

Número 10 Abril 2007

WFSAD Boletín Internacional Español

Asociación Mundial Para La Esquizofrenia y Trastornos Relacionados
World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders

Noticias de la WFSAD

La Conferencia WFSAD está a sólo cinco meses y estamos contentos de poder decir que el programa esta listo y se ve muy interesante. Lamentamos no tener los recursos para tener la información disponible en español. Sin embargo, habrá un taller para nuestra Región Latino-Americana

El sábado 29 de septiembre en la tarde. Será presidido por Martha Piatigorsky, nuestra presidente entrante. Habrá traducción consecutiva inglés/español/inglés realizada por la intérprete de la WFSAD, Gail Grossman.

Algunos de Uds. ya conocieron a Gail en Caracas donde también tradujo nuestras sesiones. Esperamos que algunos de Uds. puedan asistir y/o hacer una presentación durante el taller. Porfavor avísenos si van a asistir.

En septiembre, Toronto tiene un clima muy agradable. Las Cataratas del Niágara están a una hora de distancia en camión.

Hemos hecho contacto recientemente con Jorge Rodríguez, Consejero Regional de Salud Mental de la Organización Panamericana para la Salud. Demostró considerable interés en nuestro trabajo en la región pero desgraciadamente no podrá asistir a la Conferencia Internacional WFSAD.

Es una lástima no haberlo contactado el año pasado cuando él podría haber conseguido fondos para que la OPS participara o patrocinara el taller. Martha Piatigorsky estuvo recientemente con el Dr. Rodríguez y le pudo informar más sobre nuestras actividades. Hemos convenido mantenernos en contacto de manera que cuando surja la oportunidad podamos compartir las actividades de cada uno.

En este número, incluimos una lista de los miembros de la

Alianza Latina de WFSAD, nuestros miembros en América del Sur y América central.

Por favor asegúrense de verificar si su correo electrónico (e-mail) está correcto e incluya un sitio Web si es que lo tienen. Esta lista es muy importante para nosotros ya que ocupa un lugar prominente en nuestro sitio Web y es la manera en que las personas pueden contactarse con su grupo local. Si tienen cualquier otra sugerencia para el sitio Web envíela.

Gracias

Saludos cordiales, Diane Froggatt, Redactora

Miren: El Gorrion - Página 4



Cómo Reducir el Estigma

Cómo reducir la estigmatización y la discriminación / Para reducir la estigmatización y la discriminación originadas por la esquizofrenia es necesario: 1) mejorar los tratamientos, 2) cambiar la actitud de las personas mediante la educación y los programas de acogida y 3) modificar las leyes y la política para reducir la discriminación y aumentar la protección legal de quienes padecen una enfermedad mental. Algunas estrategias específicas que pueden ayudar a reducir la estigmatización y mejorar la calidad de vida de las personas con esquizofrenia, son las siguientes:

- § Aumentar el desarrollo y el uso de fármacos que controlen los síntomas, y al mismo tiempo reduzcan al mínimo los efectos secundarios estigmatizantes.
- § Iniciar actividades educativas en la comunidad dirigidas a cambiar actitudes.
- § Incluir la educación contra la estigmatización en los docentes y los profesionales de la salud.
- § Mejorar la psicoeducación de los pacientes y sus familiares sobre formas de vivir con la enfermedad.
- § Implicar a los pacientes y a sus familiares en la identificación de las prácticas discriminatorias.
- § Promover acciones legales y sociales para reducir la discriminación.

Del sitio Abre las Puertas de la Asociación Mundial de Psiquiatría

http://www.openthedoors.com/espanol/02_05.html

Materiales educativos de La Fundación Contener, Argentina

El Página web de la Fundación Contener

<http://www.contener.org/boletin/be1606.html>

tiene información viable para pacientes, familias y profesionales en la sección del boletín. Recomendamos que uds. miran y tal vez estudian esta información. Las palabras del sitio:

MATERIALES PSICOEDUCATIVOS

Programa Alianza: Programa Psicoeducativo para profesionales de la salud, pacientes que sufren esquizofrenia y sus cuidadores

El Programa Alianza

Diapositivas

Manual para Profesionales

Manual para Pacientes y Cuidadores

[Gracias Contener!](#)

La Familia

La familia no sólo es la reunión de quienes tienen vínculos de sangre en común o comparten códigos genéticos, ni se agota en la definición de grupo social primario o de célula fundamental de la sociedad, sin la cual ni el Estado ni la Nación son posibles. Hoy se tiende a definir a la familia según el número de sus integrantes o según la forma en que está estructurada; por ejemplo, según sean dos las personas que estén al frente del grupo - como en la concepción tradicional - o según la responsabilidad recaiga sobre un hombre sólo o una mujer sólo. Sin olvidar la situación que se plantea cuando ha habido que saltar una generación y la familia está presidida por los abuelos, ante la ausencia de los padres.

Nacida del matrimonio - como lo determina la realidad natural - o constituida sobre la base de otros vínculos de sangre o de los nobles lazos creados por la adopción, la familia continúa siendo, universalmente, la institución capacitada para contener afectivamente al ser humano y contribuir a su formación y su desarrollo emocional.

La humanidad sigue visualizando a la familia - con razón - como la mejor escuela de educación y de afecto, el primer lugar donde se enseña a querer, el ámbito en el que se viven las primeras experiencias de amor. Por cierto, esto no significa alentar una concepción puramente idílica: la sustancia de los vínculos familiares reposa muchas veces sobre el dolor, la injusticia, el sufrimiento o la discriminación. Pero eso forma parte de aspectos ineludibles de la condición humana, en la que conviven las glorias y las miserias.

La llegada a una familia de un hijo que padece una discapacidad constituye generalmente un golpe duro para la autoestima de los padres, que aspiran - con razón - a ser comunicadores de la vida y que ésta sea lo más cercana posible a la perfección, anhelo que a veces bordea el narcisismo. Es un golpe duro también para los demás hijos, que afrontan con desconcierto y desconocimiento el advenimiento al hogar de un niño que en principio se presenta como diferente.

No es fácil aceptar la incorporación al grupo familiar de quien ha venido a causar el dolor y el llanto iniciales de los padres. El temor a lo desconocido y la inseguridad frente a la reacción que habrá de experimentar la sociedad ante un nuevo miembro con distintas capacidades actúan como condicionantes negativos a cuya influencia resulta difícil sustraerse. El apoyo de las instituciones que conocen el problema y de los matrimonios u hogares que han pasado por experiencias similares puede ofrecer una contribución

decisiva para que la difícil experiencia del advenimiento de la discapacidad a una familia sea vivida y aceptada con normalidad.

Se han hecho enormes progresos en los últimos años en el camino hacia la aceptación y la integración plena del ser humano diferente, tanto en la familia como en la sociedad. Pero lo que aún no se ha difundido suficientemente es el poder transformador del sentimiento que se genera en el seno de la

familia a partir del extraordinario hecho moral de la aceptación. La discapacidad tiene un efecto mejorador y docente dentro de la escuela de afectos que es la familia.

Es indudable que no todas las discapacidades son iguales, pero todas tienen un denominador común: obligan a los restantes miembros de la familia a ser mejores en el plano de la moral y del afecto, a enfrentar el desafío de ser personas completas; es decir, a movilizar e integrar todas sus potencias espirituales. Tanto el chico como el adulto se enriquecen al tomar contacto con el mensaje que expresa la verdad oculta en la diferencia.

Cuando un ser afectado por discapacidades descubre que es aceptado por su familia, lo evoluciona favorablemente, cualquiera que sea su disminución, sino que ayuda a quienes lo ayudaron a descubrir sus propias riquezas interiores. En efecto, los miembros de un grupo familiar que se vuelcan en apoyo del más débil se ayudan en realidad a sí mismos.

"Amar a alguien es por supuesto, hacer cosas por él, pero sobre todo es estar presente para revelar su belleza y su valor y ayudarlo a tener confianza en sí mismo", ha escrito Jean Vanier en su reveladora obra "Amar hasta el extremo". La experiencia de vivir junto a un hermano con discapacidades y de advertir el enorme esfuerzo que le demanda la comunicación con el mundo externo configura un valioso aprendizaje moral. ¿Qué decir del proceso interior de los padres que comparten paso a paso los progresos del hijo diferente y viven como propios cada uno de sus pequeños triunfos?

No hay duda de que la familia se revoluciona cuando la visita la discapacidad,

sea por nacimiento o por adopción. Pero esa revolución no es - como podría pensarse - la del rechazo eventual o la del temor sino la del fortalecimiento de la familia toda, que aprende nuevas formas de espiritualidad y termina por agradecer el regalo recibido.

Reflexionar sobre estas dimensiones del amor y buscar nuevos caminos para que las personas diferentes sean aceptadas e integradas plenamente en los distintos ámbitos de la comunidad es un deber que el cuerpo social no puede ni debe eludir. Es necesario fortalecer las instituciones capaces de trabajar positivamente en esa dirección y promover actitudes superadoras de antiguos prejuicios, a fin de que se extienda en la sociedad el reconocimiento de que la diferencia no debe ser vista como un baldón sino como un desafío y, en muchos casos, como una escondida riqueza.

"Familia y discapacidad" (Editorial del diario de La Nación del día domingo 25 de febrero de 2001 Buenos Aires Rep. Argentina)

El Gorrión

Había un gorrión pequeño que cuando retumbaba el trueno de la tormenta, se tumbaba en el suelo y levantaba sus patitas hacia el cielo...

- ¿Por que haces eso? preguntó un zorro...

- ¡Para proteger la tierra, que contiene seres vivos!

contestó el gorrión.

- Si por desgracia el cielo cayese de repente ¿te das cuenta de lo que ocurriría?

- Por eso levanto mis patas para sostenerlo...

- ¿Con tus enclenques patitas quieres sostener el inmenso cielo?

Preguntó el zorro.

- Aquí abajo cada uno tiene su cielo -dijo el gorrión-

Vete...tu no lo puedes entender (cuento turco anónimo)

Gorriones Cordobeses

Y ese pedacito de cielo nuestro es la panadería La Preferida.

Una ilusión hecha realidad por un pequeño grupo de gorriones golpeados por la enfermedad de un ser querido, pero comprometidos con la esperanza y la convicción de que se puede hacer una diferencia.

Iniciamos el proyecto un grupo de cuatro o cinco familiares, acompañados de un grupo de acompañantes terapéuticos voluntarios, y el inagotable apoyo profesional de ACAPEF. Cada uno puso lo mejor de sí; un familiar ofreció en comodato un local comercial, otros su valioso tiempo, otro su experiencia comercial, otro sus manos de pintor para dar el toque estético, otros donativos en efectivo para comprar el mobiliario mínimo, la vitrina, el mostrador etc. Otro familiar realizó las gestiones legales ante los organismos municipales, y así el rompecabezas se fue armando.

Al principio parecía imposible. Las personas en recuperación que pertenecen a Casa Club, no podían estar solas, se organizaron turnos de dos horas semanales, para que ellas estuvieran supervisadas por acompañantes terapéuticos y familiares. El desafío era cumplir el horario comercial de 7:30 a 14 hs. y de 16:30 a 20:30 hs. de lunes a sábado. El emprendimiento no debía dar pérdidas, debía ser un trabajo real, en el que los

trabajadores reciben una remuneración por su tarea de acuerdo a las horas trabajadas. El desafío mayor aún fue armar el horario de trabajo, lo hicimos por turnos rotativos de dos horas, cada turno aparte de vender, debería hacer el conteo de caja, llevar el inventario de las ventas, y mantener la limpieza del local con la higiene adecuada, entre otras tareas...

Hubo varias panaderías comerciales que no quisieron traernos el pan y otros productos, pues no les era rentable las cantidades solicitadas. Pero otro gorrión se puso a nuestro lado para proveernos el pan y todas las especialidades de una panadería: fue la Asociación de familiares con Síndrome de Down. Los jóvenes de esta Asociación tienen una panificadora, y se ofrecieron para traernos el pan todos los días, aunque las cantidades iniciales no eran de gran volumen. Ellos como nosotros, comprenden el valor agregado de la tarea.

Hoy son 16 integrantes de Casa Club que pertenecen al programa de Rehabilitación Laboral y este año pueden ser más...Cada persona que trabaja en la Preferida tiene su historia, una historia de lucha por salir de la enfermedad, una historia hermosa, de integración social, laboral, de superación, de valor personal de cuidado integral.

Todo esto es el resultado del trabajo incesante de Acapef como Institución, de sus profesionales altamente capacitados y de un grupo de familiares debidamente psico-educados que en medio de sus actividades cotidianas se propusieron

"hacer lo que se sabe y saber lo que se hace".

Mirar atrás, el camino recorrido es sentir la satisfacción que vale la pena hacer realidad los sueños...mirar atrás es reconocer que la enfermedad mental llegó para quedarse, y si bien nos hizo conocer las desesperaciones, los estremecimientos de los relojes que marcan en las noches las horas eternas, también nos enseñó a lidiar con ella, a través de una buena actitud, convicción y compromiso...

Los gorriones que somos parte de la Preferida, aprendimos que la vida tiene momentos de crecimiento y hay que aprovecharlos. Hoy es tiempo de seguir soñando con estímulo y afirmación. Sabemos que en este peregrinar todos nos necesitamos: familiares, pacientes, acompañantes, profesionales... La vida nos reunió para caminar juntos y seguir en este objetivo que nos hemos propuesto...

Miembros de ACAPEF con WFSAD Presidenta electa Martha Piatigorsky



Miembros trabajando en la panadería del Club BienEstar



Mitos y Realidades Sobre Salud Mental

http://www.nuestrasaludmental.samhsa.gov/myths_facts.html - Departamento de Salud del Gobierno Estados Unidos **Administración Consumo de Drogas y Alcohol???**

A menudo la gente tiene miedo de hablar sobre la salud mental porque hay muchos malentendidos sobre las enfermedades mentales.

Es importante conocer las realidades para parar la discriminación y para empezar a tratar a la gente con enfermedades mentales con respeto y dignidad. He aquí algunos mitos y realidades comunes sobre la salud mental.

Los mitos y realidades más frecuentes sobre salud mental:

MITO: No hay esperanza para la gente con enfermedades mentales.

REALIDAD: Hay más tratamientos, estrategias, y apoyo de la comunidad para la gente con problemas de salud mental que nunca antes, e incluso más se divisan en el horizonte. Las personas con este tipo de dificultades pueden llevar vidas activas y productivas.

MITO: No puedo hacer nada por alguien con una enfermedad mental.

REALIDAD: Podemos hacer mucho más de lo que piensa la mayoría de la gente. Comenzando por la forma en que actuamos y hablamos, podemos crear un ambiente que dé fuerzas a la gente y promueva una buena salud mental. Por ejemplo:

- Evite calificar a la gente con palabras como "loco", "chiflado", "tarado", o por su diagnóstico. En lugar de decir que alguien es "esquizofrénico", diga que es "una persona con esquizofrenia".
- Conozca toda la verdad sobre la salud mental y compártala con otros, especialmente si oye algo que no es cierto.
- Trate a la gente con enfermedades mentales con respeto y dignidad, como lo haría con cualquier otro.
- Respete los derechos de la gente con enfermedades mentales y no los discrimine en cuanto a vivienda, empleo, o educación. Como otra gente con discapacidades, la gente con carencias de salud mental está protegida por las leyes federales y estatales.

Mito: La gente con enfermedades mentales es violenta e impredecible.

REALIDAD: En realidad, la gran mayoría de la gente en esta situación no es más violenta que cualquier otra persona. Hay grandes probabilidades de que usted conozca a alguien con una enfermedad mental y usted ni siquiera lo sepa.

MITO: Enfermedad mental equivale a retraso mental.

REALIDAD: Son dos trastornos diferentes. Un diagnóstico de retraso mental se caracteriza por las limitaciones en el funcionamiento intelectual y por dificultades con ciertas destrezas de la vida cotidiana. Por contraste, la gente con enfermedades mentales – condiciones de salud que pueden conllevar cambios en el pensamiento, humor y comportamiento de la persona – presenta gran variedad de funcionamiento intelectual, exactamente como con la población general.

Mito: Las enfermedades mentales aparecen como consecuencia de la debilidad de carácter.

REALIDAD: Las enfermedades mentales son producto de la interacción de factores biológicos, psicológicos y sociales. Los estudios científicos muestran que los factores genéticos y biológicos están asociados con la esquizofrenia, depresión, y alcoholismo. Influencias sociales como la pérdida de un ser querido o del empleo, también pueden contribuir al desarrollo de varios trastornos.

MITO: La gente con enfermedades mentales no pueden tolerar el estrés de tener un empleo.

REALIDAD: En esencia, todos los empleos son estresantes hasta cierto punto. La productividad se maximiza cuando hay una buena combinación entre las necesidades del empleado y las condiciones de trabajo, tenga o no la persona carencias de salud mental.

Mito: La gente con carencias de salud mental, incluso los que hayan recibido un tratamiento efectivo y se hayan recuperado, tienden a ser trabajadores de segunda fila en el trabajo.

REALIDAD: Los empleadores que han contratado a personas con enfermedades mentales informan de una buena asistencia y puntualidad, así como motivación, calidad de trabajo, y tenencia del empleo a la par con otros empleados o mejor que ellos. Los estudios del Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH en sus siglas en inglés) y la National Alliance for Mental Illness (NAMI).

[Alianza Nacional para los Enfermos Mentales] muestran que no hay diferencias en cuanto a productividad cuando se compara a la gente con enfermedades mentales con otros empleados.

MITO: Una vez la gente muestra enfermedades mentales, nunca se recupera.

REALIDAD: Estudios científicos muestran que la mayoría de gente con enfermedades mentales mejora, y muchos se recuperan por completo. La recuperación se refiere al proceso por el cual la persona es capaz de vivir, trabajar, aprender, y participar íntegramente en su comunidad. Para algunas personas, la recuperación es la capacidad de vivir una vida realizadora y productiva. Para otros, la recuperación implica la reducción o completa desaparición de los síntomas. La ciencia muestra que tener esperanza juega un papel integral en la recuperación de la persona.

Mito: La terapia y autoayuda son simplemente una pérdida de tiempo. ¿Por qué molestarse cuando se puede tomar una pastilla de las que se oye en la TV?

REALIDAD: El tratamiento varía dependiendo de la persona. Mucha gente trabaja con terapeutas, consejeros, sus semejantes, psicólogos, psiquiatras, enfermeras, y trabajadores sociales en su proceso de recuperación. También usan estrategias de autoayuda y el apoyo de la comunidad. A menudo, estos métodos se combinan con alguna de la medicación más avanzada disponible.

MITO: Los niños no experimentan las enfermedades mentales. Sus acciones son sólo el producto de una mala educación en la casa

REALIDAD: Un informe de la Comisión Presidencial Nueva Libertad para la Salud Mental (Estados Unidos) mostraba que en cualquier año, de 5 a 9 por ciento de los niños experimentan serias perturbaciones emocionales. Como cualquier enfermedad mental en adultos, estas condiciones clínicas diagnosticables son producto de la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, y a veces incluso genéticos.

Recomendaciones de la Página APEF

Conductas sugeridas para familiares y/o amigos:

- Sea amigable, sereno y animoso.
- Acepte la situación,
- Reserve un tiempo para escuchar.
- Trátelos con ternura.
- Inclúyalos y respételes.

Algunas técnicas útiles:

- Hable lenta y claramente.
- Haga oraciones cortas y simples.
- De una sola indicación u orden a la vez.
- Espere el momento adecuado.

Evite lo siguiente: (especialmente en las crisis)

- Mirarlos con insistencia a los ojos.
- Obstaculizar el paso de salida.
- Ser arrogante, desdeñoso y criticón.
- Empujarlos hacia situaciones en las que no se sientan a gusto.
- Ser melancólicos o estar tristes.

- El contacto físico (tocar a la persona) cuando está molesto.
- Discutir con ellos o con otros en su presencia.
- Hablar demasiado o darles conferencias.
- Ser intolerante, burlón y/o demasiado exigente.
- Gritarles o usar sarcasmos.

NADIE TIENE LA CULPA

"NO LO ABANDONE, UD PUEDE AYUDARLO"

Diez pautas de ternura y comprensión (Ion de Silvia. Traducción libre)

1. Téngalo en cuenta.
2. Haga que se sienta cómodo y a gusto.
3. Aliéntelo en sus pequeños logros.
4. Escúchelo con atención.
5. Comparta su tiempo con ellos.
6. Elógielo.
7. Entiéndalo poniéndose en su lugar.
8. Sea su compinche.
9. Estimúlelo en sus proyectos.
10. Infúndale esperanzas.

Su Página Web

<http://espanol.world-schizophrenia.org/alianza/>

Por Favor escribanos si necesita un cambio en nuestra información en nuestra página ó si quiere meter su información en esta lista.

ORGANIZACIONES PARTICIPANTES EN LA ALIANZA LATINA DE LA WFSAD:

PAIS	CIUDAD	NOMBRE	PÁGINA	EMAIL
ARGENTINA	Buenos Aires	APEF	www.apef.org.ar	
		FUBIPA	http://www.fubipa.org.ar	leopoldogurovich@arnet.com.ar
	Cordoba	ACAPEF	http://www.acapef.4t.com	acapefprensa@arnet.com.ar
	Jujuy	AJUPEF		padillae@imagine.com.ar
	Mar Del Plata	AMAPEF		anapetrozzino@yahoo.com.ar
	Mendoza	AMFE		elifurlan@hotmail.com
BOLIVIA	La Paz	FUNSAME	www.funsame.org	
BRASIL	Saó Paulo	ABRE		
CHILE	Santiago	Clínica San Carlos		ptorrico@med.puc.cl
COLOMBIA				
COSTA RICA	San José	FUCOPEZ	www.fucopez.net	maritzameza@hotmail.com
EL SALVADOR	San Salvador	ASFAE		clariza@telesal.net
ECUADOR	Quito	FECAPE		mpa@interactive.net.ec
MEJICO	Méjico DF	AFAPE		mail@itoe.com.mx
		AMATE		amate1@prodigy.net.mx
		VOZ PRO SALUD MENTAL	portal.vozprosaludmental.org.mx	vozprosaludmental@yahoo.com.mx
PANAMA	PanamáCiudad	ANFAPEEM		anfapeem@cwpanama.net
PERÚ	Lima	ALAMO		abuelena@yahoo.com
SURINAM	Paramaribo	YPSILON		dawson@sr.net
URUGUAY	Montevideo	LA ESPERANZA		ruffi@adinet.com.uy
		ASSOC NACIONAL DE AYUDA AL CNRP		apoyocnrp@montevideo.com.uy
VENEZUELA	Maracaibo	CATESFAM		catesfam@cantv.net
	Caracas	Fundación Venezolana del Paciente Bipolar y sus Familiares		bipolarven@hotmail.com

Bienvenidos a la Asociación Colombiana de Pacientes con Esquizofrenia

Recientemente hemos sabido de Estella de Leiva, Presidente de ACPE. Nos da mucho gusto darle la bienvenida a nuestro grupo de Organizaciones de familias Latinoamericanas. Fundada en 1999, ACPE esta ahora revisando sus metas. Su boletín de Marzo, habla acerca de su visión y misión:

“Acpe ya cuenta con una definición clara de lo que es la misión y visión, los objetivos y los principios de la misma. Y qué es la planeación estratégica? Pues es un proceso clave que ayuda a lograr el uso efectivo de recursos humanos, financieros y materiales para hacer una distribución organizada hacia el logro de los objetivos, el desarrollo de los planes, para minimizar los riesgos y ajustarse a las necesidades y situaciones cambiantes.

Visión

Son los sueños de la organizaciones que se piensan concretar en un periodo determinado. Nos preguntamos: ¿Para dónde queremos ir? ¿Hacia donde debe dirigirse la organización? La visión ayuda a ver el futuro de una manera más clara. Esto quiere decir que el futuro se debe programar dentro de un proceso de cambio hacia la continua mejoría. La visión se proyecta, respondiendo con claridad a la pregunta: ¿Hacia donde queremos llegar?

Misión

Es la razón de existir de una empresa, institución, entidad o unidad administrativa; define el beneficio que pretende dar y las fronteras de responsabilidad, así como su campo de especialización.”