

WORLD FELLOWSHIP FOR SCHIZOPHRENIA AND ALLIED DISORDERS

124 Merton Street, Suite 507, Toronto, Ontario, M4S 2Z2, Canada

Correo electrónico- e-mail: info@world-schizophrenia.org; Website: www.world-schizophrenia.org

GRUPOS DE AUTO-AYUDA

EL COMIENZO

Una o dos familias que se dan cuenta de lo enorme que es el problema tratan de hacer algo al respecto:

- Escribir al diario (ejemplo: John Pringle — Reino Unido).
- Hablar con los psiquiatras involucrados en el tratamiento del familiar. Encontrar profesionales de la salud que sean comprensivos con las familias.
- Fijar reuniones para juntarse con otras familias que “estén en el mismo bote”.
- Publicitar la reunión.
- Hablar con la Asociación para la Salud Mental.

ETAPA 2

Estas familias forman un grupo y:

Deciden qué es lo que necesita el grupo:

- Información.
- Publicidad (para que más familias se involucren).
- Algo de dinero.

Deciden qué necesitan los individuos del grupo:

- Apoyo moral.
- Consejos.

Obtienen ayuda profesional:

- Doctores o enfermeras con experiencia en esquizofrenia y dispuestos a dar parte de su tiempo — más adelante estos profesionales pueden formar el Panel Médico Consultivo.
- Un profesional médico que sea co-director en las reuniones.

Consiguen un lugar donde reunirse:

- Clínica de Salud Mental, hospital, etc.
- Un lugar que le otorgue credibilidad al grupo, que sea accesible y grato.

Comienzan a reunirse regularmente y al hacerlo:

- Crean informalmente políticas, actitudes y un sistema no estricto de gobierno.
- Descubren que deben publicitarse ampliamente para ser diversos, heterogéneos, al lograr obtener un mayor número de miembros.
- Descubren que deben abocarse a satisfacer las necesidades de y a estimular el interés de sus miembros.

Se concentran en los problemas que son importantes para ellos:

Pueden concentrarse en lograr:

- *Lobby* al gobierno para obtener pensiones, servicios, mejor control de calidad / disponibilidad de medicamentos, etc.
- Desarrollar sus propios servicios:
 - Centros donde poder acudir (la familia o el familiar).
 - Vivienda.

- Educación (panfletos de información), etc.

De seguro que las familias quieren **más** que sólo apoyo y que una organización no puede prosperar sólo con eso. Las personas deben jugar un rol productivo en:

- Toma de conciencia, conocimiento público.
- *Lobby* para obtener servicios.
- *Lobby* para obtener mejores tratamientos.
- Recaudación de fondos para investigación.
- Recaudación de fondos para proveer servicios.

DESARROLLO:

El grupo se torna demasiado grande o los miembros viven muy lejos.

- Las personas están viajando largas distancias para llegar a las reuniones.
- Surge una red de amistades telefónicas.
- Se crea una segunda o tercera reunión en otras áreas.
- Comparten y desarrollan información sobre servicios, sobre la enfermedad, sobre investigación, etc.

Los grupos encuentran que la carga para los miembros fundadores es importante. Pasan largas horas al teléfono desde sus hogares contestando preguntas y tratando de ayudar. Un grupo suficientemente grande de miembros requerirá:

- Un sistema de gobierno más formal.
- Un mayor grado de consenso en las decisiones del grupo (evitar sólo aceptar decisiones de la mayoría ya que pueden crear resentimiento).
- Una línea telefónica del grupo y una contestadora automática.
- Una oficina.
- Voluntarios que trabajen en la oficina.
- Un sistema en la oficina que todos cumplan.
- Una política de recaudación de fondos que apoye todo lo dicho anteriormente.
- Tomar la decisión de contratar o no contratar personal para disminuir la presión sobre los familiares voluntarios.

Las personas de otras ciudades o pueblos cercanos quieren su propio grupo:

- El primer grupo les entrega información para ayudarles a formar estos grupos.
- Apoyándoles, actúa como catalizador más que como experto.

DESARROLLO SIGUIENTE

La comunicación entre los grupos se torna muy compleja:

- Hay demasiadas personas a quienes informar.
- No sabe a quién informar.
- Toma demasiado tiempo.

Los grupos se organizan:

- Cada grupo forma a un ejecutivo para que administre al grupo (aparte de las reuniones de apoyo).
- Todos los grupos deciden tener un grupo principal que englobe a los demás para coordinar las actividades.
- La organización principal está compuesta por representantes de todos los grupos locales.
- Los grupos obtienen fondos para contratar un director para el grupo principal.

- Los miembros deciden formalizar el número de miembros requiriendo cuotas anuales a ser compartidas por los grupos locales y el grupo principal.

El grupo principal hace extensión:

Este grupo no está entregando la misma ayuda práctica ("hands-on") por medio de reuniones de apoyo como lo hacen los otros grupos.

Desarrolla su propio mandato:

Habla con el gobierno en representación de todos los grupos.

Desarrolla un boletín:

- 1) Para los miembros: para asegurar la comunicación.
- 2) Para el público: para educar (requiere el desarrollo de una lista de direcciones).

Recauda fondos para operaciones:

Desarrolla un manual de "iniciación" de nuevos grupos.

Coordina la publicidad:

- Planifica una "semana de la esquizofrenia".
- Desarrolla los avisos públicos en la radio dando el número de teléfono central.

Los grupos locales desarrollan:

Un sistema oficial de oficina:

- Nombre y artículos de escritorio y papelería con membrete.
- Catálogo de tarjetas de los miembros.
- Panfletos enumerados con información.
- Registro o diario de las llamadas.
- Manual de información de servicios en la comunidad, etc.
- Toda lo requerido para el manejo de una oficina.
- Procedimientos de conducta para tener una oficina que funcione armoniosamente.
- Capacitación para los voluntarios.

PARA OBTENER MÁS PODER O INFLUENCIA:

El grupo principal se toma más político:

Desarrolla maneras de abordar al gobierno:

- Le presenta artículos en que se indica la postura con respecto a cierto tema, por ejemplo, la posición de la organización con respecto a disponibilidad / efectividad / costo de medicamentos.
- Escritos, informes. Se trata de documentos más formales que suelen referirse a materias legales: por ejemplo, la organización le envía al gobierno su informe o escrito sobre la definición de capacidad del paciente o bien competencia con respecto a cambios en las leyes.
- Responde a las acciones del gobierno; por ejemplo el gobierno anuncia un Plan de Salud Mental – vuestra organización comenta sobre el plan y hace más sugerencias al respecto.
- Contrata a persona(s) para que haga(n) *lobby*. Se nombra un representante de la organización y se le hace saber al gobierno para que sepa a quién contactar.
- En vez de reaccionar a los eventos, instiga su propia acción primero (ser proactivo en vez de reactivo), vg, anuncia sus programas, proyectos piloto, etc., con comunicados a la prensa explicando la necesidad de ellos.

Emprende proyectos mayores:

- Conferencia sobre esquizofrenia.
- Publica folletos, libritos.
- Recaudación importante de fondos para investigación y las operaciones.

- Busca fondos estatales y privados.
- Realiza serios esfuerzos de *lobby*.
- Desarrollo de servicios:
 - Vivienda
 - Cuidados alternativos para aliviar a las familias.

Mayor desarrollo del grupo local:

Con oficinas en un local o terreno más apropiados el grupo puede iniciar programas para las familias y sus parientes:

- Escritura creativa para personas que padecen esquizofrenia.
- Club de fotos / cámara.
- Economía doméstica (cocina y cuidados del hogar).

Los grupos locales también pueden iniciar servicios, pero es mejor separar esto del propósito principal de armar y manejar un grupo, para no sobre-presionar a los miembros. De esta manera, se puede crear un ejecutivo nuevo de entre aquellos interesados en una iniciativa para obtención de vivienda.

Nota: Las familias y sus familiares no constituyen un grupo homogéneo. Se debe respetar de donde proviene cada cual, sus antecedentes, sus ideas, y aceptar que no todos participarán en los programas que imparta el grupo.

EL FUTURO:

¿Qué pueden realizar, en términos realistas, las organizaciones familiares de auto-ayuda?

Modelar programas realistas útiles de personas con experiencia en esquizofrenia por medio de:

- a) El desarrollo por nosotros mismos de programas modelo.
- b) El tomar parte en la formación de los programas.
- c) El comentar sobre lo inadecuado o lo excelente de programas ya existentes.

Mejoría del sistema al:

Involucrarse en la creación de leyes benevolentes (más humanas) para la salud mental.

Hacer *lobby* para obtener suficientes lugares de atención de corto y de largo plazo en los hospitales.

Ayudar a reducir el estigma y la discriminación que rodean a la enfermedad mental.

PRIMERO — entre los mismos miembros— las familias “salen del closet”.

LUEGO — en la sociedad – personas importantes se la jugarán por nosotros.

El recaudar más fondos para investigación.

Crear un grupo enorme y a la larga poderoso de lobby para la(s) enfermedad(es) mental(es).

Con nuestra energía, formando un fuerte grupo de presión, llegará el reconocimiento de los gobiernos y de la sociedad sobre los derechos de las personas con enfermedad mental. Sus derechos a, y necesidad de tratamiento que mejore su suerte en la vida, su derecho a una vivienda decente a largo plazo, un ingreso adecuado y respeto como otro ser humano.

LOS BENEFICIOS OBTENIDOS POR UNA FAMILIA CON LAS INICIATIVAS DE AUTO-AYUDA ENFOCADAS A EDUCACIÓN, SOLUCIÓN DE PROBLEMAS Y APOYO

DEFINICION DE BENEFICIO	ANTES DE LA EDUCACIÓN EN AUTO-AYUDA, SOLUCIÓN DE PROBLEMAS Y APOYO	DURANTE LA EDUCACIÓN EN AUTO-AYUDA, SOLUCIÓN DE PROBLEMAS Y APOYO
EMOCIONAL	<p>Emocionalmente drenado. Propenso a rabia/lágrimas/frustración. Incapaz de habérselas con un familiar enfermo. Las conversaciones con el familiar enfermo y la conducta de éste causan fricción. Dificultad para hacer frente a otros problemas de la casa y del trabajo. Perdiendo el auto-respeto, y con temor a tocar el tema con los amigos. Temeroso, aprehensivo. Ha dejado que sus otros intereses se pierdan. Generalmente se deterioran las relaciones familiares. Piensa que hay una solución inmediata.</p>	<p>Va ganando fortaleza. Va aprendiendo a manejar las emociones. Va aprendiendo estrategias de enfrentamiento. Va aprendiendo cómo y cuando responder a conductas/ contacto verbal. Va aprendiendo en quién confiar y qué situaciones evitar. Va recuperando la estabilidad al darse cuenta que "no estoy solo". Empieza a poder hablar de enfermedades con los amigos. Va renovando su vida social. Usa estrategias para mejorar la comunicación y las relaciones familiares. Reconoce que no existe el remedio inmediato.</p>
FISICO	<p>Constantemente cansado. No come apropiadamente. Sube de peso/baja de peso. Dolencias menores.</p>	<p>Las estrategias para contender con las situaciones ayudan a recuperar fuerzas. Comienza a cuidarse a sí mismo. Reconoce los signos de estrés. Busca ayuda cuando la necesita.</p>
PRÁCTICOS	<p>No puede manejar al familiar. No sabe qué hacer. No recibe ayuda de la profesión médica. No puede encontrar vivienda, recreación u otros programas para el familiar. Problemas con la distribución del dinero. Se van agregando nuevos problemas a los ya existentes, lo que hace todo más difícil"</p>	<p>Aprende nuevas estrategias psicológicas para ayudar en la actitud y manejo del familiar. Encuentra algunas soluciones a problemas al escuchar a las otras familias que están en el mismo bote. Aprende como funciona la profesión médica y los sistemas hospitalarios. Aprende como abordar a los médicos de manera de obtener mejores resultados, información sobre el mejor tratamiento. Puede unirse a otros para crear servicios: por ejemplo de vivienda. Las organizaciones de auto-ayuda pueden ofrecer diferentes tipos de ayuda dependiendo del estadio de la enfermedad y duración de los cuidados.</p>
POLITICOS/ SOCIETALES	<p>No tiene acciones políticas o sus acciones son muy poco efectivas. Suele no examinar sus propias actitudes hacia las enfermedades mentales ni darse cuenta que hay posturas al respecto.</p>	<p>Ve que los problemas no son solo suyos, que están ampliamente diseminados. Se educa a sí mismo. Contacta gobiernos y agencias municipales, provinciales, estatales. Hace informes de representaciones colectivas. Se comunica con eficacia. Crea fuertes organizaciones familiares.</p>

BENEFICIOS DERIVADOS DE LA AUTO-AYUDA PARA LA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA

Todos los beneficios que se acumulan para la familia pueden, en cierta medida, mejorar la vida de la persona con esquizofrenia.

Existe la posibilidad de:

- Mejor relación con la familia ya que la familia evita ciertas conductas que hacen la vida difícil para su familiar enfermo.
- Más consideración del medico (psiquiatra) pues la familia tiene una mejor relación con la profesión médica
- La actividad recreacional que faltaba puede hallarse ahora. Los grupos familiares tienen conocimiento de esto.
- Vivienda para sí mismo en vez del estrés de tener que vivir en el hogar familiar, conocimiento que se adquiere de la asociación familiar.

BENEFICIOS PARA LOS PROFESIONALES DE LA SALUD MENTAL.

En la actualidad sigue siendo un arma de doble filo. Algunos profesionales están a la defensiva ya que temen la crítica de su establecimiento. La esquizofrenia es una enfermedad muy difícil y muchos pacientes sólo se benefician levemente con los tratamientos estándares (están siendo disponibles nuevos medicamentos atípicos que, en general, son un gran avance. Los pacientes niegan su enfermedad, suelen rehusarse a tomar medicamentos que han encontrado desagradables y suelen culpar a sus doctores. Las familias están frustradas y buscan desesperadamente una cura.

Sin embargo, hay muchas señales de:

- Sociedades que se forman entre los grupos familiares y los doctores.
- Intercambio de información, las familias tienen mucha *expertise* o práctica acerca de su familiar.
- Se comparten experiencias con respecto a la enfermedad.
- Se dan cuenta que las familias están de su parte cuando proveen una atención adecuada.
- Se dan cuenta que las familias pueden ser un valioso aliado para recaudar fondos para investigación, mejores leyes, mejores tratamientos, etc.

REDUCCIÓN DEL ESTIGMA.

Cuando un grupo grande de personas trabaja en el ámbito de las organizaciones de origen rural para solucionar un problema, comienza a producirse un cambio casi imperceptible en sus actitudes. El cambio radical que ha ocurrido con los medios de comunicación en Canadá en los últimos 15 años más o menos, es prueba de ello. Las familias fueron las primeras que hablaron públicamente. Se les han unido los pacientes mismos, cuando ello ha sido posible, y ahora vemos evidencias que la profesión psiquiátrica está uniéndose a este movimiento familiar.