

ISBN: 978-84-95287-72-4

Coordinación de la edición:

**FEAFES**

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
AGRUPACIONES DE FAMILIARES Y  
PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

**GUÍA PARTISAM** promoción de la participación y autonomía en Salud Mental

**A E N**

*Asociación Española de Neuropsiquiatría*



**GUÍA PARTISAM**

promoción de la participación y autonomía en Salud Mental



CUADERNOS TÉCNICOS, 17

# GUÍA PARTISAM

promoción de la participación y autonomía en Salud Mental



**FEAFES**

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
AGRUPACIONES DE FAMILIARES Y  
PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL



Cita bibliográfica según la norma UNE-ISO 690:

Fernández de Sevilla Otero, Juan Pablo (coord.); San Pío Tendero, María Jesús (coord.); [et al.]. "Guía Partisam: promoción de la participación y autonomía en Salud Mental". Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN), 2014.

### Coordina:

**Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES)**

C/ Hernández Más, 20-24. 28053 Madrid

Tfno. 91 507 92 48

[www.feafes.org](http://www.feafes.org) // [feafes@feafes.org](mailto:feafes@feafes.org)



**FEAFES**

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
AGRUPACIONES DE FAMILIARES Y  
PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

### Edita y distribuye:

**Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN)**

C/ Magallanes, 1 Sótano 2 local 4. 28015 Madrid

Tfno: 636.72.55.99 Fax: 91.847.31.82

[www.aen.es](http://www.aen.es) // [aen@aen.es](mailto:aen@aen.es)



1ª edición: 2014

ISBN: 978-84-95287-72-4

Depósito Legal: BI-730-2014



**Reconocimiento – NoComercial (by-nc):** Se permite la generación de obras derivadas siempre que no se haga un uso comercial. Tampoco se puede utilizar la obra original con finalidades comerciales.

Esta guía recoge la perspectiva del Comité de Redacción de la publicación que no tiene que coincidir necesariamente con la de las entidades que han puesto en marcha esta iniciativa.

## COMITÉ DE REDACCIÓN:

**Andrés Mendoza Cabrera** - secretario de la Junta Directiva de la Confederación FEAFES, presidente de FEAFES CANARIAS.

**Basilio García Copín** - responsable del Comité de Personas Con Enfermedad Mental de FEAFES; socio de la Asociación Ceutí de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (ACEFEP).

**Elena Briongos Rica** - representante por parte de la Confederación FEAFES en el Comité de Seguimiento de la Estrategia en Salud Mental; miembro del Comité de Personas con Enfermedad Mental de la Confederación FEAFES; presidenta de FEAFES Aranda - FESMA.

**José Manuel Arévalo** - presidente de la Federación Andaluza de Asociaciones de Usuarios/as de Salud Mental "En primera Persona".

**Juan Carlos Casal Álvarez** - portavoz de la Asociación Alonso Quijano.

**Luz Mari Cañas Palmero** - ex vicepresidenta de la Confederación FEAFES; ex presidenta de FEAFES Castilla -La Mancha.

**Mercedes Moreno Romero** - presidenta de la Asociación Trastorno Bipolar de Alcobendas.

**Raúl Velasco Sánchez** - portavoz del Colectivo Radio Nikosia.

## COORDINADORES:

**Pablo Fernández de Sevilla Otero** - licenciado en documentación; servicio de documentación de la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES).

**María Jesús San Pío Tendero** - educadora social; ex-coordinadora técnica de la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) y, actualmente, asesora técnica externa de FEAFES y directora de proyecto de la Federació Salut Mental Catalunya (SMC).

## ASESORES CIENTÍFICOS:

**Manuel Gómez Beneyto** - catedrático de psiquiatría; ex coordinador de la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud.

**Mikel Munárriz** - psiquiatra; director de la Escuela de Salud Mental de la Asociación Española de Neuropsiquiatría ESMAEN.

## **ENTIDADES Y PERSONAS COLABORADORAS:**

Asociación de familiares y personas con enfermedad mental de Asturias (**AFESA-FEAFES ASTURIAS**)

Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología (**AEPCP**)

Asociación Nacional de Psicólogos Clínicos y Residentes (**ANPIR**)

**Begoñe Ariño** – ex presidenta de **EUFAMI**, ex presidenta de **FEDEAFES**, facilitadora de los cursos de formación Prospect.

Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Junta de Castilla y León

Federación de asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental de Castilla y León (**FEAFES CyL**)

Federación Española de Asociación de Rehabilitación Psicosocial (**FEARP**)

**Guadalupe Morales** – directora de la Fundación Mundo Bipolar.

## ÍNDICE

|   |           |
|---|-----------|
| <b>PRÓLOGO I – Raúl Velasco</b> .....   | <b>9</b>  |
| <b>PRÓLOGO II – David Crepaz-Keay</b> .....   | <b>11</b> |
| <b>PRESENTACIÓN</b> .....   | <b>15</b> |
| <b>CAPÍTULO I - SITUACIÓN ACTUAL DE LA PARTICIPACIÓN</b> .....  | <b>17</b> |
| 1.1. Una aproximación al concepto .....   | 19        |
| 1.2. El respaldo a la participación desde distintas perspectivas .....  | 20        |
| 1.2.1. <i>Un cambio de paradigma en la salud mental</i> .....   | 20        |
| 1.2.2. <i>El paradigma de la autonomía</i> .....  | 26        |
| 1.2.3. <i>El respaldo de los movimientos asociativos</i> .....  | 30        |
| 1.2.4. <i>Respaldo normativo: la legislación</i> .....  | 35        |
| 1.2.5. <i>Respaldo institucional</i> .....  | 40        |
| 1.3. De las declaraciones a los hechos: ventajas y barreras de la participación .....   | 43        |
| <b>CAPÍTULO II - RECOMENDACIONES PARA LA PARTICIPACIÓN REAL<br/>Y EFECTIVA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL Y SUS FAMILIAS</b> .....   | <b>53</b> |
| 2.1. Recomendaciones de base .....  | 58        |
| 2.2. Recomendaciones en el ámbito social – estructural – político - legal .....   | 59        |
| 2.3. Investigación en salud mental y formación de los profesionales .....   | 64        |
| 2.4. Gestión de los servicios .....   | 67        |
| 2.5. Procesos individuales de recuperación - tratamiento propio .....   | 72        |
| <b>CAPÍTULO III – CONCLUSIONES</b> .....  | <b>77</b> |
| <b>CAPÍTULO VI - BUENAS PRÁCTICAS Y EXPERIENCIAS POSITIVAS<br/>SOBRE LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD<br/>MENTAL Y FAMILIARES EN LOS SERVICIOS DE SALUD MENTAL</b> ..... | <b>81</b> |

|   |            |
|---|------------|
| 4.1. Ámbito social, estructural, político y legal .....                   | 87         |
| 4.2. Investigación en salud mental y formación de los profesionales ..... | 94         |
| 4.3. Gestión de los servicios .....                                       | 98         |
| 4.4. Procesos individuales de recuperación - tratamiento propio. ....     | 104        |
| <b>BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA .....</b>                                      | <b>111</b> |
| <b>MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE SALUD MENTAL .....</b>                        | <b>115</b> |

Guía PARTISAM:  
promoción de la participación  
y autonomía en Salud Mental

# Prólogos



**FEAFES**

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
AGRUPACIONES DE FAMILIARES Y  
PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL







# Prólogo I

En nombre del comité de redacción de la guía PARTISAM me gustaría empezar agradeciendo a AEN y FEAFES haber promovido y coordinado la elaboración de esta guía.

Si damos un repaso a la historia de sufrimiento mental descubrimos que las personas afectadas han sido desterradas, expulsadas, exiliadas del ámbito público, de lo cotidiano, de los espacios comunes de la comunidad. Podemos encontrar muchos ejemplos en la historia desde la Grecia Clásica hasta nuestros días. A lo largo de más de 25 siglos la evolución del tratamiento y del trato con las personas en crisis ha sido lenta, desigual y con demasiados casos de violencia implícita y explícita.

En la actualidad, a pesar de los avances científicos, vivimos un momento en el que demasiadas personas, incapaces de entender que ha pasado en sus vidas para que la desestructuración se haya extendido en sus relaciones, sus conductas y sus discursos, acuden a los servicios de Salud Mental buscando ayuda y comprensión. Desgraciadamente muchos de ellos acaban deshistorizados, castrados física, psíquica y simbólicamente, silenciados, en definitiva, de una forma taxativa y deshumanizante. Cosificados en una doble identidad como personas diagnosticadas y enfermos crónicos de la que el sistema de salud no libera.

Esta guía nace con la intención de modificar esas dinámicas, herencia de las lógicas manicomiales, que se podrían resumir, en el mejor de los casos, desde el paradigma absolutista: todo para el paciente, pero sin el paciente. Desde la Asociación Española de Neuropsiquiatría y FEAFES se nos ha reunido para elaborar un texto que sirva de ejemplo para un cambio, que invite a la participación, que interpele a aquellos profesionales que llevan demasiado tiempo anclados en su presunto saber y que acabe modificando su forma de relacionarse con las personas que tiene delante. Porque las personas que hemos pasado por una situación de extremo sufrimiento mental, sí, somos personas que podemos necesitar ayuda en algunos momentos de nuestras vidas, pero también necesitamos que nos pregunten qué tipo de ayuda necesitamos y que cuenten con nosotros de una forma activa y real a la hora de elaborar las políticas que van a definir nuestros cuidados en una institución.

Además, queremos acabar con la figura del profesional como generador principal de estigma, aquel que escudándose en el protocolo deontológico, en el paradigma biomédico, etcétera, acaba reduciendo a la persona a un manajo de síntomas a

tratar individualmente, a una serie de procesos cerebrales que funcionan de forma autónoma e independiente del contexto social y la biografía del afectado.

Con la perspectiva que nos da la crisis actual, donde la pobreza, la desnutrición, el desamparo, la soledad y la desesperación que se desprende de los desahucios, el paro, el no llegar ni a mitad de mes, la falta de perspectivas, etcétera, esta guía debe ser una herramienta que nos invite a imaginar colectivamente un futuro mejor, que acerque el sufrimiento humano a aquellas personas que no lo han vivido con ese grado de intensidad o desestructuración, que universalice la diferencia, las diferentes diferencias que, en ocasiones, somos y que promueva el encuentro y la colectivización en los cuidados.

Todo esto lo pretendemos realizar a través del ejemplo. Tras una aproximación histórica a las metas ya alcanzadas, y una recopilación de nuestras reivindicaciones como colectivo, pueden encontrar un listado de buenas prácticas que nos marcan el camino que todos debemos realizar.

Desde el Comité de Redacción de la guía PARTISAM os damos la bienvenida a lo que deseamos represente un punto de inflexión en la comprensión de las problemáticas mentales y el trato con las personas afectadas.

**Raúl Velasco**

Miembro del Comité de Redacción de PARTISAM, portavoz del colectivo Radio Nikosia

## Prólogo II

Durante muchos años, las personas con problemas de salud mental que han sido usuarias de los servicios de salud mental se han visto socialmente excluidas. Tanto las familias y su círculo de amistades como las personas cuidadoras se han encontrado, bien sin ayuda de ningún tipo, o bien encargándose de ofrecer la mayor parte de la atención y apoyos necesarios, suponiendo esto un coste para su propia salud.

Recientemente, la sociedad ha empezado a comprender que quienes usan estos servicios y quienes les cuidan tienen mucho que decir, tanto en relación a su autocuidado como sobre la mejora de los servicios de salud mental.

La primera vez que fui usuario de los servicios de salud mental fue hace treinta años. Era un adolescente con un diagnóstico de esquizofrenia y todo el mundo estaba concentrado en mi enfermedad y en lo que no podía hacer. Mi vida ya se había decidido antes de los veinte años. En aquel entonces no existía nada parecido a un modelo de participación del usuario. Los médicos eran los expertos, los pacientes hacían lo que se les decía y los cuidadores se aseguraban de que lo hacían. Muchas personas pasaron muchos años viviendo en instituciones cerradas, sin casi tener una vida normalizada porque todo se les daba hecho. Era como si los médicos y los pacientes fueran de especies completamente diferentes, y no compañeros que trataran de alcanzar los mismos objetivos.

Los modelos de participación del usuario de servicios de salud mental han permitido que esto se comience a cambiar. Sin embargo no es sencillo ya que la gente que quiere hacerlo está trabajando contra comportamientos y actitudes que no consideran a las personas con problemas de salud mental y a sus cuidadores como interlocutores que están a un mismo nivel. No todos los profesionales están preparados para una participación real ni las propias personas usuarias de los servicios de salud mental están habituadas a participar. Será necesaria una modificación de las actitudes y comportamientos de todos, así como adquirir nuevas habilidades para asegurar una participación exitosa.

Publicaciones como esta guía son una iniciativa esencial para que este cambio se materialice ya que ofrece una serie de herramientas y técnicas que ayudarán a las personas a hacer posible el cambio y que la participación se convierta en una realidad. El primer capítulo proporciona a los lectores una mayor comprensión de la historia y la cultura de la participación y explica su importancia y el marco legal y filosófico para su diseño. Incluye además una descripción de las instituciones nacionales e internacionales que respaldan el modelo de participación. Posteriormente encontrarás recomendaciones dirigidas a conseguir una participación efectiva y una

implicación del usuario de servicios de salud mental, agrupadas en diferentes ámbitos de actuación. La parte final da cuenta de algunos ejemplos de buenas prácticas sobre participación de las que todos podemos aprender.

Hoy mi vida es completamente diferente y me siento con mayor control sobre mí mismo, lo cual nunca antes se había producido. Tengo una mujer encantadora, un buen trabajo y muchos grandes amigos. Y nada de esto habría sido posible sin una participación efectiva como usuario de los servicios de salud mental.

Como parte de mi trabajo, he tenido la suerte de viajar por toda Europa y he conocido a multitud de personas con este tipo de problemas de salud, así como a cuidadores. Y así es como me he dado cuenta de lo inusual que resulta mi experiencia.

Queda un largo camino por recorrer en lo que respecta a la participación de los usuarios y esta guía jugará un papel importante para asegurar que los cientos de miles de personas directamente afectadas por problemas de salud mental, en primera persona o como cuidadores, tenga la mejor vida posible.

**David Crepaz-Keay**

Jefe de Inclusión Social y Empoderamiento de Mental Health Foundation

*David es el autor de diversas publicaciones en Salud Mental, asesor en Empoderamiento para la Organización Mundial de la Salud -Región Europea y miembro del Comité Galo para la Promoción de la Salud Mental (All Wales Mental Health Promotion Board).*

*Desde hace más de 5 años David trabaja en Mental Health Foundation (Reino Unido). Su trabajo se centra en el desarrollo, implantación y evaluación de proyectos sobre participación de las personas usuarias de los servicios de salud mental y de sus familiares. También desarrolla programas de ayuda mutua, formación sobre sensibilización en salud mental, y formación en autogestión.*

*Con más de 20 años de experiencia en participación de usuarios, David ha ocupado varios cargos. Fue Director General de Medios de Comunicación en Salud Mental, miembro de la junta directiva y vicepresidente de la Comisión para la participación en la Salud de Pacientes y Sociedad, miembro fundador de la National Survivor User Network (Red nacional de supervivientes y usuarios), y presidente de Survivors Speak Out (los supervivientes hablan).*

*En 2012, David fue nombrado por el Gobierno de Gales miembro del Mental Health National Partnership Board (NPB), comisión encargada de diseñar la Estrategia en Salud Mental para Gales y su plan de implantación. Todo esto David lo combina con su papel de árbitro de cricket cualificado.*

Guía PARTISAM:  
promoción de la participación  
y autonomía en Salud Mental

# Presentación



**FEAFES**

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
AGRUPACIONES DE FAMILIARES Y  
PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL





# Presentación

Esta publicación pretende promover el desarrollo de acciones, actividades, actitudes y compromisos para aumentar la participación efectiva de las personas usuarias de los servicios de salud mental. Entendemos como “usuarias” tanto a las personas con problemas de salud mental así como a sus familiares y allegados/as que también utilizan este tipo de servicios.

La elaboración de la “Guía PARTISAM” surgió en el seno de la Escuela de Salud Mental de la AEN (ESMAEN), que se dedica a favorecer el desarrollo de aquellas actividades de formación y producción científica consideradas de utilidad, y en cuyo comité académico participan además de profesionales socios/as de la AEN, representantes de entidades de usuarios/as, entre ellos FEAFES.

La participación es un derecho humano fundamental y su garantía, un paso inaplazable. La atención a la salud mental ha evolucionado y se ha afianzado el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Resulta ahora ineludible por tanto, en el marco del modelo comunitario, abordar la recuperación de las personas con problemas de salud mental desde el prisma de la garantía de sus derechos, entre ellos el de la participación.

En otras áreas de los servicios de atención a la salud el fenómeno de la participación se está aplicando con éxito. Términos como “paciente experto” y “paciente activo” ya no son extraños en el lenguaje del día a día de estos servicios. Sin embargo, todavía queda mucho por recorrer en el empoderamiento de las personas con enfermedad mental, entendido como un proceso a través del cual los/as ciudadanos/as, organizaciones y sociedad en general ganan dominio, capacidad de decisión y control sobre las cuestiones que les afecten.

Es necesario el reconocimiento del papel de los/as profesionales en los avances asistenciales, no solo desde su calidad técnica y formación, sino también desde su compromiso y dedicación a las personas que atienden. Pese a estos esfuerzos, entre los que destacamos una muestra en la presente publicación, en términos generales la participación en los servicios resulta todavía escasa. El estudio “La participación de los usuarios: ¿Qué opinan los profesionales”<sup>1</sup>, confirma que el nivel de participación actual es muy bajo, teniendo una mayoría de los/as encuestados/as una actitud proclive a incrementar el nivel de participación.

Así mismo, no podemos olvidar el importante condicionante para la participación que suponen la sobremedicación, los tratamientos inadecuados, la atención



basada únicamente en la farmacología y el avance insuficiente en la investigación durante años para conseguir una medicación menos agresiva.

Estos factores han supuesto para muchas personas un freno a la participación así como una difícil, cuando no imposible, recuperación de un problema de salud mental y que, por lo tanto, no han podido realizar ningún tipo de participación real. Bajo tratamientos inadecuados y enfoques terapéuticos no dirigidos al empoderamiento de la persona, la participación se hace más difícil, aunque no imposible, como veremos en mayor detalle en las próximas páginas.

La “Guía PARTISAM” pretende, por tanto, poner a disposición de los/as profesionales herramientas para promover la participación en los siguientes cuatro bloques: ámbito social, estructural, legal y político; investigación en salud mental y formación de los/as profesionales; gestión de los servicios; y los procesos individuales de recuperación y tratamiento propio.

Y lo hace desde la participación misma. Su desarrollo ha contado con un equipo de redacción compuesto por 8 personas usuarias de servicios de salud mental que han estado implicadas en todo el proceso de elaboración.

La metodología utilizada ha consistido en un primer análisis documental sobre la materia, en la identificación y discusión de recomendaciones por parte de las personas usuarias a través de varias reuniones presenciales, de comunicaciones electrónicas, de la recogida de buenas prácticas de diferentes servicios y de revisiones de agentes externos y expertos/as.

Guía PARTISAM:  
promoción de la participación  
y autonomía en Salud Mental

# 1 Situación actual de la participación



**FEAFES**

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
AGRUPACIONES DE FAMILIARES Y  
PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL





# Capítulo I.

## Situación actual de la participación.

A lo largo de este capítulo se analizan la evolución y realidad de las condiciones y herramientas de participación de quienes usan los servicios de salud mental y reconocemos desde un primer momento que se ha producido un claro avance en la aceptación de los derechos de las personas diagnosticadas con una enfermedad mental que puede traducirse en una mejora de su participación social. La progresiva, aunque aún incompleta, desaparición de abordajes dañinos e indignos, la dotación de mejoras en los dispositivos asistenciales, así como tratamientos farmacológicos y psicosociales, han supuesto una clara mejora de la calidad de vida de estas personas.

Frente a esto, la asignatura pendiente sobre la que siempre se incide es el estigma social que viven estas personas, y que genera la dificultad de una participación real y efectiva en todos los ámbitos de la sociedad. El efecto del estigma hace que no haya una adaptación de los recursos a sus necesidades y también dificulta el rediseño de los servicios y los cambios necesarios en el proceso de recuperación y en los posibles tratamientos, entre otras cuestiones.

### 1.1. UNA APROXIMACIÓN AL CONCEPTO

#### **Definición de participación**

Según la Real Academia Española de la Lengua, “participar” significa *tomar parte en algo o tener parte en una sociedad*. Podemos pues, interpretar este verbo como “formar parte de una comunidad, colaborando e implicándose en la misma para, en los distintos niveles, contribuir en los cambios sociales, políticos y estructurales, basado en términos de igualdad entre todas las personas”.

La “Guía PARTISAM” considera la “participación” como *implicación real y efectiva en la toma de decisiones a todos los niveles del sistema social y sanitario, público o privado, de las personas que lo utilizan*.

## ***Participación. Una cuestión de derechos***

En relación a las razones para considerar a la persona usuaria de los servicios de salud mental como agente participativo es, fundamentalmente, su condición de ser humano y, por ende, el ejercicio de los derechos que le corresponden.

Otra razón reside en que pueden aportar una perspectiva directa de las necesidades para una atención que permita una mejora de la calidad de vida. La condición de “expertas por experiencia” en la materia supone un valor enriquecedor para poder diseñar y gestionar unos servicios que se adapten a las demandas de la población directamente interesada. Sin la opinión y la adopción de las características que las personas usuarias de los servicios demandan, no se conseguirá una atención centrada en las necesidades de la persona y, por lo tanto, no se podrá decir que estos servicios y recursos son de calidad.

La participación supone una toma de poder personal, que capacita a la persona para tener el control sobre su propia vida. Es decir, facilitar el empoderamiento de las personas con problemas de salud mental, así como de sus familias como personas cuidadoras.

En consecuencia y al mismo tiempo, la participación es, el requisito y el resultado de una trayectoria exitosa hacia la recuperación, consistente en construir un proyecto de vida con sentido y satisfacción para la persona, definida por ella misma independientemente de la evolución de sus síntomas o problemas<sup>2</sup>.

La participación activa de las personas usuarias de los servicios, por ejemplo, en su planificación, prestación o evaluación, contrarresta los sentimientos de impotencia y pasividad. Por lo tanto, tiene influencia directa en el proceso de recuperación basada en la inclusión y participación ciudadana<sup>3</sup>.

## ***1.2. EL RESPALDO A LA PARTICIPACIÓN DESDE DISTINTAS PERSPECTIVAS***

### ***1.2.1. Un cambio de paradigma en la salud mental***

La evolución de la atención a la salud mental en España ha seguido un camino paralelo a los cambios políticos-sociales que el país ha vivido en el último siglo.

En esta adaptación a los nuevos tiempos, uno de las muestras más ilustrativa de la entrada de España en el siglo XX fue la reforma psiquiátrica, equiparándose así al contexto europeo.

Las **instituciones psiquiátricas** públicas en el siglo XIX se caracterizaban por su falta de inversión estatal, ausencia de dirección médica y la falta de preparación psiquiátrica de los médicos que trabajaban en ellas. Se crearon “manicomios” públicos como espacios de reclusión para personas en riesgo de exclusión social, sin una vocación terapéutica<sup>4</sup>. Se trataba, por lo tanto, de instituciones opacas donde la persona con enfermedad mental era encerrada a causa de su trastorno, y donde los tratamientos eran impuestos por la fuerza.

El primer intento de reforma psiquiátrica en los años de la II República (1931-1936) fue truncado por la Guerra Civil y la Dictadura. Así, en el primer año de la II República se aprobó el “Decreto 105 de 3 de julio de 1931, *Sobre la asistencia a los enfermos mentales*”, ofreciendo tres posibilidades de ingreso: por propia voluntad, por indicación médica y por orden gubernativa o judicial, dictándose normas precisas sobre cómo debía ser la actuación administrativa de los facultativos en cada caso. Este decreto supuso un gran avance tanto en la regulación de ingresos y salidas, como en la aceptación de un nuevo modelo asistencial, rompiendo así la creencia del manicomio como único lugar de tratamiento de las enfermedades mentales<sup>5,6</sup>.

Los primeros intentos de reforma, en los años sesenta, hacia la desinstitucionalización y el modelo comunitario tuvieron en España una fuerte connotación política y chocaron frontalmente con el poder establecido<sup>7</sup>, que respondió con fuertes medidas represivas. Los cambios hacia la perspectiva comunitaria sólo fueron posibles tras el fin de la Dictadura, de modo que la reforma psiquiátrica evolucionó de forma paralela al de la reconstrucción democrática del país.

A principios de los años 80, la **Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica** empieza a trabajar en el nuevo modelo de atención a la salud mental orientado hacia la comunidad, con una serie de recomendaciones y el compromiso del desarrollo de las mismas. Estas recomendaciones iban encaminadas a la protección de los derechos civiles de la persona con enfermedad mental y también al reconocimiento del derecho a la asistencia sanitaria.

El punto determinante de la desinstitucionalización de la salud mental lo supuso la “**Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad**”<sup>8</sup>, que en su capítulo dedicado

a la salud mental parte de la plena integración de las actuaciones relativas a la salud mental en el sistema sanitario general y de la total equiparación del enfermo mental a las demás personas que requieran servicios sanitarios y sociales. Esta ley establece también que **la atención a los problemas de salud mental de la población** se realizará en el ámbito comunitario, potenciando los recursos asistenciales a nivel ambulatorio y los sistemas de hospitalización parcial y atención a domicilio, que reduzcan al máximo posible la necesidad de hospitalización. Esta reforma suponía también la apertura a otros modelos de atención que se venían aplicando en otros países europeos con resultados positivos en la población atendida.

En esta línea, el motor principal de los cambios que se han producido en los sistemas sanitarios de los países occidentales en los últimos 50 años, especialmente en lo referente a la salud mental, ha sido la continua presión ejercida por las asociaciones de personas afectadas por trastornos mentales y sus familiares para conseguir mayores cuotas de participación.

A mediados del siglo pasado las necesidades de las personas internadas en los “manicomios” eran definidas por los directores de estos centros, sin distinción de los intereses y preferencias individuales. Tras la desinstitucionalización y con el advenimiento de la atención comunitaria, las necesidades de estas personas empezaron a ser definidas por los profesionales con la colaboración de ellas.

En la actualidad, en los países más desarrollados, las personas usuarias deciden sobre sus necesidades en pie de igualdad con los profesionales.

Desde nuestro punto de vista la clave de la reforma psiquiátrica reside en la reducción de la brecha de poder entre personas con enfermedad mental, profesionales y gestores de los sistemas sanitarios.

Siguiendo el análisis cronológico de los principales hitos que han marcado la evolución de la atención a la salud mental en España, tenemos que detenernos en la **“Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud”**<sup>9</sup>, aprobada en 2006. Este documento supuso un avance importante en cuanto a participación de una gran parte de los/as usuarios/as de los servicios de salud mental que, a través de FEAFES, fueron representados/as en el Comité Técnico de Redacción encargado de elaborarla.

En lo que a participación concierne, la importancia de la “Estrategia en Salud Mental” radica también en que afirma que debe garantizarse la plena participación de las personas con enfermedad mental en sus propios tratamientos, en los equipos de salud mental y en la formación de los/as profesionales.

Por otra parte, advierte del insuficiente desarrollo del modelo comunitario. Esta carencia se ve representada en la poca participación real de las personas usuarias y del movimiento asociativo en los servicios de salud mental, así como la escasa participación en el desarrollo del modelo comunitario a nivel local. Además, indica que todavía existe un escaso desarrollo de mecanismos de participación y de cooperación de las personas con enfermedad mental y familiares en la definición de necesidades, en la participación directa en la provisión y evaluación de servicios.

Llegados a este punto, cabría señalar que desde su aprobación en el año 2006, se han evidenciado deficiencias en la **evaluación de la aplicación de esta estrategia**. Estos déficits se han expuesto en diferentes foros como son las reuniones de evaluación de la “Estrategia en Salud Mental”, o en el “XVII Congreso FEAFES” argumentando que se ha producido cierto grado de insatisfacción general por la falta de precisión y escasez de la información obtenida, debiendo plantearse mejoras para el siguiente proceso evaluativo en el que habrá que vigilar la transparencia y trabajar con un lenguaje común por parte de las distintas entidades implicadas. Así mismo, se abogó por la priorización de algunos objetivos frente a otros, para poder alcanzar el desarrollo global de la misma.

También se ha constatado una disfunción y falta de coordinación entre la administración sanitaria y las distintas administraciones transversales (Política Social, Justicia, Empleo, Instituciones Penitenciarias, Educación), por lo que es necesario un mayor compromiso de todas ellas y crear espacios de trabajo conjunto, especialmente en el ámbito de la coordinación socio-sanitaria.

Por último, en relación a la “Estrategia en Salud Mental”, una opinión generalizada es que entre los aspectos que precisan de un desarrollo inmediato se encuentran la atención domiciliaria, la psicoterapia y la reducción de ingresos y del tratamiento farmacológico.

La **atención comunitaria**, contemplada ya en la “Ley General de Sanidad” y en la “Estrategia de salud mental”, está considerada por sociedades científicas y



colectivos de personas con problemas de salud mental y familiares como el más idóneo. Este modelo implica el desarrollo de servicios que puedan proporcionar una ayuda más efectiva y humana, eliminando actitudes estigmatizantes y con un escrupuloso respeto de los derechos humanos.

Este modelo contiene los siguientes principios básicos<sup>9</sup>:

- **Continuidad:** capacidad de la red asistencial para proporcionar los cuidados y tratamientos necesarios de forma ininterrumpida potenciando equipos de atención multidisciplinarios, implantando planes individuales de atención y procesos de seguimiento, creando comisiones de coordinación entre dispositivos del área y los sectores implicados y gestionando la asistencia por procesos de atención.
- **Equidad:** igualdad en la distribución de recursos sanitarios y sociales. Para ello debe aumentarse la cantidad de recursos adecuándola a los sectores de la población en riesgo de exclusión. También debe garantizarse que no existan desigualdades de género y grupos de edad en el diagnóstico, atención y tratamiento.
- **Autonomía:** capacidad del servicio para respetar y promover la independencia y promover la autosuficiencia de las personas usuarias, quienes deciden hasta dónde debe llegar la atención. Para conseguir este principio es necesario que las intervenciones terapéuticas sean menos restrictivas con la libertad de las personas atendidas, integrarlas en redes y recursos de la comunidad en la que viven, luchar contra el estigma y la discriminación, así como apoyar a las personas cuidadoras para disminuir el impacto de quienes prestan atención en el entorno familiar.
- **Recuperación personal:** no sólo como recuperación de la salud sino también recuperación personal de la propia vida y las capacidades como individuo y ciudadano/a, potenciándolas para llevar a cabo las decisiones tomadas en su proceso individual de recuperación. Para ello se hacen necesarias iniciativas como reducir al mínimo las medidas coercitivas y de privación de libertad, modificar las actitudes del personal sanitario para adaptarlas a este principio de recuperación, desarrollar medidas de evaluación mediante indicadores, destinar parte del presupuesto de salud mental al apoyo de

los movimientos asociativos en condiciones de autonomía e igualdad y garantizar la participación en situación de equidad con los/as profesionales.

- **Accesibilidad:** capacidad del servicio para realizar la atención cuando las personas usuarias lo demanden. Se fomenta con recursos cercanos a los núcleos residenciales (con especial atención a las poblaciones rurales), reduciendo tiempos de espera, ampliando horarios de atención y reduciendo barreras como la edad, el idioma o la cultura.
- **Atención integral:** se fomenta implantando todos los dispositivos básicos de un servicio en cada área sanitaria, reconociendo la rehabilitación como actividad terapéutica, diversificando las prestaciones para que el sistema se adapte a las necesidades de quienes lo usan, y no al contrario.
- **Calidad:** mejorar la calidad del servicio garantizando la dignidad de las personas, ofreciendo cuidados dirigidos a minimizar el impacto de la enfermedad y orientados a la mejora de la calidad de vida, fomentando también las intervenciones que capaciten a las personas para manejar la discapacidad por sí mismas y asegurar que se produce un incremento de la calidad de todas las áreas, tales como promoción, prevención, tratamiento, recursos residenciales, etc.
- **Responsabilización:** mediante la transparencia en la gestión y administración de los servicios sanitarios, utilizando criterios transparentes en las prioridades, publicando la cartera de servicios y prestaciones de salud mental, con los procedimientos adecuados para el trámite de quejas y recursos sociales, jurídicos y administrativos.

El cumplimiento de estos principios se ha visto obstaculizado por las limitaciones presupuestarias de las diferentes administraciones públicas, la escasez de recursos de rehabilitación y reinserción social, el insuficiente número de profesionales en los dispositivos asistenciales y el escaso desarrollo en materia de prevención y promoción de la salud mental. Ni la Reforma Psiquiátrica en su momento, ni la posterior “Estrategia en Salud Mental”, han sido dotadas del suficiente contenido práctico para trasladar los objetivos que se proponían a la realidad cotidiana de las personas con trastorno mental y sus familias.

Ahora, uno de los retos que tiene el Estado español es la adaptación de nuestro ordenamiento jurídico a los postulados de la “Convención Internacional de los

derechos de las personas con discapacidad<sup>10</sup>, ratificada por España en 2007, llegándose en ese momento a uno de los hitos más importantes en la trayectoria de la discapacidad.

### 1.2.2. El paradigma de la autonomía.

A lo largo del tiempo se han sucedido en el imaginario colectivo tres grandes paradigmas para interpretar, entender y hacerse cargo de las enfermedades mentales, surgiendo en cada momento y, en razón a diferentes circunstancias, diferentes modelos o formas de abordarlas.

El primer gran paradigma es el de **prescindencia**, en el que se ha considerado a las personas con enfermedad mental como inservibles e innecesarias para la sociedad. Para ello se aducían principalmente motivos religiosos porque los trastornos mentales, “la locura”, se interpretaban como un castigo divino, como la consecuencia de un pecado, etc. Así, se consideraba un motivo suficiente para eliminar a estas personas, experimentar con ellas prácticas inhumanas de cirugía (eugenesia) o marginación y aislamiento en recintos alejados de cualquier población.

El segundo paradigma al que hacemos alusión es el **médico-rehabilitador**, que ya no utiliza razones religiosas, sino supuestamente científicas para señalar que las enfermedades se deben a limitaciones del propio individuo y no se las considera inútiles, siempre que sean rehabilitadas. Así, la consideración de enfermedad o salud va asociada a la falta de capacidad o a la recuperación de tal capacidad, desarrollándose entonces estrategias, tratamientos y abordajes interesados por medir la funcionalidad o no de los sujetos.

A lo largo del tiempo han surgido numerosos modelos que tienen características distintivas en función de los intereses y las corrientes ideológicas del momento (psicoanálisis, fenomenología, constructivismo, modelo psicosocial, psicología humanista, conductismo, etc), pero todas ellas consideraban que el sujeto enfermo presentaba una pérdida de habilidades que era necesario compensar, apoyar o corregir mediante la ciencia médica y sus conocimientos.

El tercer paradigma, el **social**, no considera que las causas de la enfermedad o la discapacidad sean ni religiosas ni científicas, sino sociales. Y se considera

como esencial la dignidad y el respeto por las diferencias, considerando que las personas que tienen una discapacidad o una enfermedad mental pueden aportar a la sociedad, de igual modo que el resto de personas. Y para ello es esencial la igualdad y la libertad como principios inspiradores de la convivencia y el ejercicio de los derechos humanos como vía para alcanzar la plena autonomía personal y, por tanto, la inclusión social.

Este último paradigma nace tras una prolongada lucha en la que se pone de manifiesto la opresión y abuso a que han dado lugar las anteriores formas de abordar la enfermedad mental, desde la eliminación física y el aislamiento definitivo, a la limitación de derechos, la contención y vigilancia, la sedación o la simple desaparición de los síntomas más llamativos.

En las últimas décadas y, con fuerte inspiración en los movimientos internacionales en favor de los derechos humanos, se han impulsado reformas legislativas acompañadas de una revolución conceptual en la que se han definido modelos más integradores y cuidadosos con los principios morales y éticos hacia el ser humano.

Un ejemplo de ello es la psicología social comunitaria, que maneja entre sus principios fundamentales los siguientes: el rechazo al modelo clínico clásico (por centrarse en el déficit, es decir, un modo de actuar paliativo, frente a los recursos de las personas sobre las que se interviene, que sería preventivo); la preocupación por los problemas sociales; la prevención (en sus 3 formas: primaria, es decir, procurar reducir el número de casos nuevos de una enfermedad o problema; secundaria, o la detección e identificación de una enfermedad o problema y atención temprana tratando de reducir su duración e impacto; y terciaria, tratando de evitar las recaídas de una enfermedad y el impacto de sus secuelas).

Entre sus principios fundamentales también se encuentran la promoción de conductas saludables; el compromiso político; el "empowerment" o capacitación (entendido como proceso por el cual las personas, organizaciones y comunidades mejoran, progresan o logran el poder, dominio o gobierno sobre sí mismos, su funcionamiento y su vida); la acción social; la toma de conciencia sobre la situación de opresión que vive el colectivo de personas con enfermedad mental; los servicios sociales (como articulación de la política social y herramienta esencial para construir el Estado del Bienestar); la cobertura de las necesidades sociales; el concepto de calidad de vida, etc., y que en definitiva trazan un nuevo camino que reacciona ante el modo tradicional de proceder (modelo clásico).

La pugna entre las formas tradicionales de marginación y abandono, y entre modelos médicos más clásicos aún persiste en nuestro sistema de atención psicosocial. La voluntad de muchos profesionales ha sido la de trabajar por el cambio y a ello se han dedicado muchos esfuerzos durante las últimas décadas, con mayor o menor éxito en diferentes países y momentos, apostando, en algunos casos, por los recursos personales de la persona enferma, abordando los problemas de carácter social y considerando la importancia de la prevención. En nuestro país, la Reforma Psiquiátrica tuvo lugar en la década de los 80 y desde ese momento aún se siguen observando resistencias al cambio que denotan rechazo y abuso, dependencia del tratamiento médico-biológico

Cabría recordar que el modelo social surge de la propia lucha emprendida por las personas con discapacidad, que se movilizaron para dejar de ser consideradas sujetos de una clase inferior en la década de los 60 del siglo pasado en Estados Unidos y que propiciaron algunos cambios a nivel político y legislativo que fueron el germen de tendencias posteriores que exigían un mayor respeto hacia la persona y sus derechos civiles (movimiento de vida independiente).

Sin embargo, aún hoy parecen estar situadas en el terreno de la utopía, como un anhelo o aspiración al que desean optar las personas con una discapacidad o una enfermedad mental. Y aunque reconocemos que el camino hacia la autonomía es largo y está lleno de obstáculos, existen herramientas que pueden ayudar a recorrerlo con éxito.

La reivindicación política ha hecho que el cambio se vaya fraguando, que iniciáramos un camino y demostráramos que siempre que haya respeto, oportunidades y se cumpla con la Ley, la recuperación y superación personal es, no solo posible, sino la consecuencia más habitual. Se ha demostrado que la enfermedad mental no era ni peligrosa ni crónica.

Una muestra de que existen posibilidades de avance la encontramos en la “Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad”, cuya promulgación evidencia que determinadas demandas sociales pueden ser recogidas por los políticos y trasladadas a textos legales.

Este tratado, que ha sido aprobado y reconocido por el Estado español como parte integrante de su ordenamiento jurídico y de obligado cumplimiento por los poderes públicos y todas las personas, considera la discapacidad como

una cuestión de derechos humanos y sitúa a las personas con discapacidad incluyendo evidentemente a aquéllas que tienen problemas de salud mental, como ciudadanas de pleno derecho.

Reconoce además el modelo social de atención a los problemas de la discapacidad y considera que son las barreras sociales las que perjudican al individuo y no su propia enfermedad o discapacidad. Los dos ejes esenciales sobre los que pivota son la igualdad de oportunidades de la que deben gozar todas las personas con una discapacidad y la toma de decisiones (independencia) con la que deben proceder en todas las parcelas de su vida.

Para la Convención algunos de los derechos humanos que permiten que las personas consigan dignidad, vivan en libertad, alcancen independencia y autonomía plenas y se desarrollen personalmente, son: gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación, incluido el derecho a la información y al consentimiento libre e informado a aceptar, pero también a rechazar un tratamiento; derecho a la habilitación y rehabilitación; a contar con igual reconocimiento como persona ante la ley; a la integridad personal; a un nivel de vida adecuado para las personas con discapacidad y sus familias, que incluye alimentación, vestido y vivienda; a la mejora continua de las condiciones de vida; a trabajar; a participar en la vida política y pública; y derecho a la protección social, entre otros.

El derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación, incluido el derecho a la información (y al consentimiento libre e informado), a aceptar, pero también a rechazar un tratamiento; el derecho a la habilitación y rehabilitación; el derecho a contar con igual reconocimiento como persona ante la ley; a la integridad personal; el derecho a un nivel de vida adecuado para nosotros y nuestras familias (lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda, según la Convención Internacional de la ONU), a la mejora continua de nuestras condiciones de vida; a trabajar; a participar en la vida política y pública; a la protección social... , por citar tan solo algunos, son los derechos humanos que permiten conquistar la dignidad y desarrollo personal, vivir con libertad y alcanzar la independencia y autonomía plenas.

### 1.2.3. El respaldo de los movimientos asociativos

#### **Radiografía de situación: del surgimiento a la actualidad**

En un sentido general las asociaciones, entendidas como movimientos sociales, surgen de un balance negativo entre la realidad existente y las necesidades percibidas por la sociedad.

A nivel general, este tipo de movimientos adquieren fuerza a partir de los años 70, cuando la sociedad percibe que los procesos de participación no sólo pasan por ejercer el derecho al voto, sino que también existen posibilidades de participación desde otros ámbitos.

En Europa, los **primeros movimientos asociativos de familias y/de personas con enfermedad mental** datan de los años 60. En este sentido, cabría destacar las entidades más veteranas de carácter nacional, como UNAFAM de Francia (1963), SIMILES de Bélgica (1967), Rethink - Reino Unido (1972), HPE-Austria (1977), FEAFES (1983), Ypsilon de Países Bajos (1984). Por otra parte, la Red Europea de Usuarios y Ex- usuarios de Psiquiatría (ENUSP) fue constituida de forma legal en 1998.

Dentro de este contexto europeo, es relevante la celebración del Primer Congreso Europeo de Haan en 1990 y la consiguiente fundación de la Federación Europea de Familias de Personas con Enfermedad Mental (EUFAMI) en 1992, organización que no sólo defiende los derechos y necesidades de las personas con enfermedad mental sino también los de las familias.

En España, las asociaciones vinculadas a la salud mental surgen como consecuencia de la Reforma Psiquiátrica de la que se derivó un incremento importante de la figura de la familia como principal cuidador de las personas con enfermedad mental. El volumen de atención de los familiares, puede variar significativamente de un país a otro, aunque se puede decir que los familiares son considerados como cuidadores primarios.

Estas nuevas situaciones, unidas al desconocimiento y a la falta de información, llevaron a los familiares a unirse y crear entidades que van materializándose como redes de apoyo fundamentales en materia de salud mental.

De forma más concreta, aunque en España comenzó a surgir el movimiento asociativo en el año 1968, no fue hasta 1976 cuando se constituye la asociación ASAFES, la primera asociación de familias y personas con enfermedad mental localizada en Álava. Posteriormente, en Barcelona, en 1979, se constituye AREP y en 1980 en La Coruña la asociación APEM. Más tarde fueron surgiendo estas mismas experiencias organizativas en Murcia, Madrid, Valencia, La Rioja, Tenerife, hasta que en 1983 se produce la Asamblea Constituyente de la Federación Estatal de Asociaciones de Familiares de Enfermos Psíquicos (FEAFES).

En relación a las asociaciones exclusivas de personas con enfermedad mental, su aparición es más tardía al origen de las entidades de familiares, aunque bien es cierto que en Estados como Holanda, Irlanda o España, se ha potenciado la creación de asociaciones de este tipo. En Estados Unidos una de las referencias clave para entender el movimiento de personas con problemas de salud mental es la creación por colectivos en riesgo de exclusión del "Fountain House", basada en la relación de ayuda mutua y muy enlazada a los procesos de recuperación.

Una de las principales características de este tipo de movimientos, es la reclamación de su derecho de autodeterminación y la necesidad de reclamar sus derechos en primera persona. En la actualidad, existen varias entidades miembro de FEAFES exclusivamente constituidas por personas con enfermedad mental, como son la Asociación de Personas con Enfermedad Mental para la Integración Social (FEAFES AEMIS) en Badajoz, o la Asociación de Usuarios Salud Mental de Menorca (S' OLIVERA).

Además de estas agrupaciones miembro de la red FEAFES, existen otras entidades formadas exclusivamente por personas con problemas de salud mental, que tienen un recorrido más que notable dentro de los movimientos asociativos. Por ejemplo, ASME-Dédalo, la Asociación Madrileña Contra el Estigma en Salud Mental (AMCESM), Associació Pro Salut Mental de Catalunya (ADEMM) y la Federación Andaluza de Asociaciones de Usuarios/as de Salud Mental "En Primera Persona", que unifica el incipiente movimiento asociativo de personas con problemas de salud mental. Esta iniciativa pionera integra 11 asociaciones autogestionadas exclusivamente por personas con enfermedad mental de 6 provincias andaluzas (Sevilla, Málaga, Granada, Córdoba, Jaén, Almería).



En este contexto destaca también la Fundación Mundo Bipolar, formada por profesionales, familiares, personas usuarias y ex usuarias de los servicios de salud mental, estando el órgano ejecutivo compuesto íntegramente por personas usuarias.

Actualmente, en 2014, la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) es la única organización, de ámbito estatal, que agrupa a federaciones y asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental de España. Integra a 19 federaciones y asociaciones uniprovinciales agrupando un total de 292 entidades que representan a más de 45.000 socios y socias.

### ***Radiografía de la participación: reivindicación y actuaciones***

En el ámbito político, los movimientos asociativos tienen una función de reivindicación de mejoras para el colectivo al que representan, en tanto tienen un conocimiento pleno de las necesidades de las personas con problemas de salud mental.

A través de esta **reivindicación política** se han obtenido algunos logros en materia de participación como, por ejemplo, que FEAFES formara parte del Comité Técnico de Redacción de la "Estrategia en Salud Mental", o realizara aportaciones a la "Ley 39/06 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia". De este modo, se ha conseguido la incorporación de las personas con problemas de salud mental como beneficiarios también de este sistema, previéndose adecuaciones de valoración (baremos), o el reconocimiento de las necesidades de apoyo.

La **participación de los movimientos asociativos** está reconocida en los planes nacionales de salud mental de los países de nuestro entorno. Al igual que ellos España ha incluido, a través de su participación en la "Declaración de Helsinki"<sup>11</sup>, esta perspectiva en todos los niveles, tanto en la planificación como en la evaluación, formación e investigación.

Sin embargo, este reconocimiento internacional no se corresponde con el grado de participación real, especialmente en el caso de las asociaciones de personas usuarias de los servicios, siendo su mayor obstáculo el paternalismo y la resistencia a la redistribución del poder del lado del estamento dominante<sup>12</sup>.

El movimiento de personas con enfermedad mental, además de trabajar profusamente en el reconocimiento de derechos, ha introducido debates con propuestas para el cambio de modelo de atención a la salud mental. Una petición recurrente en los debates abiertos es el reconocimiento de las personas con problemas de salud mental como expertas, por su conocimiento de primera mano de sus propias necesidades y recursos para atenderlas. Este planteamiento permitiría tomar el control de sus propias vidas, enriquecer el proceso de recuperación y, por lo tanto, avanzar hacia la plena autonomía.

Además del reconocimiento de derechos, otro de los elementos que ha caracterizado al movimiento asociativo de salud mental es su lucha incansable contra el estigma y la discriminación. Para hacerles frente se han realizado numerosas campañas de sensibilización social dirigidas a diferentes públicos. Adolescentes, sociedad en su conjunto y periodistas son algunos ejemplos de ello. En este último caso, conscientes del poder de los medios de comunicación para crear percepciones de la realidad determinadas y su influencia en la sociedad, se ha trabajado de forma específica y continuada sobre aspectos como el lenguaje que emplean para informar.

A fin de acabar con la imagen negativa asociada a las personas con enfermedad mental y para derribar falsos mitos, FEAFES ha elaborado y difundido ampliamente entre los profesionales del periodismo dos ediciones del documento "Salud mental y medios de comunicación: guía de estilo". Con esta iniciativa se ha procurado sobre todo concienciar a los/as periodistas, informándoles y proporcionándoles recursos para que puedan elaborar mejores informaciones sobre la salud mental alejadas de perspectivas injustas e inadecuadas.

Por último, conscientes de las necesidades que después de la Reforma Psiquiátrica quedaban sin cubrir en los recursos de salud mental, el movimiento asociativo no se quedó de brazos cruzados y amplió su ámbito de actuación más allá de la reivindicación y la sensibilización. Pasó así a ser proveedor directo de servicios dirigidos a la atención de las personas con problemas de salud mental y sus familias, siendo los más significativos los siguientes:

- **Información y orientación** para atender demandas de información, asesoramiento y orientación en el ámbito de la salud mental del conjunto de personas con enfermedad mental, familiares, profesionales y sociedad en general.

- **Asesoramiento jurídico** para ofrecer información y asesoramiento jurídico sobre cualquier tema que afecte a las personas con enfermedad mental y sus familias.
- **Promoción, captación y formación del voluntariado** para sensibilizar a la población general sobre la importancia del voluntariado y favorecer su reconocimiento en la sociedad.
- **Psicoeducación** a través de programas con actividades formativas estructuradas para capacitar a los/as asistentes en una mejor comprensión de la enfermedad mental.
- **Grupos de ayuda mutua** como un espacio en el que las personas intercambian experiencias y puntos de vista. Suelen servir de marco para abordar los conflictos y desajustes que se producen por el impacto de la enfermedad. Permiten a la ciudadanía organizarse teniendo en cuenta sus diferencias y participar en la toma de decisiones. Estos grupos proporcionan un proceso de capacitación y esperanza que permite la implicación directa de las personas en la recuperación de sus vidas dentro de la comunidad<sup>13</sup>
- **Actividades de respiro familiar** en forma de iniciativas de ocio o estancias temporales destinadas a aliviar situaciones de estrés familiar.
- **Programas de atención domiciliaria** que consisten en ofrecer un conjunto de prestaciones de carácter psicosocial especializadas y dirigidas a personas con enfermedad mental grave y a sus familias en sus hogares.
- **Programas de ocio y ocupacionales** para desarrollar y mantener actividades de valor social y personal.
- **Programas de empleo** como talleres, cursos, centros especiales de empleo, empleo con apoyo o intermediación laboral.
- **Programas residenciales** como mini-residencias, búsqueda de vivienda, pisos supervisados, etc.

- **Programas en centros penitenciarios** con los que hacer seguimiento del tratamiento, rehabilitación psicosocial, acompañamiento y preparación de las salidas y apoyo a las familias.

Las entidades sociales precisan de un especial apoyo de la Administración Pública, por la importante labor que desarrollan y su objetivo social, alejado del lucro, para desarrollar estos servicios. Sin embargo, desde el inicio de la crisis económica en 2008, múltiples asociaciones se han visto en la necesidad de cerrar algunos de ellos debido, principalmente al recorte de subvenciones públicas. Para reducir el impacto negativo y mantener e impulsar los servicios, incluso algunos/as socios/as han puesto a disposición de las asociaciones sus propios recursos económicos y propiedades particulares.

#### 1.2.4. Respaldo normativo: el concepto de la participación en la legislación

La participación no viene únicamente respaldada por el papel que haya podido jugar el movimiento asociativo a través de sus reivindicaciones y actuaciones concretas en forma de servicios y programas, y de los diferentes paradigmas con los que se ha abordado la enfermedad mental. Existen otros elementos fundamentales a tener en cuenta cuando de analizar el respaldo a la participación se refiere.

En este sentido, a continuación se muestra una recopilación, por orden cronológico, del respaldo normativo que tiene el concepto de la participación en el Estado español.

La norma suprema del ordenamiento jurídico español, la "**Constitución Española**"<sup>14</sup> en su artículo 9.2 establece que *corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad de las personas sean reales y efectivas, removiendo los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitando su participación en la vida política, cultural y social.* Por su parte, el artículo 10, "**de los derechos y deberes fundamentales**", establece *la dignidad de la persona como fundamento del orden político y de la paz social.* En el artículo 14 se reconoce *la igualdad ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna.* Y el artículo 49, se refiere a las personas con discapacidad, ordenando a los poderes públicos que presten la atención especializada que requieran y el amparo especial para el disfrute de sus derechos.

Estos cuatro artículos de la máxima norma hacen claras referencias a la igualdad en todos los ámbitos de todas las personas en el Estado español, haciendo además clara referencia a su participación, rechazando toda discriminación y con una mención especial para el fomento de la protección de derechos de las personas con diversidad funcional, entre los que se incluye el colectivo de personas con problemas de salud mental.

En un plano más concreto, el concepto de “participación” aparece en nuestro ordenamiento jurídico en la **“Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad”**<sup>8</sup>.

Ya el prólogo habla de la *proximidad de los servicios a los usuarios y de gestión descentralizada y participativa* y los artículos 9 y 10 quedaron redactados de la siguiente manera: [...] *los usuarios de los servicios del sistema sanitario público [...] tienen los siguientes derechos [...]: a **participar**, a través de las instituciones comunitarias, en las actividades sanitarias, en los términos establecidos en esta Ley y en las disposiciones que la desarrollen.*

Además el artículo 43 garantizaba la participación cuando decía que el *Estado ejercerá la Alta Inspección como función de garantía y verificación del cumplimiento [...] del ejercicio de las competencias en materia de sanidad se ajusta a criterios de participación democrática de todos los interesados.*

Por su parte, la **“Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”**<sup>15</sup> es clara en relación a la necesaria participación. Y más allá, el artículo 7, que fue modificado por la **“Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”**<sup>16</sup>, que establece que *el paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes.*

En el artículo 9 se afirma que *el paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Así mismo, el artículo 10 establece que se facilitará a todos los usuarios información sobre las guías de participación y sobre sugerencias y reclamaciones.*

Para la protección de derechos del colectivo de personas con discapacidad es de gran importancia la **“Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad”<sup>17</sup>** con las modificaciones de la **“Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”<sup>16</sup>**.

Ya en la exposición de motivos el texto dice que *las personas con discapacidad [...] precisan de garantías suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos en la vida económica, social y cultural del país. Además se recoge la reflexión referida a que como ciudadanos titulares de derechos; sujetos activos que ejercen el derecho a tomar decisiones sobre su propia existencia y no meros pacientes o beneficiarios de decisiones ajenas [...]. Como personas que tienen especiales dificultades para satisfacer unas necesidades que son normales, más que personas especiales con necesidades diferentes al resto de sus conciudadanos y como ciudadanos que para atender esas necesidades demandan apoyos personales, pero también modificaciones en los entornos que erradiquen aquellos obstáculos que les impiden su plena participación.*

El artículo 1 de dicha ley entiende por *igualdad de oportunidades la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social. El término participación también aparece como uno de los principios en el artículo 2 que referir que la vida independiente es la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.*

En este mismo artículo se ha definido en las modificaciones que *son personas con discapacidad aquellas que presenten deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.*

Además, sobre el “diálogo civil” lo establece como el principio *en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias*

*participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad.*

En el artículo 8 se refiere a las “medidas de acción positiva” como apoyos de carácter específico destinados a prevenir o compensar las desventajas o especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad en la incorporación y participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social [...]. Se incluirán disposiciones sobre condiciones más favorables en el acceso, participación y utilización de los recursos de cada ámbito o área y condiciones de no discriminación en normas, criterios y prácticas.

El artículo 15, modificado a raíz de la “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, hace una referencia explícita a que las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, y sus familias, a través de sus organizaciones representativas, participarán en la preparación, elaboración y adopción de las decisiones que les conciernen, siendo obligación de las Administraciones Públicas en la esfera de sus respectivas competencias promover las condiciones para asegurar que esta participación sea real y efectiva.

Pero más evidentes aún son las menciones que hace la “Ley General de Salud Pública”<sup>18</sup>, aprobada a finales del año 2011.

En su artículo 5 contempla directamente el derecho de participación en tanto los ciudadanos, directamente o a través de las organizaciones en que se agrupen o que los representen, tienen derecho a la participación efectiva en las actuaciones de salud pública. Las Administraciones públicas competentes establecerán los cauces concretos que permitan hacer efectivo ese derecho. Sin perjuicio del deber de colaboración, la participación en las actuaciones de salud pública será voluntaria.

El artículo 7 hace referencia también a este derecho relacionándolo con la intimidad de las personas *todas las personas tienen derecho al respeto de su dignidad e intimidad personal y familiar en relación con su participación en actuaciones de salud pública.*

En el artículo 16 se menciona el derecho a la participación por parte de los colectivos sociales cuando dice que *las organizaciones sociales podrán participar en el desarrollo de actividades de promoción de la salud.*

También el artículo 19 hace alusión al tema que nos compete al establecer que *las Administraciones públicas competentes promoverán la participación efectiva en las actuaciones de prevención de problemas de salud de los ciudadanos, directamente o a través de las organizaciones en que se agrupen o que los representen.*

Si nos aproximamos a un contexto más amplio la **“Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad”**<sup>10</sup> ratificada en 2007 por el Estado español y de obligado cumplimiento desde 2008, incluye varios artículos dedicados a la importancia y necesidad de la participación de las personas con discapacidad en distintos ámbitos.

Así, en el artículo 19 se define el “derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”. Este derecho otorga una serie de condiciones necesarias para proporcionar una participación real y efectiva en tanto *el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad.*

El artículo 26 describe que *los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación de forma que dichos programas [...] apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.*

El artículo 29 es el que más incidencia hace sobre la participación de las personas con discapacidad cuando afirma que *los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás y se comprometerán a: asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás; [...] promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad*



*puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, y fomentar su participación en los asuntos públicos y, entre otras cosas: su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país [...]; la constitución de organizaciones de personas con discapacidad que representen a estas personas a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones.*

### 1.2.5. Respaldo institucional

Para hacernos una idea lo más concreta posible del respaldo institucional con que cuenta el concepto de “participación”, cabe observar con detenimiento lo que ha ocurrido en Europa y en nuestro Estado.

En el año 2005 los ministros de Sanidad de los Estados miembro de la Región Europea de la Organización Mundial de Salud (OMS) celebraron una Conferencia Ministerial en la ciudad finlandesa de Helsinki firmando una serie de conclusiones que daban forma a la **“Declaración europea de Salud Mental”** (Helsinki, 2005)<sup>11</sup>.

El documento hace especial énfasis en la importancia del empoderamiento como línea de trabajo. En cuanto a la participación e implicación, una de sus recomendaciones es el establecimiento de políticas para la salud mental, programas y legislación basados en el conocimiento actual y las consideraciones relativas a los derechos humanos, con participación de todos los agentes implicados en salud mental.

Este concepto de participación prevalece en las prioridades del documento: rechazar colectivamente los estigmas, la discriminación y la desigualdad, capacitando y apoyando a las personas con problemas de salud mental y a sus familias para su activa implicación en todo este proceso.

También evidencia la necesidad de reconocer la experiencia y conocimiento de las personas usuarias de los servicios y de quienes las cuidan, como base importante para la planificación y el desarrollo de servicios de salud mental. Entre las políticas a tomar para garantizar el bienestar y la inclusión social de las personas con problemas de salud mental se encuentra ofrecer una atención eficaz e integral,

así como un tratamiento que tenga en cuenta sus preferencias personales. Dentro del compromiso de los Estados miembro de la Región se da a este colectivo la posibilidad de elección y de implicación en su autocuidado, siendo sensibles a sus necesidades y su cultura. Por último, en el ámbito asociativo destacan el desarrollo de habilidades asistenciales para los/as familiares y cuidadores/as, y la activa implicación de los mismos en los programas de atención.

Si bien ya se ha mencionado el papel de la “Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud” 9 en relación al cambio de paradigma en la atención a la salud mental, cabe volver a destacar este documento por su importancia en cuanto al respaldo institucional que confiere a la participación de los/as usuarios/as de los servicios de salud mental en todas las decisiones de carácter sanitario que les conciernen.

*Y es que desde la parte introductoria del documento ya se reconoce que estamos ahora al comienzo de un giro significativo en la forma de entender la organización de la asistencia, iniciado bajo la influencia de una creciente conciencia de ciudadanía y de sensibilidad hacia el respeto de los derechos humanos y liderado por las asociaciones de consumidores de los servicios sanitarios. El núcleo de este movimiento social reside en el papel protagonista que los usuarios y sus familiares juegan en relación con la definición de sus necesidades y la planificación, creación y gestión de servicios para satisfacerlas.*

Una vez reconocida la existencia de este movimiento social, en lo que se refiere a la participación de usuarios/as y familiares en la marcha de los servicios de salud mental en nuestro Estado, en varias ocasiones a lo largo del texto se subraya su escaso nivel de desarrollo real y la necesidad de estimularlo y de apoyarlo desde las instituciones sanitarias para que *las asociaciones representativas puedan actuar como interlocutoras en las cuestiones que les conciernen en materia de salud mental.*

El respaldo institucional a la participación activa de los/as usuarios/as y familiares en la marcha de los servicios está justificado, según la perspectiva de la Estrategia, no solamente porque es un derecho, sino porque además lleva consigo importantes beneficios para el sistema sanitario ya que aporta una información esencial para identificar las necesidades reales y la forma de satisfacerlas adecuadamente. Constituye por tanto un eslabón imprescindible para la coordinación efectiva en la provisión de servicios y porque está en la base del movimiento de la “recuperación” y el “empoderamiento”.

Esta visión positiva se plasma en uno de los diez objetivos generales de la Estrategia, el número 7, el cual insta a las Comunidades Autónomas a *potenciar la participación de las personas que padecen trastornos mentales y de sus familiares en el sistema sanitario público, concretando su desarrollo en dos objetivos específicos, el 7.1: desarrollar en cada Comunidad Autónoma una estrategia de información dirigida a las personas con trastornos mentales y sus familiares sobre derechos y obligaciones, recursos y servicios que pueden utilizar, y los procedimientos administrativos para cursar sugerencias y reclamaciones. Y el 7.2: implantar en cada Comunidad Autónoma mecanismos y vías para la participación de las personas con trastornos mentales y sus familiares en todos los ámbitos de la salud mental, incluyendo la planificación y la evaluación de los servicios.*

El entonces Ministerio de Sanidad y Consumo, las Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas, las sociedades científicas y profesionales de salud mental y FEAFES expresaron a través de su apoyo y colaboración en la elaboración de la “Estrategia en Salud Mental” su compromiso con la participación de los/as usuarios/as y de sus familiares en los servicios de salud mental. Y más allá aún, también lo hizo el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en diciembre de 2006, compromiso que fue ratificado de nuevo por las mismas entidades en octubre de 2009.

En el año 2008 tuvo lugar la Conferencia de Alto Nivel de la Unión Europea *Juntos por la salud mental y el bienestar*, suscribiendo como conclusión el “**Pacto Europeo para la Salud Mental y el Bienestar**”<sup>19</sup>, que reconoce desde el principio que la salud mental es un derecho humano y que un buen estado de la misma fomenta el aprendizaje, el trabajo y la participación en la sociedad.

Se acuerda además que, dado que las personas que han experimentado problemas de salud mental tienen una experiencia muy valiosa, deben desempeñar un papel muy importante en la planificación y ejecución de las actuaciones.

En el ámbito de lucha contra el estigma se orienta a tomar medidas para el empoderamiento cuando menciona la necesidad de *desarrollar servicios de salud mental que estén bien integrados en la sociedad y que sitúen al individuo como centro de sus actuaciones y que eviten la estigmatización y la exclusión; y para la participación al señalar que hay que implicar a las personas con problemas*

*de salud mental, a sus familias y cuidadores en los procesos de elaboración de políticas relevantes y toma de decisiones.*

El empoderamiento de las personas usuarias de los servicios es un concepto que está directamente relacionado con su participación. Así, sin una buena salud mental no hay empoderamiento, sin empoderamiento no se consigue una participación real y efectiva de las personas.

En 2010 se publicó la declaración de la Oficina Regional para la Europa de la OMS titulada “**Empoderamiento del usuario de salud mental**”<sup>4</sup> y que resume las principales acciones para conseguir que, tanto las personas con enfermedad mental como las personas cuidadoras, tomen el control de las decisiones en sus vidas.

Algunos ejemplos de participación fomentados por este documento son: representación del movimiento asociativo, implicación en la gestión, diseño, planificación y evaluación en los planes, programas y servicios de atención a la salud mental, cooperación en el diseño de los planes de formación para usuarios/as y cuidadores/as, así como participación en las comisiones de trabajo, respetar la independencia, privacidad e igualdad de oportunidades.

### 1.3. DE LAS DECLARACIONES A LOS HECHOS: VENTAJAS Y BARRERAS DE LA PARTICIPACIÓN

#### 1.3.1. Ventajas de la participación:

Como venimos viendo a lo largo de esta guía, la participación además de ser un derecho, de estar respaldado institucionalmente por varios organismos oficiales y considerarse un requisito fundamental para otorgar el término calidad a un servicio de atención, proporciona una serie de **oportunidades** que conviene destacar:

✔ **Recuperación de la persona:** según estudios e informes publicados, el proceso terapéutico incrementa su eficacia cuando la persona usuaria participa en la

toma de decisiones de las intervenciones en las que está involucrada<sup>11</sup>. En este proceso terapéutico se persigue recuperar las funciones y capacidades de la persona para poder autogestionar sus vidas y potenciar aquellas áreas de la persona que no se han visto afectadas. Las intervenciones terapéuticas basadas en la recuperación consiguen mejores resultados en la mejora de autoestima, hábitos y habilidades sociales.

- ✔ **Extiende y refuerza las redes sociales de los/as usuarios/as:** compartir experiencias y puntos de vista y establecer lazos sociales en el proceso de participación implica una mejora en la integración social de los/as participantes, lo cual facilita la consecución de empleo y el establecimiento de relaciones interpersonales duraderas. Por otra parte el apoyo informal recíproco que se deriva de este proceso refuerza la resiliencia y la salud mental.
- ✔ **Amplía el conocimiento y las habilidades de los/as profesionales:** la colaboración con la persona usuaria permite al profesional conocer la enfermedad mental en primera persona, lo cual mejora y amplía su formación.
- ✔ **Mejora la identificación y definición de las necesidades asistenciales:** la condición de la persona usuaria de los servicios como “experta por experiencia” le capacita para poder identificar las necesidades de la situación y participar como interlocutor privilegiado en los procesos de toma de decisiones, tanto a nivel de la organización, gestión, planificación y evaluación de los servicios como a nivel individual con los profesionales responsables de su tratamiento.
- ✔ **Mejora la relación coste/beneficio de las prestaciones:** las diferentes ventajas que aseguran una mejor y efectiva recuperación de la persona tienen como consecuencia una menor necesidad de los recursos de atención a medio y largo plazo. Según diferentes estudios, la atención comunitaria, cuyo pilar fundamental es la participación, supone un ahorro del 65%<sup>20</sup>.

### 1.3.2. Barreras a la participación:

Aunque la literatura sobre la participación de las personas usuarias de los servicios de salud mental como agentes que los gestionan, diseñan y planifican es más bien escasa, a continuación aportamos una serie de datos con los que diversos

estudios reflejan que esta participación se encuentra en niveles insuficientes y no se corresponden con el grado de participación real. Varios autores coinciden en señalar que la implicación tiene más cabida a nivel de intervenciones individuales que a nivel del funcionamiento general de los servicios.

En este contexto, el estudio **“La participación de los usuarios: ¿Qué opinan los profesionales”**<sup>11</sup>, recoge como muestra a cerca de 100 profesionales de la salud mental ofreciendo una serie de datos reveladores.

Teniendo una mayoría de los encuestados una actitud proclive a incrementar el nivel de participación (especialmente entre los/as profesionales con más experiencia), en términos generales admitían que la situación actual era de una participación muy baja en cuanto a la planificación de los servicios. La situación de la participación en el plan de tratamiento individual era ligeramente superior al aprobado (cuando la “Estrategia de Salud Mental” indica que debe ser de un 100%) mientras que la evaluación de los servicios y la participación en las prestaciones se encontraban entre las notas más bajas, dando como conclusión la escasa frecuencia de contratación de las personas usuarias de los servicios como consultoras en los recursos de salud mental.

Entrando a valorar datos más específicos dentro de cada nivel de participación conviene destacar que tan solo un 6’9% reconocía disponer de un plan individualizado de atención elaborado con la participación activa de las personas usuarias, sin haber siquiera consenso en si debería haberlo, un 55’8% estaba de acuerdo con que así fuera.

Solo un 8’2% de las personas usuarias participaban activamente en la toma de decisiones sobre su tratamiento farmacológico y ni siquiera la mitad de los/as profesionales estaban de acuerdo en que se debiera hacer.

En cuanto a la planificación existía un reconocimiento a que ninguna persona usuaria de los servicios participaba en grupos de trabajo para la planificación de los servicios y menos de un cuarto de los/as profesionales pensaban que debería hacerse.

Es reseñable también que solo se reconoce que un 13’6% consulta la opinión de las personas usuarias sobre los servicios que se prestan.

En cuanto a los apoyos para facilitar la participación solo un 47% opina que se oferta formación a las personas para que puedan participar eficazmente en el servicio, menos de la mitad pensaban que se debería hacer.

Muy deficientes son también los planes de participación de las personas usuarias, solo un 17,2 % disponía de dicho plan, aunque una gran mayoría de los/as profesionales coincidían en la necesidad del mismo.

Como conclusión cabe destacar que las personas consultadas coincidían en señalar que es necesario capacitar a las personas usuarias de los servicios para participar de forma efectiva, puesto que se estima que cuando se da dicha oportunidad la actitud es muy pasiva.

Algunas de las actitudes mencionadas en los párrafos anteriores se reproducen constantemente en los centros y recursos de salud mental a lo largo del Estado español y confirman las dificultades que las personas usuarias de los servicios tienen para poder ejercer una participación o incluso un intento de la misma.

A continuación se incluyen algunas reflexiones sobre las actuaciones derivadas de la atención que ocasionan la falta de participación anteriormente descrita:

### ➔ **Barreras derivadas de la intervención terapéutica:**

- o **La atención centrada en los síntomas y no en las capacidades:** para algunas personas con problemas de salud mental existen ocasiones en que la capacidad de decisión y, por tanto, de participación en las decisiones puede verse afectada por la propia enfermedad, al producir una percepción desajustada de la realidad. No obstante, el trastorno nunca es global y permanente por lo que extrapolarlo a las capacidades inherentes de la persona es un error. Es decir, en un proceso muy agudo de enfermedad, la persona puede confundir la razón por la que siente malestar pero es perfectamente capaz de explicar cómo le afecta el fármaco recetado, identificar a sus personas de confianza, o desear vestir de una manera o de otra. Más o menos inmediatamente después de un proceso agudo la persona puede y debe poder volver a tomar todas las decisiones que tomaría en ausencia de enfermedad, aunque precise de apoyos para ello.

En el proceso terapéutico el papel que juegan los síntomas se suele utilizar para poner en duda las capacidades de la persona, justificar las intervenciones sobre la misma y, por lo tanto, restarle derechos. Incluimos en este apartado también las actuaciones coercitivas, entendidas en sentido amplio. Este tipo de prácticas que tienden a focalizar la intervención en contener la enfermedad y sus síntomas, sin diferenciar a la persona de la enfermedad mental, sin contar con el individuo y sus opiniones. La persona puede verse en la situación de no recibir información respecto a su estado de salud ni a las intervenciones aplicadas.

- o **Falta de cumplimiento del consentimiento informado:** se trata de un derecho recogido en la “**Ley 41/2002, de 14 de noviembre**”, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica<sup>15</sup>. Este derecho alude a que *toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley* <sup>15</sup>. La falta de aplicación de este derecho es una práctica generalizada, lo cual obstaculiza la posible participación en los ámbitos que se exponen en esta guía y, por lo tanto, es una necesidad percibida que impide la capacidad de decisión de las personas.
- o **Efectos adversos resultado del tratamiento:** la sobremedicación, los tratamientos inadecuados, la atención basada únicamente en la farmacología y el avance insuficiente en la investigación durante años para conseguir una medicación menos agresiva, constituyen condicionantes importantes para la participación. Los efectos secundarios de la medicación pueden ser tan incapacitantes para desenvolverse en la sociedad como los síntomas propios de la enfermedad. En muchas ocasiones no se ofrecen los recursos de tratamientos no farmacológicos que recomiendan las evidencias científicas, como son la psicoterapia y la rehabilitación psicosocial. La medicación se convierte en imposición, sin recibir apenas información respecto a su administración y consecuencias físicas. Bajo tratamientos inadecuados y enfoques terapéuticos no dirigidos al empoderamiento



de la persona, la participación se hace más difícil, aunque no imposible como veremos en mayor detalle en las próximas páginas. Estos factores han supuesto por tanto durante mucho tiempo un freno a la participación, así como a la recuperación.

- ➖ **Falta de tiempo/dedicación en las consultas:** debido a la escasez de recursos humanos y una carga de trabajo considerable, el/la especialista se ve obligado a atender a cada persona en un tiempo muy limitado, traduciéndose en un mero diagnóstico y en la prescripción de una receta para el tratamiento del trastorno en cuestión.
- ➖ **Falta de información y formación sobre salud mental:** la información que se proporciona en los servicios de salud mental en la mayoría de las ocasiones es muy escueta. En pocos casos existe una explicación detallada sobre qué es la enfermedad, cómo se traduce a la vida diaria, cómo se puede afrontar socialmente, qué repercusiones tiene y/o las ventajas y desventajas del tratamiento farmacológico recomendado. Tampoco se explica en qué se puede participar y cómo hacerlo. Por ejemplo, si existen espacios para la participación en el servicio, qué grupos de usuarios/as hay en la zona, cuáles son los derechos de que dispone en relación a las decisiones sobre el tratamiento, en qué se puede participar y cómo hacerlo.
- ➖ **Formas de comunicación inadecuadas<sup>3</sup>:** es necesaria la utilización de un lenguaje más accesible y comprensible, evitando abreviaturas y jerga excesivamente científica. El empleo de un vocabulario esotérico inhibe la participación. Un lenguaje estigmatizador como denominar a la persona con problemas de salud mental como “enfermo”, “desequilibrado”, “trastornado”, o concebirlo meramente como un paciente, ajeno a su proceso de recuperación, crea rechazo y discriminación hacia la persona generando inseguridad.
- ➖ **Debilidad del tejido asociativo<sup>1</sup>:** el movimiento asociativo presenta serias dificultades para integrarse en el proceso de toma de decisiones, en ocasiones por carencia de habilidades y conocimiento para llevarlo a cabo, así como por ausencia de recursos y apoyos por parte de la Administración, como por ejemplo, la creación de foros de participación.

- ➔ **Pasividad y falta de interés:** la falta de información fomenta una actitud pasiva, no incentivando su implicación en el entendimiento de todo lo que supone la enfermedad, y tampoco en una participación donde se expongan sus necesidades y reivindicaciones. La persona se deja aconsejar en todo lo que el/la profesional le recomienda, sin espacio o tiempo para la reflexión donde se puedan poner en duda las distintas cuestiones relativas al tratamiento. Por otra parte, varios estudios coinciden en indicar que muchas personas usuarias de los servicios se encuentran cómodas en su papel pasivo<sup>21</sup>.
- ➔ **Falta de compromiso y de iniciativa:** tanto por parte de la persona usuaria de los servicios como del profesional que le atiende. No existe una cultura de participación explícita, de preguntar a la persona si se siente cómoda en la atención recibida, si los recursos son suficientes, si está a gusto o conforme con el tratamiento. Persisten actitudes de temor y desconfianza hacia la participación.
- ➔ **Estigma:** se han identificado también actitudes estigmatizantes en gestores y profesionales hacia las personas con enfermedad mental<sup>21</sup>. En muchos casos se asume erróneamente que la persona con problemas de salud mental no puede entender y asumir la situación que está viviendo y sus necesidades no son respetadas. En ocasiones puede ocurrir que se sientan ignoradas o que sus problemas no sean atendidos con la seriedad y la credibilidad necesarias. Se le considera poco capaz para llevar a cabo tareas que requieran reflexión, análisis y diseño.
- ➔ **Auto-estigma:** las propias personas con enfermedad mental son influenciadas por la discriminación existente en la sociedad hasta llegar a convencerse de las limitaciones que marca la opinión pública sobre ellas. De este modo, se produce una sensación de inseguridad para llevar a cabo tareas más complejas por una falta de confianza en sí mismas, creándose limitaciones donde no las hay.
- ➔ **Participación simbólica:** la participación nunca será efectiva si se limita exclusivamente a cumplir con las normas que regulan la participación. Es necesario creer verdaderamente que esta participación es útil y va a contribuir positivamente a construir un Sistema de Salud basado en las persona, en sus experiencias y necesidades.
- ➔ **Asumir las propuestas como inalcanzables<sup>3</sup>:** no atreverse a involucrar a las

personas porque se piensa que el servicio no puede asumir las peticiones por falta de recursos. Sin embargo, idear aspiraciones comunes entre los/as profesionales, cuidadores/as y personas con problemas de salud mental puede crear un impacto positivo en las relaciones existentes.

- ➖ **Anticiparse a las necesidades<sup>3</sup>:** algunos/as profesionales pueden creer que saben lo que quieren las personas usuarias. Independientemente de que el/la profesional puede estar en lo cierto, no permitir por ello la participación es negar el derecho para la toma de decisiones.
- ➖ **Sobreprotección y paternalismo:** por todo lo anterior, y en ocasiones con una vocación de protección malentendida, se produce una tendencia asistencialista en los servicios de salud mental que sitúa en una posición de inferioridad a la persona atendida. A menudo se concibe que la mejor forma de actuación es la que ha aprendido el/la profesional a través de su formación, que le/la sitúa en una posición de experto/a, dándole un poder de decisión sobre la persona con enfermedad mental. Se produce así una cierta resistencia a la redistribución del poder, por la inseguridad que genera el cambio.
- ➖ **Falta de representatividad<sup>3</sup>:** existe la creencia de que una persona usuaria de los servicios no puede representar las opiniones de todas las personas pero este argumento no es una barrera para los/as profesionales (por ejemplo, un psicólogo no representa a todos los psicólogos). Existen evidencias (por ejemplo, Crawford & Rutter, 2004) sobre la coincidencia de prioridades entre las personas implicadas en los servicios y las que no lo están.
- ➖ **Temor al riesgo:** está muy extendido entre los profesionales el temor a colocar al usuario/a en una situación de riesgo por confiar en su capacidad de autonomía cuando en realidad puede no estar capacitado para actuar sin supervisión. Una conducta profesional que promueve la autonomía conlleva siempre un nivel de riesgo calculado que es necesario asumir. La escasez de modelos y ejemplos de participación en los que basar inicialmente la actuación profesional refuerza su inseguridad y su temor. Existe muy poca literatura donde se constate con ejemplos de modelos y ejemplos participativos un grado de participación real y efectivo de las personas con problemas de salud mental.
- ➖ **Escasa generalización de los grupos de ayuda mutua:** esta forma de organización aporta un gran beneficio para la integración de la persona

dentro del colectivo, alejándose de la soledad, participando activamente con otras personas para afrontar juntos los problemas. Se trata de grupos de personas con un problema de salud común que se reúnen para poner solución a un conflicto aportando información y apoyo entre los miembros del grupo persiguiendo tanto el beneficio personal como el del colectivo de personas que lo integran<sup>13</sup>.

- ➔ **Dificultad para cursar quejas y reclamaciones:** puede ser por desconocimiento por parte de las personas usuarias, por falta de independencia o bien por miedo a algún tipo de sanción para los/as profesionales (por ejemplo, hay personas que habiendo estado internadas por motivos psiquiátricos, y en desacuerdo con alguna de las actuaciones acontecidas durante tal internamiento, temen poner una reclamación por temor a represalias si vuelven a ingresar en el mismo centro).

Como se ha expuesto a lo largo de este capítulo, no faltan motivaciones y alegatos a favor de la participación de las personas con problemas de salud mental y sus familiares en todos los ámbitos que conciernen a su propia atención. También es cierto que las barreras que tenemos por delante son muchas.

Sin embargo, parece ineludible el compromiso de todas las personas y organizaciones, desde sus distintas perspectivas, para con el desarrollo de una filosofía participativa con políticas y actuaciones concretas aquí y ahora.

La pregunta a la que debemos dar respuesta es cómo y qué hacer para lograr la participación plena y efectiva.



Guía PARTISAM:  
promoción de la participación  
y autonomía en Salud Mental

# 2.

## Recomendaciones para la participación real y efectiva de las personas con proble- mas de salud mental y sus familias



**FEAFES**

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
AGRUPACIONES DE FAMILIARES Y  
PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL





## Capítulo II.

# Recomendaciones para la participación real y efectiva de las personas con problemas de salud mental y sus familias.

### *Metodología.*

La metodología utilizada para este capítulo responde a un procedimiento de corte cualitativo que ha seguido los siguientes pasos:

1. Convocatoria de un Comité de Redacción constituido por personas avaladas por una experiencia en primera persona, un compromiso con el movimiento asociativo de usuarios y familiares que contasen con el apoyo de sus respectivas organizaciones. En la medida de lo posible se procuró reunir el mayor número de sensibilidades y puntos de vista relativos a la participación. El grupo es plural en cuanto a representación territorial (Madrid, Cataluña, Andalucía, Ceuta, Canarias, Castilla León, Castilla La Mancha, País Vasco), de grandes ciudades como Madrid y Barcelona y también de localidades menos pobladas como Cuenca, Alcobendas o Aranda de Duero.

Se buscó activamente una representación femenina, pero finalmente de las cuatro mujeres invitadas sólo pudieron participar tres, por razones personales. Se quiso contar con una mayoría de personas que hubieran tenido problemáticas de salud mental pero también con familiares. Sin tener en cuenta la doble condición de algunas de estas personas, se puede concretar que participaron dos familiares y ocho personas que por su experiencia con este tipo de problemas hubieran utilizado los servicios de salud mental.

Se ha intentado contar con una representación de la pluralidad de los movimientos asociativos del Estado, contando con personas de agrupaciones que se definen eminentemente como de personas con problemáticas de salud mental. Algunas de estas no forman parte del movimiento asociativo FEAFES,



como Radio Nikosia, la asociación Alonso Quijano y En Primera Persona. También se ha contado con personas con problemas de salud mental vinculadas al movimiento FEAFES, miembros del Comité de Personas con Enfermedad Mental de esta entidad, y también con dos familiares con reconocida actividad dentro de esta misma Confederación.

2. Revisión y análisis de la literatura científica existente sobre participación, recogiendo conclusiones a las que han llegado otros autores y sirviendo de inspiración para las recomendaciones. Un amplio número de estas han sido extraídas de la legislación española vigente, de la Convención de la ONU<sup>10</sup>, documentos institucionales como la Declaración de Helsinki<sup>11</sup>, cuadernos técnicos, estudios, conclusiones de foros de discusión, etc. Todo este material se ha sometido a la deliberación del Comité de Redacción de la presente guía.
3. Discusión en el Comité de los datos aportados por la literatura, utilizando la propia experiencia, puesta en común de las recomendaciones, haciendo aportaciones y nuevas recomendaciones.
4. Elaboración de índice y redacción del borrador.
5. Proceso de revisión externa por parte de sociedades científicas, agrupaciones de usuarios/as, agrupaciones profesionales de diferentes disciplinas, administraciones...
6. Nueva discusión y correcciones por parte del Comité.
7. Edición, publicación y presentación del documento final.

El resultado es un listado de recomendaciones que, en su mayoría, son un llamamiento a la acción a todos los diferentes agentes implicados en los servicios de salud: personas usuarias, profesionales, gestores, administraciones, asociaciones y sociedad en su conjunto.

La extensión y concreción de las recomendaciones es variable, como consecuencia del nivel de detalle en que se encontraron en las fuentes documentales, los debates y aportaciones de las que han sido objeto.

### *Esquema de las recomendaciones.*

Para la estructuración por bloques de las recomendaciones hemos seguido la utilizada por la Región Europea de la Organización Mundial de la Salud en su documento “Empoderamiento de Usuarios en Salud Mental”<sup>4</sup>, dando lugar a una sección de recomendaciones transversales y a los siguientes bloques:

- **Ámbito social, estructural, legal y político:** es el ámbito social y político en sentido amplio. Ejemplos serían las leyes y políticas públicas generales y las específicas de salud, la defensa de los derechos en todas las áreas y de una manera muy particular las acciones dirigidas al conjunto de la población para la sensibilización hacia la enfermedad mental y la erradicación del estigma. En todos estos lugares son necesarias actuaciones de representación, reivindicación y sensibilización en que la participación de las personas usuarias es imprescindible.
- **Investigación en salud mental y formación de los/as profesionales:** se defiende aquí que las personas usuarias son expertas en el ámbito de la salud mental y que su participación en la investigación sobre lo que les pasa y en la formación de los profesionales, de otros usuarios y sus allegados ha de promoverse.
- **Gestión de los servicios:** los usuarios han de formar parte de las estructuras que gestionan los servicios de salud mental, tanto en su planificación y diseño como en la evaluación de los mismos. Hacemos especial mención a la implicación en la elaboración y desarrollo de aquellos programas que fomentan el empoderamiento y también de los programas psicoeducativos dirigidos a familiares y/o allegados.
- **Procesos individuales de recuperación y tratamiento propio:** en este ámbito se enfatiza la toma de decisiones compartidas y el respeto a las propias opciones en los diferentes momentos del itinerario hacia la recuperación con el objetivo de la autonomía, el empoderamiento y la vida independiente de la persona con problemas de salud mental.

## 2.1. RECOMENDACIONES DE BASE

En el proceso de búsqueda de recomendaciones se han identificado algunas cuestiones que aparecen como condicionantes imprescindibles para una adecuada participación. No se trata de sugerencias de actuación directamente encaminadas a la participación de los usuarios en los servicios, sino de recomendaciones de base transversales a todas las demás.

En primer lugar, es preciso señalar la necesidad de **mantener y reforzar el modelo comunitario para la atención en Salud Mental**, ya que la aplicación de este modelo hace posible la efectividad de cualquier iniciativa de fomento de participación. Para que se den los condicionantes precisos de una participación real, la persona debe poder desenvolverse en la sociedad, de forma integrada, en condiciones de no discriminación.

En segundo lugar, debemos señalar la **necesidad de los servicios de atención domiciliaria, la mejora de la coordinación de los servicios sociales, y la disposición de equipos móviles de atención.**

Es difícil concebir una participación plena desde el aislamiento, en el marco de la institucionalización, de las grandes residencias, de los hospitales psiquiátricos de larga estancia o de los psiquiátricos penitenciarios.

Aunque el modelo comunitario de atención en salud mental ha ido logrando el cierre de numerosos de estos servicios alejados de la comunidad, ciertamente, en la actualidad aún existen en diferentes lugares del Estado, dirigidos frecuentemente a grupos de personas en situaciones particulares.

Como podrá verse a continuación, es posible desarrollar acciones de participación también en estos dispositivos, pero la normativa imperante en las instituciones que acogen a un gran número de personas suele establecer determinada rigidez y limitaciones de contacto con el exterior que dificultan el desarrollo pleno de las personas y coartan su libertad, capacidad de expresión, de realización y, en consecuencia, de participación. De esta forma en este tipo de servicios estaríamos hablando en el mejor de los casos de una participación limitada y parcial. Posible, pero incompleta.

En tercer lugar, se quiere destacar que **estas recomendaciones van dirigidas a la participación de todas las personas que han tenido algún problema de salud mental**, independientemente del grado o diagnóstico, tanto de las que tienen un diagnóstico de trastorno mental grave como de las que han sido usuarias de servicios de salud mental sin diagnósticos específicos. Se entiende que la participación es necesaria y viable para todas las personas independientemente del nivel de afectación, su situación social, origen étnico o discapacidades.

Hay personas que por su situación legal no pueden participar plenamente pero hay que tener en cuenta que sí pueden hacerlo en algunas esferas de su vida. Las condiciones asociadas a la problemática de salud mental pueden hacer precisos mayores acompañamientos y herramientas para la participación, pero no la imposibilitan, es el caso, por ejemplo, de las personas que en la actualidad ven limitada su capacidad legal.

Finalmente se ha querido subrayar la **necesidad de que la participación afecte tanto a hombres como a mujeres**. Garantizar la participación de estas últimas requiere en múltiples ocasiones adoptar medidas específicas. Sirva de ejemplo concreto, que muchas mujeres no participan en la esfera pública sino que ven limitado su rol al del hogar, siguiendo roles sociales<sup>22</sup> no siempre elegidos. Frecuentemente, se sienten cohibidas para expresar sus opiniones en público, especialmente en presencia de hombres por lo que muchas mujeres no participan en los espacios de discusión y debate desde donde podría canalizarse la participación de las personas con enfermedad mental. En estos casos, habrá que buscar herramientas que favorezcan la participación de todas las personas y/o establecer estrategias para mermar el efecto de determinados roles de género.

## **2.2. RECOMENDACIONES EN LOS ÁMBITOS SOCIAL-ESTRUCTURAL-POLÍTICO-LEGAL**

Esta sección de recomendaciones se refiere a la participación social de las personas con problemáticas de salud mental, como ciudadanos/as de pleno derecho. Por ello, se hace necesario promover la erradicación de toda discriminación y estigma social que impida dicha participación social con la igualdad de oportunidades correspondiente. Dentro de esta participación social se encuadra el ámbito asociativo, donde estas personas pueden desarrollar la

defensa de sus derechos y representarse así mismas como colectivo, siendo partícipes de la toma de decisiones.

### **Recomendaciones para combatir el estigma y la discriminación:**

En relación a los prejuicios y el estigma, es reseñable que los primeros son mayoritariamente falsos y no generalizables a todas las personas, ni a todos los estados y momentos que pueda vivir alguien y que sobre el estigma existen diferentes estudios<sup>23,24</sup> que reflejan que está presente en la sociedad en general y, por ende, en numerosos/as profesionales implicados/as en la atención en salud mental.

Así las cosas, antes de plantear recomendaciones conviene indicar, por una parte, que favorecer la participación implica reducir la discriminación social que sufren las personas con problemas de salud mental y, por otra, que el estigma que subyace conlleva con frecuencia prejuicios directamente relacionados con su capacidad de participación.

Desarrollar iniciativas de concienciación pública efectivas y duraderas en el tiempo.

#### **Desarrollar iniciativas de concienciación pública efectivas y duraderas en el tiempo.**

*¿Cuáles son algunos de los aspectos que pueden apoyar el desarrollo positivo de esta recomendación?*

- ⇒ Los mensajes son más efectivos si son transmitidos directamente por personas con algún problema de salud mental.
- ⇒ Desarrollo de campañas dando prioridad al nivel local, a la proximidad, a la normalización y al contacto directo libre de prejuicios.
- ⇒ Favorecer la interacción de las personas con problemas de salud mental en el contexto de la sociedad civil en todas las actividades.
- ⇒ Las campañas contra el estigma deben tener continuidad en el tiempo.
- ⇒ Aumentar la visibilización social en positivo de la salud mental y de las personas que tienen algún problema en este sentido.

- ⇒ Apoyo por parte de los poderes públicos y de la sociedad civil de este tipo de iniciativas y campañas, que pueden desarrollarse por diferentes agentes, de forma conjunta e interdisciplinar.
- ⇒ La visibilidad de las campañas se puede aumentar involucrando a personas con relevancia social.

**Facilitar la participación de las personas con mayores dificultades o con discapacidades múltiples, prestando especial atención a factores de género y culturales.**

Facilitar la participación de las personas con mayores dificultades.

**Asegurar el respeto, la protección y el cumplimiento de todos los derechos humanos de los/as ciudadanos/as que utilizan los servicios de salud mental<sup>25</sup>.**

Es decir, establecer mecanismos de supervisión y estrategias para la eliminación del estigma estructural y la discriminación. Esto debe hacerse mediante la revisión de protocolos y procedimientos de actuación, de manera que se asegure que las actividades de la Administración Pública no refuercen el estigma y la discriminación y, de este modo, se respeten los derechos inherentes al principio de ciudadanía.

Asegurar el respeto, la protección y el cumplimiento de todos los derechos humanos.

*¿Cuáles son algunas de las acciones que pueden apoyar el desarrollo positivo de esta recomendación?*

- ⇒ Asegurar que las personas con problemas de salud mental dispongan de los recursos necesarios para su salud y vida independiente. Se deben erradicar las prácticas restrictivas y coercitivas en sus tratamientos de cualquier índole ya que vulneran sus derechos.
- ⇒ Informar con transparencia sobre los derechos de las personas como ciudadanos/as.
- ⇒ Disponer de un procedimiento de quejas eficaces, independientes y bien difundidas en los servicios de salud mental.

- ⇒ Garantizar el acceso a representación jurídica gratuita, o asequible, y ausencia de coacción para combatir las posibles vulneraciones de los derechos y situaciones de discriminación.
- ⇒ Facilitar el acceso a la información sobre los derechos y los recursos. Para ello hay que definir estrategias eficaces de información sobre los recursos existentes para poder ejercer y defender sus derechos.
- ⇒ Proporcionar recursos independientes de promoción y defensa de los derechos en todos los ámbitos de la vida y la sociedad.
- ⇒ Desarrollar instrumentos de auditoría regular e independiente que garanticen el cumplimiento de estas acciones.
- ⇒ Adecuar la legislación en vigor en el Estado español a la legislación internacional y a lo establecido por la “Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad”<sup>10</sup> proceso que actualmente se encuentra incompleto.

### ***Recomendaciones para la representación y la participación corresponsable.***

Teniendo en cuenta que la toma de decisiones en los servicios de salud mental tiene lugar a varios niveles, en este apartado nos referimos particularmente a los espacios de decisión sobre las leyes, normativas y políticas que afectan directamente a los servicios de salud mental, ya sean estas municipales, autonómicas, estatales o internacionales.

Hacemos referencia también a la creación y desarrollo de grupos de la sociedad civil organizados para dar visibilidad al colectivo, defender sus intereses y necesidades e incidir en materia política y legislativa. En este sentido, entendemos que el movimiento asociativo constituye un elemento clave en la cadena de información, apoyo y ayuda para miles de usuarios/as en el Estado español.

**Las instituciones nacionales e internacionales implicadas en el ámbito de la salud mental deben promover y apoyar el desarrollo y mantenimiento de los movimientos asociativos<sup>25</sup> y potenciar la participación colectiva a través de grupos organizados.**

*¿Cuáles son algunas de las acciones que pueden apoyar el desarrollo positivo de esta recomendación?*

- ⇒ Proporcionar recursos e impulsar con acciones positivas la creación de grupos de defensa de los derechos y grupos de usuarios/as, de forma que las personas con problemáticas de salud mental y cuidadores/as tengan un conjunto de apoyos a nivel estatal, regional o autonómico. Para ello es necesario invertir financiación y dotar de recursos a las redes locales de las personas usuarias de los servicios, incluyendo instituciones representativas que nutran a actividades públicas y políticas. Esto permitiría una mayor capacidad de organización colectiva en el ámbito local para reclamar ante las instituciones y las estructuras gubernamentales.
- ⇒ Contemplar todas las asociaciones, tanto de personas con problemas de salud mental, como de familiares como agentes sociales: el movimiento asociativo y las sociedades científicas debencolaborar conjuntamente para presionar a las diferentes administraciones responsables para que mejoren la financiación de los servicios, la integración en la comunidad y lucha contra el estigma.

**Garantizar especialmente la participación real y efectiva de los movimientos asociativos de salud mental en el diseño, seguimiento, supervisión y evaluación de las políticas sociales, sanitarias o de otra índole que afectan a la atención a la salud mental<sup>25</sup>. Prestando atención a sus necesidades, dentro de un marco de corresponsabilidad, conforme establece la legislación vigente.**

Las instituciones deben promover y apoyar el desarrollo y mantenimiento de los movimientos asociativos y potenciar la participación colectiva.

Garantizar la participación de los movimientos asociativos de salud mental en el diseño, seguimiento, supervisión y evaluación de las políticas sociales, sanitarias, etc que afectan a la atención a la salud mental.



*¿Cuáles son algunas de las acciones que pueden apoyar el desarrollo positivo de esta recomendación?*

- ⇒ Invitar a formar parte a representantes en los grupos establecidos al efecto por las administraciones, asegurando una participación en igualdad de condiciones, facilitando toda la información necesaria y con el tiempo suficiente para la toma de decisiones por parte de los representantes de dichos grupos.
- ⇒ Crear, difundir, potenciar y financiar foros de participación de las asociaciones que permitan intercambiar opiniones y escuchar la voz de los/as socios/as para tener en cuenta sus necesidades en los servicios de salud mental, con plena participación y respeto a sus representantes.
- ⇒ Ofrecer formación a usuarios/as y cuidadores/as en habilidades para participar en comisiones de trabajo y desarrollo del liderazgo.
- ⇒ Los gastos relacionados con la asistencia a los grupos de trabajo deben correr a cargo de la Administración<sup>26</sup>.

### **2.3. RECOMENDACIONES EN EL ÁMBITO DE LA INVESTIGACIÓN EN SALUD MENTAL Y FORMACIÓN DE LOS/AS PROFESIONALES**

La mejora de la educación, investigación y calidad en la atención a la salud mental requiere la colaboración conjunta de profesionales, personas con problemas de salud mental y cuidadores/as<sup>26</sup> en condiciones de igualdad que garanticen una participación real y efectiva en estas cuestiones.

La capacidad de desarrollar investigación o realizar formación no es intrínseca al problema de salud mental o no se basa exclusivamente en la condición de “usuario/a”, sino que va ligada a las capacidades técnicas y organizativas de las propias personas. La experiencia vivida tanto por la persona con problemas de salud mental, como por sus familiares la coloca en la situación de “persona experta” y les da la posibilidad de colaborar en condiciones de equidad con el/la profesional.

## Recomendaciones:

### **Fomentar las investigaciones desarrolladas por personas con problemas de salud mental.**<sup>21</sup>

Fomentar las investigaciones desarrolladas por personas con problemas de salud mental.

Las personas que tienen algún problema de salud mental y sus familias, pueden partiendo de sus intereses y con formación adecuada, (como ocurre con los profesionales) elaborar hipótesis, definir las variables a considerar, hacer el trabajo de campo o liderar íntegramente proyectos de investigación. Su conocimiento minucioso del ámbito de investigación y la cercanía y confianza que pueden generar en las labores de recogida de información son de gran valor para los resultados.

### **Promover que las personas usuarias de los servicios actúen como formadores de los profesionales**<sup>27</sup>:

Promover que las personas usuarias de los servicios actúen como formadores de los/as profesionales.

*¿Cuáles son algunas de las acciones que pueden apoyar el desarrollo positivo de esta recomendación?*

- ⇒ Organización de encuentros entre profesionales y personas con trastorno mental con el objeto de compartir aprendizajes al margen de los encuentros clínicos.
- ⇒ Impartición directa de contenidos dentro del programa de actividades docentes por parte de las personas con problemas de salud mental, formando parte también del "staff" académico. Igualmente, las asociaciones de usuarios/as pueden gestionar actividades docentes dirigidas a profesionales.
- ⇒ La formación debe incluir también el punto de vista de los/as usuarios/as acerca de los servicios y de las modalidades de tratamiento a las que las personas son «sometidas».
- ⇒ Cuando se producen encuentros, jornadas y sesiones donde se producen estos intercambios de información, se debe considerar su formación y currículum personal y profesional en igualdad de condiciones como el resto de participantes y no dedicarle la etiqueta común de "enfermo".

Incluir en la educación y formación de los profesionales contenidos específicos que favorezcan la participación.

**Incluir en la educación y formación de los profesionales<sup>4</sup> contenidos específicos que favorezcan la participación.**

Entendemos que los resultados ponen de manifiesto los beneficios de aplicar relaciones de colaboración con personas usuarias. Esto se da, por ejemplo, con el uso de un lenguaje mucho más claro y sencillo, mejores explicaciones sobre la metodología, enriquecimiento de los conocimientos adquiridos por los profesionales al aprender de experiencias relatadas en primera persona que ponen de relieve necesidades que ni tan siquiera iban a ser abordadas inicialmente, la mejoría de la comunicación entre profesionales y usuarios, la implicación progresiva de nuevos usuarios al ir avanzando la experiencia facilitada por los que llevaban más tiempo implicados, cambios en la actitud de los estudiantes hacia los usuarios vividos como muy positivos por estos últimos<sup>21</sup>.

### **Recomendaciones:**

*¿Cuáles son algunas de las acciones que pueden apoyar el desarrollo positivo de esta recomendación?*

- ⇒ Reconocer y aceptar que los problemas de salud mental son una fuente de aprendizaje, crecimiento y desarrollo, y aportan aptitudes y cualidades adicionales<sup>4</sup>.
- ⇒ Fomentar que en el diseño e impartición de la formación a profesionales de salud mental se tenga como objetivo establecer una cooperación sistemática con las personas usuarias de los servicios y las personas cuidadoras.
- ⇒ Buscar personas que formen procedentes de otros sectores específicos, por ejemplo de minorías étnicas o lingüísticas, o relacionados con niñas y mujeres con problemas de salud mental.
- ⇒ Incluir en el perfil educativo de los/as profesionales de salud mental y de atención primaria formación específica sobre el estigma y la discriminación hacia los problemas de la salud mental.

- ⇒ Ofrecer formación a otros/as profesionales que pueden tener relación directa o indirecta con el ámbito de la salud mental, como por ejemplo, profesionales de la justicia, de la educación, policía y ámbito empresarial.
- ⇒ Cuando se produce la participación en los procesos de formación, se debe garantizar la consideración de iguales entre personas formadoras usuarias de los servicios y formadores/as profesionales, en todos los aspectos.
- ⇒ Ofrecer formación básica a los/as profesionales de la salud mental sobre pedagogía social, basada en la realidad social de las personas, permitiendo una atención integral más humanizada y basada en resultados en la calidad de vida y no únicamente en los síntomas.
- ⇒ Formar al personal sanitario para que pueda apoyar eficazmente a las personas usuarias de los servicios en el proceso de participación<sup>26</sup>.

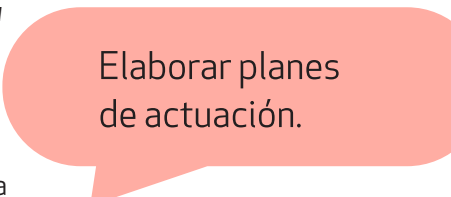
## 2.4. RECOMENDACIONES EN LA GESTIÓN DE LOS SERVICIOS

Desde la Reforma Psiquiátrica, la participación ha sido muy escasa y, en el mejor de los casos, ha consistido en procesos de consulta de opinión. Se trata de experiencias de gran utilidad. No obstante, el propósito de estas líneas es recoger formas verdaderas de participación y profundizar en cómo podrían mejorarse los procesos de toma de decisión.

A continuación, se indican algunas propuestas generales, para luego presentar varias sugerencias específicas para los diferentes niveles de gestión: puesta en marcha, planificación, provisión y evaluación de los servicios.

### **Recomendaciones generales para la participación en la gestión de los servicios:**

**Planes de participación:** Se considera prioritaria la elaboración y desarrollo de planes de participación para las personas usuarias de los servicios. Se trata de consensuar los objetivos y estrategias que recojan las condiciones para su participación. Un primer paso consiste en crear comisiones de participación en los servicios atendiendo a criterios de reciprocidad y



Elaborar planes de actuación.

horizontalidad. Estas se encargan de elaborar en **cada servicio el plan de participación**. Una vez elaborado debe estar vigente y aplicarse regularmente. También habilitar protocolos que faciliten la evaluación, tanto interna como externa. Estos planes de participación deben evaluarse periódicamente con la participación de las personas usuarias.

### Participación en la toma de decisiones.

#### Participación en la toma de decisiones:

*¿Cuáles son algunas de las acciones que pueden apoyar el desarrollo positivo de esta recomendación?*

- ⇒ Incluir a las personas con problemas de salud mental en los espacios de toma de decisiones.
- ⇒ Informar sobre las decisiones en el marco de procesos de comunicación transparentes. Debe garantizarse el acceso a toda la información y a los recursos.

### Participación en la selección de personal.

#### Participación en la selección del personal:

*¿Cuáles son algunas de las acciones que pueden apoyar el desarrollo positivo de esta recomendación?*

- ⇒ Garantizar que el personal tenga una adecuada formación en salud mental en cuestiones clínicas desde una perspectiva integral y, específicamente, sobre legislación de salud mental y las normativas de derechos humanos, para asegurar así el respeto a la dignidad inherente y a la autonomía individual de las personas. Es importante promover el respeto mutuo entre todas las personas involucradas.
- ⇒ Humanizar la atención a través de la empatía y la escucha activa, evitando una postura paternalista que limite el número o calidad de las decisiones que los/as usuarios/as y sus familias pueden tomar.
- ⇒ Garantizar la dignidad de trato.
- ⇒ Asegurar que la selección de trabajadores/as, voluntarios/as y personal de ayuda se realiza sin discriminación por historial psiquiátrico, etnia, religión, género, orientación sexual, edad o discapacidad.

### Modelos de empoderamiento.

*¿Cuáles son algunas de las acciones que pueden apoyar el desarrollo positivo de esta recomendación?*

Modelos de empoderamiento.

- ⇒ Implantar modelos de empoderamiento dentro del servicio. Una primera experiencia para comenzar estos modelos es el desarrollo de iniciativas o grupos de ayuda mutua tanto para personas con problemas de salud mental como para las cuidadoras y familiares.
- ⇒ Los programas específicos dirigidos a familiares provocan mejorías en los conocimientos y actitudes, y estos cambios se producen más rápido cuando las intervenciones las realizan personas percibidas como iguales, algo que también ocurre a nivel de los/as usuarios/as<sup>21</sup>. Es importante facilitar formación inicial a quienes dinamizan estos grupos y el apoyo que vayan precisando.
- ⇒ Asegurar que las personas usuarias y cuidadoras que trabajan por el empoderamiento, no sean sancionadas negándoles ayuda o etiquetándolas como creadoras de problemas. Ellas suelen necesitar más ayuda, nunca menos, cuando se implican en planificación, provisión o revisión de políticas, legislación y servicios<sup>4</sup>.
- ⇒ Ofertar formación a las personas usuarias de los servicios para que puedan participar eficazmente en el servicio<sup>26</sup>

### Coordinación de los servicios con el movimiento asociativo.

*¿Cuáles son algunas de las acciones que pueden apoyar el desarrollo positivo de esta recomendación?*

Coordinación de los servicios con el movimiento asociativo.

- ⇒ Mejorar la coordinación entre el movimiento asociativo y sociedades científicas, desarrollando las interrelaciones desde la horizontalidad. Cada entidad tiene su valor específico como experta en la materia y sus perspectivas son complementarias.

- ⇒ Asegurar la participación del movimiento asociativo en los procesos de planificación, gestión y evaluación de los servicios. Esta participación es siempre relevante pero resulta especialmente importante en los servicios de atención a las personas en situación de mayor gravedad (unidades de agudos, Hospitales de Día), o de limitación de derechos por motivos legales (centros penitenciarios, hospitales psiquiátricos penitenciarios).

Calidad de los servicios.

**Calidad de los servicios:** Todos los servicios de atención (sociales, sanitarios, socio-sanitarios), dirigidos a la población, deben cumplir con los estándares de calidad establecidos para los recursos comunitarios y ser accesibles, gratuitos y universales.

**Facilitar el derecho a la información por parte de los/as profesionales.**

Garantizar la vida independiente y la participación ciudadana, conforme al modelo de atención comunitaria.

**En relación a las características del servicio hay dos cuestiones que resultan especialmente relevantes para garantizar la vida independiente y la participación ciudadana, conforme al modelo de atención comunitaria:**

- ⇒ Garantizar los recursos humanos y materiales adecuados y suficientes para atender las necesidades respetando los derechos civiles.

- ⇒ La **atención domiciliaria y los acompañamientos terapéuticos**: este tipo de servicios, contemplado en la legislación vigente, supone un gran apoyo para el desarrollo de la vida independiente de muchas personas con enfermedad mental, que por la gravedad de su situación clínica y la conjunción con otros factores de riesgo de exclusión, se encuentran en situación de aislamiento. Estos programas suponen además un importante mecanismo de prevención de la hospitalización e incluso una alternativa a la misma. Por ello, es preciso aumentar la dotación de los equipos de atención domiciliarios.

**Garantizar el acceso a los servicios por parte de los organismos independientes de inspección, encargados de velar por el cumplimiento de los derechos**

***Recomendaciones específicas para niveles de la gestión de los servicios***<sup>26</sup>.

Garantizar el acceso a los servicios por parte de los organismos independientes de inspección.

**a) Planificación y diseño**<sup>25</sup>:

*¿Cuáles son algunos elementos a tener en cuenta y que pueden apoyar el desarrollo positivo de esta recomendación?*

Dotar de herramientas a las personas usuarias de los servicios para que puedan participar en la planificación de los recursos necesarios.

Las personas usuarias de los servicios deben estar representadas en los grupos de trabajo (grupos de sensibilización, grupos de derechos humanos, comisiones asesoras sobre salud mental, mesas técnicas, etc.) que llevan a cabo la planificación de servicios y la coordinación socio-sanitaria.

**b) Prestación de los servicios**<sup>25</sup>:

*¿Cuáles son algunos elementos a tener en cuenta y que pueden apoyar el desarrollo positivo de esta recomendación?*

Las personas usuarias de los servicios pueden participar activamente en la prestación de los mismos, no siendo meros sujetos de la atención sino agentes activos en la misma.

Los servicios pueden emplear a personas que tengan en ese momento problemas de salud mental, o que los hayan tenido con anterioridad, para que acompañen y asesoren a quienes los usen en sus procesos de recuperación o en los procesos de participación.

**c) Evaluación:**

*¿Cuáles son algunos elementos a tener en cuenta y que pueden apoyar el desarrollo positivo de esta recomendación?*



Quienes usan los servicios deben poder participar activamente en la preparación y ejecución de la estrategia de evaluación del Centro, dando la posibilidad de poder gestionar directamente proyectos de evaluación.

Se debe consultar la opinión de las personas usuarias de los servicios sobre la calidad del servicio que se les presta. Por ejemplo con encuestas y entrevistas de valoración para obtener información sobre la calidad de los servicios que permita mejorarlos, si es necesario. Se deben proporcionar los resultados de la contribución a la evaluación del servicio.

Se debe estudiar minuciosamente la viabilidad de todas las mejoras que proponen las personas usuarias de los servicios, y llevarlas a cabo siempre que esto sea posible.

Deben ofrecerse sistemas de recogida de datos precisos y fiables a los que tengan acceso las personas usuarias de los servicios y el resto de la sociedad.

## **2.5. RECOMENDACIONES EN LOS PROCESOS INDIVIDUALES DE RECUPERACIÓN -TRATAMIENTO PROPIO**

El proceso de recuperación es la piedra angular de la participación. Este proceso es personal y único, tal y como lo son los proyectos de vida de cada persona y sus experiencias vividas.

Una de las consecuencias más comunes de haber recibido un diagnóstico psiquiátrico, y comúnmente referida por las personas con trastorno mental y sus familias, consiste en que, a partir de ese momento, toda la vida parece girar en torno al trastorno mental o la experiencia en los servicios de salud mental. De alguna manera sienten que esta vivencia eclipsa cualquier otra, y los/as profesionales encargados/as de su tratamiento poseen el control de la misma por su cualificación.

Esta realidad que, a menudo sirve para orientar esos primeros episodios de contacto con los servicios en los que la persona se siente perdida, a veces se prolonga, dejándola en una posición de impotencia y falta de control sobre su propia vida. Los efectos de esta situación en no pocas ocasiones inciden negativamente en el proceso de recuperación, y pervierten en cierto modo la relación terapéutica.

La recuperación de un trastorno mental tiene mucha relación con aspectos alejados del tratamiento puramente médico y sanitario, por lo que resulta conveniente ofrecer a la persona el mayor espacio posible para su participación y autonomía. Se trata, por una parte, de hacer más participativas las relaciones terapéuticas y a la par favorecer a través de la atención una participación de la persona en la sociedad, y en consecuencia en sus tratamientos.

### Recomendaciones:

**Escucha activa del/de la profesional:** tiene ante sí a una persona que está viviendo una situación nueva y necesita transmitir esa experiencia para ser comprendido y afrontar la enfermedad. También se debe fomentar las habilidades de las personas que están siendo atendidas, animando a la participación en su propio proceso de recuperación, consiguiendo la implicación necesaria para que se consigan los resultados esperados.

Escucha activa del/de la profesional.

**Reconocer a la persona como experta en salud mental:** el/la profesional debe asumir la experiencia de estas personas como un valor y, por lo tanto, compartir el poder que le da su posición profesional para alcanzar resultados positivos. Así, es preciso que el/la profesional cambie su visión sobre la persona como sujeto pasivo, que recibe una atención, para pasar a considerarla persona experta. Una relación abierta y basada en la confianza y la honestidad, abandonando la relación paternalista basada en el poder del profesional sobre el/la usuario/a puede conseguir mejores resultados en cuanto a la motivación en la participación de la persona que utiliza los servicios.

Reconocer a la persona como experta en salud mental.

**Garantizar las decisiones informadas:** la persona debe tener una voz fuerte en su tratamiento, y participar activamente en su «Plan Individualizado de Atención». Debe poder valorar tanto la atención que recibe como las intervenciones del conjunto de profesionales que trabajan con él/ella. Para ello, es fundamental el acceso a la información sobre las opciones de tratamiento tanto farmacológico, como rehabilitador, psicoterapéutico, o social. No hay que

Garantizar las decisiones informadas.

tener miedo al debate sobre los riesgos de la medicación y la importancia de los estilos de vida saludables como una clave de la recuperación.

Consentimiento informado.

**Consentimiento informado:** respeto al derecho a rechazar un tratamiento, sin coaccionar con la posibilidad de interrumpir la atención, y ofreciendo las alternativas disponibles.

Promover la vida independiente.

**Promover la vida independiente:** las actitudes de normalización y comprensión favorecen la confianza en uno mismo/a y la capacidad para tomar decisiones. Llevar una vida independiente, para algunas personas y en determinados momentos puede conllevar que se precisen recursos en algunos aspectos de la vida (por ejemplo, accesibilidad continua a la atención sanitaria por parte de psiquiatras y enfermeros/as, atención domiciliaria, empleo, apoyo en la educación, viviendas, para la crianza, en la toma de decisiones).

En otras discapacidades, la promoción de vida independiente está muy arraigada. Por ejemplo, dotando de ayudas técnicas físicas que sirvan de herramienta para poder mantener una calidad de vida autónoma. Sería necesario también dotar de herramientas adecuadas a las personas con problemas de salud mental para conseguir que este fomento de la vida independiente sea una realidad.

A pesar de los episodios de mayor gravedad dentro del trastorno, se hace necesario reconocer y, en ocasiones, reclamar el propio sentido de competencia y reconocer las relaciones de poder, a menudo ocultas, e inherentes a las relaciones terapéuticas, con el fin de trabajar hacia la autonomía. La persona debe poder decidir también sobre su situación legal, y buscar los apoyos precisos para el ejercicio de su capacidad de obrar.

### Fomentar la construcción de un proyecto de vida

Fomentar la construcción de un proyecto de vida.

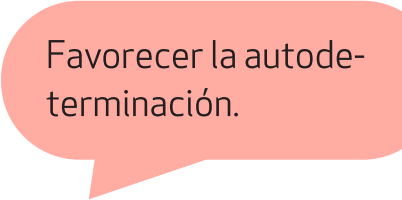
El camino hacia la recuperación, en el marco de la autonomía personal, debe incluir la atención a la inclusión económica y social<sup>26</sup>. Es importante asegurar que se ponen a disposición de las personas tratamientos y servicios para la reconstrucción de su

proyecto de vida y la recuperación de la identidad personal, apostando por las relaciones personales y sociales, así como facilitando la estabilidad laboral y económica.

La persona debe poder identificar sus propias metas y objetivos, y trabajar por su consecución: trabajo, educación, ocupación, voluntariado, participación en movimientos asociativos, implicación social, mejora de los roles familiares y en las relaciones personales.<sup>4</sup>

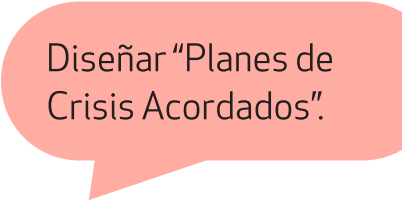
El aprendizaje de habilidades que el individuo considera importantes, juega un papel crucial. Cuando las personas usuarias de los servicios tienen ocasión de aprender lo que desean, sorprenden a menudo a los/as profesionales (y en ocasiones a sí mismos) al ver que pueden aprender correctamente<sup>4</sup>. Cuando se superan retos se adquiere la autoestima necesaria para alcanzar nuevos logros.

**Favorecer la autodeterminación:** para facilitar la independencia es importante el aprendizaje y utilización de técnicas para el manejo de las propias dificultades y planificación de la gestión de las crisis de manera que las personas usuarias puedan ejercer influencia en su vida, incluso en los momentos de gravedad.



Favorecer la autodeterminación.

**Diseñar “Planes de Crisis Acordados”:** se trata de que el/la profesional y la persona atendida negocien los términos de tratamiento por una hipotética crisis en el futuro. Entre ambas personas elaboran una ficha con las preferencias, de voluntades anticipadas, en relación con el hospital, la medicación, las personas cuidadoras, la aplicación de medidas coercitivas, información sobre su plan terapéutico actual y personas de contacto. El/la profesional que se hace cargo del tratamiento se compromete a respetar este Plan tomando en consideración las circunstancias del momento. Existen evidencias de resultados positivos en la aplicación de estos planes, como el estudio realizado en Londres<sup>28</sup> que demuestra una importante reducción de ingresos hospitalarios gracias a la aplicación de este acuerdo entre el profesional y la persona que ha sufrido la crisis.



Diseñar “Planes de Crisis Acordados”.

Establecer planes de recuperación personal.

**Establecer planes de recuperación personal:** diversos estudios han concluido que las personas atendidas tienen opiniones de valor sobre qué tipo de tratamiento es más beneficioso y la manera en que se lo proporcionan los servicios. Cuando se cuenta con la colaboración de los/as usuarios/as aumenta el número de probabilidades de adherencia terapéutica y aumenta también la satisfacción.<sup>21</sup>

Implicarse en la elección de sus cuidadores.

Ofrecer a las personas que utilizan los servicios la ocasión de colaborar o implicarse en la **elección de sus cuidadores**, factor que resultaría clave para el futuro de su salud mental<sup>4</sup>.

Guía PARTISAM:  
promoción de la participación  
y autonomía en Salud Mental

# 3. Conclusiones



**FEAFES**

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
AGRUPACIONES DE FAMILIARES Y  
PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL





## Capítulo III.

### Conclusiones.

La participación es un derecho inalienable amparado por la legislación nacional e internacional y por múltiples documentos institucionales nacionales e internacionales que defienden que esta participación es necesaria para la recuperación de las personas atendidas en los servicios de salud mental.

La participación de las personas con problemas de salud mental y sus familias en la gestión de los servicios permite ajustar dichos servicios a las necesidades de las personas que los están utilizando ya que son expertas en primera persona.

Actualmente la participación de las personas usuarias de los servicios de salud mental es todavía muy escasa por razones diversas, tal y como indican diversos estudios científicos de la materia.

Para que la participación de las personas con trastorno mental y sus familias pueda darse en las condiciones oportunas es necesaria el pleno desarrollo del modelo comunitario de salud mental, el cual tiene las herramientas suficientes para que esta participación se pueda dar de forma real y efectiva.

La participación supone el reconocimiento del derecho a equivocarse. No hace falta estar recuperado para participar, puesto que se encuentra amparado en este derecho.

La aplicación de las recomendaciones contenidas en esta guía conlleva una serie de cambios sustanciales en cuanto a los recursos existentes y también afecta a las personas implicadas (personas usuarias y profesionales), a su capacitación y actitudes, así como también a las instituciones que deben garantizar y velar por esta participación.



- El aumento de recursos necesarios para conseguir esta participación significará un ahorro económico importante a largo plazo, ya que diversos estudios validan que existe una mayor probabilidad de que la recuperación de las personas con este tipo de problemas se produzca.
- Existe una necesidad imperante de elaborar y poner en práctica un plan de participación de las personas usuarias de los servicios de salud mental para que estos puedan denominarse “de calidad” y atendiendo al respeto y cumplimiento de los derechos, recogidos en múltiples legislaciones nacionales e internacionales.
- Es necesario el reconocimiento a la labor de los/as distintos/as profesionales que desarrollan su labor en la atención a la salud mental, ya no solo por su formación teórico-práctica, sino también en la implicación personal, a veces, con innumerables adversidades.
- Existen experiencias positivas sobre participación en nuestro entorno que evidencian que esta participación es totalmente posible y los resultados indican una clara mejora de la calidad de vida de las personas con problemas de salud mental.

Guía PARTISAM:  
promoción de la participación  
y autonomía en Salud Mental

4

## Buenas prácticas y experiencias positivas sobre la participación en la gestión y diseño de los recursos de atención a la salud mental



**FEAFES**

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
AGRUPACIONES DE FAMILIARES Y  
PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL





## Capítulo IV

### Buenas prácticas y experiencias positivas sobre la participación en la gestión y diseño de los recursos de atención a la salud mental

En este capítulo hemos recopilado información acerca de diversas experiencias en diferentes niveles de participación de personas usuarias de los servicios de salud mental a lo largo del Estado español. Con ello pretendemos demostrar que, en mayor o menor medida, la participación no solo es necesaria y posible, sino que ya se está llevando a cabo con resultados positivos en la mejora de la calidad de vida de las personas con trastorno mental y sus familias.

Para recopilar aquellas iniciativas de participación que se dan en el Estado consultamos a los diferentes movimientos asociativos y colectivos de personas con trastorno mental y familiares, además de entidades de profesionales y servicios de salud mental. También hicimos la consulta a instituciones públicas que gestionan estos servicios. La consulta a los diferentes grupos se realizó a través de un cuestionario con un formato uniforme enviado por correo electrónico en el primer trimestre del año 2012.

El resultado fue recibir 100 ejemplos de experiencias positivas, siendo un 60 % de ellas del movimiento asociativo FEAFES, ya fueran asociaciones, federaciones y la propia Confederación. Más del 60% de las buenas prácticas remitidas provienen de la Comunidad de Madrid, Andalucía y Cataluña, las comunidades con más población del Estado español.

De estas experiencias recibidas hemos seleccionado 19 provenientes del movimiento asociativo, redes de atención a la salud mental en las Comunidades Autónomas y centros de atención a la salud mental donde se evidencia la participación de las personas usuarias en dichos servicios.

Uno de los principales criterios de selección seguido ha sido poner el foco en aquellas acciones de participación real y efectiva que se ajusten a algunas

recomendaciones incluidas en esta guía y que se materializan en las prácticas aquí incluidas. También hemos valorado el criterio de pluralidad geográfica para disponer de ejercicios de participación de distintos territorios, demostrando que estas experiencias pueden ser igual de válidas y posibles en distintas ciudades, provincias y Comunidades Autónomas, independientemente de las circunstancias diferentes existentes, el nivel de recursos disponibles, etc.

La información recibida no pretendía ser una tesis exhaustiva de cada ejemplo de participación, por ello tan solo se solicitó un resumen donde se describiera de forma general las actuaciones llevadas a cabo y los resultados evidenciados, dándose una respuesta más o menos amplia en cada caso. En el caso de necesitar una ampliación de información de alguna experiencia se puede solicitar a las entidades responsables de las mismas.

Por último, hemos destacado, como una separata, la experiencia internacional que suponen los dispositivos “Clubhouses”, como centros donde la participación se fomenta, motiva y ejerce a todos los niveles, siendo un ejemplo a seguir y llevar a cabo.

### **Resumen de las experiencias positivas:**

#### **I. Ámbito social, estructural, político y legal.**

- Participación en la elaboración, difusión, evaluación y actualización de la “Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud” del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Programa de radio Nikosia: búsqueda de vías alternativas en el área de salud mental.
- Estrategia contra el estigma de la enfermedad mental “1 de cada 4” desarrollada por la Junta de Andalucía con entidades del movimiento asociativo.
- Colaboración en medios de comunicación de la asociación ACEFEP de Ceuta.
- Comité de Personas con Enfermedad Mental de FEAFES Castilla y León.

- Programa de Sensibilización del Centro de Rehabilitación Psicosocial, del Centro de Rehabilitación Laboral y del Equipo de Apoyo Social Comunitario de Móstoles.

## II. Investigación en salud mental y formación de los profesionales.

- Formación y sensibilización para profesionales y técnicos del ámbito de la salud mental de la Asociación Sarau de Cataluña.
- Formación a profesionales en Andalucía.
- Prevención de las recaídas clínicas en la esquizofrenia: la visión desde las personas que padecen la enfermedad del Grupo Docent Alacant 2008.
- Curso sobre la enfermedad mental dirigido a profesionales de la asociación murciana ASOFEM.

## III. Gestión de los servicios.

- Evaluación de los derechos humanos y calidad en instalaciones de salud mental con internamiento de la Consejería de Salud del Principado de Asturias.
- Diseño y gestión actividades ocio inclusivo de la asociación Sarau en Cataluña.
- Mesas de salud mental realizadas por FECAFAMM (Cataluña).
- Órganos de gestión en servicios comunitarios de salud mental de la asociación "El Turó".

## IV. Procesos individuales de recuperación - tratamiento propio.

- Prospect, desarrollado por FEAFES.
- Formación de personas con trastorno mental grave, desarrollado por la Junta de Andalucía con entidades del movimiento asociativo.
- Participación e implicación en los centros y recursos de la red de atención social en la elaboración y desarrollo del plan individualizado de atención, de la Comunidad de Madrid.

- Participación en la gestión de las salas de ocio comunitarias en el Centro de Día de apoyo y soporte social de Navalcarnero.
- Implantación Ayuda Mutua en Dispositivos de Salud Mental de la asociación toledana ATAFES.

## I. Ámbito social, estructural, político y legal.

### Participación de los/as usuarios/as en la elaboración, difusión, evaluación y actualización de la “Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud”

#### Estado español

**Entidad responsable:** Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad – Dirección de Salud Pública, Calidad e Innovación.

**Descripción:** en el año 2005, en el marco del Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo se decide redactar una “Estrategia en Salud Mental” del SNS que sirviera no solo de marco para la elaboración de los planes autonómicos, sino que fijara prioridades, objetivos e indicadores unificados de medición. Su contenido está basado en el desarrollo de la atención comunitaria en salud mental y tiene como meta eliminar las desigualdades en salud mediante una atención integral y basada en las mejores prácticas.

La elaboración de la Estrategia se llevó a cabo por un comité institucional formado por representantes de las 17 Comunidades Autónomas, el INGESA (Ceuta y Melilla), el IMSERSO e Instituciones Penitenciarias, y por un comité técnico, del que formaban parte las principales sociedades científicas y FEAFES, entidad que contó desde el principio con dos representantes por la relevancia que se quería dar a su participación.

**Resultados:** la participación ha sido de un alto nivel con intervenciones frecuentes y aceptadas, pudiéndose afirmar que la Estrategia es fruto de este esfuerzo y esta colaboración que queda reflejada en algunos de sus objetivos.

Desde el año 2006 el Comité de Redacción de la Estrategia ha contado con la representación de FEAFES a través de su presidente (un familiar), quien ha asistido y participado activamente en todas las reuniones celebradas. En el año 2011 se incorpora un miembro del Comité de Personas con Enfermedad Mental de FEAFES a las reuniones realizando aportaciones en la evaluación de la Estrategia.



## Programa de radio: búsqueda de vías alternativas en el área de salud mental

### Estado español

**Entidad responsable:** Asociación Socio-Cultural Radio Nikosia

**Descripción:** una experiencia/dispositivo de acción, participación y comunicación en salud mental. Una emisora que funciona de manera colectiva y asamblearia, abierta a la participación de todas las personas diagnosticadas de problemas de salud mental y a la comunidad en general. La filosofía de base de este colectivo es la lucha contra el estigma y la recuperación de espacios de autonomía e integración social activa para y con las personas con problemas de salud mental. Cuenta con 50 participantes y desarrolla las siguientes actividades:

- Intervención y participación en medios de comunicación: se trata de promover la utilización e intervención de los medios y tecnologías de comunicación por parte de los/as propios/as afectados/as con el objetivo de de-construir la imagen negativa y contribuir a la consolidación de una imagen social más real y cercana a la realidad cotidiana de estas personas.
- Pedagogía social y sensibilización: organización y celebración de conferencias, charlas y seminarios de sensibilización en escuelas, institutos, universidades, congresos, jornadas, etc. donde los/as ponentes son las personas afectadas. En 2012 se organizaron 40 charlas.
- Asesoramiento y consultoría en el ámbito educativo: espacio de referencia en el ámbito de la salud mental para estudiantes y profesionales donde realizan sus prácticas y reciben asesoramiento permanente por parte del equipo de los/as miembros de la asociación.
- Organizar y desarrollar talleres artísticos para personas con problemas de salud mental, abiertos, contando con la participación de la ciudadanía en general. Es decir, trabajar por una integración plena y real en espacios de ciudadanía como Centros Cívicos, Centros Culturales, etc. Se apuesta por la no guetificación, por el trabajo en espacios normalizados de ciudadanía donde las propias personas puedan seguir ejerciendo sus derechos como

habitantes, y compartir con el barrio nuevos espacios creativos desde donde repensar y diseñar nuevos vínculos, nuevas redes, nuevas posibilidades.

**Resultados:** 5.325 personas han participado en las actividades de sensibilización de la asociación y se estima una sensibilización indirecta de 3 millones de personas a través de la audiencia de los diferentes medios de comunicación donde se intervienen, además de las 180 emisiones de la radio durante 2012. Se ha participado en 60 charlas y seminarios de sensibilización en todo el Estado español, se han organizado 5 talleres socio-culturales desde la asociación t 7 convenios con instituciones educativas.

## Estrategia contra el estigma de la enfermedad mental “1 de cada 4”

### Andalucía

**Entidad/es responsable/s:** FEAFES Andalucía, Federación “En Primera Persona”, Fundación Pública Andaluza para la Integración Social de Personas con Enfermedad Mental, Escuela Andaluza de Salud Pública y Servicio Andaluz de Salud.

**Descripción:** las asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental vinculadas a la iniciativa participaron en el asesoramiento, colaboración, planificación, diseño, implantación y seguimiento de las acciones que desarrolla la estrategia “1 de cada 4”.

Las acciones en las cuales participaron de forma activa personas con enfermedad mental y familiares fueron especialmente las siguientes: exposición “No decidas por la cara”, vídeo-documental “Estigma y salud mental”, jornadas de medios de comunicación y salud mental, talleres de entrenamiento de periodistas, la guía “La experiencia importa: comunicación y trato en los servicios de salud mental”, vídeo-documental “Estigma y atención a la salud mental de personas con enfermedad mental” y campaña “Lo hablamos” en centros educativos.

**Resultados:** la evaluación de la campaña “No decidas por la cara” demostró ser de utilidad para replantear las falsas creencias sobre las personas con enfermedad mental y su imagen de normalidad.

Los resultados de la campaña “La experiencia importa” demostraron una valoración positiva entre todos/as los/as profesionales de los servicios de salud mental a los que iba dirigida, destacando el apartado de comunicación cercana al paciente.

En cuanto a la campaña “Lo hablamos”, se demuestran cambios en la mejora de conocimiento sobre la enfermedad mental, la reducción de estereotipos y disminución de la propensión a mostrar conductas discriminatorias. También se observan cambios en el componente emocional, cognitivo y conductual del estigma.

## Colaboración en medios de comunicación

### Ceuta

**Entidad/es responsable/s:** Asociación Ceutí de familiares y personas con enfermedad mental (ACEFEP).

**Descripción:** Basilio García Copín, socio de la asociación, dirige un espacio quincenal en el periódico decano de la ciudad, El Faro de Ceuta, junto a sus ayudantes Said y Sadik. El equipo se reúne para fijar contenidos, aportando fuerza y sentido de grupo. Esto ha servido para crear un estado de opinión favorable hacia la enfermedad mental y el movimiento asociativo.

Del mismo modo existe el espacio de radio "Gente Corriente", de Onda Cero, que actualmente tiene emisión semanal e incluye a otros dos colaboradores.

**Resultados:** evaluación positiva en cuanto a la autoestima y a la toma de conciencia como individuo que interactúa y participa en la sociedad. Las personas participantes coinciden en el sentido de cohesión y fuerza que da la participación de en las reuniones del grupo.

## Comité de personas con enfermedad mental

### Castilla y León

**Entidad responsable:** Federación de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental de Castilla y León (FEAFES CyL)

**Descripción:** el Comité se creó en noviembre de 2009 y desde entonces se reúne periódicamente de manera trimestral en la sede de la Federación.

Es un órgano consultivo y asesor de la Junta Directiva, marca directrices de actuación y da voz a las personas con enfermedad mental. Está constituido por 11 personas con enfermedad mental que representan a cada una de las 11 asociaciones miembro de FEAFES CyL. Quienes participan en el Comité, especialmente los/as representantes designados/as, actúan en calidad de portavoces tanto en radio, prensa como en televisión, mostrando su visión más objetiva y real del análisis de la salud mental.

El representante del Comité es una figura importante en todo el proceso de elaboración, organización, desarrollo y gestión de los diferentes programas, servicios y centros de las personas con enfermedad mental.

**Resultados:** participación e implicación de quienes representan a cada una de las entidades de FEAFES CyL, cohesión grupal por parte de todos/as los/as participantes, potenciamiento en las entidades miembro de FEAFES CyL de la puesta en marcha de Comités de Personas con Enfermedad Mental, elaboración y aprobación del Reglamento de régimen interno que regula el funcionamiento del Comité, evaluación del Primer encuentro regional de usuarios de los servicios de salud mental y revisión de las conclusiones finales de los grupos de trabajo y propuestas futuras de actuación en similares actividades.

También diseño de propuestas de participación del Comité en los actos organizados en torno al día Mundial de la Salud Mental, aportaciones para al manifiesto del Día Mundial y designación de portavoces para la recepción de los medios de comunicación.

De igual manera, como resultados encontramos la participación en foros, congreso y jornadas que solicite FEAFES CyL, evaluación del Plan de Acción 2012 de la participación de personas con enfermedad mental, participación en todas las reuniones político institucionales de la Comunidad y elaboración de un artículo para cada edición del Boletín Contamos editado por la federación.

## Programa de Sensibilización

### Móstoles (Comunidad de Madrid)

**Entidad responsable:** Centro de Rehabilitación Psicosocial, Centro de Rehabilitación Laboral y Equipo de Apoyo Social Comunitario de Móstoles, dependiente de la Red Pública de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y duradera, de la Consejería de Asuntos Sociales, de la Comunidad de Madrid.

**Descripción:** las personas usuarias de los servicios han participado tanto en el diseño de todas las acciones como en la implantación de algunas de ellas, especialmente en los talleres dirigidos a alumnos de institutos impartidos en el curso escolar 2010-2011, en una "Jornada Técnica" para profesionales de rehabilitación psicosocial y en la "Mesa de Cine y Salud Mental".

Tras la identificación de las principales ideas erróneas, así como su repercusión social, se aporta información sobre las realidades de la enfermedad mental mediante datos objetivos y empíricos (utilizando estudios, noticias, información de recursos, explicación del modelo de vulnerabilidad desde un enfoque bio-psicosocial, y herramientas dirigidas a reestructurar dichas ideas).

Destaca la importancia de la responsabilidad, implicación y aceptación social para fomentar una mejor recuperación y un pronóstico positivo de la persona con enfermedad mental y la sociedad en general. Mediante la información aportada se favorecen también la reflexión y toma de conciencia de la situación actual y sus repercusiones.

Por último, se hace entrenamiento en pautas de actuación y disposición de la información necesaria para favorecer la detección e identificación de síntomas con el objetivo de prevenir y actuar con la mayor inmediatez posible.

**Resultados:** a través de la evaluación realizada en las distintas acciones se comprobó el nivel de éxito de las mismas en cuanto a la modificación de ideas erróneas respecto a la enfermedad mental, al estigma social, la prevención en salud mental e información sobre cómo actuar en estas situaciones. Se valora especialmente la experiencia de la persona con problemas de salud mental que participa, contribuyendo a generar expectativas positivas respecto a las posibilidades de recuperación. Además, se evidencian resultados positivos en cuanto a la reestructuración de ideas erróneas, que ayuda a entender qué es el estigma social y cómo combatirlo.

## II. Investigación en salud mental y formación de los profesionales.

### Formación y sensibilización para profesionales y técnicos del ámbito de la salud mental

#### Cataluña

**Entidad responsable:** Asociación Sarau

**Descripción:** se realizaron más de 30 acciones formativas impartidas por personas con problemas de salud mental. La formación se realizó sobre dignidad, derechos, empoderamiento, autodeterminación, autogestión y autonomía destacando sobre todo, las dirigidas a técnicos de administraciones locales, técnicos y socios/as del movimiento asociativo y estudiantes de educación social, trabajo social, integración social y atención socio-sanitaria. También se realizaron apariciones en medios de comunicación en octubre del 2009, contra la lucha del estigma y el autoestigma.

**Resultados:** se produjo una reflexión crítica en los participantes sobre aspectos enajenantes, infantilizadores y coercitivos del modelo educativo y terapéutico predominante, además de la complementación de la aproximación medico-biológica con visiones humanistas y sociales con respecto a la salud mental y su abordaje.

Destaca la promoción de la autonomía, autodeterminación y dignidad de las personas como parte fundamental de todos los dispositivos de abordaje y aproximación a las problemáticas de salud mental

Se reivindica el ocio como un derecho básico de las personas con salud mental, resaltando las diferentes necesidades fundamentales que ayuda a satisfacer (autonomía, participación, diversión, socialización).

## Actividades formativas destinadas a profesionales de los servicios de salud mental

### Andalucía

**Entidad responsable:** Escuela Andaluza de Salud Pública (Junta de Andalucía, Consejería de Salud).

**Descripción:** participación de personas con enfermedad mental y miembros del movimiento asociativo como docentes en las actividades de formación dirigida a profesionales de los servicios de salud mental (psiquiatría, psicología, enfermería, trabajo social y terapia ocupacional). Las temáticas de los cursos trataron sobre la recuperación en el trastorno mental grave, el estigma asociado a la enfermedad mental y la participación ciudadana.

**Resultados:** se formaron a 132 profesionales durante los años 2008-2012. Se contó con 4 personas con problemas de salud mental como docentes, cuya participación fue muy positiva tal y como muestran los cuestionarios de evaluación contestados por el alumnado, destacando “la mirada” de las personas usuarias de los servicios respecto al papel que desempeñan los/as profesionales en la atención que prestan.

Los/as alumnos/as de los cursos toman conciencia de la importancia que las personas otorgan al tipo de relaciones que se establecen, del impacto de la información que se ofrece en todas las fases del proceso, de los aspectos contextuales de los servicios, de la medida en que se transmite o no esperanza sobre las posibilidades de recuperación, etc. Además, a través de la información transmitida sobre la existencia del movimiento asociativo, los/as profesionales descubren que las asociaciones pueden ser un gran pilar para el bienestar de sus socios/as.

Por último, es importante destacar que aquellos/as profesionales formados/as llegan a aplicar con posterioridad actividades planificadas de participación, realizadas conjuntamente entre los servicios de salud mental y las asociaciones locales.



## La prevención de las recaídas clínicas en la esquizofrenia: la visión desde las personas que padecen la enfermedad.

### Alacant

**Entidad responsable:** Grup Docent Alacant 2008 (Begoña Beviá, Juan Miguel Blanco, Susana Fernández, Antonio Jesús García Hernández, Manuel Girón, Luis Miguel Morales, M<sup>a</sup> Carmen Navarro, Purificación Pol Yanguas, Jorge Rincón)

**Descripción:** este programa educativo dirigido a profesionales de salud mental ha sido elaborado por un grupo de personas que padecen esquizofrenia y dos profesionales de salud mental, siendo impartido por las personas con enfermedad mental. También puede ser utilizado por grupos de autoayuda de personas con enfermedad mental.

Tiene como objetivo la formación sobre la prevención de la recaída clínica en la esquizofrenia. Muestra un modelo de prevención de recaídas clínicas basado en la experiencia de las personas con enfermedad, en la identificación de los cambios clínicos y de los factores de estrés que preceden a una recaída. Muestra que las crisis se pueden detener con las estrategias empleadas por las propias usuarias. Se proponen 12 estrategias útiles y se explican sus mecanismos de actuación. Propone ideas sobre cómo se puede aprovechar el conocimiento de las personas con enfermedad para mejorar la prevención en la práctica.

El grupo ha elaborado una presentación en DVD del contenido del programa y del proceso seguido en su elaboración colectiva.

**Resultados:** las opiniones recibidas desde los/as profesionales sobre el contenido del programa formativo fueron positivas. En general, se observa calidad de la información recogida a través de la experiencia de la prevención de crisis por las propias personas usuarias y recomiendan su inclusión en programas formativos de las distintas disciplinas que trabajan en salud mental.

Para los/as formadores/as este proyecto ha permitido experimentar la utilidad de un cambio de rol en la relación con los y las profesionales, la utilidad de mantener una relación basada en la igualdad, la idea de que las personas con problemas de salud mental tienen estrategias propias y activas que ayudan a otras a prevenir recaídas y a tener en cuenta a las personas en la toma de decisiones que les afectan. Además, el empoderamiento que suponen este tipo de iniciativas permiten la mejora de la autoestima.

## Curso sobre la enfermedad mental dirigido a profesionales

### Lorca (Murcia)

**Entidad responsable:** ASOFEM (Asociación de Familiares y personas con enfermedad mental de Lorca y comarca).

**Descripción:** curso de formación dirigido a profesionales que trabajan en un colegio de Lorca para personas con discapacidad en el año 2007. En el curso además de participar un psiquiatra, una psicóloga, una trabajadora social y una educadora social, también lo hicieron dos personas con enfermedad mental. Su charla consistió en explicar su enfermedad, la evolución de la misma, las ayudas recibidas, las posibilidades de una vida normalizada y su estado actual.

**Resultados:** se consiguió que los/as profesionales conectaran y empatizaran con la persona con enfermedad mental y cambiaran su visión sobre la enfermedad mental reduciéndose el estigma y etiquetado.

Posteriormente, en varias ocasiones, dicho colegio se ha puesto en contacto con la asociación para realizar el curso con nuevos/as profesionales incorporados/as en su centro, dada la aceptación y beneficio del mismo.

### III. Gestión de los servicios.

#### Evaluación de los derechos humanos y calidad en instalaciones de salud mental con internamiento

##### Principado de Asturias

**Entidad responsable:** Gobierno del Principado de Asturias, Consejería de Salud.

**Descripción:** con la participación de personas usuarias de los servicios de salud mental y otras personas con responsabilidades ciudadanas se constituyeron dos equipos:

Grupo evaluador: se encarga de adaptar los cuestionarios de evaluación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) al contexto asturiano, definir los grupos de trabajo de campo, así como programar su actividad y la formación imprescindible para las personas que lo forman, determinar las instalaciones a visitar, las entrevistas a realizar y la selección de personas, validación final de los resultados, elaboración de recomendaciones y validación del informe final.

Equipo de trabajo de campo: se encarga de la formación básica sobre servicios y prestaciones de salud mental, legislación, derechos en relación a la salud mental, y criterios y habilidades para realizar entrevistas. Además de realizar la evaluación de los servicios con visitas a 28 instalaciones y 186 entrevistas, analizar los resultados junto con el grupo evaluador, validar los resultados y elaborar un resumen ejecutivo dónde se extraen conclusiones a problemas y se elaboran propuestas de mejora.

**Resultados:** se consiguieron una serie de recomendaciones para la mejora de instalaciones de salud mental y se publicó la Carta de Derechos y Deberes de las personas usuarias de los servicios de salud mental, participando la asociación AFESA – FEAFES Asturias activamente. El Grupo evaluador continúa haciendo reuniones para supervisar la realización de las propuestas de mejora.

## Diseño y gestión actividades ocio inclusivo

### Cataluña

**Entidad responsable:** Asociación Saräu.

**Descripción:** esta asociación reivindica un ocio fundamentado en las opciones de elección y la libertad individual que tenga en cuenta los deseos y preferencias de las personas, proponiendo actividades donde escoger en el tiempo libre aquello que más apetece, el momento más idóneo y las personas con las que se quiere compartir estos momentos de diversión.

Las vacaciones ofrecidas se ajustan al máximo a los intereses de las personas que participan. El acompañamiento cubre las necesidades de apoyo salvaguardando absolutamente los espacios para la libertad individual de cada participante.

Durante la fase de programación de los viajes se llevan a cabo reuniones con los/as participantes donde se establecen los primeros contactos entre compañeros/as de viaje y se producen los primeros intercambios enfocados a escuchar las expectativas, recoger ideas, preferencias, gustos y disgustos de los/as participantes. Estos encuentros determinan la programación de los viajes, permiten ultimar detalles como la organización de las habitaciones, la elaboración de los menús y la programación de las actividades que se llevarán a cabo.

Además durante las fases de inscripción se pasa un formulario donde cada participante, a nivel individual, contesta una serie de preguntas con la intención de extraer aquellas condiciones y requisitos, gustos y preferencias que prefiere que se cumplan durante sus días de vacaciones.

En 2012 de las 16 personas que configuraron los equipos en los viajes, 5 están diagnosticadas con un trastorno mental grave.

**Resultados:** los resultados cualitativos recogidos son las valoraciones que hacen los/as participantes de las vacaciones. En ellas ponen de manifiesto el vínculo que se establece con los/as acompañantes, valorando la mejora de sus experiencias de vacaciones. Hacen referencia a otras experiencias donde las relaciones con el equipo de profesionales las recuerdan con una mayor directividad y las dinámicas durante los días de vacaciones estaban prediseñadas y, en consecuencia, eran más rígidas.

Los/as participantes expresan tener más sensación de libertad durante sus vacaciones y ponen en valor las múltiples posibilidades de elección y la sensación de controlar su tiempo libre ellos/as mismos/as.

Los/as participantes expresan la importancia de los espacios de escucha configurados para la recogida de opiniones, gustos y preferencias y además reconocen el valor de participar en el diseño de sus vacaciones y saber que sus consideraciones son determinantes en la planificación de las mismas.

## Mesas de salud mental

### Cataluña

**Entidad responsable:** Federació catalana d'associacions de familiars i persones amb problemes de salut mental (FECAFAMM).

**Descripción:** las mesas de salud mental constituyen un espacio de intercambio de información, reflexión y coordinación entre los agentes relacionados con la salud mental. Estos espacios de trabajo buscan dar la palabra a las personas que conocen de primera mano cuál es la realidad del sector de salud mental, es decir, personas con problemas de salud mental y sus familias.

Se busca solucionar problemáticas contextualizadas localmente en materia de salud mental enfatizando el trabajo en red, optimizando los recursos y buscando soluciones conjuntas por parte de todos los agentes participantes.

Existen actualmente 10-12 mesas que están en funcionamiento en todo el territorio de Cataluña. La metodología de trabajo no es homogénea, ya que cada territorio presenta unas características diferentes, pero el modelo actual facilita que se reúnan cada dos meses de forma general todos los agentes que participan en estos espacios de trabajo. Para facilitar la operatividad de las acciones a realizar se crean subcomisiones de las propias mesas que se reúnen más frecuentemente trabajando en base a objetivos específicos y a corto plazo. (Campañas de visibilización del colectivo...etc.).

**Resultados:** mejora de circuitos existentes en salud mental, revisión de protocolo de ingresos, elaboración de documentación al respecto y difusión en charlas en el propio territorio, mejora de trabajo en red entre los agentes sociosanitarios implicados, optimizando los recursos existentes, elaboración de documentación gráfica y edición de Guía de Recursos en Salut Mental en Sant Cugat.

También díptico informativo de ingresos involuntarios en Lleida, coordinación para las actividades del Día Mundial de Salud Mental, colaboración entre entidades proveedoras de recursos socio-sanitarios y la asociación de familiares o usuarios/as respectiva en el territorio, difusión de actividades conjuntas en dípticos y pósters y elaboración de documentación para ofrecer charlas informativas de la enfermedad mental en institutos y colegios de la zona que gestiona la mesa de salud mental.

Así mismo, como resultado encontramos la elaboración de documentación escrita (diagnóstico de necesidades de la zona, colaboración y aportación de información para la propia Federación con datos del sector de salud mental), trabajo de visibilidad del sector de salud mental, elaboración de programas de radio que se emiten mensualmente, con cuñas radiofónicas respecto a la salud mental, entrevistas a servicios del sector de salud mental, campaña anti-estigma con pósters en municipio de Mollet e implicación por parte de la administración local en los temas de salud mental.

## Órganos de gestión en servicios comunitarios de salud mental

### Comarca de l'Alt Penedès (Barcelona)

**Entidad responsable:** El Turó. Salut mental. Associació de familiars i amics. Alt Penedès, S.I.S.C./Club Social El Turó (Servei d'Inserció Sociocomunitària).

**Descripción:** co-organización de un servicio comunitario de salud mental a través de la estructuración en comisiones. La Comisión Ejecutiva está formada por los/as usuarios/as responsables de las diferentes comisiones operativas (Material, Excursiones, Blog, Cafetería, Premios y concursos y Asamblea). Cada comisión operativa tiene un/ usuario/a referente que lleva a la Comisión Ejecutiva su trabajo durante la semana para que se discuta en ésta si es necesario su traslado a la Asamblea General y votarlo entre todos/as los/as usuarios/as del servicio de Club Social. Al mismo tiempo un/a profesional aporta toda la información que ha llegado al Club durante la semana, para que se valore en la Comisión ejecutiva.

El/la profesional del Club, responsable de la Comisión Ejecutiva, levanta acta de la misma, quedando a disposición de los/as usuarios/as de la comisión para poder consultar los archivos del Club.

**Resultados:** permite conseguir una mejor implicación de los/as usuarios/as en el funcionamiento del Club. El acceso a la información es clave en los procesos de implicación y motivación de las personas usuarias de los servicios ya que no sólo beneficia la toma de decisiones, sino que disminuye la pasividad o las ansiedades derivadas de la falta de información.

Se consigue mayor implicación a las personas usuarias derivando en una mayor participación y promoción de su voz en la organización del Club, un servicio co-gestionado y horizontal

La evaluación de la comisión se hace cada 3 meses también con la participación directa de los 6 miembros de la Comisión Ejecutiva, haciendo una reflexión sobre el trabajo realizado, la implicación de los/as usuarios/as y el reparto de tareas.



## IV. Procesos individuales de recuperación - tratamiento propio.

### Prospect

#### Estado español

**Entidad responsable:** Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES).

**Descripción:** es una iniciativa de formación europea desarrollada por EUFAMI y que en España coordina FEAFES. Se parte de la idea de que las personas con enfermedad mental y sus familias deben ejercer una participación más activa en los procesos de su recuperación y mejora de su calidad de vida. Participación, en todos los puntos esenciales del proceso, que se considera inherente a su condición de ciudadano.

Tiene como objetivo general el empoderamiento de familiares y personas con enfermedad mental y la formación de los/as profesionales en este sentido.

Los programas se centran en la experiencia y en el conocimiento de los/as participantes y el intercambio de impresiones y vivencias en el grupo, llegando incluso a elegir qué parte del material didáctico quieren abordar durante las sesiones. De este modo, los contenidos de cada edición son únicos, ya que son los que extrae el grupo específico de asistentes en ese momento determinado. Se anima a los/as participantes a que compartan sus experiencias personales, que estén abiertos/as a nuevas maneras de ver la inclusión social, educación, formación y las oportunidades laborales. Esto convierte a las propias personas con enfermedad mental y sus familias en las verdaderas expertas del conocimiento y las transmisoras del mismo.

**Resultados:** entre los años 2011 y 2012 han participado 500 personas en aproximadamente 30 ediciones. Los resultados de la evaluación del programa fueron positivos, ayudando a las personas usuarias a facilitar sus interacciones sociales y a afrontar la situación con los recursos de apoyo, facilitando la mejora de su autonomía, mejorando las condiciones de igualdad y respeto, etc.

## Formación de personas con trastorno mental grave: recuperación, inclusión social y ayuda mutua

### Andalucía

**Entidad responsable:** Federación de Asociaciones de Usuarios de los servicios de salud mental “En Primera Persona” y la Escuela Andaluza de Salud Pública, con colaboración del programa de salud mental del servicio andaluz de salud de la Junta de Andalucía

**Descripción:** el objetivo de la formación era conocer el proceso de recuperación y los factores que intervienen. El curso tenía como uno de los contenidos aprender a desarrollar un plan de recuperación personal, orientando las dinámicas individuales y grupales a que los/as participantes identificaran sus propios recursos para promover su recuperación. Otro contenido troncal consistía en orientar a potenciar el empoderamiento, las habilidades de comunicación con sus redes de apoyo, la toma de decisiones, solución de problemas, etc. También se utilizó la formación para orientar la relación entre iguales, el papel de la ayuda mutua y la actividad asociativa como pilar para la recuperación.

**Resultados:** la satisfacción y participación del alumnado fue alta. 19 alumnos/as fueron seleccionados/as para participar en el siguiente proyecto “Agentes de ayuda mutua: entrenamiento y pilotaje en los servicios de salud mental”.

## **Participación e implicación de las personas atendidas en los centros y recursos de la red de atención social a personas con enfermedad mental en la elaboración y desarrollo del plan individualizado de atención e intervención.**

### **Comunidad de Madrid**

**Entidad responsable:** Red pública de atención social a personas con enfermedad mental grave y duradera de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

**Descripción:** en el proceso de atención se cuenta activamente con la persona usuaria de los servicios, se fomenta y se promueve su participación e implicación en todo el proceso: primero en la evaluación de sus circunstancias, problemáticas, demandas y necesidades; posteriormente se definen y priorizan junto con el/la propio/a usuario/a los objetivos y áreas de intervención, y se consensúan el plan individualizado de atención e intervención a realizar.

Asimismo, a lo largo del proceso de intervención se cuenta con la opinión y valoración del/de la usuario/a en la evaluación y seguimiento del cumplimiento del plan individualizado. Asimismo, en la medida de lo posible, se busca implicar y contar con la colaboración activa de las familias de cada persona usuaria en todo el proceso de atención incluida su colaboración y consenso en lo relativo a la planificación del plan individualizado de atención e intervención.

**Resultados:** los efectos positivos en los resultados de los procesos de atención son, entre otros, los siguientes:

- Se favorece la adherencia de los/as usuarios/as en los procesos de atención en los distintos centros de la red.
- Se minimiza el número de abandonos al hacer partícipes a las personas usuarias del propio proceso.
- Se optimiza la eficacia de las atenciones e intervenciones al estar consensuadas con las propias.
- Se mejoran los resultados de satisfacción de las personas usuarias con la atención recibida en los centros y se mejoran los resultados en cuanto a funcionamiento, integración social y calidad de vida .

## Salas de ocio comunitarias

### Navalcarnero (Comunidad de Madrid)

**Entidad responsable:** Centro de Día de apoyo y soporte social de Navalcarnero.

**Descripción:** desde 2009 este proyecto trata de potenciar el empoderamiento de las personas con problemas de salud mental, mediante la participación activa en la planificación y disfrute de su ocio.

Las cuatro salas de las que consta el Centro de Día están autogestionadas por las propias personas usuarias de los servicios. Cada sala tiene asignada una persona usuaria del Centro de Día, como responsable de la misma, encargándose de la dinamización del grupo, control de la asistencia, facilitación del material necesario y recopilación de las sugerencias, incidencias y propuestas del resto de personas que asisten a dichas salas. La organización de las actividades se realiza en reuniones conjuntas con todas las personas responsables de las salas, además de dos profesionales del Centro.

**Resultados:** a lo largo de este tiempo han participado veinte personas en las actividades de gestión de las actividades, procedentes en su mayoría del Centro de Día y también personas que no se encontraban en la red de recursos de rehabilitación.

El ejercicio de estas actividades ha conseguido que las personas participantes hayan logrado una mayor independencia y autonomía, potenciando el desarrollo de un rol significativo, pasando de ser meros usuarios/as a participar activamente en la gestión de sus propias actividades.

## Implantación Ayuda Mutua en Dispositivos de Salud Mental

### Talavera de la Reina (Toledo)

**Entidad responsable:** Asociación ATAFES (CRPSL Talavera de la Reina).

**Descripción:** la creación de grupos de ayuda mutua en los dispositivos de salud mental tiene como función el apoyo emocional a personas usuarias que lo conforman.

La figura del agente de ayuda mutua no se crea para sustituir a la de otro/a profesional (psiquiatra, psicólogo/a...), ya que este/a profesional se desliga de su papel directivo, dejando paso a la persona con problema de salud mental, creándose una relación entre iguales.

Esta relación de iguales está basada en que las personas participantes comparten una historia y vivencias acerca de su enfermedad mental, creando una reciprocidad horizontal capaz de generar ayuda mutua.

**Resultados:** destaca la creación y fortalecimiento de vínculos sociales dada la reciprocidad existente entre los/as usuarios/as de los distintos dispositivos de salud mental, mejora de identidad, aumento de la autoestima y autoeficacia, recuperación y estabilidad emocional (manejo emocional), incremento calidad de vida, aumento motivación, crecimiento individual de sus miembros/as en cuanto a asunción de responsabilidades y adquisición de nuevos valores, roles principales.

## Clubhouses: un ejemplo internacional de participación

Los centros “Clubhouses” son dispositivos centrados en la gestión del ocio, enfocados al empoderamiento de las personas con problemas de salud mental a través de la gestión del propio centro y la recuperación de sus miembros basándose en el apoyo mutuo. El funcionamiento es muy parecido al de una asociación ya que las personas entran como socios/as que voluntariamente han acudido a dicho centro pagando una cuota no muy elevada. Las personas pueden entrar y salir libremente y todo miembro tiene igualdad de oportunidades en el acceso de los recursos, sin distinción por diagnóstico o nivel de funcionamiento. No existe ningún tipo de acuerdo, contrato o regla que obligue a la participación de los miembros.

En estos centros se pretende que las personas recuperen el control de su vida a través de la integración en la comunidad. Así, se pretende mejorar su autoestima, la confianza en sí mismos/as y promover sus objetivos de vida. No tiene como finalidad capacitar para un trabajo específico, eso será decisión de cada persona en su propio desarrollo.

Los centros se basan en la participación directa para el funcionamiento del servicio, en la organización y gestión y también en el bienestar de otras personas. Para ello se fomenta el aprendizaje en herramientas sociales y laborales, poniendo como objetivo la incorporación al mundo laboral. La filosofía en la que se basa es la de formar parte de un grupo en el que profesionales y personas usuarias están en un mismo nivel de igualdad. El modelo se encuentra orientado hacia la recuperación, el aprendizaje de habilidades sociales y laborales y conseguir la integración en el ámbito laboral facilitando así nuevos retos a la persona que aprende a convivir con la enfermedad, recuperando el estigma y focalizando la inserción social, familiar, educacional y laboral.

El funcionamiento es a través de un foro abierto a miembros y personal, a través de reuniones donde se discuten decisiones programáticas y asuntos que incumben a todos/as. Los/as socios/as deciden cómo utilizar el “Clubhouse” eligiendo incluso al personal con el que desean trabajar.

Cada dispositivo tiene su propia identidad y se ubica en un lugar propio funcionando de forma independiente y complementaria a los centros de salud

y lugares institucionales. Se organizan por grupos de trabajo con diversas actividades, organizándose en reuniones dónde planifican el trabajo durante el día. El tipo de trabajo son labores diarias necesarias para el funcionamiento del centro pero decidiendo en todo momento en el diseño y gestión del “Clubhouse”.

En estos centros no se admite ningún trabajo con o sin remunerar que sea en beneficio de entidades o individuos ajenos. Tampoco existe remuneración por los trabajos realizados o sistema de recompensa artificial.

Los programas de empleo con apoyo y empleo independiente ayudan a los miembros a conseguir mantener y mejorar su situación laboral. El programa de empleo con apoyo se hace con una relación del “Clubhouse” con el miembro que se encuentra en dicho programa y con empleador/a. Miembros y personal determinan las características del apoyo deseado. En el programa de vida independiente los miembros gozan del apoyo y oportunidades del “Clubhouse”, defendiendo sus derechos, asesorando en asuntos clínicos, personales, legales y financieros, además de asistencia de vivienda y poder participar en la programación nocturna y del fin de semana.

En la actualidad, hay aproximadamente unos 400 “Clubhouse” en todo el mundo. De ellos, unos 90 se encuentra en Europa (Finlandia, Alemania, Rumanía, Suecia, Eslovenia, Holanda, Estados Unidos y en España en el País Vasco) y 30 en Asia. También hay en Nueva Zelanda, Kenya, Egipto, etc.

Los “Clubhouses” están apoyados a través de la Comisión Europea por el Proyecto EMPAD (Empowering Adults with Mental Illness for Learning and Social Inclusion – Capacitar a Personas adultas con Enfermedad Mental para el Aprendizaje y la Inclusión Social). El principal objetivo de este proyecto es la promoción de la metodología que se centra en que las personas con problemas mentales de larga evolución y que viven exclusión social recuperen el control de su vida (empoderamiento) a través de la integración en comunidad.

## **BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA**

- <sup>1</sup> Gómez Beneyto M. **La participación de los usuarios, ¿Qué opinan los profesionales? Encuesta sobre las actitudes de los profesionales de salud mental hacia la participación de los usuarios en la gestión de los servicios.** En: Carmona J, Ríu Noriega F, editores. Gestión Clínica en Salud Mental. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN), 2009: 161-72. Disponible en: [http://www.aen.es/index.php?option=com\\_docman&task=cat\\_view&gid=398](http://www.aen.es/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=398)
- <sup>2</sup> Rodríguez Pulido F, editor. **La recuperación de las personas con enfermedad mental grave: presente y perspectivas de futuro.** Tenerife: Fundación Canaria Salud y Sanidad de Tenerife, 2010.
- <sup>3</sup> Sheldon K, Harding E. Good practice guidelines to support the involvement of service users and carers in clinical psychology services. Leicester: The British Psychological Society, 2010. Disponible en: <http://www.researchintorecovery.com/2010%20BPS%20DCP%20Service%20user%20and%20carer%20involvement.pdf>
- <sup>4</sup> Organización Mundial de la Salud (OMS), Oficina Regional para Europa. Empoderamiento del usuario en salud mental. Madrid: Organización Mundial de la Salud Europa (OMS), Oficina Regional para Europa, 2010. Disponible en: <http://feafes.org/empoderamiento-salud-mental/>
- <sup>5</sup> Campos R, Huertas R. Estado y asistencia psiquiátrica en España durante el primer tercio del siglo XX. Rev AEN 1998;65:99-108. Disponible en: <http://www.revistaaen.es/index.php/aen/article/download/15579/15438>
- <sup>6</sup> Delgado Bueno S, Rodríguez Pulido F, González de Rivera JL. Aspectos médico-legales de los internamientos psiquiátricos. En: Delgado S, Esbec E, Rodríguez-Pulido F, González de Rivera J. L. Psiquiatría legal y forense. Madrid: Editorial Constitución y Leyes (Colex), 1994:635-60. Disponible en: [http://www.psicoter.es/arts/94\\_C037\\_04.pdf](http://www.psicoter.es/arts/94_C037_04.pdf)
- <sup>7</sup> Hernández Monsalve M. La psiquiatría comunitaria. En: López-Ibor JJ, Leal Cercós C, Carbonell Masiá C, editores. Imágenes de la psiquiatría española. Barcelona: Editorial Glosa, 2004:585-602.



<sup>8</sup> España. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE, 29 de abril de 1986, 102:15207-24. Disponible en:  
<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1986-10499>

<sup>9</sup> Gómez Beneyto, M, coordinador. Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud: estrategia aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 11 de diciembre de 2006. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Centro de Publicaciones, [2007]. Disponible en:  
<http://feafes.org/publicaciones/estrategia-salud-mental-2474/>

<sup>10</sup> Organización de las Naciones Unidas (ONU). Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad. 2006. Disponible en:  
[http://www.convenciondiscapacidad.es/ConvencionEspana\\_new.html](http://www.convenciondiscapacidad.es/ConvencionEspana_new.html)

<sup>11</sup> Organización Mundial de la Salud (OMS), Oficina Regional para Europa. Declaración europea de Salud Mental. 2005. Disponible en:  
<http://feafes.org/publicaciones/declaracion-helsinki-4244/>

<sup>12</sup> Arnstein S. A ladder of citizen participation. Journal of the American Institute of Planners. 1969; 35(4):216-24.

<sup>13</sup> Canals i Sala, J. El regreso de la reciprocidad: grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado de Bienestar. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, 2002. Disponible en:  
[http://www.tdx.cat/bitstream/10803/8411/1/TESI\\_Pep.pdf](http://www.tdx.cat/bitstream/10803/8411/1/TESI_Pep.pdf)

<sup>14</sup> España. Constitución Española. BOE: Gaceta de Madrid, 29 de diciembre de 1978;311.1:29313-424. Disponible en:  
[http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1978-31229](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1978-31229)

<sup>15</sup> España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, 15 de noviembre de 2002;274: 40126-32. Disponible en:  
<http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>

<sup>16</sup> España. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. BOE, 2 de

agosto de 2011;184:87478-94. Disponible en:

<http://www.boe.es/boe/dias/2011/08/02/pdfs/BOE-A-2011-13241.pdf>

<sup>17</sup> España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. BOE, 3 de diciembre de 2003;289:43187-95.

Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf>

**Esta ley ha sido derogada con fecha de 3 de diciembre de 2013, su contenido ha sido incluido en la Ley general de los derechos de las personas con discapacidad, disponible en:**

<http://www.boe.es/boe/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632.pdf>

<sup>18</sup> España. Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública. BOE, 5 de octubre de 2011;240:104593-626. Disponible en:

<http://www.boe.es/boe/dias/2011/10/05/pdfs/BOE-A-2011-15623.pdf>

<sup>19</sup> Conferencia de Alto Nivel de la Unión Europea Juntos por la Salud Mental y el Bienestar. Pacto Europeo para la Salud Mental y el Bienestar. 2008. Disponible en:

[http://ec.europa.eu/health/mental\\_health/docs/mhpact\\_es.pdf](http://ec.europa.eu/health/mental_health/docs/mhpact_es.pdf)

<sup>20</sup> Knapp M, McDavid D, Mossialos E, Thornicroft G. Salud mental en Europa: políticas y práctica. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007. Disponible en:

<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/saludMentalEuropa.pdf>

<sup>21</sup> Ramos Vida C, Marqués Mateu MJ, Ballester Gil de Pareja M, Rodríguez N, Savall Díez V, Santiago Alfaro C; [et al.]. Participación de usuarios en planificación, formación e investigación en salud mental: una revisión de la literatura. En: Carmona J, Río Noriega F, editores. Gestión Clínica en Salud Mental. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN), 2009: 137-54. Disponible en:

[http://www.aen.es/index.php?option=com\\_docman&task=cat\\_view&gid=398](http://www.aen.es/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=398)

<sup>22</sup> Caro Gabalda I. Género y salud mental. Madrid: Biblioteca Nueva, 2001.

<sup>23</sup> Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES). La reducción del estigma de las personas con enfermedad mental grave en la atención sanitaria: síntesis y conclusiones.

Madrid: Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES), 2008. Disponible en:  
<http://feafes.org/publicaciones/reduccion-estigma-personas-enfermedad-mental-grave-asistencia-sanitaria-2404/>

<sup>24</sup> La experiencia importa: comunicación y trato en los servicios de salud mental. [s.l.]: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, [2009]. Disponible en:  
[http://www.aen.es/docs/SRPS\\_La\\_experiencia\\_importa.pdf](http://www.aen.es/docs/SRPS_La_experiencia_importa.pdf)

<sup>25</sup> Wallcraft J, Amering M, Freidin J, Davar B, Froggatt D, Jafri H; [et al.]. Partnerships for better mental health worldwide: WPA recommendations on best practices in working with service users and family carers. World Psychiatry. 2011. Disponible en:  
[http://www.wpanet.org/detail.php?section\\_id=7&content\\_id=1056](http://www.wpanet.org/detail.php?section_id=7&content_id=1056)

<sup>26</sup> Carmona Calvo J, Gay Pamos E, Río Noriega F, Tesoro Amate A. La organización y los profesionales: herramientas técnicas. En: Carmona J, Río Noriega F, editores. Gestión Clínica en Salud Mental. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN), 2009: 173-234. Disponible en:  
[http://www.aen.es/index.php?option=com\\_docman&task=cat\\_view&gid=398](http://www.aen.es/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=398)

<sup>27</sup> Ballester Gil de Pareja M, Ramos Vidal C, Rodríguez MN, Marqués Mateu MJ, Santiago Alfaro C, Munárriz Ferrandis M. Personas con enfermedad mental grave que forman a profesionales de la Salud Mental: una revisión de la literatura. Archivos de Psiquiatría 2009;72(1-4):14-27. Disponible en:  
[http://archivosdepsiquiatria.es/index.php?journal=adp&page=article&op=view&path\[\]=26&path\[\]=29](http://archivosdepsiquiatria.es/index.php?journal=adp&page=article&op=view&path[]=26&path[]=29)

<sup>28</sup> Henderson C, Flood Ch, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Szumukler G. "Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial". BMJ. 2004. Disponible en:  
<http://www.bmj.com/content/329/7458/136.pdf%2Bhtml>

## **MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE SALUD MENTAL**

### **Confederación Española de agrupaciones de familiares y personas con enfermedad mental (FEAFES)**

C/ Hernández Más 20-24. 28053. Madrid

91 507 92 48

[feafes@feafes.org](mailto:feafes@feafes.org) // [www.feafes.org](http://www.feafes.org)

### **Federación Andaluza de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES ANDALUCIA)**

Avenida de Italia, 1. Bloque 1 Local. 1. 41012. Sevilla.

95 423 87 81

[feafesandalucia@feafesandalucia.org](mailto:feafesandalucia@feafesandalucia.org) // [www.feafesandalucia.org](http://www.feafesandalucia.org)

### **Asociación de familiares y personas con enfermedad mental de Asturias (AFESA-FEAFES ASTURIAS)**

Plaza Fuente la Braña, 17-19 Bajo. La Corredoria. 33011. Oviedo.

98 511 51 42

[gerencia@afesasturias.org](mailto:gerencia@afesasturias.org) // [www.afesasturias.org](http://www.afesasturias.org)

### **Federación de asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental de Canarias (FEAFES CANARIAS)**

C/ Marianao, 45. 35016. Las Palmas de Gran Canaria.

928 31 33 98

[feafescanarias@yahoo.es](mailto:feafescanarias@yahoo.es)

### **Asociación Cantabra pro salud mental (ASCASAM)**

Pasaje del Arcillero, 3. Bajo. 39001 Santander

94 236 41 15

[sede@ascasam.org](mailto:sede@ascasam.org) // [www.ascasam.org](http://www.ascasam.org)

### **Asociación Ceutí de familiares y personas con enfermedad mental (ACEFEP)**

Avenida Compañía del mar, s/n. 51001. Ciudad Autónoma de Ceuta.

95 652 53 18

[acefep@hotmail.com](mailto:acefep@hotmail.com) // [www.acefep.org](http://www.acefep.org)

**Asociación Riojana de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES ARFES PRO SALUD MENTAL)**

C/ Cantabria, 33 y 35. 26004. Logroño  
94 123 62 33  
[arfes@arfes.org](mailto:arfes@arfes.org) // [www.arfes.org](http://www.arfes.org)

**Asociación Navarra para la Salud Mental (ANASAPS)**

C/ Río Alzanía, 20. Trasera. 31006. Pamplona.  
94 824 86 30  
[anasaps@anasaps.org](mailto:anasaps@anasaps.org) // [www.anasaps.org](http://www.anasaps.org)

**Federación Murciana de asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental (FEAFES REGIÓN DE MURCIA)**

C/ Cigarral, 6. Bajo. 30003. Murcia.  
96 823 29 19  
[info@feafesmurcia.com](mailto:info@feafesmurcia.com) // [www.feafesmurcia.com](http://www.feafesmurcia.com)

**Federación de asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental de Castilla-La Mancha (FEAFES CASTILLA LA MANCHA)**

Avenida Río Boladiez, 62. Local A. 45007. Toledo.  
925 28 43 76  
[info@feafesclm.com](mailto:info@feafesclm.com) // [www.feafesclm.com](http://www.feafesclm.com)

**Federación de asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental de Castilla y León (FEAFES CyL)**

C/ San Blas, 14 Entrepunta derecha. 47003. Valladolid.  
983 30 15 09  
[feafescyl@feafescyl.org](mailto:feafescyl@feafescyl.org) // [www.feafescyl.org](http://www.feafescyl.org)

**Federación de Euskadi de asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental (FEDEAFES)**

C/ Tres Cruces, 14 bajo derecha. 01400. Llodio.  
94 406 94 30  
[fedeafes@fedeafes.org](mailto:fedeafes@fedeafes.org) // [www.fedeafes.org](http://www.fedeafes.org)

**Federación de asociaciones Aragonesas por salud mental (FEAFES ARAGÓN)**

C/ Ciudadela s/n. Parque de las delicias. 50017. Zaragoza.

976 53 24 99

[feafesaragon@hotmail.com](mailto:feafesaragon@hotmail.com)

**Federación Extremeña de familiares y personas con enfermedad mental (FEAFES EXTREMADURA)**

C/ Molino, 6 Apartado de correos 161. 6400. Don Benito.

924 80 50 77

[feafesextremadura@yahoo.es](mailto:feafesextremadura@yahoo.es) // [www.feafes-extremadura.org](http://www.feafes-extremadura.org)

**Federación de asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental de Galicia (FEAFES GALICIA)**

Rúa Belgrado, 1. 15703. Santiago de Compostela.

981 55 43 95

[feafesgalicia@feafesgalicia.org](mailto:feafesgalicia@feafesgalicia.org) // [www.feafesgalicia.org](http://www.feafesgalicia.org)

**Federación de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental de la Comunidad Valenciana (FEAFES CV)**

C/ Vinaroz, 12 bajo duplicado derecha. 46020. Valencia.

96 353 50 65

[feafescv@gmail.com](mailto:feafescv@gmail.com) // [www.feafescv.org](http://www.feafescv.org)

**Federació Salut Mental Catalunya (SMC)**

C/ Nou de Sant Francesc, 42. 08002. Barcelona.

93 272 14 51

[federacio@salutmental.org](mailto:federacio@salutmental.org) // [www.salutmental.org](http://www.salutmental.org)

**Federación Balear de familias y enfermos mentales (FEBAFEM)**

C/ de la Rosa, 3º - Casal Ernest Lluch. 07003. Palma de Mallorca

618 40 87 83

[gerencia@esteldellevant.es](mailto:gerencia@esteldellevant.es)

**Asociación Trastorno Bipolar y Depresivo Alcobendas**

Plaza del Pueblo, 1. 28100 Alcobendas.

657 748 868

[www.asobide.org](http://www.asobide.org) // [trastornobipolaralcobendas@hotmail.com](mailto:trastornobipolaralcobendas@hotmail.com)

**Asociación Alonso Quijano**

C/ Embajadores, 68. 28012 Madrid

669 84 62 17

<http://www.a-alonsoquijano.org> // [contacto@a-alonsoquijano.org](mailto:contacto@a-alonsoquijano.org)

**Federación Andaluza de Asociaciones de Usuarios/as de Salud Mental “En primera persona”**

Camino de Ronda, 212 portal D bajo 2. 18003. Granada.

95 829 01 43

[plataforma@enprimerapersona.es](mailto:plataforma@enprimerapersona.es)

**Asociación Cultural Radio Nikosia**

C/ Comerç, 36. 08003 Barcelona

656 99 18 16

[radionikosia.org/](http://radionikosia.org/) // [info@radionikosia.org](mailto:info@radionikosia.org)

**Fundación Mundo Bipolar**

C/ Francisco Silvela, 5 Bajo Dcha. 28028. Madrid.

[www.mundobipolar.org](http://www.mundobipolar.org) // [gm@mundobipolar.org](mailto:gm@mundobipolar.org)

**Associacio Pro Salut Mental de Catalunya ADEMM**

C/ Nou de Sant Francesc, núm. 42. 08002. Barcelona

93 2170937 - 616 536 197

[ademm@ademm-usm.cat](mailto:ademm@ademm-usm.cat) // <http://www.ademm-usm.cat/>

**Activament Catalunya Associació**

C/ Rocafort, 242 Bis, 3r B. 08029. Barcelona

666890412

[activament@activament.org](mailto:activament@activament.org)

**Hierbabuena, Asociación para la Salud Mental**

Avda Hnos Felgueroso, 78. 33209. Gijón - Hotel de Asociaciones SocioSanitarios (HASS)

984104879 - 672044919

[asociacion\\_hierbabuenagijon@hotmail.com](mailto:asociacion_hierbabuenagijon@hotmail.com)





