

ANALIZANDO EL DESARROLLO DE ORGANIZACIONES DE FAMILIARES EN EL CAMPO DE LA SALUD MENTAL. APORTES DESDE LA EXPERIENCIA DE LAS ORGANIZACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES EN ARGENTINA

ANALYZING THE DEVELOPMENT OF FAMILY ADVOCACY ORGANIZATIONS IN THE MENTAL HEALTH FIELD. CONTRIBUTIONS FROM THE EXPERIENCE OF RARE DISEASES FAMILY ADVOCACY ORGANIZATIONS IN ARGENTINA

Rosales, Melina¹; Fernández, Marina²; Stolkiner, Alicia³; Ardila Gómez, Sara⁴

RESUMEN

Las organizaciones de familiares (OdF) son un actor importante en los procesos de reforma en salud mental. En Argentina, las OdF son heterogéneas, siendo incipiente su participación, sus recursos y su vinculación con otros actores. Constituye un interrogante si tales dificultades son particulares o son compartidas con otras OdF. Así, se analizó a las OdF de personas con enfermedades poco frecuentes (EPOF) de Argentina y se identificaron similitudes y diferencias con las OdF del campo de la salud mental, y posibles aportes de las OdF de EPOF a las OdF del campo de la salud mental. Se realizó entre 2018 y 2020 un estudio cualitativo, descriptivo, con entrevistas a líderes organizacionales y revisión y análisis documental. Los resultados indican como obstáculos comunes entre las OdF de EPOF y Salud Mental, la falta de recursos y la poca participación de familiares en las organizaciones. Algunos aportes de las OdF de personas con EPOF son construir y mostrar experticia, y delimitar como asesoría externa a los aportes de personas no familiares.

Palabras clave:

Organización Social, Salud Mental, Enfermedades Raras, Defensa de las Personas con Discapacidad.

ABSTRACT

Advocacy organizations of family members (AOFMs) are an important stakeholder in mental health reform processes. In Argentina, the AOFMs are heterogeneous, with limited participation, resources, and links with other stakeholders. A question is whether such difficulties are specific or are shared with other AOFMs. AOFMs of people with rare diseases (RD) in Argentina were analyzed, with the aim of identifying similarities and differences with the AOFMs of people with mental health problems and possible lessons that might contribute to the straightening of mental health AOFMs. A qualitative, descriptive study was carried out between 2018 and 2020, with interviews with organizational leaders and documentary analysis. Results indicates the lack of resources and the low participation of family members in the organizations as common obstacles. Some lessons from the AOFMs of people with RD are to build and show expertise, and define the contributions of non-family members as external advice.

Keywords:

Social Organization, Mental Health, Rare Diseases, Handicapped Advocacy.

¹Universidad de Buenos Aires (UBA), Facultad de Psicología, Instituto de Investigaciones. CONICET. Argentina. Email: melurosales@gmail.com

²Universidad de Buenos Aires (UBA), Facultad de Psicología, Instituto de Investigaciones

³Universidad de Buenos Aires (UBA), Facultad de Psicología, Instituto de Investigaciones

⁴Universidad de Buenos Aires (UBA), Facultad de Psicología, Instituto de Investigaciones. CONICET. Argentina

INTRODUCCIÓN

Se ha señalado que las tareas de cuidado de las personas con problemáticas de salud, sobre todo de aquellas con un elevado nivel de discapacidad asociado, recaen fundamentalmente en el ámbito doméstico y son los familiares quienes asumen las principales responsabilidades (Tajer, 2021). Específicamente recae sobre las mujeres que hacen parte de la red familiar la mayor parte de las tareas (Cemirani y Stolkiner, 2018).

El ámbito de la salud mental no ha sido la excepción, y suelen ser los familiares el único apoyo informal y de cuidado para las personas afectadas o su soporte más directo (Navarro Pérez y Márquez, 2018). Como consecuencia, sufren el impacto, que se traduce en estrés, limitaciones financieras, estigma, en algunos casos asociado a la falta de experiencia en manejo de la problemática o la interferencia con el cuidado de otros miembros de la familia (Fernández, 2021).

Por otro lado, desde algunos desarrollos teóricos en psicología, por ejemplo, los sistémicos, se ha comprendido desde mediados del siglo XX, que las problemáticas de salud mental deben abordarse en el marco de los sistemas familiares y deben incluirse a los familiares como parte de los tratamientos (Wainstein, 2016). Asimismo, los organismos internacionales de salud comenzaron a insistir en los últimos tres decenios, en la necesidad de definir estrategias eficientes para que los familiares participen en las decisiones terapéuticas y en la planificación de los servicios de salud mental (OMS, 2022). Particularmente en el marco de las reformas a los sistemas de atención en salud mental, los familiares son considerados como un actor central, ya que se presupone su rol en la garantía de la permanencia en la comunidad de las personas con problemáticas de salud mental. Ello constituye un problema, ya que no siempre reciben el apoyo suficiente de los sistemas y servicios de salud mental (Souza Santos y Bandeira, 2015).

Bajo la confluencia de dichas reformas a nivel global y los movimientos sociales en discapacidad, los familiares procedieron a agruparse en organizaciones a partir de la segunda mitad del siglo XX. La conformación inicial de estas organizaciones estuvo profundamente ligada a la necesidad de resolver las problemáticas asociadas al cuidado en la comunidad de las personas afectadas, sumado a la exigencia de reconocimiento social y lucha contra el estigma (Fernández, 2021). Ya en este siglo, la Organización Mundial de la Salud reconoció que la participación en tales organizaciones constituye un medio óptimo para desarrollar habilidades de afrontamiento de las situaciones de crisis e incluso algunas declaraciones destacaron la participación de organizaciones de familiares en la planificación de políticas y programas de salud mental (OPS, 2005; OPS, 2010). Recientemente se instó a los países a que apoyen la creación de organizaciones de familiares, ya que su existencia y participación constituyen indicadores de transformación de los sistemas y servicios de salud mental. No obstante, parece constituir un problema el que las mismas sean de incipiente desarrollo, con escasa y limitada participación de familiares (OMS, 2022).

En otras partes del mundo, especialmente en Europa, las

organizaciones de familiares cuentan con una importante cantidad de miembros. Muchas de ellas constituyen redes o federaciones y en su composición incluyen a las personas usuarias y, más recientemente, comenzaron a incorporar entre sus miembros a profesionales de la salud mental. Esta inclusión ha traído debates, ya que no parece existir un acuerdo respecto del rol que los profesionales deben ejercer para no poner en riesgo la legitimidad de los familiares y su soberanía en la toma de decisiones (Fernández, 2021).

En Sudamérica, las organizaciones de familiares también existen y se han involucrado en los procesos de reforma de los sistemas de atención en salud mental de diversos países, al presionar a los servicios a dar mejor respuesta a sus necesidades y obteniendo una presencia más significativa en ámbitos de decisión (OPS, 2022; Stolkiner, 2012). Algunos estudios caracterizaron a tales organizaciones e identificaron las barreras para su conformación y funcionamiento. En Brasil se ha descrito que las organizaciones compuestas exclusivamente por familiares son escasas y que mayormente incluyen también profesionales, personas usuarias y voluntarios. Las dificultades para su desarrollo son la falta de comunicación y articulación con otros actores sociales y su liderazgo, frecuentemente ocupado por los profesionales. Ello hace que los familiares tengan poco control y participación real en la toma de decisiones en la organización (Siqueira de Almeida, Dimenstein y Kalliny Severo, 2010). Otra dificultad es la escasez de recursos, obtenidos fundamentalmente por la promoción de eventos y apoyos no sistemáticos de las gestiones políticas municipales y espacios académicos. A ello se suma el no contar con estructura o sede propia: funcionan dentro de servicios de salud mental, centros culturales y sindicatos (Dimenstein, et al., 2012). También, el carácter voluntario de la participación en tales organizaciones genera limitaciones (Vasconcelos, 2011).

Otros estudios, en Chile, indican que las organizaciones de familiares de personas con problemáticas de salud mental son pocas (Menchaca Pardow, 2017). Entre los obstáculos se ha señalado que su conformación ha sido más por iniciativa de agentes gubernamentales y la necesidad de captar su apoyo para desarrollar políticas, que por la propia iniciativa de los familiares (Toro Leyton, 2019; Montenegro y Cornish, 2019). Otra dificultad identificada fue la falta de coordinación y comunicación con otras organizaciones (Montenegro y Cornish, 2019). Por otro lado, en Uruguay también se ha identificado la existencia de organizaciones de familiares y se destacó un fuerte grado de compromiso y participación en la elaboración de la legislación específica sobre salud mental en dicho país (Saenz, 2021).

Finalmente, en Argentina estas organizaciones realizan tres tipos de actividades: de sensibilización social y campañas anti-estigma, de provisión de servicios (apoyo mutuo, autoayuda, espacios de consultoría) y de participación en la elaboración de políticas y legislación (Fernández, 2021). Vinculado a esto último, con la sanción de la Ley Nacional de Salud Mental en 2010, se crearon espacios formales de participación para que se involucren diferentes actores del campo de la salud mental, como el Órgano de Revisión

Nacional y el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental. A pesar de dicho impulso “desde arriba” para la participación de estas organizaciones, la creación de nuevas no parece haberse visto potenciada, hecho disímil al del caso de las organizaciones de personas usuarias (Stolkiner, 2012; Rosales *et al.* 2015; Fernández, 2021).

Un estudio reciente de Argentina analizó a 15 organizaciones de familiares de personas adultas con problemáticas de salud mental, asociadas en torno a la problemática de la esquizofrenia u otras psicosis. En la mayoría de éstas, no solamente participan familiares sino también otros actores, como profesionales de servicios de salud mental y personas usuarias. A pesar de esta heterogeneidad en su conformación, en algunos casos las personas con otras identidades hacen parte de las organizaciones sin ocupar lugares de liderazgo en ellas, mientras que en otras sí son parte de sus comisiones directivas. Además, muchas fueron fundadas por iniciativa de profesionales o de funcionarios con cargos de gestión, y en algunos casos con apoyo de una organización de familiares con más antigüedad. Entre sus dificultades, se destacó la falta de recursos económicos y humanos. Por un lado, no cuentan con financiación de ningún tipo o solo reciben aportes mínimos de sus participantes, aunque en algunos casos reciben financiación de laboratorios, hecho que genera conflictos. Por otro lado, la participación de los familiares en las organizaciones no es estable en el tiempo y ello genera obstáculos administrativos para el sostenimiento de las actividades. Adicionalmente, todas se vinculan con otras organizaciones en el país e incluso algunas asesoran y apoyan a aquellas de más reciente creación. Asimismo, se asocian a universidades, servicios de salud mental, organismos gubernamentales y la iglesia católica (Fernández, 2021).

A partir del desarrollo de los estudios en el contexto de Sudamérica recién descritos, es posible entonces subrayar aspectos comunes a las organizaciones de familiares de personas con problemáticas de salud mental: su composición mixta o heterogénea, es decir, la presencia en ellas también de personas usuarias y profesionales de servicios, la participación limitada de familiares, los recursos humanos y económicos escasos y la necesidad de vincularse con otros actores sociales para desarrollarse.

Ahora bien, un interrogante que surge es si las características y dificultades para el desarrollo de las actividades de las organizaciones de familiares de personas con problemáticas de salud mental se relacionan con particularidades del campo de la salud mental, o corresponden a dificultades más amplias para la participación de familiares en diversos espacios de participación en salud (Ardila Gómez, *et al.* 2018). Uno de los ámbitos de la salud donde las organizaciones de familiares se han destacado ha sido el de las “enfermedades raras” o “enfermedades poco frecuentes” (EPOF), que son definidas por su escasa prevalencia (Meyers, 2016). Las organizaciones en este campo se distinguen debido a que su capacidad de establecer y desarrollar relaciones de colaboración entre ellas y con otros actores les ha permitido lograr una visibilidad en la agenda pública y, por tanto, un mayor interés desde los sistemas de atención (Mikami y Sturdy, 2017).

Puede señalarse que las organizaciones de familiares con EPOF en Argentina guardan a su vez algunas similitudes con las organizaciones de familiares de personas con problemáticas en salud mental. En ambos casos, las problemáticas a las que se abocan presentan altos niveles de discapacidad, hecho que genera una sobrecarga para los familiares (Luz, Silva y DeMontigny, 2015; Navarro Pérez y Márquez, 2018). También, las organizaciones de familiares en los dos casos, se han involucrado en el diseño y definición de políticas de salud (Serrano, 2018; OMS, 2022). Finalmente, en Argentina, existe normativa específica que regula la protección de derechos de las personas afectadas tanto en el campo de la salud mental como en el de las EPOF (República Argentina, 2010; 2011), existiendo además similitudes entre ambas leyes: promueven el cuidado integral de la salud al establecer acciones no sólo asistenciales sino también intersectoriales y fomentan indirectamente la participación de organizaciones de familiares, al crear Consejos Consultivos, en los que se requiere la presencia de tales organizaciones para formular políticas y estrategias.

A partir de estos puntos de concordancia, se decidió estudiar el desarrollo y principales actividades de las organizaciones de familiares en el campo de las EPOF, bajo el supuesto de que la comparación de estas con las del campo de la salud mental permitiría complejizar la comprensión acerca de las organizaciones de familiares de personas con problemáticas de salud mental, e identificar aportes que podrían ser considerados para mejorar su desarrollo y funcionamiento¹.

De este modo, aquí se describen los obstáculos para el desarrollo de las actividades de las organizaciones de familiares de personas con EPOF y las estrategias implementadas frente a ellos y se identifican, a partir de ello, reflexiones en torno al desarrollo de las organizaciones de familiares de personas con problemáticas de salud mental.

METODOLOGÍA

Tipo de estudio: Se realizó un estudio descriptivo, cualitativo y transversal (Vasilachis, 2006). El mismo se realizó entre el año 2018 y el 2020.

Participantes: Se entrevistó a un total de once líderes de organizaciones de familiares de personas con EPOF. Fue definido como “líder” aquel familiar que, al momento del estudio, fuera parte de la comisión directiva de la organización. El muestreo fue de tipo en cadena o por bola de nieve (Patton, 2002)

Herramientas de producción de datos. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas (Vasilachis, 2006), que contaban con una guía de veinte preguntas, abiertas y cerradas, organizadas en las áreas “Aspectos organizacionales”, “Vinculación con otros actores y organizaciones” y “Participación en ámbitos de decisión de políticas sanitarias”. Las entrevistas se realizaron de forma remota mediante la plataforma Zoom.

Además, se realizó revisión y análisis de documentos. Se

¹Dicho estudio contó con financiación de la Secretaría de Ciencia y Técnica de la Universidad de Buenos Aires, a partir de una beca de maestría UBACYT otorgada a una de las autoras del manuscrito.

identificaron dos grandes conjuntos de documentos: artículos periodísticos y páginas web de las organizaciones. La decisión de incluir dicha revisión documental estuvo basada en el análisis de literatura científica previa, en donde se evidenciaba esta herramienta como frecuentemente utilizada. Además, tal como señala Valles (1999), los documentos tienen la particularidad de producirse en contextos naturales de interacción social, es decir, no se hacen presentes las reacciones que el investigador puede provocar en otras personas cuando se saben investigadas (Valles, 1999).

En el caso de los artículos periodísticos, se seleccionaron los diarios Clarín y La Nación ya que, según el Instituto Verificador de Circulaciones, fueron los que habían tenido mayor circulación neta entre agosto de 2018 y julio de 2019. Los criterios para seleccionar artículos fueron: fecha de publicación (entre 01/01/2009 y 31/12/2019) y que en su texto hubiera alguna mención de modo explícito a una organización de personas con EPOF de Argentina. Siguiendo estos parámetros se obtuvo una muestra de 43 artículos, 31 publicados en Clarín y 12 en La Nación. En lo que respecta a las páginas web, se seleccionaron aquellos sitios institucionales de las once organizaciones en donde se realizaron entrevistas. Se diseñó una matriz de análisis considerando como categorías generales: "Aspectos generales de la organización" y "Participación en la elaboración de políticas sanitarias".

Análisis. El análisis fue cualitativo y se realizó en tres etapas, siguiendo las técnicas de la teoría fundamentada (Bonilla y Rodríguez, 2000). Primero, se ordenó el material recolectado en las entrevistas y en la revisión documental y se procedió a leer todo el material, para obtener un panorama general. Luego, se realizó una codificación abierta de datos de primer nivel, identificando unidades provenientes de las categorías conceptuales a través del "método de comparación constante, que implica que cada incidente es comparado con los otros o con propiedades de una categoría, en términos de la mayor cantidad de similitudes y diferencias posibles" (Jones, Manzelli y Pecheny, 2007, p. 51). Finalmente, se realizó una codificación de segundo nivel, para la construcción de categorías inductivas provenientes de la realidad empírica y los datos.

El estudio fue evaluado y aprobado por el Comité de Conductas Responsables en Investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires.

RESULTADOS

Como se indicó anteriormente, se entrevistó a once líderes de organizaciones. De ellos, ocho eran madres y tres eran padres de una persona con EPOF, con edades comprendidas entre los 29 y 63 años. Nueve tenían estudios universitarios completos, una tenía estudios universitarios incompletos y otra secundaria completa. Su tiempo de participación en la organización era de 10 años o más y nueve de las personas entrevistadas habían sido fundadoras de la organización.

A continuación, se presentan los obstáculos para el desarrollo de las actividades, para posteriormente describir aquellos aspectos que facilitan el trabajo en dichas organi-

zaciones que se desprenden tanto de las entrevistas como de los documentos analizados.

Obstáculos para el desarrollo de las actividades de la organización

Fueron identificados dos obstáculos principales para el desarrollo de las actividades de la organización: la falta de recursos (económicos, humanos y de lugar para el trabajo de la organización) y las particularidades de las EPOF (tiempo que demanda su atención y pocas personas afectadas).

Falta de recursos. Las personas entrevistadas hicieron referencia a la escasez de *recursos económicos*, hecho que constituye un obstáculo al momento de constituirse como organización formal debido a las exigencias legales y normativas que se requieren, fundamentalmente para la adquisición de la personería jurídica. Además, dicha escasez de recursos económicos constituye una barrera para el desarrollo de actividades una vez fundada la organización. En las entrevistas fueron frecuentes las menciones al hecho de tener dificultades para sostener los gastos básicos como, por ejemplo, las cuentas de teléfono, luz o el salario de alguna persona empleada en la organización. Fue frecuente el relato de que los propios líderes habían tenido que financiar, desde sus ingresos, el desarrollo de algunas actividades de la organización.

También se mencionó la falta de *recursos humanos*. En la mayoría de las organizaciones las personas trabajaban voluntariamente, y sólo en tres se hizo mención a la existencia de personal rentado. En dichos casos, dicho personal es mínimo, de apenas una o dos personas y se dedica a realizar tareas administrativas y, además en dos casos, a realizar tareas de dirección, con mayores niveles de jerarquía en las estructuras organizacionales. Esta falta de recursos humanos se vinculó muy frecuentemente con el cansancio y agotamiento que generaba mantener el funcionamiento de la organización, que por lo general recaía en pocas personas. Dicho agotamiento se veía profundizado, además, por la cantidad de años de participación que tenían los líderes en la organización, tiempo que además se asociaba en los relatos con la vivencia de un trabajo muchas veces poco correspondido. Por último, una persona entrevistada hizo referencia a la *falta de una sede de trabajo* de la organización. Ello era particularmente problemático ya que entorpecía el desarrollo de tareas de la organización, entre las que se contaban: establecer reuniones con otros actores sociales para definir proyectos comunes, desarrollar tareas de apoyo con familiares o prestar servicios médicos o asistenciales.

Particularidades de las EPOF. Las personas entrevistadas señalaron las dificultades propias de enfermedades complejas, por *el tiempo que demanda la atención de este tipo de patologías*. En los documentos revisados, se encontraron menciones frecuentes a la limitada autonomía que sufrían las personas afectadas, hecho que significaba una dedicación y sobrecarga abrumadora para los familiares, quienes debían asistir en tareas cotidianas básicas, como por ejemplo bañarse o comer. Ello, consecuentemente,

restaba tiempo para la participación en una organización. Otra particularidad que operaba y fue identificada en las entrevistas estaba asociada a los retrasos diagnósticos existentes por el poco conocimiento del sistema de salud sobre estas enfermedades, hecho que hace que las personas no lleguen a conectar y participar en una organización hasta muy avanzada la enfermedad de su familiar.

Otra particularidad a la que se hizo referencia tanto en los artículos periodísticos, páginas web de las organizaciones y en entrevistas fue al hecho de que *las personas afectadas por este tipo de enfermedades sean pocas*. En ese sentido, las descripciones de las personas líderes entrevistadas están marcadas por la idea de un trabajo solitario, al comienzo de la organización. Por ejemplo, en una entrevista una líder dijo: *Esos primeros momentos fueron difíciles porque no había otros padres* (L8, 32).

El trabajo solitario también se experimentaba en los momentos de interlocución con los ámbitos de decisión, sobre todo en los casos de aquellas organizaciones particularmente abocadas a la tarea de participar en la elaboración de políticas y legislación. Dos líderes de las organizaciones fundamentalmente concentradas en dicha tarea, describieron dificultades para el diálogo con el ámbito sanitario en las entrevistas realizadas. En uno de los casos, los obstáculos en la interlocución con dicho espacio fueron descritos como estar dialogando con *“una pared”* (L12, 46). En uno de los relatos, se señaló que la lógica sanitaria consiste en atender enfermedades o problemáticas frecuentes, con alta prevalencia, situación precisamente opuesta a la de las EPOF.

Estrategias implementadas y aspectos facilitadores para el desarrollo de las actividades de las organizaciones

Entre los facilitadores y estrategias implementadas para desarrollar las actividades de la organización, se destacaron los siguientes: experticia y la conexión y trabajo en red con otros, que incluye a organizaciones y federaciones y a otros actores sociales.

Experticia. Las personas entrevistadas señalaron sus conocimientos, habilidades y experiencias como facilitadores del desarrollo de las organizaciones. En la mayoría, se observaron relatos asociadas a los procesos de *construir experticia* y también a *mostrar dicha experticia*.

En lo vinculado a *construir experticia*, en la mayoría de los casos en las entrevistas se explicó que la adquisición de conocimientos y habilidades se veía favorecida por el hecho de que fueran ellos, en calidad de familiares, quienes ocuparan los lugares de liderazgo en las organizaciones. La función de “líder” requería, entre otras cosas, la capacidad de marcar objetivos y planificar estratégicamente las actividades de la organización. En la mayoría de las entrevistas, se señaló que supieron valerse de las experiencias y formaciones previas en sus trayectorias vitales, para definir la impronta o perfil de la organización, es decir, se valieron de sus experiencias previas para construir esa experticia requerida para la función. Señalaron haberse nutrido de su profesión, como de su ocupación e inserción en otros es-

pacios sociales. Por ejemplo, una de las líderes mencionó que su organización estaba fundamentalmente abocada a la sensibilización y educación en torno al problema de la enfermedad en cuestión y difusión sobre la misma. Ello fue vinculado de modo directo a su trabajo previo como publicista, en el área de comunicación de una importante empresa donde trabajaba antes de fundar la organización. En otro de los casos, un líder relató que el hecho de trabajar en la Agencia Nacional de Discapacidad tenía estrecha relación con la fuerte orientación al tema Discapacidad en la organización por él fundada.

En relación a *mostrar experticia*, desde la perspectiva de los líderes, el conocimiento que obtuvieron en el liderazgo de la organización los alejaba de una posición de ignorancia, sobre todo cuando tienen que establecer diálogos con los ámbitos de decisión. Una de las líderes lo señaló como sigue:

Yo creo que entramos por la fuerza que hicimos. Y una vez que nos conocieron se dan cuenta que hoy las asociaciones, tal vez, no son lo que eran antes [...] Las asociaciones (...) antes eran papás desesperados, obviamente siempre pasa eso. Antes era más: “te pido esto porque es lo que necesita mi hijo y esta es la información que tengo”. Hoy, la realidad es que estamos mucho más entrenados. Nos instruimos. Y no te instruí solamente sobre lo que necesita tu hijo, sino también sobre lo que es una enfermedad rara, sobre lo que es una enfermedad rara en el mundo. Sobre lo que son los medicamentos de alto costo. Sobre cómo se trata eso en otros lados del mundo. Entonces es como que, de alguna forma, te empiezan a ver con otros ojos porque se dan cuenta que realmente sabés de lo que estás hablando. Que el aporte puede ser valioso. Que realmente tal vez se puede trabajar en conjunto (L10, 344-355).

Conexiones y trabajo en red. Organizaciones y Federaciones. Las conexiones establecidas con otras organizaciones fueron significadas como un elemento que había abonado a la propia conformación de la organización y también, en un momento posterior, al desarrollo de actividades específicas. Conectarse con otras organizaciones contribuyó a conformar la organización de un modo más eficiente. Por ejemplo, la interlocución con los fundadores de otras organizaciones permitía conocer experiencias de conformación diversas y consecuentemente adquirir herramientas para definir el rumbo organizacional y para proceder con la constitución formal de la organización.

A la vez, tanto en los relatos de las entrevistas como en los artículos periodísticos, se hizo referencia a la existencia de trabajo en red con otras, para el desarrollo de actividades específicas, una vez ya fundada la organización. Debe destacarse que todas las organizaciones tenían conexiones formales con otras mediante el establecimiento de membresías y afiliaciones, hecho que se reflejó fundamentalmente en las páginas web de cada una de las organizaciones. En algunos casos, dichas afiliaciones se desarrollaban con una organización local paraguas que las nucleaba y en otros casos también con una organización internacional abocada a la misma enfermedad. El trabajo

descrito en este marco era de *asociación* y de *soporte* y *apoyo*. Por un lado, en lo que respecta a la asociación, las organizaciones identifican un problema común y, con el propósito de operar de forma conjunta, sistemática y estable sobre él, desarrollan una forma de contrato o acuerdo que significa compartir recursos. Esta relación se formaliza en la existencia de este tipo de federaciones o alianzas. Cabe señalar que, en las entrevistas, fue frecuentemente señalado el que dichas federaciones tienen objetivos y alcances diferentes a los de las organizaciones por enfermedad, ya que trabajan en pos de metas más amplias, aunque se complementan con los objetivos de las organizaciones por enfermedad. Uno de los líderes explicaba la diferencia entre una organización por enfermedad y una organización paraguas, como la Federación Argentina de Enfermedades poco Frecuentes (FADEPOF)

(...) yo me dedico a lo micro, a lo que es el paciente, a lo que es la información, a las personas que necesitan cosas en el día a día. Y FADEPOF, si bien da apoyatura a las organizaciones pequeñas, la realidad es que se dedica más puntualmente a las políticas públicas (L6, 114-117).

Por otro lado, tal como se señaló, también existe una relación de *soporte* y *apoyo* por parte de las organizaciones paraguas a organizaciones de reciente formación, que se traduce en asesoramiento sobre el modo de funcionamiento o el préstamo de una sede de trabajo. Otro de los elementos que se destacó en las entrevistas y en las páginas web es que muy frecuentemente las organizaciones sostenían membresías y afiliaciones a sus pares internacionales. Con dicho marco, realizan actividades conjuntas, por ejemplo: proyectos de sensibilización y concientización sobre la EPOF en las redes, organización de congresos y encuentros globales con presencia de especialistas y autoridades sanitarias, y elaboración de material de difusión sobre la enfermedad y guías de buenas prácticas.

Conexiones y trabajo en red con otros actores sociales.

Todos los líderes sostuvieron la necesidad del trabajo en conjunto con otros actores, destacándose entre ellos al *Estado*, *la industria farmacéutica* y *el mundo profesional*. Respecto del trabajo con el Estado, se identificó y destacó el ámbito científico dentro del mismo como el espacio con mayor relación e intercambio. En algunas organizaciones, se identificaron experiencias de trabajo conjunto y es descrita en todos los casos como positiva o beneficiosa. Las actividades se enmarcan en proyectos de desarrollo de terapias novedosas o de mejoramiento de tratamientos ya existentes y probados en otras partes del mundo.

En lo que refiere a la industria farmacéutica, todos los líderes reconocieron la importancia de su trabajo en pos de desarrollar terapias novedosas y arribar a nuevos fármacos. En este sentido, el trabajo en red con este actor fue expresado como un trabajo de *cooperación*. La relación con la industria también fue descrita como valiosa, ya que se señaló que es dicho actor el que invierte dinero para el desarrollo de ensayos clínicos en el campo de las EPOF. No obstante, también para la mayoría de los líderes esta

relación puede potencialmente transformarse en problemática, ya que en algunos casos se basa en la financiación de la industria farmacéutica a algunas de las actividades de las organizaciones. El dinero recibido por esta vía es considerablemente mayor al que pueden adquirir de otras formas, aunque la relación es compleja. Una de las líderes dijo: *Efectivamente, son un aliado, pero un aliado crítico (L4, 291-294).*

Con el propósito de contrarrestar esta dificultad en esta conexión con la industria, en la mayoría de los casos fue mencionada la importancia de mantener objetivos y lineamientos claros sobre la forma de recibir esa financiación. Una de ellas dijo: *Creo que es importante que esté la industria. Lo único que tiene que aprender uno es a manejarla éticamente (L6, 318-320).*

Finalmente, respecto del trabajo en red con el mundo profesional, un hecho que se destaca a partir del análisis de las páginas web es que la mitad de las organizaciones reciben asesoramiento de profesionales para el desarrollo de sus actividades, entre los que se encuentran médicos, psicólogos, trabajadores sociales y nutricionistas. En el caso de los profesionales médicos, sus aportes se materializan en la existencia de comités científicos que forman parte de las organizaciones. Si bien en la mayoría de los casos este asesoramiento es voluntario, en los relatos de las entrevistas se señaló que muchas veces se establece una contratación rentada por parte de la organización con el profesional. Esto se observa en aquellas asociaciones que se dedican, como parte de sus actividades, a la provisión de bienes y servicios de asistencia profesional, fundamentalmente médica y psicológica.

CONSIDERACIONES FINALES

El análisis realizado sobre las organizaciones de familiares de EPOF permite reflexionar sobre las organizaciones de familiares del campo de la salud mental, considerando no obstante la limitación que presenta el comparar el material del estudio aquí presentado con fuentes secundarias sobre las asociaciones de familiares en el campo de la salud mental.

Para empezar, ambos tipos de organizaciones guardan algunas similitudes, entre las que se cuentan los obstáculos para el desarrollo de las actividades. La falta de recursos, tanto económicos como humanos, parece ser el obstáculo más serio para ambos tipos de organizaciones, que afecta no solo su fundación sino también su sostenimiento una vez establecidas. El estudio de Fernández (2021) sobre las organizaciones en salud mental encontró que, si bien el mantenimiento de su personería jurídica se ve amenazado por esta falta de recursos, los familiares se esfuerzan por sostenerla ya que les da formalidad, entidad y "registro de existencia". Este también parece ser el caso de las organizaciones en el campo de la EPOF, ya que los resultados indican que los familiares parecen estar dispuestos a sostener las organizaciones, mediante la financiación directa desde su bolsillo. Un punto de discusión que se abre es el rol del Estado, respecto de si este debe impulsar a este tipo de organizaciones, asesorándolas sobre los modos de financiación existentes, sobre todo atendiendo a los condi-

cionamientos que la financiación directa por parte de este podría tener en el funcionamiento de las organizaciones. Los resultados de este estudio focalizado en las EPOF guardan coincidencia con estudios anteriores específicos en salud mental, no solo de la región de Sudamérica sino también del realizado en nuestro país (Siqueira de Almeida *et al.* 2010; Souza, 2001; Dimenstein, *et al.* 2012; Vasconcelos, 2011; Fernández, 2021).

Otra semejanza se refiere al trabajo en red con la industria farmacéutica. Este estudio mostró que algunas de las organizaciones reciben financiación de dicho actor y si bien esta vía de obtención de recursos facilita el desenvolvimiento de las actividades, parece ser un punto problemático. Ello también fue observado en aquellas de familiares del campo de la salud mental en Argentina (Fernández, 2021). Sin embargo, el campo de las EPOF parece revelar que es importante tener lineamientos o mecanismos claros y pautas de buenas prácticas respecto del modo de recibir financiación. Desde algunas organizaciones se generaron directrices y pautas sobre las mejores formas de obtener dinero, entre las que se destacan el patrocinio de actividades específicas asociadas a la misión de la organización o la no recepción de fondos directos por parte de los líderes para hablar en nombre de la organización (IFOPA, 2016). El seguimiento de estos mecanismos de transparencia podría operar como un aspecto facilitador para el trabajo conjunto entre la industria y las organizaciones en el campo de la salud mental, aunque también, como en el caso del Estado, siempre atendiendo a los condicionamientos que la relación de financiación podría traer.

Un hecho que cabe mencionar es que en este estudio centrado en EPOF se incluyeron obstáculos directamente asociados a las complejidades de estas enfermedades y que son particulares a ellas: por un lado, el tiempo que demanda su atención y, por otro lado, la baja prevalencia y escasez de personas afectadas. En las organizaciones de familiares en salud mental de Sudamérica, se destacó la poca presencia de familiares, ya sea por la falta de tiempo dedicado al cuidado de la persona afectada, por el estigma o por la falta de aceptación del problema de salud mental existente en el sistema familiar (Fernández, 2021; OMS, 2022). Ello abre la pregunta respecto de los modos efectivos para reunir a más personas, en ambos campos. Un estudio anterior centrado en las organizaciones de personas usuarias de servicios de salud mental encontró que la escasa información y conocimiento sobre la existencia de las organizaciones era una barrera para la participación (Rosales, Rodríguez, Delmonte y Ardila Gómez, 2020). En este sentido, se recomendó ir a los servicios de salud a informar sobre las actividades de las organizaciones e incluso nutrir y mejorar las relaciones existentes con los trabajadores de dichos servicios, con el propósito de llegar a más personas. Estos son aspectos a los que las organizaciones de familiares en el campo de las EPOF y en salud mental podrían darle también mayor atención.

Un aspecto diferencial a destacar entre unas organizaciones y otras, tiene que ver con la experticia adquirida por los familiares en el campo de las EPOF, aspecto que se potenciaba por el lugar de liderazgo que estos ocupaban en sus

organizaciones. Los resultados muestran que ese lugar de liderazgo permite que tengan control y participación real en la toma de decisiones en el desarrollo de sus organizaciones. Eso no parece ser concordante con lo que sucede en el campo de la salud mental en Sudamérica (Siqueira de Almeida, *et al.* 2010; Montenegro y Cornish, 2019). Incluso se señaló que, en nuestro país, la fundación de la mayoría de las organizaciones de familiares en el campo de la salud mental fue iniciativa de los profesionales de servicios de salud mental, de organismos internacionales, o de funcionarios públicos con cargos de gestión (Fernández, 2021). Cabe la pregunta respecto de si esta dinámica presente exclusivamente en el campo de la salud mental está asociada al paternalismo y estigma que históricamente ha recaído sobre las personas usuarias de servicios de salud mental, como así también sobre sus familiares (Ardila Gómez, *et al.* 2018). Dicha estigmatización ha sido tan profunda que incluso desde ciertas perspectivas teóricas se ha explicado el origen del padecimiento mental en las familias, fundamentalmente en las madres (Ardila Gómez, 2009).

En las organizaciones de familiares de personas con EPOF se observó que un aspecto clave en la fundación y liderazgo de las organizaciones está asociado a la formación previa de los familiares, lo cual define el perfil de la organización y el carácter de sus actividades. Este podría ser un hecho al que los familiares en salud mental podrían atender con más interés. Nutrirse de su formación previa y trayectoria personal permitiría identificar concretamente qué área desarrollar (sensibilización social, prestación de servicios, formación de grupos de apoyo mutuo, abogacía y derechos, etc.) y daría cierta noción del rumbo que la organización debe tomar.

Otra diferencia encontrada fue la de las conexiones y trabajo en red con otras organizaciones. Dichas conexiones parecen ser mucho más estructuradas y con un mayor grado de desarrollo en las asociaciones de familiares de EPOF, mientras que en el caso de las organizaciones de familiares de personas con problemáticas de salud mental son incipientes y menos constituidas. Los resultados de este estudio muestran que cada una de las organizaciones vinculadas a EPOF trabajan en áreas específicas y particulares y ello vuelve necesaria la articulación entre ellas, de modo de complementar las tareas realizadas. Así, algunas se nuclean por enfermedades específicas y otras son producto de la asociación y agrupación, denominadas "paraguas", "federaciones" o "alianzas". Esta investigación muestra que este es un buen aspecto, que potencia las actividades. Específicamente en salud mental, varias de las organizaciones estaban intentando agruparse y conformar una federación con mayor visibilidad nacional (Fernández, 2021). Las federaciones más amplias podrían auxiliar y asistir el trabajo de las asociaciones específicas de reciente creación, ya que se ha señalado que carecen de estructura y experiencia en sus primeros momentos de desarrollo (Fernández, 2021).

Un elemento peculiar observado en las organizaciones en el campo de la EPOF es su claridad respecto a la diferencia entre el interior y el exterior de la asociación en sentidos identitarios: para ocupar lugares de decisión en las asocia-

ciones sí o sí se debe ser familiar. Este podría ser un aspecto a reflexionar para los integrantes de las organizaciones en salud mental, cuya composición suele ser mixta: tanto de familiares, usuarios como profesionales de salud mental (Toro Leyton, 2019; Rosales, *et al.* 2015; Fernández, 2021). El hecho de que haya lugar *al interior* de las organizaciones para personas con otras identidades podría estar siendo un aspecto problemático ya que puede traer aparejado poco control real de los familiares. En todo caso, delimitar de modo más claro las tareas y funciones de los no familiares en las asociaciones podría ser beneficioso. El campo de las EPOF ilustra que los profesionales, por ejemplo, podrían incluirse en espacios concretos de la organización, como comités específicos, y a partir de la decisión de los líderes familiares. También resultaría beneficioso que los profesionales de la salud mental reflexionaran respecto de su rol y funciones en las organizaciones, como así también los motivos que subyacen a la permanencia prolongada en el tiempo en dichos espacios.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ardila Gómez, S. (2009). El apoyo familiar como uno de los pilares de la reforma de atención psiquiátrica. Consideraciones desde una perspectiva psicosocial. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 38 (1), 114-125.
- Ardila-Gómez, S., Agrest, M., Fernández, M., Rosales, M., López, L., Velzi Diaz, A.R., Vivas, S.J., Ares Lavalle, G., Basz, E., Scorza, P. y Stolkiner, A. (2018). The mental health user's movement in Argentina from the perspective of Latin American Collective Health. *Global Public Health*, 14 (6-7), 1008-1019. doi: 10.1080/17441692.2018.1514063
- Bonilla, E. y Rodríguez, P. (2000). *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales*. Bogotá: Universidad de los Andes-Norma.
- Ceminari, Y. y Stolkiner, A. (2018). El cuidado social y la organización social del cuidado como categorías claves para el análisis de políticas públicas. En Instituto de Investigaciones de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires. (Ed). *Memorias X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*. Tomo 2. (pp. 38-41) Buenos Aires: Instituto de Investigaciones, Facultad de Psicología UBA.
- Deek, H., Hamilton, S., Brown, N., Ingli, S., Digiacomio, M. y Newton P. (2016). Family-centred approaches to healthcare interventions in chronic diseases in adults: a quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 72 (5), 968-979. doi: 10.1111/jan.12885
- Dimenstein, M., Arraes Amorim, A.K., De Carvalho Araújo, A., Leite de Figueiredo Sales, A.L., Vieira de Almeida, C. y Siqueira de Almeida, K. (2012). Participación y redes de cuidado entre usuarios de servicios de salud mental en el nordeste brasileño: mapeando dispositivos de reinserción social. *Psicología desde el Caribe*, 29 (3), 665-685.
- Fernández, M. (2021). *Trayectorias de participación de familiares de personas con discapacidad psicosocial*. (Tesis doctoral). Universidad de Buenos Aires, Facultad de Psicología, Buenos Aires.
- IFOPA (2016). The International FOP Association's Guidelines for Engagement with Pharmaceutical Companies. Florida: International Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Association.
- Jones, D., Manzelli, H. y Pecheny, M. (2007). La teoría fundamentada: su aplicación en una investigación sobre vida cotidiana con VIH SIDA y Hepatitis C. En: Kornblit, A. (Ed.) *Metodologías cualitativas en ciencias sociales. Modelos y procedimientos de análisis* (p. 47-76). Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Luz, G., Silva, M. y DeMontigny, F. (2015). Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas. *Acta Paulista de Enfermagem*, 28 (5), 395-400. doi: 10.1590/1982-0194201500067
- Menchaca Pardow, J. (2017). "Organizaciones de usuarios en el ámbito de la salud mental. Perspectiva de integrantes de dos organizaciones de la Región Metropolitana". Tesis de grado. Universidad de Chile. Facultad de ciencias sociales. Departamento de sociología.
- Meyers, A. (2016). *Orphan drugs: a global crusade*. Edición de autor.
- Mikami, K. y Sturdy, S. (2017). Patient organization involvement and the challenge of securing access to treatments for rare diseases: report of a policy engagement workshop. *Research Involvement and Engagement*, 3 (1). doi: 10.1186/s40900-017-0065-z
- Montenegro, C. y Cornish, F. (2019). Historicising involvement: the visibility of user groups in the modernisation of the Chilean Mental Health System. *Critical Public Health*, 29 (1), 61-73. doi: 10.1080/09581596.2017.1400659
- Navarro Pérez, J. y Márquez, A. (2018). Sobrecarga familiar, apoyo social y salud comunitaria en cuidadores de personas con trastorno mental grave. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 52. doi: 10.1590/S1980-220X2017029403351
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2022). Plan de Acción integral sobre Salud Mental 2013-2030. Ginebra: OMS.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2005). Principios de Brasilia. Disponible en https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2008/PRINCIPIOS_dE_BRASILIA.pdf
- Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2010). Conferencia 20 años después de la Declaración de Caracas o "Consenso de Panamá". Disponible en <https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2011/Salud-mental-conferencia-regional-2011-resumen-relatoria-rg.pdf>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2022). Asistencia a la vida cotidiana en materia de salud mental: promover los enfoques centrados en las personas y basados en los derechos. Washington, DC: OPS
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. Newbury Park: Sage.
- República Argentina (2010). Ley 26.657. Ley Nacional de Salud Mental. Derecho a la Protección de la Salud Mental. Recuperado de: <http://test.elegis-ar.msal.gov.ar/leisref/public/showAct.php?id=16773&word=>
- República Argentina (2011). Ley 26.689. Ley de cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes. Recuperado de: <http://servicios.infoleg.gov.ar/infolegIntern/anexos/185000-189999/185077/norma.htm>

- Rosales, M., Fernández, M., Stolkner, A. y Ardila-Gómez, S. (2015). El proceso de construcción de asociaciones de usuarios de servicios de salud mental como actor social en Argentina: Análisis sobre el entorno de oportunidad. En Instituto de Investigaciones de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires. (Ed). Memorias VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología, XXII Jornadas de Investigación y IX Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Tomo 1. (pp. 209-211) Buenos Aires: Instituto de Investigaciones, Facultad de Psicología UBA.
- Rosales, M., Rodríguez, M., Delmonte, N. y Ardila Gómez, S. (2020). Barreras para la participación de personas usuarias de servicios de salud mental en asociaciones de defensa de sus derechos en Argentina. *Anuario de Investigaciones en Psicología*, 27, 166-172.
- Saenz, L. (2021). "La salud mental en el Uruguay: un asunto de todos. Acerca de la participación de colectivos sociales en el debate parlamentario de la ley N° 19529", Tesis de grado. Universidad de la República. Facultad de Ciencias Sociales.
- Serrano, M. (2018). La sociedad civil y las enfermedades raras. *Arbor* 194 (789). <https://arbor.revistas.csic.es/index.php/arbor/article/view/2272/3217>
- Siqueira de Almeida, K., Dimenstein, M. y Kalliny Severo, A. (2010). Empoderamento e atenção psicossocial: notas sobre uma associação de saúde mental. *Interface*, 14 (34), 577-89. doi: 10.1590/S1414-32832010005000009
- Souza Santos, D. y Bandeira, M. (2015). Estratégias de enfrentamentos e sobrecarga dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos: revisão de literatura. *Psicologia em pesquisa*, 9 (1), 88-104. doi: 10.5327/Z1982-1247201500010011
- Stolkner, A. (2012). Nuevos Actores en el campo de la salud mental. *Intersecciones Psi*, 2 (4). http://intersecciones.psi.uba.ar/index.php?option=com_content&view=article&id=134:las-organizaciones-de-usuarios-y-familiares-como-nuevos-actores-del-campo-de-la-salud-mental&catid=17:investigaciones&Itemid=1
- Tajer, D. (2021). Cuidados generizados en salud. *Symploké. Estudios de género*. 2. 5-16.
- Toro Leyton, J. (2019). Ensamblando un Actor-red bio-social: la agrupación de familiares de pacientes psiquiátricos (AFAPs) en las políticas de salud mental chilenas. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 9 (2), 168-187. doi: 10.26864/pcs.v9.n2.10.
- Valles, M. (1999). La investigación documental: técnicas de lectura y documentación. En: Valles, M. (Ed.) *Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional*. (p. 109-139). Madrid: Síntesis.
- Vasconcelos, E. (2011). Derechos y empoderamiento de usuarios y familiares en el terreno de la salud mental. *Atopos salud mental, comunidad y cultura*, 11, 23-44.
- Vasilachis, I. (2006). La investigación cualitativa. En: Vasilachis de Gialdino, I. (Ed.) *Estrategias de investigación cualitativa* (p. 23-64). Barcelona: Gedisa.
- Wainstein, M., (2016). Familia, terapia y posmodernidad. En Wainstein, M. (Comp.) *Escritos de Psicología Social* (p. 83-92). Buenos Aires: JCE Ediciones.

Fecha de recepción: 20 de abril de 2023

Fecha de aceptación: 12 de octubre de 2023