

## **V. AGRUPACIONES DE USUARIOS Y FAMILIARES**

### **1. ANTECEDENTES**

Las agrupaciones de usuarios y familiares se desarrollan en el mundo desde mediados del siglo XX, primeramente en Norteamérica y Europa, y se extienden con posterioridad a la mayoría de los países, con un crecimiento progresivo que les ha permitido ser protagonistas cada vez más trascendentales de los programas y servicios de salud mental y psiquiatría. Focalizadas inicialmente en el tratamiento, rehabilitación y reinserción social de las personas con enfermedad mental, han ido ocupando cada vez mayores espacios en la prevención y promoción, contribuyendo a la modificación de factores de riesgo y al reforzamiento de factores protectores.

Estas agrupaciones, en un comienzo, se orientaron principalmente a la entrega de ayuda mutua entre sus miembros, basadas en el principio de que las personas que comparten un mismo tipo de problemas, enfermedades o discapacidades tienen algo que ofrecerse entre sí que no puede ser provisto por los profesionales de salud. La ayuda se expresa preferentemente en la forma de apoyo emocional y social, intercambio de información y experiencias, y aprendizaje en conjunto de habilidades. Gradualmente se ha reconocido los enormes beneficios que aportan a sus miembros, sus familias y la sociedad en general. Estos beneficios alcanzan una mayor importancia si se considera el bajo costo que el funcionamiento de estos grupos implica.

En los últimos 20 años, favorecido con el proceso de desinstitucionalización, de toma de conciencia de los derechos humanos y de aumento de los cuidados de pacientes severos y/o discapacitados en la comunidad, han surgido nuevas agrupaciones de usuarios y familiares con objetivos diferentes a la auto ayuda, y los antiguos grupos, en mayor o menor grado, han también incorporado nuevas tareas, más allá de sus objetivos originales. La defensa de los derechos de los pacientes, la movilización social por más y mejores servicios, la educación de la comunidad, la organización para proveer servicios, son algunos de los desafíos que en forma creciente ocupan el quehacer de estas agrupaciones.

### **2. AGRUPACIONES DE USUARIOS**

Solamente en los últimos años se han realizado evaluaciones sistemáticas de los efectos de los grupos de autoayuda y los resultados obtenidos han sido consistentemente favorables a la incorporación de ellos en las políticas y planes de salud mental y psiquiatría. Los participantes en estos grupos describen que han sido útiles para ellos en solucionar distintas problemáticas de su vida, se sienten satisfechos con la ayuda recibida, y que han podido aprender habilidades y disminuir el nivel de angustia. Diversos estudios han un significativo descenso significativas en el número de días de hospitalización en relación a la participación en grupos de auto ayuda.

Estudios realizados en diversos países muestran la necesidad de educar a la población general sobre la disponibilidad y beneficios de las agrupaciones de auto ayuda y de usuarios en general, con el fin de que sean considerados como una opción prioritaria en el caso de algunos problemas y enfermedades mentales. Además, estos estudios concluyen que se requiere incorporar en la formación de post grado en salud mental y psiquiatría el desarrollo de habilidades para trabajar con estas agrupaciones, de modo de favorecer una interacción constructiva entre profesionales y las agrupaciones de usuarios. Finalmente, se señala la conveniencia de motivar y capacitar a personas con capacidades de habilidades de liderazgo para que conduzcan estos movimientos.

La evidencia disponible actualmente muestra que la participación en grupos de autoayuda se asocia con los siguientes hechos:

- Disminución del número de días de hospitalización
- Reducción de la utilización de servicios de salud
- Aumento de conocimientos, información y habilidades
- Elevación de autoestima, confianza, sentido de bienestar y de estar en control
- Mayor apoyo y redes sociales.

### **3. AGRUPACIONES DE FAMILIARES**

La significación de la familia - cualquiera sea la constitución y formalidad de las relaciones entre sus miembros - en el nivel de salud mental individual y grupal, ha sido reconocida explícitamente desde fines del siglo pasado, aunque la consideración de la familia como un recurso en el tratamiento de personas con enfermedades mentales, es, sin embargo, bastante más reciente. Son los procesos de reforma de los antiguos sistemas de atención los que plantean considerar y estudiar el rol de la familia en el cuidado, tratamiento y rehabilitación de los pacientes.

Actualmente se definen - como base de todo proceso de tratamiento de una persona con enfermedad mental - metas específicas en relación a la familia, tales como:

- Establecer una relación entre el clínico y la familia con una auténtica alianza de trabajo que tenga por objeto ayudar al paciente.
- Comprender cuestiones y problemas familiares que podrían generar estrés en el paciente y su familia.
- Comprender los recursos que tiene la familia para incrementar sus fortalezas.
- Concordar, con la familia, metas accesibles y mutuas que definan las reglas y expectativas respecto al tratamiento.

Existen numerosos estudios que evidencian la existencia de algunos factores de la familia, como son las actitudes constructivas o la resistencia a la presión social, los que determinan y predicen, en mayor medida, el estado psiquiátrico del paciente, sus mayores posibilidades de adhesión a los tratamientos, de no tener recaídas y de reinserción laboral y social. Estas fortalezas de la familia dependen, principalmente, de su nivel de tolerancia y de su capacidad de expresar emociones.

A pesar de los cambios demográficos y el de su estructura y funcionalidad, existe evidencia de que la familia, incluso en los países más desarrollados, sigue siendo la fuente principal de cuidados para personas portadoras de una de las enfermedades mentales que ha aumentado más su frecuencia, el Alzheimer. El estudio de familias que se hacen cargo de los ancianos con demencia ha permitido objetivar el impacto que esta situación tiene en la vida de los cuidadores, muy mayoritariamente mujeres, y los importantes problemas psicosociales y de salud biológica que les significa. Con mayor razón, esta carga afecta a las familias cuidadoras de enfermos mentales, cuya discapacidad suele prolongarse por muchos años.

Los estudios realizados con agrupaciones de familiares son más limitados que aquellos realizados con los usuarios, tanto en cantidad como en calidad, pero en general apuntan a que la participación en ellos se asocia con los siguientes aspectos:

- Aumento del nivel de información
- Mejoría en habilidades para enfrentar la vida
- Reducción de la carga del “cuidador”
- Aumento de la identidad de “cuidador”
- Mejor relación con su familiar enfermo y mayor capacidad para apoyarlo
- Aumento de la sensación de apoyo emocional.

#### **4. DESARROLLO DE ORGANIZACIONES DE USUARIOS Y FAMILIARES EN CHILE**

La necesidad de aumentar la limitada eficiencia en la atención tradicional basada en los hospitales psiquiátricos y de egresar a los pacientes de éstos, ha sido, al parecer, uno de los factores más importantes para considerar, en la reorientación de los servicios, el reconocimiento de la potencialidad de los recursos comunitarios, y en particular de los grupos de usuarios y familiares. De esta manera, se los está involucrando en el diseño y entrega de servicios, desarrollando una red de nuevos dispositivos comunitarios, complementarios y coordinados efectivamente con los existentes.

La organización formal de los usuarios de servicios de salud y/o de sus familiares es un fenómeno relativamente nuevo, a pesar de que la participación ha

sido considerada desde hace mucho como una de las estrategias básicas del Sistema de Salud Pública. En general, ha sido generada por los programas de salud para coadyuvar a la atención de pacientes crónicos con necesidad de educación, de servicios continuos y de mayor costo: clubes de diabéticos, hipertensos, dializados, con malformaciones congénitas, alcohólicos, etc.

Existen factores de las políticas de salud que refuerzan y estimulan el surgimiento de nuevas organizaciones de usuarios y familiares, tales como la mayor conciencia de que el acceso a los servicios es un derecho y no sólo un beneficio, que las políticas sociales son una forma de ejercer el rol del Estado en la redistribución de la riqueza y de lo que significa la cotización específica de un 7% para salud, además de un menor autoritarismo en la convivencia social.

En el país, las primeras organizaciones de usuarios y familiares de personas con problemas de salud mental surgen en la década de los años 50, con los Clubes de Abstemios y la Agrupación Rehabilitadora de Alcohólicos (ARDA), los que a fines de los años 60 se integran en la Unión Rehabilitadora de Alcohólicos, URACH. También en esa década aparecen, como réplica de un modelo de otros países, los grupos Alcohólicos Anónimos y sus familiares ("A.A.", "ALANON") y mucho después, algunas agrupaciones de Narcóticos Anónimos.

A partir del año 73, aparecen otras organizaciones, en respuesta a las necesidades de personas afectadas por represión política, en forma de Organizaciones No Gubernamentales Solidarias y de Iglesias.

En el año 1980 se crea la Corporación Carlos Bresky de Valparaíso para la rehabilitación de personas con discapacidad psíquica. Por esos años surgen también las agrupaciones de familiares y amigos en torno a niños con discapacidad mental: Síndrome de Down, Retardo Mental, Epilepsia, Autismo.

A inicios de la década del 90, con la recuperación de la convivencia democrática y los primeros esfuerzos en desarrollar servicios modernos de salud mental, surge con más fuerza el movimiento asociativo de los familiares de pacientes con trastornos psiquiátricos severos. Hasta ese momento, sólo existían en los hospitales psiquiátricos actividades de psicoeducación dirigidas a los familiares. Las familias y amigos cumplían el rol de apoyar el acondicionamiento físico de los lugares de internamiento y la organización de fiestas navideñas, de cumpleaños u otras actividades recreativas.

En el año 1990 el Ministerio de Salud decide apoyar el fortalecimiento de las nascentes agrupaciones de familiares. Desde 1993 la Unidad de Salud Mental organiza 5 Jornadas Nacionales de Rehabilitación Psicosocial, en las que se capacita a miembros de las asociaciones de familiares para su mejor desempeño como gestores y ejecutores de proyectos de rehabilitación psicosocial, teniendo así un rol protagónico como principales ejecutoras de estos proyectos.

Entre 1994 y 1995 se constituye un referente de la Región Metropolitana que asocia a las agrupaciones. En 1998, en el 3° Encuentro de Familiares de Personas con Discapacidad Psiquiátrica, en el que participan 32 de ellas, deciden transformarse en un referente nacional (ANAFADIS). Paralelamente se constituyen las Corporaciones de Beneficiarios del Programa PRAIS y otras organizaciones en torno a problemas emergentes como el Alzheimer.

La participación de las organizaciones, tanto en la Conferencia Nacional Un Plan de Atención Psiquiátrica para Chile, como en el Congreso Mundial de Salud Mental, durante este año, estimuló el proceso de coordinación entre ellas y puso en evidencia el grado de desarrollo y las competencias adquiridas en los últimos años. Este último les permitió conocer y establecer colaboración con organizaciones de este tipo en países como Holanda, Italia, Canadá, Australia, Alemania e Italia. En ellos se ha demostrado que los usuarios y voluntarios organizados pueden constituirse en una importante fuerza social, jugando un rol significativo en los procesos de reformas de los sistemas de atención para pacientes con enfermedades mentales.

## **5. ROL DE LAS AGRUPACIONES DE USUARIOS Y FAMILIARES EN EL PLAN NACIONAL**

Los significativos aportes de un importante número de dirigentes de organizaciones de familiares y usuarios, además de profesionales y técnicos, antes, durante y con posterioridad a la Conferencia Nacional Un Plan de Atención Psiquiátrica para Chile, fueron explícitamente incorporados en todo el Plan Nacional, especialmente en el Modelo de Acción, el Programa de Actividades, la Red de Servicios y el Financiamiento.

Esta activa participación es la base de la definición del rol de los usuarios y familiares y de los equipos de salud para asegurar su protagonismo en el desarrollo del Plan Nacional.

Entre sus roles podemos destacar :

- Rol protagónico en la sensibilización de la comunidad, las autoridades, los medios de comunicación, etc. respecto de las enfermedades mentales, su impacto en las familias, la importancia, para la sociedad en su conjunto, de aceptar la diversidad .
- Definir y dar a conocer sus necesidades y expectativas con respecto al tratamiento médico y psicosocial de sus familiares como también a su desarrollo como organizaciones de autoayuda.
- Defender los derechos de los pacientes, desde aquellos que dicen relación con su dignidad y su derecho a ser tratados con respeto y sin discriminación

alguna, hasta el acceder a servicios médicos de calidad, con información y consentimiento de su tratamiento

- Ejercer presión social para generar más y mejores servicios de salud mental y psiquiatría y para generar respuestas intersectoriales que puedan asumir de manera integral una mejoría en la calidad de vida de las personas enfermas y sus familias.
- Ser una instancia de autoayuda formal e informal que facilite el apoyo emocional entre sus participantes, la educación respecto a la enfermedad y su tratamiento, como también la resolución conjunta y solidaria de aquellos problemas que les son comunes.
- Ser agentes de cambio cultural en la comunidad, promoviendo activamente la reinserción social y laboral de los discapacitados psíquicos, encarando la estigmatización de manera audaz y propositiva
- Proveer servicios de rehabilitación y reinserción social y laboral para sus familiares con discapacidad psíquica.

## **5.2. Responsabilidades de los Equipos de Salud para facilitar y estimular el protagonismo de los usuarios y familiares**

- ⇒ Realizar una atención clínica respetuosa, con inclusión de la familia, que proporcione información suficiente y comprensible al paciente y su familia, los involucre en la toma de decisiones y eduque en el autocuidado, considerando también los aspectos culturales.
- ⇒ Realizar reuniones regulares con familiares y usuarios y/o con los representantes de sus Organizaciones, para diagnóstico de necesidades sentidas y recursos existentes, planificación, coordinación y evaluación de las acciones.
- ⇒ Realizar actividades, programando un tiempo específico, para apoyar el desarrollo de las Organizaciones de Usuarios y Familiares, entregando información, asesoría y capacitación.

## **6. ORGANIZACIONES DE USUARIOS Y FAMILIARES EXISTENTES EN CHILE**

Existe un importante número de organizaciones en el país, de las cuales muchas de ellas están también agrupadas a nivel nacional. En documento anexo se puede encontrar un listado extenso de ellas con sus principales referencias.

De las agrupaciones nacionales, se han incorporado a las actividades regulares de la Unidad de Salud Mental MINSAL las siguientes:

- Asociación Nacional de Familiares y Amigos de Discapacitados Psíquicos (ANAFADIS)
- Corporación de Beneficiarios del programa PRAIS de la Región Metropolitana
- Corporación Alzheimer
- Asociación Chilena de Padres y Amigos de los Autistas (ASPAUT)
- Padres y Amigos de los Autistas (PANAUT)
- Asociación de Padres de Niños con Epilepsia (APADENE)