

# ESTUDIO DE ORGANIZACIONES DE FAMILIA

## ECUADOR—FECAPE

### 1) La Organización

<b>Nombre:</b>	Fundación Ecuatoriana de Apoyo a las Personas con Esquizofrenia (FECAPE)
<b>Dirección:</b>	Casilla Postal 17-01693 Quito, Ecuador
<b>Teléfono:</b>	(593)-99-725914 (593)-99-816-531 (593)-2-2247628 (593)99-231722
<b>Fax:</b>	
<b>Email:</b>	
<b>Website:</b>	mpa@interactive.net.ec
<b>Fuente de Información:</b>	Casilla Postal 17-01-693 Quito, Ecuador
<b>Fecha de fundación:</b>	En agosto del 2003
<b>¿Registrada como Org. sin fines de lucro?</b>	Sí
<b>Alcance:</b>	Es ecuatoriana, de alcance nacional. Aquí no es clasificable como regional ni como local.
<b>Administración:</b>	Se gestiona desde una junta Directiva que tiene funciones ejecutivas y permanentes, elegida democráticamente y renovable. La máxima autoridad es la asamblea de miembros.
<b>No. de familias:</b>	Ahora, que estamos comenzando, tenemos 56
<b>¿Cobro a los miembros?</b>	Si. Tenemos previsto cobrar cantidades mínimas, simbólicas (no se puede más por la pobreza).
<b>¿Cobro a los usuarios?</b>	No aplicable por lo pronto, pero en el futuro habrá eventos que deben ser cobrados dependiendo de su tipo y duración.

# 1) La Organización

<b>¿Profesionales asociados?</b>	Sí, psiquiatras, neurólogos, trabajadoras sociales, psicólogos, profesores, pero está en proceso el asociarnos en forma mucho más amplia y con varias profesiones.
<b>¿Benefactores?</b>	No, ninguno por ahora, pero tenemos previstos mecanismos para financiación permanente.
<b>¿Oficina?</b>	Si, está adjudicado un local para uso exclusivo de FECAPE para funciones de oficina, telefonía, archivo, etc. Es un préstamo en forma indefinida, pero no es legalmente propio y aun no está funcionando porque se están realizando cambios físicos para sus nuevos servicios.
<b>Ubicación de la Oficina:</b>	
En la Comunidad	In Mental Health Facility
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Horario de oficina:</b>	Está previsto cuatro a ocho horas diarias pero la gestión exacta aun no está bien definida.
<b>Voluntarios:</b>	Variable, por ahora no son fijas y todavía no comienzan las actividades completas.
<b>¿Proporcionan entrenamiento?</b>	No todavía, pero está previsto hacerlo como parte de nuestras estrategias.
<b>¿Recaudación de fondos?</b>	No todavía ni tampoco tenemos ofertas, pero está previsto buscar la manera de financiarse con todo tipo de ayuda.
<b>¿Acceso a Internet?</b>	No todavía en la oficina, pero sí en casa de varios de los miembros.
<b>Servicios a los Miembros y al Público:</b>	
<p><b>Grupos de Apoyo Guiado por Familiares</b></p> <p><b>Grupos de Apoyo Guiado por Profesionales</b></p> <p><b>Orientación Profesional</b></p> <p><b>Línea de Ayuda Telefónica</b></p> <p><b>Servicio de Atención en la Oficina</b></p> <p><b>Material Impreso</b></p>	<p><b>Encuentros Públicos</b></p> <p><b>Cursos Educativos</b></p> <p><b>Conferencias/Seminarios</b></p> <p><b>Apoyo a Políticos</b></p> <p><b>Apoyo a los Miembros</b></p> <p><b>Proyectos Anti-Estigma</b></p>

# 1) La Organización

<b>Explicación:</b>	Aun no se ejecuta ninguna actividad porque la legalización oficial se nos aprobó hace pocos días, luego de meses de trámite.
<b>Proyectos/ Logros:</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nuestro primer proyecto fue el de ser aprobados como entidad jurídica por el gobierno nacional y ello se ha logrado hace pocos días y constituye un gran logro.</li> <li>2. No tenemos aun servicios ni otras acciones porque apenas acabamos de nacer, pero están previstos muy novedosos enfoques.</li> </ol>
<b>Servicios a los Pacientes:</b>	
<p><b>Clubhouse</b></p> <p><b>Actividades Recreacionales</b></p> <p><b>Vivienda</b></p>	<p><b>Proyecto de Empleos</b></p> <p><b>Otros</b></p>
<b>Explicación:</b>	No todavía porque el gobierno apenas nos aprobó el estatuto hace pocos días, pero están previstos muy novedosos enfoques.
<b>Prioridades Actuales:</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Consolidar nuestra organización, difundir sus propósitos y aumentar el número de adeptos.</li> <li>2. Completar la planificación estratégica y operativa.</li> <li>3. Iniciar con los servicios más elementales tales como: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilitar la adquisición de medicamentos a menor costo y lo más modernos posible.</li> <li>• Informar sobre aspectos cruciales de la enfermedad, a los miembros ya la comunidad.</li> <li>• Educar a familiares, pacientes y público.</li> </ul> </li> </ol>
<b>Obstáculos Encontrados:</b>	<p>Al haber iniciado oficialmente nuestra actividad hace poco, todavía no hemos tenido oportunidad de experimentar obstáculos de gestión y mantenemos mucho optimismo sobre las oportunidades de éxito. Sin embargo, para responder su pregunta nos basamos en toda la experiencia previa y el conocimiento de lo médico y cultural en el Ecuador de donde sabemos que los inconvenientes pueden venir de lo siguiente:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hay ignorancia sobre la esquizofrenia (igual que sobre otros problemas de salud), lo cual dificulta en algo el interés y credibilidad en proyectos como el nuestro.</li> <li>2. En este país la situación del Sistema de Salud tiene las siguientes grandes características: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pobreza y progresiva disminución de las facilidades de servicios, con escasez de recursos (esto puede ser verificado en los indicadores internacionales de economía de la salud que muestran que es uno de los</li> </ul> </li> </ol>

## 1) La Organización

	<p>más desprotegidos de América Latina).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La prioridad de los planes sanitarios del gobierno ecuatoriano es combatir la diarrea y neumonía para disminuir la mortalidad infantil y no hay planes sobre salud mental.</li> <li>• En total, la población ecuatoriana asegurada (financieramente) para atender sus enfermedades es menor al 20%, sumando lo privado y lo público (información verificable en el Sistema de Información de Indicadores Socio-Económicos del año 2003).</li> </ul> <p>3. La burocracia de las instituciones de gobierno es sumamente pesada. Por ejemplo, la aprobación del Ministerio de Salud a nuestros estatutos demoró un tiempo extraordinariamente largo.</p> <p>4. En el Ecuador las fundaciones y ONGs que atienden enfermos se han desprestigiado porque junto a varias que realizan una valiosa actividad compasiva y humanística, hay muchas otras conocidas por sus actividades de lucro pero que se han disfrazado de falsa beneficencia (esta opinión es verificable en las evaluaciones internacionales que han calificado las características administrativas y normativas del Ecuador). Esto hace que haya resistencias a donar recursos y disminuye la credibilidad de propuestas como la nuestra.</p> <p>5. En general aquí tenemos la impresión de que las enfermedades crónicas como esquizofrenia, epilepsia, Alzheimer, retraso mental, diabetes, desnutrición, etc, no causan el interés real de los organismos oficiales aunque los funcionarios y autoridades muchas veces las nombran para mantener una imagen política alta.</p>
<b>Otros Comentarios:</b>	

## 2) El Sistema de Salud Mental

<b>Generalidades:</b>	
<b>No. de Hospitales Psiquiátricos:</b>	Cuatro (4) hospitales (según el Anuario de Recursos de Salud del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos del Ecuador, del año 2000).
<b>Cama por Hospital:</b>	Según la misma fuente anterior, entre los cuatro hospitales totalizan mil quinientas setenta y siete (1577) camas para psiquiatría pero hay doscientas treinta y tres (233) adicionales para uso psiquiátrico en hospitales generales dando un gran total de mil ochocientas diez (1810) para psiquiatría en todo el país, entre hospitales públicos y privados.
<b>Servicio Ambulatorio:</b>	Si, entendidos como consultorios médicos ubicados en el hospital en donde se recibe a la demanda que acude. No existen servicios ambulatorios que busquen a los enfermos en la comunidad.

## 2) El Sistema de Salud Mental

<p><b>¿Tratamiento en Hospitales Generales?</b></p>	<p>Eso depende de:</p> <p>A) Si se refiere a los trastornos de tipo neurótico, psico-neurótico y síndromes orgánicos, particularmente los estados confusionales, la demencia, ansiedad, depresión y los estados conversivos, son con frecuencia atendidos en hospitales generales aunque la calidad de atención no está estandarizada ni regulada por el estado ni por ninguna otra institución.</p> <p>B) En cambio, los pacientes con procesos primariamente psicóticos o de retraso mental profundo usualmente buscan atención en hospitales psiquiátricos o en servicios psiquiátricos de hospitales grandes.</p> <p>Como advertencia, el sistema de información sanitaria del Ecuador tiene algunas deficiencias, sobre todo sobre lo ambulatorio y en particular de lo neuro-psiquiátrico, por lo cual no es fácil informar con respuestas más exactas y que además tengan buena confiabilidad técnica.</p>
<p><b>¿Dónde acuden para tratamiento?</b></p>	<p>En el Ecuador la gente escoge en dónde atender su salud dependiendo de la capacidad económica de su bolsillo. En vista que la pobreza del Ecuador es del orden del 70 a 80% de la población, es posible que la mayoría acuda a los servicios públicos y entonces se frustra por la casi ausencia de recursos para su atención, a pesar de que actualmente ya no son gratuitos porque le cobran al paciente por el servicio. Del 20 a 30% restante del país, una pequeña parte goza de protección del Seguro Social (ahora muy debilitado y en proceso de reforma) y el resto paga directamente de su bolsillo en clínicas privadas de lucro.</p>
<p><b>Disponibilidad de Profesionales de Salud Mental:</b></p>	<p>A) La disponibilidad es de 316 médicos que atienden psiquiatría en todo el país (según el Anuario de Recursos de Salud del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos del Ecuador en el año 2001).</p> <p>Si se entiende más bien como una disposición o actitud de ayudar, entonces:</p> <p>B) Los servicios públicos por ley deben estar siempre atendiendo pero normalmente lo hacen bajo el horario parcial de 4 horas diarias y sufren de una ausencia de recursos tales como medicación, equipos, alimentos, etc. (además hay varias huelgas por año de varias semanas de duración cada una).</p> <p>C) Los servicios privados, ya sean empresas lucrativas u ONGs, siempre están disponibles para recibir enfermos pero cobran honorarios y tarifas de internamiento, usualmente altos.</p> <p>D) Si se trata de estar disponibles para atender sin costo, eso usualmente no sucede porque el profesional no está subsidiado por ningún sector del estado ni de la sociedad y entonces no puede subsistir. Hay pequeñas intervenciones de ONGs que atienden a costo bajo a enfermos terminales pero su efecto protege a una proporción ínfima de la población y no es perceptible en el bienestar verdadero de la sociedad del Ecuador, además de que no siempre lo hacen con buena técnica porque se trata de un acto caritativo no controlada por ningún sector del estado ni de la sociedad civil. Hay también casos</p>

## 2) El Sistema de Salud Mental

	<p>aislado de sacerdotes y otros religiosos, generalmente misioneros europeos o norteamericanos, que atienden enfermos en general y sin costo, pero su impacto cuantitativo no parece ser grande.</p>
<b>¿Tratamiento por Médicos de Familia?</b>	<p>Más bien poco, pero no tenemos información exacta de la proporción. En general, el médico ecuatoriano tiene "temor " de enfrentar los trastornos mentales sobre todo psicóticos, principalmente porque su formación en el campo neuro-psiquiátrico no ha sido dirigida hacia la toma de decisiones sino más bien informativa. Esta, talvez, es una de las razones para que hayan proliferado como nueva "esperanza" las alternativas de Rai Ki, Tai Chi, Hierbateros, Sanaciones Energéticas, Chamanes, Acupuntura, Meditación, Cura del Espanto, Limpieza con el Cuy, Magia, etc.</p> <p>Al respecto, se puede verificar la clasificación internacional y valoración que tiene el Ecuador en el campo de la educación en general y de la educación médica en particular y sobre la calificación internacional que tienen nuestros servicios de salud por sus escasos estándares de calidad y de acreditación.</p>
<b>¿Entendimiento de Auto-Ayuda para familias?</b>	<p>En el plano de la esquizofrenia, aparentemente no hay ningún antecedente ecuatoriano de agrupaciones que hayan hecho esa actividad y por ello esta es una de nuestras líneas estratégicas. En vista que en FECAPE creemos haber entendido toda esta problemática, deseamos toda la asesoría de organizaciones como la WFSAD para que nos ayuden a evitar los errores que hemos observado en el pasado en otras organizaciones; además, hemos hecho un serio esfuerzo en fortalecer el estatuto de nuestra organización para que tenga participación social intensa, sobre todo de las familias y comunidad más cercana a los pacientes.</p> <p>En otros campos como en el de la epilepsia, parkinson, etc los intentos han sido escasos, muy distorsionados y han pasado a transformarse en negocios de pocos profesionales que se disfrazan de autoayuda. En el plano general del país, los Alcohólicos Anónimos, ellos mismos como miembros de AA entienden muy bien la autoayuda y posiblemente los Drogadictos Anónimos lo han comenzado a hacer.</p> <p>Como lo he mencionamos en la pregunta anterior, este concepto no parece ser claro y difundido y no se ha oído que haya un movimiento oficial en ese campo excepto las áreas anotadas arriba. Como FECAPE, estamos verdaderamente en el comienzo pero esta es una de nuestras fuertes líneas estratégicas. Entonces lo que más buscamos son planes y proyectos sustentables, estatuidos y ello desearíamos que sea un tema de asesoramiento de parte de organizaciones con mayor experiencia.</p>

## 2) El Sistema de Salud Mental

<b>¿Reconocimiento de Enfermedades Mentales?</b>	<p>En general, en el sector de cultura "occidental", el cual es cuantitativamente la mayoría, se espera que la gente reconozca a la enfermedad mental como un problema material. Sin embargo, no conocemos la proporción de personas que atribuirán la enfermedad a razones puramente "psicológicas" (psicotrauma, penas, estrés, etc.) o realmente médicas tales como alteración fisiológica cerebral (esquizofrenia, Alzheimer, etc.) y otras.</p> <p>En ciertos sectores rurales en donde persisten culturas de influencia ancestral tales como las etno-culturas afro-ecuatorianas, o indias, es muy posible que haya interpretaciones diferentes a la explicación médico-somática tal como ha sucedido con la epilepsia. En todo caso, en esas culturas, más probable que en otras, hay búsqueda de tratamiento basado en manejo de la sugestión, de la magia blanca o del uso de hierbas (para histeria y epilepsia son datos verificables en publicaciones respectivas internacionales de investigaciones en el Ecuador).</p>
<b>Comentarios:</b>	
<b>¿Sanadores de la Fe?</b>	<p>Si sucede, pero no tenemos información para decirles la proporción en que eso ocurre. En todo caso, la familia de la persona con esquizofrenia busca casi todo lo que le sugieren los demás.</p>
<b>Otros Problemas:</b>	<p>En el campo de las creencias, algo que puede afectar negativamente son las siguientes ideas muy difundidas sobre la esquizofrenia:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• En general el médico ecuatoriano ha recibido la formación e información de que la esquizofrenia es incurable y discapacitante para toda la vida. Tenemos la impresión de que eso influye en lo que los profesionales transmiten a sus pacientes. Nos ha impresionado leer el informe de la Organización Mundial de la Salud del año 2001 que habla de una recuperación alta de los enfermos de esquizofrenia, que aquí resulta increíble para los familiares de los pacientes.</li> <li>• Es común, y se ha oído hasta en medios masivos de comunicación, referirse a la esquizofrenia como el prototipo de alienación mental estigmatizante, y no hemos visto nunca que las asociaciones científicas, universitarias o de profesionales hayan respondido en forma pública o cuestionado la estigmatización para defender los derechos de los enfermos de esquizofrenia. Por supuesto tampoco lo han hecho pacientes o familiares quienes han estado todo el tiempo sometidos a pensar de esa misma forma.</li> <li>• En general el público ecuatoriano tiene implícita la percepción de que la persona con esquizofrenia esta interdicta, a pesar de que no hay contenidos explícitos en la legislación nacional.</li> </ul>

## 2) El Sistema de Salud Mental

<p><b>¿Disponibilidad de Nuevos Medicamentos?</b></p>	<p>Se las consigue sin restricciones especiales pero el costo de esas tres es alto. Como ejemplo, el costo mensual con Risperidona u Olanzapina puede superar en una a cuatro veces el salario mensual mínimo calculado por el estado para la vida de una familia ecuatoriana. Si se tiene en cuenta que el 60 a 70 % de la población ecuatoriana subsiste con menos de un salario mínimo al mes (dato verificable en informes del Banco Interamericano de Desarrollo o Banco Mundial), en la realidad es virtualmente imposible acceder a los fármacos nuevos para la mayoría de ecuatorianos que puedan necesitarlo y solamente lo hará una minoría.</p>
<p><b>Otros Medicamentos:</b></p>	<p>Sin duda la venta anual que predomina y con mucho, es del Haloperidol. Este medicamento es una de las bases del tratamiento de la esquizofrenia pero hay muy novedosas drogas actuales que en el Ecuador tienen bajo consumo seguramente por el costo alto pero tal vez también por el criterio de los profesionales que mantiene la preferencia de prescripción de Haloperidol (dato verificable en el IMS de consumo farmacéutico anual del sector privado del Ecuador en el año 2001). Para la enfermedad bipolar es posible que haya un uso también considerable de otros como Litio o Ácido Valproico pero no lo sabemos con exactitud.</p>
<p><b>¿Subsidio de Medicamento y Servicio?</b></p>	<p>Principalmente de su propio bolsillo. Hay un sector afiliado al Seguro Social (aproximadamente el 10% de la población) que puede recibir medicamentos sin costo directo de ese momento, pero no es a elección libre sino que recibe las existencias farmacológicas que tiene la institución las cuales son compradas por el criterio de las comisiones administrativas de la institución, ni tampoco sigue una política constante en el tiempo por lo cual puede haber interrupciones o cambio de fármacos. Un adicional 10% tiene algún otro tipo de aseguramiento tal como El Seguro Social Campesino (SSC), Fuerzas Armadas (ISSFFA), Policía, seguros privados. El 80% restante no tiene aseguramiento (datos verificables en los informes de Cuentas Nacionales de Salud y en el Sistema de Información de Indicadores Socio-Económicos del año 2003).</p>
<p><b>Comentarios:</b></p>	<p>El contenido de esta encuesta es muy interesante y les pido lo siguiente:</p> <p>A) Me gustaría discutir la problemática de manera mucho más honda y de preferencia en forma personal si es que tengo la oportunidad de participar en la reunión de la WFSAD en Caracas.</p> <p>B) Hay muchos de estos temas que requieren investigación en el Ecuador.</p> <p>C) Si es posible, me gustaría disponer de un consolidado de respuestas para comprender mejor cómo está el problema en su conjunto.</p>