

# Manifiesto de las familias de los enfermos mentales crónicos de la comunidad autónoma de Madrid

## *Manifestamos*

1. Que, el loable esfuerzo que se está llevando a cabo por integrar en la comunidad al enfermo mental crónico, equiparándolo, por fin, al enfermo somático (Art. 20 de la Ley General de Sanidad) reconociendo, por consiguiente, todos sus derechos ciudadanos, es un fenómeno social nuevo e ignorado por la sociedad. Sabido es que, históricamente y hasta hace pocos años a estas personas se las excluía de la comunidad, se las «aparcaba» en los manicomios y ahí acababa su historia.

2. Que, este desconocimiento dificulta grandemente su integración social limitándola, en el mejor de los casos, a una débil inserción en el reducido círculo familiar. Cuantos, día a día luchamos por sus derechos comprobamos que, fuera de los organismos específicos que entienden en su problemática, se les ignora. Carecen de espacio social.

3. Que, teniendo en cuenta los efectos tan devastadores que esta dolencia produce en el afectado desde que se desencadena, casi siempre en la adolescencia, convirtiéndole en un minusválido, ya que desde el primer momento su voluntad queda anulada, y por la gran incidencia que tiene en la vida diaria de la familia, así como por la inquietud por su futuro (tengamos en cuenta que la esperanza de vida de estas personas es igual a la de cualquier otro individuo de su generación, y por consiguiente, sobrevivirán a sus progenitores), ninguna otra patología ni

aún aquellas que actualmente causan gran alarma social, es comparable a la que nos ocupa. Ésto no es un tópico, está universalmente reconocido por autoridades en la materia. Por si no fuera bastante, contamos con el testimonio de familias que pasan por el trance de tener, además, algún otro miembro alcohólico, deficiente mental, drogodependiente y, hasta con SIDA. Todas coinciden: ninguno distorsiona tanto la vida de la familia como el que padece de esquizofrenia.

4. Que, como muy acertadamente dijo el Defensor del Pueblo en su informe sobre la salud mental en España (Diciembre de 1991), «Éstos son unos ciudadanos que nunca se quejan». Por esto las familias (sus cuidadores de hecho) nos vemos obligados a recordar a los poderes públicos que, aunque silenciosos, están ahí, y sería injusto olvidarlos.

5. Que, si bien, no ignoramos el elevado índice de población aquejada de trastornos mentales, todos los cuales cuentan, por supuesto, con nuestro respeto y solidaridad, hoy pedimos una mayor atención para el sector de enfermos mentales crónicos y más específicamente para aquellos que sufren una psicosis tan grave como es la esquizofrenia, que según la O.M.S. aflige, sin tener en cuenta condicionamientos geoeconómicos ni socioculturales, al 1% de la población mundial. Según esta estimación, más de 40.000 personas de nuestra Comunidad están afectadas por esta patología y ¡curiosamente!, entre lo más esclarecido de

la juventud. Gente, por otra parte, inocente a la que no podemos culpar de hábitos nocivos de vida.

6. Que, a pesar de las carencias de servicios que todavía sufrimos, queremos dejar bien sentado que para nada añoramos el viejo sistema de segregación institucional, y que este colectivo apuesta decididamente por el modelo de Psiquiatría Comunitaria por cuanto tiene de integrador, de solidario, de respetuoso y, sobre todo, de dignificante para el enfermo psíquico.

Sin embargo, es evidente, que la tardanza en crear unas eficaces estructuras alternativas a aquellas «macroinstituciones» está dando lugar a la aparición de múltiples «minimanicomios» de ámbito doméstico.

7. Que, hasta donde hemos podido percibir, tanto los servicios de salud mental de la Consejería de Salud, como los servicios sociales especializados de la Consejería de Integración Social, poseen excelentes gestores de recursos, así como responsables de programas plenamente identificados con la problemática del enfermo mental; a los que, sin embargo, la penuria presupuestaria impide llevar a cabo sus objetivos en profundidad, con marcado detrimento para los usuarios.

Igualmente encomiable es la labor de la gran mayoría de los profesionales que trabajan en este campo.

8. Que, no se nos pasa por alto, y valoramos muy positivamente el esfuerzo que la CAM ha venido haciendo desde el inicio de la Reforma Psiquiátrica, en materia de Salud Mental y Servicios Sociales Alternativos a la Institucionalización Psiquiátrica, pues en pocos años y partiendo de cero y en algún caso sin ningún punto de referencia (Casa de Transición), ha articulado una

red de servicios muy estimable aunque todavía con notorias diferencias entre las distintas áreas sanitarias, por lo que consideramos que queda mucho camino por recorrer.

9. Que, tanto las fuerzas políticas como los gestores de la Administración y los profesionales de la psiquiatría y, por supuesto, las asociaciones de familiares debemos ser conscientes de la responsabilidad histórica que nos ha tocado vivir: integrar a estos enfermos en la sociedad en condiciones dignas.

Según encuesta realizada por FEMA-SAM, el 50% de estas personas no pasa de los 35 años. Todavía estamos a tiempo de hacer mucho por ellos. Afrontemos el reto.

10. Que, puesto que, afortunadamente, contamos con lo más importante a toda empresa: el factor humano, y sin que perdamos de vista la actual coyuntura económica internacional a la que no es ajeno nuestro país, pero considerando que la salud y, sobre todo, la salud mental, merece un trato prioritario, la Federación Madrileña de Asociaciones, con todos los respetos, pide a la *Asamblea de Madrid* que haga un esfuerzo por empatizar con aquellas familias que durante las 24 horas del día de todo el año han de cuidar de una y, en algunos casos, hasta de 2 personas con trastornos mentales, un servicio que en régimen institucional requiere 3 turnos de personal.

Debiendo añadir que, aunque la esquizofrenia no es contagiosa, la estrecha y prolongada convivencia con las, siempre imprevisibles, reacciones de las personas afectadas de este trastorno llegan a menudo a producir en la familia desequilibrios emocionales característicos. Algo que podríamos denominar: «Síndrome del cuidador».

Y así, *habilite y asigne*, los recursos económicos necesarios para que, tanto el Servicio de Salud Mental de la Consejería de Salud, como los Servicios Sociales Alternativos a la Institucionalización Psiquiátrica de la Consejería de Integración Social puedan desarrollar en profundidad los programas en marcha, que den la cobertura suficiente para resolver las carencias existentes en cada área sanitaria.

Para superar la sensación de marginación pedimos a las autoridades responsables de este colectivo, tanto estatales como autonómicas, que nos digan en qué orden de prioridad tienen actualmente situado el problema del enfermo mental crónico.

#### A) *A la Consejería de Salud*

A-1. Potenciar y mejorar la asistencia domiciliaria, evitando las difíciles situaciones actuales que han de soportar aquellas familias cuyos enfermos mentales crónicos se niegan a recibir o a seguir los tratamientos. Mejorar y organizar una adecuada atención domiciliaria ante estos casos.

A-2. Mejorar la atención en situaciones de crisis, articulando mecanismos de respuesta desde los servicios de urgencia que incluyan una mejor formación psiquiátrica de los profesionales encargados de los traslados y evitar el recurso, en la mayor medida posible, de la intervención policial en aquellos casos en los que hay negativa del enfermo a recibir asistencia o comportamientos agresivos. Asimismo, coordinar y simplificar los trámites jurídico-administrativos requerido actualmente para los ingresos psiquiátricos involuntarios.

A-3. Potenciar programas de captación y seguimiento desde los servicios de Salud

Mental que adopten un estilo de «búsqueda» respecto de la población con trastornos psiquiátricos de su distrito, así como asegurar la asistencia, toma de medicación y uso de servicios comunitarios a través del adecuado y cercano seguimiento de los pacientes. Consideramos muy urgente la implantación en todas las áreas de la figura del «tutor» o «manager» que habrá de ser el pilar básico sobre el que se asiente todo el sistema de la *Psiquiatría Comunitaria*.

A-4. Informar y ofrecer apoyo a las familias que les permita conocer mejor la problemática psiquiátrica de su familiar enfermo mental, así como contar con el adecuado asesoramiento que facilite una mayor comprensión, capacidad y colaboración de la familia.

A-5. Actualmente ya nadie pone en duda la importancia que para estos enfermos tiene, en paralelo con el tratamiento farmacológico, una terapia de rehabilitación en el campo de lo social, lo laboral y, hasta lo lúdico. Por ello sería de desear que todas las unidades de hospitalización psiquiátrica contasen, al igual que tienen otras especialidades, con servicios ambulatorios de terapia postcrisis. Con esto mejoraríamos su calidad de vida y se evitarían esos continuos reingresos motejados con el sobrenombre de «puerta giratoria».

A-6. Ante el asombro y el dolor que nos produce la ola de sucesos lamentables protagonizados últimamente en nuestra Comunidad por enfermos mentales crónicos (entendiendo por tales los que tienen un diagnóstico previo a los autos, no al que lo busca después como subterfugio), y considerando: 1) que el riesgo de que hechos similares se repitan seguirá latente mientras no se tenga bajo control especializado a to-

do este sector de población, 2) que la mayoría de las veces las víctimas de estos comportamientos son sus propios parientes y, en ocasiones, pacíficos ciudadanos igualmente inocentes, 3) que esta sucesión de tragedias delata claramente que algo importante está fallando en el sistema y 4) que estos acontecimientos vienen inexorablemente a producir más rechazo sobre este colectivo, dificultando más y más su integración social, esta Federación se considera en el deber de exigir el cumplimiento de las recomendaciones que más arriba hacemos sobre búsqueda, detección y seguimiento de esta población con trastornos mentales.

**A-7.** Que las familias, a través de la Federación de Asociaciones, estén representadas en los distintos Organismos de Planificación de la Salud Mental y participen en sus debates y sean puntualmente informadas de las resoluciones que les atañan. Esto evitaría las enojosas situaciones creadas por rumores y noticias ofiosas.

Entendemos que para un sistema democrático que se precie, no es bastante con poseer unas Cámaras legislativas y consultar al pueblo cada cuatro años. Se hace necesario también propiciar desde abajo la participación del ciudadano en cuantas tareas le incumban. De esta forma velaríamos además, por la buena salud de la democracia.

### **B) A la Consejería de Integración Social**

**B-1.** Centros de Rehabilitación Psicosocial para todas las áreas sanitarias.

**B-2.** Pisos supervisados y minirresidencias permanentes sustitutivas del hogar con 20 ó 25 plazas. Una por año, hasta cubrir todas las áreas.

Según encuesta realizada por FEMA-

SAM, más del 25% de los padres que actualmente cuidan de sus enfermos rebasan los 65 años. Esto quiere decir que, en breve, muchos quedarán solos. También nos parecería más justo que, mientras no haya las suficientes plazas alternativas del hogar, por encima del actual criterio de zonificación, primen las situaciones familiares.

**B-3.** Centros de Rehabilitación Laboral o soluciones alternativas semejantes.

**B-4.** Intensificar el apoyo al movimiento asociativo, dotándolo de las subvenciones y asesoramientos necesarios.

Las asociaciones, por su alto grado de motivación y por su sencillez organizativa son el marco idóneo para la gestión directa de recursos, y la realización de actividades de apoyo allí donde la compleja maquinaria de la administración tropieza con dificultades. Sólo necesitan que se las dote de medios económicos que, con su actuación voluntarista, se encargarán de multiplicar.

**B-5.** Potenciar el apoyo comunitario y el soporte de los enfermos mentales que facilite su integración en recursos comunitarios de ocio, tiempo libre, deporte, formación, etc.

**B-6.** Potenciar, en colaboración con la Consejería de Economía (Dirección General de Empleo), medidas que permitan la inserción laboral y la creación de empleo para las personas enfermas mentales crónicas rehabilitadas. Realizando el seguimiento y exigiendo el cumplimiento de la normativa legal vigente en esta materia. Urge llenar ese vacío que actualmente encuentra el usuario de los CRPS después de cumplido el programa de rehabilitación para que no vuelva a caer en la desmotivación y pasividad propias de su patología.

Queremos, asimismo, patentizar la aspi-

ración de este colectivo a que en un futuro próximo se eleve sustancialmente, tanto para las grandes empresas como para todas las administraciones, ese tímido 2% que hasta ahora señala el artículo 38 de la LISMI. Brindándoles, cuando proceda, la opción sustitutoria de aportaciones para la creación de un fondo destinado a Centros Especiales de Empleo.

C) *Al Ayuntamiento de Madrid y a los Ayuntamientos de su Comunidad Autónoma*

Asimismo, con idéntico respeto y con igual firmeza demandamos del Ayuntamiento de Madrid y de todos los de la CAM una mayor implicación en la ayuda a los enfermos mentales crónicos de sus municipios respectivos. Creemos que la forma más conveniente de hacerlo sería prestando un decidido apoyo al movimiento asociativo, ya que, tanto por su vinculación al problema, cuanto por su interés en buscar soluciones, resulta de lo más ágil y eficaz en la generación de servicios sociales.

Y es precisamente en épocas de crisis económicas como la actual cuando más conviene potenciar estos recursos humanos.

Nos parece que la primera medida de los Ayuntamientos para plasmar esta ayuda debería ser la cesión a las asociaciones de inmuebles y terrenos donde desarrollar sus actividades laborales, ocupacionales y lúdicas conducentes a la rehabilitación e integración social de estas personas.

D) *A la Dirección Provincial del INSERSO*

Este numeroso colectivo de enfermos mentales crónicos tenía ya en 1992, según

encuesta realizada por FEMASAM, un 42% de personas a las que el INSERSO había reconocido algún grado de minusvalía. Este gran porcentaje nos revela la cada vez más alta cualificación de los equipos de evaluación del INSERSO que han de vérselas con unas gentes carentes de signos extremos de incapacidad y que van ante ellos no por voluntad propia, sino por la presión de la familia, para no dar satisfacción a la cual son capaces de desplegar todas sus facultades de autocontrol que en visitas breves llegan a veces a equivocar a muchos profesionales.

Es, con toda seguridad, esta falta de conciencia de enfermedad que les caracteriza la mayor de las dificultades con que tropezamos las familias para tratar a estos enfermos. Suelen admitir que algo raro les está pasando pero se resisten a que se les califiquen de minusválidos. Y, sin embargo, y, no obstante, su movilidad y buena autonomía personal, ¿quién más incapacitado que aquellos a los que la enfermedad ha anulado su voluntad? Son grandes minusválidos y como a tales hay que considerarlos.

La experiencia que nos da el trato diario con multitud de personas afectadas de esquizofrenia nos viene a demostrar que, salvo excepciones, que también las hay, el paciente con varios años de enfermedad difícilmente podrá acceder a una vida laboral competitiva. Sí, en cambio, puede y debe realizar un trabajo protegido, y en esta línea debemos avanzar.

Y es para este sector más desfavorecido dentro del propio colectivo, para el que pedimos al INSERSO su apoyo para la creación de talleres laborales de distintos tipos, de clubes culturales, lúdicos y turnos de vacaciones en temporada baja que pueden ser también una buena terapia para ellos.

E) *A los profesionales de la Salud Mental*

Por último, las familias queremos manifestar públicamente nuestra gratitud a ese nutrido grupo de profesionales de los distintos servicios de la salud mental tan identificados con la temática de los enfermos mentales crónicos, ya que con su generosidad y sus desvelos mucho más allá de las obligaciones contractuales están posibilitando importantes logros tangibles, así como un mayor respeto social gracias a sus numerosas y acertadas intervenciones en distintos foros. Desde esta premisa, FEMASAM apuesta por el optimismo y confía en que trabajando hombro con hombro, Administración, profesionales y asociaciones consigamos llevar pronto a feliz término la Reforma Psiquiátrica en nuestra Comunidad para bien de ese colectivo, tradicional e insensatamente tan relegado que puede hacernos dudar también del sano juicio de algunos regidores.

FEMASAM, asumiendo su parte de responsabilidad no ha limitado su actuación con ser importante, a un papel únicamente reivindicativo, sino que, a través de las asociaciones integradas ha pasado ya a la gestión directa de distintos servicios sociales.

FEMASAM que, por supuesto, se ratifi-

ca en todo lo anteriormente expuesto quiere, finalmente, dejar bien claro que con este manifiesto sólo pretende dar a conocer a los organismos competentes y a toda la sociedad la situación real de este colectivo para que entre todos tratemos de solucionarla.

Esperamos que después de casi cinco siglos, nuestra sociedad haya alcanzado, al fin, la necesaria madurez para desempolvar el legado de un humanista tan esclarecido como J. Luis Vives (sin duda, uno de los españoles más preclaros de todos los tiempos), y sea capaz de, esquivando los obstáculos de la abundante hojarasca, avanzar por los caminos trazados por él.

Refrendan este documento los presidentes de las ocho asociaciones que constituyen la Federación Madrileña de Asociaciones Pro Salud Mental (FEMASAM).

Madrid, febrero de 1994

Carmen García de Gudal (Presidenta de FEMASAM; Presidenta de SALUD Y ALTER. DE VIDA), Justo Rodrigo Victoria (Presidente de AFAEP), J. Antonio Peñafiel Fernández (Presidente de ALUSAMEN), Daniel Sáez Gómez-Escalonilla (Presidente de AMAFE), Mercedes Yagüe García (Presidenta de MENS SANA), Veralí Cofiño Santos (Presidenta de APISEP), Lucía López Gil (Presidenta de PSIQUIATRÍA Y VIDA), Octavio Ruiz Samaniego (Presidente de ASAM).