



Atención a la enfermedad mental grave: El papel de los usuarios, la familia y la sociedad en los avances hacia la integración de las personas con enfermedad mental grave¹.

Carmen Andrés Ruiz
AVIFES

Egun on, en primer lugar agradecer al Hospital de Zamudio por haberme invitado a participar en esta mesa redonda, felicitar a los organizadores porque año tras año logran que sea un encuentro admirablemente bien hecho, saludar a mis compañeros ponentes y a todos ustedes.

La familia siempre ha sido la piedra angular donde el desarrollo personal de los seres humanos iba tomando confianza creciendo en la seguridad de la misma, porque hablar de la familia es hablar de amor, de bondad, autenticidad y sacrificio.

Quisiera con mi intervención poner de relieve el papel clave que tiene hoy la familia en la integración de la persona con enfermedad mental, su importancia como figura necesaria dentro de la red de apoyos para la persona y su rol como referencia y facilitador de apoyos.

La familia presenta un doble papel por un lado, el familiar como apoyo de la persona con enfermedad mental y por otro lado, el familiar como persona que tiene necesidades propias.

Es importante que la sociedad y los profesionales vean en la familia esta doble vertiente y que se generen recursos para responder a ambas, de manera adecuada, en la medida en la

que la familia reciba los apoyos adecuados, ésta podría apoyar a su familiar, facilitando una buena calidad de vida para todos.

De ahí que las familias de las personas con enfermedad mental, debemos hoy estar informados, formados y dispuestos a colaborar con los profesionales, en el camino que lleve a las personas con enfermedad mental hacia la integración social que por derecho les pertenece, y que inequívocamente será el resultado más cercano a su normalización.

Una vez tengamos asumido el diagnóstico sería conveniente superar el duelo con la ayuda necesaria y junto con otros sentimientos reconocidos y aceptados, pasar a la acción, es duro, muy duro, y ahí es donde interviene el asociacionismo dando cobertura y apoyos a las familias, de nada serviría consolar si no se pasara a un modelo donde entre todos la calidad de vida de las personas con enfermedad mental, enfilase un rumbo hacia su independencia respetando su criterio y su personalidad. Nuestras necesidades, las de la familia, las iremos resolviendo dentro de aquellos recursos que generen este cometido, con los grupos de apoyo, donde podamos dar rienda suelta a nuestro estado de ánimo sin alterar a nuestro familiar, ya que repito paralelamente suele suceder que si la familia está bien, la persona

¹ Presentado en las Jornadas de Rehabilitación psicossocial del Hospital de Zamudio, Mayo 2009.



con enfermedad mental también se estabiliza. Hemos de pasar a la acción, y no perdernos en proteccionismos exacerbados ni victimismos y mucho menos tristeza. Hay que poder transmitir el mensaje alto y claro **TU PUEDES, Y DEBES MANEJAR TU VIDA.**

Los familiares constituimos un apoyo esencial en la defensa de la ciudadanía de pleno derecho para las personas con enfermedad mental. Sin este reconocimiento será imposible una inclusión real en la que la persona se sienta una más dentro de la sociedad. Sabemos que estamos evolucionando de un modelo que busca la supresión de síntomas activos, y el ajuste pasivo de la persona afectada a su entorno, a otro modelo en el que priorizamos el desarrollo de su propia identidad como ciudadanos y ciudadanas, miembro de una comunidad en la que participa, **“El modelo de calidad de vida”**.

¿Pero que implica todo esto para el familiar? Implica que debemos apostar por las capacidades de nuestro hijo, hija, hermano, esposa, padre, e implica también creer que es posible un futuro construido por ellos.

Tenemos que saber identificar cuales son sus preferencias y necesidades, y en base a éstas, apoyarles en la dirección que ellos nos van indicando, y tanto la familia como los profesionales debemos capacitarnos para acompañarles en este viaje.

Hemos de superar los objetivos que nos han guiado durante años encaminados a actuar sobre aquellas conductas en las que tenían dificultades, las que les hacían diferentes al resto, porque era una tarea estéril que conducía a personas insatisfechas, con autoestima baja, y con baja motivación, por lo que hacían en su vida.

El tiempo y la experiencia, nos ha mostrado que potenciar y creer en sus posibilidades, valorarlos como iguales, y contar con ellos en nuestra vida diaria como uno más de la familia, nos proporciona una mayor garantía, tanto

para ellos como para nosotros su familia. Hemos de apoyarles para que se desprendan de miedos y crean en sus capacidades.

Con apoyos, pero adelante, con amigos, actividades, trabajo si es posible y siguiendo rigurosamente las pautas de su psiquiatra.

Sabemos que una gran ayuda vendría de la mano de la sociedad a la que hay que recordar que las personas con enfermedad mental son principalmente personas, y como tal, deben ser tratados con respeto, empatía y solidaridad, en tanto en cuanto la ciudadanía les haga sentir iguales, antes desaparecerán sus miedos y sus traumas.

Como familiar se que no es fácil. A veces nos sentimos quemados, tristes, otras frustrados, en la mayoría de las veces desbordados por una experiencia tan dura y difícil de afrontar. Por ello necesitamos contar con personas, con profesionales que nos orienten en este camino, que también crean en la persona con enfermedad mental y en su condición de ciudadano y ciudadana de pleno derecho.

Además los familiares precisamos de espacios donde encontrarnos como apoyos que respondan a nuestras necesidades como personas, en ocasiones ejerciendo de cuidadores nos olvidamos de nosotros mismos. Es importante cuidarse, tener espacio para ser uno mismo. Vuelvo a repetir que en la medida que los familiares contemos con mayor bienestar personal podremos facilitar apoyos más adecuados y podremos ser mejores mediadores con la sociedad, en nuestro objetivo por conseguir la inclusión de las personas con enfermedad mental en la sociedad.

Necesitamos ser también destinatarios directos de recursos que nos propicien un respiro, descanso y ayuda.

Como familiar y Presidenta de AVIFES creemos que no es posible que las personas con enfermedad mental alcancen bienestar perso-



nal y social, si los servicios o recursos que se les ofrecen no tienen la suficiente calidad. Es fundamental que apostemos por un abordaje global en el que se reconozcan todas las dimensiones de la persona, y se apueste por buscar el bienestar en todas ellas. Las familias queremos recalcar que la personas con enfermedad mental no son meros individuos aislados de los otros, sino personas, seres abiertos al entorno por necesidad constitutiva, como todos nosotros, seres de encuentro, que se desarrollan creando vínculos con otras realidades y fundando modos de vida comunitaria de tal modo que sus valores los unan. Las familias debemos orientarles y aconsejarles de forma responsable, de manera que puedan reencontrarse, afirmar su personalidad, salir de su soledad, darse una vuelta por su interior descendiendo a su propio yo, y en la ascensión entregarles nuestros corazones y la promesa de que el amor de la familia siempre estará con ellos, y entre líneas las palabras del concilio *todos los hombres y mujeres conforme a su dignidad por ser personas tienen la obligación y el modo de buscar la verdad y adherirse a ella ordenando toda su vida según sus exigencias.*

Todavía que da mucho camino por recorrer, muchos recursos por generar, pero en su reivindicación nos vamos a emplear a fondo. Sabemos que el día a día es difícil pero la experiencia nos ha hecho avanzar en la dirección adecuada. Las familias debemos ser la voz unánime y fuerte que llegue a los sentimientos de nuestros conciudadanos y a nuestros dirigentes, para que puedan ver que las PCEM están tendiéndoles su mano y esperan una respuesta. Las familias solicitan formación e información para la ciudadanía respecto a la enfermedad mental para que los mitos que tanto nos estigmatizan comiencen a ser leyendas para el olvido.

Actualmente creemos que el papel del movimiento asociativo, el papel de AVIFES dentro de la sociedad es crucial, debemos promover que los familiares estemos presentes en nuestra comunidad con las personas afectadas, en las tiendas, el cine, el parque, las cafeterías o

el teatro y romper con las creencias erróneas que actualmente siguen en nuestro entorno. No será necesario hacer un gran esfuerzo, simplemente debemos dejar que la sociedad conozca a la persona. Que pasemos de términos como “el enfermo” o “el esquizofrénico” a Jon, Aitor o Elena... Necesitamos salir y luchar por nuestro derechos a participar en igualdad de oportunidades que el resto de nuestros vecinos. Tendremos que recordar a la comunidad y a las instituciones que nos tengan presentes y que ofrezcan los apoyos necesarios para poder participar como los demás, pues al igual que todos, tienen intereses, necesidades, curiosidad, etc. Que sus necesidades no siempre son tan diferentes a las del resto de las personas. Es fundamental luchar por la comprensión y el trato igualitario.

Todos y todas tenemos la tarea de construir una sociedad inclusiva, accesible, acogedora, de equidad, de justicia de derechos, de dignidad, y de ética.

Seguramente hay hoy aquí personas que sienten en su interior la apelación de algo que vale la pena y apuestan por ello, saben que este trabajo es arduo y difícil, pero ellos no desfallecen, ahí están ante el grave quebranto con su solitario y sacrificado trabajo. Nos están dando testimonio de adhesión y de esperanza, trabajan en la cuerda floja entre la mente y el cuerpo rozando las almas tan cerca de Dios que da escalofríos.

Las familias de la personas con enfermedad mental confían que caminando en paralelo aportando cada uno su mejor hacer la FELICIDAD no tiene por que estar tan lejana.

Termino parafraseando a un clásico: *soy un hombre, nada humano me es ajeno.*





VIII Jornadas AEN
**de Historia de
la Psiquiatría**
Bilbao, 3-4 junio 2010

Abierto el plazo de solicitud
para participar con comunicaciones libres
Enviar título y resumen orientativo a
ome@ome-aen.org

Información en
www.ome-aen.org/VIIIjornadashistoriaAEN