



GRUPO DE TRABAJO SOBRE DISCAPACIDAD ISONOMIA 2020

ACTA DE LA SESIÓN I Fecha Castelló de la Plana, 28 de enero de 2020

ORDEN DEL DÍA	<ol style="list-style-type: none">1. Lectura de las conclusiones del año 2019.2. Conferencia «25 años de AFDEM: de la soledad a la sociedad», a cargo de Vicent Savall Díez, psicólogo de la Asociación de Familiares por los Derechos de las Personas con Enfermedad Mental (AFDEM), y miembros de la mencionada asociación.3. Otros asuntos: revisión del estado actual de la Guía de perfiles profesionales que intervienen en la atención a la discapacidad.
LUGAR DE REUNIÓN	Sede de la Fundación Isonomia de la Universitat Jaume I. Edificio ampliación de Biblioteca, nivel 0. Campus Riu Sec de la Universitat Jaume I.
PERSONAS ASISTENTES	Asociación, entidad o persona que representa
José María García Neila Javier García Carpio Francisca Villalba Babiloni Pablo Cañadas	Asociación de Familiares por los Derechos de las Personas con Enfermedad Mental (AFDEM) REALMENT Asociación de personas con enfermedad mental ✉ realment2016@gmail.com ☎ 964 232 245 C/ Obispo Salinas, 22. 12003 Castelló de la Plana
Vicent Savall Díez	Psicólogo de la Asociación de Familiares por los Derechos de las Personas con Enfermedad Mental (AFDEM)
Raquel Lamelas Socarrades	Comisión de Accesibilidad. Área de Servicios Sociales. Ayuntamiento de la Vall d'Uixó
María Ana Esparza Sánchez	Pediatra
Ana María Pons Badía	FRATER – Castelló Av. de los pinos, 242 12100 Grau de Castelló ☎ 964 282 992
Manuela Almela Pascual	Instituto Valenciano de Atención Social y Sanitaria (IVASS)
María Pilar Medrano Gil	Asociación Escuela EL CAU
Cèsar Gimeno Nebot	Asociación Diversidad Funcional Universitaria (ADFU) Fundación Isonomia de la Universitat Jaume I de Castelló. Edificio ampliación de Biblioteca, nivel 0. Campus Riu Sec. Av. Sos Baynat, s/n 12071 Castelló de la Plana ✉ adfucastello@gmail.com ☎ 964 729 134
Aldemar Obregón Cárdenas	Asistente personal
María José Ortí Porcar	FUNDACIÓN ISONOMIA Universitat Jaume I de Castelló de la Plana. Edificio ampliación de Biblioteca, nivel 0. Campus Riu Sec. Av. Sos Baynat, s/n 12071 Castelló de la Plana ☎ 964 729 134
EXCUSAN ASISTENCIA	Noemi Soriano García, Laia Pitarch Centelles, Benito Pérez Agüera, Sergio Sanahuja Domingo y Cocemfe Maestrat.

▪ **DESARROLLO DEL ORDEN DEL DÍA**

El Grupo de Trabajo sobre Discapacidad Isonomia inicia sus actividades del 2020 con esta primera sesión que abre María José Ortí Porcar, coordinadora del grupo, dando la bienvenida a las personas presentes, a las que agradece su asistencia. Agradecimiento que hace extensivo a quienes han comunicado que, por diferentes circunstancias, no podían participar en esta reunión, ya que todas y todos son fundamentales para que este grupo de trabajo siga activo desde 2002, año en el que se creó. Tras la lectura de las conclusiones de la anualidad 2019, que se califican como positivas ya que la iniciativa de dedicar las reuniones del grupo a monográficos de diversa temática se valoró como propicia por las personas que asistieron a las mismas, se empieza el encuentro siguiendo con el citado formato, y en esta ocasión la sesión está dedicada a la salud mental, una cuestión que afecta a toda la ciudadanía y que, por desgracia, no cuenta con la atención y recursos que son necesarios y que debería tener.¹

La coordinadora del grupo cede la palabra a Vicent Savall Díez, psicólogo de la Asociación de Familiares por los Derechos de las Personas con Enfermedad Mental (AFDEM),² para que comience su intervención que ha titulado «25 años de AFDEM: de la soledad a la sociedad». Como principio explica que dicha entidad hace 25 años que se fundó, iniciando sus actividades con las familias de las personas afectadas, pero que en las últimas anualidades, a tenor de la experiencia acumulada y de las necesidades detectadas, la asociación dio un giro a sus planteamientos dedicándose en la actualidad al empoderamiento de los propios enfermos y enfermas mentales, que se ha convertido en el principal objetivo del trabajo que desarrolla. Asimismo, Savall Díez apunta que ha sido en los dos últimos años cuando la asociación se ha expandido poniendo en marcha nuevos servicios, como el centro de día que ha representado una mejora muy importante en la calidad de vida para las personas usuarias miembros de AFDEM. Pablo Cañadas, una de estas personas, relata que el acceso a dicho centro de día ha significado un apoyo fundamental para la ejecución de sus rutinas diarias.

Otra acción de AFDEM que destaca Savall Díez es haber propiciado la creación de REALMENT, una asociación que gestionan las propias personas con enfermedad mental. José María García Neila y Javier García Carpio, miembros de esta asociación, afirman que las actividades de ocio que organizan ellos mismos desde REALMENT para los fines de semana les resultan muy positivas y evita su aislamiento los días en los que los recursos de atención de la asociación no están disponibles.

Savall continúa su exposición indicando que en AFDEM se trata el trastorno mental grave, del cual las dolencias más representativas son la esquizofrenia y el trastorno bipolar que, aunque son menos

¹ La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que son más de 700 millones de personas las afectadas por algún tipo de trastorno mental. En el ámbito del Estado Español, según la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud, se calcula que entre el 2,5 y el 3% de la población (alrededor de un millón de personas) tienen un problema de salud mental grave como, por ejemplo, la esquizofrenia o el trastorno bipolar; y cerca del 15% (unos 9 millones) manifiestan en algún momento de su vida problemas de salud mental como la ansiedad o la depresión. El 28 de septiembre de 2017 el Consejo de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) aprobó la resolución «Salud mental y Derechos Humanos» (disponible en <https://www.consaludmental.org/publicaciones/resolucion-ddhh-salud-mental.pdf>), la cual reafirma el derecho de toda persona al goce del grado más alto posible de salud física y mental y pone de relieve que la salud mental es una parte esencial de este derecho.

² Más información en: <https://www.afdem.com/>

frecuentes, hacen sufrir mucho a las/los familiares. Señala que uno de los objetivos primordiales para lograr que las personas con enfermedad mental disfruten de las mismas oportunidades a la hora de desarrollar sus vidas como el resto de la ciudadanía es el de erradicar su estigmatización. Sobre todo las afectadas de esquizofrenia, que solo por su nombre ya se asocia al estereotipo de sujeto peligroso o “loco” en el lenguaje de la calle, y han de cargar con ese estigma que les comporta un perjuicio que se manifiesta en una discriminación que las priva de sus derechos y les impide la integración social. Además, el estigma de la esquizofrenia también alcanza a familiares, profesionales de la salud, hospitales especializados, etc. Por este motivo, desde diversos estamentos, se estima que debería retirarse la palabra «esquizofrenia» de la Clasificación Internacional de Enfermedades -que se está revisando- y del Manual diagnóstico y estadístico de los Trastornos mentales, sugiriéndose que se sustituya por un término más neutro y actualizado como «trastorno del espectro de la psicosis», que ya se usa en otros países.

Desafortunadamente, alrededor de la enfermedad mental todavía existen mitos que son necesarios desterrar como que son personas violentas y peligrosas; pueden contagiar a otras con su enfermedad; están locas; no pueden tomar decisiones; son impredecibles; no pueden trabajar; deben permanecer hospitalizadas o presas; no tienen esperanza de recuperación; son retardadas mentales debido a una brujería o maleficio o fueron mal cuidadas en la niñez. Estas falsas creencias promueven la estigmatización que no solo causa su aislamiento social, sino que crea un temor injustificado hacia los y las pacientes con esquizofrenia y otras dolencias, además de desprecio y rechazo, disminuyendo sus oportunidades de conseguir un trabajo e, incluso, hacer que los tratamientos que reciben no sean los más apropiados.

Otra cuestión sobre la que llama la atención es el desequilibrio existente en la proporción de hombres y mujeres que acuden a AFDEM, reflejo de la invisibilización que sufren las mujeres con enfermedad mental. La proporción entre mujeres y hombres afectados es similar, afirma Vicent Savall, sin embargo su visibilidad pública es del todo desigual. Y presenta a Francisca Villalba Babiloni, una de las pocas mujeres que optan por salir del círculo familiar y participar, como es su caso, en las actividades de AFDEM. Villalba Babiloni interviene y reitera «la importancia de que las “chicas” salgan de casa y lanza el llamamiento para que se animen a contactar con AFDEM».

Savall prosigue indicando que las causas de la esquizofrenia no son completamente conocidas. Parecen interactuar varios factores como los genéticos, el consumo de sustancias (alcohol, porros, cocaína...), situaciones de estrés (en personas predispuestas), etc. La esquizofrenia usualmente comienza en la adolescencia pero con síntomas que pasan desapercibidos, por lo que se señala que es fundamental la prevención y realizar programas en la adolescencia. Actualmente, ante síntomas que pueden desencadenar en una enfermedad mental, se cataloga a las y los adolescentes como rebeldes y no se va a la raíz real de la problemática. Desde AFDEM, con la colaboración de las y los usuarios de REALMENT se proponen abrir un programa al respecto para el próximo curso escolar, trabajando con el alumnado pero también con el profesorado y las familias.

Las dolencias mentales no se curan, pero se pueden tratar como otras afecciones crónicas con los tratamientos pertinentes y los apoyos necesarios que hacen posible que las personas afectadas

puedan desarrollar una vida como cualquier otra persona. Al respecto, apunta que los tres grandes componentes para el tratamiento de la esquizofrenia son: medicación para disminuir los síntomas y prevenir la reaparición de los episodios; educación para ayudar a pacientes y familiares; y rehabilitación social para favorecer a las y los pacientes a reintegrarse en la comunidad y recobrar sus habilidades educativas y ocupacionales. Asimismo, además del apoyo imprescindible que deben recibir de las familias, es indispensable el apoyo social para acabar con el estigma que sufren las personas con enfermedad mental a través de incrementar el uso de medicamentos que minimicen los efectos secundarios; la realización de actividades educativas comunitarias; educar a profesionales de la salud contra el estigma; mejorar la psicoeducación de familiares y pacientes sobre la manera de convivir con la enfermedad; y promover acciones sociales y legales para reducir la discriminación.

Colaboremos solidariamente con las personas con dolencia mental, facilitemos su integración normalizada en barrios y municipios, promovamos la investigación, la sensibilización en el ámbito educativo, la formación de los diferentes agentes sociales, su participación en el deporte, el arte, el ocio, la ocupación y su presencia en los medios de comunicación para acabar con el estigma que genera actitudes de rechazo, aislamiento y discriminación. La dolencia mental es una patología más de las muchas que sufre, o puede sufrir, cualquier ser humano a lo largo de su existencia. Y no hay que olvidar que la atención en salud mental es un derecho humano (ONU, 2017).

Tras la intervención de Vicent Savall, que finaliza recomendando la web de la Confederación SALUD MENTAL ESPAÑA³ como un sitio donde se pueden encontrar informaciones y materiales muy interesantes sobre la cuestión, toman la palabra integrantes de la asociación REALMENT Castelló (Asociación de usuarios y usuarias por el derecho a la salud mental). Explican que es una asociación de salud mental en primera persona, creada el 6 de mayo del 2016, por cuanto está conformada por un grupo de personas que tienen en común algún problema de salud mental y que desean hacer visible a la persona enferma como una persona íntegra, capaz de hacer exactamente lo mismo que cualquier otra persona. En definitiva acabar con el estigma que perdura en la sociedad.

Tal y como se indica en su página web, <http://comunitatrealment.com/>, sus objetivos son: organizar y realizar actividades de ocio y tiempo libre; romper con el aislamiento, conociendo gente nueva y ejecutando actividades grupales; defender los derechos de las personas con enfermedad mental y luchar contra el estigma; promover el empoderamiento tomando decisiones por ellos/as mismos/as y divulgación de la asociación. Al respecto presentan su página de Facebook y animan a las y los asistentes a seguirles en <https://www.facebook.com/realment.castellon.5>. Y nuevamente sale a colación la triple invisibilización que padecen las mujeres con enfermedad mental, uno de los motivos por la sobreprotección que sufren por parte de sus familiares.

En el último punto del orden del día, dedicado a otros asuntos, se efectúa una revisión del estado actual de la Guía de perfiles profesionales que intervienen en la atención a la discapacidad que se está elaborando desde el 2016 por iniciativa nacida del Grupo. Después de muchas vicisitudes, y gracias a la colaboración en forma de voluntariado de muchas personas, ya se han conseguido editar 17 videos que con imágenes, audio, interpretación en lengua de signos, subtítulos y usando lenguaje facilitado, explican las principales características de los diferentes perfiles profesionales. Actualmente, Sergio Sanahuja Domingo, que es quien está montando los últimos videos, está editando los correspondientes

³ <https://consaludmental.org/informate/>

a perfiles relacionados con la sanidad. Estos videos se montan sin imágenes por las dificultades que se han encontrado para filmar en dependencias médicas, sobre todo por no haber podido sincronizar permisos y disponibilidad de voluntariado. Sobre ello, la doctora María Ana Esparza Sánchez, presente en esta reunión, se compromete a trasladar la petición al director gerente del Hospital General Universitario de Castellón y ver la posibilidad de tomar imágenes que mejorarían la calidad final del proyecto.

Finalmente, la coordinadora del grupo comenta que, en el blog que sirve de portal de acceso y presentación de la citada Guía,⁴ se recibió el siguiente mensaje: «Dentro de ese grupo de especialistas que intervienen en la atención a la discapacidad falta el de la Mediación Comunicativa⁵ aprobado por Real Decreto en 2014». En relación a esta sugerencia, se indica que ya se ha redactado el texto explicativo de dicho perfil profesional, y se han filmado las imágenes y grabado el audio que ilustrarán el video correspondiente. De esta manera, solamente queda por recopilar la interpretación en lengua de signos para que ya se pueda proceder a la edición del mismo.

Secretaría:

M^a José Ortí Porcar
Cèsar Gimeno Nebot

⁴ <http://guiaprofesionalesdiscapacidad.blogspot.com/>

⁵ Según la información extraída de la página web http://www.cnse.es/home_detalle.php?id_inicio=121: «El mediador comunicativo es un profesional competente en lengua de signos y estrategias de comunicación que apoya a las personas sordas, sordociegas y con dificultades de comunicación, lenguaje y habla en su vida diaria y en sus interacciones con el entorno, facilitando estrategias de comunicación, participación y comprensión del mismo y realizando acciones de sensibilización social».