

IX Jornadas FEAFES

El Movimiento Asociativo por los Derechos de las Personas con Enfermedad Mental

Logroño, del 22 al 25 de abril de 1999



IX JORNADAS FEAFES

LOGROÑO, DEL 22 AL 25 DE ABRIL DE 1999

EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

FEAFES

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE
AGRUPACIONES DE FAMILIARES
Y ENFERMOS MENTALES



ARFES

ASOCIACIÓN RIOJANA DE
FAMILIARES
Y ENFERMOS PSIQUICOS



CEiFEM

CENTRO ESPAÑOL DE
INFORMACIÓN Y FORMACIÓN
SOBRE LA ENFERMEDAD MENTAL

Primera edición, 2002

Edita: Confederación Española de Agrupaciones
de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES)

Diseño: Doblehache Comunicación

Imprime: Cirsa

Depósito Legal:

Organización

COMITÉ DE HONOR

Excmo. Sr. D. Pedro Sanz Alonso

Presidente del Gobierno de La Rioja

Excmo. Sr. D. Felipe Ruiz y Fernández de Pinedo

Consejero de Salud, Consumo y Bienestar Social de La Rioja

Excmo. Sr. D. Urbano Espinosa

Rector Magnífico de la Universidad de La Rioja

Ilmo. Sr. D. José Luis Bermejo

Alcalde-Presidente del Excmo. Ayuntamiento de Logroño

Excma. Sra. D^a Isabel San Baldomero

Senadora por La Rioja

D. Francisco Morata Andreo

Presidente de FEAFES

D^a Carmen García Bartolomé

Presidenta de ARFES

COMITÉ CIENTÍFICO

D. José Cabrera Forneiro

Psiquiatra-Forense. Asesor Científico de FEAFES

D. José Domingo Cabrera Ortega

Psiquiatra. Coordinador de Salud Mental de La Rioja

D. Luis Ignacio García Vidal

Coordinador de ALFAEM (León)

D^a Dolores Besga Fernández

Directora-Gerente de ARFES

D^a Rosa Ruiz Salto

Gerente-Coordinadora de FEAFES

D^a Mariví Ercilla Gil

Coordinadora Programas de ARFES

D^a Marisa Martínez Mateo

Trabajadora Social de ARFES

Entidades Colaboradoras



Índice

PRÓLOGO	11
PRESENTACIÓN	13
INAUGURACIÓN	15
PRIMERA MESA REDONDA: DERECHOS FUNDAMENTALES	
D. José Domingo Cabrera Ortega	27
<i>SALUD</i>	
D. José Cabrera Forneiro	30
<i>TRABAJO Y VIVIENDA</i>	
D ^a Teo Sobrino Calzado	34
Presentación	34
1. Problemas y dificultades de las personas con enfermedad mental crónica ante la inserción laboral	34
2. Rehabilitación laboral	37
3. Los centros de rehabilitación laboral	38
4. Problemática de alojamiento de las personas con enfermedad mental	39
5. Planteamiento y desarrollo de alternativas residenciales comunitarias desde el programa de servicios sociales alternativos a la institucionalización psiquiátrica de la Comunidad de Madrid	40
5.1 Miniresidencias (MR)	40
5.2 Pisos supervisados (PS)	42
5.3 Pensiones Concertadas Supervisadas	43

*LA PROTECCIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
POR ENFERMEDAD MENTAL*

D ^a Emma Rubí Azorín	44
1. Empleo	48
2. Cooperación con el movimiento asociativo, que implica a su vez la colaboración con las familias	49

PROTECCIÓN JURÍDICA

D ^a Raquel Blanco del Barrio	53
1. Ideas generales sobre derechos fundamentales	53
2. Privación de un derecho fundamental	54
3. Personas con enfermedad mental.	55
4. Internamientos civiles	57
4.1 Internamiento forzoso.	58
4.1.1 Cobertura legal	58
4.1.2 Tipos de internamiento forzoso	59
4.1.3 Traslado del enfermo al hospital: contención física, psíquica y química	59
4.1.4 Problemática práctica: lagunas normativas y descoordinación institucional	60
4.1.5 Estamentos implicados	62
4.1.6 Protocolos y acuerdos alcanzados	62

*FUNCIONES Y ACTUACIONES DEL DEFENSOR DEL PUEBLO
ANTE LA ENFERMEDAD MENTAL*

D. Manuel Aznar López	64
1. El defensor del pueblo. Sus funciones.	64
2. Actuaciones en el ámbito de la atención a la salud mental . . .	67
3. Conclusión.	71
4. Bibliografía	72

INFORMACIÓN/FORMACIÓN

D ^a María Ilundain	
D ^a Rosa Ruiz Salto	73

1. Derecho a la información y a la formación	73
2. Criterios y metodología de intervención	78
3. En relación a la intervención familiar.	79
4. En cuanto a la asesoría jurídica	80
SEGUNDA MESA REDONDA: ANÁLISIS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO. PERSPECTIVAS DE FUTURO	
D. Luis Ignacio García Vidal	85
<i>MOVIMIENTO ASOCIATIVO. ORGANIZACIONES VOLUNTARIAS</i>	
D. Demetrio Casado	87
<i>PAPEL DE LAS ASOCIACIONES</i>	
D. Francisco Javier Martín Montes.	95
1. Antecedentes del movimiento asociativo de familiares y/o enfermos mentales en España.	95
2. Situación actual del movimiento asociativo	95
2.1 Introducción.	95
2.2 Papel de las asociaciones	96
2.3 Reivindicación y prestación de servicios	98
2.3.1 Reivindicación	98
2.3.2 La prestación de servicios	99
2.4 Estructura y funcionamiento de las asociaciones	100
2.4.1 Comisión de información y prevención	100
2.4.2 Comisión de tratamiento y rehabilitación	101
2.4.3 Comisión de aspectos legales	101
2.4.4 Comisión de alternativas de vida	101
2.4.5 Comisión de captación de recursos	102
3. Perspectivas de futuro y estrategia.	102
<i>EL ROL DE LAS FEDERACIONES</i>	
D. José Santamaría González	104

<i>EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE USUARIOS</i>	
D. Mariano Fuste Salafranca	106
<i>LAS INSTITUCIONES TUTELARES EN EL MARCO DE LA ATENCIÓN COMUNITARIA</i>	
D ^a Margarita Laviana Cuetos	109
<i>FUNDACIONES TUTELARES PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL</i>	
D. Samuel Gil Calderón	113
TERCERA MESA REDONDA:	
FEAFES: UN MODELO DE CONFEDERACIÓN ANTE EL SIGLO XXI	
D ^a Dolores Besga Fernández.	123
D ^a Margarita Henkel Timm	124
D ^a Silvestra Moreno García.	129
D. Francisco Morata Andreo	134
CLAUSURA	
Excma. Sra. D ^a Isabel San Baldomero Ochoa	141
Ilma. Sra. D ^a Sagrario Loza Sierra	143
MANIFIESTO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL	149

Prólogo

Cuando nos asomamos a la puerta de un nuevo milenio con una fuerte conciencia en la exigencia del ejercicio de nuestros derechos, merece la pena detenerse a reflexionar sobre si ese ejercicio alcanza a todos o, por el contrario, miramos hacia otro lado cuando éstos atañen a las personas con minusvalías mentales o físicas.

Esta parada para reflexionar es la virtualidad de las IX Jornadas Nacionales FEAFES. Una oportunidad para cambiar el chip escuchando el análisis de familiares, expertos y asociaciones sobre si el concepto de calidad de vida, de uso de los derechos que entendemos la generalidad, es el mismo que perciben las personas con dichas minusvalías.

Porque quizás estemos corriendo el riesgo de esforzarnos en la prestación de los servicios que consideramos necesarios para su atención como colectivo, pero no caigamos en la cuenta de las singularidades que precisan como personas individuales en los ámbitos del hogar, la escuela o el trabajo; en su vida en comunidad en cuanto a movilidad y accesibilidad; o respecto a su bienestar físico y mental.

En este sentido, el papel de las Asociaciones es fundamental, en especial aquellas que constituyen los familiares, como conocedores de la realidad más cercana, de sus carencias y de las actitudes del entorno social.

Consciente de esa evidencia, el Gobierno de La Rioja trabaja en estrecha relación con los familiares y sus asociaciones, con la convicción de que apoyando a éstas obtenemos más y mejores resultados en favor de las personas con discapacidad. Se logra, así, desarrollar más sus capacidades y se mejora su calidad de vida, en un contexto de integración y normalización.

Esa es la vía para el ejercicio de los derechos individuales colectivos y para que la Disminución, sea del tipo que sea, no suponga desigualdad.

D. Pedro Sanz Alonso
Presidente de La Rioja

Presentación

Buenos días, bienvenidos todas y todos a las IX JORNADAS FEAFES.

Antes de proceder a la presentación e introducción de las mismas, que desde ahora mismo les prometo que seré muy breve, quiero presentarles a las honorables y excelentísimas personalidades con los que tengo el honor de compartir mesa, a quienes quiero pedirles que sientan que no la comparten con mi humilde persona sino con un Movimiento Asociativo de familiares sólido, organizado desde las 95 entidades integradas en FEAFES y que representa a más de 20.000 familias, que trabaja a favor de la salud de las casi 300.000 personas potenciales en España de padecer un trastorno mental grave, con un elenco de profesionales y técnicos que trabajan y colaboran con este Movimiento Asociativo.

Todo ello es el proyecto FEAFES y quiero presentarles, en primer lugar, porque así procede protocolariamente, a todas las personalidades de la mesa, con toda nuestra consideración, respeto y agradecimiento por estar aquí. Sabemos de su apretada agenda y las numerosas actividades que desarrollan, pero sobre todo porque quiero que les conozcamos y que se sientan por todos nosotros acogidos como amigos, compañeros y colaboradores del proyecto FEAFES.

También esperamos mucho de ellos desde su protagonismo político y técnico, esperamos que entre todos consigamos nuestro objetivo común: mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad mental.

Antes de ceder la palabra, solo quiero decir que todos los encuentros que organizamos los mimamos, los cuidamos y de todos nos sentimos orgullosos como lo esta el padre de sus hijos, pero quizá estas Jornadas van a tener una trascendencia significativa para nuestro sector, va a haber un antes y un después de las IX Jornadas FEAFES, porque vamos a disertar sobre los derechos humanos de las personas con enfermedad mental y sus familias, porque estas jornadas van a contribuir a la campaña de mentalización que desarrolla el colectivo en favor del derrumbe de las barreras sociales que

padecemos, porque vamos a disertar sobre nuestro propio Movimiento Social con espíritu crítico, constructivo, porque es de tal magnitud nuestra significancia en la sociedad civil que nos hemos marcado el reto de hacer lo que tenemos que hacer, y hacerlo de la forma más organizada, eficaz y eficiente.

Por todo esto estamos aquí, quiero dar las gracias a todos los hombres y mujeres que han posibilitado que estemos en esta acogedora tierra de vinos, los cuales esperamos poder degustar.

Asimismo, también expreso mi agradecimiento a todos los profesionales y técnicos que nos acompañan y muy especialmente a los representantes de las Asociaciones y Federaciones integradas en FEAFES que desde todas las Comunidades de nuestro territorio están aquí.

Gracias a todos, tiene la palabra el Excmo. Sr. D. Pedro Sanz Alonso, Presidente del Gobierno de La Rioja.

D. Francisco Morata Andreo
Presidente de FEAFES

Inauguración

Excmo. Sr. Rector Magnífico, Sr. Presidente de FEAFES, Sr. Director Administrativo de la Fundación ONCE, Director General de Salud, señoras y señores.

En primer lugar deseo darles a todos Uds. la bienvenida a esta Comunidad Autónoma y desearles también que estos trabajos que van a desarrollar durante estos días sean positivos y obtengan las resoluciones que permitan continuar su trabajo como Asociaciones valedoras de los derechos de las personas con enfermedad mental.

Permítanme también que felicite y que ponga sobre la mesa el esfuerzo y el trabajo que ha realizado la Asociación Riojana de Familiares y Enfermos Psíquicos (ARFES) en todo lo que lleva consigo la organización y el desarrollo de unas Jornadas, que estoy seguro se verá la recompensa después y que serán totalmente positivas.

Deseo también transmitirles, como Presidente del Gobierno y como una persona muy vinculada a los Servicios Sociales y al mundo de los minusválidos psíquicos fundamentalmente, que estas Jornadas sean unas Jornadas de reflexión interna, pero que también tienen que ser unas Jornadas para transmitir hacia el exterior. Tienen que transmitir mensajes a la sociedad en la que vivimos, que transmitan los sueños, que transmitan las carencias de las vidas cotidianas de las personas con enfermedad mental y también de sus familias.

No cabe duda de que estamos en una sociedad que se ha transformado profundamente, en un país que vive en democracia, donde la libertad es un valor importante y donde hay una total y abierta interrelación entre el mundo y que todo esto nos hace evolucionar positivamente.

Pero, desde mi punto de vista, a veces esa evolución tiene un déficit importante. Muchas veces nuestras miradas están puestas en otros objetivos que dejan mucho que desear. Seguramente, los titulares de los medios de comunicación nos desvían hacia otros temas que hacen dudar y hacen ver que hay también otros problemas en esta sociedad y que son tan importantes como aquellos que muchos consideramos como normales.

Estamos en una sociedad competitiva, consumista y yo diría que en una sociedad perfeccionista, que sólo ve la cara bonita de las cosas y desconoce que también existe otra cara que es diferente, pero que esa diferencia también nos lleva a la perfección.

Por eso, a mí me gustaría que este mensaje calase en la sociedad riojana y calase en cualquier otra sociedad. Cuando hable de cuestiones que pueden ser para algunos trascendentales, a veces me refiero a temas tan básicos o a cuestiones de servicio tan elementales como aquellas que garantizan las leyes a cualquier ser humano: salud, higiene, existencia, hospitalización, etc.

No se están reivindicando grandes cosas, son necesidades, a veces, de romper barreras y de apostar por la libertad de todos los ciudadanos, independientemente de su condición.

Es muy importante el derecho a vivir dignamente y a tener un hogar, sea cual sea su circunstancia, el derecho a estar integrados en la sociedad y no vivir de la caridad y de la beneficencia, hay que reivindicar el derecho a la integración laboral.

Creo que hay muchos elementos que nos tienen que llevar a la normalización de esta sociedad en la convivencia de todos. Nunca hay que buscar en la normalización la perfección, algo que a veces se pone de manifiesto y hace dudar de la perfección de otras cosas que unos pueden considerar que son imperfectas pero que tienen valores que quedan totalmente olvidados.

Por eso, permítanme decirles a Uds. que tienen un papel fundamental y una responsabilidad importante, no solamente en lo que signifique su unión, en lo que signifique su reflexión interna, sino que tiene que ser significativo también hacia la sociedad, para que ésta vaya cambiando y se dé cuenta de que también tiene la obligación de resolver las carencias y los problemas del entorno social en el que estamos viviendo.

Creo que tienen un papel importante de reivindicación de un derecho. De un derecho para todo el mundo, las instituciones las primeras. Por eso cada día, en mis actos y en las resoluciones en el Consejo de Gobierno, al que voy a asistir en cuanto finalice esta inauguración, están muy presentes estos temas. Desde el Gobierno de La Rioja estamos apostando, en la medida de nuestras posibilidades, por ir mejorando los servicios, por ir dignificando a estos colectivos y a cualquier persona que tenga dificultad para integrarse en la sociedad riojana.

Voy a anunciarles que se ha aprobado recientemente el primer Plan de Salud Mental en nuestra Comunidad Autónoma, que trata de resolver ese espacio sociosanitario que estoy seguro que será uno de los problemas importantes que ustedes debatan aquí. Pero además de todo eso, hemos hecho un esfuerzo por mejorar los servicios sociales, en general, del minusválido psíquico, con la apertura de un centro para minusválidos psíquicos profundos.

Hemos trabajado en la construcción de residencias para la tercera edad, en la puesta en marcha de un Centro de Día de Salud Mental, talleres para minusválidos, se ha realizado un Plan Integral para todos los discapacitados, hemos aprovechado, en la medida que signifique un beneficio para todos, los fondos europeos de determinados programas de la Unión Europea, que permiten, precisamente, aportar por esa formación y esa cualificación y facilitan la integración social de todas las personas.

Tenemos experiencias de pisos para minusválidos psíquicos a los que han podido acceder a través del Instituto Riojano de la Vivienda y estamos en disposición también de recoger las sugerencias, las propuestas, las inquietudes que nos transmiten el conjunto de los colectivos que conocen mejor la realidad, para llevarlas a cabo en la medida de nuestras posibilidades.

Por eso, me gustaría que les quedase este mensaje, en el sentido de que no solamente ustedes, tienen que pensar hacia dentro sino que tienen un papel importante de pensar hacia afuera, de transmitir a la sociedad que hay un montón de derechos constitucionales que tenemos la obligación de cumplir, las administraciones por un lado y la sociedad, en su conjunto, por otro.

Yo diría y gritaría “viva la diferencia”, porque creo que es un valor importante si todos lo sabemos apreciar.

Permítanme que les desee una vez más que estas Jornadas sirvan para esos objetivos que ustedes han planteado y que, desde luego, para la sociedad riojana sean hoy un elemento importante para mirarles, escucharles y, en cualquier caso, para que sus propuestas sean una realidad. Remarco todo esto porque para mí resulta algo especialmente emotivo.

También les digo que aprovechen el tiempo que tengan libre y que vuelvan para visitar La Rioja, ya que les va a dejar una gran huella. Estoy seguro de que van a catar el vino de Rioja, y espero que este vino, que es un buen elemento para hacer grandes negocios, nos sirva también para hacer buenas relaciones de amistad.

Permítanme que, simbólicamente, brinde con ustedes con una copa de vino, en señal de amistad con La Rioja y que esos lazos de amistad les hagan volver.

Muchas gracias.

*Excmo. Sr. D. Pedro Sanz Alonso
Presidente del Gobierno de La Rioja*

Unas breves palabras para transmitirles, de manera muy cordial, la más calurosa bienvenida a esta Aula Magna de la Universidad de La Rioja. Lo hago además en nombre de la comunidad universitaria para, también en nombre de la misma, agradecerles que hayan tenido la consideración de realizar estas Jornadas en el marco de nuestro campus universitario.

Porque aparte de que tengamos algún tipo de enseñanzas: Trabajo social, etc., en relación con los objetivos globales (técnicos especializados, sociales y de salud) que aquí les unen, sobre todo, desde la perspectiva de quien les habla, les puedo mostrar la satisfacción de la disponibilidad de esta casa, de esta Universidad, para cualquier aspecto, de carácter no sólo científico, académico o tecnológico, sino también a disposición de cualquier movimiento asociativo, cultural, social de la naturaleza que fuere.

Nos produce especial satisfacción poder encontrarlos aquí, en esa complejidad de asociaciones que representan, pero uniéndoles un motor común, que es el de la unión, el de la solidaridad para la mayor eficacia, para las mayores garantías de consecución de los legítimos objetivos sociales, familiares e individuales que les mueven.

Porque además, son ustedes expresión viva de esa dinámica, de esa riqueza que existe en nuestra sociedad. Todo asociacionismo es expresión de vida de la sociedad civil que se mueve y que marca objetivos legítimos, públicos, de manera que pueda ser mucho más eficaz actuar con los políticos, con las dinámicas generales que desde el sector público hayan de establecerse respecto a los servicios sociales y a la cuestión pública en general.

Un foro de debate es un ámbito de reflexión eficaz en el que se van a plantear los diferentes aspectos, desde los técnicos y profesionales más complejos hasta los de carácter social más amplio.

Por todas estas razones es por lo que les hablaba de la satisfacción de poder estar con ustedes y compartir estos minutos. Deseo de todo corazón, y estoy seguro de que así va a ser, que estas IX Jornadas se desarrollen con pleno éxito, que pondrán a punto el examen y la reflexión de su trabajo a lo largo de estos años anteriores, analizarán perfectamente la coyuntura en la que nos encontramos y en la que se encuentran los objetivos de su Movimiento Asociativo, y que han de plantear líneas de trabajo y de acción eficaces para el futuro, y con eso contribuirán al mayor enriquecimiento de nuestra sociedad.

Pues que sea así, de nuevo bienvenidos y gracias por su presencia entre nosotros.

Excmo. Sr. D. Urbano Espinosa
Rector Magnífico de la Universidad de La Rioja

Muy buenos días a todos.

Para la Fundación ONCE y para mí mismo es un placer estar en estas Jornadas, precisamente porque sabemos la trascendencia que tienen para FEAFES.

Hablar de FEAFES es hablar de un movimiento sólido que una de sus metas más importante de los últimos tiempos ha sido introducirse en el Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI), a nivel estatal.

Este es, simplemente, un espaldarazo a la buena labor que su Presidente y el equipo están llevando a cabo, moviéndose ampliamente, derribando barreras, entrando en conexión con autoridades y personalidades en una buena negociación. Y, precisamente para subrayar esto, es por lo que la Fundación ONCE quiere estar aquí.

Estamos encontrando un paralelismo importante entre el camino que comienza a desarrollar a gran velocidad FEAFES y el que, como corredor de fondo, han venido desarrollando la ONCE y la Fundación ONCE. Yo creo que tenemos aspectos comunes muy interesantes y que son un buen augurio para FEAFES, que intenta, concretamente, apretar el acelerador y buscar en los derechos de su colectivo la gran puerta.

Como primer aspecto importante de este lanzamiento es el hecho de que tiene una fuerte cohesión interna, una gran unidad, unidad a lo largo y ancho de todo el Estado y que le va a permitir ensamblar con los movimientos europeos que están ahí precisamente, ya no podemos decir a la vuelta de la esquina, están ahí con la mano tendida para forjar entre todos un futuro más amplio.

Sin la unidad de acción no es posible absolutamente nada. Ha habido asociaciones, se conocen perfectamente, destruidas por las guerras internas. Sin la unidad de acción nadie creará absolutamente a FEAFES. El trabajo por intenso que sea, será absolutamente inútil.

Por lo tanto, adelante con la cohesión, adelante con la unidad. Y ello no está reñido, concretamente, con el derecho a la diferencia. La unidad de acción a nivel global tiene que estar fortalecida por la salvaguarda de los derechos, de las características, de las notas peculiares de las Comunidades Autónomas, y no solamente de ellas, sino también de esas 95 asociaciones que se entretajan y dan fuerza a FEAFES.

Cada cual debe tener su significado, pero su significado dentro concretamente de esa gran concentración unitaria, fuerte, coherente, que puede levantar la voz ante las administraciones públicas, para conseguir lo que ahora falta en gran medida.

Otro tema importante es la formación. Nueve jornadas, nueve intensas y trabajadas Jornadas, éste es el camino también. La unidad sin la formación es imposible. Tiene que ser una formación teórica, algo que ya están demostrando los directivos de FEAFES, buscando que la gente descubra lo que es esa discapacidad, esa problemática de la enfermedad mental, y cuáles deben ser, concretamente, las soluciones.

También es importante trabajar el tema de la imagen, en colaboración con Servimedia y otras entidades que tienen un rigor en este campo de lo social. Lo mismo sucede con la interrelación con el movimiento asociativo completo, con otros discapacitados no pertenecientes a FEAFES. Este tema también hay que trabajarlo intensamente y para eso están, precisamente, el CERMI nacional y los CERMI autonómicos que se están poniendo en marcha.

Hay que llegar a las administraciones públicas con auténtica verdad para plantearles los problemas que se tienen, para que vean, desde las altas instancias del Estado y de las Comunidades Autónomas, las problemáticas que tienen.

Y, por fin, otra cuestión importante: la fidelidad a los principios y a los compañeros de viaje del movimiento asociativo, de las administraciones públicas, etc.

Trabajando así, con estos ingredientes, que ya están presentes en FEAFES y esto es conveniente subrayarlo, vendrán sin duda los muchos servicios con los que soñáis, que para vosotros son necesarios e indispensables.

Os deseo todos los éxitos para estas Jornadas y para ese camino, esa carrera de fondo. Podéis contar, tanto Paco como todos los demás colaboradores,

con la gran colaboración que os podamos brindar en cada momento, grande no por la importancia sino por el cerrar filas y estar hombro con hombro con vosotros.

Muchas gracias.

D. Félix Villar Gómez
Director Administrativo de la Fundación ONCE



Primera mesa redonda: Derechos fundamentales

D. José Domingo Cabrera Ortega
Psiquiatra. Coordinador de Salud Mental de La Rioja

Me vais a permitir que os diga unas palabras muy sencillas. Cuando me preguntaron si quería moderar una mesa, yo dije que sí. Por un lado soy profesional de la Salud Mental, por otro soy familiar de un afectado.

Creo que son muchos los profesionales que están en mi situación y por tanto nos sentimos tanto en un lado del río como en el otro. Por otro lado, también querría señalar que me inclino más a estar en la parte de los familiares que en ésta.

Sé que el destino de estas Jornadas es que podamos sacar una serie de conclusiones en un lenguaje lo más claro posible y sin excedernos en tecnicismos.

Querría intentar enmarcar un poco los derechos de las personas con trastornos mentales en el marco de la legislación. A pesar de ser un poco rígido, me vais a permitir que lo señale simplemente. Ya la Constitución Española de 1978 hace referencia, en su parte dogmática, a los derechos y libertades fundamentales de los ciudadanos. Libertades individuales que se materializan en los derechos de igualdad, donde se dice que todos los españoles son iguales ante la Ley, sin que pueda prevalecer distinción alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

En otra declaración internacional ya se ponen de manifiesto estos derechos; en concreto, en la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS), a la cual se adhiere y es aceptada por España el 28-05-1951, y donde dice, en su preámbulo: "...la salud es un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de fricciones o enfermedades".

El goce máximo de salud se puede lograr y es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología, igual que en nuestra Carta Magna.

Siguiendo con esta legislación general, en la misma Declaración Universal de los Derechos Humanos que se formula en París el 10-12-48, dice en su

artículo 25 que "...se establece el derecho de toda persona a un nivel de vida adecuado para sí y para su familia, a la salud, el bienestar, la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios para llevarla a cabo".

Señala a su vez que "...el niño tiene derecho a gozar de una especial protección y gozar de oportunidades y facilidades que le permitan desarrollarse de manera saludable y dentro de las condiciones de libertad y dignidad".

Posteriormente, otras leyes mucho más específicas en relación con los derechos de la Salud Mental, como es la Ley General de Sanidad (25-4-86), que desarrolla todo un capítulo y, más concretamente, el artículo 20, dedicado a la Salud Mental, donde se señala que ésta debe estar integrada en el Sistema Sanitario General y la total equiparación de la persona con enfermedad mental a las demás personas.

A su vez, el punto 3 insta a desarrollar los servicios sociales de rehabilitación y de inserción social necesarios para una adecuada atención integral de los problemas de las personas con enfermedad mental, buscando la necesaria coordinación con los servicios sociales y buscando, además, los aspectos de prevención primaria y la atención a los problemas psicosociales que acompañan a la pérdida de la salud mental.

Por si esto fuera poco, aparece el informe de la Comisión ministerial para la mejora psiquiátrica, previo a la Ley General de Sanidad, donde en su preámbulo hace una reflexión relativa al desarrollo de la asistencia psiquiátrica en nuevas estructuras vinculadas con la propia Comisión. Indica la necesidad de impulsar la atención a la Salud Mental infantil, a la prevención y especialmente a la rehabilitación. En todo caso, debe responderse a la atención integral y al ordenamiento de los servicios sanitarios en un sistema de atención en torno al desarrollo.

En los mismos principios propuestos por la Comisión interministerial, se destaca uno de los elementos esenciales de este proceso, que es la continuidad del cuidado. Es un punto clave que permite, y que yo diría que nos debe permitir, lo que llamaría un pacto sociosanitario que debe materializarse a través de grupos de trabajo interdepartamentales, prácticos y pragmáticos, adaptándose a las circunstancias sociales del devenir social y con la suficiente consistencia para superar estos avatares. Con esto es posible garantizar los derechos de las personas con enfermedad mental.

Incidamos, sin lugar a duda, en que con los derechos fundamentales de estas personas sí somos capaces de proporcionar las prestaciones sociosanitarias suficientes, cualquiera que sea su edad y su condición. Todo ello, además, permitiría disminuir las discapacidades tanto físicas como psicológicas o sociales de las personas afectadas, así como mitigar el sufrimiento de los familiares de personas afectadas con algún trastorno mental.

No quiero acabar sin contar lo que un amigo mío, en el transcurso de un paseo por Logroño, me hizo recordar y le solicité poder señalarlo aquí: "no es casualidad que el Informe ministerial para la Reforma psiquiátrica se publicara en el mes de abril de 1985, la Ley General de Salud en abril de 1986, el Plan de Salud Mental de La Rioja apareciera en el mismo mes y que estas Jornadas organizadas por FEAFES hagan su aparición este mismo mes, como tampoco es casualidad que todos estemos aquí durante estos días de abril embarcados en un mismo reto". Sin embargo, esto es solo posible con el concurso y la participación de todos los movimientos asociativos y la mutua cooperación con las diversas instituciones.

Yo, como coordinador de Salud Mental en La Rioja, trabajo en esta dirección. En el Plan se destaca de una forma peculiar y creo que hay que materializarlo, quizás en la acción a través de los movimientos de participación.

Sin más, porque creo que los ponentes nos pueden aportar precisamente las vías y los caminos para configurar este reto, acabo e insisto. Me vais a permitir que pida a todos los ponentes que sean también partícipes de este lenguaje familiar.

Salud

D. José Cabrera Forneiro

Psiquiatra Forense. Asesor científico de FEAFES

En primer lugar, doy las gracias a la Confederación por contar conmigo una vez más, y a vosotros, que tenéis la paciencia de llevar lo que lleváis y de tener la fuerza suficiente para venir hasta aquí y tener además energía para mantener día a día lo que es, muchas veces, un sacrificio a veces insuperable. Quiero pedir os disculpas porque voy a hacer una intervención muy corta. Yo voy al meollo de la cuestión y, como me siento en familia, digo las cosas como me salen de dentro.

Dentro de la psiquiatría ya sabéis que algunos colegas, que no somos los que estamos aquí, insisten en utilizar lenguajes esotéricos para que no nos enteremos de lo que pasa, que es a la vez muy sencillo y muy complicado.

Hay mucha gente que cree que la libertad es gratis, y que los derechos también son gratis, y se olvidan de que no es así. Si vivimos en una democracia hay un precio para ello, y ese precio es atender a la gente que no tiene derechos, atender a los inmigrantes, a la gente que tiene una enfermedad mental, atender a todas aquellas personas que, desde un punto de vista meramente económico, "no nos aportan nada". Esas personas estropean la estadística del bienestar social. Todo el mundo habla de la sociedad del bienestar, pero luego resulta que ese bienestar no lo tenemos tan claro.

Los derechos que tenemos no han caído del cielo, y lo malo no es eso, sino que hay que ganárselos día a día. Eso significa que día a día hay que estar recordando a las administraciones, a los legisladores, a los políticos, que esos derechos los tenemos y que tenemos que ejercerlos.

Para eso está el asociacionismo, para reivindicar constantemente esos derechos que todos tenemos pero que es fácil que se olviden.

Dentro de los derechos (a la libertad, al trabajo, a la salud, etc.) a alguien se le olvidó (probablemente al legislador) incluir el derecho a ser feliz, porque lo que buscamos todos es ser felices y, para ser felices, se necesita todo lo anterior, porque si una persona está en paro no es feliz, si un señor no tiene

vivienda propia no es feliz, si un señor tiene una enfermedad o su hijo está enfermo, tampoco es feliz, y la felicidad tiene como uno de sus peores enemigos la falta de salud, éste es quizá el peor enemigo en la búsqueda de la felicidad. Es decir, sin salud es muy, muy difícil ser feliz. Se puede ir llevando la vida, pero ser feliz es muy difícil.

Cuando hablamos de salud hablamos de algo muy general. No es lo mismo la salud aquí que en Somalia; allí con sobrevivir hasta los 25 años es suficiente muchas veces. Aquí vivimos hasta los 80, aunque habría que ver con qué calidad de vida, por lo que es diferente el concepto de salud allá donde estemos.

Aunque se tiene derecho a la salud, que es algo que nace en una sociedad moderna, hay algunos elementos que no saben que existe ese derecho. Por ejemplo, el virus de la gripe no sabe que tenemos derecho a la salud, y llega un día en invierno y coges la gripe; y tampoco lo sabe un accidente, y resulta que te rompes un brazo. Es decir, hay elementos que están agrediendo constantemente a la salud, y de todos esos elementos hay uno raro de verdad, que es el que abarca a la salud mental.

Si hay algo difícil de entender, algo inexplicable que uno no sabe por qué rayos pasa lo que pasa, es la salud mental. Y la salud mental es lo que más le cuesta a una sociedad moderna. Por supuesto, casi no hay problemas de salud mental en Somalia; este ejemplo es lamentable, pero allí no hay tiempo para poder llegar a tener una enfermedad mental, pues se trata de una simple cuestión de supervivencia y lo necesario es la comida, un camino para ir al poblado, etc.

En las sociedades modernas, la salud mental es el atentado mayor que existe, o mejor dicho la falta de ella. Esto es debido a cuatro motivos muy simples:

- Primero, porque no sabemos la causa de los trastornos mentales. Todo el mundo sabe por qué se produce una neumonía, pero nadie sabe por qué un chaval de 17 años tiene un brote esquizofrénico. Todo el mundo puede explicarse por qué alguien está triste, por ejemplo porque le ha dejado la novia o viceversa. Pero algo muy diferente es que, sin motivo aparente, un chaval de 16 ó 17 años, con unos estudios excelentes, una familia fenomenal donde no hay ningún elemento distorsionador, tenga una psicosis. Además nadie sabe, e incluyo aquí a los profesionales, cómo va a evolucionar esa enfermedad. Hay chavales que con la misma medicación y la misma enfermedad evolucionan de manera diferente. Y para esto nadie tiene explicación. Hay investigación pero no explicación.

- Por otro lado está el tratamiento. El tratamiento de psicofármacos es un tratamiento sintomático, no actuamos contra la causa de la enfermedad mental porque no la conocemos. La penicilina mata la bacteria, pero el psicofármaco mitiga la ansiedad, las alucinaciones, disminuye la agresividad: es un tratamiento sintomático.
- El paciente vive en un estado de angustia permanente porque es el último que está dispuesto a aceptar que está enfermo. Y la familia no está dispuesta a aceptar que el paciente no acepte que está enfermo. El terapeuta no está dispuesto a aceptar que el paciente y la familia cuenten historias distintas porque se encuentra entre la espada y la pared, en una vorágine en la cual no se ve la luz. Y en este triángulo, paciente, familia y terapeuta, se mueve todo lo que es la salud mental. Es la única parte de la sanidad en la que este triángulo es fundamental. Para curar un brazo roto no hace falta la familia, pero cuando hay que explicar una enfermedad mental de causas desconocidas, de evolución impredecible, con un tratamiento sintomático a una persona que no sabe que está enferma y no lo va a aceptar, la familia es fundamental, ya que va a aplicar el tratamiento, va a observar la evolución y va a ser la intermediaria entre el terapeuta y el paciente. Todo esto es lo que hace que la salud mental sea una de las cosas más preciadas que tenemos, ya que cuando se pierde es muy difícil recuperarla.
- En cuanto al pronóstico, no quiero ser pesimista, pero muchas veces es malo porque es malo en sí mismo. Luego hay elementos sociales distorsionadores. ¿Qué ocurre cuando un padre descubre que su hijo cambia de la noche a la mañana? Primero sorpresa, luego estupor y por último se produce una reacción que es la de empezar a tener contacto con el circuito sanitario. Entonces es cuando empieza el 'vía crucis': el médico de cabecera, el especialista, el psicólogo, el trabajador social, etc., y es en ese punto en donde el asociacionismo juega su papel más importante. El asociacionismo es el que debe vincular la angustia de esa persona para dirigir a su paciente al punto concreto, ya que de eso va a depender el pronóstico de la enfermedad mental. Estoy harto de ver chavales con una psicosis grave por ir equivocadamente a un especialista que no era el suyo, empezando ahí a empeorar el problema.

Por lo tanto, el asociacionismo es la bisagra entre paciente, familia y terapia. El asociacionismo tiene que poner encima de la mesa determinadas cosas para defender el derecho a la salud. No solamente que existan más centros, algo que también hay que defender, sino que tiene que empujar para que haya

programas de prevención. Pero ahora viene la segunda parte, ¿prevención?, pero si no sabemos cuál es la causa de la enfermedad cómo vamos a prevenir. Hay que indicar que una cosa es no saber la causa y otra cosa es que, si nosotros conseguimos una sociedad más justa, unas familias más sanas, etc., estamos haciendo prevención, porque algún elemento hay, no sabemos cuál, que puede co-precipitar una enfermedad mental.

Tenemos que exigir los medios adecuados a los profesionales. A un médico no se le pueden exigir resultados. En medicina, la exigencia no es de resultados, porque por encima de la voluntad del médico está el cuerpo del individuo, que responde o no a la medicación. Hay que exigir al profesional que ponga todos los medios disponibles que estén a su alcance para intentar curar. Es importante que tengamos esto en la cabeza, porque a veces, en nuestras reivindicaciones, acusamos a profesionales de no curar y hay ocasiones en que la enfermedad mental tiene mala solución, se haga lo que se haga. Es un pequeño tanto por ciento de pacientes, pero está ahí y es muy duro.

El derecho a la salud es de todos, pero ¿cómo defender ese derecho a la salud? Es algo muy difícil. Decía Séneca que "cuando vas en un barco no hay viento favorable para el que no sabe a qué puerto va".

Yo creo que en FEAFES sabemos a qué puerto vamos: es un puerto donde la enfermedad mental no sea un estigma, en el que la enfermedad mental no sea un tabú, no sea lo que nos muestran las películas de Hollywood. Ya está bien de generar una opinión pública en base a las series americanas de TV, ya que no tienen nada que ver con la realidad. Por ejemplo, la película 'El príncipe de las mareas' no tiene nada que ver con lo que es, en realidad, la enfermedad mental.

En definitiva, la solución no es fácil, y si no estamos aquí para reivindicar lo que es un derecho de todos, no lo va a hacer nadie por nosotros. Es una batalla fuerte que nunca se gana solo. Ahora, si sois 20.000, tenéis muchas más posibilidades de ganar.

Trabajo y vivienda

D^a Teo Sobrino Calzado

Psicóloga. Directora del CRL Vázquez de Mella de la Comunidad de Madrid

Presentación

Dos de los derechos fundamentales de las personas, recogidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y en nuestro ordenamiento jurídico, son el derecho al trabajo y el derecho a una vivienda digna.

Pero, desgraciadamente, son muchos los colectivos que, en los albores del siglo XXI, no pueden disfrutar de esos derechos. Uno de estos colectivos es el que nos ocupa en estas Jornadas.

Las personas con enfermedad mental se encuentran en desventaja social para poder acceder a un empleo y mantenerse en él y para poder conseguir una vivienda en unas condiciones mínimas de dignidad.

34 Con esta ponencia pretendo exponer, de forma resumida, los múltiples factores que inciden en esta problemática y las actuaciones que desde el Programa de Servicios Sociales Alternativos a la Institucionalización Psiquiátrica de la Comunidad de Madrid, se están llevando a cabo para ayudar a estas personas a disfrutar de estos derechos, siendo consciente de que aún queda mucho por hacer.

1. Problemas y dificultades de las personas con enfermedad mental crónica ante la inserción laboral

El desempleo y la marginación del mundo laboral constituyen una de las más importantes desventajas sociales que suelen sufrir gran parte de las personas con trastornos psiquiátricos crónicos, afectando tanto a aquellos que han sido desinstitucionalizados después de períodos de internamiento más o menos largos en hospitales, como a los que nunca han sido institucionalizados.

Diversos estudios realizados en Estados Unidos ilustran esta situación con claridad: la tasa de desempleo global entre la población psiquiátrica crónica alcanza cotas en torno al 70 por 100. De entre los pacientes

desinstitucionalizados, sólo entre un 20 y un 30 por 100 trabajan en el año siguiente al de la salida del hospital, reduciéndose dicho porcentaje al 10– 15 por 100 para los que mantienen su empleo entre uno y cinco años después de dicha salida (Anthony, Howell y Danley, 1984).

En esta situación de desempleo influyen muchos factores (Galilea y Colis, 1.995):

- Las dificultades derivadas de la propia enfermedad.
- Las derivadas del prejuicio social.
- Las derivadas de la situación del mercado de trabajo.

Dificultades derivadas de la propia enfermedad

- Déficit cognitivos y conductuales.
- Escasa formación académica y profesional.
- Escaso interés laboral.
- Ausencia de experiencia laboral previa.
- Experiencia laboral previa vivida como frustrante.
- Déficits de hábitos básicos de trabajo y habilidades sociales en ambiente laboral.
- El papel de la familia.
- Desconocimiento del mundo laboral.
- Dificultades para disponer y utilizar todas aquellas habilidades y conocimientos necesarios para elegir, obtener y mantener un trabajo.

En este ámbito, Anthony clasifica estos déficits en relación a tres momentos claves:

- Elección del trabajo.
- Consecución del trabajo.
- Conservación del empleo.

En la elección de trabajo pueden existir los siguientes déficit:

- No puede identificar sus intereses.
- No puede identificar sus habilidades.
- No puede relacionar ocupación e intereses.
- No puede relacionar ocupación y habilidades.
- Tiene problemas para evaluar alternativas laborales basadas en su propio valor.
- Rigidez en sus expectativas ocupacionales.

- Dificultad para planificar.
- No puede identificar su déficit laboral.

En la fase de consecución del empleo, pueden aparecer los siguientes déficits:

- No valora las ventajas relativas al trabajo.
- Desconoce las fuentes de información sobre empleo.
- Escasa constancia en la búsqueda de trabajo.
- No puede elaborar un currículum vitae.
- Tiene dificultades para rellenar solicitudes o formularios.
- Presenta dificultades para manejar una entrevista laboral.

En la conservación del trabajo:

- Descuida su apariencia personal, su aseo y vestido.
- No se maneja adecuadamente en el transporte público.
- Tiene problemas de puntualidad o asistencia.
- Desconoce las habilidades sociales en ambiente laboral.
- Tiene poca iniciativa.
- Tiene baja tolerancia al trabajo prolongado.
- No establece juicio correcto sobre la tarea terminada.

El prejuicio social ante el enfermo mental

Los empresarios, el mercado laboral y la sociedad en general tienen una imagen negativa de este colectivo y sus miembros son considerados incapaces o demasiado problemáticos para ejercer como trabajadores productivos en el mercado laboral ordinario.

Esta imagen está también asumida en muchos casos por los propios enfermos o sus familias, considerándoles incapaces de desempeñar y alcanzar el rol de trabajador activo con todas sus implicaciones.

Dificultades derivadas de la situación del mercado laboral

- Crisis económica y profunda transformación del mundo laboral.
- Competitividad.
- Incumplimiento del porcentaje para la contratación de minusválidos.
- Incompatibilidad con pensiones.
- Escasez de medidas de apoyo al empleo.

2. Rehabilitación laboral

El trabajo es un elemento de gran valor social que vertebra la vida de las personas. Gracias al desempeño de un trabajo, las personas con enfermedad mental adquieren el rol de trabajador por encima del rol de enfermo. Mientras este rol de enfermo es incapacitante, estático y marginador, aquél, el rol del trabajador, aumenta la autoestima, es dinámico y es integrador.

Teniendo en cuenta que la disponibilidad de un trabajo, así como la obtención de unos beneficios económicos, son dos de los indicadores que más altamente correlacionan con los niveles de satisfacción tanto subjetiva como objetiva de la persona con enfermedad mental (Lehman, 1982), resulta evidente que conseguir estos objetivos se convierte en algo prioritario de los programas de rehabilitación y reinserción.

La necesidad de utilizar un paso previo a la inserción en el mercado laboral mediante la rehabilitación específica, lo justifica el hecho de que, en la mayoría de los casos, al igual que ocurre con otras necesidades que tiene esta población, la simple disposición de recursos no asegura un adecuado aprovechamiento de éstos por los pacientes.

Así pues, se hace necesaria la rehabilitación laboral, que se define como un proceso específico, estructurado e individualizado dirigido a ayudar y preparar a personas con enfermedades mentales crónicas para favorecer su acceso y mantenimiento en el mundo laboral (Ciardiello y Bell, 1988). Supone facilitar la adquisición, recuperación o potenciación de los hábitos, habilidades y conocimientos necesarios para posibilitar la integración laboral de dichas personas.

La rehabilitación laboral sostiene que el individuo con problemas psiquiátricos puede aprender y mejorar su funcionamiento, tender a la normalización y aumentar su grado de autonomía e independencia.

La rehabilitación laboral se plantea para conseguir la integración sociolaboral plena de los pacientes. La inserción laboral supone un abanico de posibilidades que se ofrece a los pacientes y que puede ir desde la creación de empleo en empresas protegidas hasta la integración de pacientes en empresas normalizadas con un mayor o menor nivel de apoyo.

3. Los centros de rehabilitación laboral

Son recursos específicos dirigidos a favorecer la integración laboral de las personas con trastornos mentales crónicos.

Organizan sus actividades interviniendo tanto con el usuario y su entorno familiar como con el entorno formativo y laboral.

Intervención en cuanto al usuario

Esta intervención se articula cubriendo todos los aspectos del funcionamiento laboral, en relación a los siguientes ámbitos:

- Evaluación funcional.
- Orientación vocacional.
- Entrenamiento en hábitos de trabajo y habilidades de ajuste laboral.
- Apoyo a la formación profesional.
- Entrenamiento en habilidades de búsqueda de empleo.
- Apoyo al acceso y mantenimiento en el puesto de trabajo.
- Actividades de apoyo y soporte social.

Intervención con la familia

La desinformación, el estigma y la imagen negativa tradicionalmente asociados a la enfermedad mental ha sido asumida en muchos casos por sus propios familiares, llegando a considerarles incapaces de desempeñar el rol de trabajador activo.

La familia puede ser un gran apoyo para la rehabilitación laboral, pero puede estar obstaculizándola por diferentes motivos:

- Su propio desconocimiento del mundo laboral.
- Su experiencia negativa respecto a trabajos anteriores.
- Desconfianza en cuanto a los intereses y las aptitudes de su familiar.
- Rigidez en las expectativas laborales de su familiar y rechazo a ciertos trabajos por considerarlos "inferiores": barrendero, basurero, limpiador, etc.
- 'Sobrevaloración' de los inconvenientes de trabajar e "infravaloración" de sus ventajas, etc.

Para conseguir la colaboración de las familias en el proceso de rehabilitación e inserción laboral de sus usuarios, los C.R.L. desarrollan una Escuela de Familias para la Formación y el Empleo, cuyos objetivos son los siguientes:

- Informar a las familias sobre las dificultades que sufren las personas enfermas mentales crónicas en su inserción laboral, eliminando etiquetas hacia el enfermo e ideas preconcebidas respecto a los empresarios.
- Ofrecer información sobre aspectos legales relacionados con el trabajo.
- Informar sobre posibles vías de formación.
- Informar sobre las distintas modalidades de empleo.
- Informar sobre las distintas modalidades de contrato.
- Analizar la repercusión que el trabajo del miembro de la familia con enfermedad mental crónica puede tener en la vida familiar y resolver los problemas derivados de ello.
- Asegurar la colaboración y el apoyo en aspectos prácticos de la rehabilitación laboral y el acceso al mundo del trabajo.
- Fomentar la colaboración de los familiares en la búsqueda de empleo en empresas familiares o de personas conocidas.

Intervención con el mundo comunitario

- Contacto y coordinación con el tejido laboral.
- Apoyo y coordinación con otros recursos comunitarios.
- Sensibilización a la población general.

4. Problemática de alojamiento de las personas con enfermedad mental

Disponer de una vivienda digna y estable constituye una necesidad básica y esencial de cualquier ciudadano, incluidos aquellos con discapacidades psiquiátricas.

Muchas personas con enfermedad mental crónica tienen dificultades para atender autónomamente a sus necesidades de alojamiento y para acceder y mantenerse en una vivienda digna y adecuada a sus necesidades y deseos. En esta circunstancia influyen diferentes factores (Carling y Ridgway,1985):

- Las discapacidades y deterioro de habilidades asociado o generado por el trastorno psiquiátrico, interfiere y dificulta el proceso necesario de búsqueda, acceso y mantenimiento en una opción de alojamiento o vivienda ajustada a sus deseos y necesidades.
- Los insuficientes y limitados esfuerzos de los sistemas de Servicios de Salud Mental y Servicios Sociales para ofrecer el entrenamiento y apoyo que muchos enfermos mentales crónicos necesitan para acceder y mantenerse en una vivienda adecuada.

- La discriminación y el estigma asociado a la enfermedad mental constituyen también barreras sociales que dificultan y limitan las opciones de alojamiento disponibles para estas personas.
- Los insuficientes ingresos económicos de gran parte de estas personas y la situación de pobreza de algunos de ellos constituyen otra barrera importante, que además se agudiza con la escasez de viviendas disponibles.

A todos estos factores hay que añadir otro elemento esencial que se relaciona con la insuficiente y limitada provisión de servicios residenciales comunitarios ajustados a las diferentes necesidades y características de los enfermos mentales crónicos. De hecho, las dificultades de estas personas para cubrir sus necesidades de alojamiento, junto con la inadecuada e insuficiente organización de servicios residenciales comunitarios, contribuyen a generar un conjunto de consecuencias negativas de cara a la atención e integración sociocomunitaria de esta población (Carling y Ridgway, 1989):

- Uso inapropiado de la atención hospitalaria.
- Incremento de ingresos hospitalarios (fenómeno de la puerta giratoria).
- Sobrecarga familiar.
- Incremento del porcentaje de personas con enfermedad mental en situación de marginación sin techo.
- Dificultades de integración comunitaria.

5. Planteamiento y desarrollo de alternativas residenciales comunitarias desde el programa de servicios sociales alternativos a la institucionalización psiquiátrica de la Comunidad de Madrid

Las necesidades residenciales de la población enferma mental crónica son variadas porque variadas son sus dificultades.

En la Comunidad de Madrid se han puesto en funcionamiento dispositivos residenciales diferentes que permitan atender esta variabilidad. Estos dispositivos son:

5.1 Miniresidencias (MR)

Una Miniresidencia (MR) se concibe como un servicio residencial comunitario abierto y flexible con una capacidad de entre 20 y 30 plazas para enfermos mentales crónicos de ambos sexos.

Proporciona con carácter temporal (estancia corta o transitoria) o indefinido, alojamiento, manutención, cuidado y soporte, apoyo personal y social, rehabilitación y apoyo comunitario y, en su caso, orientación y apoyo a las familias.

Independientemente de la duración de la estancia, la MR trabaja siempre desde una perspectiva de rehabilitación, enfocando su actuación hacia la mejora de la autonomía personal y social de los residentes y apoyando su normalización e integración comunitaria.

Los objetivos generales que guían el trabajo de la MR son:

- Asegurar la cobertura de las necesidades básicas de alojamiento, manutención y soporte.
- Favorecer la mejora de la autonomía personal o social de los usuarios de tal forma que les permita un funcionamiento lo más normalizado posible.
- Posibilitar el mantenimiento en la comunidad en las mejores condiciones posibles de dignidad y calidad de vida.
- Evitar situaciones de institucionalización y/o marginación.
- Favorecer la progresiva integración social de los usuarios residentes.

La MR cuenta con un equipo multiprofesional que asegura el cuidado, atención y rehabilitación con una supervisión de 24 horas. La atención médico-psiquiátrica y de salud mental es realizada por los Servicios de Salud Mental de referencia de los usuarios o que han efectuado la derivación a la MR.

El funcionamiento de la MR se organiza y desarrolla en un ambiente lo más familiar y normalizado posible, propiciando la participación activa y la implicación de los usuarios en sus rutinas domésticas y en su organización interna.

La organización de la MR está planteada de un modo flexible y polivalente, capaz de ofrecer servicios residenciales de diferente tipo y duración de modo que pueda ajustarse a diferentes necesidades y objetivos de la población enferma mental crónica.

Las plazas de la MR se organizan en tres tipologías de estancias cuyas funciones y objetivos se sintetizan en el siguiente cuadro:

TIPOLOGÍA	ESTANCIA CORTA
DURACIÓN	Entre un fin de semana y un mes aproximadamente
FUNCIONES	<ul style="list-style-type: none"> - ‘Descanso’ familiar - Atender urgencias familiares o sociales - Separación preventiva del ambiente familiar
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> - Aliviar la sobrecarga familiar - Ayudar al mantenimiento del crónico en el ambiente familiar - Evitar internamientos innecesarios o situaciones de abandono

TIPOLOGÍA	ESTANCIA TRANSITORIA
DURACIÓN	De un mes a un año aproximadamente
FUNCIONES	<ul style="list-style-type: none"> - Transición del Hospital a la Comunidad - Preparación para la reinserción familiar - Preparación para opciones de vida y/o alojamiento más autónomos e independientes
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> - Facilitar y preparar procesos de reinserción social y familiar - Propiciar la adquisición de las habilidades necesarias para llevar una vida más autónoma e independiente

TIPOLOGÍA	ESTANCIA TRANSITORIA
DURACIÓN	Larga. Más de un año
FUNCIONES	<ul style="list-style-type: none"> - Alternativa a la hospitalización prolongada - Evitar situaciones de marginación social o abandono
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> - Mejorar el nivel de autonomía personal y social - Asegurar un nivel de calidad de vida digno

5.2 Pisos supervisados (PS)

Se trata de pisos normales, situados dentro de la comunidad, en un barrio adecuado a las características de las personas que en él van a vivir.

Son polivalentes, sirviendo como alojamiento estable y duradero para unas personas y como estructura de transición para otras.

Se trata de ofrecer una alternativa flexible y lo más normalizada posible de alojamiento y soporte. Cuentan con un soporte y una supervisión flexible y continuada, ajustada a las diferentes necesidades de cada piso y de sus usuarios, a través de un equipo de monitores que les ofrece apoyo, tanto en el funcionamiento doméstico y la convivencia cotidiana como en su adaptación e integración en el entorno comunitario.

La selección y adecuación de los candidatos se hace a través de, y en coordinación con los Servicios de Salud Mental de referencia.

Desde el primer momento, los usuarios se ocupan de la organización y desarrollo de las tareas domésticas (compras, limpieza, preparación de comidas, etc.), contando con el apoyo necesario de los monitores.

Asimismo, en función de sus recursos económicos, se hacen cargo de los gastos de manutención, haciéndose responsable el Programa tanto de los gastos de alquiler, en su caso, y mantenimiento como del equipo de monitores de apoyo.

Las formas de conseguir una vivienda para estos fines son muy variadas: cesión de pisos por parte del IVIMA, alquiler en el mercado inmobiliario ordinario, alquiler a familiares de otros usuarios o a personas tuteladas por la propia Comunidad de Madrid.

5.3 Pensiones Concertadas Supervisadas

Consisten en plazas que se concertan desde el Programa en pensiones de huéspedes normales. Permiten ofrecer un alojamiento digno y normalizado a personas enfermas mentales crónicas que, contando con un buen nivel de autonomía, no disponen de recursos económicos ni de apoyo familiar, evitándose por tanto, procesos de marginación y deterioro.

Dichas plazas concertadas cuentan con una supervisión periódica desde los Servicios de Salud Mental de referencia de los usuarios, con el apoyo de los Centros de Rehabilitación Psicosocial.

La protección social de las personas con discapacidad por enfermedad mental

D^a Emma Rubí Azorín

Jefa de Área de Prestaciones Económicas. IMSERSO

Comentaremos la protección psicosocial de las personas con discapacidad por enfermedad mental desde las perspectivas de la normativa vigente y del 'Plan de Acción para las personas con discapacidad', de los programas que con base a ellos están en desarrollo, de la intervención y coordinación entre distintas Administraciones y organismos competentes por razón de la materia, así como de la necesaria participación de la iniciativa social no gubernamental y los cauces de apoyo y participación que la Administración brinda actualmente.

La protección social de los discapacitados afectados por enfermedad mental no difiere en lo general de la que actualmente se dirige al conjunto del sector de los discapacitados. Desde el MTAS y, por supuesto, desde el IMSERSO, este sector es considerado uno más a la hora de delimitar las actuaciones y programas, bien entendido en aquello que tiene incidencia en los aspectos sociales de la discapacidad. A su vez, desde el IMSERSO se actúa cada vez más como promotor de la cooperación intersectorial e interterritorial ante los organismos y las Administraciones intervinientes o con competencias propias. Las referencias genéricas que hagamos, entiéndase hechas también a este grupo de discapacitados.

El referente básico de las políticas gubernamentales y por tanto de las acciones del IMSERSO y de las distintas Administraciones para la protección social de las personas con discapacidad y de sus familias, está en la Ley de Integración Social de los Minusválidos, Ley 13/1982, y en el 'Plan de Acción para las Personas con Discapacidad', que fue diseñado a partir de la LISMI y cuyos principios se inspiran en los valores constitucionales de dignidad de las personas, la igualdad de todos los españoles ante la Ley y la solidaridad con los más desfavorecidos.

El Plan fue aprobado en 1996 por la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales, que componen las Consejerías correspondientes de las CC.AA. y el

MTAS (Consejeros y Ministro). Diseñado para el período 1997/2002, está concebido como una propuesta de política integral: medidas sanitarias, rehabilitadoras, educativas, profesionales, laborales, de servicios sociales y de participación, entre las más destacadas.

Propiciado por el IMSERSO, que fue el encargado de su promoción y coordinación, se fundamentó en tres bases:

- 1ª. *Un compromiso de todos los grupos parlamentarios en el Congreso*, adoptado a partir de las conclusiones de la 'Ponencia sobre la problemática de los minusválidos', que se constituyó en el seno de la Comisión de Política Social y de Empleo del Congreso.
- 2ª. *La intervención activa de todas las Administraciones.*
- 3ª. *La participación*, igualmente activa, de las *Organizaciones No Gubernamentales* de discapacitados representadas en el Consejo Rector de Minusválidos.

Así, la elaboración del mismo, propiciada y coordinada por el IMSERSO, es resultado o fruto de la participación y colaboración tanto de las administraciones públicas implicadas que, por sus competencias, tienen algo que decir sobre cuestiones que se refieren a las personas con discapacidad, como de la participación de representantes de las ONG de discapacitados y de las organizaciones sindicales y empresariales que, a lo largo de más de un año, pusieron en común sus conocimientos, experiencias y expectativas.

Tenemos aquí un primer punto de referencia del nivel de participación en España de las ONG: su presencia activa en la elaboración de los principios y objetivos que rigen las políticas para el sector.

Los resultados de ese trabajo en común pueden verse en el contenido del Plan de Acción. Dos son los grandes retos que se plantea:

1. En el ámbito *personal*: lograr *el máximo de autonomía e independencia* de las personas con discapacidad.
2. En el ámbito *social*: impulsar una *presencia más activa* y una *mayor participación en la vida económica y social* del colectivo de las personas con discapacidad.

El Plan de Acción es esencialmente *una propuesta de equiparación de oportunidades* para todos los discapacitados.

Para el logro de los fines previstos propone nuevas orientaciones de política integral a partir de:

1º Principios básicos:

- La *promoción de derechos* a través de la legislación.
- La *vida independiente* a través de la autonomía personal y la autosuficiencia económica.
- La *calidad de vida*.
- La *igualdad de oportunidades*.
- La *integración y normalización*.

2º Estrategias comunes:

- Fomento de la *participación* y de la *solidaridad*.
- El Plan de Acción, creemos que en una tendencia modernizadora, impulsa la participación de toda la sociedad. Impulsa iniciativas sociales no gubernamentales y ofrece cauces a la participación, en especial de las ONG de discapacitados, de las organizaciones de voluntariado, de otras instituciones sin ánimo de lucro y de la iniciativa privada: fundaciones, mecenazgo y algunos otros servicios.
- Cooperación intersectorial e interterritorial (vertebración en las actuaciones de los organismos intervinientes y armonización de diversas Administraciones).
- Equidad en la distribución territorial de los recursos y en la calidad de las atenciones y la mejora de la calidad y eficacia de los servicios para una mayor utilidad de los recursos y grado de satisfacción de los usuarios.

La protección psicosocial de las personas con enfermedad mental queda enmarcada dentro de estas orientaciones.

Creo que no es el momento de entrar en los datos sobre personas con discapacidad en general y por sectores ni en su análisis cuantitativo, ya que están reflejados en distintos documentos y en el propio Plan, si no que es el momento de hacer un esbozo de los programas que, para el logro de los objetivos indicados, están en marcha y son objeto de especial impulso, y dar a conocer cómo se están llevando a cabo, por quién han de ejecutarse y hacia dónde ir.

El Plan de Acción, en el capítulo 2, dedicado a la asistencia sanitaria y rehabilitación integral, el apartado 2.4 aborda el programa de rehabilitación en salud mental, fijando como líneas de actuación:

- Integrar los Servicios de Salud Mental en el sistema general de asistencia sanitaria.
- Desarrollar programas singularizados de salud mental que coordinen los recursos de atención primaria y asistencia especializada.
- Coordinar los Servicios de Salud Mental y los Servicios Sociales en programas integrales de base comunitaria.

Fija como objetivos para ello: Reinsertar social y laboralmente a las personas con trastornos mentales, mediante una atención sociosanitaria integral de base comunitaria y, entre las medidas para su consecución, hace referencia a la potenciación del acceso de las personas con trastornos mentales a los servicios y prestaciones de Servicios Sociales, el fomento de actividades de asesoramiento y apoyo a las familias y el desarrollo de actividades de apoyo mutuo o informal de familiares, amigos y voluntarios.

Los programas más tradicionales para las personas con discapacidad comprenden tanto la protección económica mediante prestaciones económicas, tales como pensiones contributivas y no contributivas para cobertura de necesidades básicas, prestaciones LISMI y ayudas económicas para actividades o servicios diversos (atención personal a través de programas recuperadores, atención en centros de día, recuperación profesional o residencial, movilidad, adecuación de viviendas, etc.), como una diversa gama de servicios sociales: atención domiciliaria, centro de atención y residenciales...

Sin embargo, en la línea que comentábamos, los objetivos evolucionan a medida que las necesidades se plantean. De la cobertura de necesidades básicas se va generando la necesidad de la atención de otras necesidades e incluso sectores. De ese papel de 'paciente sanitario' que tuvo el discapacitado se ha pasado, cada vez con mayor énfasis, a nuevas demandas que se centran en el logro de la mayor calidad de vida, de la normalización, tanto para ellos como para sus familias.

Las iniciativas más destacadas que en estos momentos se están impulsando desde el Ministerio de Trabajo se centran en el Empleo, en la cooperación y desarrollo de programas con las ONG en las prestaciones técnicas y, muy recientemente, en el diseño de una política específica a favor de los discapacitados más gravemente afectados. Todas ellas contemplan el sector de las personas con enfermedad mental. También citar el propósito, ya iniciado, de un programa de coordinación sociosanitaria con el Ministerio de Sanidad, inicialmente promovido para el sector de mayores dependientes.

En todas ellas, además de las distintas Administraciones que a nivel estatal, autonómico y local han de tener intervención, la participación social y la colaboración con las ONG están presente.

El IMSERSO, dentro del MTAS, como competente en el sector, puede ser gestor de algún programa pero, fundamentalmente, ha de ser y cada vez más lo es, promotor o impulsor de las acciones de las demás Administraciones que han de asumir y desarrollar sus propias competencias. Los temas no se configuran ni se contemplan ya, por lo general, como compartimentos estancos, sino desde la relación que guardan y, a veces, en una cierta cadena. Por ejemplo, si se quiere desarrollar un programa de rehabilitación integral para personas con enfermedad mental, será precisa la intervención de los Servicios de Salud del Ministerio de Trabajo y de las CC.AA., siempre de acuerdo con su distribución interna de competencias, con la coordinación precisa.

Entrando en programas concretos con incidencia en este sector haremos una cita rápida:

I. Empleo

En todas las grandes iniciativas que sobre empleo ha promovido el Ministerio, está la problemática específica de los trabajadores con discapacidad. Entre otras, el Acuerdo Interconfederal que, sobre la reforma del mercado laboral, firmaron los Agentes Sociales y, en estos momentos, el Plan Nacional de Acción para el Empleo, en el que figura una directriz específica para las personas con discapacidad. En ella se establece la previsión de ofertar una oportunidad laboral o de formación ocupacional para el 50% de los minusválidos actuales demandantes de empleo, es decir, unas 20.000 personas con discapacidad.

Pero, sin duda, la mayor iniciativa del Ministerio en empleo es el Acuerdo que se firmó en Madrid el 15 de octubre de 1997, entre el MTAS y el Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI), integrado por las organizaciones más representativas del sector (físicos, psíquicos y sensoriales; hoy también FEAFES), por el que se establece un Plan de Medidas urgentes para la promoción del Empleo de las personas con discapacidad. En él, además de una referencia a la mayor participación institucional, se acuerdan las fórmulas, modalidades y propuestas legislativas (administrativas, fiscales y de orden social) para el objetivo EMPLEO y que se están desarrollando por los organismos competentes (INEM...).

Todo ello con el consiguiente impulso y seguimiento en el cumplimiento de objetivos por las Administraciones implicadas y el CERMI en una, creemos

que muy buena, línea de colaboración, a cuyo efecto se ha creado una Comisión mixta MTAS-CERMI, ya en funcionamiento.

El Empleo, dentro de las políticas activas del Ministerio, podemos decir que está constituido como prioridad uno por considerar que es la 'clave' de la participación del colectivo.

El empleo implica tanto el empleo ordinario como el protegido. Pero no hay que olvidar tampoco los programas de rehabilitación social y laboral y la actividad ocupacional como vía para quienes todavía no pueden estar en las otras opciones.

Aún no hay muchas experiencias que conozcamos de Centros Ocupacionales y empleo protegido para personas con enfermedad mental. Posiblemente, hay que continuar avanzando hacia ello. Creo que en esta línea están trabajando las organizaciones dedicadas a la enfermedad mental, como alternativa adecuada y favorecedora de la integración.

En el objetivo integración por medio de empleo, están las experiencias derivadas de la iniciativa comunitaria HORIZÓN (acciones que incluye: desarrollo de sistemas de formación, orientación, asesoramiento y empleo; oferta de planes de formación; creación de puestos de trabajo y apoyo a la creación de empresas, cooperativas y asociaciones entre organismos públicos y privados; divulgación de información y realización de acciones de sensibilización), en la que se están desarrollando proyectos (12) dirigidos a personas con enfermedad mental, promovidos por distintas entidades públicas y privadas y con organismos públicos responsables detrás de ellos. Son cofinanciados por el Fondo Social Europeo.

2. Cooperación con el movimiento asociativo, que implica a su vez la colaboración con las familias

El Plan de Acción dedica parte de sus objetivos al fomento de las iniciativas sociales y del voluntariado con medidas como el fortalecimiento de la participación en los órganos consultivos de Instituciones Públicas o la promoción de la corresponsabilidad mediante apoyo técnico y financiero a las ONG de discapacitados. Igualmente, prevé una serie de programas de apoyo a las familias con líneas básicas como: 'oferta de recursos comunitarios de respiro', 'servicios de ayuda mutua entre las familias' o 'potenciación de los servicios de información, orientación y formación'.

Esta tarde, la sesión se dedica al análisis del movimiento asociativo, por lo que no entramos en ello.

Pero sí debemos comentar lo que supone de vía la protección desde las administraciones, ya que una de las fórmulas vigentes para el cumplimiento de los objetivos citados son los programas de cooperación y subvenciones a ONG de las distintas administraciones.

Por lo que se refiere a Programas del Estado, citar:

Subvenciones Régimen General del MTAS/IMSERSO, dirigidas a entidades de ámbito estatal para Programas de mantenimiento y desarrollo de sus actividades habituales. Asimismo, se otorgan subvenciones para el Programa específico de vacaciones para personas con minusvalía, de implantación más reciente (1995).

Subvenciones para otros fines de interés social con cargo al 0,52 del IRPF, para entidades estatales y otras que planteen programas incluidos entre los convocados como prioritarios. Su objetivo básico es la creación y establecimiento de bases o medios para prestación de servicios directos a los afectados. Se resuelve en coordinación con las CC.AA.

Los Programas para 1999 son:

- Atención personal y vida autónoma.
- Promoción y adecuación de centros residenciales.
- Integración laboral normalizada (transición o inserción en el mercado ordinario, innovador y sin otra financiación).
- Apoyo a familias y favorecimiento de la permanencia en el domicilio familiar (atención temprana, autoapoyo y respiro).

Convocatoria IMSERSO/INTER: la más novedosa (noviembre 1998), inspirada en el programa HELIOS que se financió con el Fondo Social Europeo, tiene por objeto el intercambio de experiencias entre entidades de distintas CC.AA.

En todos ellos están presentes entidades de personas con enfermedad mental y, por supuesto, FEAFES, como seguro saben. Sin olvidar que también lo están en aquellos aspectos sociales o de Servicios Sociales que conlleva la discapacidad derivada de enfermedades mentales.

Pero, además de las competencias que conserva el Estado en Servicios Sociales (asistencia social en el término constitucional) y de las que no puede hacer dejación, hay que tener en cuenta el nuevo modelo de organización territorial del Estado/CC.AA. implantado por la Constitución, que exige que las relaciones entre las diferentes administraciones públicas estén

presididas por el principio de colaboración, desde el momento en que todas ellas proyectan su actuación sobre el mismo ámbito territorial, personal y, en ocasiones, material.

Conjugar esta pluralidad de factores obliga a intensificar las relaciones de cooperación, mediante asistencia recíproca, el intercambio de información, las Conferencias Sectoriales para la adopción de criterios o puntos de vista comunes o análogos al abordar los problemas de cada sector. La Ley de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común regula los mecanismos para esa relación.

Las CC.AA. tienen pues sus propias competencias (anteriores y asumidas con las transferencias). Son ellas quienes, de acuerdo con sus normas propias y las transferencias que hayan recibido de otros sectores, delimitan en su ámbito los programas a desarrollar y la distribución interna de funciones, que entendemos debe ser acorde con esa línea de adopción de criterios o puntos de vista similares a la hora de abordar los problemas de cada sector.

Por lo que se refiere a Servicios Sociales, el IMSERSO ha culminado el proceso de transferencias de funciones y servicios a las CC.AA. en lo que corresponde al ámbito competencial de éstas (salvo en Ceuta y Melilla).

En la línea de cooperación de que hablábamos, el Estado cuenta con determinados créditos presupuestarios para el cumplimiento de planes y programas conjuntos, referidos a competencias de Servicios Sociales de las CC.AA. Estos créditos son objeto de distribución entre las mismas, en concepto de subvenciones, para la realización de programas de Servicios Sociales.

En el área de discapacidad y para la cooperación en el desarrollo de determinados objetivos y medidas del Plan de Acción, se ha dotado de crédito anualmente desde su aprobación. (1997: 2.404.048 Euros (400.000.000 Ptas.); 1998: 3.005.060 Euros (500.000.000 Ptas.); 1999: 3.606.073 Euros (600.000.000 Ptas.); previsión 2000: entre 4.507.590 Euros (750.000.000 Ptas.) y 6.010.121 Euros (1.000.000.000 Ptas.)).

Las CC.AA. asumen voluntariamente, en este acuerdo, la cofinanciación de las actuaciones objeto de los créditos estatales. Los criterios sobre reparto y proyectos objeto de actuación son adoptados en común en la Conferencia Sectorial.

Para 1999 se han fijado los siguientes criterios: Proyectos de intervención social, de carácter innovador y efecto multiplicador, dirigidos a impulsar la rehabilitación y/o atención integral de jóvenes y mujeres discapacitados y

adultos con graves discapacidades o enfermedades crónicas y apoyar, a un tiempo, los esfuerzos de las familias cuidadoras.

Los proyectos son promovidos y gestionados por las propias CC.AA., total o parcialmente o en colaboración con Corporaciones Locales u otras entidades privadas, preferentemente no lucrativas. Los realizados en estos años, en algún caso, se han dirigido a personas con enfermedad mental.

Lo que creemos es claro: el impulso de todos estos programas y otros no citados, así como los que haya que ir promoviendo, tanto a nivel estatal como de las CC.AA. y corporaciones locales, como de los realizados en coordinación, es y está siendo esencial la participación y colaboración de las ONG y del sector privado. Las Administraciones han de ejecutar sus funciones. Pero, por su parte, a las ONG les corresponde hacer frente a determinadas necesidades sociales por medio de iniciativas concretas y, por supuesto, mediante su capacidad reivindicadora. Han de aportar su potencial de portadores de ideas y de demandas, de innovaciones y su colaboración como gestores de programas o servicios. De alguna manera, deben seguir haciendo su papel de intermediarios entre los ciudadanos y los poderes públicos.

52

Cualquier promoción que se haga desde la iniciativa pública debe responder a un interés general. El Ministerio es consciente, y tal como decíamos al comenzar, se refleja en el Plan de Acción, de la importancia de la participación de las organizaciones sociales. Por ello, las apoya con distintos programas así como con el establecimiento de cauces de comunicación. En la actualidad, con el Consejo Rector de Minusválidos del IMSERSO y, en el futuro, con el Consejo Estatal de las Personas con Discapacidad, que está previsto crear como vía de institucionalización de la colaboración del movimiento asociativo y de la Administración General del Estado.

Ya para terminar, decir que creemos que los objetivos de protección social están claros para todos, que hay que seguir trabajando en el cumplimiento del mandato constitucional del art. 49 sobre política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los discapacitados.

Es deseo del IMSERSO, y así lo transmito en nombre del Director General y de la Subdirectora, que este Congreso sea punto de encuentro y dé los frutos pretendidos en cuanto a los derechos de las personas con enfermedad mental. Apostamos por ello en la seguridad de que se ganará el reto.

Protección jurídica

D^a Raquel Blanco del Barrio

Abogada. Asesora Jurídica de FEAFES/CEIFEM

1. Ideas generales sobre derechos fundamentales

Nuestra Constitución regula, en su Título Primero, los Derechos y deberes fundamentales de los españoles, y dice en su artículo 10 que se interpretarán de acuerdo a la Declaración Universal de Derechos Humanos (10-12-48) y otros Tratados y Acuerdos Internacionales.

Asimismo, España ratificó en Instrumento de 26 de Septiembre de 1979 el Convenio Europeo de Derechos Humanos, Convenio que se configura como el primer mecanismo en la historia de la Humanidad que funciona por encima de los Estados. Este Convenio decía en su prólogo que se constituía "como garantía colectiva en el marco de Europa Occidental de los principales derechos civiles y políticos consagrados en la Declaración Universal, reforzada por un sistema de control Judicial internacional cuyas decisiones deben ser respetadas por los Estados". (Este mecanismo supranacional de protección se lleva a cabo a través de la Comisión y el Tribunal Europeo de Derechos Humanos).

Los derechos 'fundamentales', entendidos en sentido amplio, son aquellos que por su naturaleza personalista se consideran mínimos, básicos e irrenunciables, que se considera, además, que inspiran el ordenamiento jurídico, y que deben ser reforzados y promovidos por los Poderes Públicos, y a los que se les ha dotado, desde un punto de vista objetivo, de una especial protección.

Este carácter dual: objetivo y subjetivo, o personalista, está contemplado en la doctrina del Tribunal Constitucional, ya que garantizan al ciudadano unas esferas de libertad que le permiten su desarrollo personal y su participación en el sistema social y político, pero cumplen, desde el punto de vista objetivo, una importante función respecto del ordenamiento, siendo un criterio inspirador y de interpretación del mismo, y configuradores del marco de convivencia humana, justa y pacífica de un Estado de Derecho (STC 14 Julio 1981, y otras). Es por ello, además, una garantía institucional.

Estamos hablando del principio de igualdad, no discriminación, derecho a la vida e integridad física y moral, derecho a la libertad ideológica, libertad de expresión, libertad de elegir residencia, derecho a no ser privado de libertad (física), derechos al honor, imagen, intimidad personal y familiar, asociación, sindicación, participación social y política, educación, tutela efectiva de los Tribunales para protección de los anteriores, etc.

2. Privación de un derecho fundamental

Los derechos fundamentales, así entendidos, son irrenunciables y su eficacia y ejercicio deben quedar protegidos de cualquier alteración o motivo de privación de los mismos. De hecho, el ordenamiento impone a los poderes públicos el deber de adoptar medidas necesarias para proteger esos bienes, vida o integridad física, frente al ataque de terceros, sin contar para ello con la voluntad de sus titulares, incluso, cuando en rigor ni siquiera quepa hablar de titulares de esos derechos.

Decimos que, en sentido estricto, no somos titulares de tales derechos, porque se presumen tan innatos a la condición humana, que ésta no podría desarrollarse sin ellos. La idea es que "no tenemos derecho a la libertad", "tenemos derecho a ser protegidos de elementos que perturben nuestra libertad".

Esta irrenunciabilidad a estos derechos fundamentales no significa que tenga un carácter absoluto. Están sujetos a límites: los que marca la propia Constitución al hacer referencia a los mismos, o por la necesidad de preservar otros derechos constitucionalmente protegidos, y desde luego el cumplimiento de las leyes y el orden público, para evitar un ejercicio de los mismos indiscriminado o abusivo.

A título de ejemplo: mi derecho a la libertad y a la autodeterminación no conlleva mi decisión a forzar una puerta de una vivienda ajena para instalarme allí a vivir. Esto iría en contra de los derechos de otra persona y de la propia legislación (Código Civil, Código penal...).

Otro ejemplo: la libertad, la autodeterminación, la libertad ideológica y el derecho a la vida no significan que una persona tenga capacidad de decisión sobre su muerte. El derecho a la vida tiene un carácter positivo en nuestro ordenamiento, que impide configurarlo como un título de libertad que incluya el derecho a la propia muerte. La vida es indisponible y el hecho de que se contemple el derecho a la vida, el derecho a la libertad y a la autodeterminación, no conlleva el derecho a la propia muerte.

Seguimos con el ejemplo. Una persona se pone en huelga de hambre y está ejerciendo libremente su derecho de autodeterminación, su libertad ideológica, libertad de expresión, y podrá decidir morir, si llega el caso, pero los poderes públicos no podrán nunca permitir que esto ocurra porque el derecho a la vida es irrenunciable y no conlleva el derecho a la propia muerte. "Sólo ante los límites que la propia Constitución imponga al definir cada derecho o ante los que de manera mediata o indirecta de la misma se infieran al resultar justificados por la necesidad de preservar otros derechos constitucionalmente protegidos, pueden ceder los derechos fundamentales. Estas limitaciones al ejercicio de este derecho fundamental no pueden obstruir dicho derecho más allá de lo razonable, de modo que todo acto o resolución que limite derechos fundamentales ha de estar normativamente fundado y suficientemente motivado, ha de asegurar que las medidas limitadoras sean necesarias para el fin perseguido y ha de atender a la proporcionalidad entre el sacrificio del derecho y la situación en que se halla aquél a quien se le impone, y en todo caso respetar su contenido". (STC 19-7-90 Recurso amparo 397/90, entre otras muchas).

Desde este punto de vista, ante una persona en huelga de hambre, se le podrá aplicar, cuando su vida corra peligro, y antes de que el deterioro físico o psíquico sea irreversible, un tratamiento forzoso alimentario y médico, incluso sin su autorización, si bien siempre se requerirá autorización o refrendo judicial, (suficientemente motivado y proporcional) y sí se puede decir, en sentido estricto, que se le habrá limitado su derecho a la libre determinación, a su libertad ideológica, a su integridad física, etc.

Ese mismo deber que tienen los poderes públicos de protección de los derechos fundamentales dará al interesado la oportunidad de poder reclamar en vía preferente y sumaria ante los Tribunales y, desde luego, en recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional, si se considera atropellado o no se han dado las suficientes garantías.

Cabría hablar sobre los derechos fundamentales de forma muy extensa, pero entraríamos en una polémica cuasi filosófica sobre temas muy controvertidos (eutanasia, esterilización, etc.).

3. Personas con enfermedad mental

Ya hemos dicho anteriormente que todo ser humano goza, por el hecho de serlo, de capacidad jurídica, aptitud de ser 'titular', mejor dicho, sujeto y objeto de derechos y obligaciones y capacidad de obrar, de ejercer válidamente los

derechos y obligaciones de los que es titular, –en puridad, el pleno goce de la capacidad jurídica y la capacidad de obrar se producen en la mayoría de edad–. Como sujeto con capacidad jurídica, toda persona tiene derecho a la libertad y observancia de lo establecido en la Ley. Y la enfermedad mental, desde luego, no supone una limitación de los derechos de la persona.

Cuando una persona con enfermedad mental, solo o con sus familiares, acude a un hospital psiquiátrico, realmente no está solicitando que le priven de libertad, sino que le impongan un tratamiento médico de una forma más controlada o vigilada. Es decir, asume voluntariamente la enfermedad y consiente para que le apliquen un tratamiento. (Otra cosa será que el consentimiento sea un ‘consentimiento informado’, es decir, le informen debidamente del tratamiento y efectos del mismo –conocimiento y voluntad–).

Sin embargo, dentro del ámbito de la enfermedad mental, el ingreso voluntario o voluntariamente aceptado por el enfermo no es frecuente.

Cualquier tratamiento requiere consentimiento del paciente. (Declaraciones de Derechos Humanos aludidas, CE, y Ley General de Sanidad). Cuando se trata de personas con enfermedad mental, nos encontramos ante enfermos que, en muchos casos, no reconocen su enfermedad y se niegan, por lo general, a todo tipo de tratamiento. Son personas que, en momentos determinados, tienen o pueden tener mermada su capacidad para otorgar un consentimiento válido.

Consentimiento implica VOLUNTAD y CONOCIMIENTO, es decir CAPACIDAD DE CONOCER Y DE QUERER lo que se conoce y consiente. El enfermo psíquico para el derecho, será aquel enfermo con un déficit temporal o permanente en sus funciones interlectivas o volitivas que limitan su capacidad para otorgar un consentimiento válido. Si además de esas circunstancias de aparente falta de consentimiento, se dan las circunstancias médicas patológicas precisas para requerir un internamiento, el juez acordará el mismo o lo valorará de forma inmediata, aunque posterior al internamiento (art. 211 Código Civil).

Los criterios para un internamiento forzoso que adoptan los Juzgados son los extraídos del Tribunal Europeo de Derechos Humanos:

- Protección de su propia vida,
- protección de los demás, o
- grave perjuicio o deterioro para su salud.

Se Justifica así la privación de varios derechos, el más inmediato, el de la libertad de autodeterminación, la libertad física y la imposición de un tratamiento médico forzoso no deseado por el enfermo. (También puede afectar a la libertad de residencia, al derecho a la integridad física y moral, y a la intimidad personal y familiar).

No hay duda de que la RAZÓN FUNDAMENTAL DEL INTERNAMIENTO ES LA PROTECCIÓN DEL PROPIO ENFERMO. Y ASÍ TAMBIÉN LO ES EL DE LA INCAPACITACION.

4. Internamientos civiles

El internamiento psiquiátrico puede ser voluntariamente aceptado por el paciente, persona con enfermedad mental, cuando hay un reconocimiento de su enfermedad, una aceptación de la misma y, desde luego, se dan las características patológicas o sintomatológicas, desde el punto de vista médico, para requerir una hospitalización. En este sentido, cuando el internamiento es urgente pero voluntariamente aceptado por el paciente, la urgencia en salud mental, no es, o no debería ser, diferente de cualquier otra enfermedad orgánica o física, y será, al igual que ocurre en los hospitales generales, valoración del médico de urgencias de asistencia primaria.

Sin embargo, dentro del ámbito de la enfermedad mental, el ingreso voluntario o voluntariamente aceptado por el enfermo no es frecuente. Cualquier tratamiento médico requiere consentimiento del paciente. Cuando de la persona con enfermedad mental se trata, nos encontramos ante un enfermo que, en muchos casos, no reconoce su propia enfermedad y, desde luego, se niega a todo tipo de tratamiento. Es un enfermo cuya capacidad para otorgar un consentimiento válido está mermada o no existe. En Derecho se entiende que un consentimiento válido requiere voluntad y conocimiento, es decir capacidad de conocer y de querer lo que se conoce y consiente. El enfermo psíquico, para el derecho, será aquel con un déficit temporal o permanente en sus funciones interlectivas o volitivas que limitan su capacidad para otorgar un consentimiento válido. Cuando concurre esta limitación de la capacidad y alguna de las causas justificadas citadas anteriormente sobre protección de la salud o la vida del enfermo o de los demás, se hace necesaria la medida del internamiento.

4.1 Internamiento forzoso

4.1.1 Cobertura legal

El internamiento, entendido como ingreso hospitalario forzoso de una persona con enfermedad mental, es un '*acto médico*'. Los criterios para su imposición o cesación son de *índole terapéutica y no represiva*. Pero, como hemos puesto de manifiesto, se carece de consentimiento, e implica una privación de libertad que pudiera entrar en colisión con el art. 17 de la Constitución Española.

En Instrumento de 26 de Septiembre de 1979, España ratificó el Convenio Europeo para la protección de los Derechos Humanos de 4 de noviembre de 1950, en cuyo art. 5 se prevé la situación de privación de libertad de un enajenado conforme al Derecho. En dicho texto se prevé la intervención judicial, lo que motivó la introducción del art. 211 del Código Civil en la Ley 13/1983 de 24 de Octubre, artículo que regula los internamientos civiles.

El Ministerio Fiscal interviene en todos los procedimientos de internamiento conforme al art. 1815 de la Ley de Enjuiciamiento Civil. Su misión es, al igual que la del juez, garantizar la protección de los derechos de la persona con enfermedad mental o incapacitado, en su caso.

Los criterios judiciales que se adoptan para estimar lícita la medida del internamiento son los citados anteriormente de riesgo para la salud del enfermo, riesgo para su vida o para la de los demás, todos ellos extraídos de la doctrina del Tribunal Europeo de Derechos Humanos y recogidos también en algunos textos internacionales, como la Resolución 1029/1994 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa referente a la psiquiatría y a los derechos del hombre.

Desde el punto de vista normativo, la intervención de los cuerpos de seguridad queda contemplada en los siguientes preceptos de la Ley de Fuerzas y Cuerpos de Seguridad del Estado (Ley Orgánica 2/1986 de 13 de Marzo):

- El art. 11.1 letra b, que señala que "tienen como función auxiliar y proteger a las personas y asegurar la conservación y custodia de los bienes que se encuentren en situación de peligro por cualquier causa".
- El art. 53.I, letra i, que señala que "los Cuerpos de Policía Local deberán ejercer la función de cooperar en la resolución de los conflictos privados cuando sean requeridos para ello".

Como decíamos, no existe inconveniente alguno para recabar su auxilio, sin embargo, no existe norma alguna sobre la coordinación entre el sistema sanitario y las Fuerzas de Seguridad, lo que da lugar a verdaderos problemas de actuación en la práctica, como pondremos de relieve más adelante.

4.1.2 Tipos de internamiento forzoso

De forma resumida, los internamientos forzosos, cuando falta consentimiento del enfermo, pueden revestir dos formas:

INTERNAMIENTO FORZOSO ORDINARIO

Es el que se realiza después de obtenida una autorización judicial que se concede tras petición de una persona legitimada (parientes, Ministerio Fiscal, tutor, etc.), un examen judicial del afectado, el dictamen de un facultativo del que depende el diagnóstico, y su recomendación de tratamiento en régimen de internamiento. La ejecución del internamiento corresponde al juez si el enfermo se niega o está imposibilitado para su cumplimiento. Corresponderá igualmente al juez llevar el control de estos enfermos y solicitar, en cualquier momento, informes sobre su evolución y la necesidad de continuar el tratamiento.

INTERNAMIENTO INVOLUNTARIO URGENTE

Se produce ante situación de alteración y riesgo para la integridad física del enfermo o de los que con él conviven. Por lo general, se decide por el médico de urgencias general o por los propios psiquiatras del centro de salud mental. Una vez constatan la necesidad del ingreso, pueden recabar auxilio de la fuerza pública para su traslado al hospital psiquiátrico, si lo creen conveniente. Posteriormente, y antes de 24 horas, el propio médico, o bien el hospital, comunicará este hecho al Juzgado para que valore la situación y analice la conveniencia del internamiento. El alta médica será, en cualquiera de los casos, competencia del médico del hospital, que además deberá comunicarlo al Juzgado.

4.1.3 Traslado del enfermo al hospital: contención física, psíquica y química

Es preferible que el traslado del enfermo al hospital, una vez que se tiene la orden judicial para el ingreso, o la prescripción del médico, se realice por la propia familia, si ello es viable. De no ser así, se recomienda que se haga en ambulancia y, por último, si tampoco es posible, en coche policial.

A diferencia de los ingresos de enfermos de patología física-orgánica, la persona con enfermedad mental suele precisar, en muchos de los casos,

sobre todo de urgencia, de contención física, psíquica y química, derivadas normalmente de la situación de agitación y violencia que puede desarrollar, poniendo en peligro su propia integridad o la de los demás.

Se debe iniciar en primer lugar una contención psíquica, fomentando la verbalización, si es posible, para restablecer el autocontrol implantando límites a su conducta. Cuando ello no es factible o no da resultado, no existe un criterio unánime entre los expertos si debe practicarse una contención química o física en segundo lugar, o ambas a la vez.

De hecho, algunos protocolos existentes hacen referencia a una contención física prioritaria a la química. Sin embargo, curiosamente, la Resolución 1029/1994 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, señala la prevalencia de los medios de contención química, siempre que sean proporcionados, proscribiendo los de contención mecánica.

En cualquiera de los casos, el uso de la fuerza siempre deberá ser proporcionado al estado del paciente y debe recordarse, sobre todo, el hecho de que se trata de enfermos y procurar desarrollar dichas intervenciones con el mayor respeto a su dignidad y a sus derechos.

(La Instrucción 23/1994 de 26 de octubre, de la Secretaría de Estado de Asuntos Penitenciarios, señala: "si algún interno, por presentar anomalías psíquicas, no pudiera realizar su traslado en conducción ordinaria, se solicitará conducción especial de la Unidad correspondiente de la Dirección General, previo informe de los servicios médicos. En estos supuestos la conducción se efectuará en ambulancia o vehículo adecuado, en todo caso, las Fuerzas de Seguridad del Estado prestarán servicio de protección al vehículo reseñado, con sus propios medios, pero siempre exteriormente").

4.1.4 Problemática práctica: lagunas normativas y descoordinación institucional

Aparentemente, el planteamiento resumido y breve de la mecánica de un ingreso involuntario parece simple, parece además coordinado y sin especial problemática administrativa. No es así. Tan sólo la competencia judicial en este campo tiene una cobertura legal adecuada y clara, existiendo, sin embargo UN CLARO VACIO NORMATIVO RESPECTO A LAS COMPETENCIAS DE LOS DIFERENTES ORGANISMOS IMPLICADOS (servicio de urgencias, médicos de C.S.M., ambulancias, cuerpos y fuerzas de seguridad del Estado, y hospitales), EN CUANTO A LOS INGRESOS FORZOSOS, Y UNA AÚN MÁS CLARA DESCOORDINACIÓN ENTRE ELLOS.

Ya en el año 1991 se publicó el Estudio y recomendaciones del Defensor del Pueblo sobre la situación jurídica y asistencial del enfermo mental en España y, en relación con los internamientos efectuados al amparo de la legislación civil, se recomendaba la necesidad de que "se realicen convenios de colaboración entre la administración sanitaria, jueces, fiscales y Fuerzas de Seguridad para que la competencia de la administración sanitaria en materia de traslados de enfermos psíquicos pueda llevarse a cabo con la fluidez necesaria". Por otro lado, también se indica en otro apartado que es "asimismo prioritario delimitar las competencias respectivas del sistema sanitario y del sistema de servicios sociales en la atención del enfermo mental, estableciendo de otra parte, los adecuados cauces de coordinación".

Desde entonces hasta la actualidad, la palabra COORDINACIÓN ha aparecido en todos los informes, tanto del Defensor del Pueblo como de las Instituciones de carácter similar (Síndic de Greuges de la Comunidad Valenciana, etc.) existentes en las diferentes Comunidades Autónomas.

De la misma forma, en otros textos, han aparecido referencias a esta necesaria coordinación, así por ejemplo:

- El artículo 20 de la Ley 14/1986 de 25 de Abril, Ley General de Sanidad, en el capítulo referente a la salud mental, señala en su apartado tercero, que "se desarrollarán los servicios de rehabilitación y reinserción social necesarios para una adecuada atención integral de los problemas del enfermo mental, buscando la necesaria coordinación con los servicios sociales"; sigue en su apartado cuarto, que "los servicios de salud mental y de atención psiquiátrica del sistema sanitario general cubrirán, asimismo, en coordinación con los servicios sociales, los aspectos de prevención primaria y la atención a los problemas psicosociales que acompañan a la pérdida de salud en general".
- El Informe del Comité de Estudio y Recomendaciones aprobadas por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud sobre la problemática jurídico-asistencial del enfermo mental, de 13 de julio de 1988, recomendaba "en el ámbito de los distintos territorios, (Comunidades Autónomas), el establecimiento de reuniones periódicas entre los responsables sanitarios, del Poder Judicial y del Ministerio Fiscal, que faciliten el trabajo coordinado en este campo".
- Diferentes Planes de Salud Mental han planteado esta problemática y esta necesidad de coordinación. Reproducimos, por su claridad, el artículo 10.1

del Plan de Salud Mental para la Comunidad Valenciana, texto no normativo elaborado en 1991: "Constituyendo el sistema de Servicios Sociales uno de los pilares fundamentales e imprescindibles del modelo actual de atención a la salud mental, la condición básica para la implantación y desarrollo efectivo de éste, es establecer la ineludible estructura de coordinación entre el Sistema Sanitario y el de Servicios Sociales que, mediante el establecimiento de convenios o acuerdos, asegure la colaboración y aplicación de programas y actuaciones complementarias y convergentes, con clara delimitación de competencias entre ambos sistemas".

4.1.5 Estamentos implicados

Las diferentes administraciones, estatal y autonómica, a intervenir son las siguientes:

Socio- Sanitarios:

- Médicos de Atención Primaria o Urgencias.
- Médicos psiquiatras de los Centros de Salud Mental y Hospitalarios.
- Centros de Salud Mental: ayuda técnica personal.
- Estructura de personal y medios de las ambulancias.

Judiciales:

- Juzgados de Instancia e Instrucción en funciones de guardia.
- Ministerio Fiscal.
- Clínica Médico Forense.

Cuerpos de Seguridad:

- Policía local.
- Policía Nacional.
- Guardia Civil.
- Policía Autonómica.

4.1.6 Protocolos y acuerdos alcanzados

Medidas de coordinación ya han sido adoptadas en algunas Comunidades Autónomas y ciudades españolas:

- Resolución de 18 de abril de 1990, del Servicio Andaluz de Salud y del Instituto Andaluz de Salud Mental, sobre Atención de Urgencias, Traslados e Ingresos de Pacientes Psiquiátricos.
- Protocolo de Traslados de Enfermos Mentales en la provincia de Albacete. 17 de Abril de 1998.
- Protocolo sobre internamientos en el ámbito civil de Bilbao.
- Protocolo de traslado de enfermos mentales de Zaragoza (especial referencia a los casos de falta de colaboración de los mismos o en contra de su voluntad. 10 de Julio de 1997).
- En otras provincias, como Madrid y Barcelona, se han desarrollado por directrices dictadas desde los propios Juzgados. En la provincia de Alicante están muy desarrollados ya los contactos verbales y los trabajos.

No está cubierto todo el territorio nacional con este tipo de acuerdos o protocolos, y a pesar de su existencia, en las ciudades o provincias en que lo hay, se siguen observando deficiencias de funcionamiento, debidas fundamentalmente a que no hay una normativa a nivel nacional adecuada y lo suficientemente completa para aunar a las diferentes administraciones y agentes intervinientes, para que luego cada Autonomía pueda remodelarlo aplicándolo y ajustándolo a su orden de competencias en materia sanitaria o social.

Somos conscientes de que existen pocos recursos económicos, pocos e insuficientes recursos sociales, sanitarios y medios técnicos. Se lucha, día a día, desde nuestras asociaciones y también, desde luego, desde las administraciones públicas, en lograr mejores recursos y medios. Mientras eso se va haciendo posible, INTENTEMOS OPTIMIZAR LOS RECURSOS QUE YA EXISTEN, ORDENÁNDOLOS Y DÁNDOLES UNA COORDINACIÓN ADECUADA QUE REDUNDE EN BENEFICIO DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL.

Funciones y actuaciones del defensor del pueblo ante la enfermedad mental

D. Manuel Aznar López

Asesor de la Oficina del Defensor del Pueblo

I. El defensor del pueblo. Sus funciones

Comenzaré con una referencia a las características generales del Defensor del Pueblo, así como a sus funciones, procurando esclarecer lo que es –y también lo que no es– esta institución constitucional.

La primera característica que puede destacarse es la independencia del Defensor. Es, por consiguiente, una institución independiente, incluso de las Cortes Generales que le designan. En su esencia, el Defensor del Pueblo es un comisionado de las Cortes Generales cuya tarea consiste en supervisar la actividad de la Administración. Es, por ello, un instrumento más entre el elenco de medios de que dispone el poder legislativo para controlar la actuación del ejecutivo, viniendo así a añadirse a otros, como son, a título de ejemplo, las comisiones de investigación.

Las facultades de supervisión del Defensor del Pueblo recaen exclusivamente sobre la actividad administrativa, lo que significa que no puede intervenir en asuntos de carácter jurídico-privado. Los particulares quedarán tan sólo incursos en la esfera de atribuciones del Defensor del Pueblo cuando realicen actuaciones derivadas de un acto administrativo habilitante. Gráficamente describía esta limitación del ámbito de atribuciones del ombudsman el primer Defensor de la Unión Europea cuando, en una entrevista, declaraba: "Hemos recibido quejas sobre la suegra; y aunque la suegra es una institución, no es una institución comunitaria" (ABC, de 9-8-1998).

La tarea de supervisión que lleva a cabo el Defensor del Pueblo debe desarrollarse conforme a parámetros de constitucionalidad y de legalidad. En primer término, el Defensor debe constatar si la Administración actúa acomodándose a la Constitución y a las leyes. Pero su tarea va más allá, por cuanto su ley reguladora le habilita para llevar a cabo esta supervisión

conforme a parámetros de eficacia. En efecto, el Defensor tiene también atribuida la supervisión de la actividad de la Administración para constatar que la misma actúa ajustándose al principio de eficacia que se contempla en el artículo 103 del texto constitucional.

Pese a que su denominación puede llevar a inconvenientes equívocos, el Defensor no es portavoz de toda suerte de reivindicaciones, no puede –ni debe– sustituir a los ciudadanos, ni a las asociaciones que les agrupan, en sus reivindicaciones ante los poderes públicos. El Defensor –importa aclararlo– tiene encomendada una tarea específica, como es la supervisión de la actividad administrativa conforme a los parámetros indicados y en tanto que comisionado parlamentario.

Pero el Defensor del Pueblo no sólo actúa según parámetros de constitucionalidad y de legalidad, sino que él mismo está sometido, por imperativo del artículo 9.1 del texto constitucional, a la Constitución y a las leyes. Importa esclarecer este punto, por cuanto no resulta infrecuente que algunos ciudadanos se dirijan al Defensor reclamando soluciones contra *legem*, que aquél no está habilitado para facilitar. Es cierto, en cambio, que el Defensor puede recomendar la modificación de la norma legal que regule un determinado supuesto de hecho, pero no puede sugerir a la Administración que soslaye la ley vigente, invocando para ello abstractas razones de justicia, y que actúe en contra de lo que determina el derecho positivo. La eventual contradicción entre derecho y justicia –sin olvidar la relatividad de esta última– se resolvería así mediante una modificación de las normas aplicables, pero no propiciando la violación de éstas.

El Defensor, de otro lado, es una magistratura de persuasión, es decir, no tiene potestas, sino auctoritas, y, por ende, no puede obligar a la Administración a seguir un determinado comportamiento. Precisamente en esta ausencia de poder coactivo radica la especificidad del ombudsman. Por ello, no parecen acertadas –según mi criterio– las opiniones que reclaman que las resoluciones del Defensor sean revestidas de coactividad, por cuanto si así fuera, la institución perdería su especificidad y duplicaría la función que corresponde a otras instancias públicas. Así pues, el ciudadano que pretenda obtener una decisión ejecutiva frente a la administración, deberá acudir a los órganos del poder judicial, al ser ésta la vía establecida para ello.

La independencia de los órganos judiciales debe ser respetada por el Defensor. Por ello, éste no puede modificar o revisar las resoluciones de los jueces y tribunales, y su ley reguladora le impide entrar en el examen

individual de las quejas que versen sobre asuntos que estén pendientes de un procedimiento judicial y le obliga a suspender su actuación si, una vez iniciada, se interpone por persona interesada demanda o recurso ante los tribunales ordinarios o ante el Tribunal Constitucional. En tal sentido, no es infrecuente que los familiares de personas con enfermedad mental se dirijan al Defensor mostrando su desacuerdo con la denegación de la solicitud de autorización del internamiento de aquellas por parte de los órganos judiciales. Pues bien, el Defensor no puede, en este caso, aun cuando se trate de un procedimiento de jurisdicción voluntaria, ni modificar la resolución judicial, ni obligar al juez a rectificar su decisión.

En cambio, el Defensor puede recomendar a la Administración que haga uso de sus facultades para revisar de oficio sus actos, así como el cambio de los criterios que han servido de base a los mismos. Es ésta precisamente una posibilidad que, en la práctica, es utilizada con frecuencia por el Defensor.

La institución del Defensor del Pueblo tiene atribuida, además, legitimación para interponer tres tipos de acciones: el recurso de inconstitucionalidad, el recurso de amparo y el habeas corpus. La atribución de legitimación para formular este elenco de acciones sitúa a la institución en una posición reforzada para la defensa de los derechos de los ciudadanos.

El Defensor puede actuar a instancia de parte, mediante la recepción de quejas, modo de actuación que es el usual, pero también puede iniciar de oficio sus investigaciones. Esta posibilidad reviste una especial importancia, por cuanto permite a la institución suplir la dificultad que tienen determinados segmentos de la población (vgr., los menores; las personas con retraso mental severo o profundo; las personas con determinadas enfermedades mentales) para asumir por sí mismos la defensa de sus derechos. En uso de esta facultad, el Defensor lleva a cabo sus investigaciones cuando, a través de los medios de comunicación social, llega al conocimiento de algún caso que requiere su actuación. Asimismo, con fundamento en esta posibilidad desarrolla investigaciones monográficas de carácter general. En tal sentido, pueden citarse, entre otras, las llevadas a cabo en relación con los servicios hospitalarios y extrahospitalarios de urgencia, los centros de atención a menores, los establecimientos residenciales para personas mayores, la atención residencial a personas con discapacidad, los establecimientos penitenciarios y la prevención de accidentes y la seguridad en las áreas de juegos infantiles. Estos estudios dan pie a que se obtengan las conclusiones pertinentes sobre la realidad

analizada y a que, a tenor de las mismas, se dirijan a las distintas administraciones públicas recomendaciones para mejorar su actividad en el sector estudiado.

2. Actuaciones en el ámbito de la atención a la salud mental

Entre estos estudios de carácter monográfico se encuentra precisamente el relativo a la situación jurídica y asistencial de las personas con enfermedad mental en España, que se llevó a cabo en el año 1991. La realización de este estudio, en el curso del cual se giraron visitas a establecimientos psiquiátricos de diversa índole, con el fin de obtener un conocimiento directo del estado del equipamiento y de la atención prestada, permitió llegar a una serie de conclusiones –que dieron lugar a la formulación de las correspondientes recomendaciones–, las cuales, a mi parecer, continúan siendo válidas en su mayor parte, pese al tiempo transcurrido desde entonces, por cuanto tengo para mí que, tras un inicial impulso en el decenio de los ochenta, la reforma psiquiátrica sufrió una cierta ralentización en la década de los noventa, en especial por no existir, en un grado suficiente, recursos alternativos al internamiento psiquiátrico.

La actuación del Defensor del Pueblo en el campo de la salud mental no finalizó, desde luego, con la realización del citado informe, por lo que seguidamente se da cuenta somera de algunas acciones llevadas a cabo en años posteriores.

Así, en el año 1992 se llevó a cabo el seguimiento de las recomendaciones incluidas en el estudio realizado el año anterior, además de prestarse atención a los problemas que presentaba la hospitalización psiquiátrica como prestación incluida en la acción protectora del sistema de Seguridad Social, al existir dificultades para que ésta asumiera el coste de los internamientos de media y de larga duración. En tal sentido, se constató que la Administración –según el criterio de la institución del Defensor del Pueblo– actuaba en contra de la jurisprudencia del Tribunal Supremo en la materia, al no asumir los costes de dichos internamientos en hospitales psiquiátricos, cuando los mismos no podían ser llevados a cabo en centros hospitalarios del sistema nacional de salud, pese a haber sido prescritos por los especialistas del citado sistema.

También en el año 1992, la institución del Defensor del Pueblo comenzó a ocuparse del reconocimiento de la psiquiatría infantil como especialidad, cuestión que sigue sin resolverse satisfactoriamente.

En el año 1993, se continuó el seguimiento de las recomendaciones efectuadas con motivo del estudio realizado dos años antes y se siguió tratando el problema de la hospitalización psiquiátrica como prestación de la Seguridad Social, formulándose una recomendación dirigida a que ésta sufragase el coste del internamiento de sus beneficiarios en centros psiquiátricos en aquellos supuestos en que los propios facultativos del sistema nacional de salud prescriban el internamiento y el mismo no pueda ser llevado a cabo en establecimientos de la entidad gestora.

En este mismo año se trató también de aportar alguna solución a ciertas disfunciones que existían en la dotación y planificación de recursos materiales y personales. Por ejemplo, se abordó este problema en el caso concreto de la hospitalización psiquiátrica penitenciaria. A este respecto, se planteó, en concreto, la defectuosa información que era proporcionada a los familiares de los internos, ya que se les comunicaba que éstos eran atendidos por psiquiatras, cuando la asistencia era prestada en realidad por médicos generales. Este caso, empero, no es único, por cuanto puedo dar el testimonio personal de haber visitado, con motivo del estudio antes aludido, algún hospital psiquiátrico de más de quinientas camas, que contaba con un solo psiquiatra.

68

Asimismo se intervino respecto de las carencias de la atención a la salud mental en la isla de La Palma, al no existir en la misma centros especializados. Las actuaciones desarrolladas sobre este asunto culminaron al habilitarse, dentro del hospital general, una planta para prestar el tratamiento de media o de larga estancia que precisaran las personas con enfermedad mental.

La suspensión de un tratamiento terapéutico que se llevaba a efecto en una determinada localidad extremeña motivó también, en el año indicado, la actuación del Defensor, finalizándose la misma al reanudarse el tratamiento suspendido.

En otro orden de cosas, se insistió una vez más en el reconocimiento de la psiquiatría infantil como especialidad médica.

Por último, se intervino con ocasión del fallecimiento, a resultas de un incendio, de un paciente recluido en la sala de aislamiento de un centro hospitalario.

Al año siguiente, es decir, en 1994, además de continuar realizándose el seguimiento de las recomendaciones formuladas con ocasión del estudio efectuado tres años antes, y de insistirse en los problemas derivados de hospitalización psiquiátrica como prestación de la Seguridad Social y en el reco-

nocimiento de la psiquiatría infantil como especialidad, se intervino respecto de la existencia de determinadas dificultades para recibir atención psiquiátrica. En tal sentido, puede citarse una actuación dirigida a que una persona pudiese ser atendida en un centro público, al no poder asumir el coste del internamiento en un establecimiento privado. Asimismo se actuó respecto de la suspensión de un determinado tratamiento.

En otro orden de cosas, se llevaron a cabo actuaciones respecto de las deficientes condiciones de las dependencias en las se encontraban alojados provisionalmente los pacientes de un determinado hospital psiquiátrico, a las que habían sido trasladados por encontrarse en obras el pabellón en el que eran atendidos, dándose la circunstancia de que, pese a estar inicialmente prevista la indicada situación por un periodo de tres meses, la misma se prolongaba desde hacía más de un año, al no haberse podido proseguir dichas obras por existir defectos en la cimentación del inmueble y no haberse habilitado el crédito suficiente para hacer frente al coste total de las reformas a realizar. La visita girada a las dependencias en cuestión permitió constatar que en una sala dedicada anteriormente a comedor habían sido instaladas veintinueve camas destinadas a enfermos del sexo masculino, mientras que las mujeres ocupaban una sala destinada antaño a terapia ocupacional, donde se había instalado dieciséis camas, con la consiguiente falta de intimidad, pudiendo además considerarse, atendidas las dimensiones del habitáculo, que se daba una situación de hacinamiento, siendo la separación entre las camas de apenas cincuenta centímetros. Por su parte, el personal sanitario disponía de unas instalaciones precarias para realizar las tareas asistenciales, utilizando, en tal sentido, unos antiguos aseos. Como consecuencia de las actuaciones realizadas, se adoptaron medidas para mejorar las condiciones de las dependencias en las se encontraban alojados provisionalmente los pacientes hasta la terminación de las obras del nuevo pabellón, que, una vez iniciadas en agosto de 1994, se prolongarían por espacio de ocho meses.

En el año 1995 se prestó una atención especial a un aspecto clave de la reforma psiquiátrica, como es la insuficiencia de estructuras intermedias, que constituyan una alternativa real y operativa a la hospitalización psiquiátrica. También se constataron las dificultades existentes respecto de los internamientos de larga estancia, además de seguirse insistiendo, en forma infructuosa, en el reconocimiento de la psiquiatría infantil como especialidad médica.

La Ley Orgánica de Protección al Menor, publicada en el año 1996, recogió una medida que había sido recomendada por el Defensor del Pueblo en el año 1991, como era el sometimiento de los internamientos psiquiátricos de los menores de edad a las mismas garantías que los ingresos de los mayores de edad, es decir, que los primeros se produjeran también con autorización judicial, ya que hasta ese momento los titulares de la patria potestad podían internar a los menores sin necesidad de contar con dicha autorización, la cual, por el contrario, sí era exigida al tutor para internar al tutelado en un establecimiento de salud mental.

Con independencia de lo anterior, se hizo hincapié en los problemas que conllevaba la deshospitalización psiquiátrica en el ámbito penitenciario, como consecuencia de la entrada en vigor del nuevo Código Penal, que vino a modificar el carácter indefinido de los internamientos psiquiátricos cuando se apreciara la eximente completa de enajenación mental. A este respecto, el Defensor del Pueblo había recomendado, en el año 1991, que la duración de los internamientos, en estos casos, no excediera del tiempo que habría durado la pena privativa de libertad si el sujeto hubiera sido declarado responsable, de modo que, una vez transcurrido aquel y si fuera necesario que la atención en régimen residencial continuara, el internamiento se transformara de penal en civil, aplicándose, consecuentemente, las previsiones legales relativas a este último.

Asimismo, se actuó en relación con la inexistencia de un área de psiquiatría en un determinado hospital, así como respecto de la utilización de medios mecánicos de contención en la unidad de psiquiatría de otro centro hospitalario.

En el año 1997 se insistió en la necesidad de contar con un número suficiente de estructuras intermedias y se siguió actuando respecto de la excarcelación de los internos en los hospitales psiquiátricos penitenciarios.

Por fin, en 1998 se volvió a enfatizar la falta de los suficientes recursos alternativos a la hospitalización psiquiátrica, tales como centros de día, talleres ocupacionales y otros dispositivos de naturaleza sanitaria, social y sociosanitaria, de modo que, en estas condiciones, la aplicación de la reforma psiquiátrica ha ocasionado que la familia deba asumir, sin el apoyo imprescindible, la atención a las personas con enfermedad mental.

De otra parte, continuando el tratamiento del problema relativo a la excarcelación de los internos en los hospitales psiquiátricos penitenciarios, se dejó constancia de las medidas de coordinación establecidas entre los hospitales,

los servicios de salud mental y el Ministerio Fiscal para asegurar la continuidad de la atención, ya en régimen ambulatorio, ya en régimen de internamiento, así como acerca de la información que se facilita a los familiares de los internos sobre la evolución clínica de éstos.

Por último, se finalizaron las actuaciones relativas a la utilización de medios mecánicos de contención en un determinado hospital psiquiátrico, así como respecto de otros problemas de índole material detectados en la visita efectuada a dicho centro hospitalario.

3. Conclusión

Con el elenco de actuaciones que acaba de reseñarse y que figura reflejado en los sucesivos informes que, con periodicidad anual, el Defensor del Pueblo presenta a las Cortes Generales, se ha pretendido dar una visión general sobre las acciones de dicha institución en el ámbito de la salud mental, pero no se agotan, desde luego, las actividades que se han realizado –o que se están llevando a cabo– respecto de la enfermedad mental. Por aludir tan sólo a una iniciativa que aún se encuentra en marcha, puede traerse a colación la modificación del baremo para el reconocimiento de la minusvalía, a fin de adaptarlo a la especificidad de la enfermedad mental. Con ello, podrían quizá resolverse los problemas que tienen las personas con enfermedades mentales para acceder al reconocimiento de la minusvalía y, por ende, a los beneficios derivados de ello.

También interesa destacar, para finalizar, la recomendación que se formuló con motivo del estudio monográfico, realizado en el año 1996, en torno a la atención residencial a personas con discapacidad. En concreto, esta recomendación atañe a la necesidad de contar con un texto legal que prevea las garantías necesarias para la limitación de los derechos fundamentales de los usuarios de los centros de internamiento de naturaleza sanitaria, social y sociosanitaria y, entre ellos, los destinados a la atención a la salud mental, cuando tal restricción se haga inevitable por así demandarlo inexcusablemente la protección de otros bienes y derechos, como son la vida, la salud o la integridad física de dichos usuarios o de terceros. Según dejaron constancia en su día los medios de comunicación social, la Administración parece haber acogido favorablemente tal iniciativa y se propone actuar en el sentido recomendado (La Vanguardia, de 31-8-1999).

Encontrar una buena receptividad en la Administración, como podría suceder –según parece– en este caso, es una circunstancia que constituye la clave para el éxito de la labor del Defensor del Pueblo, pues si no existe una buena dis-

posición, por parte de aquélla, a cooperar con éste, difícilmente podrán alcanzarse resultados fructíferos en beneficio de los ciudadanos. Para ello, el Defensor del Pueblo debe apoyar sus resoluciones en fundamentos jurídicos que motiven suficientemente sus resoluciones y sugerencias y huir, por el contrario, del fácil, pero a la postre contraproducente, expediente de la demagogia. Un diálogo leal y sincero entre Defensor y Administración es, por tanto, condición indispensable para que puedan aportarse elementos positivos susceptibles de coadyuvar a la solución -aunque ésta, en ocasiones, no sea factible de inmediato- de los problemas de los ciudadanos, en este caso concreto de las personas con una enfermedad mental.

Si se diera tal condición, la ausencia de coactividad de las resoluciones del Defensor no equivaldría, en contra de lo que pudiera suponerse, a falta de eficacia. En tal sentido, puede significarse que el 83% de las recomendaciones y sugerencias formuladas por el Defensor del Pueblo, desde el año 1989 hasta el 31 de diciembre de 1998, en los ámbitos sanitario, laboral y social, fueron aceptadas y se pusieron en práctica por las distintas administraciones públicas. Este alto porcentaje de aceptación de las resoluciones del Defensor no ha de ser contemplado, sin embargo, en términos de complacencia, sino muy al contrario, como acicate para seguir trabajando en la siempre inacabada tarea de coadyuvar al perfeccionamiento de la acción administrativa y al respeto cada vez más escrupuloso de los derechos de los ciudadanos y, en concreto, de aquellos que están afectados por una enfermedad mental.

4. Bibliografía

- Defensor del Pueblo: *Estudio y recomendaciones del Defensor del Pueblo sobre la atención residencial a personas con discapacidad y otros aspectos conexos*. Madrid, 1996.
- Defensor del Pueblo: *Estudio y recomendaciones del Defensor del Pueblo sobre la situación jurídica y asistencial del enfermo mental en España*. Madrid, 1991.
- Defensor del Pueblo: *Informes anuales a las Cortes Generales*.

Información/Formación

D^a Marisa Ilundain

Unidad de Psiquiatría Janssen Cilag, S.A.

D^a Rosa Ruiz Salto

Gerente/Coordinadora FEAFES

Quiero en primer lugar excusar la presencia de D^a Marisa Ilundain. Circunstancias de ultima hora no la han permitido estar aquí, les puedo asegurar que lo ha sentido mucho, y me ha pedido que la excuse.

I. Derecho a la información y a la formación

Vamos a partir del derecho de todos los ciudadanos a la prestación de información. Derecho que se recoge en la practica totalidad de las leyes de Servicios Sociales. Y así, cuando se enumeran los Servicios Sociales Generales, se recoge específicamente el SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO.

También la Ley Reguladora de Bases de Régimen Local 7/1985 de 2 de abril, en su artículo 69.1 contempla: "Las Corporaciones locales facilitaran la más amplia información sobre su actividad y la participación de todos los ciudadanos".

Existen otros muchos repertorios legislativos que recogen este derecho a la información, no los conozco mucho, ni mucho menos, pero sí he elegido estos, porque me suponen una perfecta introducción para mi exposición:

En lo relativo al derecho a los servicios de información, desde el ámbito de los Servicios Sociales generales, las leyes de Servicios Sociales establecen que se entenderá por SERVICIO *"los medios o acciones organizadas técnica y funcionalmente de carácter general o especializado que sin ser prestados necesariamente a través de un centro, sean proporcionados a sus beneficiarios de forma directa o indirecta por la Entidad que actúe en el ámbito de la Acción Social y los Servicios Sociales"* (Orden 613/1990 de la Consejería de Integración Social de la CAM).

Y dado que no existen los suficientes servicios especializados, de carácter público, en la especificidad y situación de la enfermedad mental, es el porqué y razón de ser del CEIFEM.

La situación de la enfermedad mental referida se sintetiza en que "La enfermedad mental es una gran desconocida", que genera unas graves consecuencias (*fig. 1*) y que, por tanto, es necesario dar a conocer la enfermedad mental (*fig. 2*).

Y por y para ello es en 1997 cuando se inician las actuaciones que darán como resultado el CENTRO ESPAÑOL DE INFORMACION Y FORMACION SOBRE LA ENFERMEDAD MENTAL (CEIFEM), acciones que de forma muy resumida se recogen en la *figura 3*.

Los objetivos y estructura inicial de la que se dispone para la consecución de aquéllos quedan expuestas en las *figuras 4 y 5*, respectivamente.

El volumen de actividad desarrollado por el CEIFEM durante los 10 primeros meses de existencia (de marzo a diciembre de 1998) demuestra que existe una fuerte demanda en esta área de la INFORMACIÓN. Los datos más significativos aparecen recogidos en las *figuras 6, 7 y 8*.



**Centro español de información y
formación sobre la enfermedad mental**

La enfermedad mental es una gran desconocida

Consecuencias

- **falsos conceptos** que contribuyen a la estigmatización de las personas con enfermedad mental
- **escasa concienciación social** de la problemática que rodea a la enfermedad mental, y escasez de recursos
- **desorientación** de las familias afectadas que no saben cómo afrontar el problema y a dónde acudir

IX Jornadas FEAFES

fig. 1



Centro español de información y formación sobre la enfermedad mental

Es necesario dar a conocer la enfermedad mental

La formación y la información son esenciales para evitar la estigmatización, concienciar a la sociedad de la problemática asociada y obtener los recursos necesarios

- Se requieren a todos los niveles:
 - familias y enfermos
 - profesionales de la salud
 - sociedad

IX Jornadas FEFES

fig. 2



Centro español de información y formación sobre la enfermedad mental

FEAFES plantea la necesidad de crear un Centro dedicado específicamente a esta tarea de formación e información

Noviembre de 1.997

- Constitución del CEIFEM, integrado en la estructura de FEFES
- Patrocinio de Janssen-Cilag

Marzo de 1.998

- Presentación a los medios de comunicación en rueda de prensa
- Acto de Inauguración oficial
- Puesta en marcha de los servicios del CEIFEM, de manera gratuita

IX Jornadas FEFES

fig. 3



Centro español de información y formación sobre la enfermedad mental

Objetivos del CEIFEM

- Suministrar información y formación familias y enfermos profesionales de la salud sociedad en general
- Promoción de actividades formativas e informativas
- Coordinación de todos los implicados en la búsqueda de soluciones
- Concienciar a toda la sociedad y obtener recursos necesarios

IX Jornadas FEAFES

fig. 4



Centro español de información y formación sobre la enfermedad mental

Estructura

- El CEIFEM está integrado en FEAFES
- La dotación de personas

Coordinación	Gerente
Base de datos y Sv ^o información	Telefonista-Administrativo
Sv ^o de Asesoría jurídica	Abogado

IX Jornadas FEAFES

fig. 5



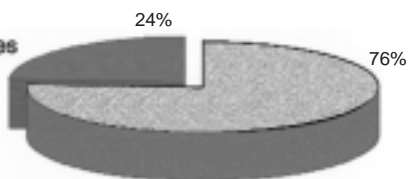
Centro español de información y formación sobre la enfermedad mental

Actividades año 98

• Han solicitado información

232 Asociaciones o Entidades

1.132 personas con enfermedad mental, familiares y otras



IX Jornadas FEALES

fig. 6

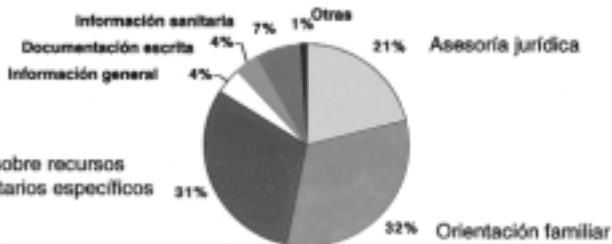


Centro español de información y formación sobre la enfermedad mental

Actividades año 98

• Tipo de intervención realizada

Información sobre recursos socio comunitarios específicos



IX Jornadas FEALES

fig. 7

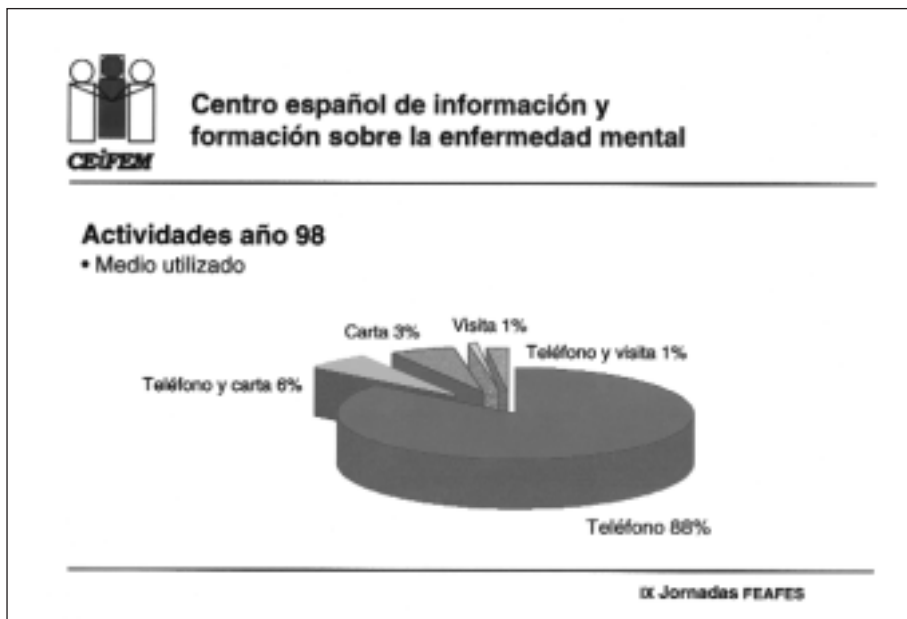


fig. 8

2. Criterios y metodología de intervención

En cuanto a la Información sobre Recursos, se dispone de una Base de Datos, aún primaria, que requiere una ampliación, sobre todo en lo que se refiere a la grabación de datos y actualización.

El CEIFEM posee muchos datos en diversos soportes, pero su incorporación a la base de datos diseñada expresamente, así como su actualización, es muy laboriosa y, tal como se ha podido comprobar, la estructura es reducida.

Pero lo que me interesa resaltar aquí es el hecho de que ante una demanda de información sobre un Recurso, el CEIFEM no se limita a buscar en su Base de Datos de forma indiscriminada. No se utilizan nuestras fuentes como 'paginas amarillas'. Por el contrario, se intenta realizar una valoración/diagnóstico de la demanda a fin de efectuar la derivación más adecuada. Considerando que de no proceder así, se generan las siguientes situaciones:

- En relación al demandante de INFORMACION:
 - Falsas expectativas que a corto plazo generan frustración.
 - Falta de confianza en el Servicio.
 - Desproporción entre el nivel de esfuerzo y el resultado obtenido.

El demandante ‘peregrina’ por los recursos ‘de ventanilla en ventanilla’, y todos sabemos lo que esto genera.

- En relación a los propios RECURSOS:
 - Bloqueo y saturación del Servicio /Recurso
 - Duplicidad en las tramitaciones, que provocan retrasos y errores administrativos.

Bien es cierto, y somos conscientes de ello, que desde un Servicio telefónico no es posible una adecuada valoración diagnóstica, tampoco lo pretendemos. Por tanto, podríamos definirlo como una ‘aproximación especializada’.

En un importante número de intervenciones es necesario:

- Remitir al demandante a la Asociación de Familiares de la zona de residencia.
- Recomendar al demandante que solicite al psiquiatra que le trata que le realice una orientación detallada de la necesidad del recurso que requiere.

79

Por ejemplo: Una persona requiere una residencia. Se le requiere solicite a su médico especialista, o al profesional que ha realizado la derivación, determine el tipo de asistencia que necesita: régimen abierto/cerrado, residencia con tratamientos rehabilitadores o no, residencia permanente o de media estancia.

Esta forma de actuación conlleva, en un número elevado de intervenciones, un seguimiento del caso, que también se utiliza como indicador de evaluación, tanto de la intervención como del recurso al que se derivó.

3. En relación a la intervención familiar

El tipo de demanda en este área es variadísimo. En muchas ocasiones, el servicio telefónico es un respiro para el llamante –generalmente familiares–. Se trata de un ‘hablar con alguien que le escucha, comprende’ y reconduce o redefine la demanda para realizar una adecuada orientación.

La derivación aquí se encauza a través de las Asociaciones de Familiares y sus actividades de autoayuda/escuela de familiares y/o tratamiento de rehabilitación para el afectado.

Un tipo de demanda que considero de interés exponer, no por su significancia numérica, pero sí por el criterio de intervención adoptado por el CEIFEM es:

- La demanda de Información sobre medicación o tratamiento sanitario que recibe.
- Información sobre sintomatología de la enfermedad.
- Información sobre expectativas del curso de la enfermedad.

En ningún caso se realizan valoraciones que comportan una intervención profesional especializada del tipo que fuere. Si se realiza la orientación sobre dónde y cómo debe hacerse esa demanda.

En este caso se produce, de forma regular, un seguimiento del mismo, que igualmente supone un elemento de evaluación, y que constituye un aspecto de refuerzo y validación de la intervención.

4. En cuanto a la asesoría jurídica

Las demandas son atendidas directamente por una abogada. Se realiza mediante cita previa, en los dos días de permanencia en el despacho del CEIFEM, con independencia del trabajo de estudio previo que las intervenciones requieran.

La intervención puede ser personal o telefónica, y en algunas ocasiones se genera la necesidad de elaboración de informes o documentos de apoyo.

La experiencia del CEIFEM en el área de INFORMACIÓN/FORMACIÓN es aún pequeña, acabamos de celebrar su primer aniversario, y la actuación que viene desarrollando esperamos poder validarla paulatinamente, a fin de que el Servicio responda cada vez más a las necesidades del sector.

Los objetivos del CEIFEM para el presente año se resumen en la *figura 9* y, dado que en la misma aparece el hecho de que el CEIFEM está en Internet, les facilito la dirección: ***www.psiquiatria.com/psicosis***. *Figuras 10 y 11*.

Para concluir, les facilito una somera explicación del logotipo del CEIFEM, que de forma gráfica puede observarse en la *figura 12*.



Centro español de información y formación sobre la enfermedad mental

Objetivos Año 99

- Continuar la tarea de servicio
 - información
 - asesoría
 - publicaciones formativas
- Ampliar los servicios de formación
 - cursos, jornadas, seminarios
 - centro de documentación

• Alcanzar el mayor nivel de difusión
.....CEIFEM ya está en Internet

IX Jornadas FEFES

fig. 9

81



fig. 10

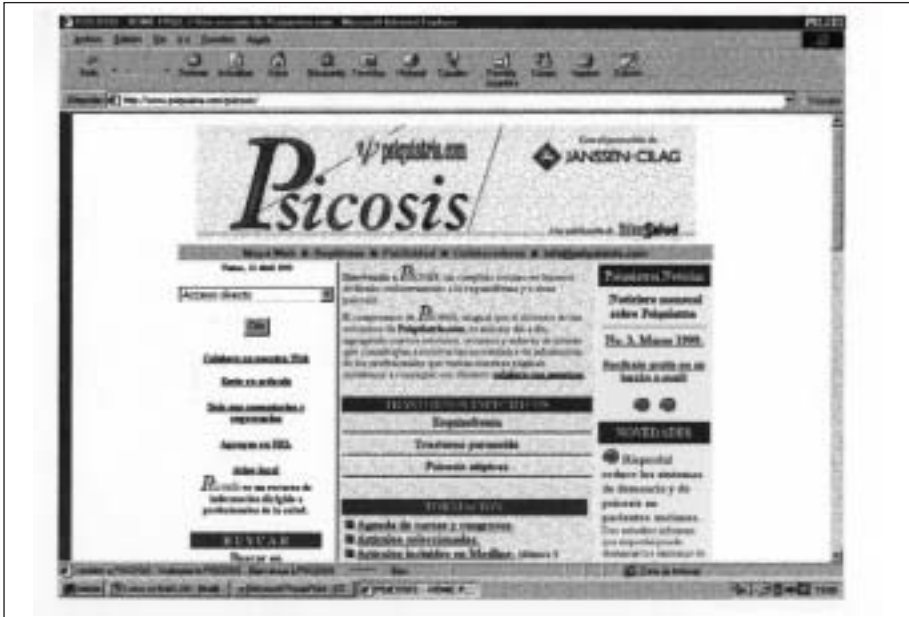


fig. 11

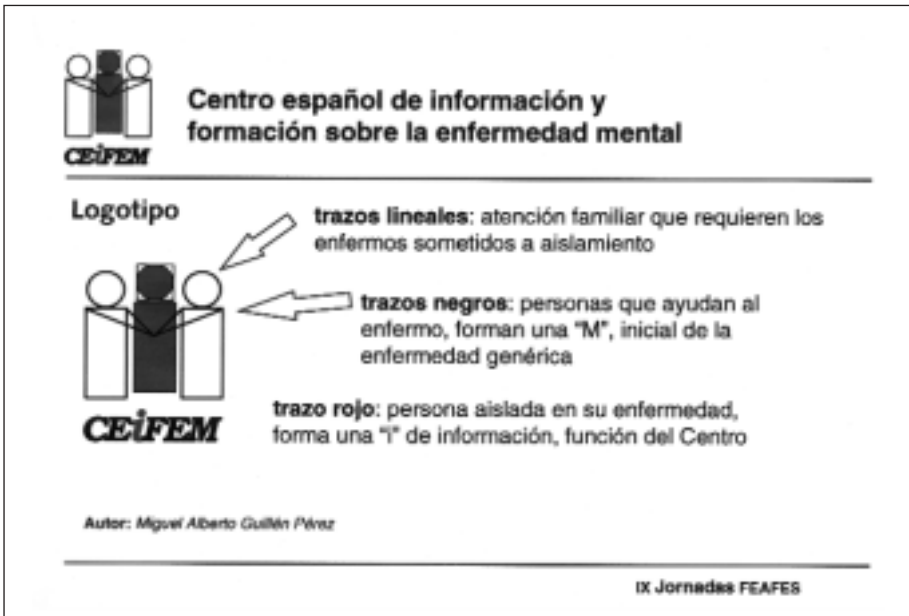


fig. 12



**Segunda mesa redonda:
Análisis del movimiento asociativo.
Perspectivas de futuro**

D. Luis Ignacio García Vidal

Coordinador de ALFAEM (León). Asesor de FECLEM

Este reto de análisis va a suponer estudiar la AUTOORGANIZACIÓN como forma de participación social, como recurso para la promoción, prevención y educación sociosanitaria. Motores generadores de vida colectiva, de opinión e innovación como forma de control de la acción del Gobierno, reivindicativo ante la actuación de sus Administraciones. Generadores también de sentimientos de pertenencia e implicación en los proyectos de nuestro colectivo y comunidad, y el desarrollo de un tejido social solidario.

Entendemos que el producto de nuestro movimiento es imprescindible para comprender la importancia de la solidaridad como valor de lo social, para que lo público sea cada vez más de todos los ciudadanos, en definitiva, para constituir una sociedad mejor tramada y más rica, incluso en lo económico.

Si este producto es o no compatible con la gestión de servicios o proyectos que suponen financiación pública es una cuestión que trataremos de abordar en esta mesa. Lo cierto es que la Administración está cediendo cada día más a la gestión de servicios y equipamientos públicos.

En general, todas las Asociaciones ofrecen un servicio a la sociedad, constituyéndose en puntos de referencia alrededor de los cuales nos agrupamos libremente para encontrar coparticipación y para obtener elementos con los que ir construyendo nuestra identidad social.

Algunas fueron fundadas para ofrecer determinados servicios de los que sin ellas hoy probablemente aún careceríamos. Faltaría si no su tradición, su experiencia, su diversidad. En la actualidad, estamos ante el reto de la adecuación de nuestros servicios a las nuevas demandas, a los nuevos compromisos y a la libre circulación de Asociaciones en la nueva Europa.

Necesitamos plantearnos la vigencia de las formas organizativas. Debatir ideas y líneas estratégicas que marquen la relación entre lo que podíamos denominar estructuras de base (asociaciones) y las estructuras de segundo grado (federaciones o confederaciones). Conocer los beneficios, retos, vinculaciones y normativas de otras formas asociativas: las fundaciones.

Y todo ello bajo la máxima del fundamento permanente que permite mantener vivo un movimiento relativamente joven que consagra su actuación a la defensa activa de las personas con enfermedad mental, asumiendo un marco comunitario centrado en la rehabilitación, así como la participación ciudadana y la gestión democrática de los recursos.

Movimiento asociativo. Organizaciones voluntarias

D. Demetrio Casado

Secretario Ejecutivo del Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

Experto en Organizaciones Voluntarias

Muchas gracias a los organizadores de este Congreso por invitarme a participar, aunque sea brevemente, en sus trabajos y disfrutar de su compañía.

En primer lugar, creo que para examinar el contexto, el campo, el mundo en el que se encuentran las asociaciones y una confederación como es FEAFES, habría que recordar que cada vez más ya se va considerando que las asociaciones, las federaciones y demás no son unos entes raros que están por ahí, sino que constituyen, todos ellos, un sector institucional.

Todos entendemos muy bien cuándo hablamos de sector público: el Estado, las Comunidades Autónomas, los Ayuntamientos. Y todo el mundo también entiende muy bien cuándo se habla del sector mercantil, o del sector privado, lucrativo o comercial y entonces pensamos tanto en las grandes empresas como en la tienda de la esquina.

También sabemos todos lo que es el mundo de los familiares, las relaciones personales, la ayuda que nos prestamos unos a otros y que tan necesaria es en algunos casos de enfermedad o de discapacidad. Todo el mundo conoce estos sectores, todo el mundo se identifica y sabe cuán importantes son, cada uno en su papel.

Pues junto a ello se va perfilando con identidad y con fuerza algo que existía desde siempre, pero que nunca se ha visto hasta ahora como conjunto, y a este conjunto podemos llamarle el tercer sector, el sector voluntario, el sector no lucrativo, las ONG, entidades sin ánimo de lucro. Hay un montón de denominaciones tanto en este país como en otros.

Pero lo que resulta importante, es que estas denominaciones están en este momento señalando un conjunto de entidades a las cuales ya se les mide cuántas personas participan, cuál en el producto económico, cuál es el valor económico de su actividad, cuántos voluntarios están trabajando, cuántos socios tienen, cuántos profesionales están trabajando, etc.

Recientemente he colaborado con la Fundación BBV en un estudio transnacional en el cual se comparan (yo he colaborado en el estudio español) 'los terceros sectores' de muchos países del mundo en todos estos factores que acabamos de decir: volumen de socios, volumen de actividad, voluntarios, colaboradores, profesionales, etc.

Eso quiere decir que es un asunto de interés mundial, que ya no son actividades sueltas. Cada uno de nosotros, en la medida que participamos en las asociaciones, estamos formando parte de un sector institucional.

El sector familiar se inspira en lo que podemos llamar la fuerza de la sangre, la ley del amor, la reciprocidad...

El sector mercantil se inspira en el ánimo de ganancia, de ganarse la vida y un poco más que la vida si puede ser.

El sector público trabaja en función de un mandato público, de una responsabilidad hacia el pueblo, hacia los ciudadanos; quienes sirven a ese fin a veces se aprovechan para procurarse ganancias particulares pero el sentido del sector público es un sentido de servicio.

88

¿Cuál es el sentido del sector voluntario?

Es complejo, porque es un sector que se caracteriza por la voluntariedad, es decir, que no responde a ninguna obligación ni de la sangre, ni al mandato público, ni siquiera al tirón del dinero. En unos casos es por ayudarse mutuamente, por ayudar a un tercero, por uno mismo... a veces incluso por incordiar, porque hay muchas entidades que se crean para incordiar, etc.

El sector voluntario es el sector de la espontaneidad, el sector de la creatividad, de la voluntariedad. En resumidas cuentas es el sector de, casi, la imprevisibilidad; por eso es un sector tan peculiar y singular. Es algo que va siendo una parte importante del conjunto institucional en los países desarrollados.

En segundo lugar, el sector voluntario también puede ser examinado, no en relación a su contexto, sino desde dentro del mismo y por eso nos preguntamos qué entidades lo componen.

De lo que hemos hablado es de asociaciones, del movimiento asociativo, pero el sector voluntario en realidad integra asociaciones, e integra también fundaciones, e integra otros grupos que no son asociaciones ni fundaciones pero que también son del sector voluntario.

Las formas institucionales más características del sector voluntario son:

- *Asociaciones horizontalistas o mutualistas*, son aquellas entidades como la que Uds. integran, formada por personas que se unen para tratar asuntos de interés propio.
- *Asociaciones verticalistas*, que tienen por finalidad llevar a cabo una acción que se identifica o se solidariza con una causa ajena, por ejemplo, una causa social como la Fundación S. Vicente Paul, que tiene una finalidad de ayuda a terceros y hay otras como pueden ser los Amigos de los Castillos, que tienen por objeto una causa ajena a sus intereses.
- *Fundaciones*. Son unas figuras extraordinarias desde el punto de vista de la creatividad jurídica porque son nada menos que la personificación de bienes económicos, de dinero. Antiguamente sólo se reconocía la personalidad a las personas físicas y no a todas, por cierto. En un momento determinado se les ocurrió la posibilidad de conceder personalidad jurídica a bienes afectados a un determinado fin y eso es la fundación, un montón de dinero afectado al cumplimiento de un fin. En este tema podemos encontrar casos históricos, como ciertas universidades españolas (Alcalá, Salamanca), ayuntamientos que afectaban un patrimonio para el sostenimiento de un hospital, etc.

Actualmente hay otra modalidad de fundación. Esto es muy interesante, porque antes la fundación sólo estaba al alcance de un rey, o de un comerciante, o de un señor feudal o de una corporación pública. Pero actualmente se admite que las fundaciones no estén constituidas sobre la base de un patrimonio generador de rentas con la cual se mantenga la actividad, sino que están admitidas las fundaciones que se constituyen sobre el crédito que se otorga por parte de la Administración a un grupo de personas públicas a las cuales se les pide que hagan una aportación inicial de 3, 2 ó 1 millón, pero lo que vale es un compromiso de gestionar ayudas o recursos.

Las fundaciones históricas españolas fueron todas descapitalizadas como consecuencia de la política desamortizadora del s. XIX. Existen casos extremos como la Fundación Carlos de Amberes (Madrid), que fue creada por un comerciante flamenco con el objeto de prestar apoyo y ayudar a los viajeros, sobre todo flamencos, que venían a España. En este caso, el apoyo consistía en que se pudieran confesar en flamenco. Esta fundación, a pesar de que tenía patrocinio, fue despojada de sus bienes, que pasaron a embolsar al patrimonio público y al final se quedó con una iglesia y con un gran cuadro de Rubens, todo un tesoro, pero en ningún modo

susceptibles de llevarlos a la casa de empeño o de sacar alguna renta de ellos, de modo que era una fundación con una historia brillante, con unos personajes destacadísimos que la habían encabezado, viviendo en la más absoluta miseria. Los patronos hicieron un reciclaje de esta fundación y pasó a ser una fundación de servicios y en lugar de dedicarse a la asistencia se dedican a la promoción cultural.

Ha habido muchas entidades de tipo fundacional que han tenido que reorientarse porque han perdido su patrimonio y otras que son modernas y que, no teniendo los fundadores patrimonio, ofrecen su crédito. Insisto en este punto porque no hay por qué descartar fórmulas. Cuando una asociación nace y piensa que con una sola fórmula le va a bastar, puede resultar que al cabo del tiempo se den cuenta de que para montar, por ejemplo, un Centro de Empleo o un Servicio de biblioteca, tal vez no interese que eso sea gestionado por la asociación, sino que interesa más que sea gestionado por un ente autónomo, como una fundación. De modo que el conocimiento de la rama institucional de carácter voluntario disponible para operar en cualquier campo es interesante.

- Finalmente, hay *otras instituciones*, pero que tienen un interés muy particular: Cruz Roja, Cáritas... que no responden al estatuto formal de asociaciones ni de fundaciones sino que tienen un régimen propio.

Así pues, el sector voluntario está constituido por asociaciones horizontalistas y verticalistas, por fundaciones con patrimonio o fundaciones de gestión y también por otras instituciones.

Descendiendo un poco a las asociaciones que a ustedes más les interesan, también cabe hacer algunas distinciones porque la mejor que conocemos es la Asociación de Enfermos Mentales y de Familiares de la provincia o de la ciudad tal o cual, que constituye una asociación de base o de nivel primario.

Las asociaciones que se constituyen en cabeza de holding (digámoslo así), incluyen fundaciones, cooperativas, y a veces S.A., como la ONCE con su grupo empresarial. La ONCE es una corporación de derecho público, es una entidad voluntaria 'sui generis' que ha generado un grupo empresarial de tipo comercial, lucrativa y que está defendiendo una entidad voluntaria. Es una entidad muy singular, muy de la moderna ingeniería institucional, y del mismo modo la Fundación ha creado en torno a sí el grupo ONCE, que está constituido por empresas que se dedican a distintas actividades.

Menos espectaculares son las Asociaciones de Familiares de Enfermos Mentales y Centros Especiales de Empleo que crean residencias y otro tipo de servicios y para cada uno de esos servicios, buscan una personalidad jurídica. De esta forma, hay una especie de descentralización, manteniéndose la integración para que sea más sencilla, por ejemplo el control de resultados, el examen y valoración de la cuenta de resultados y para que se diversifiquen los riesgos.

A su vez, también existe la figura de la Federación de Asociaciones. Es muy interesante también, una figura muy singular que se da en España con mucha facilidad y es la Asociación mixta de personas y de Entes. Eso no estaba permitido por la Ley del 64, por la que se rigen todavía las Asociaciones como la de ustedes, pero como quiera que la citada ley quedó sin fundamento cuando se promulgó la actual Constitución, ya que el fundamento de la Ley de Asociaciones era el de las Leyes Fundamentales, pero pueden ser de aplicación alguno de los preceptos de esta Ley de Asociaciones, como es la autorización previa. Como consecuencia, el Ministerio del Interior y las Comunidades Autónomas admiten cualquier forma, por ejemplo la Asociación Española de Arte y Creatividad para personas con discapacidad está integrada por personas físicas, asociaciones y fundaciones.

Eso se puede hacer en virtud de una Administración laxa, descuidada y haragana de la Ley del 64, pero la verdad es que es muy práctica.

Paso a lo que parece que es lo más importante en el movimiento asociativo: las funciones. ¿Qué funciones cumplen las asociaciones, federaciones y, en general, los componentes del sector voluntario?

Funciones básicas

- *Producir bienes y servicios*

Es algo que se olvida muy frecuentemente. Como estamos con la idea de que no somos un sector lucrativo, se olvida. Pero la función básica del movimiento asociativo del sector voluntario nacional es producir bienes y servicios que tienen un valor que no importa que no lo vendamos en el mercado. Por ejemplo, un servicio de información a familiares sobre cuestiones jurídicas.

Del mismo modo, nos encontramos con que hay mutuas de previsión como Previsión Sanitaria Nacional, que es una entidad cercana a los 200.000 miembros entre médicos, farmacéuticos, veterinarios, ATS, etc.,

y lo que produce son seguros. Es decir, en unos casos producen bienes económicos (ONCE y su lotería) y en otros, bienes que son menos visibles (AENOR). La Real Academia Española de la Lengua es una entidad de carácter voluntario y que posee otro tipo de bienes, como son los culturales y que, aunque no se pueden pesar, también son servicios.

La primera cosa que hacen las entidades del sector voluntario, cueste o no cueste dinero en el mercado, es producir bienes y servicios.

- Las entidades del sector voluntario, no todas pero si algunas, hacen una *función de abogacía*, entendiendo este término en un sentido muy general, es el de procurar la defensa de ciertos intereses. Por ejemplo, la Asociación de Afectados por el Síndrome Tóxico se constituye para defender ante la Administración o la Justicia sus intereses, en definitiva, para abogar porque el daño que se les ha hecho sea reparado moral, económica, sanitariamente... De modo que la función de abogacía es muy frecuente aunque no general como la anterior.
- Otra función que pueden realizar las asociaciones es el cultivo espiritual, pues al constituirse, por ejemplo, la Fundación García Lorca, estamos ante el cultivo de una memoria, de unos valores, de una obra, etc.
- Naturalmente que también hay entidades que cumplen la función de *expresión corporativa de un conjunto*. Esto se ve muy claro en las Casas regionales en países de inmigración. El Centro Riojano en Madrid no es la expresión corporativa de los riojanos que están allí, es un club; distinto es la Casa Gallega en La Habana en el s. XIX, aquello era la expresión de la comunidad gallega. Otro ejemplo, el 12 de Octubre, desfilan en Nueva York puertorriqueños, colombianos, etc., que se están expresando corporativamente.

La función expresiva de las entidades es muy importante, no se trata de reivindicar nada, se trata de hacerlo presente, se trata incluso de ayudar a una causa que nos es ajena.

Estas funciones que cumplen las asociaciones son en algunos casos de especial importancia porque sabemos que ciertas cosas puede hacerlas una asociación pero también podría hacerlas una empresa. Pero hay casos en los que lo que hace un movimiento asociativo, o lo hace él o no lo hace nadie. Por ejemplo, la función de abogacía es insustituible, no puede esperarse que un señor haga de abogado contra él mismo para reivindicar la causa de las personas con enfermedad mental.

Cuando alguien quiere contribuir, no ya sólo económicamente o mediante su voto, a una determinada causa, el modo que tiene de implicarse personalmente es participando en el movimiento asociativo.

La política es el arte de impedir que la gente se ocupe de lo que le importa; es una frase un poco demagógica. Frente a esa política que está impidiendo que la gente se ocupe de lo que le importa, por lo menos en algunos casos, está el movimiento asociativo, para permitir que la gente participe en lo que le importa. No sirve que vengan organismos públicos o similares porque hay motivaciones personales que no se pueden hacer por otros sistemas.

Hay un montón de cosas que no se pueden eludir, como la adaptabilidad; una asociación es mucho más adaptable a las circunstancias y eso lo valora muchas veces la Administración, que recurre a las asociaciones para que hagan lo que ella no puede hacer por cuestiones de reglamento, etc.

De modo que no se trata sólo de que las asociaciones o las entidades voluntarias hagan cosas que son valiosas por el volumen y demás, sino también se trata de que ciertas cosas o las hacen ellas o no se hacen, del mismo modo que, por ejemplo, la Seguridad Social, mejor que no se lo encarguen a las entidades voluntarias o de lo contrario lo vamos a pasar muy mal o lo van a pasar muy mal ustedes que son más jóvenes, cuando les llegue el turno.

Termino haciendo referencia a dos líneas de funciones que son muy interesantes en el movimiento asociativo. Una de ellas es la que se proclama con más unanimidad y otra es la que no se proclama nunca.

La que se proclama con más unanimidad es la de la solidaridad, es una palabra que gusta mucho pronunciar, que tiene buen cartel, buena imagen y luego resulta que la solidaridad es muy diversa. No es lo mismo la solidaridad de los que cooperan para su causa que la solidaridad de los que están ayudando a terceros. Hay solidaridades muy distintas.

Pero una de las funciones que cumple el sector voluntario es esa función de ejercer la solidaridad, pero entendiendo que no tiene nada que ver la solidaridad que desarrollan personas como ustedes en pro de una causa que les interesa, que la solidaridad que pueden desarrollar en función de causas terceras, de causas ajenas que puedan resultar de interés o pueden resultar impactantes.

Y todo lo dicho no tiene nada que ver con la solidaridad de una caja de ahorros que tiene una obra cultural y que se pregunta por el prestigio que puede adquirir, es decir, son operaciones de imagen comercial o social.

En último lugar se puede soslayar la circunstancia de que las entidades voluntarias cumplen ciertas funciones que no son sólo idealistas sino que son funciones liberales:

- En primer lugar, hay una función liberal por parte de las entidades voluntarias en el sentido de que es la plena operabilidad, esto es algo que raramente encontramos en cualquier parte porque suele estar todo muy reglamentado y los márgenes de maniobra son muy escasos.
- En segundo lugar, esto es una vía de participación alternativa, es una vía de participación de un modo personal individualizado, alternativo.
- En tercer lugar, el movimiento participativo es el 'humus moral' de la democracia, la asociación es en realidad una pequeña república, ella misma ejerce la representación, el voto, la delegación y todas las funciones y oficios que son propios en la vida democrática pública. También se hacen en una asociación. Del mismo modo, todas las corrupciones producidas en las democracias se producen aquí también.

De modo que es difícilísimo que un país sea auténticamente democrático si no ha tenido una escuela democrática en asociaciones y en entidades de este tipo, y eso es lo que explica que en países donde un régimen totalitario ha arrasado con el sector voluntario resulte tan difícil montar la democracia.

Me van a permitir una anécdota que me parece muy significativa. Un francés me comentaba que cuando se produjo el cambio de régimen en Rusia, decidieron meterse en la economía de mercado y pidieron asesoramiento a sociólogos occidentales, y una de las cosas que se planteaban era cómo adaptarse. Pero para que el capitalismo funcione hacen falta burgueses y como en Rusia no los había, preguntaban cómo se hacía un burgués.

En el mundo político ocurre exactamente lo mismo, Rusia tiene en este momento una difícil escena política porque no ha existido esa escuela previa de democracia que son las asociaciones.

Finalmente, no cabe ninguna duda de que si el sector voluntario en un sector que produce bienes y servicios, está ampliando la elegibilidad de los ciudadanos, ya sea para hacer un tratamiento de rehabilitación, ya sea para pedir consejo de asesoramiento y, en este sentido, también hacemos una contribución.

Papel de las asociaciones

D. Francisco Javier Martín Montes

Presidente de la Asociación 'El Puente' (Valladolid). Presidente de FECLEM

1. Antecedentes del movimiento asociativo de familiares y/o enfermos mentales en España

El nacimiento de este movimiento coincide con los años de implantación de la Reforma Psiquiátrica, a raíz del informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica de abril de 1985, cuyas conclusiones fueron asumidas en la Ley General de Sanidad del año siguiente que, en su artículo 20, estableció los criterios generales de prestación de asistencia a los problemas de salud mental.

El proceso de desinstitucionalización de las personas con enfermedad mental que trajo como consecuencia la aplicación de esta Reforma, ocasionó el surgimiento inmediato de un movimiento asociativo, ya que las familias se encontraron el problema de que los enfermos volvían a casa sin que estuvieran establecidos, dentro de la Comunidad, los dispositivos necesarios para el tratamiento alternativo que la propia Reforma y la citada Ley General de Sanidad preveía. El resultado fue pues que se convirtió en cuidadores a los familiares sin preparación alguna, sin experiencia y que, de hecho, como se ha dicho muchas veces, se convirtieron los domicilios familiares en pequeños hospitales psiquiátricos.

Las primeras asociaciones de que tengamos noticia, se constituyeron en nuestro país, como en tantos otros sectores de carácter social, en el País Vasco y Cataluña, en la década de los 80 aunque, de manera excepcional, ASAFES (Álava) se formó en el año 1976 y AREP (Barcelona) en el año 1979.

2. Situación actual del movimiento asociativo

2.1 Introducción

En el breve espacio de tiempo transcurrido desde el inicio del movimiento asociativo hasta el día de hoy, se han formado un número de asociaciones y federaciones confederadas próximo al centenar, aparte de aquellas que,

por no formar parte de nuestra Confederación, no tenemos constancia oficial de su existencia.

Uno de los problemas de nuestro colectivo, surgido en los años 90, es un problema común para todo el sector de las organizaciones sin fines de lucro: la *crisis del Estado de Bienestar*. Las políticas económicas, tras los acuerdos de Maastrich, al imponer la reducción importante del déficit público y, en consecuencia, una considerable restricción presupuestaria de las diversas Administraciones, han afectado a la financiación de los servicios sociosanitarios necesarios para la atención de nuestros pacientes.

No obstante, como dice Demetrio Casado y otros en su libro, *Organizaciones Voluntarias en España*¹, "Con demasiada frecuencia, el único destinatario de la reivindicación suele ser la Administración Pública en sus diferentes estamentos o niveles administrativos olvidando otros posibles objetivos, como son las fuerzas políticas y los estamentos sindicales y empresariales".

Sobre esta cuestión tendremos ocasión de volver a lo largo de esta exposición.

2.2 Papel de las asociaciones

Una vez señalados estos precedentes podemos pasar a formular una pregunta primordial de este trabajo: ¿cuál debe ser el papel de nuestras asociaciones en el umbral del siglo XXI?

Dejando aparte cuestiones organizativas y de eficacia, impuestas por el enorme crecimiento de nuestras organizaciones, que serán tratadas por otro de los intervinientes de esta mesa y que han motivado, entre otras medidas, la propuesta de modificación de estatutos de esta Confederación que se someterá a la Asamblea General en el día de mañana, parece oportuno comenzar por enunciar, en primer lugar, los objetivos básicos que deben plantearse nuestras asociaciones, con la advertencia de que esta enumeración no pretende ser exhaustiva sino, únicamente indicativa.

Estos objetivos, podríamos separarlos en dos apartados:

Objetivo general.- Serán fines primordiales de las Asociaciones el desarrollo de todas aquellas actividades que promuevan la salud y el bienestar de sus asociados.

1. Casado, Demetrio. Et. al. *Organizaciones voluntarias en España*.

Específicamente, buscarán apoyar a los familiares y usuarios de los servicios de Salud Mental y Sociosanitarios a través de actividades, ayuda mutua, gestión de recursos y servicios y soporte social.

Objetivos específicos.- Para la consecución de sus fines, los órganos y socios entre otros medios procurarán:

- La creación y mantenimiento de grupos de ayuda mutua. Estos grupos constituidos por asociados se reunirán con frecuencia y estarán destinados a intercambiar experiencias sobre el modo de afrontar las dificultades que generan los problemas emocionales y las enfermedades mentales.
- Exigir de los responsables políticos y administrativos de las distintas administraciones con competencias en las áreas de salud y servicios sociales, todas aquellas iniciativas que aumenten la calidad y extensión de los servicios de salud mental y bienestar social.
- Representar a sus asociados ante la administración, los servicios públicos y los medios de comunicación, cuando éstos consideren vulnerados sus derechos a una asistencia de calidad, y la comprensión y apoyo de la sociedad y el Estado. Intervenir asimismo, de mutuo acuerdo, en la defensa de personas consideradas enfermos mentales que se encuentren en situaciones de indefensión: presos, institucionalizados en residencias y hospitales públicos o privados o que sean utilizados con una imagen negativa ante la sociedad por los medios de comunicación.
- Promover el conocimiento por la sociedad, de los problemas emocionales y de la enfermedad mental. Realizar campañas de información y divulgación de estos problemas en el ámbito de la asociación. Con el fin de promover el apoyo, la participación social, la inserción laboral, las alternativas residenciales no institucionalizadas y todo aquello que favorezca una vida normalizada en sus asociados y usuarios de los servicios de salud mental y sociosanitarios.
- Ser tutor, conforme al art. 242 del Código Civil, de los incapacitados por enfermedades mentales, cuando se tengan los medios necesarios para ejercer las tutorías y así convenga, se acuerde y se tramite por los cauces legales previstos.
- Organizar actividades recreativas y socioculturales que contribuyan al esparcimiento y apoyo socio-afectivo de sus asociados. Promover la participación en actividades sociales según los recursos y ámbito en que opere la asociación.

- Gestionar y convenir la prestación de servicios, si se cuenta con los medios personales y materiales precisos y teniendo en cuenta las condiciones que sobre esta cuestión se formulan más adelante.

2.3 Reivindicación y prestación de servicios

Aun cuando ambas funciones están contenidas dentro de los objetivos señalados, y deberían figurar siempre en los estatutos de nuestras organizaciones, con frecuencia, estos dos grandes objetivos se plantean como contrapuestos.

2.3.1 Reivindicación

Como se dice en el tratado anteriormente mencionado², la reivindicación constituye un teórico signo de identificación de la acción asociativa. Sin embargo, no siempre coinciden nuestras organizaciones en la forma, intensidad y destinatarios de esta reivindicación.

Es un hecho constatado que la acción ante la Administración se desarrolla con mayor virulencia que ante otras instancias sociales. Dicho de otra forma, con la Administración se tiende a la agresión mientras que con las demás instancias se tienen otro tipo de consideraciones a pesar de que, a veces, son estas instancias tanto o más responsables que la propia Administración de que las cosas sean de una forma y no de otra.

Sostienen los autores que, en el campo de las personas con discapacidad, apenas se han desarrollado estrategias frente a otros agentes sociales como organizaciones patronales y sindicales en el objetivo de la integración laboral.

Señalan igualmente, que la acción reivindicativa ha perdido una parte de la intensidad que tenía, a raíz del cambio político y el establecimiento de un nuevo sistema de libertades en nuestro país.

Entonces, dicen, todo era reivindicable y en consecuencia, todo era reivindicación.

Hay otro factor muy importante a tener en cuenta, tanto en el ámbito de la reivindicación como en el de la denuncia, y es el hecho autonómico. Hoy en día, las competencias, tanto en el ámbito sanitario como en el asistencial, están transferidas en unas comunidades autónomas y en otras no, y eso plantea un problema de interlocución importante, ello sin tener en cuenta que la diversi-

2. Casado, Demetrio. *Et. al Op. cit.*

dad del territorio de España hace que se convierta en un mosaico de situaciones y, a veces, en una auténtica lotería.

2.3.2 La prestación de servicios

Ésta es, como indicábamos anteriormente, una de las opciones u objetivos que deben estar presentes en nuestros estatutos. Sin embargo, admite diversas graduaciones, pues prestar un servicio es, desde la información a los socios, la organización de jornadas de convivencia o actividades recreativas, hasta las que P. Azúa y otros³ definen como aquellos que se pueden realizar como acción subsidiaria de los poderes públicos, bien por pacto con estos, bien por insuficiencia o ausencia de los existentes.

Esta opción debe ser considerada por la asociación con mucha cautela porque puede motivar que la administración, responsable en principio de la creación y sostenimiento de un centro o servicio, podría demorar o incluso desistir del proyecto a cambio de una ayuda o subvención que nunca supone una garantía de permanencia y casi siempre una prestación del servicio en condiciones de precariedad.

La técnica de la acción concertada Administración–Asociación, que ha comenzado a ser utilizada desde hace relativamente pocos años, garantiza mejor la durabilidad de las ayudas pero muchas veces lo que se produce es una imposición, más que un acuerdo de voluntades, por la vía del establecimiento unilateral, por parte de la Administración de unos costes gestionados por las asociaciones inferiores a los reales y, desde luego, más bajos de los que se producen en sector público.

Lo que sí parece de todo punto necesario en nuestras organizaciones es el sostenimiento de un centro o club social. El aislamiento social que habitualmente sufren nuestros enfermos mentales de una parte, y la amenaza de pérdida de nuestra identidad asociativa de otra, aconsejan la existencia de este espacio de encuentro y ocio.

Para concluir este apartado podríamos decir que la reivindicación y la prestación de servicios no son posturas antagónicas dentro de una asociación y que pueden coexistir armónicamente. Todo depende de la filosofía que inspiró la creación de la misma, de los recursos personales y materiales y de la sensibilidad y receptividad que se encuentre en las administraciones y entorno social circundantes.

3. Azúa, P. Et. al. *Organizaciones voluntarias e intervención social*.

2.4 Estructura y funcionamiento de las asociaciones

Una vez enunciados los objetivos y opciones de nuestras organizaciones, podríamos avanzar algunas ideas sobre su funcionamiento haciendo una mención especial en la creación y funcionamiento de las comisiones, ya que el de los demás órganos (Asamblea, Junta Directiva, etc.) es usualmente conocido por todos.

Propondré un modelo de funcionamiento en comisiones basado en que cada una esté presidida por el vocal correspondiente, miembro de la Junta Directiva. Cada comisión funcionará en forma de asamblea, recogiendo su presidente sus acuerdos y presentándolos a la Junta Directiva y, en su caso, a la Asamblea general. Estas comisiones se reunirían, al menos, una vez al mes.

Se podrían establecer cinco clases de comisiones:

- 1.- De información y prevención.
- 2.- De tratamiento y rehabilitación.
- 3.- De aspectos legales.
- 4.- De alternativas de vida.
- 5.- De captación de recursos.

2.4.1 Comisión de información y prevención

Tareas a desarrollar:

- Difundir a través de los medios de comunicación, los organismos oficiales y asociaciones de trabajadores y vecinos los propósitos de la asociación y todas aquellas cuestiones relativas a la salud mental.
- Promover en los medios de comunicación y en la sociedad, la solidaridad y apoyo con los usuarios de estos servicios. Realizar campañas de información y divulgación de estos problemas en el ámbito de la asociación con el fin de promover el apoyo, la participación social, la inserción laboral, las alternativas residenciales no institucionalizadas y todo aquello que favorezca una vida normalizada de sus asociados y usuarios.
- Organizar charlas con miembros de la asociación o invitando a expertos o técnicos sobre el campo de la salud mental, dirigido a la población en general y destinado a la información y prevención.

- Organizar actividades recreativas y socio-culturales que contribuyan al esparcimiento y apoyo socio afectivo de sus asociados y usuarios.
- Orientar e informar a los asociados sobre la utilización y las prestaciones de los servicios de salud mental y servicios sociales.
- Editar folletos, vídeos y otras publicaciones de acuerdo a los fines de la asociación.

2.4.2 Comisión de tratamiento y rehabilitación

Tareas a desarrollar:

- Crear, mantener y promover los grupos de autoayuda.
- Recoger las quejas y comentarios de los asociados respecto de la atención dispensada por los servicios de salud mental y sociales y promover, a través de la Junta Directiva, las actuaciones a que den lugar estas quejas.
- Recabar información sobre la planificación de los dispositivos, equipos y programas de los servicios de salud mental y sociosanitarios. Estudiar las memorias y planes de estos servicios. Considerar la conveniencia de elaborar estudios alternativos a los oficiales.

101

2.4.3 Comisión de aspectos legales

Tareas a desarrollar:

- Recoger información y estudiar la situación de los usuarios de servicios de salud mental y las distintas situaciones que contemplan los objetivos específicos relativos a la defensa de los derechos e intereses legítimos de las personas con enfermedad mental, así como el ejercicio de las tutorías.
- Promover iniciativas legislativas en el ámbito municipal, autonómico y estatal acorde con los fines de la asociación y utilizando, en su caso, el cauce de la Federación correspondiente.

2.4.4 Comisión de alternativas de vida

Tareas a desarrollar:

- Contactar con empresarios particulares y gestores de empresas públicas radicadas en el ámbito de la asociación con el fin de promover oportunidades laborales para usuarios de los servicios de salud mental, así como apoyar a estos en el mantenimiento de su trabajo.

- Asesorar a usuarios de servicios de salud mental para crear, promover y mantener cooperativas, ya sea en el régimen de taller protegido o no.
- Promover entre los usuarios su participación en cursos de capacitación laboral.
- Ayudar a los usuarios a encontrar y mantener alternativas residenciales como pisos protegidos o supervisados.
- Promover entre los usuarios de salud mental el conocimiento de estilos de vida alternativos.

2.4.5 Comisión de captación de recursos

Las tareas a desarrollar por esta comisión, serían las que se describen en el apartado siguiente, dedicado a las perspectivas de futuro y estrategia de las Asociaciones.

3. Perspectivas de futuro y estrategia

Decíamos al comienzo de esta exposición que una de las características de estos años noventa, dentro del sector de las organizaciones no lucrativas, después de la euforia de los años ochenta, ha sido la aparición de lo que se ha dado en llamar, la crisis del Estado de Bienestar.

En la introducción del Curso sobre captación de recursos, organizado por FEAFES en 1988⁴, se analizaban los motivos de esta crisis y se señalaban alternativas a la misma, estableciendo las siguientes premisas:

- Se debe gestionar la solidaridad social desde la misma sociedad no sólo desde el Estado.
- Hay que conseguir ayudas complementarias a la sociedad para la consecución de los objetivos de la propia organización.
- Hay que establecer vías para captar recursos de la sociedad.

Estas vías, se fijaban de la siguiente forma:

- A través de particulares, con las aportaciones de los voluntarios, donantes, socios y legados que se puedan obtener.

4. *Captación de recursos para Entidades no lucrativas. Proyección.*

- A través de los recursos propios por medio de la prestación de servicios remunerados: comunicaciones de libros, cursos de formación, atención domiciliaria, etc.
- Actividades promocionales, que tendrían por objeto la difusión de la Asociación y recaudación de fondos: cenas benéficas, galas, exposiciones, etc. Comercialización de la venta de productos que se elaboren en la Asociación. Estas actividades requiere a veces una inversión previa.
- A través de las empresas, manifestándose en dos formas: mecenazgo, a través de la colaboración regular y a largo plazo y patrocinio/exponsorización, a través de colaboraciones puntuales.
- A través de las administraciones públicas, que revestiría las formas ya conocidas de conciertos, contratos de servicios, convenio y subvenciones.
- A través de la Unión Europea, en forma de préstamos: ayudas reembolsables con algún tipo de bonificación (BEI, CECA, EURATOM) y subvenciones: ayudas no reembolsables que financian parte del proyecto generalmente el 50% y excepcionalmente el 100%.

Otros autores señalan⁵, como una cuestión crítica para una buena gestión, entre otras, la colaboración de las empresas. Esta colaboración es considerada, a veces, como un deber de gratitud. Este agradecimiento tiene muchas formas de manifestarse, entre ellas, la acción social a través, precisamente, de organizaciones no lucrativas, el orgullo corporativo de colaborar con estos fines y la circunstancia de que si los particulares y la sociedad en general hacen labor social ¿por qué una empresa no va a hacerlo?

Como conclusión, podemos señalar que nuestras asociaciones tienen ante sí, de cara al siglo XXI, un reto importante. No hay que olvidar que la menor dependencia económica de las Administraciones tiene, aparte de los indudables efectos negativos, uno positivo, que es la mayor independencia y libertad de acción. Hay que buscar vías más imaginativas para mejorar nuestra planificación estratégica, para la elección de nuestros proyectos, para la captación de recursos para mejorar nuestra comunicación dentro y fuera de la asociación y, en resumen, para una mejora integral de nuestra gestión.

5. *Gestión de organizaciones no lucrativas. Bilbao: Deusto, 1993.*

El rol de las federaciones

D. José Santamaría González

Representante de FEDEFES (Federación del País Vasco) - Miembro de FEAFES

Querría hacer una pequeña reflexión respecto a las exposiciones que se han venido haciendo, tratando de puntualizar, bajo mi punto de vista, varios aspectos. En la parte de la exposición relativas a las fundaciones y organizaciones semivoluntarias, haría una separación de hasta y después, es decir, distinguiría ciertas fundaciones, que anteriormente y desde hace muchos años existían, el servicio que prestaban no era el más adecuado a las necesidades. A partir del año 1964, que es cuando se deja moverse al movimiento asociativo, comienza a crearse la conciencia de que, cuando existe un problema, no hay que trabajarlo individualmente, sino que hay que unirse.

De ahí la importancia que tiene el movimiento asociativo comparado con el ejemplo anterior de Rusia, ofrecido por Demetrio Casado en su exposición. Digo esto porque bajo la experiencia que he tenido desde los primeros años del movimiento asociativo, he encontrado que la mayoría de las asociaciones que estamos presentes, sobre todo las pioneras, ha sido gente que anteriormente había participado en el movimiento asociativo tanto de vecinos como de APAs, con lo que ya se había creado una conciencia. Por lo tanto creo que, por supuesto, es bueno el movimiento asociativo, pero hay que hacer una reflexión en el sentido de canalizar ese trabajo que se va haciendo.

De todo lo anterior se desprende la misión que tienen las federaciones. No cabe duda de que si no se canaliza la labor de las asociaciones y cada una de ellas trabaja a su forma y manera, el resultado puede ser más negativo. Me explico: desde mi punto de vista, uno de los hándicaps más difíciles que he tenido desde hace años en la Confederación es que el movimiento asociativo hay que discutirlo, y mucho más en nuestro colectivo.

Me voy a centrar en las funciones que todas las federaciones tienen. Una federación se constituye cuando existe más de una asociación. Quiero hacer la salvedad, ya que posiblemente se indique en la Asamblea, que, de acuerdo con la renovación de los Estatutos, aquellas Comunidades Autónomas donde existiera una sola asociación que puede ser considerada como una federación.

En cuanto a la función de las federaciones, dentro de las que están comprendidas diversas asociaciones, el papel que asume es su coordinación. La experiencia que se tiene allí donde están constituidas las federaciones es mucho más provechosa que en aquellas Comunidades donde el trabajo se realiza aisladamente, es decir, no cabe duda que ante las instituciones no hay que ir individualmente sino que hay que tratar de ir colectivamente y, si dentro de una Comunidad, el conjunto de asociaciones que puedan existir están coordinadas bajo la federación, con unos mismos criterios y, en la medida de lo posible, respetando las posibles diferencias o características que pueda haber, no cabe duda de que, en aquellas Comunidades donde ya tienen competencias en Sanidad y otros servicios, es mucho más ventajoso y se saca más rendimiento si las reivindicaciones se hacen a través de las federaciones.

No cabe duda que la presión y las filosofías que se puedan plantear ante cada Administración es mejor que no se hagan individualmente. Por lo tanto y bajo mi punto de vista, el papel de las federaciones es muy importante y desde la Confederación algunas personas insistimos mucho en este punto.

Por otro lado, se están recogiendo observaciones sobre qué sucede cuando en una Comunidad existe más de una federación, ya que esto produce mayor trabajo.

Pero merece la pena ese esfuerzo, aunque a veces, en el conjunto de las asociaciones, haya diferencias de criterios en cuanto a formas de interpretación y en cuanto a formas de ver el camino que tenemos que seguir.

El movimiento asociativo de usuarios

D. Mariano Fuste Salafranca

Secretario de la Asociación 'La Hermandad El Encuentro' - Usuario de ASAPME (Zaragoza)

En primer lugar, quiero agradecer a la organización de estas Jornadas su invitación a participar en las mismas para hablar del movimiento de usuarios de la salud mental.

Pertenezco a la 'Hermandad El Encuentro' de Zaragoza. Es una Asociación sólo de usuarios y es pionera en España y en Europa. También pertenezco a ASAPME, Asociación Aragonesa Pro Salud Mental de Familias y Usuarios.

Las *reivindicaciones del colectivo de usuarios de la salud mental* son las siguientes:

- 1ª. Hay un sector de usuarios que perciben la pensión no contributiva: 234,39 Euros/mes (39.000 ptas/mes) y nuestro propósito es que se equipare al Salario Mínimo Interprofesional: 411,69 Euros/mes (68.500 ptas/mes).
- 2ª. No hay residencias a las que puedan acudir los usuarios tras la muerte de sus padres o aquellos usuarios separados o con problemática social. En tales residencias habría psiquiatras, psicólogos, ATS y trabajadores sociales.
- 3ª. Es preciso crear más puestos de trabajo en los llamados Centros Especiales de Empleo, ya que un número importante de usuarios está desempleado.
- 4ª. En los Centros de Día, los usuarios perciben retribuciones ínfimas. Sería aconsejable que los Poderes públicos subvencionasen tales centros, para que los usuarios percibiesen retribuciones dignas.

Quisiera comentarles, por su interés, las conclusiones y propuestas de la IV Jornada de Usuarios que se realizó en Santander, el 27 y 28 de septiembre de 1997 y son las siguientes:

- Los medios de comunicación dan una visión muy sesgada e incluso negativa de las personas con enfermedad mental, lo cual influye en la

sociedad favoreciendo la estigmatización; se pide a los medios de comunicación que colaboren y apoyen en la mejora de la imagen social de este colectivo.

- La soledad del enfermo psíquico agudiza su problemática, sobre todo cuando existe rechazo por parte de su entorno familiar y social.
- Toda persona con enfermedad psíquica que toma medicación, tiene posibilidades de autorrealización personal, profesional y social si se dan las condiciones adecuadas.
- Los servicios de rehabilitación son necesarios, imprescindibles; las Administraciones Públicas deben crearlos o apoyar decididamente a las entidades que los desarrollan.

La *integración laboral* de las personas con tratamiento psíquico se consigue:

1. En Centros Especiales de Empleo, con retribuciones no inferiores al salario mínimo interprofesional, con jornadas adecuadas a las posibilidades de cada persona (reducción de la jornada a 4 horas).
2. Con subvenciones del Estado a los Centros Ocupacionales para que los usuarios obtengan mayores ingresos que en la actualidad y estos centros puedan ser autosuficientes.
3. Asegurando una pensión digna, equivalente al Salario Mínimo Interprofesional, a las personas con enfermedad mental que no puedan trabajar y no perciban otros ingresos. La Pensión no contributiva actual es ínfima.
4. En cuanto al alojamiento, deben existir residencias y pisos protegidos: las residencias han de ser de régimen abierto y acoger a enfermos sin familia o que, teniéndola, se encuentren mejor atendidas en éstas, aunque sea para una temporada, pues la familia juega un papel importante. En estas residencias debe trabajar personal que facilite la convivencia, la inserción social y la calidad de vida de los usuarios.
5. Los pisos protegidos pueden ser creados por los órganos de Gobierno de cada Comunidad Autónoma, Diputaciones Provinciales, Ayuntamientos, Asociaciones de familiares y enfermos, Fundaciones, Cajas de Ahorro, etc.
6. Las mujeres con enfermedad mental encuentran enormes dificultades y pocos apoyos en caso de plantearse, como, cualquier otra mujer, el tener hijos.

7. Los dispositivos de rehabilitación son menos utilizados por las mujeres que por los hombres. Esto puede ser debido a que la mujer tiene un lugar dentro del hogar y el hombre se convierte en un 'problema' cuando se queda en casa.

La Asamblea de la 'Hermandad El Encuentro' autorizó a Vicente Herce de la Prada, uno de sus componentes, a dirigirse por escrito a autoridades y personalidades del Estado y a las Cortes Generales con el objetivo de dar a conocer las opiniones y reivindicaciones de los usuarios de la salud mental.

En este sentido, cabe destacar que los usuarios queremos asistir a las reuniones de salud mental en Europa. La representación española es nula debido a la falta de organización y de medios económicos. Por tanto, animo al personal integrado en el mundo de la salud mental, tanto usuarios, profesionales y familiares a que demos ideas en bien de este colectivo que a la larga es para el bien de la sociedad en general, pues cada vez hay más usuarios de la salud mental.

En España, las reuniones de usuarios de la Salud mental comenzaron en Vitoria, en 1994, y continuaron con los encuentros de Zaragoza, Logroño, Santander, Vitoria y, finalmente, la reunión celebrada en Zaragoza el 12 de junio de 1999.

Las instituciones tutelares en el marco de la atención comunitaria

D^a Margarita Laviana Cuetos

Presidenta de la Fundación Tutelar NADIR (Sevilla)

Coordinadora Provincial de Rehabilitación

Un ejemplo que resulta imprescindible en el marco de la atención comunitaria al paciente mental severo es la protección jurídica de sus derechos cuando él no está en condiciones de manejar por sí mismo algunos aspectos básicos de su vida, y la familia no existe, se desentiende del problema o no reúne condiciones adecuadas para ello. Protección que en nuestro contexto corresponde asegurar a los procesos jurídicos de incapacitación y tutela que regula, de manera razonablemente satisfactoria, el Código Civil tras su modificación de 1983.

En el modelo tradicional de asistencia, es decir, de base institucional, las funciones de tutela eran ejercidas de hecho por la Dirección de la Instituciones asilares, en una gran parte de los casos sin grandes preocupaciones con respecto al ejercicio real de esta importante función en beneficio del paciente y con bastantes omisiones en el respeto a sus derechos, entre ellos el de una vida lo más autónoma posible. Un indicador más, en todo caso, de la confusa mezcla de funciones, característica del Hospital Psiquiátrico. La transición desde esta situación a un modelo de atención basado en la separación de funciones, la diversificación de programas e intervenciones y el énfasis en una vida autónoma en la comunidad, plantea dificultades específicas a la hora de asegurar la tutela de los pacientes.

Así sucedió en Andalucía en el marco del proceso de Reforma Psiquiátrica iniciado en 1984, lo que obligó a buscar mecanismos innovadores para el ejercicio de dicha función. Proceso que aún no se ha cubierto completamente pero en el que se han venido desarrollando algunas experiencias de interés.

En este contexto, la Ponencia pretende suministrar información con respecto a la experiencia desarrollada en la provincia de Sevilla, primero por una Asociación de profesionales (Asociación NADIR), originada hace 6 años en el proceso de superación del hospital Psiquiátrico provincial, y en la actualidad por la Fundación Tutelar del mismo nombre (constituida junto a la Asociación de familiares de la provincia). Se explican para ello sus objetivos, estructura

y funcionamiento, intentando extraer de su experiencia algunas consideraciones de carácter general sobre la importancia, problemas y posibilidades de este tipo de instituciones.

ALGUNAS REFLEXIONES PARA COMPARTIR CON FAMILIARES Y PROFESIONALES SOBRE EL TEMA DE INCAPACITACIÓN Y TUTELA.

La incapacitación tiene por objeto sustituir la voluntad de quienes por distintos tipos de problemas, no gozan de plenitud de consciencia en sus actos.

Debe tratarse, en todo caso, de una situación derivada de enfermedades o deficiencias de carácter persistente, no pasajeras, que implique la imposibilidad de gobernar sus propios actos.

Se trata de sustituir o suprimir la incapacidad de decisión y la voluntad de la persona, privándosele jurídicamente de la capacidad para decidir y otorgándole a otros (familias, instituciones...) el derecho y el deber de actuar en su nombre.

Privar a una persona de los derechos que por su propia condición humana y su mayoría de edad le reconoce la ley, es en sí misma una medida lo suficientemente contundente como para que se haga con el auxilio de un profundo estudio sobre su necesidad real y sobre sus consecuencias antes de instar su incapacitación.

La decisión que adopte el juez en relación a la conveniencia, extensión y los límites de la incapacitación, se apoya entre otros en los informes técnicos de los facultativos.

En este sentido, es importante insistir en un adecuado tratamiento a este tema, para lo que desde NADIR se han establecido algunas recomendaciones, que se han consensuado con profesionales y fiscalía:

- 1º La incapacitación no es una solución en sí misma sino un instrumento para lograr una adecuada recuperación, y si eso no es posible, procurarle una calidad de vida a través de los recursos existentes.
- 2º Es importante la participación de la familia en todo el proceso, ayudándoles a clarificar algunos aspectos en la relación con su familiar enfermo y animándoles a asumir la tutela.
- 3º La Institución tutelar sólo debe hacerse cargo de una persona que no tenga familia, o que ésta no se encuentre en condiciones de asumirla o la

relación entre el enfermo y la familia esté deteriorada, sea muy conflictiva o haya habido una ruptura.

- 4º Comprobada la falta de familiares (o su falta de idoneidad), NADIR requiere para valorar el caso, una información clínica, social y funcional del sujeto, así como una relación de sus bienes, ingresos o rentas con el fin de velar por sus intereses y asegurar su futuro.
- 5º El proceso inicial finaliza cuando, por parte de NADIR, se acepta ser propuestos como posibles tutores y se remite toda la documentación a la fiscalía de incapaces.

Cuando NADIR se plantea asumir alguna responsabilidad tutelar sobre un incapacitado sin familia tiene presente, sobre todo, que se está asumiendo un compromiso para ayudar a su mejora en la calidad de vida, incluyendo el compromiso por conseguir un adecuado tratamiento por parte de los servicios de Salud Mental.

No compartimos la idea de una tutela paternalista ni totalitaria, elementos generadores de dependencia y facilitadores de la cronificación.

Nos parece arriesgada la fórmula de Fundación Tutelar de carácter general para diferentes grupos sociales y ello por las consiguientes razones:

- Las necesidades de cada grupo son muy diferentes y, salvo que se cuente con mucho personal, es difícil personalizar la atención.
- El tipo de atención que requiere la persona con enfermedad mental es muy continua e intensa (si se quiere hacer una tutela personal efectiva), y la gestión de 'sus asuntos' es delicada y en continua negociación.
- La diversidad de grupos y situaciones genera la necesidad de un 'aparato' administrativo y de gestión que sobredimensionaría las funciones de tutela patrimonial frente a la de acompañamiento personal del usuario.

Por otra parte, no defendemos la idea de generar recursos propios para los tutelados, es decir, nos parece importante conseguir que nuestros tutelados utilicen los recursos generales, públicos y privados, que mejor se adapten a sus necesidades, sin crear 'espacios paralelos' que nos serían integradores, sino por el contrario, nuevos lugares de marginación.

Creemos que el mejor recurso tutelar es un buen equipo de profesionales, una junta de patronos comprometida con la intervención y bien coordinados

con los organismos y entidades públicos y privados suministradores de servicios para nuestros tutelados.

Por último, señalar que en nuestra Fundación no existe más techo que el cielo, ni más muro que el aire, es decir, que nuestros tutelados tienen derecho a vivir su vida de la mejor forma posible y que a nosotros nos cabe el honor de ayudarles a conseguirlo.

Fundaciones tutelares para personas con enfermedad mental

D. Samuel Gil Calderón

Secretario del Patronato de la Fundación FAMILIA

Tesorero de la Asociación AFAEPS

Como no podía ser menos, en oportunidades como esta, donde el lazo de asociación nos congrega y nos une alrededor de un foro, en el que la causa está en el análisis de los temas de una Asamblea General de la Confederación, y el objetivo de las Jornadas en el fundamento permanente de establecer los cauces más vinculantes para todos y en la demanda reivindicativa de los derechos de las personas con enfermedad mental, es bueno que las asociaciones, y en este caso concreto, la nuestra, AFAEPS de Albacete, tengamos intervención directa en la exposición de puntos de vista sobre la Fundación Tutelar.

Gracias pues, a la Directiva de FEAFES, por habernos incluido en esta mesa.

A este tema nos concretaremos, y no de una manera específica, al modelo aconsejable que, hoy por hoy, cuando aún no existe experiencia suficiente en el área de salud mental, puede y debe ser objeto de ideas y proyectos muy distintos, todos respetables, en función de las diversas circunstancias que en cada región se dan por razones de protección institucional, entidad y desarrollo del movimiento asociativo y, especialmente, de medios y recursos susceptibles de ser atribuidos y empleados en sus diferentes fines.

Diremos en principio que prosperar siempre es bueno cuando se inicia la difícil tarea de trabajar y defender los derechos, en parte restablecidos, y en parte todavía negados, de personas que reclaman un mismo trato en la asignación de recursos asistenciales, a un mismo nivel institucional que los demás ciudadanos. Por ello, resulta positivo que nos sitúen dentro de las estructuras de protección que el Estado pone a disposición de la sociedad.

Y tal es, en efecto, el derecho a crear Fundaciones.

La Ley 30/94, de 24 de noviembre, constituye hoy el marco referencial más indicativo para desarrollar, con una mayor protección de incentivos fiscales, las actividades de entidades no lucrativas, con carácter privado y de interés

general. Deroga anteriores normas aplicables, como la vieja Ley de Beneficencia de 1849 y el último y más reciente Decreto de 1972.

A esta Ley, moderna, con matizaciones democráticas, que por primera vez establece un régimen único para todas las Fundaciones, con incentivos fiscales a la participación privada, se han acogido afinidad de colectivos sociales en régimen asociativo.

Es por ello que las Asociaciones de Familias y Enfermos Mentales, una vez superada la fase de establecer un primer objetivo asistencial para la integración, creando centros de formación y rehabilitación psicosocial y laboral, pasemos a la estrategia de participar en coberturas más vinculantes con la Administración, al amparo de esa legislación, claramente protectora y beneficiosa de derechos, que exigen de nosotros un planteamiento serio y constructivo.

Sentada esa motivación, AFAEPS se planteó cómo usar el respaldo de la norma jurídica para hacer frente a dos objetivos fundamentales:

1º Crear un organismo tutelar y

2º suplir el entorno de protección de patria potestad de los padres, por una posterior estructura de permanencia residencial, con la máxima dignidad.

Recabamos información de otras Fundaciones que nos precedieron: con gratitud, recordamos la colaboración transmitida por Silvestra Moreno, desde su más directa intervención en AFAMMCA de Cataluña; de la Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental (FAISEM); de la Fundación Independiente Manantial para enfermos mentales, de la Comunidad de Madrid; de la Fundación Madre de Castilla La Mancha, e incluso de los Estatutos del Instituto Almeriense de Tutela, de la Diputación Provincial de Almería.

Reclamamos el asesoramiento jurídico especializado y la importante participación y opinión de todo el colectivo de familias y usuarios integrados en las asociaciones de AFAEPS de Albacete y AFAEM de Villarrobledo, creadoras de la Fundación FAMILIA.

Con fecha de 4 de septiembre de 1.997 se otorgó la escritura de constitución y se protocolizaron los Estatutos de nuestra Fundación, con la aportación de un millón de pesetas como donación inicial.

Poco tiempo ha pasado, pero sí suficiente, para reflexionar sobre esta corta experiencia:

PRIMER OBJETIVO: ORGANISMO TUTELAR

La *TUTELA*, como todos sabemos, suple la falta de capacidad de la persona, para regirse así mismo y administrar sus bienes.

La *CURATELA* es una situación de incapacidad parcial.

En términos jurídicos, el organismo tutelar, dependiente de la fundación, se hace cargo sólo de personas que, previamente, hayan sido legalmente incapacitadas por una sentencia judicial.

Aceptada la tutela, el desarrollo de su actuación se circunscribe a proteger la situación física del incapacitado, y a la administración, si lo hay, de su patrimonio económico.

Tenemos que decir, pese al corto espacio de tiempo, que ya ejercemos la tutela sobre 4 personas, confiadas desde la *Comisión de Tutela* de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha. La información y el asesoramiento del grupo jurídico adscrito, que ofrecemos al conjunto de familias con el apoyo de cofinanciación que recibimos de la Consejería de Bienestar Social, nos permite afirmar que el primer objetivo se está cumpliendo frente a necesidades de presente, y permite abrigar una gran esperanza en las demandas de protección tutelar de futuro.

En esta primera reflexión, estamos siendo cuidadosos en llevar al conocimiento de las familias asociadas la evidencia de que la Fundación se confirma como institución válida en el cumplimiento de sus obligaciones formales.

Hay que responder con claridad de actuación ante las responsabilidades que imponen los Jueces en la supervisión del ejercicio de la tutela, y es necesario actuar, de manera transparente, ante la Comisión de Tutela Regional, para mantener el nivel de protección económica que demandan las atenciones encomendadas.

También hay que suplir, en lo posible, los lazos de comprensión y de cariño en la relación directa con los acogidos, cuando, inevitablemente, se produce la falta de los padres.

Nos viene a la memoria la oportuna alusión del Presidente Pujol, en el acto de apertura del Congreso Europeo de Familias, de febrero del 96, cuando invocó: "el cariño a los enfermos no se transmite por Real Decreto".

SEGUNDO OBJETIVO: RESIDENCIAS

El alojamiento de tutelados y otros pacientes que, por su edad o grado de discapacidad, están reclamando ese recurso es, por el momento, el problema de más difícil solución.

Hemos de admitir que la complejidad de circunstancias en que nuestros familiares afectados se encuentran, frente a la oferta de acogimiento residencial posible, tiene muy distinto tratamiento institucional. Y, salvo excepciones muy puntuales, por razón de unificación de competencias y de la asignación de recursos sociosanitarios, las distintas administraciones no dan respuesta a ese cúmulo de situaciones que, en ocasiones, llega a gravísimos casos de abandono.

Frente al aspecto negativo, los Planes de Salud Mental y los de Servicios Sociales, al menos en Castilla La Mancha, evolucionan de una manera mucho más teórica que práctica, sectorizando el problema por razones de su asistencia social o patológica; y es posible que, en un futuro no muy lejano, desaparezca el agravio comparativo y que el recurso tan celosamente cuidado, de dar vida a vejez para prolongar el estado de bienestar, sea un derecho igual para todos.

Aun así, y aceptando ese horizonte de esperanza, las fundaciones como institución y desde la iniciativa privada, pueden y deben establecer anticipada o paralelamente, dispositivos residenciales, alternativos y solidarios. Y por difícil o complicado que en principio se dibuje el desarrollo real de un proyecto, debe imponerse su viabilidad, porque nosotros, las familias, debemos confiar y tener fe en el empeño.

AFAEPS se ha propuesto crear, conjuntamente con *AFAEM*, su propia Residencia de Mayores y Tutelados. Es hoy por hoy, su desafío.

Se trata de impulsar, desde la Fundación Familia, el proyecto de creación.

Para ello, la corta experiencia nos marca el camino más claro: incrementar el patrimonio comenzando por la cesión institucional del suelo o por la adquisición. Y, sobre todo, utilizar todos los recursos posibles que permiten las donaciones propias o de cofinanciación y los marcos de actuación en que se desenvuelven los convenios de concertación, dentro de la Ley de Contratos del Estado, para establecer dispositivos asistenciales de utilidad pública y, sin abandonar el camino, continuar la labor machacona de que nada es imposible si la razón y el derecho nos asisten.

Así pues, utilizando nuestro propio modelo, convencidos de que la normativa legal, por un lado, y la dedicación y voluntad de trabajar por una causa justa, por otro, son en éste momento los únicos indicadores válidos, vamos remontando peldaños para alcanzar otros objetivos, mucho más importantes.

Otra cosa es que las Fundaciones, en tanto que no consigamos unirnos a través de un núcleo común, fortalecido desde la Confederación, para pensar y demandar todo lo que es posible conseguir en unidad de criterios, dejándonos en casa los protagonismos individuales, sigamos condenadas a luchar, al libre albedrío de cada grupo, depreciando y renunciando la fuerza que entre todos, unificados, representamos.

Y esta matización, que aquí y ahora hacemos, tiene una argumentación en hechos y fundamentos constitucionales, incuestionables.

Como una realidad históricamente admitida, las personas afectadas por limitaciones físicas o mentales han permanecido marcadas por la sociedad como una clase desposeída de derechos fundamentales de igualdad, cuando no, sumidos en el rechazo y la inhabilitación social y laboral.

El sistema político que se produce en España con la promulgación de la Constitución de 1978 acaba con los tópicos y establece esos derechos fundamentales, desarrollando una normativa de justicia social.

Las limitaciones de la mente, o de cualquiera de las funciones físicas, ya no son sinónimo de locos o subnormales. La protección a partir del mandato constitucional, en sus artículos 43 al 49, los clasifica dentro de un grado de dignidad, como discapacitados que sufren minusvalías físicas, psíquicas o sensoriales.

Este es el gran logro que nuestros colectivos han recibido del sistema democrático.

Y es una gravísima responsabilidad no utilizar los derechos establecidos a nuestro alcance para crear o exigir la creación de los medios y recursos necesarios para la eficacia de una igualdad de tratamiento asistencial.

Reflexionemos de manera responsable ante ese compromiso, sin alterar el estado de las cosas donde en este momento nos encontremos.

Pensemos cuál puede ser la idea de un mejor o modelo único de Fundación.

Ese modelo podría ser el de la máxima similitud con el de Fundación ONCE.

Reconociendo que, así sin más, hoy pueda entenderse como una utopía o un proyecto irrealizable, debemos preguntarnos:

¿Cómo nació la Organización Nacional de Ciegos?

¿Era o no un colectivo de minusválidos sin recursos, cuyos principios nacieron en peores circunstancias sociales que las actuales?

¿Cuánto tiempo ha pasado para que un movimiento de discapacitados dejados de la mano de Dios constituya hoy una de las fuerzas social y económicamente más importantes del país?

Sólo han transcurrido 60 años. Apenas nada. Y hoy constituye garantía plena para todo su colectivo y se permite extenderlos a otros grupos de personas que padecen igual desventaja social que ellos sufrían al inicio.

Su fuente de ingresos; el cupón. El gran milagro, descubierto por los ciegos. Intocable y motivo de lucha por mantenerlo.

Si nos hacemos una reflexión sensata, deberíamos admitir, al menos, que los ciegos, son minusválidos sensoriales y que las personas con enfermedad mental son minusválidos psíquicos.

La barrera que históricamente nos ha separado ha sido y es que el ciego goza de la consideración paternalista por su ceguera, mientras que las personas con enfermedad mental, siguen sufriendo la incompreensión.

Y desde esta perspectiva institucional, los invidentes estaban y siguen estando legitimados para reclamar el amparo a sus iniciativas.

Dicho esto, habremos de convenir en que el Cupón de la ONCE, como recurso económico, no es un monopolio excluyente. Más bien es una modalidad que releva al Estado de una importante carga económica dentro del desarrollo de las políticas de justicia social.

Y el Estado no debe mantener discriminación en la dotación de recursos. Cuando las arcas lo exigen, crea sus tarifas impositivas o multiplica los sistemas de lotería y de los juegos. Y es dentro de esta política recaudatoria donde puede estar, para evitar el agravio comparativo, la fuente de un recurso específico que dé cobertura económica para desarrollar iniciativas paralelas en todos los colectivos de discapacitados.

La autogestión de los hospitales generales, a través de Fundaciones, está consiguiendo con acento muy significativo el consenso político y la opinión

favorable de una gran parte de la clase médica. De ponerse en práctica, como ya ocurre en algunos, será la Administración quien facilite el recurso económico.

El nuevo siglo se presenta para evaluar el balance de un pasado ensombrecido por la marginación y la exclusión social de personas discapacitadas.

La herencia del pasivo presentará un desequilibrio alarmante por el censo creciente de la población afectada. Mil quinientos millones de personas, en palabras del Presidente del X Congreso Mundial de Salud Mental, cifra equivalente a casi la tercera parte de los ciudadanos y ciudadanas que poblamos el mundo.

Los países que hayan superado, o se encuentren en condiciones socio-políticas de superar la barrera de la discriminación, tendrán que poner en marcha, inaplazablemente, sistemas que generen recursos de autoprotección.

Las Ciencias Sociales también constituyen un descubrimiento que reclama protagonismo y que, indudablemente, servirán para reconducir el progreso últimamente heredado.

Como veréis, desde no hemos pretendido ofrecer un trabajo basado en el estudio técnico de un tema tan complicado como es el campo de las fundaciones tutelares.

Con él, sólo aspiramos a que, con nuevas ideas y con espíritu de contribuir honestamente al bien común de todas las familias y afectados por la salud mental, sirva, al menos, para reflexionar, sobre si en este momento, gozamos de una nueva oportunidad para entrar en el estudio de soluciones posibles y eficaces al grave problema que tenemos planteado.



**Tercera mesa redonda:
FEAFES: Un modelo de confederación
ante el siglo XXI**

D^a Dolores Besga Fernández
Directora/Gerente de ARFES

Margarita Henkel no puede estar con nosotros por estar en situación de postoperatorio, pero le va a sustituir M^a Angeles Viña. No obstante, para las personas que no conocen a Margarita Henkel, que supongo que serán muy pocas, quiero decir que ella es alemana y empezó a trabajar en el movimiento asociativo en los años 70. Posteriormente se incorpora a FEAFES en 1984, de la que es Presidenta de 1988 a 1992. Actualmente es Presidenta de 'Psiquiatría y Vida' (Madrid) y Tesorera de la 'Asociación Salud y Alternativas de Vida' de Leganés (Madrid).

A continuación hablará Silvestra Moreno, que fundó la Asociación AFAMMCA de Cataluña en el año 1985 y fue elegida Presidenta de la misma. En 1992 crea la Fundación Tutelar de Cataluña, de la que también fue nombrada Presidenta. Desde 1993 hasta 1995 ocupó la presidencia de FEAFES, siendo ésta la Confederación que es hoy en día. A partir de ese año comenzó a trabajar para crear la Federación de Cataluña, que quedó constituida en 1996 y de la que también es Presidenta. Esa Federación cuenta, en la actualidad, con 22 asociaciones y, para este año, se prevé que sean 25 ó 26. Actualmente pertenece también al Consejo Asesor sobre Asistencia Psiquiátrica y Salud Mental de Cataluña y es miembro del Consejo Sectorial de Servicios Sociales de atención a personas con disminución y de la Comisión de Tutelas del Departamento jurídico.

Como tercer ponente tenemos a nuestro actual Presidente, Francisco Morata, creador de la Asociación de Cartagena (ÁPICES) en 1990, de la que es Presidente desde entonces. La Federación de Murcia se crea en el año 1998. Francisco Morata es Presidente de FEAFES desde 1995. Es un hombre muy experimentado en la enfermedad mental, ya que es padre de dos hijos enfermos y viudo de una mujer también con enfermedad mental.

Tras esta breve presentación, comenzará a hablar M^a Angeles Viña, sustituyendo a Margarita Henkel. Ella es para todos conocida. Comenzó a trabajar en FEAFES en 1988 como secretaria. Actualmente es Coordinadora de programas de vacaciones y Jefa de administración de FEAFES.

D^a Margarita Henkel Timm

Presidenta de FEAFES en el período 1989-1992

Como se ha comunicado, voy a sustituir a Margarita Henkel. Ella me ha facilitado unas notas, y tal cual las ha dejado, las leo.

"Mis primeros capítulos de la historia de FEAFES 1982-1993":

Me toca hablar sobre los comienzos de la actual Confederación FEAFES. Han sido 11 años de trabajo, no sólo mío, sino de muchos colaboradores trabajando con ilusión y entusiasmo que aumentaba cuando se iban viendo los resultados.

Al principio fue sobre todo una labor de mentalización, tanto de las familias como de la Administración pública, y luego de coordinación, de puesta en común de las metas, en fin, nos cabe el honor y la satisfacción de haber puesto los cimientos de lo que actualmente en la Confederación FEAFES.

La historia de la Federación Estatal de Asociaciones de Familiares de Enfermos Psíquicos, que fue su primer nombre, data del año 1982, en el que se constituye en Álava, formada por tres asociaciones: Álava, Murcia y Valencia. Durante algunos meses la sede se estableció en Vitoria. En este período hubo unas primeras Jornadas sobre alternativas a la legislación psiquiátrica y se produjeron los primeros contactos con la Administración pública, entre otros, con el Dr. Espino, uno de los artífices de la Reforma psiquiátrica, que insistió en la necesidad de que la Federación estuviera representada en la Comisión que elaboraba la Reforma. Como se ve, ni caso, todavía no teníamos suficiente peso.

En un siguiente paso, coincidiendo con nuestras reuniones en Madrid, se celebra una Asamblea que decide trasladar la sede a la Federación Valenciana en 1984, haciéndose cargo de la presidencia el entonces Presidente de AFEM Valencia, D. José Ramón Juan Berenguer.

En Valencia se organiza el primer Congreso de FEAFES, al que ya asistieron seis asociaciones, es decir, tres más: La Rioja, Madrid y Barcelona.

En 1985, la Dirección General de Acción Social del Ministerio de Trabajo concede la primera subvención de mantenimiento y actividades de la Federación y se empieza a editar la revista FEAFES.

En los tres años siguientes se celebraron jornadas, múltiples reuniones, colonias de verano, etc. y se incorporaron más asociaciones.

En 1988 se organizó en Madrid el segundo Congreso de FEAFES sobre 'Psiquiatría social y participación comunitaria', en el Salón de Actos de la Dirección General de Asuntos Sociales, con una gran afluencia de público y alguna, muy poca, repercusión en prensa. Todo ello sirvió para que se crearan más asociaciones y para que los profesionales y la Administración pública empezaran a tenernos en cuenta. En la Asamblea General celebrada al final del Congreso, se habló de trasladar la sede a la Federación de Madrid y encargarme de su presidencia.

En este punto voy a hacer un breve inciso que pueda explicar esta decisión de la Junta.

Yo empecé a colaborar con nuestro colectivo en 1973, en la única Asociación de Familiares y Enfermos Mentales que existía entonces en España. Con un grupo de familias constituimos, en 1975, una cooperativa para crear un centro de trabajo para nuestros enfermos: una ilusión que no llegó a cuajar totalmente, aunque sí se creó un centro de día con muchas actividades ocupacionales, recreativas, deportivas, etc.

La cooperativa se transformó posteriormente en una asociación, la Asociación 'Psiquiatría y Vida', que gestiona en la actualidad un Centro de Rehabilitación Laboral integrado en el Plan de Salud Mental de la Comunidad de Madrid y financiado por ésta. Esto ha servido a muchos pacientes para su posterior integración al mundo laboral.

Hasta ese momento, mis comienzos personales en la psiquiatría vinieron motivados, por supuesto, por un hijo enfermo. Por tanto, sobra decir que he conocido la psiquiatría dura de los manicomios de los años 70 y toda la movida de la Reforma Psiquiátrica.

Sigamos pues con la Federación en el año 1988. Al principio, hasta terminar el año y ejecutar la subvención en curso, trabajamos a caballo entre Valencia y Madrid. Tuve la suerte de encontrar una cooperadora muy eficiente para la oficina, muchos la conocéis, Ángeles Viña, que sigue en el colectivo contra viento y marea. Ya había 13 asociaciones federadas. Se tardó un tiempo

en la tarea de traslado de los archivos, libros y dineros –pocos–, de Valencia a Madrid.

La oficina de instaló en la sede de la Asociación ‘Psiquiatría y Vida’, donde también se celebraban las reuniones de la Junta, se daba a conocer asociaciones recién creadas y se promocionaban otras.

He recorrido España de norte a sur y de este a oeste, realizando intervenciones en radio y televisión, artículos en prensa..., en fin, aprovechamos todos los medios de difusión a nuestro alcance. Muchos profesionales que al principio nos habían mirado con mucho recelo, se dieron cuenta de que teníamos las mismas metas que ellos y empezaron a colaborar con nosotros.

También en la Administración pública empezamos a hacer amigos, es decir, que ya no era tan difícil conseguir algunas subvenciones; solo voy a destacar algunos eventos significativos que se han producido en estos años.

• 1988

- Se organizó una recogida de firmas en todas las asociaciones de FEAFES con el fin de que se reconociera el derecho de las personas con enfermedad mental a la pensión contributiva. Entregamos más de 25.000 firmas en el Ministerio de Trabajo, con un escrito al Ministro y a todos los grupos parlamentarios.
- Un grupo de familiares y profesionales colaboradores de FEAFES participaron en octubre de 1988 en un Congreso Internacional en Trieste (Italia).
- Al cumplirse cinco años de la reforma psiquiátrica, la Presidenta de FEAFES fue invitada a dar su opinión sobre el internamiento psiquiátrico involuntario con una ponencia en los Juzgados de la Plaza Castilla.

• 1989

- Del 8 al 12 de octubre, FEAFES participa en el segundo Congreso Mundial de rehabilitación psicosocial en Barcelona, lo que supuso un primer acercamiento a la problemática de las familias, no sin cierta marginación ya que, por ejemplo, estuvimos alojados aparte. En el acto participaron 70 representantes de todas las asociaciones federadas y los viajes e inscripciones fueron sufragados por la Fundación ONCE. El Congreso culminó con la Declaración de Barcelona sobre los derechos de los enfermos y de los familiares y se dio lectura de las conclusiones de FEAFES en la clausura del Congreso.

• 1990

- Del 7 al 9 de junio se celebra el primer Congreso Europeo en Bélgica, en el que participaron 300 representantes de asociaciones de familiares de 17 países europeos, así como de Rusia, Uruguay y EEUU, en colaboración con la Federación Mundial Pro-Salud Mental y la Comisión para Asuntos Sociales de la CEE. Al acto asistieron la Reina Sofía y el primer ministro belga. La delegación española, formada por 45 representantes, fue una de las más numerosas.

• 1991

- Algunos miembros de FEAFES de Barcelona y Madrid, participan en el Tercer Congreso de la Asociación Mundial de Rehabilitación Psicosocial en Montreal (Canadá). Los gastos de viaje, inscripción, alojamiento, etc. de los representantes de Madrid, Presidenta y Secretaria de FEAFES, que participaron en un simposio con una ponencia, fueron financiados por la Comunidad de Madrid.
- Este año se celebra la Asamblea General de FEAFES por primera vez fuera de Madrid, en Sevilla, en un ambiente muy simpático y cordial.

• 1992

- Se celebran las Jornadas y la Asamblea General de FEAFES en Zaragoza, con el Dr. Rojas Marcos como invitado especial. Fueron unas Jornadas magníficamente organizadas, con una gran afluencia de público y bastante repercusión en los medios de comunicación.
- En octubre, algunos miembros de FEAFES participaron en un Congreso Mundial de Minusválidos celebrado en El Vaticano.

• 1993

- Por fin pudimos instalar nuestra primera oficina en la calle Martínez Izquierdo. Empezamos la colocación de unos laboratorios, bueno, nos daban folletos y nos montaron una línea telefónica atendida por un médico psiquiatra que diariamente contestaba las peticiones sobre información a familiares, pacientes y a todas las personas interesadas.
- En Mayo asistimos como invitados al Congreso de la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN), celebrado en Segovia.
- En Septiembre, FEAFES participa por tercera vez en el Congreso de la Asociación Mundial de Rehabilitación Psicosocial en Dublín (Irlanda), con representantes de Barcelona, Madrid, País Vasco y Sevilla.

- Las Jornadas anuales y la Asamblea General de FEAFES se celebran en Cáceres, de forma agradable, distendida y con muy pocos gastos.
- Se aprobaron los nuevos Estatutos de FEAFES, por lo que la Junta Directiva en pleno presentó su dimisión para dar paso a la nueva Junta, a elegir con representantes delegados de las Comunidades Autónomas.

D^a Silvestra Moreno García

Presidenta de FEAFES en el período 1992-1995

Vicepresidenta de FEAFES

El recorrido de FEAFES es muy emocionante, quizás no tanto para los nuevos, pero sí para los que llevamos un tiempo. Los que no lo habéis vivido, no sabéis lo que significa ir retrocediendo en el tiempo y ver cómo ha ido avanzando esta Confederación.

A partir de las Jornadas de Cáceres y del Congreso de Irlanda, tomé el testigo de este andar. No fue fácil para mí asumir la presidencia de FEAFES, os lo aseguro. El hecho es que me presionaron mis asesores para que lo cogiera. No quería asumir esa responsabilidad, pero me hicieron reflexionar. Había elegido una opción con el colectivo a pesar de que aquel momento era muy difícil para mí, porque pensar que había constituido un conjunto con todo el equipo que teníamos en Cataluña: la fundación tutelar, ya que llevábamos muchos años en el tema de protección a los enfermos que no tenían familia. Nosotros llevábamos trabajando desde el año 97 con Fiscalía en ese tema y acabar de constituir una Fundación, una cosa tan importante, y asumir una nueva presidencia y con la conciencia de que teníamos que trabajar, no sólo con el colectivo ubicado en una Comunidad Autónoma, sino también para todo el colectivo de España y, en cierta manera, de toda Europa. Margarita creo que se ha olvidado de algo que fue muy importante, ha olvidado que ella fue la que aceptó formar parte de la Federación Europea de Asociaciones de Familiares, que se constituye en 1.990 en el Congreso de Asociaciones de Familiares. No fue fácil, pero Margarita era un todo terreno, y además hablaba varios idiomas, lo que sirvió para que nos introdujera en la Federación Europea.

Tuvo lugar el Congreso de Irlanda y por primera vez, todos los que estábamos en la Junta Directiva, asumimos la responsabilidad de organizar el segundo Congreso europeo; eso no era una función que asumía Silvestra Moreno, era una cuestión que asumía FEAFES, y podéis imaginar que era un gran berenjenal en el que nos metimos y ese compromiso aceleró el que yo me pusiera en contacto con las Administraciones Públicas, no sólo con las autonómicas, con las que ya había empezado a contactar como presidenta de FEAFES, sino con las estatales, y para mi sorpresa y a pesar de todo el trabajo que se

llevaba hecho, no gozábamos de credibilidad y así se lo trasladé a la Junta Directiva.

Muchos se preguntarán por qué esto era así si se hacía un gran trabajo, además todos me miraban con desconfianza, y cuando digo todos, digo la Administración que, en cierta manera, pensaba que las entidades que nosotros representábamos podíamos tener también la misma disparidad que tenían los mismos psiquiatras, algunos de los cuales estaban por el cierre automático de todo lo pasado sin tener en cuenta que no había recursos en la comunidad.

Con todo, nuestras entidades han asumido responsabilidades que quizás no tenían que asumir pero no quedaba otro remedio y por eso hemos tenido que trabajar en cada una de las Comunidades de tan diferente manera.

Por tanto, debemos tener en cuenta la forma de pensar de los profesionales, trabajadores sociales, etc., de entonces, no de ahora; hablo de quienes tenían entonces en sus manos las decisiones de cómo se debía llevar la psiquiatría. Los psiquiatras eran los que marcaban la forma de hacer, de decidir en el mundo de la psiquiatría y sabéis que había mucha divergencia de opiniones. Como había un serio enfrentamiento entre ellos, ellos también pensaban que lo habría entre nosotros.

Así que cuando asumí la presidencia continué todos estos contactos; tengo que decir que el nivel personal de Margarita era altísimo. He hablado con mucha gente y no había quien no la conociera, pero una cosa era el prestigio que ella tenía y otra era al colectivo, ellos aceptaban su trabajo pero no aceptaban otro.

Yo continué el trabajo que otros habían iniciado. Tomar el testigo significa continuar el contacto con el IMSERSO, Ministerios, etc. y yo continué en esta línea.

Y entonces pensé, creo que así lo expuse, que el segundo Congreso podía significar un despegue para adquirir más credibilidad.

Entonces empecé a trabajar, pero imaginar, si ya es difícil que nos entendamos aquí que hablamos todos un lenguaje común y tenemos más o menos unos hechos culturales comunes, fijaos para entendernos con el resto de Europa, con los países que componíamos la Federación Europea. Hubo un momento en que yo recibí únicamente el apoyo serio de Gusta Froonincky, una luchadora nata que sigue trabajando, pero no en la Presidencia de la

Federación. Por lo tanto, ella fue la única que siempre estuvo a mi lado en la organización del segundo Congreso, en un momento en el que la tensión era tan grande que tuve que decirles que o me dejaban trabajar o yo les entregaba el testigo y que organizaran ellos el Congreso. El caso es que pretendían, como siempre pasa en nuestro colectivo, pedir mucho y dar absolutamente nada. Solamente Gusta aportó unos cartones para aquel Congreso y ahí FEAFES se jugó la vida organizando un Congreso de aquella envergadura. Fueron 20 millones, creo recordar, de los cuales la colaboración de la Federación Europea fue tratar con la Comisión Europea, que aportó 3 millones entregados en dos plazos: uno poco antes de celebrar el Congreso y el otro al año y medio largo de haberse celebrado. Los Ministerios españoles colaboraron con un millón de pesetas. FEAFES tuvo que asumir 1.700.000 ptas. aproximadamente, que era lo que tenía que haber obtenido de la venta de vino del Congreso, y el resto. FEAFES tuvo que jugarse el físico y buscar el dinero. La Administración de Cataluña colaboró muy seriamente en este empuje.

Bien, esto que se jugó FEAFES creo que, afortunadamente, lo ganó y fue un despegue de credibilidad, al menos, así lo vimos, y espero que fuera cierto.

Cuando finalizó el Congreso, comuniqué a la Junta Directiva: "Un colectivo no puede pedir tanto sin aportar nada",

En este impás en que organizábamos el Congreso, el IMSERSO nos invitó a que participáramos en una convocatoria en la que se presentaban los programas del Helios-2. Y así, por primera vez, se presentaba un programa exclusivo para la Salud Mental e, inmediatamente, me vi implicada en la representación de la Confederación en aquellos encuentros europeos. FEAFES introdujo, como novedad en toda Europa, el hecho de que las familias tenían su peso específico, porque también hay que destacar, para que entendáis el miedo de la Administración hacia nuestro colectivo, que de toda España no hubo ningún psiquiatra, ninguna Comunidad Autónoma que se interesara por este programa especial de Salud Mental, es decir, España estaba representada por FEAFES.

Su aportación a este encuentro de intercambios fue el segundo Congreso. Los directores de hospitales psiquiátricos de nuestras Comunidades estaban encantados de conocernos y de intercambiar. Yo creo que algunas personas de las que estaban hablaron directamente con ellos porque no acababan de entender el gran papel que jugábamos las asociaciones en España.

Cuando yo se lo explicaba se sorprendían y tengo que decir que en una ocasión un médico de Gante (Bélgica) me dijo: "Señora, nosotros tenemos medios económicos y nos ayudan a llevar adelante la psiquiatría, pero ustedes tienen algo que nosotros envidiamos y son las familias". Os aseguro que aquello me enorgulleció, sobre todo el que lo dijera en aquella reunión tan importante en la que había políticos de la Comunidad Europea.

Destacar que nosotros teníamos un gran papel dentro de la psiquiatría, eso lo oí por primera vez a un director de una entidad que tiene grandes recursos para psiquiatría. Eso también fue un orgullo.

Cuando dije al principio que no fue fácil para mí aceptar la Presidencia, tengo que decir que además fue mucho más difícil el renunciar al cargo de la presidencia a mitad del periodo porque me había encariñado con todos vosotros, porque me había implicado moralmente y porque quería haber seguido adelante, pero las situaciones en ocasiones mandan, y la situación de enfermedad de mi esposo tuvo mucho que ver y entonces tuve que renunciar a la Presidencia porque no podía abandonar a mi esposo.

Y quizás por eso, por la diferencia que había en la forma de entender la salud mental entre las Comunidades Autónomas, no ya sólo en las asociaciones sino desde la Administración pública, es por lo que comprendía la importancia que tenía FEAFES y el papel tan importante que tiene la Confederación, el que tenía al principio cuando eran tres las entidades, cuando luego fueron ocho, cuando luego fuimos un ciento. Ahora ha crecido y se ha expandido mucho más. Todo eso lo he vivido y lo palpé, lo toqué con mis propias manos, y fue por ello por lo que entendí lo importante que es una Confederación y lo importante que son las Federaciones en cada Comunidad Autónoma.

Nosotros, en nuestros encuentros, debatimos cómo tenemos que enfrentar las situaciones y qué tipo de psiquiatra o de atenciones queremos tener, con toda la diversidad y características propias de cada uno de nosotros. Porque la idiosincrasia de cada sitio no se puede unificar. Aparte de eso, sí que hay cosas comunes que debemos tener claras y entender que hay que unificar y presentarnos siempre desde la unidad.

De ahí la importancia que aquí se le da al futuro de nuestra organización. La Confederación tiene que ser nuestra herramienta para que todos entendamos que hemos de ser una sola voz, un solo grito a la hora de pedir a aquellos que legislan. Porque, a pesar de nuestras Comunidades Autónomas, hay un hecho que no podemos soslayar y es que las leyes principales se encuentran

en un Gobierno central y que, ante ese gobierno, tenemos que tener voz y voto muy fuerte y todavía no tenemos la suficiente fuerza. Este pasado año ya hemos entrado en el CERMI, algo que ha sido muy importante, tenemos que conseguir que en todos los foros que se realicen a partir de ahora, sean nacionales o europeos, y vamos hacia una unificación de criterios en Europa, tengamos una sola voz, una sola unidad. Tenemos que tener los ojos puestos en el hecho de que la Confederación ha de tener un sentimiento y un futuro, aunque sea tan solo por respeto a aquellos que la iniciaron con tanta ilusión, a los que la hemos continuado con tanta ilusión y a los que seguirán. Seguro que lo hacen con tanta ilusión como lo hemos hecho los demás.

D. Francisco Morata Andreo
Presidente de FEAFES

La verdad es que he tenido unas predecesoras, tanto en la Mesa como en la Presidencia de FEAFES que, estarán de acuerdo conmigo, me lo han puesto muy difícil ¿no les parece?

Mis dotes oratorias no son tan fluidas como las de mis queridas compañeras. Debe ser por la edad. Aún soy joven y no he aprendido todo. Por eso sabrán disculpar el que les lea estas páginas. O porque soy un hombre no leído ni escrito. Sólo soy un familiar de una persona con enfermedad mental.

Los avatares de la vida me han traído aquí y por mis familiares he tenido la suerte de trabajar y dedicarme en cuerpo y alma a intentar conseguir que mis familiares y todas las personas con enfermedad mental puedan gozar de una calidad de vida digna. Lo que hasta ahora en ello he contribuido, y lo que me queda por hacer, pues me quedan muchas batallas que librar, les aseguro que han merecido la pena.

Porque, ¿qué les voy a contar yo a la mayoría de ustedes sobre las situaciones trágicas que padecen las personas con enfermedad mental y sus familiares, y el montón de necesidades que padecemos?

Bueno, decía que he tenido la suerte por todo ello de estar aquí, y créanme que así lo siento. Mi vida se ha cerrado en los últimos años, ya casi..., al mundo del Movimiento Asociativo de Familiares. Pero qué gran mundo ¿no les parece?

El mundo del Movimiento Asociativo de Familiares de Personas con Enfermedad Mental es grande. Fue grande desde que 3 asociaciones con unos pocos socios se agruparon y constituyeron piña y motor de nuestra hoy Confederación, a punto de cumplir su mayoría de edad.

Si me permiten el símil, después de los casi 17 años de edad de FEAFES, esta criatura que entre todos hemos creado, está en plena adolescencia: es impulsiva, rebelde, revolucionaria, solo quiere experimentar cosas nuevas, aprende de los errores, presume de sus atributos. Es la niña de nuestros ojos. Y debemos cuidarla, protegerla y debemos estar orgullosos de ella.

En el punto de la Línea Estratégica de la Confederación sobre Presencia institucional y Representatividad decíamos: incremento del sentido de pertenencia.

Esto quiere decir que nos debemos sentir orgullosos y presumir de pertenecer a este Colectivo. Y presumir del carnet de socio de nuestra Asociación que llevamos en el bolsillo de la chaqueta. Seguro que enseñaríamos con arrogancia el carnet del club de polo, de la sociedad gastronómica de nuestra ciudad, del club de petanca de nuestro barrio. Pues igual debemos enseñar con orgullo el carnet de pertenecer a una Asociación de Familiares que pertenece a una Confederación de ámbito estatal. Y ¿a que entre nuestro círculo de amigos también fanfarroneamos de lo bien que nos lo hemos pasado en la degustación de la paella de la sociedad gastronómica?, ¿y de lo importante que es contribuir a que no se pierdan las costumbres de una buena paella?... Pues qué les voy a decir cuando se trata de explicar a nuestro círculo de amigos, a la sociedad en general, que estamos contribuyendo a la mejora de la calidad de vida y defensa de los intereses de muchas personas diferentes que sufren.

Y de la misma forma, estamos orgullosos de poseer unas nuevas oficinas que contribuyen a la mejora de la imagen externa, además de a nuestra propia comodidad. Y hemos adquirido para la sede de FEAFES y otras entidades elementos técnicos para desarrollar nuestro trabajo mejor. Ojalá pronto necesitemos más metros para desarrollar nuestra función y podamos seguir ayudando a las entidades miembros a conseguir los medios que precisen.

Durante el período en el que tengo el honor de representar a FEAFES hemos trabajado muchas personas y, aunque luego vuelva sobre ello, quiero hacer una mención especial a la Junta Directiva, a su apoyo y paciencia conmigo y al personal que trabaja en la sede de la Confederación en Madrid; empezamos con la colaboración de Ángeles Viña, aquí presente; ahora son 7 las personas contratadas. Yo espero que pronto seamos muchos más. Está de moda la creación de empleo y nosotros no nos vamos a quedar anticuados, más aun cuando tres de esas personas presentan algún tipo de discapacidad.

Siguiendo el hilo de la Línea Estratégica y actuaciones desarrolladas en cuanto a la Presencia Institucional y la Representatividad de FEAFES, hemos conseguido mayor presencia en todo tipo de foros y órganos de participación, el más reciente el CERMI, espero que muy pronto el Consejo Estatal de la Discapacidad del IMSERSO.

En cuanto a este punto, mi análisis es Desarrollo+Ampliación.

Quiere ello decir que hemos conseguido cosas pero que debemos seguir ampliando. Y permítanme acuñar un término que ojalá fuera nuestra contraseña D+A (Desarrollo/Ampliación). ¿No se habla del I+D? Pues el nuestro es D+A.

Aun consiguiendo cosas, no debemos bajar la guardia. Nunca será suficiente lo conseguido para nuestros familiares y para nosotros mismos.

Me habrán oído decir en muchas ocasiones que yo veo la luz al final del túnel. Espero toparme con la luz, pero ésta no nos debe deslumbrar ni cegar. Cuando hayamos recorrido este túnel, deberemos buscar otro, y más largo si cabe. Ahora bien, para recorrerlo debemos llenarnos la mochila con todo lo necesario para no desfallecer y no defraudar a quien nos ayuda a recorrerlo.

Para no desfallecer necesitamos recursos y nuevos recursos.

Tenemos que buscar nuevas fuentes de financiación. En este sentido, en cumplimiento del desarrollo del punto de la Línea Estratégica, Diversificación de las Fuentes de Financiación, hemos conseguido nuevos recursos bajo la modalidad de donativo y patrocinio que nos han permitido poner en marcha el CEIFEM y hemos aumentado el rendimiento de los recursos propios gracias a una eficaz gestión.

Decía que no debemos desfallecer en el recorrido del túnel.

Para no defraudar a quienes nos ayudan y cumplir nuestra corresponsabilidad, recibimos apoyo de la Administración, que nos ayuda concediéndonos unas pocas subvenciones.

No unas subvenciones porque son ‘amigos’, aunque en muchos casos también lo son, ni unos dineritos sobrantes por casi lástima. Hemos conseguido unas resoluciones motivadas, Convenios de colaboración, presupuestos específicos, como en el caso de los destinados a la puesta en marcha de los Planes de Salud Mental en las Comunidades o las últimas convocatorias del Plan de Acción, Programa Inter o Programas del IRPF.

Debemos llenar la mochila de transparencia en la gestión, buena gestión, desarrollo de unos programas que ya estamos en condiciones de validar y homologar. Hemos desarrollado una auditoría económica, no estando obligados a ello. Hemos mejorado la forma de ‘pedir’ y ‘justificar’.

Estamos desarrollando unos programas cada vez más homologados, pensados no en la mayoría sino en la totalidad, lo que defiende el principio de individualidad.

Estamos desarrollando programas ya validados y que permiten la evaluación. Los programas de rehabilitación, en su sentido más amplio, posibilitan la integración social de nuestros familiares.

Para demostrar que necesitamos más, hemos iniciado una Campaña de mentalización (estas jornadas son una actividad más de esa Campaña).

Hemos aumentado nuestra presencia en los medios de comunicación, cada vez se habla más de la Salud Mental. Hemos concertado para ello el apoyo técnico de la Agencia de Comunicación SERVIMEDIA.

La celebración del Día Mundial es cada vez más intensa, compartiendo cada vez más actividades, más material común...

En esta línea, estamos iniciando un proceso de homologación de elementos identificativos. Me refiero a que debemos tener un lenguaje común, un mensaje común, una forma de expresión común. Soy consciente de lo que supone perder identidad propia, en favor de la identidad de todos. Pero nuestros genes comunes, ganarán la batalla. Debemos congratularnos de nuevos nacimientos: es mi intención acercarnos a las personas y familias residentes en las provincias autónomas de Ceuta y Melilla, para incorporarlos a nuestra familia.

Por otra parte, hay que tener control de natalidad de Asociaciones, porque quizá hijos muy seguidos serán débiles y enclencles y él amamanto de todos ellos produzca problemas de supervivencia.

Bueno, superados los problemas del parto y crecimiento, los miembros de una misma familia comparten todo. Y en este sentido, estamos trabajando por el nivel estructural y organizativo. Sólo hemos desarrollado una modificación de Estatutos. El resto está en desarrollo, estamos en proceso de conseguirlo y el reto, señores, es de todos.

Os ruego que disculpéis mi verborrea, mi estilo quizá demasiado metafórico, no era mi intención aburriros si ello ha pasado. Sólo he pretendido, de forma amena, explicar cómo entiendo yo que debe ser la Confederación que todos deseamos, justificar, si cabe que lo hecho y no hecho, siempre tiene una razón de ser.

Y no ha sido porque sí, sino que responde a un proceso lógico, un proceso de muchas horas de reflexión y discusión de muchas personas, de las que yo aprendo día a día, tanto dentro de la Confederación como fuera de ella.

Antes de acabar, como lo prometido es deuda, dije antes que volvería a mencionar a mi Junta Directiva. Sin su voto de confianza, aliento, crítica constructiva, y todo lo que cada uno y en su conjunto han puesto encima de la mesa, no hubieran sido posibles muchas cosas. Públicamente quiero manifestarles mi reconocimiento y gratitud. También quiero agradecerle su dedicación al personal de FEAFES, que durante estos últimos años han trabajado duro, no con mucho sueldo, pero sí con nuestro reconocimiento y respeto.

Gracias a todos ellos.

El reto del Proyecto FEAFES es nuestro. El reto es de todos.



Clausura

Clausura

Bienvenidos a La Rioja. Doy las gracias a los miembros de FEAFES por haber elegido Logroño como la ciudad de vuestro encuentro y para desarrollar vuestros trabajos.

Soy Isabel San Baldomero Ochoa, digo siempre el segundo apellido porque en el Senado de España soy la Presidenta de la Comisión de los Derechos de la Mujer, y me gusta decir mi segundo apellido porque todos los que estamos aquí tenemos nuestras madres y siempre nos olvidamos de reivindicar a ese ser que nos ha traído a este mundo. Somos las mujeres las que, tal vez también en esta ocasión, llevamos la mayor carga, siempre compartida con las personas que han sido padres de vuestros hijos o que comparten vuestras vidas.

Cuando he subido para ver los paneles de los trabajos de las distintas asociaciones de los distintos puntos de España, he observado que el primer panel se llamaba 'Una propuesta para la reflexión'. Me ha parecido algo bellísimo y eso que yo, hoy aquí, no venía más que a dar las gracias por dejarme estar con vosotros. También doy las gracias porque, desde el año 1985, tengo una amiga que se llama Lola Besga. Doy las gracias porque durante tantos años he podido trabajar, primero desde la Cruz Roja y luego desde la Dirección General de Bienestar Social, puesto que ahora es competencia y lo lleva magníficamente, como saben todas las personas que están aquí, Sagrario Loza.

Hasta este momento, en mi trabajo en el Senado, se me ha dejado trabajar un poco y poder compartir con vosotros vuestros trabajos y vuestras ilusiones. Me gustaría, ya que habéis hablado tanto de lo que se hace y de lo que se debe hacer, hablar de futuro, de ilusión, de los hombres y de las mujeres, de las personas que en este momento o en futuros momentos puedan tener los problemas que ahora todos aquí compartimos y que todos conocemos.

Yo quisiera ofreceros los trabajos que en este momento estamos desarrollando en las Cortes Generales y desde el Gobierno de España, para aportar tanto como podamos y tanto como queráis, que nunca será lo suficiente para tener una vida y un mundo mejor para todos.

Hace escasamente una semana he tenido el honor de defender en nombre del grupo popular en el Senado una moción para que el Gobierno haga algo en relación con el plan que el MTAS está llevando desde el año 1997, un plan de accesibilidad de las personas con discapacidad. Y cuando hablamos de accesibilidad todo el mundo pensará en la movilidad, pero una accesibilidad debe ser completa y global. La accesibilidad es a la economía, a la cultura, a la educación, a la sanidad, al fin y al cabo a una sociedad del bienestar que hacemos entre todos y todas. Ese plan de accesibilidad, donde me imagino y quiero suponer que estaréis debidamente representados, se ha derivado en unos grupos de trabajo y yo entiendo que se va a llegar a conclusiones importantísimas y serán competencia de personas con más responsabilidad que yo para llevarlas a cabo. Confío en que recojan muchas de vuestras reivindicaciones, de vuestros deseos, de vuestras maneras de querer hacer las cosas mejor.

En segundo lugar, debo también anunciaros que el Gobierno de España, después de mucho trabajo, consultando con la sociedad, que al fin y al cabo es la que dirige o debe dirigir todas las acciones de un gobierno, va a presentar una ley, la ley que se basa en compatibilizar la vida laboral y profesional.

142 Cuando yo estaba arriba hablando con los compañeros y compañeras que me han acompañado, he oído hablar de las casas de respiro. Ha habido unos años en los que hemos prestado mayor atención a las personas mayores, algo lógico porque son mayor número. Pero compatibilizar la vida de una familia con los problemas que tiene esa familia, y con el sustento de esa familia, yo creo que es importantísimo en este mundo en el que estamos.

Creo que las familias que tienen una carga añadida, la de tener alguien en su familia con un problema, deben tener soluciones necesarias para que puedan desarrollar su trabajo y puedan desarrollar su vida familiar en armonía.

Quiero decirles que me siento una mujer privilegiada por poder estar trabajando en política. Trabajar en política es servir a los demás. Lo he hecho durante muchos años y confío en poder seguir haciéndolo, en tanto en cuanto pueda ser útil a todos y cada uno de vosotros.

Quiero que sepan ARFES y FEAFES que siempre, esté donde esté y sea lo que sea, pueden contar, no con una senadora, sino con Isabel San Baldomero Ochoa.

Excm. Sra. D^a Isabel San Baldomero Ochoa
Senadora por La Rioja

En nombre del Gobierno de La Rioja, bienvenidos a nuestra Comunidad. Doy las gracias a aquellas personas que han querido que estas Jornadas se celebren en Logroño. Algunas personas de aquí me han comentado que Logroño les ha parecido una ciudad preciosa, acogedora y maravillosa, y que sin duda alguna eso se nota en el buen hacer de nuestro alcalde e, indudablemente, de todos los compañeros que trabajan por lograr una mayor calidad de vida.

A mí me gustaría, antes de clausurar nuestras Jornadas, hacer un poco de balance de estos cuatro años del Gobierno de La Rioja y sus relaciones con la Asociación ARFES. Yo recuerdo que, cuando empezamos a hablar con esta Asociación en el momento que nos incorporamos al gobierno, era una asociación que, desgraciadamente, ni siquiera disfrutaba de un convenio, algo que estaban licitando otras asociaciones y, como todos sabemos, un convenio asegura una prestación de servicios.

143

A lo largo de estos años, entre el Gobierno de La Rioja y ARFES, ha tenido lugar un trabajo muy importante, un trabajo de sumar y no de restar, porque ARFES ha sabido negociar y hemos sabido trabajar conjuntamente, algo que creo que es lo importante.

ARFES logró un convenio que supuso una mayor cuantía de financiación y la equiparación a las financiaciones que estaban teniendo otras asociaciones en el mundo de la discapacidad.

Algo muy importante a señalar es la unión de las diferentes administraciones, con una apuesta en primer lugar del Ayuntamiento de Logroño y posteriormente del Gobierno de La Rioja y de entidades financieras, para poner la primera piedra de algo muy demandado, la construcción de un nuevo Centro Ocupacional, Centro de Día y posibilidades de Centro Especial de Empleo. Creo que son realidades que están ahí y que se han sabido hacer conjuntamente con un trabajo de las diferentes administraciones, pero también indudablemente del movimiento asociativo. Es muy importante que el movimiento asociativo trabaje codo con codo con las administraciones porque lo más importante es sumar y no restar.

Esta mañana leía en el periódico cómo están transcurriendo estas Jornadas y yo creo que estamos totalmente de acuerdo en cuáles son las nuevas demandas con vistas al futuro de las personas con enfermedad mental. Creo que hay algo que comparten tanto la asociación como los familiares y la propia administración, que es la preocupación por el futuro de nuestros hijos/as con enfermedad mental. Esto es algo que debemos trabajar en un futuro, es un planteamiento que debemos trabajar ya, debemos estudiar cuáles son las necesidades de este colectivo a nivel residencial, a nivel de pisos de respiro o a nivel de estancias temporales. Puedo comprometerme en estos momentos a anunciar una mesa que se convocará después del verano, una mesa de trabajo en la que están incorporados ARFES y todas las personas y profesionales que trabajan en el área de la Salud Mental, para que podamos valorar y cuantificar cuáles son las necesidades y por dónde debemos caminar en La Rioja para que estas necesidades puedan ser debatidas en la coordinación sociosanitaria que está implantada y que vamos a incorporar al área de Salud Mental.

Los retos son muchos, pero también es cierto que, trabajando codo con codo, hemos conseguido muchas cosas, entre ellas, el hecho de haber llevado a Madrid la necesidad del colectivo de personas con enfermedad mental en nuestra Comunidad y, sobre todo, se han conseguido unos cambios de criterios en cuanto al reparto del 0,52%.

Las personas con enfermedad mental, hasta hace dos años, han sido sistemáticamente olvidadas de proyectos importantes, ocupándose más de otras áreas de la discapacidad. Desde hace dos años, esto ha cambiado y han cambiado los criterios del 0,52%, del que se beneficia la propia Asociación. En estos momentos se está apostando muy fuerte por las personas con enfermedad mental, sobre todo por los dispositivos de cara al futuro.

Me gustaría, antes de clausurar, como última cuestión, hablar de un proyecto muy importante que tiene el Gobierno de La Rioja y al que se han incorporado también las personas con enfermedad mental. Se ha hecho una apuesta muy importante a nivel europeo en temas de integración sociolaboral. Quiero desatacar el papel que está jugando la Agencia de Desarrollo, que es el organismo encargado de las políticas de empleo y de trabajar conjuntamente con el Ayuntamiento de Logroño y con el Gobierno de La Rioja, para que este proyecto, financieramente, salga adelante.

Llevamos año y medio trabajando y ARFES se está incorporando y beneficiando de estas medidas de inserción sociolaboral. Creo que es ahí donde tenemos

que hacer también el esfuerzo. Este Gobierno va a seguir trabajando en la inserción laboral y en los dispositivos residenciales, una vez que haya visto cuáles son vuestras necesidades y para asegurar lo que es el futuro de vuestros hijos/as.

Sin más, clausurar estas Jornadas. Espero que nos hagáis llegar a las diferentes administraciones vuestras conclusiones porque eso nos ayuda a programar y planificar de una forma más real nuestros objetivos y nuestras líneas de trabajo.

Las puertas del Gobierno de La Rioja las tenéis abiertas y las habéis tenido durante la celebración de estas Jornadas, ya que somos totalmente accesibles. Me comentaban personas de otras Comunidades Autónomas que se quedaban un poco extrañados por la accesibilidad que tienen aquí los políticos para conocer las necesidades. Somos unos más, nos han puesto para trabajar por vosotros, por los riojanos y riojanas, y esperamos cumplir bien el papel.

Felicidades. Quedan clausuradas estas Jornadas.

Ilma. Sra. D^a Sagrario Loza Sierra
Directora General de Bienestar Social de La Rioja



Manifiesto de los derechos de las personas con enfermedad mental

Manifiesto

La Confederación Española de Agrupaciones y Enfermos Mentales (FEAFES) suscribe plenamente los acuerdos adoptados en el I Congreso de la Federación Mundial de Salud Mental celebrado en Auckland (Nueva Zelanda), las resoluciones del II Congreso de la Asociación Mundial para la Rehabilitación Psicosocial en Barcelona y suscribe los manifiestos de los congresos europeos de Asociaciones de Familiares celebradas en Dhaan (Bélgica) y Barcelona.

Para las personas con enfermedad mental prevalecen también los derechos humanos universales y, además, necesitan asegurar sus derechos específicos y los de sus familias. FEAFES refrenda los derechos de todos los enfermos así definidos por la ONU y hace constar las reivindicaciones del colectivo.

Derechos de las personas con enfermedad mental

A. *El ciudadano*

1. El derecho a la confidencialidad tiene que estar garantizado.
2. Cada enfermo mental tiene derecho a la asistencia y cuidados específicamente adaptados a su caso o síndrome.
3. La asistencia y el tratamiento deberán ser garantizados legalmente.
4. Las personas con enfermedad mental disfrutarán de la mayor responsabilidad personal posible en todo momento y en todos los aspectos de su vida. Deben ser ayudados para cumplir esta finalidad.
5. El estatus legal de las personas con enfermedad mental tiene que ser definido por la legislación y necesita ser adaptado a la evolución social y científica.

6. Tanto la sociedad como los medios de comunicación han de sensibilizarse ante la enfermedad mental y adoptar un tratamiento más positivo de las personas que la padecen.

B. El enfermo

7. Los gobiernos deben de proveer de medios adecuados para la investigación científica de las causas, prevención, tratamiento y consecuencias de la enfermedad mental.
8. La libertad de elección de tratamiento hospitalario y extrahospitalario tiene que estar garantizada.
9. Debería crearse la figura de un Defensor del Enfermo Mental para mediar por sus derechos y velar por ellos y sus familias.
10. Las personas con enfermedad mental estarán sujetas a la privación de su libertad sólo cuando su condición sea tal que la hospitalización se considere necesaria para salvaguardar su salud, su seguridad y la de su entorno.
11. El internamiento, cuando sea necesario, requiere apoyarse en un código legal que garantice los derechos humanos fundamentales y ha de realizarse en centros próximos a sus propios hogares.
12. Los gastos por tratamiento, cuidado y rehabilitación deberían ser sufragados por la Seguridad Social.
13. Las personas con enfermedad mental deben tener el control completo de sus propias finanzas y bienes durante tanto tiempo como sea posible. Sólo pueden ser privados de este control con disposiciones legales específicas.
14. Las personas con enfermedad mental tienen que disponer de unos adecuados ingresos para subsistir como todos los ciudadanos.
15. La autoayuda debe ser potenciada, apoyada financieramente y oficialmente reconocida.

C. La familia

16. Los familiares tiene derecho a la información y a estar inmersos en el tratamiento del enfermo.

17. Las organizaciones de familiares de personas con enfermedad mental quieren tener representación directa ante todas las autoridades consultivas y políticas en todos los niveles del cuidado de la Salud Mental.
18. El cuidado en casa y la gestión familiar de las personas con enfermedad mental tienen que ser oficialmente reconocidos y sufragados por los presupuestos públicos.
19. Los servicios de rehabilitación doméstica tienen que aconsejar y ayudar a la familia y a la persona con enfermedad mental.
20. Los cuidados profesionales deberían de estar previstos y asesorar a las familias sobre cómo tratar al enfermo.

Respetar nuestros derechos es defender la salud mental



FEAFES

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE
AGRUPACIONES DE FAMILIARES
Y ENFERMOS MENTALES



ARFES

ASOCIACIÓN RIOJANA DE
FAMILIARES
Y ENFERMOS PSÍQUICOS



CEiFEM

CENTRO ESPAÑOL DE
INFORMACIÓN Y FORMACIÓN
SOBRE LA ENFERMEDAD MENTAL