



Desde su creación en 1983, la Confederación FEAFES no ha cesado en su empeño por mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y sus familiares. Esta organización, que agrupa a 202 entidades y representa a más de 40.000 personas de toda España, centra sus esfuerzos en la eliminación del estigma social que rodea la enfermedad mental, y en mejorar la atención sociosanitaria y la integración social.

25 años de lucha contra el estigma social

Más de 600 millones de personas en todo el mundo, un 9,2 por ciento de la población total, tienen una enfermedad mental, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Sólo en España hay algo más de cuatro millones de personas. Se trata de la enfermedad más invalidante de la sociedad actual y con mayor repercusión social y familiar, y la propia OMS estima que en el año 2010 este tipo de trastornos serán la segunda causa de discapacidad en el mundo. Sin embargo, la mayoría de los casos no se conoce debido a la ausencia de un diagnóstico correcto, a que muchas personas lo ocultan y a que otras tantas permanecen en una bolsa de exclusión fuera del sistema de salud.

Son tantos los afectados que se hace especialmente necesaria la existencia de la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES), la única entidad de ámbito estatal que representa a las personas con enfermedad mental y sus familias en España.

José María Sánchez Monge, presidente de la entidad, lamenta "nos gustaría llegar a más gente, hay personas que necesitan nuestra ayuda y si contactaran con nuestras asociaciones tendrían información y formación que les ayudarían a resolver muchos problemas".

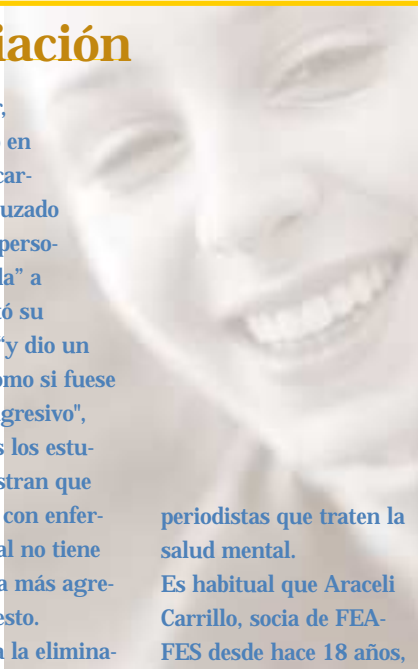
Esta confederación pretende garantizar a estas personas una adecuada calidad asistencial sociosanitaria, poniendo el énfasis en la integración social y

Falta de concienciación

A pesar de todos los logros conseguidos por la confederación -reconocidos con la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Cruz de Oro del Ministerio de Sanidad- y pese a estar ya en el siglo XXI, la sociedad sigue sin estar concienciada con esta enfermedad. "Seguimos siendo los grandes desconocidos", lamenta José María Sánchez Monge, presidente de FEAFES. Hay una inquietante falta de conocimiento al respecto, la familia se angustia, no entiende y no sabe qué remedios tomar. "Si esto lo trasladas a toda la sociedad el resultado es que no están sensibilizados", afirma Monge. Luis, un joven con tras-

torno bipolar, lo ha sufrido en sus propias carnes. Se ha cruzado con alguna "persona equivocada" a quien le contó su enfermedad "y dio un paso atrás como si fuese peligroso o agresivo", cuando todos los estudios demuestran que una persona con enfermedad mental no tiene una conducta más agresiva que el resto. Muy ligado a la eliminación del estigma y de los tabúes respecto a la enfermedad mental está el papel y la influencia de los medios de comunicación. Conscientes de ello, FEAFES elaboró en 2003 la Guía de Estilo Salud Mental y Medios de Comunicación que pretende concienciar, informar, orientar y proporcionar recursos a los

periodistas que tratan la salud mental. Es habitual que Araceli Carrillo, socia de FEAFES desde hace 18 años, se indigne con los medios: "Hay un maltrato que no es justo con nosotros", lamenta. Luis también se queja "Nos tratan de manera agresiva, como si fuéramos peligrosos. Y puedo asegurar que las personas con la etiqueta de 'normales' son mucho más agresivas", sentencia.



... "En FEAFES no llegamos a todas las personas a quienes queríamos"

JOSÉ MARÍA SÁNCHEZ MONGE

Presidente de FEAFES

en la desaparición del estigma y de la condición de minusvalía. Busca la normalización de la enfermedad y que se equipare con el resto de las patologías. En concreto, según Monge, FEAFES

pretende "aumentar la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y sus familias, defender sus derechos y representarlos".

Araceli Carrillo, de 50 años, es una de las 40.000 personas a las que FEAFES representa. Casada desde hace 30 años con una persona con esquizofrenia, destaca el apoyo que ofrece la Confederación y los recursos que recibe de ésta -y no de la Administración-, "como las escuelas de familia, los grupos de autoayuda, recursos asistenciales y actividades".

Esta socia de FEAFES resume su experiencia con su marido, diagnosticado a los 27 años: "Al principio estábamos desubicados. Nadie conoce ninguna enfermedad si no se topa

**LA CONFEDERACIÓN FEAFES,
CON 25 AÑOS DE HISTORIA,
REPRESENTA A MÁS
DE 40.000 PERSONAS**

con ella. Los síntomas eran desconocidos y nos asustaron. El médico nos informó bastante poco y tardó un tiempo en darnos un diagnóstico. Empezó a medicarse, pero padeció unos efectos secundarios inesperados: además de somnolencia sufría bastantes alteraciones. Tuvimos que informarnos, buscar, leer y afrontarlo. Pasamos un tiempo bastante perdidos, nos costó retomar la situación".

Tras unos inciertos y complicados primeros pasos, la pareja contactó con FEAFES. Para Araceli "es fundamental que estas personas se dirijan a su asociación más cercana. Ofrecen información, apoyo, ayuda, asesoramiento y actividades. Además, tenemos que asociarnos para poder reivindicar soluciones a las carencias ...

... que hay en salud mental y poder demandar respuesta a nuestras necesidades”.

A día de hoy, con tratamiento, su marido lleva una vida normalizada. A pesar de la declaración de incapacidad, “hace la compra, gimnasia, cuida a su sobrina, participa en un taller de teatro de la asociación, esculpe... Tener una enfermedad no debe aislarte, hay que aceptarlo y seguir adelante, como mi marido”, confiesa Araceli orgullosa.

Normalización

A Luis, el trastorno bipolar no le ha impedido “tener estudios, trabajo o coche”. Es más, “en la asociación muchos creían que era voluntario por lo bien que estaba”. Ahora tiene 29 años y pese a que la enfermedad se le manifestó a los 18 no se la diagnosticaron hasta los 23. Hoy, con el apoyo de FEAFES y un adecuado tratamiento, tiene una vida normalizada.

Luis sólo tiene palabras de agradecimiento: “En FEAFES la gente entiende lo que me pasa y me dan cariño. Esto es muy importante para salir adelante”.

La enfermedad mental tiene unas ca-

... **“Tenemos que asociarnos para reivindicar soluciones a las carencias que hay en salud mental”**

ARACELI CARRILLO
Socia de FEAFES



racterísticas particulares, ya que necesita una atención integral. ¿Qué significa? Que la persona puede demandar centros de rehabilitación psicosocial o laboral, centros de día, pisos tutelados, miniresidencias, residencias de media estancia, hospitales de día... Intervienen múltiples factores: sanitarios, sociales, judiciales, de vivienda o educación. “El problema está en aunarlos –afirma Monge–, que haya dispositivos y recursos adecuados para que la persona tenga los apoyos suficientes y consiga su rehabilitación social, laboral e incorporación a la sociedad. Ésa es una de nuestros retos”.

Monge afirma que “nunca ocultamos que la enfermedad puede tener efectos graves, lo que queremos es que esté bien atendida y tratada, y tenga los apoyos terapéuticos adecuados”.

Crecimiento imparable

25 años han pasado desde la creación de FEAFES. España vivió en las décadas de los 60 y 70 años negros para la enfermedad mental. A estas personas se las ingresaba en hospitales psiquiátricos, que no paraban de construirse en todo el territorio nacional. Entre 1976 y 1981 se constituyeron las primeras asociaciones en Madrid,



Las familias suelen acudir en las instalaciones de FEAFES en busca de apoyo y asesoramiento profesional. ▲

Álava, Barcelona, A Coruña, Murcia, Valencia, Tenerife y La Rioja. En 1983, las de las provincias de Álava, Valencia y Murcia crearon la Federación Estatal de Familiares de Enfermos Psíquicos (FEAFES). Años más tarde, en 1991, pasó a denominarse confederación, debido al importante aumento de organizaciones. Hoy, un cuarto de siglo después, la Confederación FEAFES agrupa a más de 202 entidades, entre asociaciones y federaciones, y representa a más de 40.000 personas afectadas y sus familias.

Araceli no tiene dudas: "Si hacemos historia ha habido una evolución positiva. Hace 25 años encerraban a

ciados y tratan a la persona con enfermedad mental como un despojo".

Este cuarto de siglo está marcado por las reivindicaciones. "Queríamos que la atención no fuera en los manicomios pero sacar a las personas con enfermedad mental a la calle supuso un problema" afirma Monge, quien recuerda que "no había suficientes recursos para atenderlas y se fueron con sus familiares, sin apoyos ni servicios ni dispositivos, ni prevención. Desde entonces nuestro trabajo ha sido concienciar a la sociedad y a los gobiernos sobre esto".

Hay que destacar también el cambio de actitud de la Administración en su

personas adecuadamente", asegura Monge.

La estructura interna de FEAFES también ha evolucionado con el tiempo. Nació como un movimiento eminentemente familiar, ya que las personas con enfermedad mental estaban ingresadas. Hoy, el nivel de participación se ha equiparado y se constituyen asociaciones únicamente de personas con enfermedad mental. Para Monge, "es fruto de la rehabilitación, participación y recuperación de quienes reciben los tratamientos y apoyos adecuados".

Programas

En la confederación tienen puestos en marcha varios programas, según las necesidades de cada asociado: atención domiciliaria, captación y formación del voluntariado, escuela de familias, programa de inserción laboral, respiro familiar y vacaciones.

Las necesidades de cada uno son específicas: "Nosotros evaluamos, damos o cambiamos un tratamiento si era inadecuado, ayudamos a buscar lo que más les gusta para formarlo e incorporarlo al mercado laboral, o enviamos a rehabilitación. Dos personas pueden tener el mismo diagnóstico pero distinto tratamiento porque cada uno es diferente", informa Monge. ■



La sede de la confederación tiene las puertas abiertas a todo aquel que esté interesado en la enfermedad mental. ▲

las personas en manicomios: era espantoso. Ahora, las llevan a los centros de salud. Aún no se han creado los recursos suficientes, pero hay una lectura positiva".

Por su parte, Luis cree que "aunque se ha avanzado, aún queda muchísimo por hacer respecto a lo que piensa la sociedad y a los cuidados que deberíamos tener". También censura que "muchos no están aún concien-

relación con FEAFES. "Los primeros 15 años, ni nos recibían y ahora pedimos cita y nos reunimos en breve".

La confederación seguirá trabajando para demostrar al Gobierno que si esta enfermedad estuviera adecuadamente tratada "tendrían menos gastos como gestores y nosotros más tranquilidad. Invertir 100 millones en cuatro años les ahorraría 400, con la particularidad de atender a muchas

PEDRO FERNÁNDEZ

pfernandez@servimedia.net



FEAFES

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE AGRUPACIONES DE FAMILIARES
Y PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental
Calle Hernández Más, 20-24.
28053. Madrid.

☎ 91 507 92 48 /// www.feafes.com