

XIV Jornadas Convención FEAFES Siglo XXI

Madrid, 26, 27 y 28 de Mayo 2005



FEAFES

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE
AGRUPACIONES DE FAMILIARES Y
PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL



CEiFEM

CENTRO ESPAÑOL DE
INFORMACIÓN Y FORMACIÓN
SOBRE LA ENFERMEDAD MENTAL

XIV JORNADAS FEAFES

MADRID
DEL 26 AL 28 DE MAYO DE 2005

CONVENCIÓN FEAFES SIGLO XXI



FEAFES

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE
AGRUPACIONES DE FAMILIARES Y
PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL



CEiFEM

CENTRO ESPAÑOL DE
INFORMACIÓN Y FORMACIÓN
SOBRE LA ENFERMEDAD MENTAL

Edición: 2006

Edita: FEALES C/ Hernández Mas, 20-24 · 28053 Madrid (España)

Tel: 91 507 9248 · Fax: 91 785 7076

E-mail: feafes@feafes.com · www.feafes.com

Diseño: Doblehache Comunicación

Imprime: Cirsa

Depósito Legal: M-33498-2006

PRESIDENCIA DE HONOR

S.M. el Rey D. Juan Carlos I

COMITÉ DE HONOR

Excma Sra. Dña. Elena Salgado Méndez
Ministra de Sanidad y Consumo

Excmo. Sr. D. Jesús Caldera Sánchez-Capitán
Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales

Excmo. Sr. D. Juan Fernando López Aguilar
Ministro de Justicia

Excmo. Sr. D. Manuel Marín González
Presidente del Congreso de los Diputados

Excmo. Sr. D. Francisco Javier Rojo García
Presidente del Senado

D. Francisco Morata Andreo
Presidente de FEAFES

Dña. Silvestra Moreno García
Ex-Presidenta de FEAFES

Dña. Margarita Henkel Tim
Ex-Presidenta de FEAFES

COMITÉ ORGANIZADOR

D. José Santamaría González
Vicepresidente de la Junta Directiva de FEAFES. Representante de FEDEAFES

Dña. Margarita Serrat i Borrás
Secretaria de la Junta Directiva de FEAFES. Representante de FECAFAMM

D. José M^a Sánchez Monge
Tesorero de la Junta Directiva de FEAFES. Representante de FEVAFEM

D. José Luis Gutiérrez Calle
Vocal de la Junta Directiva de FEAFES. Representante de FEAFES ANDALUCIA

Dña. M^a Victoria Ercilla Gil
Miembro del Órgano Consultivo de Gerentes de FEAFES

Dña. Rosa Ruiz Salto
Gerente de FEAFES

Dña. Dolores Martínez Díaz
Asistente de Dirección de FEAFES

D. Avelino Velasco y Dña. Susana Cordero
Área de Análisis y Consultoría S.L.

Entidades Colaboradoras



Índice

RECEPCIÓN EN EL SENADO	11	
ACTO DE INAUGURACIÓN	15	
CONFERENCIA	FEAFES ante sus retos: desafíos y oportunidades	29
MESA REDONDA	FEAFES y su historia. Retrospectiva para una visión de futuro	37
PONENCIA	Misión, visión y valores del movimiento asociativo FEAFES	49
PONENCIA	Las personas con enfermedad mental y sus familias: protagonistas de la Misión	67
PONENCIA	La organización: criterios y necesidades para una estructura eficaz	83
MESA REDONDA	La participación de las personas con enfermedad mental: la voz de los que Sí tenemos voz	103
PONENCIA	Servicios, actividades y programas: principios y criterios de calidad	117
PONENCIA	El reto de la comunicación: Mensajes, canales y medios	149
PONENCIA	FEAFES en el entorno: Liderazgo y relaciones externas	161
CONCLUSIONES	175	
CLAUSURA	181	
PLAN ESTRATÉGICO 2005-2009	185	



REPUBLICA DE ESPAÑA
1978

El
Presidente

AL SEÑOR DON JOAQUÍN SALAS BARRAL,
por sus méritos y servicios, ha sido nombrado

PROMERIDOR DE HONOR

de la "ROY JOURNALING CORPORATION FILM LA BARRAL",
que funciona y se gestiona en Madrid del 26 al 28 de mayo pasado.

Lo que me complace certificar para su conocimiento y
EFECTOS.

MADRID DE LA ARCADE 14, 2 de mayo de 1978

EL JEFE DE LA CASA DE DON JOAQUÍN

MIRIAM POCHES DEL VAL, LA COMISARÍA ESPAÑOLA DE
REGISTRACIÓN DE MARCA Y DISEÑO INDUSTRIAL (JLR 111)

MADRID

Recepción en el Senado

Presidente, amigas y amigos.

Es para mí un placer y un honor darles la bienvenida a esta Cámara en nombre de la Mesa y de los Grupos Parlamentarios.

Lo es en un momento de celebración como éste, coincidiendo con sus decimocuartas Jornadas Nacionales que llevan a cabo en estos días. Lo es y lo será siempre que ustedes tengan interés en comparecer en esta Cámara para hablar de los problemas que afectan al colectivo que representan y de la búsqueda de las soluciones a los mismos.

El Senado estará siempre abierto a quien legítimamente representa en España al movimiento asociativo de familias y personas con enfermedad mental. Creo, además, que es un lugar idóneo. La estructura de su Confederación, donde tienen cabida las 178 entidades asociadas distribuidas a lo largo de las diecisiete Comunidades Autónomas y de las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, tiene que ver con una de las funciones que la Constitución asigna al Senado, la de ser la Cámara de representación territorial.

Nuestra vocación es convertirnos en el foro institucional habitual en el que las instituciones autonómicas puedan articular sus relaciones entre ellas y con el poder estatal. Queremos ser la institución que garantice la cohesión de los distintos territorios que integran el Estado, empezando, como no puede ser de otra manera, por la cohesión social.

Llegan a estas Jornadas en un momento de esperanza, en un momento en el que se abren grandes expectativas para la mejora y normalización de las condiciones de vida y sociales de las personas con discapacidad.

El Libro Blanco de la Dependencia que el Gobierno presentó a finales del año pasado, me consta que está siendo el instrumento necesario para el debate, para analizar y reflexionar, con rigor y desde bases científicas, sobre las necesidades de las personas en situación de dependencia y la de sus familias.

Un debate –y un consenso, espero– que facilite la tarea primordial de los poderes públicos de remover los obstáculos que impiden o dificultan la plena igualdad, real y efectiva como dice la Constitución, de los individuos y de los grupos en que se integran. Ello no será posible mientras persistan las barreras de todo tipo que impiden a las personas dependientes ser ciudadanos con plenos derechos efectivos para participar en la vida política, en la económica, en la cultural, en la social.

Es verdad que hace ya tiempo que ésta es una preocupación de los distintos gobiernos que, con mayor o menor fortuna, han trabajado en pro de la igualdad. Es justo reconocer que, junto a muchas deficiencias que persisten, se han producido avances en la mejora de la atención de las necesidades de las personas con discapacidad.

Pero dichos avances serán siempre insuficientes si no se da un salto cualitativo. Es necesario y urgente configurar e implantar un sistema nacional de protección a la dependencia, que permita a nuestro país ofrecer, tanto a las personas en situación de dependencia como a sus familias cuidadoras, estándares de atención similares a los que disponen los ciudadanos de los países europeos más avanzados.

Y para ello un requisito previo, el más importante, ampliar el catálogo de derechos sociales de los españoles, configurar el acceso a las prestaciones y servicios, el régimen jurídico de la protección, como un auténtico derecho subjetivo de las personas dependientes y de sus familias. Esto es, sencillamente, la universalidad de la prestación, el carácter público de la misma, la igualdad en los criterios de valoración y la igualdad básica, en todo el territorio del Estado, del catálogo de prestaciones y servicios.

Creo, pues, que estamos en un momento de esperanza para contribuir a que las personas discapacitadas puedan disfrutar de la autonomía necesaria para su autocuidado, para valerse en la vida doméstica, para moverse sin obstáculos añadidos, para comunicarse y mantener con normalidad relaciones personales.

En definitiva, para que sean sujetos sociales activos, con pleno acceso a la educación, a la formación, al mercado de trabajo con un empleo digno y de calidad.

Es la hora de romper las barreras de la desigualdad invisible de unas personas con problemas socialmente también invisibles, para convertirlas en parte activa de la ciudadanía, de la sociedad.

Queridos amigos, sólo quiero desearles mucho éxito en sus decimocuartas Jornadas que esta tarde comienzan, que sea un paso decisivo en este trabajo constante que llevan desde 1983 para dignificar las personas con enfermedad mental, para dignificar, en definitiva, a la sociedad española.

Quiero reiterarles, una vez más, que esta casa va a estar siempre abierta y disponible a su Confederación en todo el trabajo que queda por delante para esta noble tarea de conseguir algo tan sencillo en su enunciado como difícil en su aplicación práctica, como es la igualdad.

Gracias. Les dejo en buenas manos, con los miembros de las Mesas de las Comisiones de Sanidad y de Servicios Sociales.

*Excmo. Sr. D. Francisco Javier Rojo
Presidente del Senado*

Acto de Inauguración

Buenos días a todos y muchas gracias por su amable invitación a inaugurar estas Jornadas organizadas por FEAFES (Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental), y por CEIFEM (Centro Español de Información y Formación sobre la Enfermedad Mental).

En primer lugar, quiero expresar a todas las asociaciones agrupadas en FEAFES mi reconocimiento por la labor que están llevando a cabo para que las personas con enfermedades mentales, y sus familias, encuentren respuesta a sus necesidades y expectativas. También les quiero expresar mi gratitud por su permanente disposición a colaborar con el Ministerio de Sanidad y Consumo.

Esta colaboración se ha traducido recientemente en la definición de los contenidos de la Campaña de sensibilización que en breve se va a difundir, así como en el desarrollo de la Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud que estamos elaborando, y en la que van a participar también las Sociedades Científicas y las Comunidades Autónomas.

La atención a la Salud Mental de los españoles constituye para este Ministerio un objetivo prioritario por su repercusión personal y social. Por ello, entre las estrategias de salud que vamos a abordar en esta legislatura, la de Salud Mental está ya en pleno desarrollo.

Según estimaciones procedentes de diversos estudios epidemiológicos, se estima que, en España, en torno al 15% de la población podría padecer algún tipo de trastorno mental a lo largo de su vida.

Si nos referimos sólo al grupo de enfermedades graves y crónicas, se estima que éstas afectan al 1% de la población (alrededor de 430.000 personas). De ellas, la mitad sufre un trastorno grave que origina una dependencia permanente para el enfermo.

Los últimos datos disponibles procedentes de la 'Encuesta de Morbilidad Hospitalaria' de 2002, indican que en el conjunto de los hospitales de nuestro país, tanto de titularidad pública como privada, fueron dados de alta 112.628 enfermos con el diagnóstico de 'trastorno mental'. Considerando solo los hospitales de la red pública, el 'Conjunto Mínimo Básico de Datos' (CMBD) de 2002 indica que en este año se emitieron 71.557 altas relacionadas con este tipo de trastornos.

Las cifras desnudas, con ser reveladoras de la magnitud del problema, no reflejan todo el impacto de las enfermedades mentales. Pues éstas, además de ser una causa de profundo dolor y exigir un alto consumo de recursos, marcan con un estigma social a quienes las padecen y a sus familiares, lo que hace aún más difícil soportarlas.

Es muy necesaria la existencia de un Sistema Nacional de Salud coordinado y homogéneo que, en la medida de lo posible, garantice, en condiciones de igual accesibilidad para todos, los mecanismos de prevención eficaz, diagnóstico temprano y asistencia integral de estos pacientes.

Por ello, representa un honor para mí tener la oportunidad de inaugurar estas Jornadas, donde se van a exponer los puntos de vista más actuales, tanto de los profesionales como de los pacientes y sus familias.

Como saben, entre los días 12 y 15 de enero de este año se celebró en Helsinki la Conferencia de Salud Mental de la Región Europea de la OMS para suscribir la 'DECLARACIÓN FINAL Y PLAN DE ACCIÓN', propuesta por los Ministros de la OMS, UE, y el Consejo de Europa.

Dicho documento, que había sido antes respaldado por el 'Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud' está sirviendo como base para la elaboración de la Estrategia de Salud Mental del SNS.

Esta Estrategia de Salud Mental cuenta con la participación activa de los profesionales sanitarios, de las diferentes administraciones y, por supuesto, de instituciones como FEFES.

A buen seguro, esta estrategia coordinada y basada en el ánimo de consenso, proporcionará una mejora sustancial en la prevención y asistencia de uno de los ‘grupos de enfermedades’ de mayor impacto en nuestra población.

No partimos de cero. En todas y cada una de las CCAA hay ya planes o programas de Salud Mental que, de una forma u otra, se ocupan del problema, aunque con bastante disparidad en cuanto a su alcance y enfoque.

Por eso mismo creemos que se ofrece una buena oportunidad para realizar un abordaje común del problema para, aprendiendo de las experiencias de todos, garantizarle a los pacientes y a sus familias una atención de calidad, con independencia del lugar de residencia.

Para lograrlo tenemos importantes tareas que cumplir. En primer lugar, es necesario conocer la situación real de la Salud Mental en España. Para ello, el Ministerio ha solicitado al Instituto de Estudios Epidemiológicos Psiquiátricos la realización de un estudio que permita establecer con mayor precisión el impacto de este problema sanitario de primer orden.

En segundo lugar, hay que establecer por consenso unos estándares de asistencia claros, objetivos y precisos.

En tercer lugar, es preciso definir con claridad unos objetivos concretos y jerarquizarlos en orden de importancia.

Las CCAA tienen los medios y la potestad de organizar sus servicios en la forma que crean conveniente. Los profesionales que trabajan día a día con las personas con enfermedad mental, y ustedes, miembros de ‘Asociaciones de Pacientes y Familiares’, han de mantener una adecuada interlocución con ellas y también con el Ministerio, en torno a esos objetivos y prioridades.

Por último, debemos promover y mejorar la formación de los médicos de atención primaria, dotándoles de los medios necesarios para identificar y tratar a estos pacientes de forma correcta, y derivarlos a la atención especializada cuando sea oportuno.

Los datos nos muestran que el principal 'punto de contacto' con la salud mental para la mayoría de los pacientes es el médico de familia, y que el 80% de los pacientes psiquiátricos atendidos en Salud Mental proceden de la asistencia primaria.

La elevada prevalencia de los problemas relacionados con la salud mental en la asistencia primaria (entre un 18 y un 39%), y el hecho de que sólo un 10% de ellos sean derivados a la atención especializada, pone de manifiesto su importancia en la asistencia de estos pacientes y justifica nuestro interés en potenciar las habilidades de los profesionales de este nivel en la atención al paciente de salud mental.

Desde aquí quiero dar las gracias de nuevo a FEAFES y a todos cuantos participan en estas Jornadas, por su trabajo en la promoción de la salud mental.

De su labor constante en la movilización de conciencias y en el apoyo a las familias y a los pacientes, depende mucho de lo que logremos en la mejora de la prevención de estos problemas, en su atención y en su rehabilitación.

Muchas gracias y les deseo que tengan éxito.

*Excma. Sra. D^a. Elena Salgado
Ministra de Sanidad y Consumo*

Excelentísima Sra. Ministra de Sanidad y Consumo; estimado amigo y presidente de FEFES; también amigo director de la Obra Social Caja Madrid; señoras y señores.

Permítanme, en primer lugar, que como presidente de la Fundación ONCE y también ante la ausencia del presidente del CERMI, como secretario general, les agradezca enormemente esta invitación para participar en la jornada inaugural de estas decimocuartas Jornadas que tanto tienen que decir para recordar las condiciones y la calidad de vida de las personas con enfermedad mental.

Una misión y un espíritu que han acompañado a FEFES desde su creación, ayudándonos a avanzar en los derechos fundamentales a los que todos los ciudadanos con discapacidad tenemos derecho y también, aunque más lentamente, en los derechos del colectivo de personas con enfermedad mental y sus familias.

Por eso, como presidente de la Fundación ONCE pero por encima de todo como persona con discapacidad, quisiera felicitar a FEFES por este gran trabajo y por el esfuerzo de todos los hombres y mujeres que conforman esta Organización. Una labor sin la cual la realidad de la discapacidad en este país sería, sin lugar a dudas, de inferior calidad a la que es en estos momentos.

Me gustaría hacer una intervención muy breve, pero sin desaprovechar esta ocasión que me brinda mi buen amigo Paco, para reflexionar sobre algunos de los temas que ustedes conocen a buen seguro con mucha mayor profundidad.

Mi primera reflexión, aunque obvia, creo que es de obligada mención hoy aquí. La enfermedad mental es algo que nos compete a todos. Por supuesto que a todas las personas que tenemos una discapacidad, con independencia de cuál sea ésta, pero también a toda la sociedad en su conjunto.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud, datos que seguro que muchos de ustedes ya conocen, en el año 2020 uno de cada cuatro ciudadanos padeceremos algún tipo de trastorno mental en cualquier momento de nuestra vida. Estas cifras, provenientes de quien más puede saber al respecto, exige la necesidad de desarrollar programas, tratamientos y cuidados especializados para todas aquellas personas que padezcan o vayan a padecer en un futuro cualquier tipo de lesión, de discapacidad o de enfermedad mental. Exige un sistema socio-sanitario integrado que incluya programas de prevención y sistemas de rehabilitación y de atención para aquellas personas que lo puedan precisar. Servicios, en general, que permitan a estos ciudadanos gozar de eso de lo que venimos hablando desde hace mucho tiempo pero que no siempre somos capaces de conseguir, que es ese pleno grado de ciudadanía en todos los ámbitos de la vida, esa igualdad a la hora de acceder a los derechos que como ciudadanos tenemos todos, con independencia de cual sea nuestra limitación.

Por eso, es especialmente importante que aquellos que más sabemos de la discapacidad, y más concretamente de la enfermedad mental, celebremos jornadas de trabajo como las que hoy tengo el placer de compartir con los demás integrantes ilustres de esta mesa. Sólo con el trabajo de los profesionales y los afectados, con la comprensión de la sociedad y con el apoyo de las instituciones públicas y privadas seremos capaces de alcanzar las metas que perfectamente están enmarcadas dentro de un Plan de Trabajo Social.

Todos sabemos que el trabajo es un elemento esencial a la hora de hablar de una efectiva integración y una mejora de la calidad de vida de las personas que tienen una enfermedad mental. Humildemente, desde la Fundación ONCE y colaborando muy estrechamente con Rosa Ruiz y con Francisco Morata, nuestro patrón, hemos conseguido pequeños hitos que, aunque desde el punto de vista cuantitativo son todavía pequeños, cualitativamente nos obligan a todos los que formamos el tejido asociativo a seguir creyendo

en el proyecto de hacer realidad la INTEGRACIÓN y la NORMALIZACIÓN de las personas con discapacidad.

A lo largo de este último año, desde la Fundación ONCE hemos ayudado a encontrar empleo a más de 360 personas con enfermedad mental y proporcionado formación a cerca de 280 hombres y mujeres con enfermedad mental. Una cifra que si bien no es muy elevada cuantitativamente hablando, permite, sin embargo, que cada vez sean más las personas que entiendan que la enfermedad mental es un aspecto que, como cualquier otro, configura la esencia del ser humano y no debe, en ningún caso, excluir al ciudadano o la ciudadana que posee esa discapacidad.

Para terminar, me gustaría recordar a un prestigioso matemático, Premio Nóbel de Economía en 1994. John Nash desarrolló una teoría que supuso un antes y un después en la Economía. Un postulado que no tendría más análisis que el macroeconómico si no fuera porque el profesor padecía esquizofrenia. Él nos enseñó a todos que, a diferencia de lo que decía la economía tradicional, no siempre que una parte ganaba, su oponente tenía que perder. Nash demostró que existen situaciones en las que si unimos el trabajo y el esfuerzo de todas las partes, todos podemos ganar.

Por eso, porque trabajar por la inclusión de las personas con enfermedad mental es una buena muestra de que todos, sector público, sector privado, personas con y sin enfermedad mental, podemos beneficiarnos, me animo desde la Fundación ONCE y desde el CERMI, a pedirles que sigan trabajando porque, desde luego, si somos capaces de que nuestra parte avance, hay mayor probabilidad de que la sociedad también avance.

Muchas Gracias.

D. Carlos Rubén Fernández
Presidente de la Fundación ONCE

Es una satisfacción enorme para Obra Social Caja Madrid, poder estar presente y colaborar en encuentros de esta envergadura. Jornadas como las que hoy se inauguran, inciden en la atención y conocimiento de uno de los sectores sociales que requieren mayor implicación por parte de los poderes públicos y por parte de la sociedad en general, como es el de las personas con enfermedad mental. Obra Social estará en cuantas iniciativas contribuyan a canalizar acciones solidarias hacia éste y otros colectivos desfavorecidos.

FEAFES nos han brindado la oportunidad de estar presentes en unas Jornadas en las que tendremos la ocasión de escuchar a profesionales dedicados por entero al estudio y atención de las personas con enfermedad mental.

Estas Jornadas, dirigidas a los PROFESIONALES que trabajan directamente con las personas con enfermedad mental, van a permitir que se pongan en común las diversas experiencias que cada uno puede aportar para conseguir el objetivo último de fomentar la participación de estas personas en la sociedad en igualdad de condiciones al resto de la población. En este evento se han reunido expertos y familiares de toda España. Es una oportunidad inmejorable para estar al tanto de los últimos avances en un tema tan importante como es la salud mental. Podremos compartir sus experiencias y escucharemos los resultados de sus estudios.

Esto hará posible que, de alguna manera, enriquezcamos nuestro conocimiento acerca de las NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL, de los servicios, actividades y programas a implementar para cubrir dichas necesidades, que facilitemos su participación en la sociedad y, por ende, mejoremos su calidad de vida, así como la de sus familiares.

Con estas Jornadas se quiere hacer llegar a los participantes lo que representan en nuestro país las personas con enfermedad mental,

así como su situación dentro de la sociedad española y, a partir de ahí, enumerar y describir las dificultades que estas personas han de vencer para integrarse en la sociedad y para insertarse en el mercado de trabajo. En suma, identificar las barreras que han de romper en su quehacer cotidiano, que han de vencer para conseguir una plena incorporación a su entorno social y plantear soluciones y formas de actuación de cara a conseguir la máxima normalización en sus vidas y combatir su ESTIGMATIZACIÓN.

Estas barreras conciernen a la educación y formación, al desempeño de un PUESTO DE TRABAJO, a la vida de ocio y de relación, en definitiva, a TODOS LOS ÁMBITOS DE LA ACTIVIDAD DE LA PERSONA. Identificar esta diversidad de barreras y enunciar las posibilidades que se abren para su superación es una de las formas de sensibilizar a los poderes públicos y a la sociedad toda en la importancia de ser conscientes de la existencia de estas barreras y de arbitrar los medios para su resolución.

El evento que nos reúne hoy aquí es una de las importantes iniciativas en las que Obra Social Caja Madrid se encuentra satisfecha de poder colaborar.

No podemos negar que la colaboración entre los distintos sectores, público, civil y privado, hace posible alcanzar unos mayores objetivos en los temas que acometen. Trabajar juntos en un proyecto común nos permite conseguir mejores resultados que si los esfuerzos de cada uno fuesen aislados.

Y con este espíritu de colaboración, y conscientes de las necesidades de las personas con enfermedad mental, Obra Social Caja Madrid definió como una de las líneas prioritarias de su actuación la atención a este colectivo, poniendo en marcha un programa de colaboración en la creación de centros, con los siguientes objetivos:

- Favorecer que las personas con enfermedad mental se mantengan en la comunidad en mejores condiciones de normalización, integración y calidad de vida.

- Posibilitar que puedan funcionar y desenvolverse en la comunidad del modo más autónomo posible.
- Potenciar su integración social.
- Evitar procesos de marginación y/o institucionalización.
- Apoyar a las familias, mejorando sus capacidades y recursos y promoviendo la mejora en su calidad de vida.

Con estos objetivos, en estos últimos cinco años, Obra Social Caja Madrid ha contribuido a crear 27 Residencias, 26 Centros de Rehabilitación Psicosocial, 10 Centros de Rehabilitación Laboral, 3 Centros Ocupacionales y 6 Centros Especiales de Empleo, en toda la geografía española y destinados a este colectivo.

Asimismo, ha colaborado con numerosas asociaciones que trabajan con estas personas, en programas de atención en miniresidencias, orientación y formación laboral, rehabilitación e integración sociolaboral, actividades socio-terapéuticas, ocio y tiempo libre, fomento de la inserción social, atención domiciliaria, información, apoyo, y asesoramiento a familiares, respiro familiar, sensibilización social; en resumen, todas aquellas actividades que contribuyan a su máxima normalización e integración en la sociedad.

Sólo en este último año 2005, Obra Social ha invertido 4.415.158 euros, abordando 28 proyectos que han beneficiado a 1.939 usuarios y han contribuido a crear 224 puestos de trabajo para personas con enfermedad mental.

Quisiera finalizar agradeciendo especialmente a FEAFES y, en definitiva, a las Asociaciones y personas que la componen, su esfuerzo y dedicación, ya que con ello consiguen los mejores avances para que las personas con enfermedad mental se desenvuelvan lo mejor posible en su día a día.

D. Carlos M. Martínez
Director General de Obra Social Caja Madrid

Excma. Sra. Ministra de Sanidad y Consumo, D^a Elena Salgado.
Querida Ministra.

Sr. D. Carlos Rubén Fernández. Presidente de la Fundación Once,

Sr. D. Carlos Martínez. Director de Obra Social Caja Madrid,

Sr. D. Mario García. Presidente del CERMI.

Señoras y señores, compañeros del movimiento asociativo FEAFES,
amigos todos.

Es para mí un placer dar a todos, en nombre de la Confederación FEAFES, la bienvenida a este acto de inauguración de nuestras Jornadas, y agradecer muy especialmente la presencia de las personalidades que me acompañan en la mesa.

Quiero también referir el hecho de que s.m. el Rey haya aceptado la Presidencia de Honor de nuestras Jornadas, para nosotros, sin duda, es un gran honor y consideramos que se trata de un reconocimiento muy especial por parte de la Casa Real hacia el sector de la Salud Mental. Todos somos conocedores de la sensibilidad de la Familia Real hacia los asuntos de interés y repercusión de nuestro país, y les haremos llegar toda la información sobre el trabajo que en estos días desarrollemos, así como la publicación que al efecto se va a editar.

De forma muy rápida me van a permitir que les introduzca en lo que van a ser estas Jornadas, que ya son las decimocuartas que desarrolla nuestra Entidad, pero que son novedosas y diferentes a las ediciones anteriores, porque en ellas vamos a tener la oportunidad, de forma exclusiva, de debatir y consensuar las líneas claves que deben inspirar y guiar las acciones de nuestro movimiento asociativo, para conseguir, de manera eficaz, alcanzar nuestra misión: LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

Y SUS FAMILIAS. Y quiero detenerme, unos instantes, en esto: porque podría parecer, este de la calidad de vida, un término manido. Pero para el movimiento asociativo, que representa la Confederación FEAFES, no por ser un término muy utilizado ha perdido en nosotros su significado e importancia, más bien todo lo contrario. Durante los más de dos años que venimos trabajando en el Proyecto FEAFES SIGLO XXI, hemos tenido ocasión de debatir mucho sobre ello, y cargarlo de verdadero significado, e identificar cómo todos nuestros objetivos deben ir siempre orientados a ello. Y aunque los tiempos sean diferentes, nosotros consideramos que siguen siendo igual de complicados y, por tanto, es necesario que revalidemos nuestra posición desde el punto de referencia de nuestra Misión.

Decía que todos nuestros objetivos van orientados a nuestra Misión y, como no podía ser de otra manera, estas Jornadas también. Y de hecho no es gratuito ni caprichoso el hecho de que en este acto inaugural, nos acompañen las personalidades de esta Mesa. En primer lugar, la Excm. Sra. Ministra de Sanidad.

Querida Ministra, es notoriamente público que nuestra Organización viene manteniendo una estrecha colaboración con el Ministerio, a fin de conseguir algunos de nuestros fines estatutarios, como son exigir la adecuada atención asistencial, estimular la investigación y la prevención, o recabar de los poderes públicos las leyes y normativas que favorezcan los intereses de nuestro sector. De la misma forma, el hecho, en relación a los Presidentes del CERMI, o de la FUNDACIÓN ONCE, o la presencia del Director General de la Obra Social Caja Madrid, entidades de gran relevancia social, sin parangón, con quienes de forma unísona y coordinada se promueven y coordinan nuestras demandas y propuestas cumpliendo el fin de representación y promoción de las demandas del colectivo. Y así lo dice nuestro artículo 7.8: “Unificar y coordinar la acción con otras organizaciones, nacionales e internacionales, que persigan los mismos fines, con la intención de crear una fuerza integral para la defensa de nuestros

comunes objetivos”. O lo que se identifica en el Art. 7.5. relativa a, y leo textualmente el artículo, “la promoción de la sensibilización y mentalización social hacia las personas con enfermedad mental y sus familias, llamando la atención sobre la discriminación existentes en los aspectos sanitarios, sociales, laborales, etc”.

Pero nuestra Confederación no solo ‘está llamando la atención’, no solo viene denunciando, sino que viene estando en posición proactiva desde hace ya años, y desde una estrategia de colaboración y coordinación, hemos llegado a un punto en el que hemos de dar un salto cualitativo, salto para el que sin duda estas Jornadas son un buen instrumento.

Quiero dejar constancia de que en estas Jornadas participan miembros de las Asociaciones de la Confederación de todas las CCAA. Esta mañana hemos tenido el honor de ser recibidos por el Presidente del Senado, y señores Senadores de las Comisiones de Sanidad y Servicios Sociales, y las diferentes delegaciones de todas las CCAA. Hemos ido casi 100 personas, hemos tenido la oportunidad de dialogar con sus señorías sobre las diferentes situaciones que se producen en las diferentes CCAA y trasladarles nuestras expectativas ,sobre todo en relación a la cohesión de nuestro sistema.

También quiero que todos sepamos que nos acompañan en este acto profesionales y responsables de recursos socio-sanitarios, tanto públicos como privados, y responsables de algunas de las entidades que colaboran para que la realidad de esta Convención sea posible. A todos ellos, nuestro reconocimiento y gratitud.

El movimiento FEAFES no ha escatimado en esfuerzos, en ilusión y empuje para que estas Jornadas sean una realidad, porque en el marco del Proyecto FEAFES SIGLO XXI, hemos constatado que nuestra acción es indispensable, y así ha de ser reconocido, para seguir avanzado por la Salud Mental de nuestro país; en definitiva, seguir avanzando en conseguir la mejora de la calidad de vida de cientos de miles de ciudadanos.

No quiero extenderme más, creo y espero haberles trasladado a todos nuestros objetivos y expectativas, así como nuestro reconocimiento a todos los asistentes, así como a aquellos que nos han excusado su presencia.

Buenas tardes y seguiremos en contacto.

D. Francisco Morata Andreo
Presidente de FEAFES



Conferencia

FEAFES ante sus retos: desafíos y oportunidades

Ponente:

Rosa Ruiz Salto. *Gerente de FEAFES*

El objeto de esta primera intervención es hacer la presentación, la introducción, a estas Jornadas, las XIV JORNADAS FEAFES, que en esta ocasión tienen un origen y esperamos un futuro diferente, ya que se trata del acto central del PROYECTO FEAFES SIGLO XXI. Deberá haber un antes y un después de la Convención FEAFES SIGLO XXI.

La presentación es eminentemente gráfica, a partir de diapositivas, y a los efectos de la publicación se realiza un resumen de las ideas y aspectos centrales de la misma:

Jornadas en clave interna

Objetivos

Necesidad de revisar planteamientos

- Incrementos de entidades asociadas.
- Mayor volumen de actividad.
- Asunción de responsabilidades en la gestión de servicios.
- Incremento de la responsabilidad social.
- Aparición de otras entidades en el sector de la Salud Mental.
- Evolución del concepto de 'Enfermedad Mental' y una excesiva 'psiquiatrización' de la vida.

Necesidad de anticiparse a los cambios del entorno

- La política sanitaria y de servicios sociales están en un proceso de cambio.
- Ampliación del Tercer Sector.

- Cambio en la imagen de las PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL.
- Posibilidades reales de las PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL.
- Presencia en entornos nuevos.

Necesidad de realizarlo con la participación de todos

- Los movimientos sociales necesitan la cimentación de la participación.
- Las estrategias, además de válidas, han de ser compartidas.
- La legitimidad del Movimiento FEAFES proviene de la implicación de las personas.

Recoger y orientar el impulso de los seminarios autonómicos realizados en el marco del proyecto FEAFES SIGLO XXI

- Reconocer el esfuerzo de la Organización en su conjunto.
- Identificación de las Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades (DAFO).
- Necesidad de refrendar y mejorar los documentos elaborados.
- La importancia del debate –supraautonómico- y la asunción de las conclusiones.

El desarrollo de la Confederación en los últimos años ha sido significativo, sirvan como ejemplo, los siguientes datos:

- En los programas con cargo a la Convocatoria del MTAS – IRPF durante el año 2004 han participado 113 asociaciones miembro, que han dado servicio a 678 beneficiarios directos, con un presupuesto de 947.459,00 €.
- En el Programa de Vacaciones han participado 723 beneficiarios.
- El CEIFEM atiende 1.800 consultas anuales.

- Se está desarrollando el Programa de Comunicación, con la edición de la Guía de Estilo ‘Salud Mental y Medios de Comunicación’ y la realización de Jornadas de Formación e Identificación de Portavoces.
- Otros programas de interés: Programa ADHES, Programa PROSPECT, Campaña ZEROESTIGMA, Programa de INSERCIÓN LABORAL.
- Presencia institucional: Capacidad de interlocución, capacidad de influencia, establecimiento de sinergias. (CERMI, CONSEJO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD, FUNDACIÓN ONCE, MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES, MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, ...).

Es necesario dar UN SALTO A LO CUALITATIVO.

ACORDAR: Principios, Estrategias, Procedimientos.

DOCUMENTAR: La importancia del ‘testimonio escrito’.

REFORZAMIENTO INSTITUCIONAL: La CONVENCIÓN FEAFES SIGLO XXI, debe marcar UN HITO y PUNTO DE REFERENCIA.

La LOGÍSTICA de este CONGRESO:

- Necesidad de cerrar el proceso de los seminarios autonómicos.
- Constitución de un ‘Grupo Guía’.
- Elección de las personas para exponer y defender las diferentes ponencias.
- Decisión de las Áreas de Discusión.
- Elaboración de materiales, partiendo de las conclusiones de los diferentes seminarios.
- Apoyo externo (Consultora especializada).

Las Ponencias

- Exponen las Líneas Estratégicas centrales de la Organización.
- Recogen los debates y conclusiones de los Seminarios.

- Han sido ampliamente difundidas a las entidades miembro.
- Se han establecido procesos y plazos de recogida de aportaciones.
- La Convención debe ofrecer la oportunidad de debate y definición.

La Participación

- Es necesario el enriquecimiento de las ponencias con las aportaciones de todos los asistentes.
- Es preciso hacer nuestro el debate.
- Es imprescindible centrarse en los aspectos importantes del debate.
- Escuchar, también es participar.

Procedimiento

- Trabajo en grupos.
- Presentación en el Plenario.
- Debate y aprobación.

Algunos aspectos de especial relevancia y trascendencia

La Misión

- Es el eje de nuestra acción.
- Es preciso definirla con precisión y asumirla.
- Debe servirnos de guía y estar presente en el día a día.

La Participación

- Es fuente de legitimidad.
- Es preciso valorar y poner en práctica fórmulas para su incremento.

- Reflexión y actualización del Papel de las Personas con Enfermedad mental en el contexto del movimiento asociativo FEAFES.

La Profesionalización

- Diferenciación de las funciones de los directivos y los profesionales.
- Rigor y tecnificación de la gestión.
- Delimitación de las funciones profesionales.
- Formación y reciclaje.

Cultura Organizacional

TRANSICIÓN:

- De la tradición oral a la escrita.
- Del criterio de la 'mayoría' al de 'consenso'.
- Del oposicionamiento a la colaboración.
- Del derrotismo a la esperanza.

NOS ENCONTRAMOS ANTE UNAS JORNADAS DISTINTAS QUE HAN DE SUPONER UN CAMBIO EN NUESTRA ORGANIZACIÓN.

ES EL MOMENTO DE ANÁLISIS, DE ELABORAR PROPUESTAS QUE NOS HAGAN MÁS FUERTES Y CON MÁS CAPACIDAD DE INFLUENCIA SOCIAL.

D^a. Rosa Ruiz Salto
Gerente de FEAFES



Mesa redonda

FEAFES y su historia.

Retrospectiva para

una visión de futuro

Moderador:

D. Antonio Matamoros. *Vicepresidente de AEMIS-Badajoz*

Participantes:

D^a Margarita Henkel. *Ex-Presidenta de FEAFES*

D^a Silvestra Moreno. *Ex-Presidenta de FEAFES*

D. Francisco Morata. *Presidente de FEAFES*

En la Asamblea de 1993, me propusieron la Presidencia. Acepté, a pesar de que no la deseaba, porque todos creíamos que era necesario un cambio y porque uno de mis consejeros me ‘recordó’ mi apuesta por el colectivo.

Tomar el relevo de manos de una persona tan trabajadora y querida como Margarita Henkel, es difícil.

Fue un periodo duro porque cualquier cambio comporta críticas, quejas y disgustos y hacerles frente sin conocer el entorno y sin contar con una persona de confianza lo hace aún más.

Dejé una buena parte de mi salud en ese empeño, tanto es así que la persona que me presionó para que aceptara, me dijo: "siento haberte obligado a aceptar".

Por tanto, no sé cómo definir el contexto social, podría decir que FEAFES era un referente de reivindicación social y asistencial, que estaba allí donde era requerida por las asociaciones para reclamar ante las Administraciones la buena asistencia socio-sanitaria en la Comunidad.

Problemas más críticos: la desigualdad en todo el territorio español en la reforma psiquiátrica. La necesidad de modernización e informatización de la Confederación puesto que existían asociaciones mejor dotadas que ella.

Mejoras: Participar en el primer programa Europeo (Helios II) en el que, por primera vez, se hizo un grupo especial de salud mental, de intercambio de experiencias y, dejar alto el prestigio de FEAFES en el grupo, consiguiendo que se nombrara a las familias con frecuencia en ese proyecto. Realizar el II Congreso Europeo de Asociaciones de Familiares que fue nuestra aportación como intercambio en el proyecto Helios II.

Enseñanzas claves: Ver que a pesar de todas las dificultades, FEAFES avanzaba e iba adquiriendo una estructura acorde con su prestigio.

Una enseñanza personal, como componente de un núcleo familiar: Aprendí que la falta de salud de uno de sus miembros puede apartarnos de muchos proyectos e ilusiones. Así, en 1995, ante el empeoramiento de la enfermedad de mi esposo, tuve que renunciar a la presidencia cuando empezaba a ver la posibilidad de concluir proyectos.

D^a Silvestra Moreno
Ex-Presidenta de FEAFES

Buenos días a todos.

Me toca concluir esta Mesa, y realmente es para mí un enorme placer, porque creo que no hemos tenido ocasiones anteriores en que esta situación se haya producido. Cuando en el Grupo Guía que preparó estas Jornadas, que como sabéis ha sido la Comisión Permanente, con el apoyo de los profesionales del equipo de gerentes y los consultores de Área, se planteó la idea de esta Mesa, empecé a dar vueltas a diferentes ideas para mi aportación.

Dirigirse a un auditorio puede parecer una tarea sencilla. De hecho, habitualmente, lo es. Pero cuando se trata de la historia de algo tan querido para mí como FEAFES, la cosa ya se complica un poco más. Y es que las personas que estamos en la mesa, dos ex-presidentas y el actual presidente de FEAFES (no sé si ponerme al lado de las ex-presidentas es una indirecta) tenemos el reto de contaros, lo más fielmente posible cuál ha sido el devenir de nuestra organización, dando, además, nuestro punto de vista, sobre esa historia y sobre el porvenir que esperamos y queremos para FEAFES.

Para explicar cómo veo yo esa historia nuestra y el futuro que podemos esperar, me vais a permitir una metáfora. Yo creo, como nos ha contado Margarita, que en la época en la que ella era nuestra presidenta, la Junta Directiva tomó en sus manos diferentes mimbres y empezó a hacer un cesto. Sin dejar de seguir tejiendo, en los años en los que nuestra presidenta fue Silvestra, ese cesto se empezó a llenar de tierra. Y desde que a mí me cabe la responsabilidad de presidir esta organización, estamos sembrando en esa tierra y empezamos a ver crecer las plantas y recoger los frutos.

En estos casi 10 años que llevo en la presidencia ha habido de todo, quiero pensar que ha habido más luces que sombras, pero me

gustaría destacar que sin el trabajo de las personas que antes dirigieron FEAFES, no hubiese sido posible recoger cosecha alguna.

Cuando asumí la presidencia, FEAFES ya era conocida en diferentes ámbitos, pero no se nos prestaba la atención debida, no se nos tenía suficientemente en cuenta. Pero había mimbres, había cesto y había tierra, así que poco a poco hemos ido mostrando nuestra fuerza y nuestra capacidad, de manera que ya se nos escucha y, a veces, se nos hace caso.

Yo creo que en ese no prestarnos atención, influía de manera decisiva la propia idea existente sobre la enfermedad mental y las personas que la padecen. Me parece que, aunque éramos un movimiento ya grande (formado por unas 70 asociaciones) los políticos y las instituciones no pensaban que fuésemos a llegar muy lejos, como no creían que lo fuesen a hacer las PCEM.

La reforma estaba hecha, al menos en el papel. La institucionalización tocaba a su fin, pero los recursos para la rehabilitación (psicológica, social, laboral) no aparecían, quizá porque no se consideraba una prioridad, quizá porque parecía una quimera.

Pero lo cierto es que la rehabilitación sí es posible. Es real que, con una adecuada atención, las PCEM pueden hacer más cosas que 'estar entretenidos'. Es verdad que pueden trabajar, que cuando la sociedad les brinda oportunidades, saben aprovecharlas. La imagen, ya se ha dicho, de las personas del colectivo, sigue constituyendo un lastre, el estigma que pesa sobre él, además de equivocado, profundamente injusto. Pero creo, a lo mejor es fruto de mi natural optimismo, que un poco mejor sí estamos en ese aspecto. Fijaros, nos quejamos de lo mal que nos tratan los medios, pero al menos hablan de la enfermedad mental. Cuando los enfermos estaban encerrados en los manicomios, no eran noticia porque, sencillamente, ni ellos ni sus familias existían. Ahora las personas afectadas existen y nosotros, las familias, estamos aquí para apoyarles.

Ahora la salud mental interesa cada vez más a más gente, estoy convencido de que en buena parte ha sido por nuestra labor de muchos años atrás, por la labor de todos, ya haya sido la voz de las presidentas anteriores de la Confederación, por la mía, por la de todos vosotros, desde la competencia y la responsabilidad que tenéis, sea como familiares, allegados o profesionales, en definitiva, la acción de un movimiento asociativo es el reflejo de los hombres y mujeres que lo forman.

Llevamos años diciendo que estamos aquí; el esfuerzo de las familias por normalizar la enfermedad y el de las PCEM por normalizar sus vidas abre brecha y hace que la sociedad se dé cuenta de que hay que contar con nuestro movimiento.

Dos tareas fundamentales me propuse cuando asumí el honor y la responsabilidad de representar al movimiento FEAFES:

- 1ª. Consolidar, organizar y completar la implantación del movimiento.
- 2ª. Conseguir para nuestra Organización el reconocimiento que merece, y por tanto, conseguir el nivel de participación e influencia en los distintos ámbitos que nos correspondía.

En relación al primero, es ya una realidad la existencia de todas las Federaciones Autonómicas: Unas más consolidadas, otras más jóvenes, que tienen por delante aún un gran trabajo, y en algunas CCAA el establecimiento de las Asociaciones Uniprovinciales consolidadas, en la mayoría de los casos con delegaciones, como es el caso de las comunidades de Asturias, Cantabria, La Rioja y Navarra. También se impulsó la implantación de un movimiento asociativo en las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. Y solamente esta última, Melilla, es la que precisa un mayor empujón

Las Federaciones o Asociaciones uniprovinciales son líderes en su ámbito, y atendiendo a la naturaleza y características particulares de su zona deben continuar liderando y controlando todo lo que en

ellas acontece sobre salud mental, pero para ello no están solas, ni mucho menos, todos sabemos que tenemos el apoyo de la Confederación. Y que nuestra acción no es aislada, que los planteamientos en una CCAA no son caprichosos, pues es una misma propuesta, aunque sea en sitios distintos, la que debe hacer valer nuestros legítimos intereses. No somos a veces conscientes de la fuerza que tenemos, otros movimientos con menor implantación y desarrollo están siendo capaces de ocupar espacios al menos tan significativos como el nuestro.

Y por ello, en relación al segundo objetivo que os comentaba, yo creo que hemos ido avanzando en ocupar espacios y tener un nivel de influencia importante. Puede parecer obvio, visto desde fuera, que una entidad como FEAFES tenga que estar presente en los foros, pero todos sabéis, porque en los ámbitos locales o autonómicos también ocurre, que la competencia y los celos institucionales son grandes, y el espacio que uno ocupa es a veces a costa de otros. Pero yo creo que hemos conseguido ser un referente en el campo de la salud mental, y cada vez más, y tenemos que seguir trabajando para que 'cada vez más' se tenga en cuenta la voz de nuestro movimiento, y FEAFES en su sentido más amplio debe estar presente en los Ministerios, las Consejerías, las Concejalías, y todas las estructuras, ya sean públicas o privadas que intervienen en Salud, Servicios Sociales, Educación, etc.

Así, por ejemplo, la Confederación tiene una presencia, y yo creo que un nivel de influencia importante, en el Ministerio de Sanidad, en el Ministerio de Trabajo, en el Cermi, en la Fundación Once; en definitiva, creo que nuestro colectivo esta representado y presente en todos los sitios, tanto en el nivel nacional como en el internacional porque nuestra participación en foros internacionales también es significativo y comparte acciones con Eufami y con otras organizaciones internacionales, fundamentalmente con Salud Mental Europa y las Federaciones Mundiales de Salud Mental y de Esquizofrenia.

Es conveniente que también aclare que para desarrollar estas dos principales líneas de acción que os decía, era necesario contar con una estructura técnica que permitiera estar a la altura de las circunstancias. Una estructura eficaz y eficiente que pudiera responder a las exigencias, y responder en tiempo y forma solo sería posible si se cuenta con los medios para ello. Y la Confederación ha pasado de tener 2 personas contratadas en el momento en el que asumí la presidencia, a tener 13 personas en plantilla. El esfuerzo de consolidar una estructura no ha sido fácil, no es fácil su mantenimiento y su ampliación. Porque hay que seguir ampliando.

Así como el hecho de que nos dotáramos de unas instalaciones dignas, cómodas y funcionales. Sobre todo, lo que más me interesa resaltar es dignas: nuestro movimiento no puede seguir desarrollando su labor en lugares oscuros, lúgubres, indignos, sin condiciones óptimas. Si queremos que se mejore la imagen social del sector, la imagen que nosotros damos es fundamental en ello. La comodidad y la funcionalidad no son tampoco desdeñables, Margarita y Silvestra recordaran, así como seguro que alguno de vosotros, cuando para tener reuniones había poco menos que sentarse en las cajas de las revistas que se apilaban en la cocina del primer piso que sirvió de sede a la Confederación. La Confederación dispone ahora de una sede, a mi juicio, digna y cómoda, creo que habréis visto el vídeo que se ha ido pasando en los descansos, y muchos de vosotros la conocéis personalmente, y los que no, os invito a que os paséis por vuestra casa, y sobre todo que la utilicéis para todo aquello que preciséis. Cada vez debe ser menos necesario que se solicite la cesión de espacios a las casas de la cultura, por ejemplo, para desarrollar nuestras acciones.

En este camino recorrido, debo reconocer y agradecer el apoyo de mis Juntas Directivas, sin su confianza todo lo que hasta ahora hemos conseguido no hubiera sido posible. En ocasiones ha habido asuntos y acuerdos a adoptar que han sido conflictivos, como no, pero tengo que reconocer el voto de confianza y “el adelante que

ya saldremos” que siempre ha imperado en la Junta Directiva de la Confederación. Y el talante (ahora se habla mucho de talante), el talante de consenso que yo he pretendido ha sido posible por el mismo talante y aptitud de quienes conmigo han compartido la responsabilidad de una Junta Directiva. A todos ellos, gracias.

Como podéis ver, han sido años de trabajo, pero también de satisfacción. Pero esa satisfacción no puede cegarnos: yo siempre he dicho que no nos podemos morir de éxito. Debemos seguir mejorando y, si me lo permitís, voy a apuntar alguna cosa para que, de aquí en adelante, sea tenida en cuenta.

Tenemos que pensar en la calidad. En la calidad organizativa de nuestras entidades y en la calidad de los servicios que prestamos. Ya no puede valer, no podemos conformarnos con ser muchos. Tenemos, además, que ser buenos, tenemos que hacer las cosas cada vez mejor.

Y esa atención especial a la calidad y a la mejora de nuestras organizaciones y nuestros servicios, nos va a resultar más fácil si somos capaces de confiar, de entendernos y de trabajar en un clima de colaboración: Colaboración entre las asociaciones, entre las Federaciones, colaboración con los poderes públicos y con el resto de entidades privadas, con los profesionales que trabajan con nosotros. Tenemos que hacer el esfuerzo de la colaboración, entender cada uno su papel y encontrar las fórmulas de complementarnos. Si tenemos claro nuestro papel y el de los demás, no debemos ver en la colaboración ni en la globalidad ninguna amenaza.

Y esta debe ser quizás nuestra nueva línea de acción: la colaboración, la integralidad, el aperturismo. La salud mental, como decía antes, interesa ahora a más gente, y aparecen nuevos actores en escena, y los incorporamos al movimiento FEAFES para que éste siga siendo el único referente del movimiento asociativo de familiares y personas con enfermedad mental, o tendremos que empezar a trabajar con una estrategia de ‘competencia’ y yo apuesto, como os decía, por la estrategia de la colaboración.

Tenemos que creer en la Confederación. Tenemos que creernos que FEAFES somos todos, que sin el granito de arena de cada entidad, de cada socio, de cada profesional, el cesto del que hablaba al principio pierde vigor, la tierra se escapa por las rendijas y, con ella, el esfuerzo de tantas personas durante tanto tiempo.

Tenemos que hacer un movimiento más participativo. No sólo que haya más socios, sino que sean más los que están en la asociación, que acuden a reuniones, que plantean sus problemas y ayudan a buscar soluciones para todos, y digo soluciones para todos: ya tenemos que superar nuestras demandas particulares, porque, como tendremos ocasión de debatir a partir de la primera ponencia: nuestra misión es la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y sus familias. Y da igual dónde y quiénes sean esas personas y esas familias, da igual qué necesidad concreta tengan, solo nos debe movilizar que son los protagonistas de nuestra misión.

Tenemos que ser una organización más alegre. Es cierto que todos los que estamos en FEAFES lo estamos por compartir una situación más o menos peliaguda. Pero no hay por que añadirle más, y si somos capaces, individual y colectivamente, de sobreponernos al desánimo que la enfermedad emntal nos causa, estaremos en mejores condiciones de ayudar a quienes padecen la enfermedad y de proyectar una imagen social más positiva, acorde con la realidad que demandamos.

Digo todo esto con la experiencia que me han ido dando estos años de ‘militancia’, en mi asociación de Cartagena, en la federación murciana y en la confederación, pero también con la humildad de quien sólo ha pretendido a hacer las cosas razonablemente bien, con el único fin de que puedan ser útiles para nuestro movimiento.

Como dije ayer en la inauguración, en presencia de la Sra. Ministra: “Nuestra Organización es grande y fuerte”. Yo espero que estas Jornadas sirvan para revalidarlo, y sin dejar de tener presente el

pasado, mirar el futuro con la esperanza de que la calidad de vida de nuestros familiares enfermos y de nosotros mismos es posible, y si contamos con el respaldo institucional que nos merecemos por derecho, nuestra acción será tan implacable que el éxito y el cumplimiento de nuestra misión estará asegurado. Y todos saldremos ganando, la Salud Mental gana con la acción incondicional de nuestra Organización.

D. Francisco Morata Andreo
Presidente de FEAFES



Ponencia

Misión, visión y valores del movimiento asociativo FEAFES

Ponentes:

D. José Santamaría González. *Vicepresidente de FEAFES*

D. Enrique Palacios. *Preparador laboral de ARFES-La Rioja*

Introducción

En este capítulo se aborda la definición de la MISIÓN, LA VISIÓN, LOS OBJETIVOS Y LOS VALORES DE FEAFES, es decir, se trata de sentar las bases sobre cuáles son los principios de nuestra organización.

Las organizaciones sociales, en particular las que nacen para atender a colectivos de personas en situación de desventaja, se crean con un PROPÓSITO que es perdurable en el tiempo y tiene que plantear una aspiración que dé SENTIDO a la organización. Propósito perdurable y sentido de la organización que tiene que referirse tanto a la realidad actual como, sobre todo, a la futura y que se refleja en la formulación de la Misión.

Entendemos por MISIÓN, aquello para lo que está y existe esa organización. En nuestro caso, la misión es un planteamiento surgido de nuestras necesidades que engloba la defensa de los derechos de las personas con enfermedad mental y sus familias. La mejora continuada de la calidad de vida de estas personas y la representación y potenciación del movimiento asociativo es lo que legitima toda una forma de entender el conjunto de actitudes y servicios en la que se embarca nuestra organización. En cuanto a su razón de ser y la meta que moviliza nuestras energías y capacidades, constituye la base para procurar una unidad de propósitos en socios, responsables, voluntarios y trabajadores, con el fin de desarrollar un sentido de pertenencia.

Tomarse un tiempo para reflexionar y definir la misión ofrece innegables ventajas para la organización:

- Asegura una continuidad, evitando la búsqueda de propósitos contradictorios o conflictivos.
- Sienta una base lógica general para la asignación de los recursos organizacionales.

- Es la referencia para la formulación apropiada de objetivos, políticas y estrategias generales, que deben ser consistentes entre sí y con la misión.
- Orienta la concentración de los recursos organizacionales en un determinado rumbo, reduciendo la dispersión de esfuerzos.
- Permite establecer un entorno general y un clima organizativo que pueden servir como fuente de atracción y motivación, tanto interna como externamente.
- Permite formular sus objetivos específicos a todos las entidades que componen la organización.
- Constituye un referente para el contexto social que, a través de la misión, conoce la naturaleza lo que puede esperar de nuestra organización.

MISIÓN: PARA QUÉ ESTAMOS, QUÉ OFRECEMOS A LA SOCIEDAD.

LOS OBJETIVOS DEFINEN A DÓNDE QUIERE LLEGAR LA ORGANIZACIÓN; constituyendo, entonces, hitos en el camino hacia la misión.

La relación que se da entre los objetivos y la misión no es idéntica en todas las organizaciones. Así, por ejemplo, tanto un restaurante dedicado a la alta cocina como una hamburguesería tienen como misión 'dar de comer a los clientes'. Pero mientras que en el segundo caso se ve un objetivo meramente económico, en el primero cabe pensar en que existan otros objetivos, como desarrollar una carta propia o investigar en nuevas recetas.

OBJETIVOS: QUE DEBEMOS LOGRAR PARA PODER DESARROLLAR NUESTRA MISIÓN.

Si la misión nos explica lo que la organización hace, la VISIÓN nos muestra una fotografía de cómo es o, mejor, cómo queremos que sea; CÓMO PERCIBIMOS LA ORGANIZACIÓN Y CÓMO QUEREMOS PROYECTARLA, tanto hacia dentro como hacia el conjunto de la sociedad. En la visión hay siempre algo de inconformismo pues en el momento en

el que la realidad de nuestra organización converja con ese ideal, será preciso formularla nuevamente con nuevas ambiciones.

VISIÓN: CÓMO SOMOS, CÓMO QUEREMOS QUE SE NOS RECONOZCA E IDENTIFIQUE.

Los valores definen aquellos PRINCIPIOS QUE INSPIRAN EL DÍA A DÍA DE NUESTRA ORGANIZACIÓN Y REPRESENTAN CREENCIAS IRRENUNCIABLES DE LA MISMA. Si bien pueden tener una connotación de generalidad y de utopía, lo importante es que sea posible traducirlos en términos de su influencia concreta en el devenir de la organización.

VALORES: NUESTROS PRINCIPIOS, LOS QUE RIGEN NUESTRA ACTUACIÓN, NUESTRO HACER COTIDIANO.

La misión, la visión y los valores constituyen la filosofía de FEAFES, el pilar básico de nuestra organización, su eje vertebrador. Representan una forma de entender las relaciones con el entorno y dan lugar a un estilo propio, a una cultura organizacional.

Esta filosofía de organización o impulso fundamental tiene mucho más peso que los recursos técnicos o económicos, ya que éstos, aun siendo esenciales para el éxito, SON MENOS TRANSCENDENTALES QUE LA FIRMEZA CON QUE LAS PERSONAS QUE INTEGRAMOS FEAFES CREEMOS EN SUS PRECEPTOS BÁSICOS Y LOS CUMPLIMOS; se define en un espacio y tiempo concretos, pero debe ser revisada en su conjunto periódicamente para ratificar los contenidos y adaptarlos a los desafíos que le plantea un mundo en proceso de cambio continuo. Debemos hallarnos preparados para cambiar todo lo que sea preciso y transmitir esta necesidad de cambio al resto de la organización, desde una perspectiva de atención continua a las demandas de nuestro colectivo y al surgimiento de nuevas necesidades.

Misión

Para quienes formamos FEAFES la misión es el núcleo y el alma de nuestras organizaciones. Definir nuestra misión es hablar de aquello

que da sentido al movimiento asociativo y que debe guiar todas las actividades de las asociaciones.

FEAFES TIENE COMO MISIÓN LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PCEM Y SUS FAMILIAS, LA DEFENSA DE SUS DERECHOS Y LA REPRESENTACIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO.

Conviene que desgranemos diferentes aspectos relativos a la misión, pues su objeto es que SIRVA DE REFERENCIA Y DE GUÍA EN LA LABOR COTIDIANA DE LAS ENTIDADES.

Misión y objetivos

En nuestra organización los objetivos están supeditados a la misión. Sólo son legítimos objetivos de FEAFES aquellos que se enmarcan en el logro de la misión, lo que se traduce en que las organizaciones miembro de FEAFES se comprometen a desarrollar todas las actividades que estén dentro de sus posibilidades y que contribuyan a LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PCEM Y SUS FAMILIAS y a abstenerse de cualesquiera otras que no se encaminen a ese fin.

Naturaleza

Nuestra misión es COMPLEJA, conformada por multitud de componentes, ya que gozar de calidad de vida es disponer de oportunidades y apoyos en todas las áreas de la vida cotidiana.

Esta complejidad, unida a las carencias que se detectan en la atención de las PCEM y sus familias, puede llevarnos a considerar que ‘cualquier cosa’ que se haga en el ámbito de las asociaciones será útil. Sin embargo, debemos usar aquí el prisma de la Misión, romper con ciertas ideas (“todo vale”, “mejor esto que nada”) y dar la bienvenida sólo a las actividades y actuaciones claramente orientadas a la misión.

Con esta definición, FEAFES se compromete con una determinada posición en la asistencia en salud mental. LA IDEA FUERZA ES LA CALIDAD

DE VIDA, lo cual viene a superar concepciones meramente asistenciales o asilares en el abordaje de la salud mental.

Calidad de vida

Concepto clave de la misión. Entendemos que ‘calidad de vida’ debe definirse en cada caso de MANERA INDIVIDUALIZADA, teniendo en cuenta el punto de vista de las personas, lo cual no excluye alguna idea general, válida para todos los casos.

La calidad de vida presupone y exige determinadas circunstancias ‘cuantitativas’ como lo son una adecuada asistencia sanitaria y psicosocial, pero no se queda ahí, pues Calidad de vida supone desarrollarse personalmente de manera acorde con unos valores y principios.

Así pues, podemos hablar de unos estándares para esas cosas cuantitativas (ratio de profesionales o servicios por población) pero no para la calidad de vida. Ella debe ser entendida en el contexto de cada persona como la REALIZACIÓN DE UN PLAN VITAL; por lo tanto, CON EL MAYOR GRADO DE AUTONOMÍA de la que cada persona sea capaz.

El desarrollo de ese PROYECTO DE VIDA requerirá el apoyo de diferentes actores (profesionales, voluntarios, las propias asociaciones) pero su protagonista, quien dirige el proyecto, por así decirlo, es el propio afectado, la PCEM en tanto en cuanto que padece la enfermedad y la familia en tanto en cuanto sufre el impacto de la enfermedad en su entorno próximo.

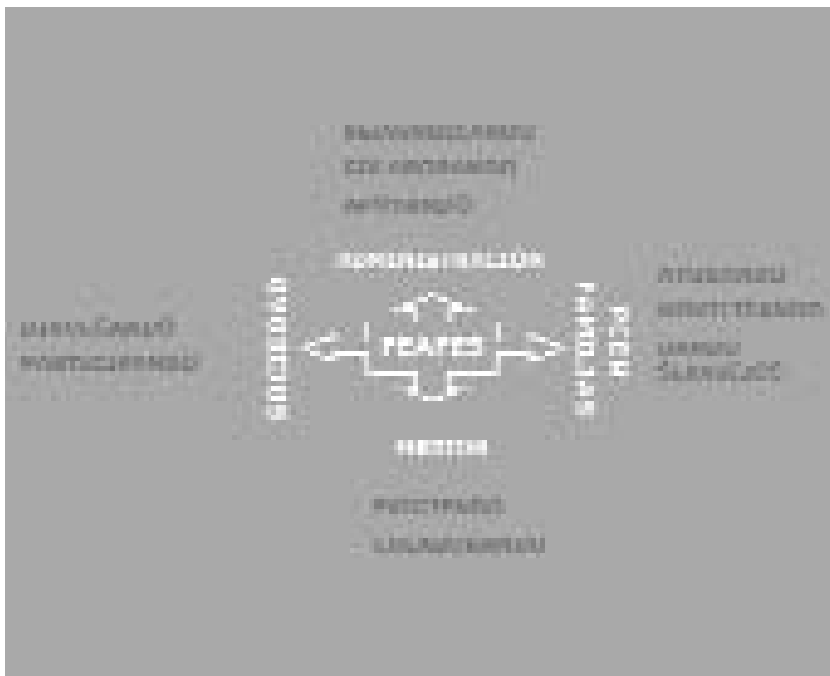
Destinatarios de la misión

De la misión se desprende que FEFES se dirige tanto a las Personas con enfermedad mental como a sus familias. Por lo tanto, y como se desprende de lo que acabamos de comentar con respecto a la calidad de vida, ambas tipologías de destinatarios DEBEN TENER UN PAPEL ACTIVO EN LA VIDA DE LAS ASOCIACIONES, ellas son las que harán posible que la misión se adapte a sus necesidades.

Pero FEAFES no sólo se dirige a PCEM y familias que son miembros de las asociaciones. También han de ser objeto de atención AQUELLAS PERSONAS DEL COLECTIVO QUE NO FORMAN PARTE DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO (por desconocimiento, por el peso del estigma, por déficit en los recursos).

Además, en la medida en que FEAFES asume su papel en el escenario de la salud mental, entra en interacción con otras entidades, instituciones y con la sociedad en general.

Son varios, por lo tanto, los escenarios que se le presentan a FEAFES para el desarrollo de la misión, así como distintas las fórmulas de llevar a cabo la misión.



En cada uno de esos escenarios se establecen diferentes relaciones con diversos actores:

Ámbito	Actores	Acciones	Relación
Sociedad	Otras entidades del sector	Colaboración	Alianza
		Competencia	Competición
	Instituciones	Aportan recursos	Patrocinio
	Corporaciones profesionales	Colaboración	Alianza
		Competencia	Competición
	Medios de comunicación Sociedad en su conjunto	Divulgación, sensibilización	Público diana
Administración	Local, autonómica, estatal	Convenio de servicios	Proveedores
		Reivindicación	
		Apoyo	Alianza
Asociación	PCEM y familias	Colaboran en la asociación	Socios
		Usan los servicios	Usuario
		No usan servicios	Usuario, socio potencial
	Profesionales	Trabaja en asociación	Trabajador

Veamos cómo se definen las relaciones con esos diferentes actores con los que FEAFES actúa en el desarrollo de su misión.

Han de darse relaciones de ALIANZA con determinados actores sociales siempre que ello repercuta en una mejor posición de FEAFES y en beneficio de las PCEM y sus familias.

Es el caso de otras entidades del sector (juntando fuerzas con ellas es posible atraer más atención y recursos hacia la discapacidad) de asociaciones profesionales (si se explotan las coincidencias en puntos de vista, si se trabaja en común, es posible mejorar la atención en salud mental) y de la propia administración que habrá de encontrar un buen apoyo en las entidades de FEAFES siempre que sus planes se aproximen a nuestros criterios.

Pero con estos mismos actores cabe, cabrá, una relación de COMPETENCIA, en los casos y momentos en los que los intereses son claramente divergentes. Es preciso tener en cuenta que la competencia puede ser tremendamente útil, siempre y cuando la sepamos entender planteada en términos de madurez. Esto es, sin que en ningún momento suponga menoscabo para nuestras asociaciones y mucho menos contravenga los planteamientos de nuestra misión.

En el caso de las otras entidades, la competencia ha de servirnos como acicate para mejorar nuestra estructura y nuestro funcionamiento, para incrementar la autoexigencia y, como no, para usar a esas otras entidades como modelo en lo que ello tenga de aprovechable.

Divergir de las sociedades profesionales, igualmente, nos exige el esfuerzo de afinar nuestros puntos de vista, de discutirlos internamente y hacerlos suficientemente sólidos como para entrar en debate, debate que, sin duda, será enriquecedor.

Y por lo que respecta a la administración, se trata, simplemente, de exigir, en lo que de movimiento ciudadano tiene FEAFES, que cumpla con sus cometidos. Hay que contemplar, además, que con la administración, en los casos en los que prestamos servicios con algún tipo de financiación pública, nos convertimos en PROVEEDORES, y es preciso entrar en la lógica que ello implica (intercambio de recursos por servicios). Dentro de la lealtad debida a nuestra misión, debemos plantear la clarificación de los cometidos y compromisos por parte del movimiento asociativo a partir del establecimiento claro

de medidas legales que delimiten las funciones y asignen los recursos necesarios para dar servicios de calidad.

El desarrollo de la misión exige también que se asuma como PÚBLICO DIANA a la sociedad en general y a los medios de comunicación en particular, pues la mejora de la calidad de vida de las PCEM y sus familias exige la progresiva implantación de un discurso realista y no marginador sobre la enfermedad mental.

Pero interesa muy especialmente pensar en las relaciones que se establecen en el seno de la organización. Como se ve en el cuadro, las PCEM y sus familias son, en primer lugar socios, por lo tanto, sujetos de derechos y deberes; en definitiva, responsables del rumbo que la asociación siga. Así 'socio' quiere decir alguien que se implica y participa en la asociación y no una mera pertenencia 'de número'.

Eventualmente, las PCEM y sus familias, usan los servicios que presta la asociación, siendo, entonces, USUARIOS ya que el movimiento asociativo nace, crece y se desarrolla para atender sus necesidades. En el caso de quienes no usan los servicios de la asociación hablamos de 'usuario potencial' pues entendemos que es cometido de FEA FES lograr que todas las PCEM y sus familias, se beneficien del trabajo de nuestras entidades.

Hablamos, finalmente, de 'trabajador' para referirnos a los profesionales que trabajan en la asociación, pues cada uno de ellos es, a la vez, proveedor y receptor de servicios en la cadena de personas que tiene por objeto la satisfacción de los usuarios.

Necesidades

El desarrollo de la misión plantea una serie de exigencias que deben ser contempladas por el conjunto del movimiento FEA FES.

La apuesta por la UNIDAD DE ACCIÓN exige que todas las asociaciones federadas se comprometan con los principios de la organización.

Perseguimos una ARTICULACIÓN del movimiento en todo el ámbito geográfico de implantación, articulación que no excluye la existencia de elementos específicos, fruto de una historia y unas circunstancias igualmente específicas.

Es preciso, además, asumir el reto de MODERNIZAR LAS ESTRUCTURAS ORGANIZATIVAS y trabajar buscando la EFICACIA en la gestión de las entidades y la CALIDAD en la prestación de servicios.

Visión

FEAFES se autoconcibe como una organización LÍDER EN SALUD MENTAL, como el movimiento asociativo que aglutina a todas las personas que padecen alguna enfermedad mental y sus familias, así como de las asociaciones en que se organizan, estimulando un modelo de atención de base comunitaria.

Como se verá más adelante, enfermedad mental no es un concepto lineal ni unívoco, pues con él nos referimos a realidades distintas. No obstante, en cuanto a usuarios de salud mental FEAFES debe tomar en consideración las necesidades, demandas y problemática en general de todos los usuarios de la salud mental.

Ello no debe hacernos perder de vista el aspecto nuclear de FEAFES, constituido por aquellas personas con una enfermedad grave, gravedad que desemboca en un mayor desvalimiento, un mayor riesgo de exclusión y, por consiguiente, con mayores necesidades de apoyo.

Resulta evidente que las personas más gravemente afectadas tienen serias dificultades para su participación social; como en el caso, de otras personas con discapacidad, se encuentran segregadas de los escenarios sociales, sin que existan cauces normalizados para propiciar esa participación. Puede decirse que nuestro entorno cultural es hostil con respecto a la discapacidad, en este

caso por enfermedad mental. En ese contexto, son las entidades asociativas las que cubren el hueco dejado por la sociedad y se constituyen en GENERADORAS DE MECANISMOS DE NORMALIZACIÓN cuyo objeto es, al fin y a la postre, ayudar a las personas con una enfermedad mental y sus familias a afrontar ese hecho en las mejores condiciones posibles.

FEAFES es, por lo tanto, un movimiento de ACOGIDA, APOYO, AUTOAYUDA de las personas con enfermedad mental y sus familias, que proyecta, hacia dentro y hacia fuera, un discurso normalizador de la enfermedad mental y la promoción de procesos de interdependencia e influencia.

Valores

De acuerdo con su misión y su visión, FEAFES se asienta en unos valores acordados y asumidos por el conjunto de sus entidades.

Solidaridad

Solidaridad es pensar en términos BIEN COMÚN, más allá de las circunstancias de cada cual (persona o asociación).

Solidaridad es dar, ofrecer la ayuda que se pueda, SIN ESPERAR NADA A CAMBIO, pues es gratuita y tiene algún coste (en tiempo, en esfuerzo) para quien es solidario.

Solidaridad es COMPRENDER a los demás, entender sus problemas, valorar sus puntos de vista.

Solidaridad es COMPARTIR nuestros logros y nuestra trayectoria (plasmada en información, formas de hacer, contactos) para que pueda ser útil y provechosa para el resto, personas y asociaciones.

Solidaridad es ACEPTAR a los demás (personas y asociaciones) sin enjuiciarlos y buscando cauces de colaboración antes que de enfrentamiento.

Solidaridad es, en definitiva, llevar a la vida diaria el sentir de la asociación, actuar con coherencia a lo que se defiende en la asociación.

Democracia

Para FEA FES la democracia no es sólo un mero postulado o requisito de obligado cumplimiento según la ley de asociaciones.

La democracia, el RESPETO A TODAS LAS OPINIONES que se generan en el seno de nuestras entidades, debe considerarse básico en el día a día; la toma de decisiones que respondan al sentir de la mayoría, la atención a los punto de vista minoritarios y la BÚSQUEDA DE CONSENSO deben imponerse al corsé formalista de las votaciones.

Pero la democracia implica ir más allá, pues una organización crece en este valor en la misma medida en la que lo hace la participación activa de sus miembros, en la medida en la que éstos no sólo aprueban o refrendan cualesquiera propuestas, sino que PARTICIPAN EN LA GESTACIÓN, Y GESTIÓN DE LAS MISMAS.

Transparencia

La información de todos los aspectos relacionados con el funcionamiento de las asociaciones deben estar AL ALCANCE DE LOS SOCIOS. Resulta evidente que ello exige unos cauces y unos procedimientos que pauten el acceso a la información sin provocar colapsos ni desarreglos. Y también lo es, que en la asociación pueden existir informaciones sensibles que, en ningún caso, deben salir del contexto que les es propio.

Además de estar al alcance de todos, con los matices apuntados, la información debe SER COMPRENSIBLE, por el común de la gente.

Justicia

Con justicia queremos aludir a que nuestras organizaciones se rigen por una serie de NORMAS Y PROCEDIMIENTOS que garantizan los derechos

de los socios. Además de adquirir derechos, los socios contraen obligaciones para con el conjunto de la asociación.

En clave externa, hay que ver la justicia como el eje de las reivindicaciones de FEA FES: lo que se pide a las instituciones y al conjunto de la sociedad se hace desde esta premisa de la justicia, no invocando la generosidad ni cosas parecidas.

Equidad

Muy relacionada con la justicia en su vertiente interna, la Equidad se impone como principio regulador que obliga a tratar de manera distinta realidades que, de hecho, son distintas.

No apostamos por una igualdad que mida a todos por idéntico rase-ro y que, a la postre, nos parece injusta. Lo hacemos por la equidad que entiende y atiende A CADA CUAL EN SUS CIRCUNSTANCIAS, valorando sus necesidades y posibilidades.

Objetivos

De acuerdo con esta filosofía general de actuación, FEA FES se marca como objetivos a desarrollar los siguientes:

- Promover el acceso a los recursos asistenciales, sanitarios, psicosociales y laborales de las PCEM, desde un modelo de base comunitaria.
- Promover la incorporación a todos los escenarios sociales (empleo, participación social, ...) de las PCEM.
- Promover el acceso de las familias a los recursos materiales (ayudas económicas, respiro familiar) necesarios, en particular en los casos de acusada dependencia.
- Generar un discurso social sobre la enfermedad mental que combata el estigma.

- Promover y promocionar la participación en el ámbito asociativo de todas las PCEM y sus familias.

Buenas prácticas

- **ÁMBITO DE LA MISIÓN. PROGRAMAS Y ACTIVIDADES:**
 1. Se analiza en qué medida contribuyen al desarrollo de la misión.
 2. La misión se toma en cuenta a la hora de realizar la programación de actividades.
- **ÁMBITO DE LA MISIÓN. USUARIOS:**
 3. Se les atiende de manera individualizada.
 4. Las PCEM opinan con respecto a la atención que se les brinda.
- **ÁMBITO DE LA MISIÓN. ORGANIZACIÓN:**
 5. Todas las entidades incorporan los elementos corporativos de FEAFES.
 6. La definición de la misión se incorpora a los diferentes soportes usados por las asociaciones: documentos, carteles, trípticos.
 7. Se evalúa y revisa periódicamente el desarrollo de la misión.
- **ÁMBITO DE LA VISIÓN. FEAFES LÍDER EN SALUD MENTAL:**
 8. FEAFES y las entidades miembro toman la iniciativa en el acercamiento a otras entidades asociativas.
 9. Se buscan alianzas con las asociaciones profesionales, preservando la independencia y el criterio de FEAFES.

10. Se promueve un conocimiento fidedigno de las necesidades existentes en materia de Salud Mental.
 11. Se promueven cauces de comunicación estables con las administraciones: colaboración y reivindicación para suplir esas carencias.
- ÁMBITO DE LA VISIÓN. APOYO Y AUTOAYUDA:
 12. Las sedes se convierten en entornos agradables y atractivos para los socios.
 13. Se ejerce y difunde una actitud no estigmatizadora.
 - ÁMBITO DE LA VISIÓN. NORMALIZACIÓN SOCIAL:
 14. La Guía de Estilo se difunde y se asume internamente.
 15. Se observan las indicaciones de la Guía de Estilo en todas las intervenciones externas de los miembros de la asociación.
 16. Se realizan campañas ‘en positivo’ sobre la enfermedad mental a iniciativa propia.
 17. Se evita entrar en polémicas ante el uso estigmatizante de noticias relacionadas con la salud mental.
 - ÁMBITO DE VALORES. SOLIDARIDAD:
 18. La asociación acoge a todas las PCEM y sus familias que demandan su ayuda.
 19. La asociación diseña actuaciones para atraer a quienes aún no participan en ella.
 20. Se ofrece la información y experiencia disponibles al resto de entidades.

- ÁMBITO DE VALORES. DEMOCRACIA:
 21. Se facilita la participación de los socios en la toma de decisiones.
 22. Se practica una política de diálogo y consenso, buscando la convicción de la mayoría.
- ÁMBITO DE VALORES. TRANSPARENCIA:
 23. Se articulan procedimientos de acceso a la información por parte de los socios.
 24. Se procura que la información sea clara, concisa y entendible.
- ÁMBITO DE VALORES. JUSTICIA:
 25. Se elaboran procedimientos internos de funcionamiento respetuosos con las circunstancias de los socios.
 26. En las peticiones y reivindicaciones se hace hincapié en los derechos de las PCEM y sus familias.
- ÁMBITO DE VALORES. EQUIDAD:
 27. Las actuaciones de las entidades toman en cuenta las posibilidades y las necesidades de cada caso.



Ponencia

Las personas con enfermedad mental y sus familias: protagonistas de la Misión

Ponentes:

D^a María del Carmen Barranco. *Vicepresidenta de ACEFEP-Ceuta*

D. Roberto Fernández. *Director de ALBA-Pontevedra*

Introducción

FEAFES aglutina a asociaciones de familiares y de PCEM, lo que nos sugiere la necesidad de distinguir esos dos tipos de socios.

Sin embargo, y quizá lo primero de todo, es preciso establecer QUÉ SE ENTIENDE POR ENFERMEDAD MENTAL ASÍ COMO DISCERNIR LAS DIFERENTES REALIDADES QUE APARECEN BAJO ESA DENOMINACIÓN. Téngase en cuenta que lo que FEAFES quiere y necesita no son nuevas teorías sobre la enfermedad mental sino un punto de vista propio acorde con su misión, su visión y sus valores y consecuente con el papel que la organización juega como líder social en materia de salud mental.

Definida la enfermedad mental, es posible calificarla. Y FEAFES apuesta con contundencia por una calificación RACIONAL, REALISTA, NORMALIZADORA Y, POR LO TANTO, POSITIVA DE LA ENFERMEDAD MENTAL.

69

Enfermedad mental

Con carácter general, para todo el universo de enfermedades mentales, FEAFES considera que se trata de una CIRCUNSTANCIA SOBREVENIDA a la persona. Nos apartamos radicalmente de concepciones esencialistas que identifican a la persona con la enfermedad que padece, para situar, en primer lugar, a la persona como centro de nuestra atención, siendo la enfermedad un acontecimiento dentro de su biografía. La enfermedad, entonces, no 'se tiene' sino que se está afectado por ella.

LA ENFERMEDAD MENTAL ES UNA CIRCUNSTANCIA EN LA VIDA DE LAS PERSONAS, SIENDO INACEPTABLE ESTABLECER UNA RELACIÓN DE EQUIVALENCIA ENTRE LA PERSONA Y SU ENFERMEDAD.

Dicho esto, es preciso definir en qué consiste esa circunstancia. A día de hoy sólo puede hacerse por los comportamientos que manifiestan las personas que sufren una enfermedad mental y las dificultades que introducen en sus vidas.

Así pues, la enfermedad mental, se define por la aparición de determinados comportamientos que impiden un adecuado ajuste en alguna, en varias o en todas las áreas vitales:

- Soporte personal
- Trabajo/estudios
- Ocio y uso del tiempo libre

Acotado el concepto de enfermedad mental, es preciso introducir criterios que nos permitan distinguir diferentes casuísticas.

Gravedad

Para definir de la manera más racionalmente posible este parámetro, podemos considerar estas variables.

Relación con el 'Comportamiento normal'

Si bien no se puede establecer de manera categórica una distinción entre el comportamiento normal y el patológico, sí podemos establecer que las personas que no presentan dificultades ni necesitan apoyos tienen un 'comportamiento normal', siquiera en términos estadísticos.

Interesa ahora comparar estos comportamientos con los de quienes sí están afectados por una enfermedad mental, como una fórmula para discernir diferentes tipologías dentro de estos últimos.

La primera variable a considerar es la cantidad/cualidad. Desde ese prisma, veremos unos comportamientos que, siendo cualitativamente semejantes a los normales, son diferentes en términos cuantitativos.

Y veremos otros en los que las diferencias son tanto cuantitativas como cualitativas, en cuyo caso hablamos de una mayor gravedad.

En segundo lugar, hemos de pensar en el paradigma que gobierna unos y otros comportamientos. En algunos comportamientos, aunque se padezca alguna enfermedad mental, nos encontramos con un paradigma idéntico, que obedece a la misma lógica que aquel que gobierna los comportamientos normales, mientras que en otras vemos un paradigma distinto, lo que hace que determinados comportamientos sean inconmensurables con los normales, pues obedecen a lógicas distintas.

Finalmente, hemos de referirnos al hecho de que determinados comportamientos patológicos lo son sólo en la medida en que quien los padece así lo refiere y reclama un tratamiento, sin que esos comportamientos le impidan seguir, en términos globales, con su vida. Por el contrario, hay otros comportamientos que, independientemente de lo que la persona crea o refiera, cabe hablar, en términos objetivos, de comportamientos patológicos, y ello en la medida en la que tales comportamientos suponen un desvinculamiento de las persona que lo padecen con respecto a su entorno, a su vida.

CRITERIOS	CASO A	CASO B
Cualitativamente	Equivalente	No homologable
Cuantitativamente	Diferente	
Paradigma	Idéntico	Distinto
Naturaleza	Referida	Objetiva
Vida cotidiana	Integrada	Desvinculada

Podría decirse que el Caso A se corresponde con lo que clásicamente se denominaba neurosis, mientras que el Caso B haría referencia a las psicosis. Pero no es el caso de entrar en discusiones teóricas que, por lo demás, corresponden a otros ámbitos, sino de ver en la tabla anterior criterios para aproximarse a la gravedad de la enfermedad mental.

Atribuir menos gravedad a las PCEM que se ubiquen en el Caso A no supone minusvalorar esos trastornos. Lo que aquí se defiende es la necesidad de que todas tengan acceso a los recursos sociales y sanitarios que precisen para el tratamiento de esas enfermedades.

En términos de organización ello es de vital importancia, pues FEAFES, en cuanto líder en Salud Mental, representa a todas las PCEM, y las demandas y necesidades de todas ellas deben tener eco en la organización. No lo es menos ASUMIR UNA POSICIÓN BELIGERANTE FRENTE A LA TRIVIALIZACIÓN DE LA SALUD MENTAL, fenómeno que está dando lugar a que se confundan problemas de la vida y reacciones ante ellos, con trastornos mentales con relevancia clínica.

Afectación y necesidad de apoyos

Como se indica más atrás, la EM puede afectar a una, varias o todas las áreas de la vida de la persona que la padece, pudiendo afectar, además, en diferentes grados cada una de ellas. Si nos atenemos a las cuatro áreas citadas, podemos ver varios grados de afectación:

ÁREAS	NIVEL DE AFECTACIÓN			
	Mínimo			Máximo
Soporte personal	Se vale por sí mismo	Precisa supervisión	Precisa apoyo	Depende de terceros
Trabajo	Capaz de un empleo ordinario	Puede trabajar con ciertas condiciones	Necesita una capacitación específica	Puede hacer tareas ocupacionales
Ocio y tiempo libre	Usa recursos ordinarios	Participa en actividades organizadas	Entretenimientos pasivos	No realiza actividades
Social	Participa de forma activa en grupos normalizados	Participa de forma activa en grupos específicos del colectivo	Tiene dificultades de participación en todo tipo de grupos	Permanece aislado
Familiar	Relaciones familiares normalizadas	La EM dificulta las relaciones familiares	La convivencia familiar está gravemente afectada por el impacto de la EM	La EM imposibilita la convivencia familiar

Las PCEM que se ubiquen en la primera columna, la que refleja un mínimo grado de afectación, necesitará pocos apoyos y todos ellos ligados a la clínica, bien médica, bien psicoterapéutica, bien ambas.

A medida que avanzamos hacia la derecha y hacia arriba de la tabla nos vamos a encontrar con un progresivo nivel de necesidades:

- De rehabilitación para intentar recuperar autonomía en las diferentes áreas:
- De sistemas de apoyo cuando (o mientras) esa autonomía sea limitada.

- De estructuras de apoyo cuando (o mientras) la PCEM presenta alto nivel de dependencia.

Impacto de la enfermedad mental

Sobre la persona que la padece

La enfermedad mental no se ve. Su única evidencia es el conjunto de comportamientos en cada caso se realiza. En otros tipos de discapacidad (que, obviamente, también están expuestos a ese rechazo) sí aparecen signos que nos ponen en evidencia de que nos encontramos ante alguien semejante pero diferente; es decir, RECONOCEMOS EN EL OTRO TANTO LAS CARACTERÍSTICAS QUE LO HACEN SEMEJANTE A NOSOTROS COMO AQUELLAS OTRAS QUE LO HACEN PARCIALMENTE DIFERENTE.

Pero una persona con enfermedad mental se nos presenta como alguien totalmente semejante pero diferente, ya que las diferencias que apreciamos, aparentemente sólo pueden ser fruto de la voluntad de la persona en cuestión (hipótesis moral que explica los comportamientos enfermos como fruto de la maldad) o de algún fenómeno extraño, inefable (hipótesis mitológica).

A diferencia de otras discapacidades y circunstancias adversas, la PCEM no da lástima, fundamentalmente porque no se percibe que sea una persona que padezca: Se tiende a identificar más como causante del sufrimiento ajeno.

Sin embargo, es preciso tomar conciencia de que las PCEM sufren. Por muchas razones:

- Por no ser capaces de controlar sus comportamientos.
- Por verse invadidos por ideas, pensamientos e imágenes intrusas.
- Por verse inmersos en conflictos interpersonales.
- Por no ser capaces de mantener relaciones sociales normalizadas.

- Por sentirse raros.
- Por verse rechazados y tener que ocultar su condición.

FEAFES es consciente de esta realidad y de que sólo desde su constatación y comprensión es posible una RELACIÓN EMPÁTICA con las PCEM, primer y decisivo paso para ayudarlas a paliar su sufrimiento.

Sobre la familia

La aparición de la EM supone, de ordinario, un duro golpe para la familia de quien la padece, pues los comportamientos patológicos sorprenden y confunden, mucho más a quien más cerca está.

La sorpresa, la confusión, el desconcierto son más acusados cuanto más cerca se está de lo que hemos denominado Caso II. La familia asiste a una transformación drástica del hijo, hermano, progenitor, cónyuge, que empieza a parecer ‘otra persona’.

Como es fácil imaginar, ello acarrea importantes desajustes en el conjunto de la familia y la aparición de sentimientos complejos y contradictorios: culparse uno mismo (“qué habremos hecho mal”), culpabilizar al enfermo (“hace eso para fastidiar”), catastrofismo (no se alcanza a ver solución alguna), desesperanza (la enfermedad se ve como un castigo).

Además de ello, no puede obviarse la situación de dependencia que, en diversos grados, se genera a raíz de la EM y que obliga a la familia a asumir cometidos para los que, habitualmente, no cuenta con la información, la formación y los recursos necesarios.

Con todo, hoy por hoy, y gracias en buena medida al desarrollo del movimiento asociativo, las familias disponen de un lugar al que acudir, en el que van a poder compartir su experiencia con personas que pasan o han pasado por situaciones muy similares.

En tanto en cuanto agrupación de semejantes, las asociaciones sirven, cada día más, como referente para las familias, referente que

las dota de una identidad en cuanto a ‘familiar de PCEM’ y les ofrece la posibilidad de encontrar un sentido al acontecimiento traumático al que se enfrentan.

Las PCEM y el movimiento asociativo

Como acabamos de apuntar, el asociacionismo ha sido un elemento clave para que las familias vayan normalizando su situación. Si hoy ‘dan la cara’ es porque en el seno del movimiento asociativo han encontrado la fuerza y el sentido suficientes para hacerlo.

Sin embargo, hasta el presente, las PCEM no han encontrado todas las posibilidades que fuesen deseables para utilizar en beneficio propio el movimiento asociativo. Bien es cierto que usan los servicios que se ofrecen en las asociaciones, que éstas, en definitiva, existen para mejorar su calidad de vida, pero no lo es menos que es escasa su participación en el movimiento asociativo.

Tal y como hemos caracterizado a la EM, en particular en los casos de mayor gravedad, lo que nos encontramos son personas que, de manera más o menos progresiva, van quedando desvinculadas de su entorno, VAN PERDIENDO LA CAPACIDAD DE ESTABLECER NEXOS SÓLIDOS sin los cuales resulta harto difícil adscribirse a un proyecto de vida, elemento clave, insistamos, para poder hablar de calidad de vida.

En efecto, si nos fijamos bien, podemos ver cómo, en condiciones normales, las personas vamos haciendo nuestra vida, justamente porque estamos constantemente INTERCAMBIANDO, CONFRONTANDO NUESTROS VALORES Y PUNTOS DE VISTA CON LOS DE OTROS. Hay que reparar que, seguimos hablando de condiciones normales, ese intercambio se da en CONDICIONES ASIMÉTRICAS (cuando seguimos los consejos de un abogado, médico, de una institución) pero también, y mayoritariamente, en condiciones de simetría, es decir, con y en grupos de iguales en los que participamos (los amigos, compañeros de trabajo, vecinos, ...).

Pero si nos fijamos ahora en el caso de las PCEM, veremos que ese intercambio se da, las más de las veces, en condiciones de asimetría. En los contextos de tratamiento, por razones obvias. En los contextos 'naturales' en virtud de dos circunstancias: sus PROPIOS DÉFICIT (en competencia, en autoestima) y el estigma que pesa sobre ellos (bien en forma de rechazo, bien de protección).

Las conclusiones que de aquí se derivan, nos ponen de manifiesto la necesidad de crear espacios en los cuales las PCEM puedan establecer intercambios en condiciones de simetría. Resulta claro que esas relaciones de simetría habrán de establecerse en los contextos normalizados (con los compañeros de trabajo, con los vecinos, los amigos, etc.) pero no debe perderse de vista la necesidad de compartir experiencias, de confrontar valores y puntos de vista en y con un grupo de iguales, en este caso de otras PCEM.

Lo que se viene a sostener es la necesidad de que las PCEM encuentren la fuerza y el sentido necesarios para INTEGRAR EN SU VIDA, en su proyecto de vida, el hecho de la enfermedad, muy en particular en los casos más graves en los que ésta tiende a la cronicidad. Bien es cierto que el apoyo de los profesionales e instituciones es necesario, pero lo que es imprescindible es el intercambio, la confrontación de pareceres entre las propias PCEM. A través de esa confrontación se han de ir decantando valores y puntos de vista que cada persona pueda ir incorporando. Sin ánimo de ser exhaustivos:

- Sus necesidades.
- Su versión de los síntomas y de las características de la enfermedad.
- Su opinión sobre los tratamientos.
- Posición en el seno de la familia.
- El estigma social.

Dado que la EM es una realidad insoslayable, quienes la padecen deben constituirse en grupo social, poder CONSTRUIR 'EL DISCURSO DEL ENFERMO' como condición necesaria para incorporar esa realidad a un proyecto de vida socialmente aceptable.

Implicaciones

Actitud hacia la EM

En primer lugar es preciso DETERMINAR las notas características de esa actitud que, según se viene discutiendo en el seno de la organización, debe aproximarse a estas premisas:

- Aceptar que se ha producido un hecho negativo, que causa dolor, y no negar su existencia ni exagerar el dolor que produce: el victimismo no mejora la situación; la empeora, pues consume recursos personales y sociales.
- Reconstruir la vida aceptando que la realidad ha cambiado (evitar el "si no hubiese pasado esto, entonces..." todo lo que empieza con el condicional 'si' suele ser 'no').
- Integrar lo que pasa en la vida cotidiana, en el proyecto de vida.
- Centrarse en las otras cosas de la vida, en lo que se puede hacer a pesar de la enfermedad y, por lo tanto en las posibilidades de mejorar la situación.
- Búsqueda de apoyos entre personas igualmente afectadas que permita afrontar de manera realista el problema.
- Vivir día a día sin fijarse metas a largo plazo: disfrutar de los momentos en los que la situación es mejor; buscar soluciones cuando es peor.
- Pensar siempre en términos de soluciones, no de problemas.

LA ENFERMEDAD ES UN PROBLEMA DE LA VIDA Y COMO TAL DEBE SER ABORDADO, CON REALISMO Y ORIENTÁNDOSE A LAS SOLUCIONES.

Hay, además, que difundir y promocionar esa actitud en todo el ámbito de influencia de la asociación, pero en primer lugar entre los destinatarios de la misión.

La participación de las PCEM

En primer lugar, es preciso eliminar cualquier obstáculo a la participación de las PCEM en la vida asociativa, además de lo cual se han de relanzar políticas concretas que permitan facilitar esa participación:

- Captación de socios entre las PCEM.
- Hacer socios 'de oficio' a las personas cuya familia está asociada.
- Hacer socios 'de oficio' a quienes usan los servicios de la asociación.
- Atribución de responsabilidades en los servicios y actividades.
- Fomento de las actividades autónomas.
- Fomento de actividades de intercambio, formal e informal, al margen de las familias y los profesionales.
- Fomento de la intervención en actos públicos.
- La promoción de las PCEM a cargos directivos.

Los Socios. Sujetos de derechos y de obligaciones

Ofrecemos una serie de derechos y de obligaciones que, si bien no tiene fuerza 'legal', en la medida en que sean analizadas y aprobadas, tendrán fuerza moral.

DERECHOS	DEBERES
Capacidad de elegir y ser elegido como miembro de cargos directivos.	Presentar su candidatura o colaborar activamente con la JD.
Ser escuchado en asambleas y otros actos de la asociación.	Participar en los actos organizados por la asociación.
Ver defendidos sus intereses.	Estar al servicio de la asociación cuando sea requerido para apoyar acciones de la asociación.
Conocer los planes de la asociación.	Participar en la elaboración de planes y establecimiento de prioridades.
Conocer las memorias económica de actividades.	Realizar propuestas de destino del gasto.
Beneficiarse de las actividades que organiza la asociación.	Contribuir al desarrollo de actividades con presencia y colaboración.

Este compendio de derechos y deberes deben ser asumidos por todos los socios. Ello sería más fácil si las entidades elaborasen un Documento Declaración de Compromiso, a entregar a cada socio, a modo de 'contrato' en el momento de hacerse socios. A través de ese documento muestran su compromiso con la asociación de una manera más clara y activa.

Buenas prácticas

- SOBRE LA ENFERMEDAD MENTAL:
 1. Se aborda la EM en función de sus parámetros de gravedad y necesidades, no por los diagnósticos.

2. Se estudian las necesidades de recursos en función de esos criterios.
 3. Aproximarse a asociaciones del sector que estén fuera del movimiento FEAFES y buscar líneas de actuación conjuntas y la posible integración.
- LA ACTITUD HACIA LA ENFERMEDAD MENTAL:
 4. Se discuten y se asumen los criterios aquí expuestos, así como los contenidos de la 'Guía para Entidades'.
 5. Se incorporan al espíritu de las actividades de las entidades, difundiendo y promoviendo entre todos los socios.
 6. Se hace patente en las entidades que transmiten mensajes de optimismo y esperanza.
 7. Se incorpora a las relaciones institucionales, transmitiendo mensajes positivos.
 8. Se difunde en los medios de comunicación, incorporando la Guía de Estilo a todas las intervenciones públicas.
 - INCORPORACIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL:
 9. Se promocionan espacios para la participación y el intercambio entre las PCEM, al margen de las actividades regladas.
 10. Se promueven grupos de trabajo y de discusión de PCEM.
 11. Se promocionan eventos en los que los protagonistas sean las PCEM.
 12. Se confieren responsabilidades a las PCEM en las actividades de asociación.
 13. Se captan socios con EM para ocupar cargos directivos.
 14. Se establecen alianzas y se incorporan al movimiento FEAFES a las asociaciones de PCEM.

- SOBRE LOS DERECHOS Y DEBERES:
 15. Las asociaciones adaptan a su realidad y circunstancias la tabla de derechos y deberes.
 16. Elaboran un Documento de Declaración de Compromiso que ofrecen a los socios.



Ponencia

La organización: criterios y necesidades para una estructura eficaz

Ponentes:

D. Benjamín López. *Presidente de ASAPME-Teruel*

D^a Carmen Tobes. *Animadora socio-cultural
de FESMA-Aranda de Duero (Burgos)*

Introducción

Una de las razones básicas por la que el Proyecto FEFES SIGLO XXI se consideró en su momento una prioridad, fue la constatación de que era necesario adecuar la organización de FEFES, su estructura interna, a las crecientes actividades y responsabilidades en que se involucra.

Directivos y técnicos: dos funciones y una misión

A medida que crecen, diversifican sus actividades y se comprometen con la prestación de servicios, las asociaciones necesitan contar con profesionales que aporten su bagaje de conocimientos técnicos (de la psicología, el trabajo social y otras disciplinas afines). Ocurre entonces que se generan dos fuentes de poder, de naturaleza distinta pero que tienen que complementarse, por y para el buen funcionamiento de la asociación y el desarrollo de la misión, y entendiendo, en todo momento, que los técnicos están al servicio de las directrices políticas que emanan de los directivos.

Hay que entender, a la hora de conceptualizar su papel, que el profesional es, al menos en principio, ajeno, puesto que trabaja en un entorno al que él no pertenece: entre él y los miembros de la asociación habrá una diferencia crucial, como lo es estar afectado, o no, por la enfermedad mental. Esa distancia objetiva entre socios y profesionales estará siempre presente y contando con ella habrá que articular las relaciones entre los socios que dirigen la asociación (directivos) y los profesionales que en ella trabajan y que, además, tendrán que asumir importantes responsabilidades.

Si reconocemos dos niveles en el gobierno y gestión de las entidades, hay que partir de una premisa: LOS PROFESIONALES NO DEBEN GOBERNAR LA ENTIDAD Y LOS SOCIOS NO DEBEN GESTIONARLA. Para ello hay que

entender que esos dos niveles de dirección que se precisan, implican procesos de naturaleza diferente.

Puede decirse que sobre la organización política de la asociación quienes tienen voz y voto son sus ciudadanos y a ellos compete opinar, discutir y decidir sobre aspectos tales como las líneas estratégicas, la organización interna (estatutos, participación, ...) las relaciones institucionales y, en general, todo aquello que se pueda definir con el sustantivo política y sus correspondientes adjetivaciones (política de personal, política de financiación, ...) en definitiva, todo lo que tiene que ver con el qué de la asociación.

La tarea de los profesionales es la de ejecutar las actuaciones, proyectos y programas acordados en ese nivel político, ciñéndose, en todo momento y circunstancia, a la filosofía de la asociación; es decir, compete a los profesionales todo lo relativo al cómo en el trabajo cotidiano de la asociación.

Ocurre, sin embargo, que no siempre es fácil determinar dónde empieza un ámbito y acaba otro, por lo que es preciso intentar concretar al máximo el ámbito de competencias de unos y otros, contando, no se pierda de vista, con que entre los directivos y los técnicos puede y debe existir una corriente de comunicación y coordinación:

DIRECTIVO	PROFESIONAL
Representa a la entidad.	Apoya y asesora a los directivos
Se relaciona con políticos y medios.	Se coordina con el nivel técnico de comunicación social.
Toma decisiones sobre los fines de la entidad, las alianzas y las políticas a seguir.	Toma decisiones en el ámbito de su responsabilidad Ofrecen su visión, análisis y propuestas a los directivos, asesorando en la toma de decisiones.
Organiza los presupuestos, supervisa el funcionamiento de la entidad.	Ejecuta los proyectos según las líneas establecidas por la JD.
Toma decisiones sobre las necesidades en cuanto a RRHH.	Describe los perfiles de los recursos humanos.
Coordina el equipo directivo.	Proponen planes, programas y proyectos y los ejecutan una vez aprobados en el nivel directivo.
Aprueban la asignación de recursos.	Gestionan los recursos económicos en el ámbito de sus competencias, de acuerdo con los objetivos de la asociación.
Controlan los resultados y su calidad.	Evalúa los resultados de los servicios y programas.
Definen el ideario y los fines de la asociación.	Aplica la filosofía de la organización a sus actividades.
Deciden los objetivos y el diseño organizacional más acorde con los valores de la organización.	Ejecuta los programas de acuerdo a los criterios establecidos por la JD.
Velan por el cumplimiento de los fines de la asociación.	
<p>RELACIÓN DE CONFIANZA. AUTONOMÍA EN EL MARCO ESTABLECIDO POR LA JD. APOYO MUTUO. LA COORDINACIÓN Y LA COLABORACIÓN SE VERÁN BENEFICIADAS. SI SE ESTABLECEN CANALES DE COMUNICACIÓN DOCUMENTADOS.</p>	

Los directivos y los profesionales tienen, pues, cometidos de naturaleza distinta. Tienen además, motivaciones diferentes para participar en la asociación.

El directivo, participa en la asociación, en principio, por unas circunstancias personales, en definitiva como vía para solucionar o paliar un problema vital al que no puede hacer frente con los medios ordinarios. El profesional lo hace, al menos en principio, como una forma de ganarse la vida.

Y he aquí otra cuestión sobre la que es preciso detenerse: ¿cuál es el grado de implicación emocional óptima de los diferentes actores de las entidades? Entendemos que esa implicación ha de situarse entre dos polos para evitar las complicaciones que se plantean tanto en la sobre como en la infra-implicación:

IMPLICACIÓN MÁXIMA	IMPLICACIÓN MÍNIMA
<p>Se anteponen los sentimientos a las consideraciones técnico-profesionales y a la propia responsabilidad.</p> <p>Es difícil reflexionar con objetividad sobre los problemas planteados.</p> <p>Atención a lo urgente, por encima de lo importante.</p> <p>Riesgo de ser absorbido por la asociación y de quemarse.</p>	<p>Se actúa fríamente, sin considerar la persona o personas implicadas.</p> <p>Se pueden hacer análisis desde la distancia, pero con el riesgo de no ser realista.</p> <p>No estar en los procesos de la asociación lleva a desconocerla, a estar despegado de ella.</p>

Hay que entender, también, que las relaciones pueden establecerse en un contexto ‘de igual a igual’, es decir, relaciones SIMÉTRICAS, o en un contexto que rompe con esa igualdad, relaciones que se consideran ASIMÉTRICAS y en las que uno de los intervinientes dirige el curso de la relación. Relaciones simétricas son, por ejemplo, las

que establecemos dentro del grupo de amigos a la hora de decidir qué hacer en un momento determinado, situación en la que todos tenemos idéntica capacidad de opinar; con el abogado que nos asesora en un litigio, en cambio, tenemos relaciones asimétricas, ya que él conoce los procedimientos a seguir en virtud de los conocimientos que emanan de su profesión.

Así, tenemos que discernir el tipo de relación que el líder político mantiene con el usuario de la que mantiene el líder técnico.

Sin perder de vista la necesidad de mantener 'el punto medio' en cuanto a implicación personal, el DIRECTIVO mantendrá con el usuario una relación SIMÉTRICA, de igual a igual, en la que pone en juego su experiencia personal, sus puntos de vista que son conmensurables con los de aquel, y a caballo entre la SIMPATÍA Y LA EMPATÍA: en ocasiones se sentirá identificado con él, en otras comprenderá las circunstancias con cierta distancia.

La posición del líder TÉCNICO, la persona que asume responsabilidades en la gestión de las entidades, es sensiblemente distinta, pues, con independencia de que participe en actividades informales en la asociación, lo que se espera de él es que ponga en juego sus CONOCIMIENTOS Y HABILIDADES, es decir, que mantenga relaciones ASIMÉTRICAS con el usuario, en virtud de las cuales contribuye a mejorar la situación de éste; se moverá, por lo tanto, en la EMPATÍA, es decir, en la comprensión y la aceptación de sus sentimientos, opiniones y circunstancias.

El liderazgo

Aspectos comunes

Tanto los directivos como los profesionales, más en la medida en que asumen más responsabilidades en la organización, han de atesorar una serie de características:

- TENER UN INTERÉS NATURAL POR LA GENTE, curiosidad sobre sí mismo y los demás. La gente, las personas, son en la mayor parte de los casos, el eje de la actividad, por lo que la extraversión y la sociabilidad serán de gran ayuda.
- CAPACIDAD DE DISCERNIMIENTO EMOCIONAL, pues el conocimiento y la aceptación de las propias emociones promueve una actitud natural y genuina en el trato.
- TOLERANCIA A LA AMBIGÜEDAD. Entendida como la capacidad para soportar lo desconocido, las respuestas parciales y las explicaciones incompletas permitirá moverse en esas situaciones en las que, sin duda alguna, serán frecuentes en su actividad.
- CAPACIDAD DE COMUNICACIÓN: El buen hacer de un líder depende en gran medida de su capacidad para establecer y desarrollar relaciones constructivas en el conjunto de la entidad y con el entorno, con el objetivo de conseguir resultados mediante la cooperación, el respeto y el compromiso de los demás.
- VISIÓN ESTRATÉGICA. Ha de tener visión global con respecto a la organización, sus necesidades y perspectivas, con un conocimiento puntual, tanto de la entidad como del entorno. En consecuencia, ha de estar abierto a las innovaciones, a la posibilidad de introducir en la organización cambios que esa visión estratégica aconsejan, sabiendo que, en definitiva, del empuje de los líderes, cada cual en su ámbito de competencias, depende que estos cambios se produzcan.
- CAPACIDAD DE ORGANIZACIÓN Y DE PENSAR EN TÉRMINOS DE INTERESES COMUNES. El líder ha de ser capaz de planificar, de diseñar tareas y repartir responsabilidades atendiendo a los objetivos, a los recursos y a los plazos.
- Además, debe ser HONESTO EN LA GESTIÓN DE LOS RECURSOS y establecer un compromiso ético para no aprovechar el poder en beneficio propio, adoptando acuerdos o tomando decisiones que redunden en el bienestar común, no individual.

- **ASUMIR LOS VALORES Y LA CULTURA DE LA ORGANIZACIÓN.** El compromiso ético que adquiere con la organización implica también hacer suyos los valores y la misión organizativos y tener una visión realista (tal y como se expresa en la ponencia correspondiente) respecto a la enfermedad mental.
- **DELEGAR.** Un aspecto clave del liderazgo lo constituye la capacidad de delegación, de repartir tareas y responsabilidades dentro de la organización; confía en el equipo y en sus compañeros y no se considera imprescindible (asume su importancia en la organización, pero también que otros pueden hacer las cosas suficientemente bien).
- **ÁNIMO CONSTRUCTIVO.** La gestión de los conflictos está asociada, de forma ineludible, a la dirección de la entidad y el líder ha de enfrentarse a las situaciones problemáticas con un talante constructivo, para superar o reparar fracturas y con una legitimación tal que, llegado el caso, su decisión sea aceptada por las partes que estén en desacuerdo o litigio, ya sea en el ámbito de la JD, ya sea dentro del equipo de trabajo.
- **CAPACIDAD DE TRABAJAR EN EQUIPO.** Las cualidades expuestas hasta ahora cristalizan en la necesidad de liderar un equipo de trabajo donde la confianza, la comunicación positiva, el apoyo mutuo, la identificación con los objetivos y el tratamiento de los diferentes puntos de vista permitan llegar a alcanzar acuerdos basados en la cooperación.
- **RESOLUTIVO.** Del líder se espera que sea capaz de tomar decisiones atinadas en su ámbito de competencia y en el plazo de tiempo de que se disponga. No vale acertar fuera de tiempo ni equivocarse en plazo. Ser resolutivo es una buena medida para evitar que las dificultades propias se descarguen en el equipo, diluyendo la responsabilidad individual, creando un clima de enfrentamiento de todos frente a todos. Y es que no basta que la mujer del Cesar sea honrada... hay que demostrarlo día a día.

- **EMPATÍA**, capacidad de entender los problemas de los demás, sin perder de vista lo que se ha comentado con relación a no dejarse arrastrar por esa problemática.
- **COMUNICATIVO**, con capacidad para transmitir información, tanto que ésta sea positiva cuanto que sea negativa; capacidad de escuchar.

Aspectos específicos

De los directivos

- **SER SOCIO DE LA ENTIDAD** y no mantener una relación contractual de ningún tipo con ella.
- **CAPACIDAD DE REIVINDICAR**. La labor reivindicativa está estrechamente vinculada al movimiento asociativo. Exige compromiso (con lo que se reclama), conocimiento, análisis y coherencia.
- **GENEROSIDAD**: entendida como la actitud altruista de quien no espera una recompensa a cambio de su aportación.
- **DON DE GENTES**, capacidad de entenderse, de establecer buenas relaciones sociales. Ello abarca al interior de la asociación (otros directivos, profesionales, familias, PCEM) como a su entorno (otras entidades, medios de comunicación, políticos).
- **CARISMA**, característica que alude a la capacidad de ilusionar, de entusiasmar al resto de los socios.
- **RELACIÓN DE CONFIANZA CON EL TÉCNICO**, capacidad de valorar y reconocer su trabajo en términos ecuánimes.

De los técnicos

- **TITULACIÓN Y CAPACITACIÓN** acordes con el trabajo a desempeñar.
- **CAPACIDAD DE ORGANIZACIÓN Y COORDINACIÓN**. El adecuado desarrollo de sus funciones, requiere, necesariamente, habilidades de coordinación de equipos y de organización de tareas.

- ATRACCIÓN POR EL TRABAJO QUE DESEMPEÑA, que éste constituya un motivo de desarrollo profesional.
- IMPLICACIÓN CON EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO, fidelidad a sus fines, principios, filosofía y valores.
- RESPONSABILIDAD PARA ACTUAR CON AUTONOMÍA en el marco de sus competencias, marco en el que éstas están suficientemente claras.
- RELACIÓN DE CONFIANZA MUTUA con los directivos de la entidad.
- CAPACIDAD DE ANÁLISIS Y DE CRÍTICA.
- VISIÓN AMPLIA DE LA ORGANIZACIÓN que le permita ser consciente de los amenaza y oportunidades de la entidad, así como de sus potencialidades y, de este modo, asesorar a los miembros de la directiva.
- ADSCRIPCIÓN A UN MODELO COMUNITARIO DE ENTENDER LA INTERVENCIÓN.
- CONSCIENCIA DE LA SITUACIÓN DE PODER EN LA QUE SE ENCUENTRA en virtud de lo asimétrico de la relación, poder que debe manejar con prudencia y, en cualquier caso, a favor de los usuarios.

A la par que se enuncian estas cualidades o características hay que prever acciones formativas destinadas a ese fin. Es preciso tener en cuenta que tanto los directivos como los técnicos, se ven abocados a asumir tareas y responsabilidades que requiere de una formación específica. Ello se sustanciaría en una Escuela de Dirigentes, promovida por la confederación para satisfacer demandas específicas de las asociaciones, canalizadas a través de la correspondiente federación. Dicha escuela debe quedar diseñada como un conjunto de unidades formativas completas (objetivos, contenidos, materiales de apoyo), referidas a los aspectos que se apuntan como características del líder, susceptibles de aplicarse según las necesidades y características de cada caso.

Reforzamiento de la organización

Estructura

En el documento ‘Concepto estratégico de FEALES’ se aludía a la necesidad de dotar a la organización de una mayor estructuración que permitiera generar sinergias entre las asociaciones y las federaciones. En ese sentido, se planteó el Equipo de Gerentes como un primer paso. Además de potenciar ese equipo y darle cada vez un mayor contenido, es preciso plantearse la necesidad de nuevas estructuras.

Así como el Equipo de Gerentes tiene un carácter confederal, en función de costes y operatividad, habría que pensar en estructuras en el ámbito de la federación.

- EST (equipos sectoriales de trabajo) que tienen como misión la puesta en común, la generación de tecnología y la generación y mejora de programas de intervención:
 - Servicios. Estaría compuesta por responsables del servicio en cuestión de cada asociación.
 - Ayuda a domicilio
 - Servicio de información
 - Ocio y tiempo libre
 - Rehabilitación
 - Intermediación laboral
 - Participación Social, compuesta por directivos y socios.
 - Movimiento asociativo, igualmente compuesta, por directivos y socios.
- Equipos de Apoyo Organizacional. Destinados a cubrir necesidades esporádicas de las asociaciones y para las que es muy difícil que cada una de ellas disponga de recursos específicos.

- Selección de personal.
- Formación.
- Análisis y solución de conflictos.

Política de RRHH

En general, deberá ir destinada a fomentar la estabilidad de los trabajadores: hay que tener presente que ‘el capital humano’ es una de las mayores fortalezas de las entidades y que éste se verá incrementado en la medida en la que los trabajadores consoliden su puesto de trabajo y aporten a la organización un cada vez mejor saber hacer. Muchas veces ello es difícil por las circunstancias económicas, pero se pueden manejar ciertas variables.

Puestos de trabajo

Conviene tener presente que los trabajadores de las entidades no son voluntarios, sino que desempeñan una labor profesional remunerada. Tener claro esto es bueno para ambas partes: a un trabajador se le exige, en virtud de las especificaciones convenidas en el contrato y en el perfil del puesto; de un voluntario, como su propio nombre indica, se espera buena voluntad.

En consecuencia, las entidades deben tener claro qué necesidades tienen en cuanto a RRHH y documentar los perfiles correspondientes, de manera que cada puesto quede correcta y completamente descrito.

Contar con esa descripción de puestos permitirá elegir a las personas idóneas para los mismos, así como establecer los criterios necesarios para evaluar el desempeño de los trabajadores de la entidad.

La continuidad de las personas en los puestos de trabajo es lo que permitirá la mejora continua en su desempeño, por lo tanto, una mejora en la calidad de los servicios prestados por las asociaciones; por ello, el logro de esa continuidad habrá de ser un objetivo de las mismas.

Contratos

Las relaciones entre la entidad y los profesionales deben estar objetivada en un contrato laboral, lo que lleva a éste a asumir una responsabilidad y a aquella a valorar el trabajo realizado y a poder exigir en consecuencia.

Hay que cuestionarse el principio de que es mejor más personas a menos jornada que el contrario. Tener una jornada completa no sólo supone unos ingresos mayores, sino que, además, contribuye a que el trabajador se sienta más integrado a la organización, que ésta se convierta en algo suyo.

Otro tanto podemos decir de la duración de los contratos. Aun cuando muchas veces están sujetos a contingencias ajenas a la entidad, no cabe duda que los contratos indefinidos contribuyen de manera decisiva a incrementar el vínculo con la asociación.

Motivación

Hay que aclarar que la motivación viene de movimiento, es decir, que uno se mueve hacia aquello que le motiva. Por lo tanto, la motivación no es algo que se pueda imponer desde fuera, sino que está directamente vinculado con la propia tarea u objeto de motivación. Pensar en las cuestiones que motiven a las personas es pensar en las necesidades que éstas experimenten. A. Maslow habla de cinco tipos de necesidades, a saber:

- **FISIOLÓGICAS:** alimento, vestido, cobijo. Es imprescindible que estén cubiertas para que el organismo pueda funcionar.
- **INTEGRIDAD FÍSICA.** Alude a la necesidad de sentirse libres del miedo físico. Cubiertas las necesidades básicas surge el deseo de mantenerse así en el futuro.
- **SOCIALES.** Tienen que ver con la filiación, con la pertenencia a grupos, con la necesidad de sentirse acogido por sus miembros.

- ESTIMA. Establecida la filiación se aspira a algo más que ser un mero miembro del grupo: a ser reconocido y valorado dentro del grupo.
- AUTORREALIZACIÓN. Aparecen finalmente la necesidad de desarrollar las propias capacidades y potencialidades.

En el ámbito laboral existe acuerdo respecto a que las personas están motivadas en su trabajo en la medida que les permita SATISFACER SUS NECESIDADES BÁSICAS (fisiológicas, sociales y personales), que las recompensas sean PROPORCIONALES a su rendimiento y que sean distribuidas de forma EQUITATIVA, justa.

Ello constituye el asiento, por decirlo así, de la motivación; se trata de elementos que deben estar presentes para que exista motivación pero que por sí mismos no la garantizan. Es más, su incremento por encima de un cierto nivel no mejora la motivación en el trabajo.

La motivación precisa que el trabajador se sienta IMPLICADO en el establecimiento de metas y procedimientos, que las tareas sean VARIADAS, ESTIMULANTES, DESAFIANTES y potencien su DESARROLLO PERSONAL Y PROFESIONAL.

Para ello, las actividades laborales deben tener un sentido para el trabajador y éste ha de tener un conocimiento ajustado de los resultados e implicaciones que su actividad tiene para la organización.

Contaríamos, pues, con dos tipos de factores relacionados con la motivación:

- Aquellos que deben estar presentes para que quepa hablar de motivación, pero que por sí mismos no la producen -aún en el caso de que se incrementen de forma notable-, y que sí pueden dar lugar al descontento.
- Aquellos otros que realmente motivan a las personas en su trabajo, siempre y cuando se den ciertas condiciones de base, y que tienen que ver con la satisfacción.

Contando con las restricciones y límites que impone el contexto de las asociaciones, es posible, teniendo en cuenta lo que se acaba de apuntar sobre la motivación, manejar ciertas variables al objeto de incrementar la motivación de los RRHH de las asociaciones:

- Estudiar la posibilidad de incentivos y pluses que mejoren la remuneración, cuidando que se rijan por criterios objetivos y públicos.
- Cuidar de que el trabajador conozca las repercusiones de su trabajo, que constate que 'sirve para algo'.
- Reconocer de forma explícita, interesarse por lo que uno hace y, si acaso, emitir un comentario laudatorio, pero sobre todo, sincero y genuino.
- Propiciar la participación de los trabajadores en foros, encuentros y eventos que sirvan para resaltar su profesionalidad.
- Propiciar la toma de iniciativas, que los trabajadores se sientan escuchados.
- Propiciar la formación. El incremento de la capacidad de los trabajadores, además de redundar en una mayor productividad, les permite crecer profesionalmente.

Cultura organizacional

FEAFES quiere ser coherente con sus valores, también en nuestro funcionamiento interno. Y así, apostamos por una filosofía que se plasma en estas ideas fuerza: LIDERAZGO COOPERATIVO, PARTICIPACIÓN Y COMPROMISO CON LAS PERSONAS.

Como es lógico, en nuestra organización existe una división de responsabilidades y tareas que da lugar a jerarquías en el ejercicio de esas responsabilidades. La jerarquía ha de ser flexible, dando cabida a las opiniones y pareceres de todos los que pertenecemos a la organización, pues expresarse, más que un derecho es una obligación de todos para con la organización.

En ese proceso de participación, cabe la disensión pero no el enfrentamiento. Si todos los miembros de la organización comparten misión y propósitos, es posible que haya puntos de vista diferentes respecto a tales o cuales actuaciones, pero no cabe (no ha de haber) el enfrentamiento. Así es preciso afrontar las divergencias: tomando en cuenta que es preciso colaborar y comprometerse en la búsqueda de un acuerdo.

Buenas prácticas

- EN EL GOBIERNO DE LAS ENTIDADES:
 1. Se pide el concurso y la opinión de los técnicos en la planificación y en la organización de la entidad.
 2. Cada cual se atiene a sus funciones y cometidos.
 3. Éstos se revisan con cierta periodicidad para adaptarlos a la evolución de la entidad.
 4. La comunicación entre los directivos y los profesionales se realiza de acuerdo a una programación establecida previamente.
- EN LOS RRHH:
 5. Se establecen los perfiles profesionales necesarios para el funcionamiento de la asociación.
 6. Se siguen procedimientos objetivos en la contratación, basados en esos perfiles, garantizándose la adecuada capacitación del personal contratado.
 7. Las asociaciones perseguirán la continuidad de los trabajadores en sus puestos, como un objetivo estratégico. Para ello establecerá las políticas más adecuadas a sus circunstancias y posibilidades.

8. El desempeño de las tareas profesionales se evalúa de manera periódica, con criterios objetivos basados en los perfiles profesionales.
 9. Se establecen planes de formación y reciclaje periódicos, acordes con las necesidades de la entidad.
 10. La JD analiza la viabilidad de extender los contratos en cuanto a duración y a dedicación.
 11. Se confiere protagonismo a los trabajadores en el ámbito de sus competencias.
- EN LA ESTRUCTURA:
 12. En cada federación se estudia la creación de los EST que estime convenientes para sus necesidades y las de sus asociaciones.
 13. En cada federación se pone en marcha un Equipo de Apoyo Organizacional, diseñándose su composición, cometidos y necesidades.
 14. En cada federación se estudia la viabilidad de contar con un gerente que pueda servir de vínculo con el Equipo de Gerentes de FEFES y, eventualmente, integrarse en el mismo.
 - EN LA CULTURA ORGANIZACIONAL:
 15. La confederación promueve la Escuela de Dirigentes.
 16. Los conflictos se objetivan: no hay problemas entre personas, las personas compartimos una dificultad o una necesidad.
 17. Los conflictos y problemas se afrontan en términos de soluciones, no de quién es culpable o quién tiene razón.
 18. La crítica es bien recibida, pero ha de acompañarse de una alternativa.

19. Se recaban opiniones, se escucha y se argumenta.
20. Se asume la necesidad de convencer (buscar el consenso) antes que vencer (buscar una mayoría para sacar adelante una propuesta).
21. Se asume que es preferible el orden propuesto que resulta del debate y el acuerdo al orden impuesto, aunque éste emane de una fuente legítima.



Mesa redonda

La participación de las personas con enfermedad mental: la voz de los que Sí tenemos voz

Moderador:

D. José María Sánchez. *Tesorero de FEFES*

Participantes:

D^a Bruna Pastor García. *Miembro de AFEMA-Alicante*

D. Héctor Fernández. *Miembro de AEMIS-Badajoz*

D. Vicente Espina Navarro. *Presidente de FUTURO-Sevilla*

Hola, buenos días. Me llamo Bruna y empecé a padecer esquizofrenia paranoide hace once años, a raíz de los malos tratos que sufrí por parte de mi ex marido y el nene que tuve muerto como consecuencia de una paliza que me dio mi marido una semana antes de dar a luz.

Todo empezó después de separarme de mi ex marido. Conocí a un chico y me imaginé una historia fantástica, nunca mejor dicho, en la cual me iba a casar con él. Todo esto en un periodo de un mes. El problema vino cuando llegó el día de la boda y ésta no se celebró. Entonces empecé a oír una voz que me decía hazlo y yo esa voz la asociaba al suicidio y debido a esta alucinación ingresé en el psiquiátrico y mejoré un poco, pero dos meses después volví a tener un ingreso, ya que yo le decía a mi madre que me ingresara, que cualquier día me mataba porque la voz me obligaba. Yo sabía que la voz era irreal, pero no podía parar de escucharla. En esta ocasión tuve tres intentos de suicidio, en el propio hospital. Cuando me bajaron a la laborterapia me pusieron a hacer punto de cruz y me tragué tres agujas, las cuales me sacaron días después con el aparato que hacen la endoscopia, pero el mismo día que me tragué los alfileres me encerraron en la celda de aislamiento y me dejaron los zapatos y las gafas y no me ataron y yo cogí y machaqué los cristales de las gafas y me los comí. En un principio quería cortarme las venas con ellos, pero como no resultó, me los tragué. Luego me ataron y no sabían qué hacer para que no me matase. Cuando ya estaba un poco mejor, bebí un poco de gel de una botella, pero fue tan poca la cantidad que me dieron un poco de leche y ya está.

Bueno, después de poco más de un mes de dieron el alta, por una cierta mejoría clínica, pero yo seguía con mis trece y le dije a mi madre que, por favor, me ingresara, porque, si no, me iba a suicidar,

e ingresé de nuevo y estuve otro mes y al mes de dieron el alta y antes me aplicaron los benditos tecs, más conocidos por electroshock, y dejé de oír la maldita voz. En aquel entonces tomaba doce pastillas diarias, dosis que me han ido reduciendo poco a poco y ahora me tomo sólo media pastilla, como mantenimiento, ya que esta dosis será de por vida y así consigo no tener recaídas, ya que hace más de diez años que no he tenido ningún brote y llevo una vida normalizada.

Estoy estudiando el módulo de técnico de integración social y se me da bastante bien, ya que llevo una nota media de sobresaliente y al mismo tiempo trabajo en AFEMA como auxiliar ocupacional. Mi trabajo consiste en acompañar a la gente al cine, a ver exposiciones, enseñarles a cocinar, planchar o cualquier otra tarea de la casa. También podemos ir a la cafetería o al parque o en su propia casa y hablar (o acompañarles al médico. También hay otro compañero que padece esquizofrenia y hace el mismo trabajo que yo.

Bueno, en definitiva, que creo que el secreto de superar la enfermedad está en aceptar que eres enferma y convivir con la enfermedad, tomarte la medicación y no decir que no a nada, porque cualquier cosa, por difícil que te pueda parecer, cuando la has hecho días es más fácil. Esto es todo. Además de asistir a la asociación donde tienen todo tipo de programas con actividades para que consigas salir adelante.

Pues para no ser tan pesada y aburrirlos más con cosas sobre mi enfermedad, les voy a hablar un poco de la asociación a la que pertenezco que es AFEMA (Asociación de Familiares y Enfermos Mentales de Alicante), la cual nace en los años noventa, como el resultado de dos mamás que hablando en el autobús en el que se encontraban cuando iban a visitar a sus hijos al hospital y vieron la necesidad de asociarse para poder cubrir unas necesidades que teníamos los PCEM y sus familias. En un principio empezaron a moverse con voluntarios, entre ellos una asistente social, Karina, que hoy todavía sigue trabajando y luchando por nosotros.

Ésta fue creciendo día a día, hasta llegar a ser lo que es hoy, ofreciéndonos cantidad de programas, entre los cuales están el CRIS-CD, las viviendas tuteladas, el club de ocio Poniente, asesoría legal, etc., los cuales nos cubren una serie de necesidades que podamos tener.

Yo me he beneficiado de la terapia de la asociación. Entre las actividades que realicé, diré que asistí a un taller de psico educación de adherencia al tratamiento, el cual me ayudó mucho, porque yo tenía muchas preguntas sin contestar respecto a la enfermedad, como por ejemplo por qué teníamos alucinaciones, y allí me explicaron que es por ciertos neurotransmisores, y en especial la dopamina, la cual fabricamos en exceso, y lo importante que era la medicación para controlarlos, además de un montón de cosas más que me han ayudado a conocer más de la enfermedad y cualquier síntoma de alerta que se me pueda presentar.

En él, me propuso Vicente, el psicólogo que imparte el taller, si quería participar en el Boletín Poniente, pero le dije que no, que yo eso de escribir artículos no me va mucho, y además estar obligada a asistir a las reuniones semanales o mensuales, no me acuerdo muy bien, no me va mucho. Pero tengo amigas que participan en él y están encantadas de hacerlo, porque les da la oportunidad de editar sus poemas o contar sus vivencias.

También he estado en un taller de habilidades sociales donde se trabajaba la asertividad, en el cual hice grandes amigos(as), además de ayudarme a expresar mejor lo que siento y decir lo que quiero decir, aunque a los demás no les guste, pero siempre tratando de no herir a nadie.

A veces voy a las excursiones que hacen los domingos a las cuales van mi madre y otra hermano mío que también está enfermo, porque se me había olvidado decirlos que tengo dos hermanos más que también padecen esquizofrenia. Si no voy a la excursión es porque el sábado por la noche me he ido de marcha con los amigos.

Uno de mis hermanos asiste al CRIS y participa en varios talleres, entre ellos el de manejo del hogar, el cual le ha sido de gran ayuda porque le ha dado más autonomía en las tareas del hogar, además de asistir a otros talleres que le dan gran independencia.

Mi madre me dice que a este taller de manejo del hogar también debería asistir yo, pero yo le digo que no puedo hacer las tareas de la casa porque me produce estrés y el estrés me puede producir una recaída.

Soy socia de AFEMA, porque si no nos asociamos nosotros que somos realmente los que tenemos las necesidades, ¿quién va a hacerlo por nosotros?

En mi asociación hay enfermos que participan en la Junta Directiva, siendo parte activa de la misma, y un miembro más a la hora de mostrar su opinión y tomar decisiones.

En mi asociación, además de mis compañeros y yo que trabajamos en el PAI-PD, hay otros chicos trabajando como conserjes, además de haber un programa de inserción laboral, el cual intenta formarnos para conseguir un empleo en condiciones y adaptado a nuestras inquietudes y aptitudes, habiendo conseguido ya trabajo para algunos chicos.

En las viviendas tuteladas viven hombres, que aprenden a vivir de forma autónoma y de este modo ser independientes y llegar a vivir solos.

Desde FEAFES se lucha para que a nosotros se nos respete y no se dé la imagen de loco peligroso que dan sobre nosotros en los informativos con las noticias sensacionalistas, sin pensar el daño que esto nos causa, cuando de peligrosos nada, porque sólo un 2% de las personas que padecen esquizofrenia son agresivas, y éstos hay que decir que están sin medicación y en pleno brote, pero que la gran mayoría de nosotros somos más víctimas que verdugos, ya que la sociedad nos tiene miedo y tiene ciertas reticencias hacia nos-

otros, al mismo tiempo que los propios enfermos esconden que lo son, por miedo al rechazo y la única manera de que la gente nos acepte y crea que somos personas como ellos es dando la cara y diciendo “yo soy enfermo” y no esconderse y decir padezco depresión o ansiedad, cuando en muchos casos esto no es así, porque la única manera de normalizar es visualizar, como dirían los gays, salir del armario.

Pero hay que decir que nos queda un largo camino por recorrer ya que hace prácticamente ‘cuatro días’ que se hizo la reforma psiquiátrica y cayeron los muros de los psiquiátricos.

Yo soy partidaria de decir “soy enferma” y contar lo que hago en la televisión, en unas jornadas de sensibilización o en cualquier parte, para que la gente vea que somos como ellos, ya que a mí me han llegado a decir vecinos o amigos, “pero claro, es que tú estás muy bien” y les he dicho: “como yo, a montones”.

La guía que ha redactado FEFES para los medios de comunicación me parece un avance, pero poco o nada usado.

FEFES juega un papel muy importante a la hora de defender nuestros derechos, ya que cualquier violación de éstos sobre una PCEM, FEFES es el mejor apoyo que éste puede tener.

Para concluir, quiero decir que somos los protagonistas de FEFES, y que esta confederación a nivel estatal nace para dar cobertura al movimiento asociativo de familiares y enfermos mentales, y que nosotros debemos implicarnos en las asociaciones a la vez que éstas tienen que ayudarnos a conseguir esta participación y así lograr mejorar nuestra calidad de vida y así avanzar en nuestro desarrollo personal, a la vez que tenemos que abrir un camino conjunto para mejorar la imagen social nuestra y así que la sociedad nos acepte como personas que somos ante todo.

Buenos días, soy Héctor... Miembro de AEMIS, cuyas siglas dan nombre a la Asociación de Personas con Enfermedad Mental para la Integración Social. Nuestra asociación AEMIS, se formalizó como Asociación Cultural sin ánimo de lucro el día 2 de Julio de 1999, aunque llevábamos trabajando sin estar constituida hacía más de un año.

Nuestros inicios fueron muy difíciles, porque nadie quería ser el responsable del movimiento, por lo que supone perder de vida privada. Todas las asociaciones que había en Extremadura eran de familiares o de profesionales. No teníamos voz, o la teníamos a través de otras personas. Estábamos convencidos de que no hacía falta que nos representase nadie. Sin embargo sabíamos que se nos rechazaría por pertenecer y padecer una Enfermedad Mental, y más hace unos años.

Nuestro objetivo, lo que nos mueve en todo momento a realizar nuestra tarea en la Asociación, es la búsqueda de salidas válidas para las personas que integran nuestro colectivo.

AEMIS, pionera en Extremadura, nace sin la tutela de familiares. Nuestra independencia y autonomía es un signo claro de nuestra capacidad, que nos motiva a reivindicar nuestros derechos y reivindicar también el reconocimiento a nuestra labor diaria dirigida a conseguir una Plena Integración Social de las PCEM.

Volviendo a nuestros inicios. Con la inestimable ayuda de una Trabajadora Social, un pequeño grupo, que cada fin de semana se iba haciendo más numeroso, se reunía en la Actividad de Auto-Ayuda, del CPRS de las Hermanas Hospitalarias de Badajoz.

Allí empezaron a plantearse varias preguntas y entre todos a buscarle repuesta. Algunas de ellas eran: ¿Por qué la gente nos discrimina?,

¿Por qué nos tratan como a bichos raros?, ¿Por qué la gente nos da de lado?, ¿Por qué no podemos tener la vida de antes?

A estas preguntas les iban buscando entre todos las respuestas. Pero veían que cada uno por separado no tenía fuerza para conseguir que sus derechos fueran respetados. Los derechos más elementales de toda persona humana.

Por lo tanto, Todos y Todas teníamos la etiqueta a secas de Enfermos Mentales. Como la vida misma es una evolución, los términos también, ahora ya hemos conseguido entre todos el que se anteponga la palabra Persona, porque en ningún momento hemos dejado de serlo, con más o menos conciencia de enfermedad, pero Personas.

Unos de esos días, por el año 97, empezamos a embrionar lo que serían nuestros objetivos y fines.

Para organizarnos fuimos analizando una guía de los diferentes movimientos asociativos, que incluían modelos estatutarios. Empezamos a ir desgranando nuestros propios estatutos, con las funciones de la Asamblea General, la Junta Directiva y los cargos de la Junta.

Todo se hizo lentamente, pues desde que los empezamos a desarrollar hasta que los presentamos en el Registro estuvimos funcionando más de un año, perfeccionándolo lo mejor que sabíamos entonces.

Lo que más nos costó fue que las personas elegidas accedieran a tomar el cargo, pues equivalía a salir a la luz pública sus nombres y no sólo éste, sino también con su nombre la etiqueta de Enfermo Mental.

Otro aspecto importante en el nacimiento de AEMIS fue que empezamos a tomar decisiones propias y con responsabilidad, cosa que al principio nos fue muy difícil. Poco a poco fuimos teniendo más confianza en nosotros mismos, lo que repercute, a la larga, en los demás miembros de la asociación.

Cuando estamos estabilizados y no tenemos trabajo encontramos en las tareas de llevar la asociación hacia delante como un respiro. Pero siempre con la vista del tan anhelado y esperado trabajo que nos integre definitivamente en nuestra sociedad.

También tenemos más empatía hacia otros socios ya que sabemos ponernos en su lugar y apoyarlo en las horas bajas, porque nosotros también pasamos por un momento parecido.

Muchos de nosotros, aún continúan escondiéndose, no queriendo que se le relacione con este colectivo. Éste es un campo que poco a poco se va superando en nuestra comunidad, aunque hay localidades y zonas en las que estamos vistos con grandes cargas de prejuicios y por desinformación como potencialmente peligrosos para la sociedad.

Empezamos a movernos en el entorno político, nos hacían falta muchas cosas. La principal un lugar donde reunirnos, también subvenciones etc. Algunos llegaron, pero el LOCAL, que es el punto de referencia para todo, no acaba de llegar. Empezamos las reuniones de Socios en la sala grande del CPRS. Cada vez era más escaso el tiempo que nos dejaban usar la sala y buscando soluciones hicimos varias peticiones para poder hacer uso de sus instalaciones. Al final, la Asociación de Familiares de PCEM de Badajoz compartió su local, al firmar con ellos un convenio de colaboración para la utilización de sus instalaciones.

El camino para formar parte de FEAFES-EXTREMADURA ha sido largo, porque pensaban que no teníamos objetivos propios e iniciativas serenas y fiables. También estábamos en medio de los recursos que se repartían los Familiares y las Hermanas Hospitalarias. Con nuestro afán de superación, hemos demostrado a todos que tenemos derechos y obligaciones y estas últimas siempre las cumplimos cuando se adjuntan a derecho.

Hemos pasado de ser un grupo de amigos a una asociación que cuenta actualmente con 115 socios, integrados por afectados,

colaboradores, simpatizantes y profesionales. Su sede está situada en Badajoz, teniendo como presidente a D. Clemente Martínez Gómez.

Servicios y actividades que desarrollamos

- Grupo de Autoayuda; coordinado por Mamen Montserrat, nuestra psicóloga voluntaria.
- Orientación Psicológica Individualizada; atendido por Rafael Salazar, psicólogo voluntario.
- Servicio de atención social; formación y empleo.
- Taller de prensa; donde se ha elaborado el nº 0 de la revista 'El camaleón'.
- Taller de Vídeo Forum; donde se proyectan películas todas las semanas.
- Reuniones, charlas-coloquios, jornadas, etc.
- Taller de Teatro; habiendo representado la obra 'La encantadora familia Bliss'.
- Cursos de Informática; en colaboración con los Nuevos centros del Conocimiento de la Junta de Extremadura.

Notas

Sobre las dos últimas actividades ya te hablo en el primer borrador.

- Actividad de concienciación y sensibilización más destacada:
- Realización del documental 'El laberinto de Ariadna: La salud mental a escena'.
- Campañas de sensibilización y concienciación en centros educativos.

*D. Héctor Fernández
Miembro de AEMIS-Badajoz*

Sobre la historia y las actividades de la Asociación

Decir en primer lugar que el movimiento asociativo de las personas con enfermedad mental es 'flor delicada'. El movimiento es débil por la peculiaridad de los enfermos, ya sean problemas de salud o bajo nivel cultural, ambos fenómenos provocados por la misma enfermedad mental; de todos modos, la PCEM aunque no puede o no sepa, en lo más profundo de su corazón desea tener su propia asociación con la que organizar sus propias actividades y coger su presente y futuro con las dos manos.

El movimiento asociativo de los enfermos sevillanos parte en torno a año 1996 en que se crea el 'Consejo de Usuarios' de ASAENES (la asociación sevillana de familiares), en breve, este consejo, por iniciativa de algunos de sus miembros decide comenzar a dar pasos para crear una asociación de PCEM, con la que poder organizar nuestras propias actividades y poder abrir todos los canales posibles de información en temas que nos interesaran; rápidamente se elaboraron los estatutos y se aprobaron; asimismo, se legalizó la asociación (ésta fue dada de alta en la Delegación Provincial de Justicia y administración pública el 19 de Octubre del año 2000).

A partir de ahí, la dimos de alta, asimismo, en la Consejería de Asuntos Sociales de la Junta de Andalucía y en el Ayuntamiento de Sevilla y también en Hacienda.

Actualmente la asociación está compuesta por veintidós personas pagando cuota, y hemos realizado un sinfín de actividades de ocio y de formación así como de tipo reivindicativo. De todos modos, es sabido la enorme SOLEDAD que padece la persona con enfermedad mental, para ello durante estos últimos años hemos organizado gran cantidad de comidas, remarcando especialmente la de Navidad, salidas en bicicleta, también excursiones, contando últimamente con el apoyo de

FAISEM (Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo mental); hemos realizado un viaje cultural a Madrid, otro a Lisboa, también con ayuda del Ayuntamiento de Sevilla; hemos realizado un viaje a Mérida para ver las ruinas romanas.

Hemos organizado también un grupo de autoayuda realizando visitas a las unidades de agudos, comunidades terapéutica y casas hogares, para ver a nuestros compañeros, obteniendo resultados bastantes positivos.

También hemos organizado un gran número de charlas-coloquios sobre temas relacionados con la salud mental, y desde aquí quisiera dar las gracias al psiquiatra Andrés López, técnico de Faisem, por su buena disposición hacia nuestro movimiento y su participación en estas charlas; también hemos realizado coloquios sobre temas de derecho relacionados con la salud mental, y últimamente estamos pensando enfocarlas hacia otros derroteros más lúdicos como pueden ser la historia del cine, de la música o la literatura, etc.

Por otra parte, hemos realizado algunas actividades de carácter reivindicativo, así, hemos solicitado la creación del BONOBUS PARA LOS MINUSV EN SEVILLA, en otras ciudades ya están en existencia, no así en Sevilla, mandando cartas al Alcalde y a los grupos municipales del Ayuntamiento, recibiendo promesas de estudio del mismo.

También nos parece necesario reivindicar la mejora del poder adquisitivo de los enfermos, esto es, que aumenten las pagas no contributivas de forma significativa, así como aumentar la parte de la administración en el pago de los pisos y residencias, tal vez fuera bueno como primer paso el que la PCEM pague sólo el 50% del costo de los mismos dispositivos.

De todas formas, es mucho lo que tenemos que aprender y estamos abiertos a cualquier orientación que sea positiva para nuestra asociación.

Todavía convivimos con ASAENES en el mismo local y nos estamos planteando la posibilidad de mudarnos a otro domicilio.

Sobre el papel de las personas con enfermedad mental en FEAFES

Nos parece que debe ser un papel lo más representativo posible, apoyándonos desde todos los ángulos, considerando el conjunto de iniciativas de las PCEM y alentándolas, aunque sepamos que el movimiento asociativo de éstas es débil, hay pocas personas que quieran o puedan tirar hacia adelante con el movimiento, nos parece interesante crear un foro en internet para usuarios donde la gente pueda contactar y conocer temas de su interés, ya está funcionando algo, había que organizarlo mejor y darle más publicidad al mismo.

También me parece interesante organizar con cierta periodicidad encuentros de asociaciones de usuarios y usuarios individualmente, ésto haría mucho en fortalecer nuestro movimiento asociativo.

Sin más, recibid un cordial saludo, en mi nombre y en el nombre de las PCEM de Sevilla.

*D. Vicente Espina Navarro
Presidente de FUTURO-Sevilla*



Ponencia

Servicios, actividades y programas: principios y criterios de calidad

Ponentes:

D. Francisco Manzanares. *Presidente de AURORA-Tarragona*

D. Vicent Savall. *Psicólogo de AFEM L'ALT MAESTRAT- Albocacer*

(Castellón de la Plana)

Introducción

Como se ha planteado en su momento, el movimiento asociativo nace, primordialmente, como un movimiento de APOYO Y AUTOAYUDA, conceptos que en la ponencia correspondiente se definen como centrales para nuestro movimiento. El APOYO Y LA AUTOAYUDA se ofrecen en las relaciones espontáneas de unas personas con otras, pero también a través de PROCESOS INTENCIONALES DE ACTUACIÓN organizados en torno a programas y servicios.

Los servicios y programas que ofrezcan nuestras entidades, han de ser servicios de calidad y que no se aparten de NUESTRA MISIÓN Y NUESTRA VISIÓN, de ahí la importancia de esta ponencia, fruto de la cual han de quedar plasmados y a disposición de todas las entidades de FEAFES, criterios de funcionamiento claros y eficaces. Hemos de hacer el esfuerzo de concentrar en esta ponencia el saber hacer de nuestras entidades y llegar a una formulación óptima de los diferentes servicios y programas.

Hemos de distinguir unos SERVICIOS BÁSICOS que responden a la esencia del movimiento y que todas las asociaciones debemos ofrecer, y OTROS SERVICIOS que cada asociación asumirá en virtud de sus posibilidades y de las exigencias del entorno.

Servicios básicos

- Definición: servicio básico que ofrece información exhaustiva y adecuada a las necesidades y posibilidades de cada caso, relativa a:
 - La enfermedad mental.
 - El movimiento asociativo.
 - La red asistencial social y sanitaria.

- Los recursos y ayudas existentes en el marco geográfico de que se trate.
- **Objetivos:**
 - Que las PCEM empiecen a entender su problema y a encauzarlo de la mejor forma posible.
 - Que las familias conozcan la enfermedad mental y se puedan acercar a ella cada vez con mayor realismo.
 - Que empiecen a entender a la persona enferma, sus conductas y actitudes.
 - Que conozcan los recursos, los dispositivos y las ayudas a las que puedan tener acceso.
 - Ofrecer a la sociedad información fidedigna de la EM y generar un discurso constructivo sobre la misma.
 - En todos los casos, ofrecer información 'en positivo' transmitiendo mensajes de esperanza.
- **Público objetivo:** se dirige tanto a las PCEM y a sus familias como a la sociedad en general:
 - PCEM y familias: en acogida, asociadas y no asociadas.
 - Sociedad en general.
- **Recursos:**
 - Materiales: bases de datos, soportes informativos.
 - Humanos: Trabajador Social y voluntarios.
- **Actividades:** recepción de visitas, charlas, campañas.

Grupos de autoayuda

- **Definición:** espacio en el que las familias de PCEM intercambian experiencias y puntos de vista, que sirve como marco para elaborar

los conflictos y desajustes que se producen por el impacto de la enfermedad.

- **Objetivos:**
 - Facilitar información fidedigna sobre la enfermedad mental.
 - Fomentar actitudes positivas hacia ella.
 - Potenciar habilidades de comunicación interpersonal.
 - Favorecer la resolución de problemas.
 - Reducir el nivel de estrés y sobrecarga familiar.
 - Favorecer el sentido de pertenencia grupal.
 - Fomentar la recuperación de roles sociales y familiares perdidos.
 - Romper el aislamiento social y estigmas de la familia.

- **Público objetivo:** familiares de PCEM que se puedan ver beneficiados de sus actividades.

- **Estructura y funcionamiento:**
 - **Composición:** abierta, siendo posible entrar y salir del grupo, según las circunstancias personales.
 - **Dinámica:** el grupo es de libre participación y está moderado por un preceptor, que tiene la misión de moderar los debates y de cuidar de que no se deslicen por caminos inconvenientes.

- **Recursos:**
 - **Materiales:** sala debidamente acondicionada, soportes informativos.
 - **Humanos:** Preceptor.

- Actividades: Debates y discusiones, otras actividades lúdicas o de respiro.
- Contenidos: Puede ser objeto del G.A. cualquier asunto que revista interés para el grupo y que sirva para el logro de los objetivos.

Grupos de psicoeducación

- Definición: Actividad formativa estructurada que persigue capacitar a los asistentes en una mejor comprensión de la EM y en una mejor relación con las personas que la padecen.
- Objetivos:
 - Facilitar información fidedigna sobre la enfermedad mental.
 - Fomentar actitudes positivas ante ella.
 - Aprender a analizar ciertos comportamientos de las PCEM y a actuar en consecuencia.
 - Aprender, comprender y ejercer comportamientos adecuados a la enfermedad.
 - Favorecer la resolución de problemas.
 - Reducir el nivel de estrés y sobrecarga familiar.
 - Fomentar la recuperación de roles sociales y familiares perdidos.
- Público objetivo: familiares de PCEM que se puedan ver beneficiados de sus actividades.
- Estructura y funcionamiento:
 - Composición: grupo cerrado, con un principio y un fin, y con hitos marcados por el desarrollo de los contenidos. A la hora de formar los grupos conviene tener en cuenta ciertos criterios:

- Dinámica: aunque hay una función docente, de transmisión de contenidos, se ha de optar por incorporar ejercicios y tareas que impliquen la participación de los asistentes, alejándose de la lección magistral.
- Dado su carácter formativo, debe estar al frente un profesional con la formación adecuada y capacidad de dinamizar al grupo.
- Recursos:
 - Materiales: sala debidamente acondicionada, soportes informativos.
 - Humanos: profesional con la formación adecuada y capacidad de dinamizar al grupo.
- Actividades: Exposiciones de temas relacionados con los contenidos, trabajo sobre supuestos, debates y discusiones.
- Contenidos:
 - Información sobre la enfermedad.
 - Habilidades de comunicación y mejora del clima familiar.
 - Manejo del estrés y solución de problemas concretos.
 - Mejora de la red de apoyo.

Respiro familiar

- Definición: el programa consiste en la realización de actividades pres-tadas y dirigidas directamente a la persona con enfermedad mental que sirvan de apoyo y respiro a la familia con la que convive.
- Objetivos:
 - General: Proporcionar respiro a las familias cuidadoras de personas con enfermedad mental grave o crónica.

- Específicos:

Favorecer la permanencia del usuario en su entorno familiar y social bajo las mejores condiciones y bienestar generalizado, repercutiendo en el bienestar de los integrantes de la familia.

Apoyar a la familia en su función cuidadora y de agente terapéutico.

Aliviar las situaciones de estrés y sobrecarga familiar.

Atender necesidades residenciales de carácter temporal por situaciones de emergencia.

- Público Objetivo: personas con enfermedad mental grave o crónica que por sus circunstancias se encuentran en una de las siguientes situaciones:

- Situaciones de emergencia o circunstancias especiales.
- Situaciones recomendadas de alivio y respiro transitorio de la familia cuidadora.

- Recursos:

- Materiales:

Red de apoyos propios e internos de la propia organización.

Red externa a través de la utilización de recursos comunitarios, generalmente normalizados.

- Humanos: psicólogo, auxiliar técnico educativo y monitores.

- Actividades: las propias de las entidades, actividades de ocio y tiempo libre (en ámbitos normalizados) y estancias residenciales temporales.

Atención domiciliaria

- Definición: Es un conjunto de prestaciones de carácter psico-social especializado dirigido a personas con enfermedad mental

grave y a sus familias, desarrollado por personal cualificado que interviene en la prevención, la educación y la rehabilitación con el fin de que se mantenga en su entorno comunitario con una calidad de vida digna.

- Destinatarios:

- Personas afectadas por enfermedad mental.
- Las familias o cuidadores de las personas con enfermedad mental que se encuentren en alguna de las siguientes circunstancias:

Carencia de asistencia sanitaria y/o psicosocial.

Vivir solo.

Vivir con familiares no capacitados para cuidar al enfermo.

Permanecer aislados y/o mostrar actitudes negativas hacia la interrelación social y/o familiar.

Que exista riesgo de disgregación familiar.

- Objetivos:

- Mantener a la persona con enfermedad mental en su entorno comunitario con una calidad de vida digna.
- Implicar al propio usuario, a la familia y a la comunidad en el proceso de rehabilitación.
- Apoyar y ayudar a la familia en su función terapéutica y/o de cuidador.
- Promover una atención completa y globalizada.

- Recursos:

- Humanos: se considera como mínimo el siguiente equipo técnico profesional:

Psicólogo.

Trabajador social.

Educador o similar.

- Materiales: despachos, salas de grupo, mobiliario y equipamiento.

Otros programas

Centro de día

- Definición: Servicio especializado que ofrece, en régimen ambulatorio, un conjunto de programas que sirven de contexto de socialización y estructuración de la vida cotidiana.
- Objetivos:
 - General: mantener a las PCEM en la red asistencial y recuperar las habilidades mientras ello sea posible.
 - Específicos: lograr y mantener un nivel adecuado en cuanto a:
 - Hábitos de autocuidado y presentación.
 - Soporte personal.
 - Habilidades ocupacionales.
 - Ocio y tiempo libre.
 - Habilidades sociales.
- Recursos:
 - Materiales: sala de grupos debidamente acondicionada, despachos para atención individual, soportes informativos.
 - Humanos: psicólogo, trabajador social, terapeuta ocupacional, monitores, educadores, auxiliar administrativo.

- Población diana: Personas con enfermedad mental con mayores dificultades en funcionamiento e integración y, por tanto, con mayores niveles de deterioro.
- Actividades
 - Rehabilitación cognitiva: desarrollo de repertorios conductuales básicos (capacidad de atención, comprensión, imitación, etc.).
 - Mantenimiento y desarrollo de habilidades de autocuidado, vida saludable y actividades de la vida diaria.
 - Rehabilitación psicomotriz.
 - Grupos terapéuticos en el que se desarrollan contenidos susceptibles de ser tratados en grupo.
 - Grupos de autoayuda, con un carácter más flexible, tienen por objeto la toma de conciencia de las PCEM de cuál es su situación.
 - Actividades de ocio.

Centro de rehabilitación psicosocial

- Definición: Servicio especializado, en régimen ambulatorio, que atiende de forma integral a aquellas personas con enfermedad mental necesitadas de programas individualizados de rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario.
- Objetivos:
 - Generales:

Desarrollar procesos de rehabilitación psicosocial individualizados destinados a la recuperación, adquisición y utilización de aquellas habilidades y competencias personales y sociales que cada usuario requiera para desenvolverse con la mayor autonomía posible en su medio familiar y social.

- Específicos:

Posibilitar la mayor y mejor integración social de cada usuario en su entorno comunitario.

Ofrecer actividades de día de apoyo y soporte social para facilitar la estructuración de la vida cotidiana.

Apoyar, asesorar y formar a las familias, tanto individualmente como a través de programas de psicoeducación, con el objetivo de capacitarles para el cuidado, comunicación y convivencia con su familiar enfermo, así como promover su implicación en el proceso de rehabilitación e integración social del mismo.

• Recursos:

- Materiales: sala de grupos debidamente acondicionada, despachos para atención individual, soportes informativos.

- Humanos: psicólogo, trabajador social, terapeuta ocupacional, monitores, educadores, auxiliar administrativo.

• Población diana: Personas con enfermedad mental que presentan dificultades en diversas áreas de la vida cotidiana, limitaciones en su actividad y restricciones en la participación en la comunidad.

• Actividades:

- Autocuidado.

- Psicomotricidad.

- Psicoeducación.

- Rehabilitación cognitiva.

- Actividades de la vida diaria.

- Habilidades sociales.
- Integración comunitaria.
- Apoyo a la familia (escuela de familias y grupos de autoayuda).

Miniresidencias

- **Definición:** Servicio sociocomunitario, abierto y flexible que brinda soporte psicosocial a personas con enfermedad mental, de una manera temporal o indefinida.
- **Objetivos:**
 - **General:** brindar soporte personal evitando situaciones de estigma.
- **Población diana:** Personas con enfermedad mental, cuyas deficiencias personales les dificultan la posibilidad de cubrir con autonomía sus necesidades básicas de autocuidado y soporte.
- **Recursos:**
 - **Materiales:** Edificio acorde a las necesidades, dentro o próximo y con espacios para actividades de ocio.
 - **Humanos:** psicólogo, terapeuta ocupacional, monitores, educadores, personal de servicios auxiliares.
- **Áreas de actuación:**
 - Autonomía personal.
 - Apoyo a la familia.
 - Participación en la comunidad.
 - Normalización social.
 - Ocio y tiempo libre.

Pisos tutelados

- **Definición:** Recurso sociocomunitario, de carácter residencial, que brinda a los usuarios un alojamiento estable que combina, de manera flexible, la autonomía y la supervisión.
- **Población diana:** Personas con enfermedad mental cuyo estado psicopatológico está estabilizado, que carecen de la suficiente autonomía para hacerse cargo de sus necesidades de alojamiento y que, o bien no cuentan con apoyo familiar, o bien, el alojamiento en un piso tutelado, diferente de su vivienda familiar, le permite acceder a mayores cotas de autonomía personal y calidad de vida.
- **Áreas de actuación:**
 - Vida en hogar.
 - Autonomía personal.
 - Habilidades sociales.
 - Ocio y tiempo libre.
- **Recursos:**
 - **Materiales:** edificio acorde a las necesidades, situado en un área residencial.
 - **Humanos:** psicólogo, terapeuta ocupacional, monitores, educadores.

Intermediación y orientación laboral

- **Definición:** Recurso comunitario que brinda a las personas con enfermedad mental la posibilidad de rutas formativas adecuadas a sus intereses y capacidades, a través de programas de formación y del apoyo en la promoción de empleo.

- Áreas de intervención:
 - Autonomía personal.
 - Utilización de la comunidad.
 - Formación y empleo.
- Población diana: Personas con enfermedad mental con un aceptable nivel de autonomía y con destrezas suficientes para desarrollar trabajos productivos.
- Recursos: orientadores y preparadores laborales.

Centros de rehabilitación laboral

- Definición: Recurso especializado que prepara a las personas con enfermedad mental crónica para acceder al mundo del trabajo y que apoya su inserción y mantenimiento en el mismo.
- Objetivo: Desarrollar un itinerario individualizado de inserción laboral que promueva la recuperación o adquisición de los hábitos y capacidades sociolaborales necesarios para acceder al mundo laboral y apoyar su integración y mantenimiento en el mismo.
- Recursos:
 - Materiales:
 - Talleres adecuados a las actividades a desarrollar.
 - Humanos:
 - Psicólogo.
 - Terapeuta ocupacional.
 - Maestro de taller.
 - Auxiliar administrativo.

- Áreas de intervención:
 - Orientación vocacional.
 - Entrenamiento en hábitos básicos de trabajo.
 - Entrenamiento en habilidades sociales de ajuste laboral.
 - Apoyo a la formación profesional.
 - Entrenamiento en habilidades de búsqueda de empleo.
 - Apoyo a la inserción laboral.
- Población diana: Personas con enfermedad mental crónica con un aceptable nivel de autonomía y con destrezas suficientes para desarrollar trabajos productivos que necesitan un proceso específico de rehabilitación laboral.

Centro ocupacional

- Definición: ofrecen servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social a personas con enfermedad mental cuya acusada minusvalía temporal o permanente les impide su integración en una empresa o en un centro especial de empleo.
- Objetivos:
 - General: desarrollar y mantener actividades ocupacionales, produciendo bienes o servicios valorados socialmente y actividades de ajuste personal y social.
 - Específicos:
 - Mantener y mejorar habilidades instrumentales.
 - Mantener y mejorar habilidades pre-laborales.
 - Mantener y mejorar repertorios sociales.
 - Habilitar profesionalmente.
 - Buscar la transición al empleo remunerado.

- Caracterización:
 - Realización de trabajos en un régimen lo más parecido posible al normal en cualquier Centro Laboral.
 - Ausencia de fines lucrativos.
 - No participan regularmente en operaciones de mercado.
- Metodología:
 - La realización de actividades laborales.
 - La aplicación de medidas correctoras de las limitaciones, personales y sociales.
- Destinatarios: personas con enfermedad mental en edad laboral y con certificado de minusvalía.
- Áreas de intervención:
 - En los talleres:
 - La integración laboral.
 - La autorrealización y satisfacción de cada persona en el desarrollo de su actividad.
 - Autoconcepto y gestión del fracaso a través de prácticas de menor o mayor complejidad.
 - Motivación hacia diferentes tareas o actividades.
 - Aprendizaje de trabajo en equipo.
 - Adquisición de destreza en el uso de útiles de trabajo.
 - Fomento de la iniciativa y la creatividad.
 - Servicios de ajuste:
 - Valoración y orientación sobre sus capacidades.
 - Programas de atención psico- social individual y de grupo.

Promoción de la socialización y la participación.

El mantenimiento y mejora del nivel cultural entendido como un medio de adquisición de habilidades.

El intercambio y enriquecimiento de experiencias culturales, a través del diálogo y la participación.

La motivación hacia los distintos aspectos de la realidad sociocultural.

- Recursos:
 - Materiales: taller o talleres acondicionados para la actividad, útiles y herramientas necesarias y, en su caso, adaptadas, salas para las actividades formativas y de ajuste.
 - Humanos: monitores de taller, profesionales para las actividades de ajuste.

Empleo con apoyo

- Definición: Recurso especializado que persigue la inserción en el empleo ordinario brindando a los usuarios soportes específicos y adaptados a sus necesidades y circunstancias, bien en el propio puesto de trabajo, bien fuera del entorno laboral.
- Recursos humanos: preparadores laborales.
- Áreas de intervención: ajuste personal y laboral, identificación y control de situaciones problemáticas.
- Población diana: Personas con enfermedad mental crónica con un aceptable nivel de autonomía y con destrezas suficientes para desarrollar trabajos productivos que hayan pasado con éxito por programas de rehabilitación psicosocial y laboral.

Centros especiales de empleo

- Definición: Recurso especializado de carácter sociolaboral que brinda a las personas con enfermedad mental el acceso al empleo protegido.
- Áreas de intervención:
 - Laboral.
 - Utilización de la comunidad.
- Población diana: Personas con enfermedad mental crónica que posean certificado de minusvalía y que tengan un nivel de destrezas compatible, en cada caso, con la actividad a realizar.
- Recursos:
 - Los exigidos por el desarrollo de la actividad.
 - Servicio de Ajuste Personal y Social.

Enclaves laborales

- Definición: Contrato mercantil entre una empresa del mercado ordinario de trabajo (empresa colaboradora) y un centro especial de empleo, cuyo objeto es la realización de obras o servicios que guarden relación, directa con la actividad normal de aquella y para cuya realización un grupo de trabajadores del CEE se desplaza temporalmente al centro de trabajo de la empresa colaboradora.
- Objetivos: Promover la integración de las personas con enfermedad mental en el ámbito laboral ordinario.
- Población diana: Personas con enfermedad mental crónica que desarrollen su actividad laboral en un centro especial de empleo. El 60% como mínimo de los trabajadores del enclave deben presentar especiales dificultades para el acceso al mercado ordinario de trabajo.

- Recursos:
 - Materiales: los propios de la empresa colaboradora.

Rehabilitación PCEM crónica reclusas en centros penitenciarios

- Definición: Servicio que brinda apoyo a la rehabilitación psicosocial de personas con enfermedad mental reclusas en centros penitenciarios.

- Objetivos:

- Generales:

Mejorar la situación de las personas reclusas que padecen enfermedad mental crónica, en tanto permanecen reclusas.

Favorecer la reinserción social de éstas llegado el momento de la reincorporación a la sociedad, evitando el desarraigo social y familiar.

Apoyar a la familia, tanto durante la fase de internamiento como en la fase de preparación de la salida de la persona con enfermedad mental del centro penitenciario.

- Específicos:

Facilitar el acceso a programas de rehabilitación psicosocio-laboral a los usuarios que se encuentren en régimen abierto.

Prestar servicios de rehabilitación a los usuarios que se encuentren en régimen cerrado.

Incorporar a las familias a las actividades de información, formación y apoyo que prestan las entidades.

Mejorar la imagen social del colectivo.

- Áreas de intervención:
 - Inserción laboral.
 - Integración en recursos socio-comunitarios.
 - Intervención familiar.
- Población diana: Personas con enfermedad mental que se encuentran internadas en un centro penitenciario y que no padecen sintomatología activa.
- Recursos:
 - Materiales: Los propios de los programas de las entidades.
 - Humanos: psicólogo, trabajador social, monitores/educadores.

Club de ocio

- Definición: es un recurso de integración social, que tiene como fin fomentar las relaciones entre sus participantes y la comunidad, favoreciendo un uso adecuado del tiempo libre. El Club se constituye como una estructura de apoyo social para que las personas que participan, dispongan de una red social de referencia y puedan superar los obstáculos que dificultan su participación en actividades de su entorno comunitario y, de esta manera, poder disfrutar de su tiempo de ocio de una forma satisfactoria.
- Objetivos:
 - Generales:

Pretende proporcionar recurso y facilitar soporte y motivación para la realización de actividades de tiempo libre. El objetivo principal es promover un incremento de la autonomía personal y la socialización y, por tanto, una mejora de la calidad de vida.

- Específicos:

Promover un concepto activo y positivo de ocio, que favorezca el desarrollo personal y la creatividad de las personas con enfermedad mental.

Fomentar la valoración del ocio como un factor de equilibrio para lograr un desarrollo armónico de la personalidad.

Favorecer la socialización y el aumento de la red social.

Generar dinámicas de comunicación y efectividad, en virtud de las cuales todos puedan compartir su ocio y vivir conjuntamente experiencias enriquecedoras.

Promover la participación y la asunción de responsabilidades.

Ofrecer actividades de ocio a aquellos usuarios que, debido a déficit conductuales y/o cognitivos no sean susceptibles de integración en recursos normalizados.

Dotar de espacios que sirvan de encuentro y autoayuda a los usuarios.

Favorecer la integración en actividades normalizadas.

Vincular el ocio y la Educación para el Ocio a la búsqueda individual y colectiva de nuevos horizontes, a la exploración de diversos campos de la realidad social y cultural, y a vencer el miedo a enfrentarse con situaciones desconocidas.

- Destinatarios: personas con una enfermedad mental que, a causa de la misma, tienen dificultades de relación y de integración comunitaria y les resulta difícil vincularse a actividades más normalizadas.
- Recursos:
 - Materiales: instalaciones adecuadas a las actividades ofrecidas.
 - Humanos: terapeuta ocupacional, monitores de ocio y tiempo libre.

Buenas prácticas

- EN EL SERVICIO DE INFORMACIÓN:
 1. La asociación cuenta con un listado actualizado de servicios comunitarios.
 2. Se cuenta con folletos y otros soportes escritos a disposición de los demandantes.
 3. Se presta una atención individualizada y se dirige a los demandantes al recurso o recursos más idóneos.
 4. Se presta atención tanto a la demanda de la familia como a la de la persona enferma.
 5. Existe un registro en el que constan las intervenciones.
 6. Se preserva la intimidad de quienes acuden al servicio.
 7. En las actuaciones informativas se intenta captar a los demandantes de información para que se integren en el movimiento asociativo.
 8. Se transmite la visión de FEAFES: la asociación como espacio de autoayuda y de canalización de la enfermedad mental.
 9. La información que se ofrece está actualizada.
 10. Se ofrece información adecuada a cada caso, útil y comprensible.
 11. Están identificados los responsables del servicio.
 12. Se transmiten mensajes en positivo, acordes con una actitud realista de la enfermedad mental.
 13. Se efectúa un seguimiento, evaluando la utilidad de las informaciones ofrecidas.

• EN LOS GRUPOS DE AUTOAYUDA:

14. Se intentan formar teniendo en cuenta que sean homogéneos y diversos.
15. Están dirigidos por una persona con suficiente preparación, tanto en actitudes como aptitudes.
16. Se fomenta la participación de todos los miembros, siempre con el lógico respeto a los ritmos y características de cada cual.
17. Existe una variación en los temas tratados, evitándose la reiteración.
18. Se hace especial hincapié en un discurso constructivo con relación a la enfermedad mental.
19. Se evita la dramatización y el morbo a la hora de llevar a cabo el grupo.
20. Se evalúa la satisfacción y la utilidad que tiene para los asistentes.

• EN LOS GRUPOS DE PSICOEDUCACIÓN:

21. Se intentan formar teniendo en cuenta que sean homogéneos y diversos.
22. Están dirigidos por un profesional con suficiente preparación, tanto en actitudes como aptitudes.
23. Existe un programa de contenidos y actividades.
24. Se diseñan actividades atractivas para los asistentes.
25. Se fomenta la participación de todos los miembros, siempre con el lógico respeto a los ritmos y características de cada cual.
26. Se potencian actitud realista y discurso constructivo sobre la enfermedad mental.

27. Se atienden los problemas particulares, cuidando de que ello no suponga monopolización de la actividad.
 28. Se evalúa la satisfacción y la utilidad que tiene para los asistentes.
- EN LOS PROGRAMAS DE RESPIRO:
 29. Existe un programa de intervención para el desarrollo de las actividades.
 30. Se programan teniendo en cuenta el punto de vista de la PCEM y de la familia.
 31. El programa de respiro funciona de manea coordinada con otros de la asociación.
 32. Se evalúa la satisfacción y la utilidad que tiene para los usuarios.
 - EN LA ATENCIÓN DOMICILIARIA:
 33. Se observan los requisitos y procedimientos establecidos.
 34. Existe un registro de actividades.
 35. Se estimula a los usuarios del servicio a que muestren sus puntos de vista y se toman en consideración.
 36. Se crean y cuidan los canales de coordinación con otros servicios sociales y comunitarios.
 37. Se cuenta con la dotación de personal suficiente para llevar a cabo el servicio.
 38. Se trabaja tanto con la persona enferma como con la familia.
 39. Se evita caer en la desnaturalización del servicio: debe aparecer claramente diferenciado de otros similares (por ejemplo, el servicio de ayuda a domicilio, de los servicios sociales municipales).

40. Existe un programa de formación continua de los profesionales.
41. Se integra a los receptores de este servicio en otros dispositivos más normalizados.
42. Se evalúa la satisfacción y la utilidad que tiene para los asistentes.

• EN EL CENTRO DE DÍA:

43. Existen programas de intervención, documentados y adecuados a las necesidades y las posibilidades de la asociación.
44. Se presta un servicio de calidad, lo que implica desarrollar los programas y atender a los usuarios que, en realidad, es posible con los recursos disponibles.
45. Se programa en función de las necesidades, no de los recursos disponibles. Es decir, en función de las necesidades se asignan los recursos, no se adaptan las necesidades a los recursos disponibles.
46. Los profesionales de los que se dispone están suficientemente capacitados (en actitud y aptitud) y existe un programa de formación continua.
47. Se toma en cuenta la opinión de los usuarios en la programación de actividades.
48. Se intenta que sean atractivas y estimulantes.
49. Se busca, siempre que ello sea posible, la participación social de los usuarios, evitando caer en procesos de automarginación.
50. Se evalúa la satisfacción y la utilidad que tiene para los usuarios.

- EN EL CRPS:

51. Existen programas de rehabilitación, documentados y adecuados a las necesidades y las posibilidades de la asociación.
52. Se presta un servicio de calidad, lo que implica desarrollar los programas y atender a los usuarios que, en realidad, es posible con los recursos disponibles.
53. Se programa en función de las necesidades, no de los recursos disponibles. Es decir, en función de las necesidades se asignan los recursos, no se adaptan las necesidades a los recursos disponibles.
54. Los profesionales de los que se dispone están suficientemente capacitados (en actitud y aptitud) y existe un programa de formación continua.
55. Se toma en cuenta la opinión de los usuarios en la programación de actividades.
56. Se intenta que sean atractivas y estimulantes.
57. Se busca, siempre que ello sea posible, la participación social de los usuarios, evitando caer en procesos de auto-marginación.
58. Se evalúa la satisfacción y la utilidad que tiene para los usuarios.

- EN LAS MINIRESIDENCIAS:

59. El edificio o conjunto de edificios dedicados a la miniresidencia se encuentran en condiciones óptimas de habitabilidad.
60. El edificio se encuentra dentro o próximo a un núcleo urbano.

61. Cada residente tiene espacio suficiente para su intimidad.
62. Se permite y se potencia la posesión de enseres personales (como fotos y otros elementos decorativos) que den sensación de hogar.
63. Se evita todo lo que pueda denotar o connotar institucionalización (lavandería y otros servicios industriales, marcado de ropa con números,...).
64. Se cuenta con los profesionales adecuados en número y capacitación.
65. Se fomenta el uso de servicios comunitarios (polideportivo, biblioteca,...).
66. Los residentes participan en la organización de la vida de la residencia.
67. Se fomenta la autonomía y la participación en el arreglo y decoración de la residencia.
68. Se evalúa la satisfacción y la utilidad que tiene para los residentes.

• EN LOS PISOS TUTELADOS:

69. El piso se encuentra en condiciones óptimas de habitabilidad.
70. Se encuentra en una zona residencial de un núcleo urbano.
71. Se cuenta con los profesionales adecuados en número y capacitación.
72. Cada residente tiene espacio suficiente para su intimidad.
73. Se permite y se potencia la posesión de enseres personales (como fotos y otros elementos decorativos) que den sensación de hogar.

74. Se fomenta el uso de servicios comunitarios (polideportivo, biblioteca...).
 75. Los residentes participan en la organización de la vida del piso.
 76. Se fomenta la autonomía y la participación en el arreglo y decoración de la vivienda.
 77. Se evalúa la satisfacción y la utilidad que tiene para los residentes.
- EN LA INTERMEDIACIÓN Y ORIENTACIÓN LABORAL:
 78. Se trabaja de manera individualizada, atendiendo a las necesidades y características de cada usuario.
 79. La intervención obedece a protocolos establecidos, según las necesidades.
 80. La opinión, gustos y deseos de cada persona se tienen en cuenta.
 81. Se fomenta y se apoya, participando en las adaptaciones que sean precisas, la participación en acciones formativas normalizadas.
 82. Se evalúa la satisfacción y la utilidad que tiene para los usuarios.
 - EN LOS CENTROS DE REHABILITACIÓN LABORAL:
 83. Se trabaja de manera individualizada, atendiendo a las necesidades y características de cada usuario.
 84. La intervención obedece a protocolos establecidos según las necesidades.
 85. Los protocolos y programas son suficientemente flexibles para adaptarse a las necesidades individuales.

86. La actividad del CRL se enfoca al empleo, no a la permanencia en él de los usuarios.

87. Se evalúa la satisfacción y la utilidad que tiene para los usuarios.

• EN LOS CENTROS OCUPACIONALES:

88. El taller o talleres tienen adecuadas condiciones ergonómicas y se adaptan a las necesidades de los operarios.

89. Se implica a los operarios en la organización de las actividades.

90. Existe un equilibrio entre las actividades ocupacionales y las de Ajuste Personal y Social.

91. Se fomenta activamente la transición hacia el empleo.

92. Se evalúa la satisfacción y la utilidad que tiene para los operarios.

• EN EL EMPLEO CON APOYO:

93. Se selecciona a los candidatos adecuados a esta modalidad de empleo.

94. Se establecen los apoyos adecuados a cada caso y en la modalidad que mejor se ajuste al usuario y a la empresa (dentro o fuera del ámbito laboral).

• EN LOS CENTROS ESPECIALES DE EMPLEO:

95. El centro de trabajo tiene adecuadas condiciones ergonómicas y se adaptan a las necesidades de los trabajadores.

96. Se generan en torno a negocios viables: primero es la idea de negocio y luego su adaptación a las posibilidades del colectivo.

97. Tiene como objetivo ser competitivo en el mercado, pero ese objetivo no debe ser incompatible con unas condiciones laborales dignas y adaptadas al colectivo de trabajadores.
 98. Se cuenta con los Servicios de Ajuste Personal y Social adecuados a las necesidades.
 99. Se intenta que, aquellos trabajadores cuya evolución lo permita, se integren en empleo normalizados: se evita la práctica de 'quedarse con los mejores' para la supervivencia del centro.
- EN LOS ENCLAVES:
 100. Se selecciona a los candidatos en función del puesto de trabajo, pero también del clima laboral de la empresa en donde se desarrollará el enclave.
 101. Se mantienen las actividades de ajuste personal y social.
 - EN LOS PROGRAMAS DE REHABILITACIÓN EN CENTRO PENITENCIARIOS:
 102. Se desarrollan programas individualizados de rehabilitación.
 103. El programa se coordina con otros servicios del centro penitenciario (educador, psicólogo).
 104. El programa se coordina con servicios jurídicos que puedan beneficiar al recluso con enfermedad mental.
 105. Se mantiene contacto con la familia.
 106. Se evalúa la satisfacción y la utilidad de los servicios prestados en el programa.

• EN LOS CLUBS DE OCIO:

107. El servicio prestado en los clubes de ocio se atenderán a criterios de calidad.
108. Las personas con enfermedad mental que asisten al centro de ocio han de ser las protagonistas de su tiempo libre, participando en la elección de las actividades.
109. El centro de ocio ha de coordinarse con la red social con quien interactúa la persona con enfermedad mental; fundamentalmente con los profesionales que la atienden en otras áreas, con el fin de lograr una intervención lo más coherente e integral posible.
110. La metodología debe ser fundamentalmente lúdica e interactiva.
111. Las actividades se realizan fomentando la participación, no solo de la persona con enfermedad mental sino la de los familiares.
112. La formación de grupos en los centros ha de tener en cuenta criterios de libre elección, homogeneidad y necesidades de apoyo de los participantes.

Ponencia

El reto de la comunicación: Mensajes, canales y medios

Ponentes:

D^a Ángela Zoido. *Vocal de la Junta Directiva
de AFENEZA-Zafra (Badajoz)*

D^a Alberta Martínez. *Trabajadora Social
de AFESMO-Molina de Segura (Murcia)*



Introducción

Se entiende por comunicación interna el proceso a través del cual la INFORMACIÓN RELEVANTE circula por el interior de una organización y llega a sus destinatarios en tiempo y forma. De ahí se desprende que es un elemento clave, una herramienta de gestión de primera importancia en cualquier organización: una comunicación eficaz incrementa la cohesión y el sentido de pertenencia, permite conocer mejor y, por lo tanto, optimizar los recursos disponibles y aprovechar el saber hacer. De igual modo, una organización en la que la comunicación interna es fluida, es mucho más capaz de dar una respuesta rápida, eficaz y compartida a los requerimientos del entorno.

Del lado contrario, como es fácil deducir, cuando la comunicación falla, la organización se debilita, siendo con frecuencia causa de conflictos y problemas.

En el caso particular de FEAFES, no podemos por menos que apuntar a que en nuestras entidades, entre diferentes estructuras, la comunicación no es todo lo buena que debiera, y así lo venimos constataando en diferentes foros y encuentros.

Estas dificultades, pueden entenderse en la propia génesis de nuestro movimiento, tanto por su naturaleza como por su velocidad de crecimiento. En efecto, el movimiento FEAFES surge de abajo a arriba, a través de la unión progresiva de unas asociaciones con otras, hecho que hace más difícil la incorporación de medidas de gestión, entre ellas, las referentes a la comunicación interna. Esto también se ve dificultado, como acabamos de apuntar, por nuestro crecimiento, en asociaciones que se incorporan al movimiento y en el volumen de actividades que despliegan.

Todo ello nos hará cobrar conciencia de la importancia de los temas que se desarrollan en esta ponencia, ponencia de la que tienen que salir una serie de procedimientos de comunicación que, sin perjuicio de que se revisen en un futuro, nos sirvan para tener un marco común al respecto.

Objetivos

General

Diseñar procedimientos que permitan que la información circule a través de la organización con rapidez y eficacia.

Específicos

- Determinar cuál es el objeto de la comunicación, qué se debe comunicar.
- Identificar cuáles son los medios de los que se dispone para la comunicación interna.
- Diseñar mecanismos para que los socios conozcan las actividades, participen en la asociación y dispongan de canales para hacerse oír.
- Establecer procedimientos para que las asociaciones conozcan las necesidades de los socios.
- Establecer procedimientos para que las federaciones conozcan las necesidades e inquietudes de las asociaciones.
- Establecer procedimientos para que la Confederación conozca las necesidades de las federaciones.

Elementos de la comunicación

El objeto de la comunicación

El primer paso para hablar de comunicación es plantearse qué es lo que hay que comunicar, cuáles son los contenidos a divulgar, el objeto de la comunicación interna. Estos serán los contenidos de nuestra comunicación:

- La filosofía y la cultura FEALES, su forma de entenderse y de entender su actuación en la sociedad, aspectos que están comprendidos en:
 - La formulación de la misión.
 - La visión de FEALES.
 - Los valores.
- La postura de FEALES ante los temas relevantes que le afectan:
 - En un sentido reactivo, ante eventos o acontecimientos no previstos.
 - En un sentido proactivo, difundiendo posturas y planteamientos propios.
- Actuaciones y actividades de los diferentes ámbitos del movimiento.
- Decisiones adoptadas en los órganos de gobierno.
- Necesidades que se detectan.
- Quejas.
- Asuntos de actualidad:
 - Noticias.
 - Incidentes.
 - Convocatorias.

Medios

Hay que referirse tanto a los medios que se vienen utilizando, como a otros que, quizá, no se usan de manera óptima y alguno que será preciso crear.

Es de destacar que el contacto personal entre los miembros de la asociación constituye un elemento de primera importancia en la mejora de la comunicación. Esta mejora requiere, en cualquier caso, un compromiso de todos los miembros de la asociación con la tarea de comunicar, de hacer que la información fluya de la manera más útil y ágil para todos.

Detallamos los medios de los que han de servirse las entidades.

- Personales:
 - Órganos directivos colegiados y unipersonales. En el nivel en que se encuentren, han de asumir su responsabilidad en la transmisión de la información.
 - Correspondientes: figura a crear y que consiste en elegir a una persona para que se haga cargo de las tareas y responsabilidades relacionadas con la comunicación, es decir, de estar en contacto, enviar y recibir la información que sea del caso al resto de actores implicados.
 - Es preciso apoyar la función de estas personas con programas de formación continuada.
- Físicos:
 - Página web:

Se debe potenciar su uso como vehículo de transmisión de información:

 - Actualizando la información.
 - Incluyendo novedades y noticias.

- En donde figuren los nombres y los cargos de los responsables de la asociación.
- Habilitando foros de participación de los socios.
- Informando de la postura de la organización respecto a asuntos de interés o noticias relacionadas con el sector.

De igual modo, se debe unificar el formato de las páginas web de las diferentes entidades (Confederación, Federaciones y Asociaciones).

- REVISTA PUNTO DE ENCUENTRO Y BOLETÍN ENCUENTRO. En la actualidad son un buen vehículo de comunicación que debe ser visto por todas las entidades miembro como una oportunidad de darse a conocer y acceder a información relevante de otras asociaciones.
- OTROS BOLETINES. En la medida de sus posibilidades, sería bueno que cada asociación editase y distribuyese un boletín a través del que los socios pudiesen tener información de primera mano sobre las actividades de la asociación. En cualquier caso, los boletines deben orientarse de acuerdo a la misión de FEFES y fomentar y promover la participación de los socios.
- TABLÓN DE ANUNCIOS. Cada entidad deberá contar con un tablón de anuncios:

En el que figuren los acuerdos de la JD.

Donde se incluya información sobre actividades y convocatorias.

En el que los socios puedan reflejar información relativa a la asociación.

Que esté actualizado.

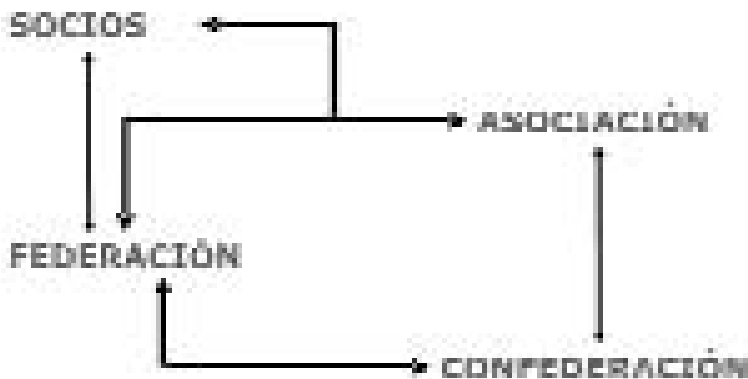
Y que también informe de actividades y convocatorias que se producen en el ámbito geográfico de la entidad.

- LIBRO DE INCIDENCIAS. Se trata de un registro en el que se documentan malas prácticas sufridas por los socios en un servicio público y que, a la hora de plantear quejas o demandas puede ser de gran utilidad.
- BUZÓN DE SUGERENCIAS. Las entidades que no dispongan de él deberán instalarlo. Al igual que el tablón de anuncios, requiere una adecuada gestión, en este caso que permita dar respuesta a las demandas recogidas en un plazo razonable. La JD establecerá en cada caso la persona responsable de esa gestión así como los plazos de respuesta.
- TELÉFONO. Medio que deberá reservarse a informaciones urgentes.
- CORREO ELECTRÓNICO. Sin duda el mecanismo más ágil y que se debe usar con preferencia.
- CORREO POSTAL. Reservado para comunicaciones formales o aquellas en las que se incluya documentación.
- CARTELERÍA, FOLLETOS, LIBROS y otras publicaciones para eventos o campañas específicas.

Interlocutores

Dada la estructura de la que se ha dotado el movimiento FEAFES, podemos identificar cuatro interlocutores de la comunicación interna: la confederación, las federaciones, las asociaciones y los socios.

Interlocutor quiere decir que cada uno de ellos participa en la comunicación, y participar es tanto DAR COMO RECIBIR INFORMACIÓN.



Veamos ahora cómo articular el flujo de información entre estas cuatro instancias.

La comunicación socios-asociación

En primer lugar la comunicación DE LOS SOCIOS A LA ENTIDAD.

QUÉ	CÓMO	CUÁNDO
Quejas.	Buzón de sugerencias. Contacto personal con directivo.	A demanda.
Necesidades.	Contacto personal con directivo.	
Noticias.	Tablón de anuncios. Contacto personal con directivo.	

Y ahora DE LA ENTIDAD A LOS SOCIOS.

QUÉ	CÓMO	CUÁNDO
Misión y valores.	En el estilo de todas las comunicaciones.	En cualquier comunicación oral o escrita.
Acuerdos de JD.	Tablón de anuncios, boletín, correo electrónico.	En los dos días siguientes a la celebración de la JD.
Convocatorias.	Tablón de anuncios, boletín, correo electrónico.	En los dos días siguientes a su recepción; en cualquier caso con un periodo suficiente para ser atendidas por los socios.
Memoria de actividades.	Boletín.	En el primer número disponible desde su celebración.
Postura de la organización ante eventos y noticias.	Boletín. Contactos personales y telefónicos si la urgencia lo exige.	De la manera más inmediata que sea posible.

La comunicación asociación-federación y federaciones-confederación

En primer lugar DE LA ASOCIACIÓN A LA FEDERACIÓN Y DE ÉSTAS A LA CONFEDERACIÓN.

QUÉ	CÓMO	CUÁNDO
Acuerdos de JD.	Correo electrónico.	En los dos días siguientes a la fecha en que se toman los acuerdos.
Convocatoria de actividades.	Boletín. Correo electrónico.	En el momento en que se convoca.
Memoria de actividades.	Boletín.	En el primer número disponible desde su celebración.

Y DE LA FEDERACIÓN A LAS ASOCIACIONES Y DE LA CONFEDERACIÓN A LAS FEDERACIONES.

QUÉ	CÓMO	CUÁNDO
Misión y valores.	En el estilo de todas las comunicaciones.	En cualquier comunicación oral o escrita.
Convocatoria de actividades.	Boletín. Correo electrónico	En el momento en que se convoca.
Postura de la organización ante eventos y noticias.	Boletín. Contactos personales y telefónicos si la urgencia lo exige.	De la manera más inmediata que sea posible.
Memoria de actividades.	Boletín.	En el primer número disponible desde su celebración.

Buenas prácticas

- RESPECTO AL OBJETO DE LA COMUNICACIÓN:
 1. Cada JD elabora un listado de asuntos que, por su frecuencia e importancia, es preciso difundir entre los asociados.
 2. En el seno de la JD se analiza y valora:
 - La necesidad de difundir la misión, la visión y los valores de FEAFES en todos los actos de comunicación interna.
 - La fórmula de hacerlo, mediante el uso adaptado de la Guía de Estilo.
- RESPECTO A LOS MEDIOS:
 3. En cada sede se instala un tablón de anuncios. Un miembro de la JD se encarga de su gestión.

4. En cada sede se instala un buzón de sugerencias. Un miembro de la JD se encarga de su gestión.
5. Las entidades contarán con un Libro de Incidencias en el que se registren más prácticas padecidas por los socios en los servicios públicos.
6. Cada entidad dispone de una cuenta de correo, un número de teléfono y una dirección postal fija. Los cambios se comunican de manera inmediata.
7. Las asociaciones que disponen de página web unifican formatos y colores.
8. Las páginas se actualizan en contenidos y en ellas se habilitan foros de participación.
9. Cada JD elige un Responsable de Atención al socio, encargado de hacer fluida la comunicación y estar atento a las demandas.
10. Cada entidad determinará un Correspondiente, encargado de recibir, recabar y enviar información al resto de entidades.

Ponencia

FEAFES en el entorno: Liderazgo y relaciones externas

Ponentes:

D^a Adela González. *Vocal de la Junta Directiva
de ANASAPS-Pamplona (Navarra)*

D^a Marta Minguela. *Coordinadora
de EL CRIBO-Lanzarote (Canarias)*



Introducción

El éxito de la Misión de FEAFES pasa, necesariamente, por el AFIANZAMIENTO DE LA PRESENCIA SOCIAL DE LA ORGANIZACIÓN y por la consolidación de su prestigio en los distintos entornos en los que opera.

FEAFES se erige en LÍDER SOCIAL EN EL ÁMBITO DE LA SALUD MENTAL, liderazgo que se ha de complementar con otros de naturaleza distinta en ese mismo ámbito (político, profesional...) representado por otros agentes con los que FEAFES ha de mantener una determinada relación, como es lógico, sin perder de vista nuestra misión.

Esa posición de liderazgo sólo será posible, positiva y eficaz si existe, por un lado, el suficiente consenso interno y, por otro, un marco común, una manera compartida de entender la relación con otros agentes la comunicación externa. Entendemos tal el proceso a través del cual hacemos partícipe al resto de la sociedad en la que desarrollamos nuestras actividades de las inquietudes, necesidades, y logros de nuestro colectivo, a través del quehacer diario de las asociaciones y la confederación.

Ello nos obliga a establecer criterios de confección y contenido en todos los soportes de comunicación y para la aparición en los medios de comunicación.

A estos objetivos ha de responder el Proyecto FEAFES SIGLO XXI, ESTABLECIENDO LAS BASES PARA ORIENTAR LA EFICACIA DE LAS ACTUACIONES EXTERNAS, tanto en el marco de las relaciones institucionales como en el de las actividades dirigidas a la sociedad en general.

Liderazgo

No por el mero hecho de decir que somos líderes vamos a serlo. Conviene, pues, que pensemos en qué consiste ser líderes y en cuáles son las condiciones que deben darse para serlo de manera efectiva.

Liderazgo tiene que ver con poder y éste sólo puede entenderse como CAPACIDAD PARA INFLUIR SOBRE LAS COSAS. No aspiramos a un liderazgo puramente figurativo, sino que FEAFES quiere alcanzar y ejercer esa preeminencia con la vista puesta en la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y sus familias.

Esa capacidad de influencia sólo será posible si en nuestra organización se dan dos condiciones, de las cuales, por lo demás, se trata en otras ponencias: LA UNIDAD Y COHESIÓN INTERNA Y LA GENERACIÓN DE PUNTOS DE VISTA PROPIOS.

Quiere decirse que EL LIDERAZGO DE FEAFES SERÁ TANTO MÁS FUERTE CUANTO MÁS Y MEJOR:

- Seamos capaces de definir tecnología, puntos de vista, opiniones y discurso propio con un suficiente nivel de discusión y argumentación.
- La organización acoja a todas las PCEM y a sus familias y toda ella aparezca ante la sociedad alineada con esos planteamientos.
- Dispongamos de la información interna necesaria que permita establecer prioridades en cuanto a las carencias asistenciales:
- Lleguemos al consenso sobre una plataforma reivindicativa común, que abarque las distintas áreas de interés y que sea lo suficientemente flexible para poder adaptarse a la realidad de las entidades.
- Podamos identificar y analizar las tendencias vigentes en materia de Salud Mental y cobertura social que promueven o pueden promover las Administraciones.

- Aseguremos la presencia de FEAFES en todas las plataformas relacionadas con las PCEM y que puedan ser estratégicamente relevantes.
- Identificar la existencia de estas plataformas en todos los ámbitos (local, comarcal, provincial, regional y estatal).
- Garantizar la presencia de FEAFES en las mismas.

Escenarios

Dada la naturaleza, compleja, de la enfermedad mental, FEAFES se ve inmersa en muchos y muy diversos escenarios que es preciso intentar ordenar y clasificar de esta manera:

- Discapacidad. Escenario en el que hay que tener en cuenta al CERMI, a Fundación ONCE y a FEACEM como espacios en los que FEAFES participa, así como otras entidades con las que puede haber intereses convergentes y, también, contrapuestos.
- Salud. Se incluye aquí la relación con los laboratorios y con otras entidades asociativas, como la liga de enfermos crónicos.
- Salud mental. Ámbito específico en el que operan las sociedades científicas y los servicios de salud mental, tanto públicos como privados.
- Movimiento asociativo de salud mental. Por un lado, las entidades supranacionales a las que pertenece FEAFES y, por otro, las asociaciones del sector que no están integradas en nuestra organización.
- Ámbito político: administración, en sus diversos niveles, y los partidos.
- Sociedad en general, representada por los agentes económicos, los agentes sociales y los medios de comunicación social.

Cultura FEAFES

Si bien en cada uno de esos escenarios se habrán de definir políticas concretas, es preciso establecer un marco global que presida esas relaciones, marco que pasa por tomar muy en cuenta los siguientes aspectos:

- COLABORACIÓN FRENTE A CONFRONTACIÓN. A pesar de que, en multitud de ocasiones, se mantendrán puntos de vista encontrados con los de otros actuantes, será preciso intentar hacerlo con la vista puesta en el CONSENSO, en la BÚSQUEDA DE SOLUCIONES. Además de ser más práctica, esta manera de afrontar los conflictos, contribuye a difundir una imagen AMABLE de FEAFES.
- INDEPENDENCIA. FEAFES debe mantener en todo momento su carácter de entidad independiente, QUE NO ESTÁ LIGADA A NINGÚN PLANTEAMIENTO POLÍTICO, IDEOLÓGICO O RELIGIOSO CONCRETO NI A NINGÚN GRUPO DE PRESIÓN. Ello no quiere decir que no pueda haber coincidencias y, sin lugar a dudas, las habrá. Pero en cualquier caso habrá de preservarse esa independencia, EVITANDO QUE LA SOCIEDAD PUEDA CONFUNDIR A FEAFES CON cualesquiera otros actores así como legitimar grupos, prácticas o negocios que no tengan que ver con nuestra misión, nuestra visión y nuestros valores. La independencia no está reñida, en ningún caso, con la búsqueda de puntos de encuentro, en particular con aquellos actores respecto a los que hay una mayor afinidad.
- RESPETO. Independientemente de que se compartan o no las posiciones que defienden el resto de actuantes, en FEAFES hemos de RESPETARLAS COMO EXPRESIÓN DE LO QUE OPINAN, CREEN Y DEFIENDEN OTROS COLECTIVOS. Ello no quita que SE CONFRONTEN LOS PLANTEAMIENTOS, en definitiva, el derecho de FEAFES a defender sus puntos de vista. Como es lógico, el respeto ha de tener un límite y FEAFES combatirá los planteamientos que atenten contra la dignidad de las PCEM y sus familias.

- **PROACTIVIDAD.** FEAFES debe asumir, como una parte esencial de su desarrollo organizativo, la asunción de actuaciones en el contexto social que redunden en un mayor y mejor conocimiento, de la entidad y de la salud mental. Antes que esperar a ‘ser noticia’ (en general mala noticia por algún suceso desafortunado tratado desafortunadamente) es necesaria una POLÍTICA ACTIVA DE DIFUSIÓN Y PENETRACIÓN SOCIAL.
- **RACIONALIDAD.** La presentación de los casos y circunstancias relacionados con la salud mental y todo lo que la envuelve, sea cual sea el medio por el que se realizan, debe llevarse a cabo MÁS SOBRE LA RAZÓN QUE SOBRE LA EMOCIÓN, SOSTENERSE EN ARGUMENTOS, EVITANDO LA VISCERALIDAD. Según se recoge en otra parte de estos materiales, se trata de promover LA SOLIDARIDAD Y LA JUSTICIA para con las personas con enfermedad mental, no la lástima que derive en compasión.
- **MENSAJES Y EXPRESIONES.** Tal y como se recoge en la Guía de Estilo, es preciso referirse a la enfermedad equiparándola a otros fenómenos que despiertan menos recelo y estigma entre la población. Ello implica apartarse de cualquier denominación que resulte peyorativa, así como hacer girar la comunicación sobre las posibilidades de las PCEM, no sobre todo aquello que les es difícil por mor de la enfermedad mental.
- **OPTIMISMO.** El movimiento FEAFES, sin caer en la puerilidad que sería minusvalorar las dificultades reales que debe afrontar, quiere y debe transmitir un mensaje optimista, pensar en positivo, en que las cosas van a seguir mejorando. Es vital que la sociedad nos perciba así, como gentes animosas que se enfrentan a sus retos, que viven con ellos, no instalados en ellos.
- **IDENTIDAD.** Las entidades miembro de FEAFES debemos hacer el esfuerzo de comparecer ante la opinión pública con la MISMA IMAGEN DE MARCA: DENOMINACIÓN Y COLORES CORPORATIVOS.

Ámbito

Tanto FEAFES como la práctica totalidad de las organizaciones sociales, ha optado por una organización similar y relacionada con la configuración del estado en comunidades autónomas. Así, lo más coherente es que las relaciones se establezcan atendiendo a esa organización.

Asociación	Administración Local: ayuntamientos. Otras asociaciones del sector. Medios de comunicación locales. Movimiento ciudadano.
Federación	Administración local (diputaciones) y autonómica. Federaciones de asociaciones del sector. Medios de comunicación provinciales. Delegaciones de FSC (Fundación ONCE). CERMI autonómico. Agentes sociales y económicos de ámbito autonómico.
Confederación	Administración central. Confederaciones estatales del sector. Entidades supranacionales. Medios de comunicación nacionales. CERMI. Fundación ONCE. FPEAFEM

Estrategias

En el ámbito de la discapacidad

Objetivos

Hacer oír las necesidades de nuestro colectivo.

Lograr que sean tratadas como lo son el resto de las discapacidades.

Amenazas

Intereses de otras organizaciones del sector.

Otras entidades son más influyentes.

Oportunidades

Representatividad de FEAFES e incremento de legitimidad si se incorporan al movimiento PCEM.

La importancia que, cada vez más, se da a la salud mental.

Actuaciones

Presencia en el CERMI nacional y en los autonómicos.

Presencia en Fundación ONCE y en FEACEM.

Incrementar el protagonismo en ambas entidades: elaborar propuestas, buscar alianzas que mejoren la posición de FEAFES.

En el ámbito de la salud

Objetivos

Realizar sinergias con otras entidades en beneficio de la salud pública.

Posibilidades de financiación de proyectos.

Amenazas

Identificación con los intereses de los laboratorios.

El lugar de la salud mental puede quedar desdibujado en el contexto de la salud general.

Oportunidades

Política de los laboratorios tendente a un ejercicio mayor de la responsabilidad social.

Actuaciones

Presencia en la liga de enfermos crónicos con un papel activo que otorgue a la salud mental el lugar y papel que requiere.

Establecer relaciones de colaboración sobre proyectos concretos con otras entidades (laboratorios, sociedades científicas...) preservando, en cualquier caso, la identidad de FEAFES y sin perder de vista la misión.

En el ámbito de la salud mental

Objetivos

Realizar sinergias con las sociedades profesionales que redunden en la mejora de la asistencia a las PCEM y sus familias.

Velar por una asistencia en salud mental de calidad, al alcance de toda la población.

Luchar contra las malas prácticas en salud mental, tanto en la red pública como en las iniciativas privadas.

Amenazas

Intento de instrumentalización por parte de las sociedades profesionales.

Oportunidades

Contar con un canal para la difusión del movimiento asociativo.

Actuaciones

Observatorio de la atención en salud mental, con especial atención a la pública, pero sin perder de vista la práctica privada: seguimiento, valoración y denuncia.

Reuniones periódicas con las sociedades profesionales.

En el ámbito de la político

Objetivos

Mantener una relación fluida con los representantes políticos, tanto del gobierno como de la oposición.

Lograr que la salud mental ocupe un lugar cada vez más preeminente en las agendas de los partidos políticos.

Colaborar con los representantes políticos, aportando información y reflexiones que se realizan en el seno del movimiento.

Amenazas

Escaso interés despertado por los servicios sociales en general y la salud mental en particular.

Mayor repercusión de las acciones que se acometen con otros colectivos.

Aparición de nuevos colectivos en situación de desventaja.

Oportunidades

Incremento paulatino de la sensibilidad hacia la salud mental.

Actuaciones

Identificación de interlocutores y contactos periódicos y sistemáticos con los responsables, tanto del ámbito social como del sanitario de los gobiernos (nacional, autonómico, local).

En ese mismo sentido, identificación y contacto con los responsables de área de los partidos políticos.

Información periódica de nuestras actividades.

Oferta de reuniones informativas para dar a conocer nuestras necesidades y aspectos a incluir en los programas electorales.

Reivindicar sobre necesidades concretas mostrando, siempre que ello sea posible, disposición a colaborar en la búsqueda de soluciones.

Promover la investigación en salud mental, implicando a la administración en esa tarea.

Con la sociedad en general

Objetivos

Luchar de manera activa contra el estigma y el rechazo social.

Difundir mensajes positivos con respecto a la salud mental.

Lograr la identificación y la presencia social de FEAFES.

Amenazas

El peso del estigma.

Déficit de información en la sociedad.

Oportunidades

Creciente interés en la opinión pública por la salud mental.

Puntos de vista internos claros, consensuados y contrastados.

Actuaciones

Política activa de difusión de logros y de aspectos positivos referidos al colectivo.

Evitar entrar en polémicas en los medios de comunicación ‘criticando a los críticos’ y enzarzarse en discusiones que lo único que hacen es mantener vivo el recuerdo de aquello que queremos criticar.

Presencia en foros y eventos que tengan que ver con el movimiento ciudadano en general.

Realizar un seguimiento del uso de la Guía de Estilo en los medios de comunicación y reconocer, cuando sea el caso, su uso adecuado.

Ofrecer a los diferentes agentes económicos y sociales (sindicatos, asociaciones de empresarios, movimiento ciudadano) información referida a la salud mental.

Buenas prácticas

- CON RELACIÓN AL LIDERAZGO:
 1. Se realiza el trabajo interno de consenso y cohesión.
 2. Las PCEM participan y se integran en el movimiento asociativo.
- CON RELACIÓN A LA CULTURA FEAFES:
 3. La organización, en sus diferentes ámbitos, asume una postura de colaboración.
 4. Las relaciones con otras entidades se analizan tomando muy en cuenta la independencia de FEAFES, así como la necesidad de mantenerse fieles a la Misión, la Visión y los Valores.
 5. Las intervenciones en cualquier medio de comunicación o acto público de los miembros de FEAFES se ajustan a los contenidos y espíritu de la Guía de Estilo.
 6. Se incorpora la denominación ‘FEAFES’ al nombre propio de todas las entidades.
 7. Se usa el logotipo y los colores corporativos.

8. Los instrumentos de comunicación transmiten optimismo y esperanza y se apartan de imágenes lastimeras.
 9. Todos los actos de comunicación, aún los referidos a protestas y reivindicaciones, apuntan y hacen referencia a la implicación de FEAFES en la solución del problema de que se trate.
- CON RELACIÓN A LOS ESCENARIOS:
10. La organización define una política común a defender en los foros en los que FEAFES participa.
 11. Esa política se defiende y mantiene por los representantes en cada uno de ellos.
 12. FEAFES colabora con las sociedades profesionales pero preserva su independencia: discute y elabora sus propuestas internamente y luego las contrasta con las de esas sociedades.
 13. La organización mantiene diálogo fluido con todas las formaciones políticas, con independencia de las siglas y del lugar que ocupen (gobierno u oposición).
 14. FEAFES analiza la realidad asistencial, denuncia las carencias y propone alternativas.
 15. La organización está atenta a las malas prácticas y las denuncias en el tiempo y forma que sea más eficaz para el conjunto del movimiento.
 16. Las entidades son activas en la difusión del movimiento, su filosofía y sus logros.



Conclusiones

D. José Santamaría. *Vicepresidente de FEAFES*

D^a Mariví Ercilla. *Gerente de ARFES-La Rioja
y miembro del equipo de gerentes de FEAFES*

1. Se ha definido la misión del movimiento asociativo FEAFES: FEAFES tiene como misión la mejora de la calidad de vida de las PCEM y sus familias, la defensa de sus derechos y la representación del movimiento asociativo.
2. Se ha decidido modificar en todos los textos de las ponencias que han servido como marco de discusión, la palabra cliente por la que corresponda en cada caso: trabajador, socio, usuario, etc.
3. FEAFES, como movimiento asociativo busca servir de referente a sus socios, por lo que todas las asociaciones deben ser un marco de acogida, apoyo y autoayuda para las PCEM y sus familias.
4. Se ha hecho una aproximación a la enfermedad mental más ligada al impacto que ocasiona que a los diagnósticos: no hay enfermedades, hay personas que padecen una enfermedad.
5. Todas las acciones que acometamos desde las asociaciones, aun sin perder de vista el diagnóstico, deberán atender a las necesidades concretas de las personas.
6. Apostar por una actitud realista y centrada en las capacidades y en las posibilidades de las PCEM y sus familias; promoverla tanto dentro de las propias asociaciones como en la sociedad en general.
7. Los socios deben asumir que tienen derechos por pertenecer a la asociación, pero que también tienen obligaciones para con ella y para con los demás socios.

8. Impulsar decididamente la participación, desde la igualdad, de las PCEM en todos los niveles de las asociaciones y del movimiento FEAFES. Ello exige facilitar esa participación, pero también promoverla y propiciarla de una manera muy activa.
9. Los directivos y los profesionales tienen funciones diferentes pero complementarias. Por lo tanto, es imprescindible que entre ellos se establezca una relación de confianza, colaboración y, sobre todo, una comunicación pausada y organizada.
10. Es necesario que el movimiento FEAFES mantenga una estructura profesionalizada, sin perder, en ningún caso, su naturaleza de movimiento social.
11. La calidad debe inspirar todas las acciones de la Organización. Para ello, es preciso la definición y la aplicación de Planes de Calidad que incorporen criterios y estándares acordes a la misión, la visión y los valores de nuestro movimiento.
12. Se considera necesario establecer una política de RRHH, contemplando la formación, el reciclaje y la continuidad de los trabajadores, que garantice de manera eficaz la consecución de la misión.
13. Es imprescindible una política proactiva de promoción de la participación de los socios en la vida asociativa.
14. Se establece el conjunto de servicios necesarios para la adecuada atención integral a las necesidades de las PCEM y sus familias:
 - 14.1. Las asociaciones asumen como servicios que deben prestar a sus socios, así como a cualquier PCEM y su familias que pudieran beneficiarse de los mismos:
 - 14.1.1. Información y orientación general.

- 14.1.2. Sensibilización y promoción de la Salud Mental.
- 14.1.3. Asesoría jurídica.
- 14.1.4. Promoción, captación y formación del voluntariado.
- 14.1.5. Psicoeducación / Escuela de familias.
- 14.1.6. Autoayuda.
- 14.1.7. Respiro familiar: acompañamiento diurno y/o nocturno.
- 14.1.8. Respiro familiar: estancias temporales.
- 14.1.9. Atención domiciliaria.
- 14.2. Se establece igualmente, otro conjunto de servicios que pueden ser o no prestados por las asociaciones, si las circunstancias concretas de cada una así lo aconsejan y lo deciden sus Órganos de Gobierno:
 - 14.2.1. Asistencia y soporte intensivo y continuado.
 - 14.2.2. Intervención en el tiempo libre.
 - 14.2.3. Rehabilitación psicosocial.
 - 14.2.4. Rehabilitación laboral.
 - 14.2.5. Rehabilitación a población reclusa.
 - 14.2.6. Orientación y/o intermediación laboral.
 - 14.2.7. Actividades productivas no laborales.
 - 14.2.8. Empleo.
 - 14.2.9. Alternativas residenciales.

En ambos casos, las asociaciones velarán por la optimización de los servicios prestados, reclamando de los poderes públicos la aplicación

de políticas transversales y la dotación de recursos suficientes para el establecimiento y continuidad de esos servicios, bajo las mejores condiciones.

15. La Organización, desde la perspectiva de la solidaridad, prestará atención a las necesidades de las PCEM en todas las edades de su vida (infancia, adolescencia, tercera edad...) y en cualquier circunstancia, en particular las que supongan un doble riesgo de exclusión (personas sin hogar, población reclusa...).
16. En consonancia con los valores de transparencia y equidad, se establecen planes para garantizar la comunicación interna, de acuerdo a procedimientos acordes a la estructura de la Organización (Confederación, Federación, Asociación) desde un enfoque bidireccional.
17. Los procedimientos de comunicación interna, deben garantizar la adecuada información de los socios y promover su participación en la vida asociativa.
18. La Organización apuesta por una estrategia de aproximación y colaboración con el resto de agentes económicos y sociales, orientados al desarrollo de la misión.
19. Prestar especial atención a todas las acciones que contribuyan a mejorar la imagen social de las personas con enfermedad mental y sus familias, considerando que ello contribuye, de manera eficaz, a la eliminación del estigma, reconociendo como instrumento válido hoy la Guía de Estilo definida por la Organización.



Clausura

D^a Margarita Serrat. *Secretaria de FEAFES*
D. Francisco Morata. *Presidente de FEAFES*

Buenos tardes. Gracias, Sr. Presidente, por su presentación.

Dentro de unos minutos, vamos a dar por finalizadas las decimo-cuartas Jornadas de la Convención FEFES SIGLO XXI y creo debemos felicitarnos por los resultados obtenidos.

En primer lugar, debo y quiero agradecer la participación de todos vosotros en estos dos días intensos de trabajo y decir que las conclusiones a las que hemos llegado y que se han presentado serán, sin duda alguna, la guía para nuestras acciones en los próximos años.

En las Juntas Directivas debe tenerse presente los criterios acordados en estas Jornadas y debe ser la forma de funcionamiento. Desde las Federaciones, en general, y desde las Asociaciones, en particular.

Todos los que estuvimos en Junio del 2003 en el Seminario de La Barranta, y luego en los seminarios celebrados en cada Comunidad Autónoma, somos conscientes de lo que han representado estas Jornadas. En todos y en cada uno de los días transcurridos en estos dos años se ha estado elaborado el referente estratégico para la acción de las entidades que pertenecen al movimiento que representa FEFES, y ahora debemos ponerlo en marcha. De lo contrario, estaríamos traicionando a todos los que han puesto su confianza en nosotros.

Deciros que, en breve, se dispondrá de la publicación oficial de las Jornadas, con las conclusiones adoptadas y que dicha publicación la deberemos entender como una herramienta de trabajo.

Insistir en que sea una herramienta de trabajo, no un libro más en la estantería.

Bien es verdad que la individualidad de cada Comunidad, de cada Federación y de cada Asociación, la deberemos tener en cuenta, pero sin olvidar el ideario de FEAFES que, como miembros de la Confederación, debemos asumir y debemos cumplir.

No quiero terminar sin agradecer el trabajo de la Junta Directiva a la hora de organizar los seminarios en sus Comunidades.

De agradecer el esfuerzo y el trabajo realizado por D. Avelino Velasco y a todo su equipo, especialmente a Susana Cordero, a Ana, a todos ellos que han caminado por cada rincón del país donde había una asociación de familiares con personas con enfermedad mental para ayudarnos a reflexionar y debatir desde el cómo, hasta el porqué de nuestra permanencia en el futuro.

Y como no, a Rosa, nuestra Rosa, presente en todos lo Seminarios, desde La Barranca. Apoyando y defendiendo siempre a las familias, pero sin olvidar nunca a los que padecen la enfermedad, defendiendo sus derechos y sus necesidades.

Gracias, Rosa, por todo. Y gracias también por la organización de estas Jornadas, agradecimiento que, en nombre de toda la Junta Directiva, te ruego hagas extensivo a todo tu equipo.

Y nada más, vamos a prepararnos para la cena, y a bailar.

D^a Margarita Serrat
Secretaria de FEAFES



Plan estratégico 2005-2009

Principales Líneas Estratégicas

Introducción

Tras la celebración de las 'XIV Jornadas: Convención FEFES SIGLO XXI', digno broche al proceso de reflexión y debate iniciado en el seno del movimiento asociativo en el año 2003, se continua trabajando intensamente en el proceso de desarrollo institucional, obteniendo como resultado la definición del Plan Estratégico para el próximo periodo cuatrianual.

'FEFES SIGLO XXI. Plan Estratégico 2005-2009' se dirige al conjunto del Movimiento FEFES y desde un principio pretende ser el plan de todos y para todos. Se trata, en definitiva, de contar con una orientación común sobre el camino a seguir y sobre los fines a alcanzar, siendo necesaria la participación de todas las entidades miembro en el cumplimiento de los objetivos de Plan, de acuerdo a su nivel de desarrollo.

Los principales líneas estratégicas contempladas en el Plan son:

I. Misión, visión y valores

Ámbito de la misión

- Las acciones de cada entidad deben contribuir al desarrollo de la misión.
- La atención al usuario debe ser individualizada.
- Las PCEM opinan con respecto a la atención que se les brinda.
- Se incorporan los elementos corporativos de FEFES y la definición de la misión a los diferentes soportes usados por las asociaciones: documentos, carteles, trípticos, etc.
- Tomar la iniciativa en el acercamiento a otras entidades asociativas y buscar alianzas con las asociaciones profesionales, preservando la independencia y el criterio de FEFES.

- Promover el conocimiento fidedigno de la Salud Mental de los recursos socio-sanitarios y sanitarios.
- Promover cauces de comunicación estables con las administraciones: colaboración y reivindicación, para superar las carencias de cada momento.
- Proponer actuaciones que promuevan la consideración de FEAFES como agente social.

Ámbito de la visión

- Convertir las sedes en entornos agradables y atractivos para los socios y usuarios.
- Difundir y asumir internamente la Guía de Estilo FEAFES, observando sus indicaciones en todas las intervenciones de los miembros de la asociación.
- Realizar campañas ‘en positivo’ sobre la enfermedad mental a iniciativa propia, evitando polémicas ante el uso estigmatizante de noticias relacionadas con la salud mental.

Ámbito de los valores

- Acoger a todas las PCEM y sus familias que demandan ayuda a la Organización.
- Diseñar actuaciones para incrementar la participación de los socios.
- Ofrecer la información y experiencia disponibles al resto de entidades.
- Facilitar la participación de los socios en la toma de decisiones, practicando una política de diálogo y consenso.
- Articular procedimientos de acceso a la información por parte de los socios, procurando que la información sea clara, concisa y entendible.

- Respetar las circunstancias individuales de los socios, teniéndolas en cuenta en las actuaciones de las entidades.
- Hacer hincapié en los derechos de las PCEM y sus familias en todas las reivindicaciones.

II. PCEM y familias: destinatarios de la misión

- Abordar la enfermedad mental en función de sus parámetros de gravedad y necesidades, no por los diagnósticos, estudiando las necesidades de recursos en función de esos criterios.
- Discutir y asumir los criterios del Plan estratégico, así como los contenidos de la 'Guía para Entidades', incorporándolo a las actividades de las entidades.
- Promover espacios y eventos para la participación y el intercambio entre las PCEM, al margen de las actividades regladas.
- Conferir responsabilidades a las PCEM en las actividades de asociación.
- Captar socios con enfermedad mental para ocupar cargos directivos.
- Establecer alianzas e incorporar al movimiento FEFES a las asociaciones de PCEM.

III. Organización. Criterios y necesidades para una estructura eficaz

- Solicitar el concurso y la opinión de los técnicos en la planificación y en la organización de la entidad.
- Cumplir la distribución de funciones y cometidos de directivos y técnicos, programando la comunicación entre ambos.
- Revisar periódicamente las funciones y cometidos para adaptarlos a la evolución de la entidad.

- Tener establecida en las entidades una política de recursos humanos acorde con los principios de calidad, que contemple: perfiles profesionales de los puestos de trabajo, procedimientos objetivos de contratación, promoción de la permanencia de los trabajadores, evaluación del desempeño basada en criterios objetivos, planes de formación, fomento de la participación y formación del voluntariado.
- Estudiar, en cada Federación, la creación de Equipos Sectoriales de Trabajo (EST) y un Equipo de Apoyo Organizacional, diseñándose su composición, cometidos y necesidades.
- Analizar, en cada Federación, la viabilidad de contratar un gerente que pueda servir de vínculo con el Equipo de Gerentes de FEAFES y, eventualmente, integrarse en el mismo.
- Promover, desde la Confederación, la Escuela de Cargos Directivos.
- Afrontar los conflictos y problemas en términos de soluciones, practicando la crítica constructiva y promoviendo y recabando opiniones.

IV. Servicios, Actividades y Programas

Servicios Básicos

En el Servicio de Información

- Identificar a los responsables del servicio.
- Ofrecer y contar siempre con información actualizada.
- Transmitir mensajes en positivo, acordes con una actitud realista de la enfermedad mental.
- Prestar una atención individualizada y derivar a los demandantes al recurso o recursos más idóneos.

- Contar con un registro en el que constan las intervenciones.
- Preservar la intimidad de quienes acuden al servicio.
- Intentar captar en las actuaciones informativas a los demandantes de información para que se integren en el movimiento asociativo.

En los Grupos de Autoayuda y Grupos de Psicoeducación

- Estarán dirigidos por una persona con suficiente preparación, tanto en actitudes como en aptitudes.
- El discurso del grupo debe ser constructivo con relación a la enfermedad mental, evitando la dramatización y el morbo.
- Los grupos se constituirán teniendo en cuenta las necesidades y expectativas de los usuarios y fomentarán la participación de todos los miembros.
- Contar con un programa de contenidos y actividades.
- Se evaluarán la satisfacción y la utilidad que tiene para los asistentes.

En la Atención Domiciliaria

- Observar los requisitos y procedimientos establecidos en la definición del servicio.
- Contar con un registro de actividades.
- Crear y cuidar los canales de coordinación con otros servicios sociales y comunitarios, promoviendo la integración de los usuarios del servicio en los mismos.
- Trabajar tanto con la persona enferma como con la familia.
- Evaluar la satisfacción y la utilidad que tiene para los asistentes.

Servicios Opcionales

En los Centros de Día y Centros de Rehabilitación Psicosocial

- Contar con programas de intervención y rehabilitación documentados y adecuados a las necesidades de los usuarios.
- Prestar un servicio de calidad, lo que implica desarrollar los programas según estándares aceptados.
- Programar en función de las necesidades, no de los recursos disponibles.
- Tomar en cuenta la opinión de los usuarios en la programación de actividades, programando actividades que sean atractivas y estimulantes.
- Buscar, siempre que ello sea posible, la participación social de los usuarios, evitando caer en procesos de automarginación.
- Evaluar la satisfacción y la utilidad que tiene para los usuarios.

En la Miniresidencias y Pisos Tutelados

- Disponer de un programa de atención residencial documentado y con distintos dispositivos, según las necesidades de los usuarios.
- Contar con un edificio o conjunto de edificios dedicados a la miniresidencia en condiciones óptimas de habitabilidad. El edificio se encuentra dentro de un núcleo urbano.
- Contar con un espacio suficiente para respetar la intimidad de cada residente.
- Fomentar y potenciar la posesión de enseres personales (como fotos y otros elementos decorativos) que den sensación de hogar.
- Evitar todo lo que pueda denotar o connotar institucionalización (lavandería y otros servicios industriales, marcado de ropa con números...).

- Fomentar el uso de servicios comunitarios, la participación de los residentes en la organización de la vida de la residencia, la autonomía y la participación en el arreglo y decoración de la residencia.
- Evaluar la satisfacción y la utilidad que tiene para los residentes.

En la Intermediación y Orientación Laboral

- Contar con protocolos de intervención, establecidos según las necesidades.
- Trabajar de manera individualizada, atendiendo a las necesidades y características de cada usuario.
- Tener en cuenta la opinión, gustos y deseos de cada persona.
- Fomentar y apoyar, participando en las adaptaciones que sean precisas, la participación en acciones formativas normalizadas.
- Evaluar la satisfacción y la utilidad que tiene para los usuarios.

En los Centros de Rehabilitación Laboral

- Contar con un programa de intervención y con protocolos flexibles establecidos según las necesidades.
- Trabajar de manera individualizada, atendiendo a las necesidades y características de cada usuario y el entorno familiar.
- Enfocar la actividad del CRL al empleo, no a la permanencia en él de los usuarios.
- Evaluar la satisfacción y la utilidad que tiene para los usuarios.

En los Centros Ocupacionales

- Definir un programa de intervención, adaptado a las necesidades de los usuarios.
- Contar en el taller o talleres con adecuadas condiciones ergonómicas adaptadas a las necesidades de los operarios.

- Implicar a los operarios en la organización de las actividades.
- Establecer un equilibrio entre las actividades ocupacionales y las de Ajuste Personal y Social.
- Fomentar activamente la transición hacia el empleo.
- Evaluar la satisfacción y la utilidad que tiene para los operarios.
- Adaptarse a la legislación de riesgos laborales.

En los Centros Especiales de Empleo

- Crear o ampliar CEE en torno a negocios viables, teniendo como objetivo ser competitivo en el mercado.
- Contar en el centro de trabajo con adecuadas condiciones ergonómicas, adaptadas a las necesidades de los trabajadores.
- Contar con los Servicios de Ajuste Personal y Social adecuados a las necesidades.
- Cumplir la legislación de riesgos laborales.
- Promover la integración de los trabajadores de los CEE en empleos normalizados.
- Desarrollar planes de formación continua para los trabajadores del CEE.

En el Empleo con Apoyo

- Definir un programa de intervención adaptado a las necesidades de los usuarios, seleccionando los candidatos adecuados a esta modalidad de empleo.
- Establecer los apoyos adecuados a cada caso y en la modalidad que mejor se ajuste al usuario y a la empresa (dentro o fuera del ámbito laboral).
- Exigir a la Administración los apoyos adecuados.

En los Enclaves

- Seleccionar a los candidatos en función del puesto de trabajo, pero también del clima laboral de la empresa en donde se desarrollará el enclave.
- Exigir a la Administración los apoyos adecuados.
- Mantener las actividades de ajuste personal y social.

V. Comunicación interna

- Elaborar un listado de asuntos y prioridades que, por su frecuencia e importancia, es preciso difundir entre los asociados.
- Contar con instrumentos que recojan las opiniones, sugerencias, etc. de socios y usuarios.
- Contar en cada entidad con un Libro de Incidencias en el que se registren malas prácticas padecidas por los socios en los servicios externos (públicos y privados).
- Disponer en cada entidad de una cuenta de correo, un número de teléfono y una dirección postal fija.
- Unificar formatos y colores en todas las asociaciones que disponen de página web.
- Habilitar foros de participación en las páginas web.
- Nombrar un responsable de atención al socio.

VI. FEAFES en el entorno

- Realizar un trabajo interno de consenso y cohesión, asumiendo una postura de colaboración en los diferentes ámbitos de la Organización.
- Promover la participación e integración en el movimiento asociativo de las PCEM.

- Establecer relaciones de colaboración con otras organizaciones y asociaciones profesionales, manteniendo la independencia de FEFES así como la necesidad de mantenerse fieles a la Misión, la Visión y los Valores.
- Establecimiento de fórmulas de colaboración integradoras con otras patologías.
- Transmitir optimismo y esperanza con los instrumentos de comunicación, apartándose de imágenes lastimeras.
- Definir una política común a toda la Organización a defender en los foros en los que FEFES participa.
- Ajustar las intervenciones en cualquier medio de comunicación o acto público de los miembros de FEFES a los contenidos y espíritu de la Guía de Estilo.
- Establecer un calendario de participación en actos destacados.
- Mantener un diálogo fluido con todas las formaciones políticas, con independencia de las siglas y del lugar que ocupen (gobierno u oposición).
- Proponer actuaciones que promuevan la consideración de FEFES como agente social.
- Analizar la realidad asistencial, denunciar las carencias y proponer alternativas.
- Mantener una postura de vigilancia ante las malas prácticas, denunciándolas en el tiempo y forma que sea más eficaz para el conjunto del movimiento.
- Mantener una postura activa en la difusión del movimiento, su filosofía y sus logros.

FEAFES tiene como Misión
la mejora de la calidad de vida
de las personas con enfermedad mental y sus familias,
la defensa de sus derechos
y la representación del movimiento asociativo.



FEAFES

C/ Hernández Mas, 20-24 • 28053 Madrid (España)
Tel: 91 507 9248 • Fax: 91 785 7076
E-mail: feafes@feafes.com • www.feafes.com