

1.- Presentación individual y de la Asociación Alonso Quijano.

Buenos días agradecer a la FEARP esta invitación para participar en el III Congreso, me llamo Juan Carlos Casal Álvarez y me han dado diagnósticos que se corresponden con Trastornos mentales Severos. Actualmente tengo reconocida una discapacidad psíquica. Decir que esta problemática que me ha acompañado a lo largo de mi vida, no me ha impedido trabajar, y llevar una vida independiente. En la actualidad sigo tratamiento médico, farmacológico y psicológico. Participo activamente con los movimientos sociales de salud mental para la defensa de los derechos civiles de las personas discriminadas por su diversidad. Soy Vicepresidente de la Asociación Alonso Quijano de Madrid.

Una Asociación creada en 1999 "para pensar, acompañar y ayudar en la experiencia de la locura". Esta declarada de Utilidad Pública, por Ayuntamiento de Madrid.

Sus fines son: Promover y facilitar la integración social de personas con problemas relacionados con salud mental, en su sentido más general y amplio. Favorecer actividades de autoayuda, así como estrategias para promover la salud mental. Participar de los foros de intercambio de experiencias con otras asociaciones afines. Y Fomentar la investigación, evaluación e innovación de experiencias relacionadas con la Salud Mental tanto propias como ajenas a la Asociación.

Desarrollamos los proyectos de Club Social, Grupo de Padres, y tres convocatorias del certamen poético, hemos editado dos libros de poesía Vesantias y Locos por la vida, y mantenemos una página en internet: www.a-alonsoquijano.org

2.- Diversidad Mental.

Los hombres y mujeres con diversidad Funcional constituimos un colectivo que ha sido discriminado. Los términos limitantes y despectivos utilizados para nombrarnos juegan un papel fundamental para perpetuar la minusvaloración, el estigma y el mantenimiento de la discriminación.

{ La discriminación es un hecho evidente como resalta el informe sobre la panorámica de la discapacidad en España.

Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. 2008 (boletín informativo del INE):

...”La deficiencia que causa mayor número de discapacidades por persona es la mental...

...El menor porcentaje de población ocupada estaba entre los colectivos que tenían limitaciones de aprendizaje, aplicación de conocimientos, desarrollo de tareas y de interacciones y relaciones personales...

...El perfil de la persona que se siente discriminada es un varón, menor de 65 años, desempleado, con deficiencias mentales o del sistema nervioso y con dificultad en sus relaciones personales”

La situación de vulnerabilidad y de exclusión social afecta de manera grave a las personas con diagnóstico de enfermedad mental. La posición de estas personas en los indicadores de exclusión resultan muy por debajo de la media poblacional, e incluso bastante inferior a los indicadores que registra la población con otras diversidades y sin enfermedad mental }

Desde el movimiento de vida independiente se propone un nuevo término para denominar al grupo de mujeres y hombres con diversidad funcional.

Se propone cambiar el término persona con discapacidad por el término persona con diversidad funcional.

{ La discapacidad según la CIF es un término paraguas que se utiliza para referirse a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre la persona con una alteración de la salud y su entorno. }

Somos un colectivo minoritario que ha sido discriminado por las mayorías. Los hombres y mujeres con diversidad mental tenemos que agruparnos para conseguir una ciudadanía plena y una igualdad de derechos y oportunidades efectiva en la sociedad.

Se propone usar el término hombres y mujeres con diversidad mental, promover el derecho a la autodeterminación y la participación, apoyando las capacidades de las personas. Resaltando la diferencia, la desemejanza, la dignidad y la valoración positiva de la variedad de hombres y mujeres que han sido discriminados por motivos de enfermedad mental.

3.- Convención de Derechos de las personas con Discapacidad de la ONU.

Esta convención pone de manifiesto que las personas con diversidad mental tienen los mismos derechos y

obligaciones que todos los ciudadanos, y se visibiliza la discriminación en el acceso desigual a la consecución efectiva de los mismos, estando obligado el estado a hacer todo lo posible para eliminar las barreras que impiden la participación real de las personas con diversidad mental.

{ El Estado Español ha ratificado la Convención de Naciones Unidas de Derechos de las personas con discapacidad y el protocolo facultativo, según (art. 1 de la CDPD) están incluidas las personas con diversidad mental. El estado español se ha comprometido a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad (art.4, de la CDPD). Las instituciones tienen que hacer todo lo necesario para que las personas con problemas de salud mental puedan vivir en comunidad, proporcionando todos los apoyos necesarios incluida la asistencia personal, respetando las decisiones y preferencias sobre la forma de vida de cada individuo (Art. 19 CDPD). Logrando la participación efectiva de las personas con problemas de salud mental. Y evitar situaciones de exclusión.

La Convención (Art. 12 de la CDPD) reconoce que algunas personas con discapacidad necesitan asistencia para ejercitar la capacidad de obrar; en esos casos los Estados tienen que hacer lo que esté a su alcance para apoyar a estas personas e introducir salvaguardias para evitar el abuso en el apoyo. }

La Convención de derechos de las personas con Discapacidad es una herramienta legal que debemos

conocer, difundir y exigir su cumplimiento para así, recuperar y promocionar la Ciudadanía Social del colectivo de personas con diversidad mental, en todas sus dimensiones.

{ Es un hecho que en toda comunidad se dan desigualdades sociales y económicas entre los individuos. No basta con dictar normas no discriminatorias, sino que ha de adoptar medidas para conseguir la igualdad efectiva de todos lo ciudadanos. Y entre esas medidas se deben dictar normas aparentemente desigualitarias para favorecer a ciertos sectores de población en situaciones de inferioridad económica y social. Nuestro sistema Jurídico tiene que tener en cuenta a los individuos que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad y que tradicionalmente han sido discriminados para aplicarles un tratamiento legal más favorable en los casos en que sea preciso. Proporcionando a todos los ciudadanos una amplia y eficaz estructura de igualdad de oportunidades para asegurar un mínimo vital indispensable para el respeto de la "dignidad de la persona" y para el ejercicio de los derechos fundamentales. }

Buscando siempre las mejores formas de apoyo para que cada toda persona con diversidad mental pueda tener un proyecto de vida conforme a sus preferencias.

Actualmente los recursos que hay para atender a las personas con enfermedad mental en situación de dependencia, están indicados para los casos más graves, donde el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria no pueden ser realizadas de forma directa por la persona con problemas de salud mental. La ley de dependencia tiene que ser desarrollada suficientemente

para ser realmente una ley de Autonomía personal. Los servicios sociales especializados y residenciales para atender a las personas con enfermedad mental grave son solo para determinados perfiles socio-sanitarios y no llegan a todos.

Aunque todos tenemos los mismos derechos, aún hay un notable déficit de participación social y del acceso a los apoyos necesarios para que este sector de la población podamos disfrutar también de una vida autónoma e independiente.

4.- Experiencia y Estrategias para la participación en primera persona.

Desde pequeño he sufrido con mi familia las consecuencias de los problemas de salud mental, se agudizaron al inicio de la juventud y se convirtieron en un desastre al inicio de la edad adulta. He procurado formarme, tengo estudios de Ciencias Físicas y de Trabajo Social. Encontré trabajo con el apoyo de mi familia a los dieciocho años. He tenido que afrontar la incompreensión, discriminación y desprecio de ciertas personas por motivos de salud mental, tanto en el mundo del trabajo como en la Universidad, como en otros grupos donde he participado. He pasado por numerosos periodos de incapacidades temporales, algunos con ingresos hospitalarios y otros con descanso en casa.

Tener trabajo me ha permitido tener ingresos, una rutina diaria, compañeros de trabajo y una vida independiente. El diagnóstico médico, el certificado de discapacidad, y la participación en la Asociación Alonso

Quijano me han permitido aprender y tener el mejor tratamiento posible.

Partiendo de la experiencia y conociendo las propuestas de la red WNUSP, apoyadas por del foro de vida independiente del que soy miembro desde el año 2006.

Digo que a la hora de buscar soluciones y propuestas alternativas, la propia Convención proporciona herramientas en su artículo 19 sobre el Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

Partiendo de este artículo se propone que:

Todas las personas institucionalizadas deben poder vivir en su localidad de residencia. A nadie se le tiene que mantener en una institución contra su voluntad. Tenemos el derecho y el deber de trabajar y de recibir la formación necesaria. La vivienda y los servicios de apoyo se tienen que prestar en la comunidad.

Asegurar el respeto a la autonomía personal y para ello se deben eliminar los tratamientos forzosos farmacológicos en residencias y servicios ambulatorios.

Garantizar que los servicios comunitarios deben ser accesibles y abiertos a las personas con diversidad mental, y que respondan a sus necesidades. Las instituciones públicas tienen la obligación de poner al servicio de la salud, y de las personas con enfermedad mental y de sus familiares todos los medios humanos y económicos para que se cumplan los Derechos Humanos del colectivo cuanto antes.

Ofrecer una amplia gama de servicios y del cuidado integral de la salud de la persona elaborados con la consulta a los usuarios / supervivientes y a sus organizaciones y se debe incluir el apoyo entre iguales, residencias en situaciones puntuales de crisis y lugares seguros de respiro familiar y de descanso de la persona con

diversidad mental de su familia.

Crear oficinas para la promoción de la autonomía personal y vida independiente que incluyan a las personas con diversidad mental.

Promocionar la autonomía es tener un plan individualizado, con Atención medico-psiquiátrica suficiente. Buscar el mejor tratamiento posible, paliar las deficiencias de los servicios sanitarios. Tratamientos psicoterapéuticos y de rehabilitación psicosocial públicos y de calidad. Atención a las patologías duales, y a las personas que están en prisión. Prevenir las situaciones de aislamiento no deseado. Planes de prevención del suicidio. Poder tener acceso a terapias alternativas, relajación, acupuntura, terapias psicoanalíticas, fomento de hábitos de vida saludable, actividades deportivas, culturales y de ocio. Atención a los trastornos metabólicos, obesidad.

Es apoyar a los familiares de las personas con enfermedad mental.

Es poder acceder a un trabajo bien remunerado, acceder a las nuevas tecnologías, a la formación en conocimientos y en habilidades sociales y que se desarrolle la figura del asistente personal también para las personas con diversidad funcional mental.

Es trabajar sobre la figura del apoderado o una persona cercana y de apoyo, que tenga el consentimiento formal para decidir en casos de crisis o situaciones donde a la persona se le supone que no tiene capacidad de decisión en términos biomédicos, y que no puede por sus circunstancias actuales dar consentimiento informado, según la ley de Autonomía del paciente.

Es tener unos ingresos dignos y lograr que las personas con diversidad mental puedan tener una vida más independiente, apoyar los presupuestos familiares, Tener un mínimo de dinero para invertir en formación y en una búsqueda activa de empleo, vivienda, ocio, pagar una conexión de línea ADSL de Internet teniendo acceso real a las nuevas tecnologías. En definitiva poder participar en igualdad de condiciones.

Las personas con diversidad mental con mayor autonomía y que no tienen trabajo con los ingresos suficientes también están en situación de vulnerabilidad, y están obligadas a ser dependientes de sus familiares más cercanos, no tienen el perfil necesario para ser apoyadas por el sistema público socio-sanitario, dicen que hay otros que necesitan más apoyo y la escasez de recursos es manifiesta. Son excusas que permiten que se violen los derechos de las personas con diversidad mental

Es necesario paliar esta situación y que se tomen cuanto antes las medidas oportunas para que se reformen los baremos que dan derecho a acceder a los servicios del SAAD y desarrollar los servicios de promoción de autonomía personal, (art 26 de ley de dependencia y promoción de la autonomía personal). Y también reformas necesarias que permitieran que las personas con diversidad Mental que tengan un grado de discapacidad del 33% tengan acceso a los mismos derechos que las personas que han obtenido una puntuación de más de 65%., para poder tener derecho a una pensión no contributiva y a los beneficios fiscales.

{ El movimiento asociativo de personas con diversidad mental tiene que trabajar entre otros objetivos en:

Promover el conocimiento de los Derechos Humanos. Divulgación e información sobre Derechos Humanos y Salud Mental. Y el resto de la normativa y las Convenciones

internacionales. Conocer y difundir la convención de Derechos humanos y Discapacidad, Trabajar por su implementación efectiva.

Practicar la ayuda mutua. Apoyar la creación de grupos y organizaciones donde la participación de las personas con diversidad mental sea relevante. Promover la formación e información y participación, potenciando la salud global de la persona. Intercambio de experiencias entre personas con diversidad mental y otros colectivos de la diversidad humana, grupos de mujeres, grupos de ocio y culturales, de inmigrantes, grupos de genero.

Favorecer la interacción de asociaciones dentro de sus comunidades autónomas respectivas, para buscar las formas mas adecuadas de representación local, autonómica y estatal.

Reclamar y promover la participación de los afectados en su propio proceso terapéutico. Reclamar la participación de personas con diversidad mental formados en el diseño y evaluación de las Políticas y estrategias de Salud Mental. Evaluar los planes de actuación de Salud Mental en cada Comunidad Autónoma. Participar en la creación y gestión de recursos de apoyo a las personas con diversidad mental en igualdad de condiciones.

Colaborar estrechamente con las organizaciones de Familias y de Profesionales. Promover la relación y comunicación entre diferentes Instituciones y Asociaciones de todos los niveles a partir de nuestra propia independencia. Dialogo con otros colectivos de ámbito regional, europeo y mundial, y con otros colectivos discriminados o en situaciones de vulnerabilidad. Trabajar en la lucha contra el estigma social y el auto-estigma.

Reclamar investigación sobre autonomía personal

y apoyos para ejercer la capacidad de obrar. Planes individuales de prevención del suicidio, de recaídas y formas de actuación en situación de "crisis". Que se realicen estudios sobre la población real afectada. Investigación sobre el movimiento asociativo en salud mental. Desarrollo de la figura del asistente personal para personas con diversidad mental.

Reclamar ingresos económicos dignos, indagar en las formas de inclusión social, educación, ocio, trabajo. Viviendas con precios y alquileres accesibles. Buscar nuevas formas de convivencia, pisos compartidos sin etiquetas. }

5.- Visibilidad, fomento de redes de participación, apoyo mutuo.

Las personas con diversidad funcional mental somos el foco de atención de familiares de médicos y terapeutas, somos el centro de la actividad farmacéutica.

Somos el centro de una compleja red de ayuda y de control que nos ha situado al borde de la exclusión.

Nos han llegado a convertir en individuos aislados, asilados, ayudados y controlados por toda una serie de actores que pretende lo mejor para nosotros, para que tomemos la medicación, que la sintomatología de la enfermedad mental no este activa, que seamos productivos, que tengamos calidad de vida. Pero nos han hecho invisibles.

Olvidando en muchas ocasiones que tenemos la misma dignidad y derechos que cualquier persona y que podemos asumir el control, tener autonomía personal y vivir de forma independiente.

Una forma de hacernos visibles, combatir y superar las

barreras que impiden la participación social de las personas diversidad mental es participando en grupos de ayuda mutua (GAM).

La ayuda mutua se puede definir como una practica de intercambio que se establece entre dos o mas personas y que repercute positivamente sobre los que la practican.

La definición de grupo de ayuda mutua hace incapie en el concepto de igualdad y en una necesidad común que no puede ser afrontada por las instituciones existentes.

Los grupos de ayuda mutua (GAM), aportan beneficios al propio afectado y a las personas allegadas a este que sufren el problema a través de la convivencia. Se apoyan en reuniones, conocimientos, experiencias adquiridas y apoyo mutuo. Los GAM son un recurso valioso de la comunidad al que pueden acceder profesionales para completar sus tratamientos y de cuya relación se pueden beneficiar ambas partes. Los motivos para participar en un grupo de ayuda mutua pueden ser: ayudar a otros, mejorar la situación social del colectivo de personas con diversidad mental, obtener información, hacer vida social y salir del aislamiento.

Las personas somos ante todo seres que nos comunicamos, y que buscamos entendernos para compartir conocimientos, para expresar nuestras emociones y perseguir nuestros intereses y deseos.. Experimentamos como personas una fuerte necesidad de sociabilidad, de interacción con otros. La persona se realiza en el encuentro con los otros.

Una función primordial de la participación en grupos es la interacción social, una participación activa para solventar las necesidades humanas a las que tenemos que hacer frente para vivir. Participación y responsabilidad para fomentar actividades normalizadas y abandonar el

aislamiento que la mayoría de las personas diversidad mental y sus familias padecen.

{ Mejorar la calidad de vida con el objetivo de mejorar las relaciones personales y de convivencia, compartiendo experiencias con otros en la misma situación. Potenciar nuestra capacidad de decisión. Las personas que tienen capacidad de decisión son más conscientes de su capacidad de elección y las consecuencias de sus decisiones. Mayor independencia, esto no excluye que se pidan opiniones y consejos. Ser capaz de tomar decisiones proporciona un alto nivel de seguridad y bienestar.

La interacción social fomenta la capacidad de aceptar riesgos y responsabilidades. No eludir el esfuerzo y el compromiso para luchar por objetivos cuya recompensa no es automática. Fomenta la capacidad crítica, la disposición a asumir cambios cuando se detectan errores o planteamientos inadecuados, el desarrollo de actitudes abiertas a la interacción con los demás. Fomenta la cooperación altruista que se a la capacidad para relacionarnos de una manera solidaria y gratuita. }

Necesitamos construir nuestra propia red de participación, ser un nodo más en la red. Cada vez somos más los hombres y mujeres con diversidad mental que con los apoyos necesarios somos actores de nuestro bienestar, somos responsables y participamos activamente en nuestra comunidad.

Un factor crucial para conseguir la recuperación personal y bienestar es participando y asumiendo el control de nuestra propia vida con el apoyo y los recursos necesarios para ejercer nuestros derechos.

Los profesionales deben de conocer la red de ayuda mutua, poner en contacto a la persona interesadas con las diferentes asociaciones y grupos locales. En caso de que no exista puede ayudar a localizar a otras personas que estén interesados en formar un grupo. Pueden contribuir a la formación del grupo, proponer ideas de organización, resolver conflictos, informar sobre recursos, subvenciones, lugares donde reunirse, formación y promoción del voluntariado.

Los profesionales pueden contribuir en gran medida a sensibilizar a la población sobre los problemas que afectan a los GAM, así como dar a conocer su existencia. Asimismo el profesional puede realizar estudios de investigación que abarquen diferentes facetas: Estudios de los GAM más solicitados o de los no existentes, de las características de los participantes y de los beneficios reales que obtienen. Es muy importante que se establezca una relación de cooperación entre los GAM y los profesionales de los servicios de sanitarios y sociales, que los problemas a los que ambos intentan dar respuesta traspasan los límites de la salud y la atención social.

También los profesionales pueden participar como un ciudadano más en los grupos de ayuda mutua.

6.- Conclusión.

Todos los ciudadanos y ciudadanas diagnosticados o no y de cualquier condición y profesión tenemos que luchar activamente por la defensa de los derechos humanos y contra los prejuicios del estigma de la enfermedad mental. Recuperar y promocionar la Ciudadanía Social, en todas sus dimensiones, y que se respete la libertad

individual de los hombres y mujeres con diversidad mental.

Las personas con diversidad mental desde diferentes perspectivas buscamos una identidad común diferente a la impuesta hasta ahora.

Buscamos espacios reales de participación. , hablar de capacidad, y de los apoyos a la persona, superar barreras, aprovechar oportunidades, tener un proyecto de vida ilusionante, aún a pesar del tratamiento y del largo recorrido de la integración plena.

Nosotros y nosotras también promovemos la salud integral, lo hacemos desde una perspectiva fundamentada en la dignidad, en la libertad en igualdad y no discriminación, a través del ejercicio pleno de los derechos civiles, derribando las barreras que impiden la recuperación personal, la capacitación y la participación de nuestro colectivo para que nuestra vida y la de nuestros allegados sea lo mas saludable posible.

Para esto disponemos de una herramienta legal que debemos conocer y utilizar. El Tratado para la Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad.

La importancia de la visibilidad, la participación y responsabilidad de los hombres y mujeres con diversidad mental en la promoción y producción de salud no pueden, ni deben ser sustituidas ni por la familia, ni por los profesionales de la salud mental, ni por los servicios de salud.

NADA SOBRE NOSOTROS Y NOSOTRAS SIN NOSOTROS Y NOSOTRAS

DERECHOS HUMANOS. ¡YA ¡

GRACIAS POR SU ATENCIÓN.

