

Trabajar en la Asociación de Padres y Familiares de Enfermos Mentales (APAFENES-Cáceres). Una perspectiva multidisciplinar

*Miguel Angel Martín Muñoz.
Educador social-Coordinador. APAFENES*

Resumen

La Asociación APAFENES (Asociación de Padres y Familiares de Enfermos Mentales de Cáceres) es una entidad sin ánimo de lucro que se constituye en 1990 por un grupo de padres que decidieron aunar sus esfuerzos para reivindicar una mejor atención a los problemas de las personas con enfermedad mental, así como apoyo e información a los familiares.

La figura de coordinación de APAFENES, Educador Social, tiene un enfoque de trabajo que apuesta por la innovación, por una mayor capacidad de adecuar los servicios a las nuevas demandas que se han venido produciendo (profesionalización de la entidad, formación continuada de los recursos humanos, mejora en la estructura y capacidad de gestión, mejora de los mecanismos de comunicación e información entre entidades), apoyándose siempre en los conocimientos previos adquiridos, en la experiencia recorrida, y utilizando como herramientas básicas la planificación, una dirección oportuna y el aumento de la coordinación interna y externa. Todo esto combinado con un conjunto importante de elementos humanos,

técnicos y económicos, repercute en un fortalecimiento de la estructura de la entidad y en una mayor capacidad para atender al colectivo. Este enfoque no está reñido con los valores del asociacionismo: tolerancia, justicia, compromiso, igualdad, civismo, participación, solidaridad.

Palabras clave

Asociacionismo, Enfermedad Mental, Equipo Multidisciplinar, Coordinación-Gestión, Planificación, Evaluación.

Abstract

APAFENES Association (Parents and Relatives of Mentally Ill Association of Cáceres) is an association with no profit motive in mind which was created in 1990 by a group of parents who decided to join forces in order to demand a better attention to the problems of mentally ill people, as well as support and information to their families.

The profile of APAFENES coordinator, Social Educator, has a working approach with an emphasis on innovation, on a greater ability to adequate the services to the new demands that

have been appearing (making the association professional, human resources in-service training, improving the structure and management ability, improving the communication and information mechanisms among companies), always relying on the previous acquired knowledge, on experience, and using the planning, an adequate management and the increase of internal and external coordination as basic tools. All this combined together with an important set of human, technical and economical elements has an effect on strengthening the structure of the association and on favouring a greater capability to care for the group. This approach is not incompatible with the values of associationism: tolerance, justice, commitment, equality, good citizenship, participation, solidarity.

Key words

Associationism, Mental illness, Multidisciplinary Team, Management-Coordination, Planning, Evaluation.

Introducción

La Asociación APAFENES (Asociación de Padres y Familiares de Enfermos Mentales de Cáceres) es una entidad sin ánimo de lucro que se constituye como la primera asociación de estas características en Extremadura en mayo de 1990 por un grupo de padres que decidieron aunar sus esfuerzos para reivindicar una mejor atención a los problemas de las personas con enfermedad mental, defendiendo sus derechos y los de sus familiares; informar, apoyar y asesorar a los familiares promoviendo la ayuda mutua; así como sensibilizar a la sociedad sobre la problemática de este colectivo fomentando un cambio de actitudes.

Con la reforma psiquiátrica, la atención a la población con enfermedad mental se ha ido transformando, pasando de un modelo médico e institucionalizador a un modelo sociocomunitario. En él se establecen, entre otros principios: la atención a las personas con enfermedad mental en su contexto (evitando la ruptura con su familia y su comunidad y potenciando el mantenimiento de las habilidades y capacidades que hasta ese momento hayan tenido); la prestación de una serie de servicios de forma integral y continuada a lo largo del tiempo (aumentando su grado de autonomía, apoyando la inserción laboral, dando la importancia que se merece a la familia como elemento rehabilitador y la función del movimiento asociativo como participante en los Servicios de Salud Mental).

En lo que se refiere a los recursos existentes en materia de rehabilitación e inserción social, la reforma psiquiátrica en Extremadura se ha caracterizado por la falta de un proceso de análisis y transformación similar al desarrollado en otras comunidades autónomas, y también por la ausencia de planificación y coordinación institucional hasta el año 1996, en el que se crea una Comisión de Expertos y comienza el proceso de elaboración del Plan de Salud Mental. Éste establece las bases para la creación de los recursos necesarios que den cobertura y satisfagan las demandas de las personas con enfermedad mental crónica y sus familiares.

Uno de los principios fundamentales de APAFENES ha sido su carácter reivindicativo como forma de dar respuesta a las demandas recibidas, tanto de sus

socios como del resto del colectivo de personas con enfermedad mental.

La evolución de la sociedad y el vacío social y asistencial existente, nos ha llevado, al igual que ha sucedido con el resto del movimiento asociativo, a tomar partido en la prestación de servicios para paliar esas necesidades.

Estas dos funciones, reivindicación y prestación de servicios no son posturas antagónicas dentro de APAFENES y coexisten armónicamente, aunque ha existido un debate interno de la entidad sobre la conveniencia o no de optar por la gestión de recursos.

Del mismo modo, al igual que el resto del movimiento asociativo, APAFENES a lo largo de los últimos cuatro años ha aumentado el número de profesionales y voluntarios que han venido colaborando en la consecución de sus objetivos, lo cual ha fortalecido la estructura y funcionamiento de la organización.

Está integrada en FEAFES (Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales). Igualmente es miembro fundador de FEAFES-EXTREMADURA (Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos Mentales de Extremadura) y pertenece al CERMI-Extremadura, al Consejo Regional de Personas con Discapacidad y al Consejo Sectorial de Discapacitados del Excmo. Ayuntamiento de Cáceres.

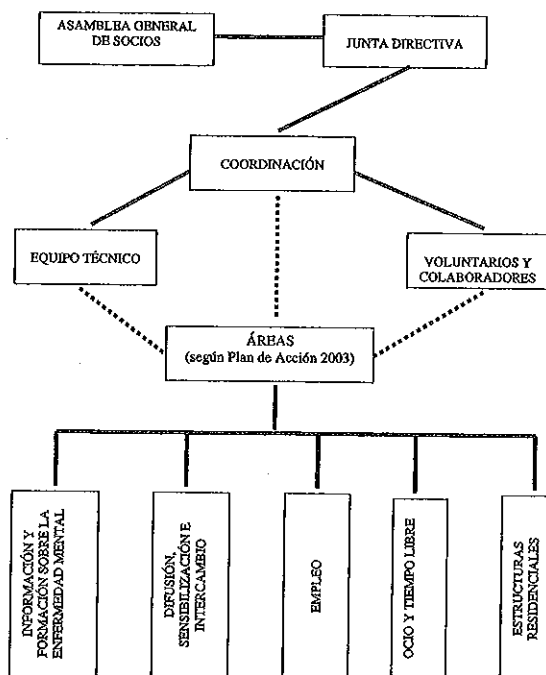
Estructura organizativa de APAFENES desde la entrada de la figura del Educador Social.

Al echar la vista atrás, el balance de los últimos cuatro años de APAFENES desde mi entrada en 1999 me reporta como profesional del campo de la dinamización y de la intervención social más satisfacciones que sinsabores.

Mi primer trabajo como voluntario en APAFENES, fue el de conocer su finalidad, valores, marco legal de funcionamiento, pertenencia a redes de cooperación, situación financiera y la posición de la organización en la comunidad en la que participa para construirme una visión global de la situación en la que se encontraba la organización. Tras decidir mi participación activa en la entidad, estudié mis posibilidades de aportación real a la misma como educador social.

Pasado un tiempo conveniente y tras identificar concretamente a los beneficiarios de la entidad, realicé un análisis estratégico que me permitiera conocer las necesidades reales de la entidad.

Una vez subido el siguiente escalón, realicé un diseño de actuación para los siguientes periodos, lo que se vino a denominar "Plan de Acción 2000-2006", que se concreta anualmente en la Asamblea General de Socios. Con cada uno de los planes de acción anual y utilizando herramientas de planificación y evaluación se está posibilitando la mejora permanente de la entidad y por tanto la mejora en la atención integral de las personas con enfermedad mental y sus familiares. Partiendo de ese Plan de Acción se plantea la siguiente estructura organizativa de APAFENES:



Desde el año 2000, el capital humano de APAFENES ha sido cada vez mayor y más valioso. La entidad ha experimentado un gran crecimiento: ha aumentado el número de socios, el número de miembros que forman y renuevan la Junta Directiva, bajo un clima de cohesión, colaboración y confianza; el número de profesionales que forman parte del Equipo Técnico y también el número de voluntarios y colaboradores.

Cabe destacar la importancia de la figura de coordinación, Educador Social, como punto de unión entre la Asamblea General de Socios, la Junta Directiva (ambos órganos directivos de la entidad), el Equipo de Profesionales y Voluntarios y las áreas de intervención de la entidad, sabiendo traducir las necesidades del colectivo beneficiario de su acción social con las políticas sociales existentes en el momento.

Esta figura permite un acercamiento entre los diferentes niveles dentro de los recursos humanos de la entidad, logrando un mayor ajuste a los objetivos planteados al inicio del periodo y a la ejecución de las actividades necesarias para la consecución de los mismos. Tiene la responsabilidad general de "rendir cuentas de su acción" a los socios de la entidad, siguiendo los principios de transparencia en la ejecución de sus actuaciones y de autocrítica sobre su práctica profesional así como la del resto de recursos humanos y de la propia entidad en sí.

Si bien APAFENES a la entrada de la figura del Educador Social venía manteniendo una coordinación con diferentes entidades, es a su llegada cuando se potencia una red estructurada estando presente en un mayor número de comisiones de trabajo (FEAFES, Consejo Sectorial de Discapacitados...). Se fortalece así la red de cooperación existente entre la entidad y el resto de servicios o recursos que puedan estar implicados en la atención del colectivo y resulten necesarios o relevantes para promover su integración sociolaboral aumentando la capacidad de los mismos en cuanto a la coordinación y cooperación entre ellos.

El constante proceso de búsqueda y elaboración de documentación y sistemas de registro, elaboración y presentación de proyectos, formación de la Junta Directiva, profesionales y voluntarios de la entidad marcan algunas de las tareas importantes de mejora de la entidad. Esto ha hecho posible una mayor, mejor y más eficaz calidad de servicio, dando respuestas a las necesidades de la entidad.

De ahí la importancia de la implicación de los distintos órganos de la enti-

*Trabajar en la Asociación de Padres y Familiares de Enfermos Mentales (APAFENES-Cáceres).
Una perspectiva multidisciplinar*

dad (Socios, Junta directiva, Coordinación, Profesionales y Voluntarios) en las diferentes actividades de la entidad, asumiendo mayores cotas de responsabilidad en la marcha general de APAFENES.

Todo esto ha redundado en un fortalecimiento de la unidad interna de APAFENES llevándonos a una mayor satisfacción por el trabajo bien hecho y el apoyo mutuo de todas las personas que formamos APAFENES como la mejor herramienta para continuar nuestra labor.

En cuanto a las áreas de intervención:

A la familia siempre se le ha prestado especial interés y así se constituye el área de información y formación sobre la enfermedad mental. En APAFENES sabemos que el apoyo de la familia es fundamental para que las personas con enfermedad mental tengan una vida mejor, ya que está demostrado que reduce el número de recaídas y constituye un agente de protección natural frente a la enfermedad.

Pero además, también sabemos que una asociación como la nuestra puede ser una fuente de apoyo a las familias que la integran, constituyendo para ellas un lugar de escucha, de acogida, de búsqueda de soluciones y de afrontamiento en los momentos difíciles.

En este sentido se cuenta con un Servicio de Atención y Asesoramiento a Familiares, inicialmente atendido por la figura del Educador Social, pero en el último año se incorpora el Psicólogo como profesional que debe estar presente para atender de una forma personalizada las consultas y dudas que les surgen a los familiares.

La publicación de un boletín informativo a familiares mantiene un mayor nivel de comunicación e información sobre las actividades y proyectos de la asociación, así como las reuniones mensuales donde la figura de Junta Directiva y Coordinación cobran especial importancia por ser los transmisores más directos de la información. Esta comunicación y contactos permanentes y fluidos mantienen un buen clima de relación y aumentan el sentimiento de pertenencia y trabajo en común.

Igualmente un servicio de Escuela de Familias, dirigido por psicólogos, es el marco idóneo para el intercambio de experiencias y la formación sobre las características de la enfermedad mental y su afrontamiento, posibilitando la participación de las familias que se convierten en agentes de su propio cambio y de mejora de su calidad de vida. Es un espacio de aprendizaje en que no sólo se da la transmisión de conocimientos por parte de un profesional, sino que también se cuenta con la discusión y la reflexión colectiva como herramienta para mejorar los recursos del sistema familiar.

Todo esto ha sido combinado con la organización y participación de numerosas familias en mesas redondas donde se han tratado y debatido temas de interés, facilitando así una formación continuada al grupo de familiares.

Difusión, Sensibilización y Concienciación es una de las áreas de intervención de APAFENES ya que se considera que la enfermedad mental ha sido relegada a un segundo plano durante muchos años y todavía quedan muchas barreras y prejuicios por romper. Todo los recursos humanos de APAFENES dedicamos buena parte del esfuerzo y del tiempo a la ardua tarea

de la sensibilización y concienciación de la población que nos rodea para erradicar la estigmatización y el rechazo social que pesa sobre las personas con enfermedad mental.

Consideramos que el falso estereotipo existente acerca de la enfermedad mental es un muro que tenemos que derribar para conseguir la integración y contribuir a una sociedad más justa e igualitaria. Para esto tenemos dos fechas clave: el 10 de Octubre y el 03 de Diciembre.

El día 10 de Octubre es el "Día Mundial de la Salud Mental", en el que a través de una serie de actividades se pretende desmontar prejuicios y mostrar a los ciudadanos con los que convivimos las necesidades del colectivo. El 03 de Diciembre, "Día Europeo de las personas con Discapacidad", unimos nuestro esfuerzo al del resto de colectivos de discapacitados para recordar al conjunto de la sociedad la necesidad de adoptar medidas enérgicas que garanticen la igualdad de trato, la equiparación de oportunidades y la derrota de las discriminaciones que aún hoy siguen viviendo las personas con discapacidad.

Destacar que este año se celebra el Año Europeo de las Personas con Discapacidad, en el que APAFENES conjuntamente con el resto de movimiento de defensa de los derechos de las personas con discapacidad realizará una serie de actividades encaminadas a promover el entendimiento y aceptación de la discapacidad, así como animar a los ciudadanos con discapacidad a que expresen sus opiniones y tomar nuevas iniciativas de acción para mejorar su calidad de vida.

El área de empleo ha sido un área de

gran trabajo durante los últimos años. Somos conscientes de que el desempeño de una actividad laboral es uno de los últimos pasos en el duro proceso de integración y normalización que tienen que atravesar las personas con enfermedad mental. Trabajar para nosotros no significa sólo obtener unos ingresos económicos que permitan la subsistencia, significa también sentirse más persona, comprobar día a día la valía para desempeñar un oficio y ejercer un derecho fundamental.

Si para la población en general, la inserción laboral constituye una dificultad en los tiempos que corren, en el caso de las personas con enfermedad mental la situación se vuelve más compleja: contamos con mayores índices de desempleo, un nivel menor de formación y cualificación profesional y una mayor reticencia por parte del sector empresarial a la hora de contratar a personas con enfermedad mental.

Desde el año 1999 APAFENES viene desarrollando proyectos de inserción laboral, a través de un servicio de orientación y apoyo a la búsqueda de empleo para personas con enfermedad mental, aunque era un servicio que no estaba estructurado. Es por esto que se decide realizar un esfuerzo por delimitar y clarificar las necesidades reales de las personas con enfermedad mental realizado por parte del Educador Social con el apoyo de voluntarios una investigación sobre la situación laboral del colectivo para poder guiar las actuaciones en materia de empleo. Esta investigación se ha concretado en cuatro acciones: la realización de una acción formativa para un grupo de 15 personas con enfermedad mental; la búsqueda de fórmulas alternativas al "empleo normalizado" como son los Centros

*Trabajar en la Asociación de Padres y Familiares de Enfermos Mentales (APAFENES-Cáceres).
Una perspectiva multidisciplinar*

Especiales de Empleo (C.E.E.); la participación en iniciativas europeas que fomentan la inserción laboral, desempeñando tareas de sensibilización al sector empresarial a través del proyecto Equal; y la puesta en marcha en octubre de 2002 de una experiencia innovadora en nuestra Comunidad Autónoma: un Programa de Rehabilitación Laboral con el que esperamos contribuir a la adquisición de las habilidades y conocimientos necesarios de aquellas personas con enfermedad mental que desean ejercer su derecho al trabajo.

Este Programa de Rehabilitación Laboral tiene la finalidad de orientar y adquirir los hábitos laborales y las habilidades necesarias para estar en mejores condiciones para acceder, manejarse y mantenerse en el mundo laboral. La figura del Educador Social en este programa como miembro del Equipo Técnico (Psicóloga, Terapeuta Ocupacional, Educador Social y Monitor) tiene las funciones de Técnico de Inserción Laboral y Coordinador del recurso, manteniendo las coordinaciones internas y externas del recurso, principalmente con la entidad gestora, el tejido empresarial, el sector formativo, sindical, así como la gestión económica y organización del personal. La figura del técnico de inserción igualmente participa en grupos de trabajo de empleo-empresa, discapacidad.

En lo que respecta al área de Ocio y Tiempo Libre, el Educador Social, durante el año 1999 se encargó de establecer contacto con recursos comunitarios para realizar actividades de ocio dentro de la propia sede de APAFENES. No es hasta el periodo 2000, considerando que es un derecho de todos que contribuye a aumentar la calidad de vida, cuando se pone en marcha un espacio físico concreto

donde desarrollar actividades de ocio y tiempo libre y donde las personas con enfermedad mental aprenden a disfrutar del tiempo libre de forma ociosa: el Club Social "Colón".

Como Educador Social que coordina y gestiona el Club Social, la filosofía de trabajo que se instaura está basada en la Animación Sociocultural como fórmula de acercar a los usuarios del recurso a la cultura y a su propio desarrollo personal combinando sus intereses, necesidades, inquietudes e iniciativas con actividades lúdico-recreativas, manipulativas, creativas, intelectuales, deportivas y haciéndoles agentes activos de su propio desarrollo y cambio. Esto posibilita avanzar en su integración social normalizada, ofreciéndoles el apoyo necesario para optimizar su nivel de funcionamiento y desempeño psicosocial, su mantenimiento en la comunidad y en el entorno social en el que vive. Es en el año 2002, cuando se crea una estructura denominada "Comisión de Ocio" compuesta por la figura profesional del Educador Social, monitora del Club, representantes de los usuarios beneficiarios del recurso y un miembro de la Junta Directiva de APAFENES a propuesta de los propios usuarios. Con la creación de esta Comisión los usuarios del recurso se van convirtiendo en los propios gestores de su ocio, mediante la participación responsable y democrática en todos los aspectos, encargándose de la organización, gestión y cuidados de todo lo relacionado con el Club Social.

El papel del Coordinador del Club consiste básicamente en la coordinación, supervisión, evaluación y valoración de las actividades; recepción, acceso y evaluación del nuevo usuario y familiar; organización del funcionamiento interno del Club a través de reuniones

continuadas con la monitora, colaboradores, voluntarios, usuarios y aquellas personas que intervienen en actividades. Se consigue así el mantenimiento de una programación realista, consecuente y adecuada a los objetivos y se facilita la resolución de los problemas o situaciones especiales que pudieran producirse. Asimismo articula y promueve la coordinación con todos aquellos servicios o recursos que puedan estar implicados en la atención de los usuarios y resulten necesarios o relevantes para promover su integración comunitaria con una adecuada continuidad. Igualmente importante supone la gestión económica del recurso.

En el periodo 2003 y tras evaluar el funcionamiento del Club, una de las conclusiones a las que podemos llegar es la siguiente: usuarios que han venido utilizando de forma autónoma e independiente los diferentes recursos de ocio que ofrece la comunidad, siguen haciéndolo y otro número importante que con anterioridad necesitaban el apoyo de los profesionales y voluntarios, está logrando acudir a diferentes recursos normalizados de manera independiente.

En lo referente al área residencial, la Junta Directiva de APAFENES ha venido trabajando duramente por encontrar alternativas que proporcionaran a la persona con enfermedad mental un recurso en forma de hogar donde cubrir sus necesidades básicas y conseguir la autonomía necesaria para desenvolverse en la comunidad del modo más normalizado posible. Esto hizo que se movilizara y realizara una serie de gestiones con el Excmo. Ayuntamiento de Cáceres para la cesión de un terreno donde ubicar la futura Miniresidencia.

A la entrada de la figura del Educador

Social se le encomienda la gestión económica del proyecto de construcción de la Miniresidencia así como la elaboración de un modelo ajustado a nuestra Comunidad Autónoma del funcionamiento de lo que será el Centro Residencial de Rehabilitación para el periodo 2004. En la actualidad se encuentra en fase de construcción, implicando en la misma a Gobierno Central, Autonómico y Local.

Esbozando lo que será el modelo de Miniresidencia y basándonos en experiencias precedentes de otras Comunidades Autónomas, sabemos que contará con un equipo multiprofesional que asegurará el cuidado, atención y rehabilitación de la persona con una supervisión de 24 horas. La atención médico-psiquiátrica será realizada por los servicios de salud mental correspondientes, mientras que la rehabilitación psicosocial será llevada a cabo por el conjunto de los profesionales que presten sus servicios en la Miniresidencia, siempre en coordinación con los profesionales pertenecientes a los centros de rehabilitación psicosocial y laboral que estén llevando a cabo la atención psicosocial de la persona. De esta manera, en todo momento las estrategias de intervención siguen una única línea dirigida a un objetivo común: la rehabilitación integral de la persona con enfermedad mental.

Otro de los proyectos de la entidad para este año es la consecución de la financiación necesaria para la puesta en marcha de un Piso Tutelado para dar una respuesta mayor a las necesidades de alojamiento de nuestro colectivo y facilitar el acceso a los recursos existentes en materia de rehabilitación en nuestra comunidad a personas que viven en zonas geográficamente dispersas.

*Trabajar en la Asociación de Padres y Familiares de Enfermos Mentales (APAFENES-Cáceres).
Una perspectiva multidisciplinar*

Se deduce del texto anterior que el enfoque de trabajo de la figura del Educador Social-Coordinador de APAFENES ha apostado por la innovación, por una mayor capacidad de adecuación de los servicios a las nuevas demandas que se han venido produciendo (profesionalización de la entidad, formación continuada de los recursos humanos, mejora en la estructura y capacidad de gestión, mejora de los mecanismos de comunicación e información entre entidades), apoyándose siempre en los conocimientos previos adquiridos, en la experiencia

recorrida, y utilizando como herramientas básicas la planificación, una dirección oportuna y el aumento de la coordinación interna y externa. Todo esto combinado con un conjunto importante de recursos humanos, técnicos y económicos, ha repercutido en un fortalecimiento de la estructura de la entidad y en una mayor capacidad de atención al colectivo, no estando reñido con los valores del asociacionismo, a saber: tolerancia, justicia, compromiso, igualdad, civismo, participación y solidaridad

Dirección de contacto:

Miguel Angel Martín Muñoz
Educador social-Coordinador.
C/ Hernando Soto, 2. 1º
10002 Cáceres.
E-Mail: apafenes@teletel.es