

## 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](mailto:info@world-schizophrenia.org); Website: [www.world-schizophrenia.org](http://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**

<b>DEFINICION DE BENEFICIO</b>	<b>ANTES DE LA EDUCACIÓN EN AUTO-AYUDA, SOLUCIÓN DE PROBLEMAS Y APOYO</b>	<b>DURANTE LA EDUCACIÓN EN AUTO-AYUDA, SOLUCIÓN DE PROBLEMAS Y APOYO</b>
<b>EMOCIONAL</b>	<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>
<b>FISICO</b>	<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>
<b>PRÁCTICOS</b>	<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>
<b>POLITICOS/ SOCIETALES</b>	<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.