



Discurs del president de la FECAFAMM amb motiu del Dia Mundial Salut Mental 2006

Molt honorable President del Parlament de Catalunya, il·lustríssim alcalde de Tarragona, honorable consellera de Salut, honorable consellera de Benestar i Família, il·lustríssim president de la Diputació de Tarragona, il·lustre diputada de Salut Pública de la Diputació de Barcelona, presidenta de la Delegació de l'ONCE a Catalunya, representants polítics, presidents d'AURORA i LA MURALLA, personalitats, professionals, usuaris, familiars i amics. Benvinguts.

Un Dia Mundial de la Salut Mental a Tarragona

El Dia Mundial que avui celebrem és un dia important per a tots els implicats en la salut mental i en especial per a les persones afectades i les seves famílies. És una oportunitat per reflexionar sobre el que hem aconseguit, però sobretot per marcar-nos uns objectius pel que encara manca fer, que tots sabem que és molt!

Hem volgut celebrar aquest dia a la ciutat de Tarragona. Aprofito per agrair a l'alcalde, Sr. Nadal, i al president de la Diputació, Sr. Aregio, les facilitats i la col·laboració que en tot moment hem tingut per a l'organització d'aquesta jornada. I no hem escollit Tarragona només pels seus encants, que son molts, si no perquè volem donar suport tots plegats a la tasca important que s'està fent des de les associacions d'usuaris i de familiars de la ciutat. Des de les associacions AURORA i LA MURALLA i amb el suport de la Federació i les administracions, estem treballant per potenciar el seu Centre Especial de Treball així com el seu Club Social i, alhora, fer créixer el moviment associatiu de familiars i usuaris i impulsar nous serveis a totes les comarques tarragonines. Necessitem la col·laboració de totes les institucions i administracions per tirar endavant i amb èxit aquests projectes.

Evidentment, les necessitats de les persones de Tarragona que tenen una malaltia mental i de les seves famílies no es limiten a aquestes activitats. Hem de continuar treballant per cobrir adequadament les necessitats en tots els àmbits (de la salut, de l'atenció personalitzada, de residències, de pisos, etc.) segons les necessitats específiques del territori. Esperem també que la celebració d'aquest Dia Mundial serveixi per donar a conèixer la nostra realitat i ajudi a la difusió i a la normalització que tots volem i necessitem.



Deu Anys de Federació

El Dia Mundial d'aquest any és, però, especial. I ho és perquè avui celebrem també 10 anys de Federació. Va ser a finals de la dècada dels 70 i a causa de la reforma psiquiàtrica que les famílies van començar a organitzar-se per defensar els drets dels seus drets i els dels seus familiars. Algunes de les associacions (impulsades per persones com ara la Sra. Joana Guasp) han complert ja més de 25 anys d'història i de treball per la millora de la salut mental. Va ser al 1996, ara fa 10 anys, que aquestes famílies, liderades per la Silvestra Moreno, van decidir unificar esforços per obtenir millors resultats i van constituir la FECAFAMM.

- Des dels seus inicis, les famílies i usuaris representats a través de FECAFAMM, hem demanat un increment de recursos en l'àmbit de la salut i dels serveis socials per a les persones afectades i per les seves famílies. Ja fa 10 anys que demanàvem una millor atenció en salut, més freqüència en les visites, una major coordinació entre serveis per evitar la porta giratòria, una atenció més personalitzada; demanàvem també serveis en l'àmbit social com ara residències, pisos assistits, llocs de treball (ja fos en Centres Especials de Treball o en empreses normalitzades) així com una millor aplicació de les mesures judicials.
- Hem aconseguit crear un moviment associatiu amb representació a tot el territori. Avui som quaranta dues associacions que representen a 4.000 famílies i usuaris. Això, ha permès un ampli desplegament del servei d'atenció i orientació a les famílies i als usuaris que s'ofereix des de la FECAFAMM i des de cada una de les Associacions. Aquest servei d'orientació i informació és un element clau per reduir l'angoixa i la desorientació que moltes vegades pateixen les famílies que s'enfronten a les situacions difícils que tots coneixem.
- Plegats i amb el suport de la conselleria de Benestar i Família (i aprofito aquí per agrair a la consellera Carme Figueras i a l'exconsellera Anna Simó la seva sensibilitat en aquest tema) hem posat en marxa i hem consolidat com a cartera de serveis els Clubs socials i els Serveis PreLaborals que estaran inclosos a la cartera de serveis. Actualment en els 21 Clubs es treballa per la inclusió social de més de 800 usuaris. Hem posat en marxa, amb el suport de la Diputació de Barcelona, un Servei de Respir Familiar pel qual en els darrers 12 mesos ja han passat més de 200 usuaris. La voluntat és ampliar-lo a altres àmbits territorials i Tarragona ha d'ésser una prioritat en aquest sentit. També s'han incorporat a la Federació noves associacions representants de patologies, com ara l'Associació de Trastorns Límit de la Personalitat i d'usuaris, com és el cas de l'Associació de Trastorns d'Ansietat.
- Tenim 12 taules de salut mental funcionant en diferents àmbits territorials. Aquestes taules impulsades des de la Federació s'estan erigint com un element important per a la coordinació i millora, en el territori, dels diferents agents relacionats amb la salut mental que cal incorporar en els Consells de Salut Municipals i coordinar amb els Governaments Territorials de Salut.
- Hem aconseguit, per fi, incorporar una persona per gestionar l'àrea de comunicació de la Federació. Això ens ha de permetre tenir una major presència amb notícies normalitzadores en l'àmbit dels mitjans de comunicació on tant camí queda per recórrer.



En resum, com a Federació i en aquests 10 anys, hem aconseguit una sòlida posició d'interlocució i col·laboració amb les diferents administracions. Això ens ha permès, tot i seguir essent ambiciosos i exigents en les nostres reivindicacions, participar i col·laborar de forma positiva en els diferents àmbits de planificació i decisió. Tot això ho hem aconseguit gràcies a la feina de totes les associacions en coordinació amb la Federació. Vull agrair a la Margarita Serrat (la meva mestra i predecessora) i a tot l'equip de professionals de la Federació, liderats per la Teresa Marfull, la trajectòria de la FECAFAMM en aquests 10 anys.

Crec molt sincerament que podem i hem d'estar molt orgullosos de la feina feta. El posicionament i el respecte que com a moviment de familiars i usuaris hem aconseguit tots plegats (associacions i Federació) ens ha de permetre continuar influint en el conjunt de la societat per avançar en la millora de la qualitat de vida de les persones afectades i dels seus familiars.

Tenim molt per fer: el dèficit històric

Ara bé, amb la mateixa sinceritat que us dic que hem d'estar orgullosos de la feina feta, també us vull dir, i els usuaris i familiars ho sabem millor que ningú, que queda moltíssim per fer.

Tenim molt camí per recórrer per arribar a la normalització en la prevenció i en el tractament de les malalties mentals, així com a un adequat suport psicosocial a les persones afectades i a les seves famílies. Hem de corregir el que podríem anomenar dèficit històric que la societat en el seu conjunt, i les administracions en particular, tenen amb el nostre col·lectiu. Dèficit que injustament hem estat pagant i encara paguem amb el nostre esforç i amb els nostres neguits de cada dia, les persones afectades d'algun trastorn mental i les seves famílies.

- El nostre col·lectiu representa el 17% del conjunt de persones amb discapacitats. Perquè però representa només el 5,9% del pressupost destinat per Benestar als diferents col·lectius de discapacitats?
- Perquè tenim només de l'ordre de 300 places en Centres Especials de Treball que representen menys d'un 10% de les places disponibles?
- La manca en residències i pisos assistits és encara avui flagrant, dificultant l'autonomia i independència dels usuaris i les seves famílies.
- Perquè tenim encara una freqüència insuficient en les visites als Centres de Salut Mental?
- Encara tenim masses situacions crítiques on els usuaris i les famílies es veuen desamparades. No tenim encara masses situacions de porta giratòria?
- El desplegament del PSI ha arribat a tot el territori?
- Tenim ben resolts tots els ingressos involuntaris?
- La coordinació i derivació entre els diferents recursos, de salut i socials, funciona adequadament?
- Els professionals que ens atenen, tenen els recursos necessaris per realitzar una atenció personalitzada i de qualitat?



- Perquè no podem disposar com altres patologies de visites i més serveis a domicili?
- Perquè no disposem encara de base de dades informatitzada per compartir la història clínica?
- Ens mereixem encara el nivell d'estigma i desconeixement que hi ha de les nostres realitats?
- En definitiva, estem normalitzats?

El camí està marcat, però el volem recórrer a bon ritme

Sabem, perquè hi hem col·laborat intensament, que hi ha projectes molt importants que han d'ajudar a resoldre o millorar de forma significativa la major part dels problemes esmentats. Disposem per fi del **Pla Director de Salut Mental i Addiccions**, aprovat pel govern. Gràcies consellera Geli, gràcies sinceres. Gràcies per la vostra determinació política per tirar endavant aquest projecte i gràcies a l'equip liderat per la Dra. de la Puente i a la Cristina Molina, així com a tots els professionals i representants dels familiars i usuaris implicats en aquest treball conjunt. Aquest Pla és imprescindible per saber cap on avançar i com arribar-hi de forma eficient. Amb voluntat de disposar d'uns serveis de salut de qualitat i adequats a les necessitats de cada col·lectiu i de cada patologia.

Estem contents per tenir el Pla però, i vull ser-vos sincer, tenim molt temor que quedi en paper mullat. És per això que demanem un compromís formal del govern de Catalunya amb una assignació pressupostària plurianual que cobreixi el seu total desplegament. Si no hi recursos econòmics no hi haurà Pla. I no podem dependre, per a la seva aplicació, de la conjuntura econòmica i/o política. Volem participar també de forma activa en un seguiment semestral de l'aplicació del pla i dels seus resultats.

Però tots sabem que per millorar la qualitat de vida de les persones que tenen problemes de salut mental i les seves famílies, es necessita un abordatge integral en tots els àmbits de la vida (treball, habitatge, educació, seguretat, justícia, mitjans de comunicació, integració comunitària, etc.). La setmana passada es va signar per part de la consellera Geli i la consellera Tura el Protocol d'actuació per a l'atenció a les urgències i els ingressos involuntaris de persones amb malalties mentals. Feia anys que reclamàvem aquest protocol i per fi l'hem aconseguit, tots ens hem de felicitar per aquest fet. És l'exemple perfecte de la necessitat d'abordar els problemes des d'una perspectiva integral i amb la participació de totes les administracions implicades.

En l'àmbit de l'abordatge integral dels problemes de salut mental esperàvem el **Pla Integral** i encara no el tenim. Estem decebuts en aquest punt. Sabem que la feina està avançada però no ha arribat i creiem que no és just i així ho hem d'expressar. Fa massa anys que en parlem. És per això que us demanem:

- la finalització en el menor termini possible del Pla Integral,
- la creació durant el 2007 d'una Agència Catalana de la Salut Mental que tingui responsabilitat i capacitat de tirar endavant els projectes que quedin definits dins de l'esmentat Pla i
- una assignació pressupostària plurianual que cobreixi la creació de l'Agència i del conjunt del Pla.



La creació d'aquesta Agència (que hauria d'incloure també un Observatori de la Salut Mental) i la corresponent dotació de recursos humans i pressupostaris creiem que és l'única forma viable de gestionar la complexitat i la transversalitat que requereixen els nostres problemes. És l'única via per resoldre de forma decidida el dèficit històric que acumulem en aquests àmbits.

Dependència i autonomia personal

Com bé sabeu, el lema que hem escollit per aquest any fa referència a l'anomenada "Llei de la Dependència" i vull aprofitar per agrair sincerament la presència avui aquí amb nosaltres del Sr. Àngel Rodríguez Castedo que ha tingut l'amabilitat de desplaçar-se fins aquí per explicar-nos-en els detalls.

Poques vegades en una societat es generen oportunitats com la que representa la "Llei de la Dependència". No vull estendre'm sobre la Llei, donat que ja ha estat motiu de debat a la taula rodona precedent, però si fer algunes reflexions al seu entorn. Penseu que en la redacció inicial de la Llei, les persones afectades d'alguna malaltia mental i altres discapacitats no estaven ben contemplades. Ha estat, en part, gràcies a la pressió de les organitzacions de familiars i usuaris de malalts mentals (a través de la FECAFAMM i de FEAFES) i del conjunt d'organitzacions de representants de discapacitats (mitjançant el COCARMI i el CERMI) que s'ha aconseguit incloure aquests col·lectius en la redacció de la Llei finalment aprovada.

Si alguna vegada hem tingut dubtes que la unió fa la força, els hem d'oblidar. Com s'ha comentat àmpliament en la taula rodona anterior, els barems d'accés als serveis són la clau de tot l'entrellat. Els barems han de contemplar adequadament les particularitats del nostre col·lectiu. Per primera vegada tenim l'oportunitat que se'ns contempli des del primer dia i ho hem d'aconseguir. La "Llei de la Dependència" és una gran oportunitat per aflorar i normalitzar les nostres realitats i no la podem deixar escapar.

Bé, crec que ja m'he allargat massa però deixeu-me un minut més per dirigir-me especialment als usuaris i als familiars. Sé que esteu cansats i que el dia a dia és molt dur. Sé que en aquestes condicions és molt difícil tirar endavant amb les associacions. Penseu però que estem aconseguint moltes coses. En falten moltes també, ja ho sé, però amb el nostre esforç i amb el paper de la FECAFAMM com a representant de tots plegats estem aconseguint que les administracions siguin més sensibles a les nostres necessitats i peticions. Us animo a continuar la feina, a ser ambiciosos:

- a fer créixer les nostres associacions amb més socis i amb gent jove,
- a incorporar els germans i amics de les persones afectades a les associacions (germans: us necessitem a tots en aquest carro!),
- a arribar a tots els territoris on encara no tenim prou presència,
- a incorporar més associacions de noves patologies i més associacions d'usuaris,



- a impulsar els serveis que siguin necessaris,
- a influir en les administracions locals (reclamant amb fermesa el que és just però col·laborant-hi d'una manera positiva),
- a oblidar personalismes i a treballar pel col·lectiu,
- a col·laborar amb els professionals de tots els àmbits,
- a treballar amb els mitjans de comunicació per aconseguir-hi una presència positiva i normalitzada de la nostra realitat i
- a normalitzar les nostres activitats i a obrir-nos a la comunitat; a lluitar contra l'estigma i la desinformació amb naturalitat.

Autoritats, polítics, professionals, usuaris i familiars, societat civil, és un bon moment per treballar plegats i aconseguir reduir el gran **dèficit històric** acumulat. Creiem que no demanem res que no sigui just; volem que es corregeixi aquest dèficit amb fermesa i amb decisió. No podem esperar més.

Moltes gràcies a tothom!

Xavier Trabado

President de FECAFAMM