

# WFSAD BOLETIN INTERNACIONAL

Asociación Mundial para la Esquizofrenia y Trastornos Relacionados (WFSAD)

Boletín No.1, Marzo 2004

## BENVENIDO A EL PRIMER BOLETIN INTERNACIONAL EN ESPAÑOL DEL WFSAD

Muchos de ustedes han estado recibiendo, durante los últimos cuatro años, el boletín co-patrocinado por APEF y WFSAD. Ahora estamos expandiendo esta aventura para satisfacer las necesidades de muchos miembros en América Central y del Sur. APEF Argentina va a ser parte esencial de esta iniciativa cumpliendo con la función de hacer la edición final y la publicación de nuestro nuevo boletín.

Estamos tratando de escogerle un nombre original a este boletín, así que por favor envíennos sus sugerencias a la dirección que aparece al final del boletín.

**La WFSAD es la única organización internacional mundial dedicada a aliviar el peso de la esquizofrenia (y desórdenes asociados) a quienes la padecen y sus familias**

La WFSAD procura aumentar el conocimiento, el comprensión y la compasión, además de reducir el miedo, el estigma, la discriminación y el abuso que acompaña a estas difíciles condiciones. La WFSAD y sus organizaciones miembro se abocan al tratamiento humanitario de personas con esquizofrenia y a su atención primaria, la que habitualmente recae sobre la familia, más frecuentemente sobre los padres, y que dura toda la vida. Existe la necesidad de contar con vivienda, rehabilitación, recreación y una vida decente para aquellos con este trastorno cerebral para el cual no se conoce cura. **Se estima que cerca del 40% de los que sufren la enfermedad no se contactan con sistema alguno formal de salud mental.** Se necesita apoyo, capacitación y educación para estas familias que deben enfrentar una enorme y continua carga.

Los miembros y asociados proveen servicios directos; mantienen grupos de auto ayuda; realizan talleres; producen material educativo; preparan conferencias; luchan por mejores tratamientos y servicios apropiados; administran fondos para la investigación y por ende influyen en políticas gubernamentales. Nuestra red crece constantemente en la medida que un creciente número de familias y miembros de las profesiones de la salud buscan nuestra ayuda y apoyan nuestra causa.

Hoy por hoy, veintidós organizaciones nacionales de familias conforman la Membresía con derecho a voto y más de cincuenta grupos más pequeños son miembros asociados. La Asociación Mundial para la Esquizofrenia y Trastornos Relacionados (WFSAD) ha servido de guía y ha ayudado a miles de personas a entender y manejar de mejor manera la esquizofrenia y otros trastornos similares.

El movimiento global de familias, amigos y personas con enfermedad mental sería puede — al trabajar en forma colectiva y junto a organizaciones relevantes — ayudar a aliviar los variados problemas que experimentan las personas con enfermedad mental persistente y sus familias. La Asociación Mundial para la Esquizofrenia y Trastornos Relacionados (WFSAD) es una organización sin fines de lucro dedicada a esta causa.

La WFSAD fue fundada en Toronto en 1982 por representantes de varias organizaciones familiares nacionales

ya establecidas. Fue constituida en 1986 y la oficina fiscal de Canadá (Revenue Canada) en 1987

le otorgó el carácter de entidad de beneficencia (número de beneficencia 12086 0911 RR0001)

## Alianza Latina

Nuestra labor en Latinoamérica empezó en 1991, cuando presentamos nuestros talleres en el Congreso de la Federación Mundial de Salud Mental en la Ciudad de México y tuvimos nuestra primera reunión en el Hospital Militar Central, después de haber dialogado con un psiquiatra veterano de dicho hospital. Como resultado de esa reunión, se fundó el grupo de familiares de Ciudad de México llamado AMAPE. Cuatro años más tarde fuimos a visitar a grupos de familiares en Chile y planificamos una conferencia en Argentina en la cual APEF (Fundada en 1994) serviría de anfitrión. Desde esos inicios ha ido creciendo una alianza de organizaciones de la región.

En el 2002, la Vice Presidenta de la WFSAD, Martha Piatigorsky, encabezó una iniciativa que reuniría representantes del mayor número posible de organizaciones de familiares de Latinoamérica, en el 22<sup>avo</sup> Congreso Latinoamericano de Psiquiatría. El evento fue patrocinado por Pfizer Neurociencia. La WFSAD dictó un Simposio en el marco del Congreso de la APAL (Asociación Psiquiátrica de América latina) El tópico: "Beneficios al trabajar con las familias de los enfermos mentales". Además del simposio, WFSAD organizó talleres privados para los representantes de los grupos de familiares, e invitó al Dr. Julian Leff del Reino Unido para que trabajara con las familias durante estos talleres. Durante los mismos, los delegados describieron el tipo de labor que estaban desarrollando en sus propios países. En el último taller discutieron metas comunes para el futuro y establecieron el grupo como una entidad: La Alianza Latina WFSAD. Redactaron un documento llamado la Declaración de Guatemala - un manifiesto de 10 puntos, que luego fue aprobado por la Junta Directiva de la WFSAD y publicado para ser usado por los miembros del grupo. También decidieron que se volverían a reunir para conocer los progresos alcanzados y los planes para el futuro.

El segundo encuentro de la Alianza Latina ocurrió en Caracas, Venezuela en Octubre del 2003. El encuentro tuvo lugar dentro del marco del Congreso Internacional de la Asociación Mundial de Psiquiatría (AMP).

Dentro de los objetivos del encuentro estaban:

- 1) Introducir a psiquiatras y familias en la naturaleza del apoyo familiar, que aún no es bien conocido ni está plenamente en práctica en Latino América.
- 2) Expandir la Alianza Latina WFSAD involucrando delegados de otros grupos en Argentina, Chile y Uruguay
- 3) Fortalecer la Declaración de Guatemala.
- 4) Difundir la carga y la contribución de las familias al campo de la salud mental con un paquete de comunicaciones distribuidas a la prensa Latinoamericana.

El encuentro fue muy exitoso y altamente valorado por sus participantes. En éste tuvieron la oportunidad de aprender nuevos conceptos acerca del movimiento de familia y del impacto de la familia en la recuperación y pronóstico del paciente. Además, aprendieron de las experiencias de cada una de las organizaciones y actualizaron el documento de Guatemala para que estuviese ajustado a las necesidades,

intereses y realidades de todos los grupos de familiares de Latinoamérica.

Tanto la WFSAD como la Alianza Latina WFSAD están ansiosos de continuar esta relación y de construir la red con la esperanza de implementar la defensa de una mejor atención para aquellos que sufren de enfermedades mentales sin tener culpa alguna. El plan para volver a reunirnos en noviembre 2004 provee un nuevo ímpetu a la Alianza para seguir mejorando la capacidad de sus organizaciones en lograr auto-ayuda, apoyo y defensa.

Después de la sesión final de WFSAD en Caracas, se formó un comité para planificar **otra reunión de la Alianza Latina WFSAD durante EL XXIII CONGRESO APAL en Punta del Este, Uruguay, noviembre 17-20 del 2004**. Esperamos que las organizaciones Latinoamericanas logren motivar a sus psiquiatras asociados para que presenten trabajos acerca del movimiento de familia. Los miembros de la Alianza tratarán, cada uno en su propio país, de juntar fondos para esta iniciativa. Si se encuentran interesados en la reunión de Punta del Este por favor contactar a:

**1) Sergio Ruffinelli, ruffi@adinet.com.uy**

**2) Sociedad de Psiquiatría de Uruguay (Secretaría del Congreso), apal2004@montevideo.com.uy**

## **Declaración de Guatemala**

Nosotros, familiares de personas con esquizofrenia y otros desórdenes mentales de America Latina, reunidos en Guatemala y posteriormente en Caracas en talleres convenidos por la Asociación Mundial para la Esquizofrenia y Trastornos Relacionados (World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders), WFSAD en 2002 y en 2003, declaramos lo siguiente:

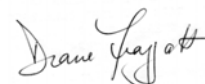
Considerando que el estigma, la discriminación, el sufrimiento y la falta de información constituyen factores comunes para todos los familiares de los enfermos mentales de América Latina, asumimos el siguiente compromiso:

1. Abogaremos porque la mejor atención de salud mental sea accesible y esté disponible para nuestros familiares con enfermedades mentales serias.
2. Abogaremos por que dicha atención sea otorgada de acuerdo a las éticas y normas de los profesionales de la Salud Mental y que deberá incluir: a) psicoeducación para familias y pacientes; b) modelos modernos de rehabilitación para estimular la posibilidad de recuperación y c) el uso de los medicamentos efectivos más modernos.
3. Abogaremos por que los Gobiernos de América Latina: Desarrollen una legislación que proteja los derechos humanos y civiles de las personas que padecen de trastornos mentales y que, por medio de dicha legislación se garanticen sus derechos civiles, políticos y culturales:
  - a. Que provea apoyo financiero para los discapacitados por enfermedades mentales;
  - b. Promulgar procedimientos de licenciatura y acreditación para asegurar que las instalaciones de salud mental operen utilizando estándares internacionales de mejor práctica en la atención de la salud mental;
  - c. La implementación de programas estatales de empleo y micro-empresas, casas-club, capacitación en el trabajo, etc. Para ayudar a reintegrar en sus comunidades a las personas afectadas de trastornos mentales;
  - d. Hacer disponible y accesible para las personas con trastorno mental los medicamentos efectivos más modernos que ofrezcan la posibilidad de reinserción a la vida social y comunitaria, a costos permisibles y urgentes

a que consideren la relación costo/beneficio de la inversión en medicamentos efectivos en sus presupuestos.

4. Nosotros los familiares, reconocemos que la participación de la familia como otorgadores de atención, es esencial para un mejor resultado en nuestros pacientes.
5. Estimularemos la recuperación dentro de nuestras propias familias, reconociendo que la aceptación y el afecto positivo son elementos indispensables para la recuperación de nuestros familiares enfermos.
6. Nos comprometemos como familiares, a fomentar la realización de cursos, conferencias, y charlas con profesionales para poder aprender más de los síntomas, manejo y tratamiento de los trastornos mentales.
7. Estimularemos la toma de conciencia pública para reducir el estigma, el temor y la discriminación dirigida contra los enfermos mentales.
8. Tomamos como marco legal para estos acuerdos de nuestra Declaración de Guatemala, los principios adoptados por la Asamblea General de ACNUR en la Resolución 46/119 del 17 de diciembre de 1991.
9. Afirmamos que los familiares de personas con trastornos mentales debemos seguir organizando reuniones para estimular los mejores resultados en nuestros pacientes por medio de las metas expresadas en este acuerdo.
10. Cumpliremos estos compromisos confiados en que la Asociación Mundial para la Esquizofrenia y Trastornos Relacionados, WFSAD, las promueva y las apoye con todos los medios a su disposición.

Firmado por Alianza Latina WFSAD:



Signatarios: Martha Piatigorsky, Vice Presidente WFSAD y Diane Froggatt, Secretaria de WFSAD

Guatemala, 13 de julio de 2002; y revisiones en Caracas 17 de diciembre de 2003.

### **Alianza Latina 2003:**

Argentina	APEF; ACAPEF; FUBIPA; AJUPEF
Brasil	ABRE
Chile	Grupo de Familias, Santiago
Costa Rica	FUCOPEZ
Ecuador	FECAPE
El Salvador	ASFAE
Méjico	AFAPE; AMATE
Panamá	ANAPEEM
Perú	ALAMO
Surinam	Ypsilon
Uruguay	Grupo de la Esperanza
Venezuela	CATESFAM

## **Historia de una Organización**

Natalia Crompton, Presidenta de la organización Panameña ANFAPEEM (Asociación Nacional de Familiares Amigos y Pacientes con Esquizofrenia y otras Enfermedades Mentales), viajó a Guatemala en el año 2002 para asistir a la Conferencia de la WFSAD que estaba incluida dentro del 22<sup>avo</sup> Congreso Latinoamericano de Psiquiatría.

En dicha conferencia asistieron veintiún (21) representantes de diez (10) organizaciones de familia de Latinoamérica. El objetivo de la conferencia era

informar acerca de los beneficios de la autoayuda y abogacía familiar, y de realizar talleres para establecer grupos de familias con metas precisas. Durante estos talleres, las distintas organizaciones compartieron inquietudes similares y propusieron metas comunes.

Al regresar a Panamá, Natalia contaba con nuevas herramientas e información que obtuvo durante la conferencia. A diferencia de otros representantes de la conferencia, ella no pertenecía a ninguna asociación bien constituida. Ella era presidenta de la Asociación de familiares del Hospital Psiquiátrico, pero esta no era una organización independiente, ni de capacidad de alcance nacional. Natalia y otros familiares con los mismos problemas, decidieron formar una asociación con alcance nacional.

Así surgió ANFAPEEM, asociación legalmente constituida, que posee una junta directiva bien establecida y que está por recibir SU personería jurídica. Próximamente esta asociación va a discutir sus necesidades con el Ministro de Salud de su país, uno de los temas a discutir es la creación de albergues temporales para pacientes que no cuentan con el apoyo de familiares, o ningún tipo de respaldo económico. Saldrán a visitar hospitales y centros de salud de otras provincias con el objetivo de "visualizar y palpar" las necesidades de esos centros. Los objetivos son el crecimiento de la asociación y poder ayudar a otras provincias a seguir sus pasos.

Uno de los grandes objetivos alcanzados por esta asociación fue haber logrado que la Junta Directiva de la Caja de Seguro Social reincorporara, en el cuadro básico de medicamentos, dos antipsicóticos atípicos (Olanzapina y Clozapina) los cuales habían sido excluidos por ser muy costosos, a pesar de los excelentes resultados observados con los mismos.

ANFAPEEM también está desarrollando talleres de terapias diversas para pacientes que están fuera de crisis para implementarlos lo antes posible.

Esto es un ejemplo de los logros que pueden alcanzar las asociaciones de familias. Esperamos que esto ayude a motivar a otros grupos que no han terminado de constituirse y que creen que no tienen suficientes herramientas o apoyo.

## Una Historia Personal

*Basado en el artículo escrito por Karla Navarro*

### EL VALOR DE LA FAMILIA EN LA RECUPERACIÓN DE LOS ENFERMOS MENTALES

*"Marissa para mí es un ejemplo muy motivante de la fuerza del espíritu frente a la adversidad que nos provocan los fantasmas internos que todos llevamos. El monstruo de Mari es real porque es una enfermedad que ella no pidió tener, que vino con ella por alguna razón que probablemente nosotros no entendemos. Ella es un testimonio de que el ser humano está hecho de temple, y que es la persona la que decide si saca a relucir esa fuerza o deja que se ahogue y se agote.*

*Si una persona con esquizofrenia puede demostrarle al mundo que sigue siendo una persona, con sentimientos, con miedos, con deseos y con la capacidad de decidir para su bien, entonces nadie puede justificarse en el fracaso. Sin embargo, muchos físicamente sanos, están enfermos de espíritu. Por dicha, el espíritu de Marissa está vivo y con ganas de hacer grandes cosas, eso siempre que ella confíe en que es capaz de lograrlo.*

*Toda esa fuerza es maravillosa, pero esa fuerza se acrecienta gracias a la existencia de personas como usted y los suyos que con amor caminan de la mano con Marissa".*

*Un abrazo,*

#### **Karla Navarro Castillo**

Esta es una carta que le escribió Karla Navarro a la Sra. Maritza después de haber realizado un reportaje acerca de la vida de su hija "Marissa", quien padece de esquizofrenia.

La esquizofrenia es una enfermedad mental severa que afecta al 1% de la población mundial. A pesar de que la causa exacta se desconoce, las evidencias señalan, cada vez con más determinación, que se debe a un trastorno del funcionamiento del cerebro influenciado por factores genéticos. Una persona afectada por esta enfermedad presenta cambios en el comportamiento caracterizados por: pérdida de la realidad, ideas y comportamientos extraños, alucinaciones, delirios y en algunas personas puede haber retraimiento social y abandono del cuidado personal.

Marissa empezó a tener síntomas a los 18 años (edad promedio de aparición de la enfermedad), su madre creía que sus comentarios fuera de lugar eran cuestión de la adolescencia, pero luego empezó a tener un novio imaginario llamado Nicolás del cual creía estar embarazada. Ninguna de las pruebas de embarazo que su madre le hizo bastó para convencerla de lo contrario. Estas son ideas delirantes características de la enfermedad. Lo que es ficticio para los demás se transforma en la "realidad" de la persona enferma.

Las enfermedades mentales pueden ser devastadoras, desgastantes y de un costo emocional muy alto. Cuando un padre pasa por el inmenso dolor de descubrir que su hijo posee este tipo de enfermedad, inmediatamente la primera reacción es de negación,

---

**Poder del Movimiento de Familia: Compartiendo el Conocimiento**  
**Encuentro Bianaual de WFSAD**  
**Del 1 al 4 de Noviembre de 2004, en Chennai (Madrás), India, tendrá lugar La Conferencia Bianaual y las Sesiones de Entrenamiento de WFSAD, "Poder del Movimiento de Familiares: Compartiendo el Conocimiento."**

luego aparecen los sentimientos de ira, de culpa, de pérdida, de vergüenza, y como consecuencia, las expectativas se derrumban. Para la Sra. Maritza la enfermedad de su hija ha sido devastadora. "Caí en conciencia de cuán grave podía ser la situación de mi hija cuando la encontré en la Calle de la Amargura, en San Pedro de Montes de Oca, vestida de negro, como lo hizo durante sus crisis psicóticas. La vi muy mal, diferente a la muchacha que era, me acerqué y la saludé, me respondió y luego me fui porque no resistí más, sólo lloré por mucho rato porque no sabía como ayudarla y me sentía completamente fracasada."

Con la ayuda de médicos, de tratamiento farmacológico, de grupos de auto-ayuda de familiares, y de sus seres queridos, Marissa ha logrado dominar la enfermedad. "Para mí cada día es una lucha, es un día más sin drogas, sin delirios; de estudio" Ahora ella vive en la realidad y en los momentos que siente que va a recaer, pide ayuda.

Una persona que sufre de esquizofrenia requiere de medicamentos antipsicóticos y seguimiento psiquiátrico para controlar la enfermedad. Pero esto debe complementarse con terapia individual y familiar para superar los traumas que dejan las crisis y aprender a identificar los síntomas de aviso para actuar antes que la crisis se desarrolle de manera florida. Las enfermedades mentales no sólo dominan a quienes la padecen, sino también a sus familias. El que la familia se informe, participe, y se someta a terapia, es una señal de aceptación que le hace mucho bien al enfermo y que le ayuda en el proceso de recuperación. Por el empuje de familiares que buscaban involucrarse, se han formado organizaciones de apoyo y de auto-ayuda familiar que han demostrado promover mejores resultados en la recuperación de los enfermos mentales. La necesidad es grande y sólo se requiere de iniciativa.

## **Consejos para Familiares**

### **CONCEPTOS PARA RECORDAR**

- Un diagnóstico precoz puede evitar ingresos y siempre asegura un mejor pronóstico. "Dejar pasar el tiempo" sólo ayuda a aumentar el sufrimiento de su familiar y el riesgo de la cronicidad.
- Si su familiar se resiste a ir a la consulta igualmente aproveche el espacio terapéutico que usted también merece, utilícelo de desahogo y aprendizaje familiar.
- La enfermedad no ocurre de un día para otro. Tanto el enfermarse como la rehabilitación son procesos que toman tiempo.
- Existe tratamiento para controlar, no curar, los síntomas de la enfermedad. El tratamiento está basado en medicamentos antipsicóticos que deben ir acompañados por psicoterapia.
- La esquizofrenia es una enfermedad que persiste en el tiempo, una vez diagnosticada esta no desaparece, pero sí se puede

controlar. Por este motivo el tratamiento debe ser de por vida, como ocurre por igual con otras enfermedades crónicas (hipertensión, diabetes, epilepsia, etc.).

- Es importante enfrentar la negativa a tomar medicación en los momentos de equilibrio y no en la desesperación de la crisis. De esta manera su familiar podrá entender la importancia de la misma.
- La confianza en que su familiar puede estar mejor, ayuda a trabajar para hacer de este deseo una realidad.

*Tomado de la Guía para enfermos mentales publicado por la Asociación Española Pro Salud Mental "La Frontera"*

## **Cuando llegue una crisis**

Tarde o temprano la persona con esquizofrenia tendrá una crisis. Cuando esto suceda hay algunas cosas que puedes hacer para reducir o evitar que ocurra un desastre. Algunas ideas:

- Recuerda que no puedes razonar con una psicosis aguda.
- Recuerda que la persona puede estar aterrada de sus propios sentimientos de pérdida de control.
- No expreses irritación ni rabia.
- No grites.
- No uses el sarcasmo como arma.
- Disminuye las distracciones, apaga la TV o la radio o el lavavajillas, etc.
- Pídele a cualquier visita casual que se vaya, mientras menos personas, mejor.
- Evita el contacto ocular directo y mantenido.
- Evita tocar a la persona.
- Siéntate y pídele a la persona que se siente también.

*Tomado del panfleto 17ª de WFSAD: Esquizofrenia ¿Cómo debe comportarse uno?*

---

## **WFSAD**

124 Merton Street, Suite 507,  
Toronto, Ontario, M4S 2Z2, Canada.  
<http://www.world-schizophrenia.org>  
Email: [info@world-schizophrenia.org](mailto:info@world-schizophrenia.org)

### **COMISION DIRECTIVA DE WFSAD**

Presidente: Jim Crowe  
Presidente electo: Dale Johnson  
Vice-Presidente: Martha Piatigorsky  
Tesorero: Stephen McCourt  
Editor de Boletín Internacional: Diane Froggatt