

# Derechos y participación de las personas con diversidad mental

Juan Carlos CASAL ÁLVAREZ

jccasal@gmail.com

*Recibido:* 3 abril 2010

*Aceptado:* 16 abril 2010

## RESUMEN

El artículo aborda las experiencias de participación y asociacionismo de las personas con problemas de salud mental desde el año 2005. La vulnerabilidad de los derechos humanos y de la dignidad de las personas con Diversidad funcional por problemas de salud mental, ha sido una constante a lo largo de la historia. La situación en el siglo XXI ha cambiado sensiblemente. El movimiento asociativo de personas afectadas por enfermedad mental ya es un hecho en nuestro país.

**Palabras clave:** estigma, diversidad funcional, discriminación, capacidad de obrar, igualdad real, participación, movimiento asociativo.

## Right and participation of the people with mental ill

### ABSTRACT

This article shows the experiences of participation and the associative movement of the persons with problems of mental ill since the year 2005. The vulnerability of the human rights and of the dignity of the persons with functional diversity for problems of mental ill has been a constant along the history. The situation in the 21<sup>st</sup> century has changed sensitively. The persons' associative movement affected by mental illness already is a fact in our country.

**Key word:** stigma, functional diversity, discrimination, capacity to act, real equality, participation, associative movement.

**SUMARIO:** 1. Algunos preliminares. 2. El estigma asociado a la enfermedad mental. 3. ¿Cuáles son las causas del problema de la escasa participación? 4. De los derechos a la participación. 5. El movimiento de usuarios y usuarias de personas con problemas de salud mental diferentes al de los profesionales y familias. 6. Conclusión. 7. Bibliografía.

---

## 1. ALGUNOS PRELIMINARES

Antes de comenzar a escribir este artículo quiero hacer cómplices a los lectores de mis miedos y preocupaciones al escribirlo. Cuando me invitaron a ha-

cerlo me sentí muy bien. La Universidad que me rechazaba por diferente me reclamaba para participar. Sin embargo la decisión de escribir no ha sido fácil. Tengo una cierta preocupación que tiene que ver con el llamado estigma. Ese rechazo indiscriminado que sufrimos las personas diferentes. En mi caso por sufrir problemas de salud mental. Lean y entenderán mis temores. No obstante la decisión de continuar reclamando la participación y la representación del colectivo en primera persona es lo que finalmente inclino la balanza para hacer realidad este proyecto. Antes les voy a contar unas experiencias personales vividas a lo largo de cinco años, son historias relacionadas con un psiquiátrico.

Estas experiencias están contadas desde la posición de usuario de los servicios de salud mental. La forma de contar lo vivido es diferente a lo que pueden contar familiares y profesionales de la salud mental. Han influido mucho en mi vida. He estado ingresado en varias ocasiones en la Unidad de agudos del Hospital Psiquiátrico de Cantoblanco, el nombre actual de este Hospital es el de Rodríguez Lafora. En muchas ocasiones he tenido que visitar las urgencias del Hospital La Paz.

Un recinto con un prado y con tres o cuatro ovejas que incitaban a la reflexión y al suicidio, con el rebaño y su pastor. Había una granja y una huerta ecológica, prostitutas que se levantaban de los banco adormiladas para ofrecer su cuerpo y mendigos pedigüños. Un recinto donde el tabaco y la soledad son un tesoro. Lugar de descanso para poetas y letrados. Aquí conocí a mi primer compañero de habitación de Psiquiátrico, por el año 1997, tenía unos treinta años, tres años menos que yo, era chapero vivía en uno de esos barrios llamados U.V.A., tenía problemas con la heroína y su padre le había arrojado por el balcón en un día de desazón. Paseaba mucho por el prado siempre acompañado por otra persona que había ingresado al mismo tiempo que él, era también de la UVA, según me contó. Su compañero paseante casi no hablaba. Una noche en la habitación estábamos hablando los tres, mi compañero se puso a llorar y a castañear los dientes, se quitó el pijama, sus piernas y sus brazos estaban cortados por innumerables partes, eran todo cicatrices producidas por los innumerables cortes que se había realizado a lo largo de su vida intentando dejar la penosa vida y la U.V.A, pero siempre le habían salvado y allí estaba llorando aterrado junto a su amigo y junto a mí. A los pocos días me dieron el alta y regrese al hospital a verle. Estaba mejor y le iban a dar el alta, estaba contento, otra vez volvía con su familia y amigos.

Pedro vivía en un barrio céntrico y señorial de Madrid, era pelirrojo y pintor. Quedábamos para pasear por Madrid y ver los edificios. Las primeras veces no se atrevía a entrar, juntos fuimos descubriendo jardines e iglesias. Se quedaba ensimismado mirando las pinturas, y con voz ralentizada, hablaba como a cámara lenta, contaba sus sensaciones. Se quitó la vida en una planta de hospital con suelos de madera raída y hundida.

El ajedrez. El ajedrez era uno de mis entretenimientos preferidos de descanso en el psiquiátrico, así conocí a Fabián de unos treinta años. Me contó que un día según se estaba duchando entraron en su casa varias personas y la policía. Le trajeron al hospital. Él no quería ingresar pero allí le dejaron, no tenía ropa ni za-

patillas, solo el pijama del hospital (un pantalón agujereado y una chaqueta descabalada y muy usada). No sé que fue de él, el primer día que su familia le trajo ropa se escapó del «encierro».

Con dieciocho años y encerrado en un habitación de psiquiátrico, sólo podía salir para comer o cenar. Una noche cuando todo estaba en calma su habitación estaba abierta, salió al pasillo brincando y gritando. Lo recorrió varias veces hasta que un grupo numeroso de celadores le volvieron a encerrar. A la tarde siguiente, yo estaba leyendo el periódico, se me acercó y me dijo que no sabía leer, y que no sabía su nombre. Una mujer empezó a gritar y a llamarnos locos, el joven se tapó los oídos, empezó a gritar y a llorar y nos fuimos hacia su habitación. Por el pasillo una enfermera nos acompañó y le encerró de nuevo. Por el ventanuco nos despedimos. Al cabo de los días ya leía y paseaba.

Pirómano y gastador, propenso a beber y a jugar al ajedrez pasamos una Nochevieja tomando sidra, brindamos a las diez y media de la noche y todo quedó en silencio. Una noche estuve con él en una barra americana, luego fuimos a casa de su madre, le dio dinero y continuamos de jarana hasta altas horas de la madrugada, hasta que mi amigo se puso a parar coches en la Plaza de Santo Domingo, no sé cómo le convencí para coger un taxi y llevarle a casa, ese día perdí la cartera con toda la documentación. El nuevo año despuntaba en el hospital pero para nosotros el tiempo se había parado, la ilusión y los motivos de vivir estaban encerrados en una planta de agudos. No me olvidaré del compañero que no podía parar de dar vueltas, solo fumaba y no podía parar, le pregunté ¿por qué te mueves? No lo sé, me contestó. Pasé varios días sin parar de llorar. Al despuntar el día nos despertaba un celador gritando. En las duchas se usaban sábanas para secarse, y no había ninguna intimidad. El año nuevo nos felicitaba a gritos, era una severa monja que nos arengó por la multitud de colillas que se habían tirado al suelo el año anterior. Un día nos cansamos de tanta indignidad y humillación y no sé que paso pero los compañeros empezamos a manifestar nuestro malestar en el psiquiátrico. En este desayuno, la monja se calló y ese día nos sirvió a cada uno el aguachirle del café.

Julián dejó sus botas encima de mi cama, la habitación estaba cerrada. Todas las mañanas había que ir a pasear en pijama por el pasillo o, si tenías ropa, ir al jardín con las ovejas. Hasta la hora de comer no podíamos entrar en nuestros compartidos aposentos (hasta de ocho camas), corriendo con su silla de ruedas reía, se reía de mí. Miré por el ventanuco, (la mirilla de observación por la que todas las noches me iluminaban la cara, yo saludaba tranquilamente a los cuidadores nocturnos). Vi sus botas y me eche a reír. Me dieron de alta hasta cinco veces creo, no sé, perdí la cuenta. Dentro recordabas el pasado y contemplabas el presente, como ante la gran pantalla de la película de la vida. Fuera no había futuro, solo la vuelta al trabajo y a la rutina. Un día angustiado volví al psiquiátrico; esta vez me recetaron haloperidol.

Y sucedió lo peor. Murió un gran amigo, su cuerpo se estrelló contra el asfalto después de caer de un quinto piso, durante diez días su madre, hermanos y amigos mantuvimos la ilusión pero falleció. Y los amigos de mi amigo me dije-

ron que me uniese a su grupo. Aquí comienza mi relación con las Asociaciones de salud mental, empiezo a participar activamente en el Club social de la Asociación Alonso Quijano de Madrid. He compartido una parte importante de mi tiempo de ocio con otros Quijanos. También he conocido el Foro de vida independiente.

Nada me ha marcado tanto como la visita al Centro Psiquiátrico de Ciempozuelos. Decidí que mis amigos no pueden vivir en centros como ese, aunque sea limpio y luminoso, y los cuidados y el tratamiento de la enfermedad mental sean de lujo según otros. Para mí es estar privado de Libertad y de Derechos de Ciudadanía, es prescindir del sujeto, enfermo mental, en algunos casos para toda la vida.

En el año 2006, empecé a cambiar y a salir de un estado de apatía y sufrimiento que ha configurado mi identidad. Mis problemas de salud mental me han acompañado a lo largo de toda mi vida, mis trastornos y la medicación han hecho que tenga más de 50 kg de sobrepeso. Ahora me presento como una persona con diversidad mental, y como ciudadano que lucha activamente por la defensa de los derechos civiles y contra los prejuicios del estigma de la enfermedad mental. Siempre he trabajado aunque he tenido periodos de incapacidad temporal, he realizado estudios de ciencias físicas, tres cursos, sin acabar la licenciatura. Actualmente sigo tratamiento ambulatorio con atención de Psiquiatría, tratamiento farmacológico y psicológico continuado desde hace una docena de años. Estoy acabando la diplomatura de Trabajo Social, incluso me gustaría acabar este curso 2009/2010 y continuar haciendo el grado o algún curso de especialización. Estoy matriculado en la Escuela de Trabajo Social de la UNED, en el Centro Asociado de Madrid. Mi vida ha cambiado.

En la decisión de elegir el centro de estudios tuvo mucho que ver el estigma. Un día me acerque a la Universidad Complutense buscando información, orientación y el apoyo que pudiera necesitar para acceder a la formación de Trabajador Social. En un primer contacto las recomendaciones que me hizo mi interlocutor fueron que no hiciese los estudios de Trabajo Social, pues él entendía que podría sufrir una crisis que pudieran repercutir en mi vida y en el centro académico, y además al acabar podría tener problemas para ejercer la profesión. Ahora sé que esto es una discriminación debida al «estigma». Una persona que acaba de saber que tengo una diversidad mental me recomienda no entrar en la escuela de Trabajo Social de la Universidad Complutense. Esto supuso una barrera para que pudiera ejercer el derecho a la formación que todos tenemos y que debería estar especialmente protegido. Estaba convencido de que una institución como la Universidad Complutense tenía que poner todos los medios para superar estas barreras, así que no contento con la recomendación me acerqué a la oficina de Integración de las personas con discapacidad y aquí sí encontré el apoyo y la información que buscaba. Aún así decidí entrar en la escuela de la Universidad de Educación a Distancia. Trabajo por las mañanas y enfrentarme a una clase diaria me podría resultar dificultoso, con poco tiempo para dedicar al estudio y sin muchos apoyos reales. Sin embargo mi deseo de vida, de reivindicación y de lucha son tantos y tan intensos que puedo hacer y deshacer de mi experiencia sin miedos.

Propongo que el lector me acompañe en este recorrido que planteo por la diversidad. Son las ideas que me acompañan en la defensa activa que hago del colectivo, mi colectivo. Porque no les he dicho, pero ahora soy invitado a numerosos foros donde los protagonistas son los propios afectados por los problemas de salud mental. Desgraciadamente el miedo al prejuicio y al estigma hace que seamos pocos los que nos atrevemos aún a alzar nuestras voces en primera persona.

## **2. EL ESTIGMA ASOCIADO A LA ENFERMEDAD MENTAL**

Somos una población invisible y poco participativa, asumimos el rol que acompaña a la etiqueta de «enfermo mental». A ninguno nos gusta decir que hemos tenido, tenemos y podremos tener síntomas delirantes, alucinaciones, angustia, que no tenemos fuerzas y que somos incapaces de hacer las actividades de la vida diaria. Que no tenemos medida con el sexo, ni con las drogas, con la comida o el alcohol, y que nuestra forma de vida es cuestionada por nuestros allegados, amigos y familiares.

A ninguno nos gusta decir que conocemos de cerca lo que es un psiquiátrico, las ideas, planes e intentos reiterados de suicidio. Conocemos los efectos secundarios de los fármacos y la historia atroz de exclusión, reclusión y exterminio que han sufrido y sufren los enfermos mentales privados de libertad y del derecho a elegir como y donde vivir. Queremos que el diagnóstico y lo vivido sea un sueño. No queremos apoyos, ni certificados de discapacidad; no somos personas con discapacidad. Queremos recuperarnos y pasar página. Nos contentamos con una mínima pensión o con unos euros para pasar el día. No sabemos cuando nos desposeyeron de nuestra dignidad, pero si sabemos desde cuando la soledad nos acompaña, desde cuando no disfrutamos de nuestra sexualidad.

Somos personas muy mayores (aunque tengamos 40 años) y solo necesitamos cuidados paliativos, basta con una medicación. Que nos preparen y elijan lo que tenemos que comer y que nos dejen tranquilos y de vez en cuando nos den un poco de simpatía.

Cuando se ha tenido una o varias experiencias de estar fuera de la realidad por poco o mucho tiempo, una vez que has sentido que todos conspiran contra ti, cuando has sentido el pánico de perder el control, e incluso lo has perdido, cuando los demás te dicen que eres conflictivo e impredecible, cuando repites conductas que te dañan y no puedes parar, cuando te mueves por impulsos y sin reflexionar, cuando eres un débil mental, cuando cuesta levantarse por la mañanas, cuando no duermes y las noches son eternas, cuando duermes mucho, cuando no puedes hacer nada, cuando estas paralizado, cuando la memoria falla, cuando no quieres ni puedes hablar, cuando no quieres que te vean, cuando te dejas demasiado, cuando acudes a la ciencia medica y a la psicología por años para seguir viviendo o mejor seguir sobreviviendo, cuando tu peor enemigo eres tu mismo y los tuyos. Cuando te dejan y te dejas por imposible, cuando haces lo que te da gana y los demás no cuentan, cuando gritas y cuando callas. Entonces eres un loco, una persona con enfermedad men-

tal, un usuario, un superviviente, un discapacitado psicosocial, una persona con diversidad funcional mental, una persona con trastorno mental severo (¡se dan cuenta cuantas maneras de nombrarnos!). Loco y hombre los dos en el mismo ser, en la misma persona. Si, eres persona con derechos y capacidad jurídica pero cuidado no tropieces y caigas del otro lado, cuando ya tu palabra no cuenta, cuando no eres respetado, cuando tu opinión no es válida, cuando da igual que trabajes o no, que vivas junto a los que quieres, o encerrado, cuando todo da igual y te privas y te privan de la relación social, y de la cultura; entonces los derechos son palabras vacías.

Estás excluido, eres dependiente, discapacitado y diagnosticado y cuídate mucho porque la demencia existe y los procesos de incapacitación también, no des problemas y confórmate con levantarte y asearte cada día y seguir durmiendo. Tome la medicación que favorece la convivencia y no des problemas. Habrá leyes que harán que te mediques aunque no quieras, y medicamentos de larga duración, un pinchazo cada quince días, lugares idílicos de los que no podrás salir. Nadie hay fuera para esperarte; lugares donde el amor será a escondidas, donde no tendrás privacidad, habrá mucho sol y limpieza para hartarte pero de la vida, de tu vida te olvidas, como hombre y como loco, serás un ser anónimo. Sin embargo a veces uno tiene la sensación que algunos sectores del movimiento de familiares necesitara de la enfermedad para continuar adelante.

Nosotros los usuarios (elijan ustedes el alias) no tenemos espacios de encuentro, de reunión ni físicos ni virtuales. Las asociaciones están demasiado dispersas y centradas en la petición de la subvención para ofrecer servicios para unos pocos socios, basados en el esfuerzo de voluntarios y profesionales mal pagados y que deberían ser asumidos por los sistemas de sanidad y servicios sociales de las administraciones. Algunos dicen que tenemos que ser sometidos a tratamiento forzoso o estar recluidos. Aunque nos falle el hígado, tengamos trastornos metabólicos, sexuales y nos falle la memoria o no podamos estar quietos. La mayoría de nosotros no trabajamos, y no estamos formados profesionalmente. No participamos con ningún grupo social, y no consumimos, no tenemos ningún ingreso por discapacidad ni por dependencia. Se nos ofrecen trabajos en el segmento laboral peor pagado y menos cualificado, trabajos donde tenemos que competir con otras personas también en situación de vulnerabilidad. Las nuevas tecnologías de la comunicación no las manejamos a algunos ni nos interesan, además son caras para nuestras precarias economías. Ser loca es peor que ser loco (y ustedes perdonen), aunque en los espacios privados estén mejor consideradas las mujeres. Pero al menos nos son vistas tan agresivas y peligrosas como los hombres aunque también es verdad que no tendrán derecho a tanta libertad como los hombres. Y cuidaran de sus mayores aunque tengan que ser cuidadas<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Entre las consecuencias que produce la enfermedad mental a nivel de la persona, están las que suponen restricción en la comunicación, de aprender y desarrollar tareas, desplazarse fuera del hogar y de relación con otras personas. Estas restricciones en la participación social y las barreras que impiden el acceso a una vivienda digna, educación y empleo estable; así como una pérdida constante de redes y apoyos sociales y afectivos. Aleja a la persona del verdadero ejercicio de sus derechos como ciudadano. Le convierten en un ciudadano en riesgo de exclusión social (Flores, Ruiz, 2005).

Las personas con diversidad funcional mental estamos estigmatizadas<sup>2</sup> por el conjunto social en parte por los prejuicios arraigados en la cultura popular. Las personas enfermas son consideradas impredecibles, o peligrosas, y sufren procesos de exclusión y etiquetación difíciles de evitar. A ello contribuye el tratamiento que reciben en los medios de comunicación, donde se suele amplificar la eventual implicación de enfermos en actos violentos o socialmente llamativos.

### **3. ¿CUÁLES SON LAS CAUSAS DEL PROBLEMA DE LA ESCASA PARTICIPACIÓN?**

Nuestro país se encuentra entre los países europeos que relativamente dedica menos esfuerzo económico a los problemas de salud mental y al gasto en protección social en general. No están suficientemente desarrollados los servicios comunitarios de apoyo para poder encontrar y permanecer en un trabajo, acceder a la formación, y tener un lugar de residencia con los servicios adecuados para atender al cuidado de la salud física y mental. Una parte de personas con enfermedad mental según atestiguan diferentes publicaciones no reciben tratamiento adecuado. La asistencia al colectivo se limita en muchos casos a la aplicación de tratamientos farmacológicos y cuidados médicos. Los tratamientos psicoterapéuticos no llegan a todos.

La atención a las personas con diversidad mental se ha dejado en manos de sus familiares mas allegados sin haberles proporcionado los apoyos necesarios. Hay, además, una escasa participación en Asociaciones y Grupos de Ayuda Mutua, debido a la creciente importancia del Tercer Sector en la aplicación de servicios y la entrada del movimiento asociativo de familiares como prestadores de servicios para el colectivo. Las asociaciones existentes son identificadas por los ciudadanos como instituciones prestadoras de servicios más que como estructuras de participación y de acción ciudadana. Hay una desigualdad manifiesta entre las personas con enfermedad mental, las familias y los profesionales para participar en todas las decisiones que afectan a la organización. Lo cierto es que el miedo, el estigma, la falta de poder, las dificultades en la comunicación y la falta de representación en primera persona no contribuyen a la creación de un movimiento asociativo coordinado y coherente en la defensa de la ciudadanía y en el ejercicio de los derechos del colectivo en primera persona.

### **4. DE LOS DERECHOS A LA PARTICIPACIÓN**

El Estado Español ha ratificado la Convención de Naciones Unidas de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y en el protocolo facultativo, según el art. 1, están incluidas las personas con diversidad funcional mental. El estado español se ha comprometido a asegurar y promover el pleno ejercicio de los

---

<sup>2</sup> El estigma de la enfermedad mental, es quizás, una de las ultimas fronteras de los derechos civiles, inaceptable en una sociedad que se precia de ser justa y equitativa (Muñoz, 2005).

derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna (art. 4, de la CDPD).

Las instituciones tienen que hacer todo lo necesario para que las personas con problemas de salud mental puedan vivir en comunidad, proporcionado todos los apoyos necesarios incluida la asistencia personal, respetando las decisiones y preferencias sobre las formas de vida de cada individuo (Art. 19 CDPD), logrando así la participación efectiva de las personas con problemas de salud mental y evitando las situaciones de exclusión y marginación.

Con esta Convención se pone de manifiesto que las personas con diversidad funcional (Lobato, M., y Románach, J., 2005) tienen los mismos derechos y obligaciones que todos los ciudadanos, y se visibiliza la discriminación en el acceso desigual a la consecución efectiva de los mismos aunque el estado este obligado a hacer todo lo posible para eliminar las barreras que impiden la participación real de las personas con diversidad mental. Hemos de reconocer que esto está todavía muy lejos de ser una realidad.

La Convención reconoce que algunas personas con discapacidad necesitan asistencia para ejercitar la capacidad de obrar; en esos casos los Estados tienen que hacer lo que esté a su alcance para apoyar a estas personas e introducir salvaguardias para evitar el abuso en el apoyo. Sin embargo vamos a ver que ocurre con nosotros.

#### 4.1. SOBRE LA CAPACIDAD DE OBRAR Y VIDA EN COMUNIDAD

La capacidad de obrar<sup>3</sup> es la actitud para el ejercicio de derechos y deberes y si puede limitarse cuando la persona no es capaz de gobernarse<sup>4</sup>. Con una sentencia judicial se puede graduar la capacidad de obrar de la persona. Esto es incapacitar a la persona para lo que la sentencia judicial determine.

#### 4.2. LA POSTURA DE ORGANIZACIONES DE USUARIOS INTERNACIONALES Y NACIONALES.

El cambio de perspectiva afecta a las personas con diversidad mental de todo el mundo. Aglutinadas en la Asociación Mundial de Usuarios y supervivientes de la psiquiatría (WNUSP) y apoyadas en España por entidades como el Foro de Vi-

<sup>3</sup> Tener capacidad de obrar es la regla, puesto que el ordenamiento jurídico la reconoce, en principio, a todas las personas mayores de edad y la incapacidad la excepción, dado que esta no se produce mientras no exista una sentencia judicial que así lo declare» (C. Ferreiros, 2007)

<sup>4</sup> Entendiendo el gobierno de la persona como «el gobierno de si mismo por si mismo significa la adopción de decisiones y la realización de actos concernientes a su propia esfera jurídica tanto en el plano estricto de la personalidad como en el plano económico o patrimonial». Desde el punto de vista médico se dice que el autogobierno tiene tres dimensiones o intensidades, la patrimonial (autonomía e independencia en la actividad socioeconómica), la adaptativa e interpersonal (entendiendo por tal la capacidad de afrontar los problemas de la vida diaria en la forma y manera que sería de esperar para su edad y contexto sociocultural) y la personal (en el sentido de desplazarse eficazmente dentro de su entorno, mantener una existencia independiente en relación con las necesidades físicas más inmediatas, incluyendo alimentación, higiene y auto cuidado (González, 2004).

da Independiente (FVI) proponen una estrategia para la diversidad mental que descarta los tratamientos ambulatorios involuntarios.

El Artículo 12 de la Convención reconoce que «las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida». En otras palabras, un individuo no puede perder su capacidad de actuar simplemente a causa de su discapacidad y la capacidad jurídica no puede ser objeto de limitaciones, sino que el Estado debe proporcionar a las personas con diversidad funcional el acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Veamos ahora las propuestas desde la Red Mundial de Usuarios, Ex usuarios y supervivientes de la Psiquiatría (WNUSP) en relación a la capacidad de obrar y la vida en comunidad. A la hora de buscar soluciones y propuestas alternativas, la propia Convención proporciona herramientas en su artículo 19 sobre el Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Partiendo de este artículo se propone que:

1. Todas las personas institucionalizadas deben poder vivir en su localidad de residencia. A nadie se le tiene que mantener en una institución en contra su voluntad. La vivienda y los servicios de apoyo se tienen que prestar en la comunidad.
2. Se debe asegurar el respeto a la autonomía personal y para ello se deben eliminar los tratamientos forzados farmacológicos en residencias y servicios ambulatorios.
3. Se debe garantizar que los servicios comunitarios sean accesibles y abiertos a las personas con diversidad mental, y que respondan a sus necesidades. Las instituciones públicas tienen la obligación de poner al servicio de la salud, y de las personas con enfermedad mental y de sus familiares todos los medios humanos y económicos para que se cumplan los Derechos Humanos del colectivo cuanto antes.
4. Se debe ofrecer una amplia gama de servicios públicos y del cuidado integral de la salud de la persona elaborados con la consulta a los usuarios y supervivientes de la psiquiatría y a sus organizaciones y se debe incluir el apoyo entre iguales, residencias en situaciones puntuales de crisis y lugares seguros de respiro familiar y de descanso del usuario de su familia.
5. Se deben crear oficinas para la promoción de la autonomía personal y vida independiente que incluyan a las personas con diversidad mental. En España se deberían modificar las leyes pertinentes para permitir el acceso a la asistencia personal a las personas con diversidad mental.
6. Trabajar sobre la figura del apoderado o una persona cercana y de apoyo, que tenga el consentimiento formal para decidir en casos de crisis o situaciones donde a la persona se le supone que no tiene capacidad de decisión en términos biomédicos y que no puede por sus circunstancias momentáneas dar consentimiento informado, según lo determina la ley de Autonomía del paciente.

La Convención de derechos de las personas con Discapacidad es una herramienta legal que debemos conocer, difundir y exigir su cumplimiento para así, recuperar y promocionar la Ciudadanía Social del colectivo de personas con diversidad mental, en todas sus dimensiones. Tenemos entonces todas las herramientas legales a nuestro alcance. Como colectivo debemos exigir su cumplimiento. Es un hecho que en toda comunidad se dan desigualdades sociales, económicas, de participación pública y política entre los individuos. Una interpretación material del principio de igualdad conlleva que el Estado es responsable de hacer realidad la igualdad. No basta con dictar normas no discriminatorias, sino que han de adoptar medidas para conseguir la igualdad efectiva de todos los ciudadanos. Nuestro sistema Jurídico tiene que tener en cuenta a los individuos que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad, excluidos y discriminados para aplicarles un tratamiento legal más favorable en los casos en que sea preciso. «Se ha de proporcionar a todos los ciudadanos una amplia y eficaz estructura de igualdad de oportunidades para asegurar un mínimo vital indispensable para el respeto de la dignidad de la persona (CE, art. 9.2, 10) y para el ejercicio de los derechos fundamentales» (Carmona, 1994). Sin embargo la discriminación es un hecho evidente, como resalta el informe sobre la panorámica de la discapacidad en España. De la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (2008<sup>5</sup>). Aunque todos tenemos los mismos derechos, aún hay un notable déficit de participación social y de acceso a los apoyos necesarios para que la población afectada en general pueda disfrutar también de una vida autónoma e independiente. Hay muchos servicios especializados que no son ni de lejos los que podríamos necesitar el grueso del colectivo. Personalmente echo de menos el principio de normalización tan divulgado por los servicios sociales que sería quizás la base de la visibilidad y la participación.

## **5. EL MOVIMIENTO DE USUARIOS Y USUARIAS DE PERSONAS CON DIVERSIDAD MENTAL, DIFERENTE AL DE LOS PROFESIONALES Y FAMILIAS**

Llegar a este punto como ya habrán adivinado ustedes no ha sido un camino fácil. Quizás muchos se pregunten si hay o no asociaciones que nos representen en primera persona. Voy a contarles lo que conozco desde mi incorporación en el año 2005.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2005), son los propios usuarios de los servicios de salud mental, los que tienen la responsabilidad de:

---

<sup>5</sup> La deficiencia que causa mayor número de discapacidades por persona es la mental... El menor porcentaje de población ocupada está entre los colectivos que tenían limitaciones de aprendizaje, aplicación de conocimientos, desarrollo de tareas y de interacciones y relaciones personales. El perfil de la persona que se siente discriminada es un varón, menor de 65 años, desempleado, con deficiencias mentales o del sistema nervioso y con dificultad en sus relaciones personales.

*Denunciar las violaciones de los derechos humanos, con inclusión de las formas de trato desfasadas e inhumanas, la prestación deficiente de servicios, la atención inaccesible y el uso abusivo del ingreso y tratamientos involuntarios. Abogar por su participación en la elaboración y aplicación de políticas y leyes para mejorar los derechos humanos y los servicios de salud mental. Familiarizarse con los derechos humanos en el marco de las leyes nacionales y la legislación internacional en esa esfera unir fuerzas con otros usuarios de los servicios de salud mental, para prestarse apoyo mutuo y realizar actividades encaminadas a modificar las actitudes hacia las personas con trastornos mentales, y luchar contra la estigmatización y la discriminación.*

De mis reflexiones personales en torno a la participación y producto de los numerosos encuentros a los que he asistido desde el año 2005 creo que el movimiento participativo y asociativo en primera persona debería estar basado al menos en estos principios:

a) Normalización:

Somos personas dotadas de razón y conciencia con la misma dignidad que el resto de las personas sin problemas de salud mental. Tenemos derecho a nuestro proyecto de vida aunque este no se ajuste a los modelos establecidos por otros. Somos ciudadanos con los mismos derechos y responsabilidades que las personas sin problemas de salud mental. La igualdad real y la no discriminación tienen que hacerse efectivas cuanto antes. Reivindicamos la promoción de la calidad de vida del colectivo, la capacidad del individuo y la vida independiente. La normalización conlleva, también el reconocimiento como expertos en nuestro problema de salud mental, nuestra intención es que el colectivo esté representado a todos los efectos en cualquier lugar donde se hable de nuestros derechos, participación de proyecto de vida. Algo que empieza a ser realidad en Cataluña a través del proyecto «EMILIA».

b) Autodeterminación:

Tenemos la firme decisión de gobernar nuestra propia vida, sabemos que tenemos derecho a los apoyos necesarios para llevar una vida autónoma e independiente. Somos conscientes de que existen muchas barreras que impiden el ejercicio de nuestros derechos, como son la invisibilidad producto del estigma, la violencia ejercida sobre el colectivo, el abuso de los tratamientos farmacológicos, la falta de servicios públicos (sanitarios y sociales) cercanos a nuestros lugares de residencia, la falta real de oportunidades de empleo, el acceso a las tecnologías de la información y la comunicación.

c) Representación en primera persona:

Nuestra representación tradicionalmente ha recaído en asociaciones de familiares de afectados y de profesionales. Pero es cierto que ya empie-

za a haber (¡y además bastantes!) asociaciones donde la gestión y la representación recae en los propios afectados. Consideramos que se tienen que promocionar nuestra participación. Las familias han de ser liberadas de la defensa de nuestros derechos. Deben, por que no, seguir reclamando los apoyos que necesiten pero no nuestra defensa y ahogar nuestras voces. Nuestra disposición a colaborar y a dialogar con la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) y cualquier otra asociación donde nuestras familias estén representadas es máxima. Las personas con diagnósticos de problemas psiquiátricos más graves y duraderos, tienen que estar representados en primera persona y su voz no puede ser sustituida por otros. El sexo menos representado (mujeres) y los jóvenes tienen que ser especialmente escuchados. Las personas que viven en nuestra comunidad procedentes de otros lugares tienen que ser atendidos teniendo en cuenta la diversidad humana.

d) Solidaridad y apoyo entre iguales:

Nos corresponde comportarnos fraternalmente y prestarnos apoyo mutuo. Conscientes de los avatares ambientales y contextuales y la inestabilidad a la que en algún momento de nuestra experiencia vital podemos ser expuestos. La solidaridad, el altruismo y el apoyo mutuo ha de ser una constante. Nos corresponde mostrar una imagen diferente de las personas con problemas de salud mental. Y combatir con todos los medios a nuestro alcance la falta de respeto a cualquier ciudadano por motivos de salud mental.

## 5.1. ALGUNOS APUNTES SOBRE EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO EN EUROPA Y ESPAÑA

En Europa surge un movimiento importante en la década de los noventa en la defensa del colectivo. Se denominan la Red europea de (ex) usuarios y supervivientes de la psiquiatría (ENUSP)<sup>6</sup>. Es una organización europea que aglutina a los diferentes grupos asociativos en Europa. También está la WNUSP la Red Mundial de usuarios y ex-usuarios de la psiquiatría. Es este un colectivo especialmente combativo en la defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

En nuestro país no existe casi contacto entre las diversas asociaciones de usuarios ni tampoco entre sujetos individuales. Si existe una red de federaciones de profesionales y de familiares que debaten sobre los diversos temas propuestos y

---

<sup>6</sup> Es una iniciativa, según nos dicen en el Documento del IMSERSO: «Modelo de Atención a las personas con enfermedad mental grave», que pretende dar a los (ex) usuarios y supervivientes de la psiquiatría servicios que les permitan comunicarse, intercambiar opiniones, puntos de vista y experiencias con el objetivo de darse apoyo mutuo en la lucha personal, política y social contra la exclusión, la injusticia y el estigma en los respectivos países. Esta red europea intenta influir en la política europea y mantiene contacto con otras organizaciones activas en el campo de la salud mental.

sobre sus intereses. Los usuarios y usuarias siempre hemos tenido poca voz (¿casi ninguna?), o hemos sido llevados de la mano por profesionales y familiares en los diferentes momentos y procesos de los tratamientos y representaciones políticas. Las cosas, muy despacio, parecen empezar a cambiar.

La participación en simposium en el marco de congresos del movimiento asociativo y en reuniones de usuarios y usuarias está motivada por la Declaración de Helsinki del año 2005, que dice que entre las prioridades de los países miembros de la OMS, de la Unión Europea y del Consejo de Europa está:

*Rechazar colectivamente los estigmas, la discriminación y la desigualdad, capacitando y apoyando a la personas con problemas de salud mental y a sus familias para su activa implicación en este proceso. [...] Diseñar y establecer sistemas de salud mental integrales [...] Reconocer la experiencia y conocimiento de los usuarios de los servicios y sus cuidadores, como base importante para la planificación y el desarrollo de los servicios de Salud Mental.*

## 5.2. LA PRIMERA REUNIÓN DE USUARIOS

El primer encuentro que supone un cambio claro para conseguir los objetivos de la citada declaración se produce en el año 2005. Se celebró una reunión de «usuarios» en I Congreso de la Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial FEARP en la que fuimos invitados a colaborar. No hubo un resultado concreto<sup>7</sup>.

En este congreso asistí junto con dos compañeros de la Asociación Alonso Quijano, a un taller de Usuarios. Fue en un gran salón. El taller lo coordinaba René Van der Male, usuario de una organización holandesa y miembro participante de la WARP, la Asociación Mundial de Rehabilitación Psicosocial. Con la luz baja y con un cañón se fueron proyectando temas de debate, preocupaciones de usuarios de diferentes partes de España. Me llamó la atención el tema de la salud mental y su atención en las zonas rurales. Los problemas en el acceso al trabajo. No éramos muchos los que nos manifestamos como usuarios; la luz estaba baja y en estos años he pensado que era para favorecer la participación, focalizar la atención de la proyección de los temas y resguardar la intimidad de los participantes. Pensemos que no estábamos acostumbrados a ser vistos. Me acuerdo que había público al final del salón. Casi era más numeroso que los participantes usuarios. ¡Qué miedo! La expectación y la curiosidad del público eran máximas; parecía que querían escuchar lo que teníamos que aportar nosotros para resolver la compleja problemática de la salud mental. ¡Éramos escuchados! ¡Por fin! A partir de este momento mi participación es un hecho. Las cosas cambiaron. Decidí implicarme activamente y incluso tomar responsabilidades en el mo-

<sup>7</sup> Si bien resultó interesante, y permitió establecer los primeros contactos entre asociaciones y redes de usuarios de distintos puntos de España, no se logró un resultado concreto. No hubo acuerdo para continuar contactos; solo se acordó genéricamente «mantener contactos por e-mail».

vimiento asociativo. También mi decisión de estudiar Trabajo Social surge de esta reunión. Hace cinco años no conocía la magnitud del problema, ahora con la distancia del tiempo, con el conocimiento y lo compartido con amigos (que también tienen que medicarse y que van a psicoterapias, que tiene un problema con un psiquiatra), me he dado cuenta de lo importante que es combatir el estigma y dar imágenes positivas de las personas con enfermedad mental.

Volvamos al salón, la reunión fue bilingüe y al final de la misma recogimos un listado con direcciones y correo electrónicos para seguir manteniendo el contacto. Los temas tratados se recogieron y en las conclusiones del congreso se hizo una reseña al taller. Se empezaba a hablar de la necesidad de que la voz de los usuarios del estado fuese escuchada. Durante ese curso participé en el club social de la asociación Alonso Quijano, conocí de primera mano a otros compañeros con otros tipos de diagnósticos médicos y con otros grados de restricción en la participación social. Poco a poco nos hemos ido haciendo amigos. Amigos con los que comparto muchos momentos. He podido comprobar que los problemas de la salud mental son complejos, y tan diversos como las personas que compartimos el problema de tener un psiquiatra. Y os aseguro que no es broma. También me planteé conocer aspectos teóricos sobre temas sociales, quería dar un giro a mi vida, estar más activo e incluso cambiar de trabajo, así que decidí matricularme en la UNED, y estudiar Trabajo Social, ya he hecho los tres cursos de la diplomatura y estoy muy contento. He participado de forma continua en el club social de la Asociación Alonso Quijano (AAQ), he compartido ocio con otros usuarios y con profesionales que creen en la personas con enfermedad mental. He descubierto. Sí, digo descubrir porque también he tenido que enfrentarme a miedos y prejuicios a las personas que enfrentan la vida de forma diferente, la enfermedad mental preside su vida. No tienen trabajo. Algunos están incapacitados porque dicen otros que no saben gobernarse, toman muchas pastillas y superan sus efectos secundarios. Algunos no ven atisbos de recuperación, se han acostumbrado y solo pueden vivir con hospitalización parcial. Viven con sus familias, en pisos tutelados o en mini residencias. Se que hay otras formas de vivir y que tenemos todos los mismos derechos. Ahora soy consciente con la preparación que estoy recibiendo de la UNED y por compartir ocio con los Quijanos, se que no se puede prescindir de los enfermos mentales, no somos personas a rehabilitar y que tengamos que curarnos.

Pero si, la recuperación es probable y posible (FEARP, 2010). He conocido lo que se ha dado en llamar «recovery» (IMSERO, 2006) y el «empowerment» (Chacón, F, y García, M<sup>a</sup> J.). También he leído la declaración de Derechos Humanos y sobre el modelo de integración de la discapacidad (De Lorenzo, R).

En España se ha aprobado la ley de Autonomía Personal y se ha ratificado la convención de Derechos Humanos y Discapacidad. Llevamos varios años de implantación de la ley de Igualdad de Oportunidades (Liondau), y los colectivos de familiares, FEAFES y los que agrupan a personas con otras diversidades, con CERMI a la cabeza están luchando por los problemas de salud mental desde una perspectiva nueva, desde el cambio de paradigma. En el modelo Social, los pro-

blemas de integración, de participación social son una violación de los derechos humanos, aunque todavía algunos piensan que hay que aislar al enfermo mental, cuando lo que no hay son suficientes medios para los tratamientos en la comunidad y faltan verdaderas oportunidades de empleo y la superación de situaciones de vulnerabilidad y de exclusión.

Volvamos a mi vida y al club social de AAQ, hemos empezado a viajar por Europa y he decidido poner en práctica lo que otras personas antes han recorrido y han creído, y lo que las estrategias y planes para la salud mental recomiendan. Creo en el potencial del ser humano de crecer, y superar barreras. Los Usuarios somos como los saltadores con pértiga, que tenemos que superar una gran altura, pero somos capaces de sobrepasar la gran barrera del estigma.

### 5.3. LA SEGUNDA REUNIÓN DE USUARIOS

En el año 2007, la Asociación Alonso Quijano fue promotora de las primeras Jornadas de Salud Mental y Trabajo Social (movimiento de usuarios), también organizó una reunión de usuarios y usuarias de forma asamblearia con luz y con un auditorio donde al inicio de la reunión había 90 personas y al final eran más de 200. Fueron Organizadas por el Colectivo Orate, la Fundación Aequitas y la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED), celebradas en el centro de Zona de Escuelas Pías de Madrid, las jornadas fueron coordinadas por una compañera de la escuela de Trabajo Social de la UNED y quien escribe este artículo. El objetivo de la reunión era crear una coordinadora, plataforma o grupo de usuarios que en primera persona reivindicaran los derechos civiles de las personas con enfermedad mental grave y duradera. Se trataba de crear un grupo con personas que quisieran y tuvieran tiempo de trabajar por los derechos de las personas con problemas graves de salud mental. Hicimos una relación de propuestas y, recogimos más direcciones de personas interesadas en el Movimiento Asociativo en primera persona y se concreta que vamos a participar en una tercera reunión de Usuarios del estado español el II Congreso FEARP celebrado en Junio de 2008 en Bilbao.

A partir de esa reunión de noviembre de 2007 dimos un salto cualitativo. Nos hemos empezado a reunir físicamente compartiendo espacios y con encuentros más formalizadas. Hemos explorado la posibilidad de articular el «Movimiento de Usuarios y Usuarias «como plataforma o como asociación estatal (una federación) y comenzamos a pensar en como poder facilitar la participación en primera persona de individuos no asociados a colectivos.

La reunión más destacable previa al III encuentro estatal del Movimiento de Usuarios fue la celebrada en Barcelona en abril de 2008. Una reunión con cinco asociaciones participantes, AVANTE de Andalucía, Colectivo Orate como asociación nacional, Asociación Alonso Quijano de Madrid, Asociación Bipolar de Madrid y los anfitriones ADEMM de Cataluña. Fue una reunión atribulada donde surge la llamada Declaración de Barcelona que servirá de base para realizar la llamada tercera reunión de Usuarios (Casal, J.C., 2008).

#### 5.4. LA TERCERA REUNIÓN DE USUARIOS

La reunión de Bilbao 2008 fue tensa, llegamos a ella sin un consenso previo respecto el orden del día, la forma de reunión que queríamos establecer ni los temas a tratar. La primera cuestión previa, versó sobre la conveniencia o no de la asistencia de una técnica del movimiento asociativo de familiares, FEAFES, como persona que asistía junto con el representante de la Confederación en esa reunión, un usuario de la comunidad Extremadura. El debate ocupó gran parte del tiempo establecido por nuestros anfitriones. Se acababa de explicitar un conflicto latente entre Usuarios y Familiares, el tema del apoyo y la participación de FEAFES en la plataforma del Movimiento de Usuarios. Las posiciones y los intereses de los usuarios y familiares entran en conflicto. Las formas de abordar la problemática de la salud mental es diferente. Aún así fuimos capaces de sacar adelante una declaración que se leyó al término del II Congreso FEARP (Casal, J.C., 2008)

#### 5.5. UNAS JORNADAS EUROPEAS DE USUARIOS Y USUARIAS

Celebradas en Cabra, Córdoba (Casal, J.C., 2008) y organizadas desde la plataforma andaluza En Primera Persona (hoy constituida en Federación), apoyadas por la Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental, La Escuela Andaluza de Salud Pública, el Ayuntamiento de Cabra y otras instituciones. Obviamente se discutieron temas de nuestro interés. Realizamos otra declaración que complementa la declaración de Bilbao 2008, y se recogen los datos para participar en reuniones del movimiento asociativo las asociaciones andaluzas de personas afectadas en primera persona.

#### 5.6. EL SIMPOSIO DE VALLADOLID Y REUNIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

En el marco del III Congreso de la Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial (FEARP) fuimos nuevamente invitados varias organizaciones de usuarios y usuarias para participar en una conferencia y a un taller sobre participación y ciudadanía.

Las personas que hicimos las presentaciones en el simposio representamos a asociaciones diferentes. E intuyo que también tenemos planteamientos diferentes sobre lo que ha de ser el movimiento de usuarios y usuarias del estado español.

La mesa estaba compuesta por Asociaciones donde la participación de las personas con problemas de salud mental es relevante. Nuestras asociaciones son (como cualquier otro colectivo por cierto) desiguales en cuanto a número de socios, prestación de servicios, modo de combatir el estigma de la salud mental, ámbito territorial, composición de juntas directivas y ciudadanos que las apoyan (familiares y allegados, usuarios, profesionales de salud mental):

Stop estigma es una pequeña Asociación de Zaragoza que fomenta el apoyo mutuo, el ocio y que combate el estigma de la salud mental; Asme-Dédalo de ámbito nacional; Asociación Hierbabuena de Asturias con sedes en Gijón y Oviedo, es una asociación mixta (reivindicativa y prestacional); Ademm de Barcelona, mixta (reivindicativa y prestacional); y el grupo al que represento, la Asociación Alonso Quijano de Madrid con cerca de setenta socios, reivindicativa y con actividades para fomento del apoyo mutuo, combatir el estigma de la salud mental y con actividades culturales y de ocio. El simposio fue bien valorado por los asistentes. Tuvimos también una reunión moderada por un líder de la Comunidad Catalana con el objetivo de conocerse. No hubo resultados reseñables aunque como ya habrán podido deducir el hecho de ser invitados de tener un espacio para nuestras reivindicaciones, es verdaderamente un logro más para el joven movimiento

### 5.7. DIFERENTE PERSPECTIVA, COORDINACIÓN Y COMPLEMENTARIDAD

El movimiento tiene lógicamente todavía dificultades. La primera dificultad para organizarnos es quizás la de conocernos. Saber quienes somos y que haya redes de comunicación. Continuamos con la dificultad económica. En general vamos a la rémora de otros colectivos, Además es difícil encontrarnos ya que no tenemos puntos de encuentro, no tenemos nuestras propias jornadas, nuestros congresos para hacer debatir sobre las cosas que nos afectan. Y, existe, una barrera tecnológica. El colectivo en general no maneja las nuevas tecnologías; apenas usamos el correo electrónico. Esta es una dificultad importante porque el territorio español es grande y donde otros colectivos han podido comunicarse electrónicamente para nosotros es un reto.

El movimiento de familiares es bastante diferente al nuestro. Ambos queremos la mejora de la calidad de vida del usuario y de la familia, pero lo queremos de diferente manera. Las asociaciones de familiares pretenden que se les apoye, y que se apoye a los usuarios con certificados de discapacidad, y si además es del 65% ¡mejor! Se tiene derecho a una pensión (no contributiva, o contributiva a través de la prestación por hijo a cargo). Son pensiones escasas pero ahí están. A veces creo que el desanimo se instala de tal manera que nuestros familiares pierden la esperanza de que tengamos un futuro. Y, si ellos nuestros seres queridos pierden la esperanza, ¿quién va a confiar en nosotros?

Ahora con la ley de Dependencia pretenden también que haya muchos usuarios dependientes que entremos en los baremos. Esto es muy difícil porque las personas con enfermedad mental no somos grandes dependientes. La mayoría estamos como dependientes severos o moderados. El movimiento de familiares está también al lado no ya solo de la dependencia y las ayudas a la discapacidad sino incluso están a favor de la incapacitación por que no reconocen que los usuarios seamos capaces de cuidarnos por nosotros mismos. Somos capaces, una persona con los apoyos necesarios puede regir su vida y tomar decisiones, podemos trabajar, y queremos formación. Y si no se puede trabajar porque la enfermedad

deteriora y el entorno pone barreras infranqueables, la persona tiene que seguir conectado a sus redes sociales y que no se le excluya de todo de su núcleo de pertenencia. Porque esto es lo peor que le puede pasar a un enfermo mental. Pasar al lugar donde el usuario está encerrado en su casa se puede decir preso por su propia familia o por el mismo por su propia enfermedad donde los derechos ya no cuentan porque no pueden disfrutar del tiempo libre, nada más se disfruta de la televisión o de leer un libro pero puede que ni siquiera se disfrute de ello, algunos se privan hasta de ver el sol. Cuando este panorama está así creo que los usuarios tenemos mucho que decir, que no se nos someta a tratamientos forzosos que haya tratamientos de calidad, que no se nos excluya de los servicios de salud mental; los que más lo necesitan son los que no van a ir, que no se nos encierre en psiquiátricos, aunque esto pudiera ser una buena solución para algunas familias.

Los usuarios desde diferentes perspectivas buscamos una identidad común, un espacio real de participación. Y para ello somos conscientes de que hemos de luchar acompañados por las familias y los profesionales por la mejora de La Salud Mental, para el ejercicio pleno de los derechos ciudadanos. El objetivo común ha de ser el de la lucha contra el estigma, la ignorancia y la sin razón. Juntos hemos de mejorar la imagen de la salud mental, hablar de capacidad, y de los apoyos a la persona, superar barreras, aprovechar oportunidades, tener un proyecto de vida, desear un futuro, aún cuando haya que seguir un tratamiento y del largo recorrido de la integración plena.

Algunos hablamos de autonomía y de vida independiente. Sostenemos que tenemos derecho a los apoyos necesarios. Reclamamos que se eliminen las barreras mentales y sociales. Algunos trabajamos el apoyo entre nosotros y disfrutamos del ocio y la cultura de forma normalizada. Tenemos un puesto de trabajo y queremos que nuestros compañeros tengan la posibilidad de encontrar un puesto de trabajo y, que se formen adecuadamente en lo que cada cual decida. Queremos servicios públicos sanitarios y sociales para todos cercanos a nuestros domicilios, evitando la institucionalización y los macro centros residenciales, (los manicomios del siglo XXI).

Abogamos por la calidad de la gestión, la formación cualificada de los técnicos que nos van apoyar en nuestro recorrido vital, y la coordinación entre las tres administraciones públicas. Nuevas profesiones como el Asistente Personal (modelo anglosajón), acompañante Terapéutico de Argentina o el mentor son diferentes fórmulas de apoyos, para favorecer la autonomía personal y la vida independiente, ejerciendo plenamente nuestros derechos ciudadanos. Algunos creemos que estas profesiones podrían ser nuevas formas de trabajo para también las personas con enfermedad mental. Pedimos a gritos más investigación (desde la ética médica y no de la industria farmacéutica) y su puesta en práctica. Son algunos de los temas que tenemos que abordar y conseguir nuestra forma de reivindicar, de exigir a las administraciones públicas su implementación. Exigir a nuestros políticos que se cumplan las leyes aprobadas en el parlamento y los tratados internacionales.

La información de los derechos y la capacitación, trabajar por el empoderamiento de los usuarios de los servicios de salud mental y sus organizaciones. Es una tarea que nos corresponde a todos, administraciones, movimientos de familia, organizaciones de profesionales y al incipiente movimiento de usuarios. Todo empieza a cambiar, incluso FEAFES abandona el apoyo al tratamiento ambulatorio involuntario, y ha creado un comité de asesores de personas afectadas en primera persona, miembros de sus asociaciones. Estamos llamados a coordinarnos y complementar nuestras tareas y actividades para luchar contra el estigma social de la enfermedad mental, en defensa los derechos humanos y ejercicio pleno de la ciudadanía de nuestro colectivo. En todos los contactos que hemos tenido nos vamos encontrando con temas de conflicto, que estamos llamados a solucionar de forma negociada desde el modelo: Yo gano, tu ganas: profesionales, usuarios y familiares.

## **6. CONCLUSIÓN**

Llegamos al final de este largo artículo donde he contado desde mi experiencia personal lo que lleva pasando desde el año 2005, a poco que busquen en cada región y Comunidad Autónoma van a encontrar muchos grupos y asociaciones donde la participación en primera persona es relevante. Hay un gran número de grupos, aún poco visibles, que luchan contra el estigma de la enfermedad mental y por los derechos humanos de las personas con diversidad mental.

La coordinación y cohesión de las organizaciones y de las personas con problemas de salud mental pasa por recopilar toda las declaraciones realizadas y dinamizar las listas de correos electrónicos, poner en contacto a todas las personas interesadas. Tenemos que realizar una valoración conjunta y organizar unas primeras jornadas del estado español con un gran consenso. Dar mayor participación a los personas con mayores dificultades y que debido a la interacción con el entorno están en situaciones de vulnerabilidad o excluidas. Para que aumente la cohesión y retomar el objetivo de formalizar una Plataforma reivindicativa, incluso llegar a federarnos, participando en igualdad de condiciones que el resto de grupos pro-salud mental.

Quiero agradecer a la Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial y a las asociaciones autonómicas su continuado apoyo al movimiento asociativo de usuarios y usuarias, convocándonos a participar en sus tres congresos. A la Fundación Manantial y a la Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental, a la Asociación Española de Neuropsiquiatría por creer en nosotros y darnos voz. Agradecer a la UNED que me permitió coordinar unas Jornadas universitarias sobre Salud Mental y Trabajo Social (movimiento de usuarios), a la Universidad de Castilla La Mancha, A la Escuela Andaluza de Salud Pública, que me han llamado para participar como profesor en cursos impartidos a profesionales y estudiantes. Y a tantos grupos e instituciones que me han llamado para colaborar en asuntos tan delicados como los protocolos de actuación en salud mental, o dar nuestra opinión sobre temas como el trabajo, el

ocio, la ayuda mutua, la ley de autonomía y atención a las personas en situación de dependencia. A la WNUSP por los contactos mantenidos y al Foro de Vida independiente. Gracias a la Universidad Complutense que ha hecho posible que escriba este artículo en la revista «Cuadernos de Trabajo Social». Y gracias especialmente a los compañeros de la Asociación Alonso Quijano de Madrid.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

CARMONA CUENCA, E.

1994 El principio de igualdad material en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional. *Revista de Estudios Políticos Nueva Época* Núm. S4.

CASAL ALVÁREZ, J.C.

2008 *De Bar celona a Bilbao*. Blogura [http://a-alonsoquijano.blogspot.com/2008\\_07\\_01\\_archive.html](http://a-alonsoquijano.blogspot.com/2008_07_01_archive.html)

2008 *Creando redes de comunicación, entre los grupos y asociaciones de usuarios y usuarias de España*. Blogura. [http://alonsoquijano.blogspot.com/2008\\_11\\_01\\_archive.html](http://alonsoquijano.blogspot.com/2008_11_01_archive.html)

DE LORENZO GARCÍA, R.

2007 *Discapacidad sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial. pp. 56-64.

GARCÍA GONZÁLEZ, M<sup>a</sup> J., y CHACON FUERTES, F.

1998 *Psicología comunitaria. Fundamentos y aplicaciones*. Madrid: Síntesis. pp. 43-45.

CONFERENCIA MINISTERIAL DE LA OMS PARA LA SALUD MENTAL CELEBRADA EN HELSINKI

2005 Declaración Europea.

DOCUMENTO DE CONCLUSIONES DEL I CONGRESO FEARP

2005 <http://www.fearp.org/ConclusionesI Congreso FEARP.pdf>.

DECLARACION DE VALLADOLID, WARP, FEARP

2010 *Recuperarse de la enfermedad mental es posible y probable*. <http://www.fearp.org/>

*Empowerment and integration of mental health service users through the methodology of life long learning* (Proyecto EMILIA). (2005-2010) [http://www.entermentalhealth.net/EMILIA\\_2/Training/](http://www.entermentalhealth.net/EMILIA_2/Training/)

*European Network of (ex-) Users and Survivors of Psychiatry (ENUSP)*. <http://www.enusp.org/>

FERREIROS MARCOS, C.E.

2006 «La salud mental y Derechos Humanos: la cuestión del tratamiento ambulatorio involuntario. *Comité Español de Discapacidad* 27. CERMI. pp. 127-128.

FLORES MARTOS, R., y RUIZ CUBERO, M.

2005 *La salud mental entre la población excluida de la diócesis de Madrid*. Madrid: CARITAS. pp. 25-43.

GONZÁLEZ POVEDA, P. (EDJ 2004/86791)

2004 STS Sala 1ª de 14 julio

IMSERSO. DOCUMENTO DE CONSENSO

2006 *Modelo de atención a personas con enfermedad mental grave*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. pp. 34,129.

LOBATO GALINDO, M., y ROMAÑACH CABRERO, J.

2005 *Diversidad Funcional nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad Humana*. Foro de vida Independiente

MUÑOZ, M.; PÉREZ SANTOS, E.; CRESPO, M., y GUILLÉN, A.I.

2005 *Resumen de Resultados de la investigación: el estigma de la enfermedad mental*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. pp. 3-4.

PALACIOS RIZZO, A., y ROMAÑACH CABRERO, J.

2006 *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas Ediciones.

PALACIOS RIZZO, A., y BARIFFI, F.

2007 *La discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los derechos humanos de las personas con Discapacidad. Colección telefónica accesible*. CERMI. Madrid: Editorial Cinca, S.A.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA

2008 *Panorámica de la discapacidad en España. Informe Encuesta sobre Discapacidades. Autonomía personal y situaciones de Dependencia*. Madrid: INE.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD

2005 ¿Qué hacer para ayudar? [http://www.who.int/features/2005/mental\\_health/help/es/](http://www.who.int/features/2005/mental_health/help/es/) WNUSP Implementation Manual.