



UNIVERSIDAD DE CHILE

**Participación de familiares y amigos de personas con esquizofrenia: el
caso de CORFAPES**

Memoria para optar al título de psicólogo

Santiago Guiraldes Robinovich

Profesor patrocinante: Mauricio López Cruz

Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile (FACSO)

Diciembre, 2020

Índice

Resumen.....	2
Introducción.....	3
Marco Teórico.....	10
Objetivos.....	17
Metodología.....	17
Resultados.....	22
Discusión y conclusiones.....	32
Referencias.....	44

Resumen

Frente a la eventual contribución que tendría estudiar la participación en el contexto del trabajo con familiares de personas con esquizofrenia, los profesionales del centro terapéutico CORFAPES han propuesto fortalecer la participación mediante la realización de “Encuentros de Familiares y Amigos”. La presente investigación pretende comprender cómo ocurre la participación de los familiares y amigos de los usuarios en dicha experiencia. Para ello se realizó un estudio de caso guiado por los principios de la investigación-acción participativa. Participaron 27 personas, incluidas familiares y amigos, usuarios, profesionales y directivos. Durante el proceso se elaboraron notas de campo, las cuales se devolvieron a los participantes a lo largo de todo el proceso con el fin de incluir sus propias reflexiones sobre la experiencia. La información producida fue analizada mediante una sistematización de la experiencia. Los resultados obtenidos sugieren la existencia de tres dimensiones relevantes para comprender la participación en este contexto: a) Planificación y gestión, b) Relaciones interpersonales y dinámica grupal, y c) Motivaciones e intereses de los participantes. Los resultados se discuten a la luz de diversas conceptualizaciones de la participación, sus factores incidentes y estrategias que pueden implementarse para fortalecerla.

Palabras clave: esquizofrenia, familiares y amigos, participación, investigación-acción participativa, sistematización, gestión.

Introducción

El Trabajo con Familiares de Personas con Esquizofrenia

La esquizofrenia, es un trastorno psicótico definido en el DSM V según tres ejes centrales que se han desarrollado en la evolución histórica del concepto: la alteración progresiva de la voluntad, la escisión como elemento fundamental de los síntomas negativos (desorganización en el pensamiento y conducta) y la presencia de síntomas positivos que distorsionan la realidad (delirios y alucinaciones), todo ello en diferentes combinaciones, gravedad y duración (Fuentes, Rivasplata y Nuñez, 2014). Sin embargo, la esquizofrenia también puede concebirse desde fuera del enfoque biomédico como una *corporeización* del lenguaje, donde el síntoma posee un valor poético y se reivindica la locura como una forma de existencia. En ese sentido, la patologización de la esquizofrenia estaría dada por el conflicto que ésta enfrenta con las pautas culturales y microculturales (de la familia, principalmente), que catalogan a quien la sufre como un “enfermo mental” (del Río, 2006).

Respecto de su etiología, no hay claridad de la incidencia del factor genético (Fuentes et al., 2014). Por su parte, respecto del factor ambiental, existen diversas explicaciones que le otorgan relevancia a la familia en el origen y desarrollo de la esquizofrenia. Por un lado, desde el enfoque biomédico se concibe la esquizofrenia como una enfermedad de origen multicausal provocada por aspectos personales (genéticos o adquiridos por accidente) en combinación con un entorno estresante que la detone (Muela y Godoy, 2001). Desde el enfoque sistémico se comprende la esquizofrenia como un problema resultado de las experiencias relacionales que la persona ha acumulado en su vida (Barbagelata, 1999), pues le otorga al síntoma un significado dentro de la dinámica familiar (Beltrán, Galindo, Grandal, López y Ríos, 2017). Por otro lado, desde una perspectiva construccionista social (Gergen, 1999), los delirios y alucinaciones serían la forma que ha desarrollado el sujeto para poder dar sentido a experiencias sociales tan intensas que no han podido ser articuladas en una narrativa racional (Seikkula, Alakare y Aaltonen, 2001). De este modo, dependiendo de la teoría explicativa, se derivan distintos modelos de trabajo que incorporan a la familia.

Los modelos de trabajo centrados en psicoeducación, que adhieren a la explicación biomédica, se centran en cómo la familia puede incidir en el curso del cuadro psicótico (Rejas, 2011). Estos sugieren atender a las necesidades y capacidades específicas de los familiares y usuarios y tomar en cuenta sus opiniones y sugerencias en pro de su participación (Inglott, Touriño, Baena y Fernández, 2004; Zapata, Rangel y García, 2015). No obstante, la mayoría de los programas son diseñados exclusivamente por profesionales (Glynn, 2013) y suelen tener una duración y temáticas

preestablecidas, de manera que la participación y colaboración de la familia aparece como un problema en tanto lo perciben como una carga extra (Ingloft et. al, 2004).

Por otro lado, los modelos de trabajo con familiares de pacientes psicóticos basados en el enfoque sistémico parten de la construcción de un diagnóstico comprensivo (Gómez, López-Alvarado, Bamba, Sanz y González, 2016). Esto permite la elaboración de nuevas narrativas e introduce nuevas lógicas en la dinámica familiar, todo ello a partir de técnicas como el cuestionamiento circular (Beltrán et. al, 2017; López y Valencia, 2019). En la práctica, en el contexto terapéutico es relevante realizar entrevistas con toda la familia nuclear (grupales e individuales), por lo cual es necesario cuidar la vinculación con cada miembro para que tome consciencia de su responsabilidad en el asunto y propiciar su participación a lo largo del proceso (Barbagelata, 1999).

Por su parte, el modelo de trabajo de Diálogo Abierto desarrollado en Finlandia se basa en la perspectiva construccionista social. El modelo ha tenido un alto índice de eficacia, pues un 85% de los sujetos tratados han tenido remisión de síntomas (Marckler, 2014). El trabajo consiste en que la persona diagnosticada establezca un diálogo con diversas voces de su red social para, mediante conversaciones reflexivas, construir nuevas narrativas que reparen aquellas que son tan perjudiciales para la persona (Seikkula et. al, 2001). Para que el proceso sea exitoso, desde las primeras sesiones se debe acoger la palabra del conjunto de participantes para tomar decisiones en torno al tratamiento (respecto de la medicación, del contenido, forma, frecuencia y locación de las sesiones) según las necesidades del caso. Esto proporciona un mayor entendimiento y agencia de la persona y su entorno respecto de la problemática (Seikkula et. al, 2001).

A la luz de los modelos de trabajo hasta el momento revisados, no obstante sus diferencias teóricas y prácticas, la necesidad de participación de las familias (u otros agentes) para que el proceso sea exitoso parece ser algo transversal. Sin embargo, las formas de dicha participación parecen ser diversas según cada modelo y, a pesar de su aparente relevancia, ninguno de los modelos parece tratar la participación como tal, pues no le otorgan un lugar en sus respectivas conceptualizaciones.

La Participación en Modelos de Salud

No obstante lo anterior, existen modelos de trabajo en salud mental, así como organizaciones implicadas, que sí otorgan un lugar explícito al concepto de participación y dan cuenta de su relevancia. Por un lado, la participación ha sido fomentada por la Organización Mundial de la Salud, así como también considerada en el plan de Salud Mental chileno, en tanto que muchas investigaciones han reportado los beneficios que ofrece ésta para los usuarios, particularmente en los espacios donde escasean los recursos (Rifkin, 2009; Minsal, 2017). Pues se potencia que los participantes saquen provecho de sus propios saberes y recursos para colaborar en la superación de

sus propias adversidades (Rifkin, 2009). En la misma línea, el modelo de *salud mental positiva* propone que la participación facilita la salud mental del sujeto, dado que fomenta su autonomía (capacidad de regularse y tomar decisiones propias independiente de las presiones del entorno) y dominio de su entorno (capacidad para adaptarse y transformar el entorno en función de las propias necesidades) (Sánchez Vidal, 2007; Minsal, 2017).

Por otra parte, desde la *salud mental comunitaria* (surgida en EE. UU en los años sesenta vinculada a la desinstitucionalización del tratamiento de “enfermedades mentales” (Montero, 2004)) se promueve que la persona con discapacidad psíquica preserve o recupere su capacidad para relacionarse con los otros miembros de su comunidad. Para ello, promueve la participación activa del sujeto en su tratamiento, lo cual implica contar con su consentimiento informado para toda decisión, pero también incluir la participación de su familia y a los miembros significativos de su comunidad en su proceso de atención (Ardila y Galende, 2013).

Por otra parte, la perspectiva social¹ comunitaria (surgida en América Latina) tiene como objetivo la transformación de la comunidad y de los sujetos que participan de ella, y facilita el desarrollo de sus capacidades de decisión y control sobre su propia acción, de manera que el psicólogo sea un promotor de recursos (Sánchez Vidal, 2007; Wiesenfeld, 2014). De esta manera, la participación sería el centro del método comunitario (como recurso metodológico, teórico, aplicado, político y ético), lo que lo legitima, en tanto convierte a las personas y comunidades en sujetos agentes de su propia vida (Sánchez Vidal, 2007; Montero, 2009; Wiesenfeld, 2014). Así, favorece la salud mental al considerar que ésta posee aspectos que residen en las relaciones interpersonales comunitarias y sociales (Montero, 2003).

Lo anterior, implica que la participación favorece un fenómeno que se ha conceptualizado como *empoderamiento* (*empowerment*), definido por Rappaport (1987) como proceso en el cual se le otorga poder a alguien. Dicho concepto ha sido criticado en tanto que serían las comunidades mismas las que se fortalecen o potencian en pro de superar su situación de subordinación, y el profesional funciona como un catalizador del proceso (Montero, 2009). Por esto se prefieren los conceptos *fortalecimiento* o *potenciación*² como aquellos que permiten a las personas desarrollar sus propios

¹ Según Flores (2011), la psicología comunitaria (PC) es el término que se le da a la disciplina surgida en EE. UU desde una lógica desarrollista, mientras que la psicología social comunitaria (PSC) habría surgido en Latinoamérica con miras a la transformación social. No obstante, Montero (2004) sostiene que las diferencias entre ambas disciplinas son menores que sus similitudes y que, por tanto, para abarcar las diversas tendencias que se nutren entre sí, prefiere el término psicología comunitaria a secas al considerarlo más genérico.

² El concepto *potenciación* se centra más en el desarrollo de los propios recursos, pero en términos generales ambos conceptos coinciden bastante (Montero 2004; Maya 2004). En ese mismo sentido puede tomarse el concepto *apoderamiento*,

recursos para ejercer mayor control sobre los asuntos de su propia vida de manera crítica y consciente (Montero, 2003; Maya, 2004). Ahora, no queda claro si el fortalecimiento es respecto del individuo o de la comunidad, frente a lo cual pueden distinguirse niveles de fortalecimiento³ (Silva y Martínez, 2004): individual (de la persona en función de sus propias metas) y grupal (de un conjunto de personas que comparten metas y objetivos), los cuales pueden ocurrir simultáneamente. Respecto de esto, en caso de orientarse hacia lo grupal, podría pensarse que la participación es el medio o el espacio donde se produce el fortalecimiento (Sánchez, 2000).

Por último, y en específico para el tratamiento de personas con discapacidad psíquica, Olivares y del Valle (2019) sostienen que el modelo comunitario es considerado por muchos investigadores como el mejor para la atención a personas con diagnóstico psiquiátrico (en lo ético y en lo terapéutico). No obstante, para que sea efectivo, debe considerar una metodología de abajo hacia arriba (*bottom-up*) que comprenda el rol de los actores involucrados (profesionales, usuarios y familiares) en una lógica no jerárquica, donde haya una participación conjunta en el diseño, implementación y evaluación de los programas. Esto convierte a los equipos profesionales en facilitadores de procesos en que las propias personas determinan sus problemáticas y promueven las soluciones a través de, por ejemplo, la participación en sus propias comunidades.

Hasta el momento, se ha revisado que, a pesar de que la participación aparece como algo relevante en el trabajo con familiares de personas con esquizofrenia, sus formas pueden ser diversas y los modelos que trabajan con el fenómeno no le han dado a la participación un lugar en sus respectivas conceptualizaciones. También, por otro lado, se han revisado organizaciones, modelos y líneas teóricas que sí otorgan un papel relevante (y explícito) a la participación en la salud mental de las personas, y específicamente para quienes tienen un diagnóstico psiquiátrico. De este modo, puede pensarse que una aproximación más detenida a la participación podría aportar al trabajo con familiares de personas con esquizofrenia.

El Trabajo con Familiares y Amigos en CORFAPES

En la presente investigación se estudia un caso que ilustra particularmente la cuestión de la participación en el trabajo con familiares de personas con esquizofrenia. La Corporación de

en tanto pone el acento en quien adquiere el poder (Gil Calvo, 2003 citado en Sánchez Vidal, 2007). Para efectos de este trabajo, estos conceptos se toman como sinónimos, y se utiliza *fortalecimiento* para unificar los conceptos.

³ Silva y Martínez (2004) ocupan el concepto *empoderamiento*, pero, por lo anteriormente dicho, en el presente trabajo se ha adaptado a *fortalecimiento*.

Familiares y Amigos de Personas con Esquizofrenia (CORFAPES), es una entidad sin fines de lucro con personalidad jurídica que, en términos generales, brinda a sus usuarios talleres grupales (de arte, fotografía, literatura, computación, entre otros), espacios de recreación, asambleas, sesiones de psicoterapia y terapia ocupacional individuales, visitas domiciliarias y acompañamiento a familiares. Todo ello, para facilitar la autonomía y bienestar del usuario en un proceso orientado según sus propias necesidades, así como también favorecer su inclusión social (CORFAPES, s.f).

Los criterios de inclusión para acceder al centro son tener una edad mayor a 15 años y encontrarse en una situación de discapacidad psíquica por un diagnóstico psiquiátrico. También, deben ser personas que se encuentren estabilizadas con un tratamiento psiquiátrico, que muestren un nivel básico de autovalencia y que no presenten conductas hetero y/o autoagresivas, así como tampoco consumo problemático de drogas y/o alcohol (CORFAPES, s.f). En suma, al momento del ingreso, los usuarios deben firmar un contrato junto con un familiar u otro contacto estrecho, a quien se pueda acudir en caso de ser necesario.

Actualmente, el centro cuenta con 16 usuarios inscritos (3 mujeres y 13 hombres), todos residentes de diversas comunas de Santiago y pertenecientes a distintos estratos socioeconómicos. Algunos usuarios tienen un contrato particular con CORFAPES, mientras que otros han sido derivados desde centros de salud pertenecientes al Servicio Metropolitano Oriente de Santiago, el cual posee un convenio con la Corporación y otorga subvenciones para financiar la atención de los usuarios derivados.

En cuanto a su historia, la personalidad jurídica de CORFAPES emana en el año 1994 tras la iniciativa de un grupo de familiares de personas con diagnóstico de esquizofrenia. Éstas, reunidas en sus inquietudes como clientes de un laboratorio farmacológico y, mediante la autogestión y apoyo de un equipo profesional (conformado por dos doctoras y una terapeuta ocupacional), comienzan a realizar encuentros para compartir sus experiencias. Así, finalmente crean un centro para que sus familiares sean atendidos de forma integral y se promueva su inclusión social. No obstante, con el paso de los años, los profesionales que participan del centro comienzan a tener cada vez mayor incidencia hasta que, al cabo de un tiempo, los familiares se desvinculan de la administración de CORFAPES y dejan de participar del directorio. De esta manera, el centro queda en manos de profesionales, quienes pasan a tomar las decisiones respecto de las actividades que allí se realizan (Benítez, 2018). Sin embargo, el actual equipo profesional trabaja desde un enfoque que aspira a desarrollar propuestas más comunitarias, por lo que se están produciendo una serie de transformaciones en la forma de trabajo en diversas áreas.

Una de estas áreas es la relación entre la corporación y los familiares y amigos de los usuarios. Actualmente, en los procesos terapéuticos de CORFAPES sí participan familiares de los usuarios, así como también (aunque en menor medida) amigos, al considerarse parte importante de su red. No obstante, su participación se limita a momentos específicos, como, por ejemplo, una visita domiciliaria o una intervención familiar, pero no de manera consistente en el tiempo. El proyecto técnico de CORFAPES, en términos generales, se aboca a fortalecer el vínculo entre la corporación y los familiares y amigos del usuario por tres motivos principales: facilitar la inclusión social (dado que su entorno próximo es su red principal de apoyo para facilitar la inclusión y desestigmatización de los usuarios mediante discusiones y herramientas psicoeducativas), informar a su entorno más próximo acerca del proceso de los usuarios para poder generar un trabajo colaborativo, y ofrecer un espacio de contención emocional. Así, en los últimos años la vinculación con los familiares y amigos ha consistido en realizar “Reuniones de Familia” una vez al mes donde el equipo profesional expone ciertas temáticas psicoeducativas que luego son puestas en discusión en relación a las vivencias de los participantes. Dicha metodología, además de no considerar las necesidades efectivas del entorno del usuario (en tanto que las temáticas son propuestas por el equipo profesional), ha ido en detrimento y la asistencia ha disminuido considerablemente. En suma, la falta de motivación y la sobrecarga laboral han influido en que no haya motivación por parte del equipo profesional para el desarrollo de estas reuniones.

Dado lo anterior, desde el equipo profesional actual ha surgido la iniciativa de proponer a los familiares y amigos una nueva forma de vincularse con la corporación. Dicha propuesta involucra los siguientes aspectos: primero, el equipo profesional trabaja desde una visión comunitaria, en tanto posee una disposición a reducir las relaciones de poder entre los profesionales, familiares y amigos y usuarios, para favorecer la toma de decisiones y control sobre la propia vida. Segundo, alineado con lo primero, el equipo profesional concibe la psicosis fuera del enfoque bio-médico como una forma de existencia que ha sido marginada socialmente por no responder a las pautas de normalidad, y no como un conjunto de síntomas que deben ser suprimidos, sino que, por el contrario, se le debe dar un lugar al discurso de la persona diagnosticada. Tercero, las anteriores “Reuniones de Familia” se basan en un modelo de trabajo psicoeducativo con el cual el equipo profesional no está de acuerdo, dado que posicionan al profesional como experto desde un enfoque bio-médico. Cuarto, a pesar de que los modelos sistémicos y de Diálogo Abierto aparecen como alternativas más alineadas con el enfoque teórico y ética profesional del equipo, CORFAPES no cuenta con las condiciones para realizar este tipo de abordajes. Por ejemplo, dada la precarización laboral y rotación profesional, no siempre se puede contar con terapeutas formados en dichas líneas de trabajo, ni tampoco con la posibilidad de

reunir al núcleo familiar (u otros miembros significativos en la red social del usuario) de manera constante, y aún menos de realizar sesiones a diario desde el primer brote psicótico.

Así, la propuesta del equipo profesional consiste en proponer un espacio de Encuentros de Familiares y Amigos que, según la lógica del fortalecimiento comunitario, pretende generar un espacio acorde a las necesidades, intereses, saberes y posibilidades efectivas de los participantes. De esta manera, los planes y expectativas que planteen los profesionales serán coherentes con ello y no se harán en función de sus propios intereses e imposiciones. Además, se pretende crear un espacio que no sea exclusivamente dependiente de profesionales, dado que, de lo contrario, la alta rotación profesional impediría la continuidad de los procesos. Ahora, vale aclarar que la nueva propuesta no implica abandonar las visitas domiciliarias o intervenciones terapéuticas familiares, sino mantenerlas para al mismo tiempo poder tratar los casos de manera individual.

De este modo, la presente investigación tiene como objetivo comprender cómo ocurre la participación de los familiares y amigos de los usuarios de CORFAPES en la experiencia de Encuentros de Familiares y Amigos. Para ello, el investigador (quien al mismo tiempo pertenece al equipo profesional de CORFAPES) participó de la experiencia de Encuentro de Familiares y Amigos y facilitó instancias de reflexión crítica que estimulen la producción de conocimiento desde la práctica, acumuló un registro del proceso y, finalmente, exploró más profundamente cómo es la participación de familiares y amigos en dicho proceso mediante una discusión con lo que propone la literatura revisada.

El presente trabajo pretende aportar en distintos ámbitos. Por un lado, dado que el investigador participó en la experiencia investigada, el trabajo contribuye a la creación de una cultura de reflexión desde la práctica y al desarrollo de metodologías que incorporen a los distintos actores en dicha reflexión, todo ello con miras a enriquecer y mejorar la propia práctica (u otras prácticas que se den en contextos similares) (Jara, 2018). Así, el trabajo pretende servir como insumo para favorecer que la vinculación entre los familiares y amigos y la corporación sea coherente con las condiciones particulares de CORFAPES. Por otra parte, aporta a explorar el lugar que ocupa la participación en el contexto del trabajo con familiares y amigos de personas con esquizofrenia, lo cual, al identificar mecanismos participativos situados en un contexto específico, permite enriquecer el conocimiento sobre la participación y sus diversas posibilidades (Wiesenfeld, 2012; Casseti et al., 2018). Por último, la construcción de conocimientos se produce desde la interacción entre profesionales y familiares y amigos (en tanto ambos participan de la experiencia), por tanto el proceso pretende ser una instancia de enseñanza y aprendizaje que tenga efectos concientizadores, que genere pautas de

acción y decisión, que desarrolle la horizontalidad, colaboración y la solidaridad entre los distintos actores, que movilice recursos existentes y que potencie la creación de nuevos (Montero, 2004). De este modo, en un contexto que suele estar teñido por la verticalidad y directividad del enfoque biomédico (que se posiciona como saber neutral y absoluto), se pretende modificar las relaciones en un nivel microsociedad en pro de dar voz a sectores no escuchados para que puedan decidir sobre asuntos que les competen (Montero, 2003; Eibenschutz, 2019).

Marco teórico

Para abordar el objetivo de esta investigación es necesario indagar en el concepto de participación, lo que ésta significa, hasta qué punto es plausible y de qué manera implica a los diversos actores involucrados en los procesos de participación. En relación con esto, Cornwall (2008) sostiene que el uso masivo del concepto de participación sugiere que se trata de un concepto extremadamente maleable en virtud de los intereses de quienes lo utilizan, pues su definición es poco clara. En suma, otros autores advierten que el concepto tiene múltiples definiciones en la literatura y puede darse de diversas formas según el contexto en que ocurra (Montero, 1996; Sánchez, 2000; Wiesenfeld, 2012). La literatura sugiere que existe participación política, ciudadana y comunitaria según el alcance o *escala* de ésta (por ejemplo, si tiene injerencia en políticas públicas o más bien se limita a proyectos locales). No obstante, dado la escasa diferenciación conceptual y procedimental entre estas distintas formas (Wiesenfeld, 2012), para efectos de esta investigación se utiliza el término *participación* a secas.

Dado lo anterior, una definición amplia de participación sería la que propone Montero (2004, p.109): “proceso organizado, colectivo, libre, incluyente, en el cual hay una variedad de actores, de actividades y de grados de compromiso, y que está orientado por valores y objetivos compartidos, en cuya consecución se producen transformaciones comunitarias e individuales”. De este modo, los actores y sus formas y grados de participación pueden ser diversos pero, independiente de ello, cada sujeto poseerá un saber particular y la importancia en el trabajo comunitario sería el reconocimiento de dichos saberes (Freire, 1964).

En tanto proceso, la participación se concibe como algo no estático, cuyo dinamismo y variabilidad de los elementos que la componen estarían sujetos al contexto en el cual la participación se sitúa, por ejemplo, las características del grupo que participa o la naturaleza y objetivos del proyecto en que se involucra (Sánchez, 2000; Díaz, 2017). Dado esto, para efectos del presente trabajo, al considerarse el contexto y naturaleza del proyecto en que la participación es estudiada, se

ha realizado una revisión teórica sobre: (a) diversos tipos y niveles de participación, (b) factores que limitan o potencian que ésta se despliegue y (c) estrategias que pueden utilizar profesionales para fortalecer la participación de la comunidad.

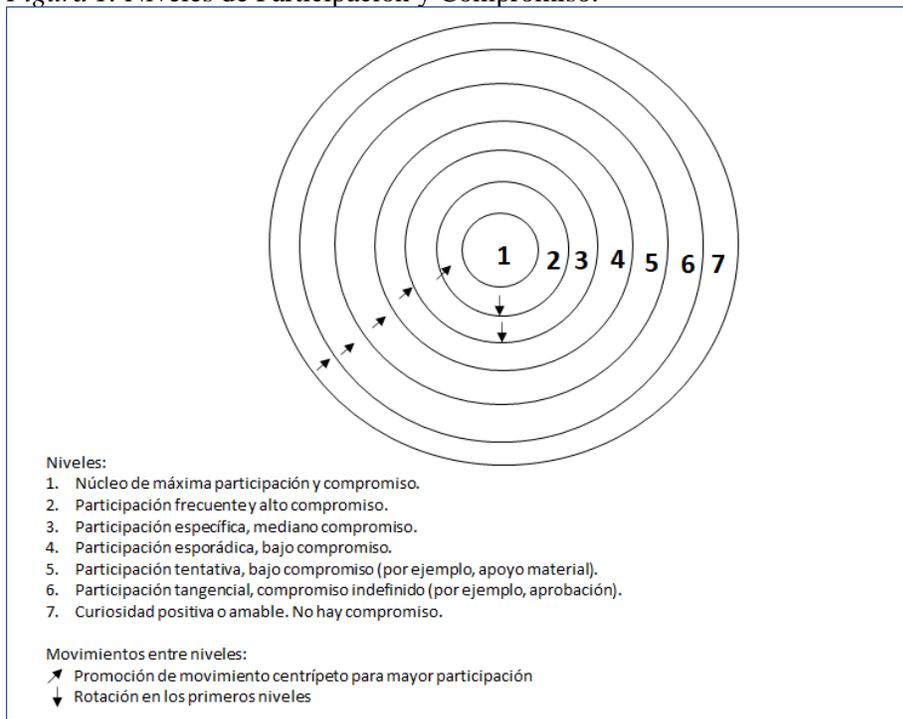
Tipos y niveles de participación. Participar no es una cuestión de *todo o nada*, sino que posee matices (Sánchez, 2000). Pues se puede dar formal o informalmente en actividades de la vida cotidiana como el trabajo o las tareas del hogar, o bien, en acciones comunitarias específicas (Sánchez Vidal, 2007). La definición de participación de Montero (2004) contempla este punto, en tanto que el participar en distintos frentes conlleva ciertas dificultades y condiciona el nivel de participación. La capacidad de mantenerse en una actividad a pesar de que implique ciertas dificultades está influenciada por el *compromiso*, definido como el sentimiento de responsabilidad y obligación respecto del trabajo y objetivos de un grupo o proyecto, que conduce a la persona a acompañar o actuar en función de ello (Montero, 2004). Así, *compromiso* y *participación* tendrían una relación directamente proporcional, son interdependientes y, por tanto, se tratan conjuntamente (Montero, 2004; Sánchez Vidal, 2007).

En La *Figura 1* se presenta una esquematización donde los distintos *niveles de participación* y *compromiso* que pueden tener los miembros de una comunidad son representados con círculos concéntricos (a mayor cercanía del centro, mayor nivel participación y compromiso). Estos niveles van desde quienes lideran, toman decisiones y energizan la participación de los demás, hasta quienes aprueban u observan sin obstaculizar la acción (Montero, 2004). Las últimas categorías no deben menospreciarse, pues desde los meros acuerdos se puede llegar a la pequeña colaboración o incluso a la acción más comprometida, por eso, es importante promover el movimiento de los miembros hacia el centro del círculo (como indican las flechas que apuntan hacia el centro). Por otro lado, es conveniente la rotación de las personas que están en los círculos centrales, dado que ello puede generar fatiga y/o autoritarismo (como indican las flechas que apuntan hacia la periferia) (Montero, 2004). Para que ello sea efectivo, quienes suelen liderar las iniciativas (por su capacidad de entrega, de presentar soluciones y de vincularse afectivamente) deben ejercer un *liderazgo transformador* (Montero, 2003), que incorpore habilidades de motivación; que incite la reflexión fomentando el involucramiento de las personas tímidas o apartadas; que se abra a incorporar miembros reforzando la acción; que escuche con atención los problemas y propuestas ajenas y que promueva una subdivisión de tareas y rotación de líderes (con miras a alcanzar un liderazgo compartido ((López, Campos y Villanueva, 2018)).

Por otro lado, Cornwall (2008) realiza una revisión de las distintas posturas teóricas desde las cuales se utiliza el concepto de participación (como la *escalera de participación* de Arnstein (1969)), con el fin de clarificar sus implicancias y consecuencias teórico-prácticas. De este modo, propone una nueva tipología de la participación, donde los distintos *tipos* se relacionan con el objetivo de la participación, y con el significado que ésta tiene para la organización que la promueve y para sus beneficiarios. La autora define cuatro tipos de participación: *nominal*, *instrumental*, *representativa* y *transformativa*, las cuales se describen en la *Tabla 1*.

En el ámbito de la participación respecto de cuestiones administradas por el Estado, Checa, Lagos y Caballín (2011) proponen una tipología de la participación simplificada a sus elementos observables. Así, proponen la participación *informativa* (las personas son informadas de las acciones que las implican), la *consultiva* (se les consulta a las personas su opinión para eventualmente reformular la acción) y la *deliberativa* (las personas pueden tomar decisiones sobre las acciones que les implican). A esta propuesta, Contreras y Montesinos (2019) agregan la participación *implicativa* (las personas colaboran en el desarrollo de propuestas para la solución de problemas).

Figura 1. Niveles de Participación y Compromiso.



(Fuente: Montero, 2004)

Por su parte, un grupo de investigadores españoles (Cassetti, Paredes, López, García y Salamanca, 2018) señalan que hay muchos reportes sobre participación comunitaria en salud, sin embargo, éstos se limitan a describir los procesos sin dar cuenta de su efectividad. De este modo, realizan un metaanálisis de diversos estudios que dan cuenta de procesos participativos en el ámbito de la salud, y los evalúan según una tipología que comprende cinco niveles de participación. Los primeros dos son la información y la consulta (equivalentes a los planteados por Checa et al. (2011)). El tercero es la *decisión-acción conjunta*, donde profesionales y comunidad toman decisiones y actúan de manera activa. El cuarto es el *liderazgo múltiple compartido*, donde, a diferencia del nivel anterior, algunas decisiones y acciones son llevadas exclusivamente por los miembros de la comunidad. El quinto y último nivel, es el *control comunitario*, donde miembros de la comunidad toman decisiones y emprenden acciones de manera autónoma en todo el proceso participativo. Los hallazgos muestran que el tercer nivel se despliega mayoritariamente en el diseño y ejecución de las acciones comunitarias, sin embargo, no se muestra en las fases de diagnóstico y evaluación. Además, se aprecia una presencia mínima del cuarto nivel, y la ausencia absoluta del control comunitario en todos los casos revisados. Los autores proponen propiciar el *control comunitario* dado que puede generar beneficios en la salud y bienestar más allá de objetivos preestablecidos por profesionales, sino según la superación de las propias necesidades.

Por último, Díaz (2017) propone que la participación posee diversas dimensiones, y que la forma de participación en un proyecto depende de la intersección de dichas dimensiones. La primera dimensión es la *profundidad*, que se relaciona con los ya descritos niveles (o tipologías) de participación, pues apunta al nivel de influencia y poder que poseen los actores en cierto proyecto. Otra dimensión es la *extensión* de la participación, que responde a *quiénes* son convocados a participar de cierto proyecto (por ejemplo, si la convocatoria se limita a un comité de expertos, o si incluye al conjunto de los actores implicados). También, contempla el *formato de la participación*, que considera las formas de comunicación a través de las cuales se participa (encuestas, votaciones, discusiones, etc.). Finalmente, rescata el *ámbito de la participación*, que tiene que ver con los temas y/o momentos del proceso en los cuáles se participa.

Factores que limitan o potencian la participación. Sánchez Vidal (2007) propone que existen tres factores que condicionan el despliegue de la participación: correspondencia con deseos o necesidades reales de las personas (que no se sienta como algo lejano o impuesto), relevancia funcional de la actividad (que esté vinculada con la satisfacción de necesidades y deseos) y eficacia de la acción participativa (en la medida que tenga resultados, las personas participarán en futuras acciones). Ahora, dichos factores pueden entrar en conflicto. Por ejemplo, que la actividad vaya

dirigida a las necesidades y deseos del conjunto de las personas implicadas aumenta la probabilidad de que se comprometan en futuras acciones (Arenas, Pacheco, Parada, Rueda, y Cortez, 2019). No obstante, para ello su participación debe ser comprometida desde el inicio, lo que es costoso en términos de energía (requiere un cambio de actitudes, de procedimientos y de roles) y por tanto puede atender contra la eficacia de la acción (Sánchez Vidal, 2007; Cornwall, 2008). De este modo, sería la adecuada conjunción de los distintos factores la que determinaría cómo se da la participación.

Tabla 1. Tipos de participación

Tipo de participación	Lo que significa la participación para la organización.	Lo que significa la participación para los beneficiarios	Propósito de la participación
<i>Nominal</i>	Legitimación: mostrar que se hace algo.	Inclusión: Obtener una posible retribución.	Desplegar o mostrar.
<i>Instrumental</i>	Eficiencia: Aprovechar recursos de la gente y evitar costos.	Costo: invertir tiempo en un proyecto en vez de otra actividad.	Para lograr un mejor costo-beneficio.
<i>Representativa</i>	Sustentabilidad: evitar crear dependencia.	Aporte: influenciar la forma del proyecto.	Dar a las personas voz en la determinación de su desarrollo.
<i>Transformativa</i>	Empoderamiento: promover que las personas tomen decisiones y actúen en función de éstas.	Empoderamiento: ser capaces de decidir y actuar por cuenta propia.	Un medio y un fin.

(Fuente: Cornwall, 2008, traducción propia)

Por su parte, en el ámbito de la relación entre la ciudadanía y el Estado, Contreras y Montecinos (2019) identifican ciertos elementos que condicionan la efectividad del proceso participativo. Dichos elementos serían, primero, la claridad respecto del alcance y del objetivo de la participación, es decir, cuáles serían las reales facultades con las que contarán los participantes y para qué se les convoca a participar. Segundo, que las personas involucradas dispongan de la información básica para poder participar de la temática en cuestión. Tercero, cuán vinculante es la participación de las personas en la toma final de decisiones. Y, por último, cuán claros son los mecanismos participativos para las personas involucradas.

Por otra parte, también existen ciertas limitaciones que pueden darse en un contexto donde profesionales inician un proyecto que consideran útil o necesario y por tanto desean interesar a la comunidad en ello, lo cual inherentemente dificulta la participación al existir previamente diferencias de poder (Cornwall, 2008). Esto abre la posibilidad de que la participación sea dificultada por limitaciones impuestas desde afuera, en tanto el paternalismo institucional dificulta el trabajo horizontal entre profesionales y comunidad (Suárez, Martínez, García y Palacio, 2018). Dichas limitaciones son, por ejemplo, que sea la organización externa la que elige a las personas que ejecutarán las acciones según pautas preestablecidas (Montero, 2009); que la participación signifique cosas distintas para agentes externos e internos -el primero suele ligarla al cambio social, mientras que el segundo a la relación social- (Sánchez Vidal, 2007); o que las personas acaben participando con el único fin de ser vistos y recibir la aprobación del profesional que está dotado de cierto poder (Montero, 2009).

Estrategias para fortalecer la participación de la comunidad. Para contrarrestar las limitaciones a la participación, facilitarla, y así propiciar un fortalecimiento de la comunidad, la intervención debe concebirse como un proceso abierto que se va construyendo junto a la comunidad en pro de un trabajo cooperativo y sinérgico entre miembros de la comunidad y profesionales (Reyes, Pech y Mijangos, 2018), con miras a que la participación del profesional se vuelva prescindible (Sánchez Vidal, 2007). Para ello la participación debe ser constante a lo largo del proceso, desde un diagnóstico participativo que dé cuenta de las problemáticas y fortalezas, durante la fijación de objetivos, en la toma de decisiones (de asignación de roles y repartición de recursos), así como en la gestión de acciones para dar solución a los problemas planteados (Sánchez Vidal, 2007; Arenas et al., 2019; Casseti et al., 2018). Así mismo, el profesional debe ceder protagonismo, romper con la formalidad y, así, lograr una relación más igualitaria. Por su parte, los objetivos que se marquen deben ser concretos y asociados a un beneficio tangible, se deben tratar las tensiones entre facciones (si las hay) antes de abocarse a las tareas (Sánchez Vidal, 2007; López et. al, 2018), y se debe evitar la ritualización de prácticas que han sido exitosas (como solución definitiva) si es que atentan contra el flujo del cambio participativo (Montero, 2003; Reyes et. al, 2018).

Para ello, la conversación reflexiva es una estrategia esencial, la cual debe enlazarse con la actividad comunitaria en un movimiento de acción-reflexión-acción (Montero, 2009). No obstante, no toda actividad y proceso será igualmente accesible a la participación, puesto que algunos pueden resultar demasiado intelectuales o administrativos como para despertar el interés de las personas, por

tanto lo que se buscará es un equilibrio entre la eficiencia técnica de la acción y la participación comunitaria, donde, en la práctica, no todos deben participar en todo pero sí en lo central (Sánchez Vidal, 2007). En ese sentido, se recomienda potenciar el uso de herramientas creativas adaptadas a la población particular que inciten a la participación (como videos, mapeos comunitarios, lectura reflexiva, sociodrama, etc.) (Súarez et al., 2018; Arenas et al. 2019; Cely, 2017). También, debe clarificarse en qué ámbitos del proceso cuáles personas pueden efectivamente participar y en cuáles no, así como también las formas de dicha participación (Cornwall, 2008; Contreras y Montesinos, 2019).

Ahora, el compromiso por parte del interventor para con los intereses de la comunidad no significa que la acción debe volverse irreflexiva y que cualquier idea proveniente de la comunidad debe tomarse por verdad. Por un lado, porque la comunidad pierde la posibilidad de nutrirse del saber profesional, y por otro, porque, en caso de que la comunidad desee descansar en el interventor, implicaría pensar a la comunidad como un grupo deficitario incapaz de comprometerse. Por el contrario, tampoco es recomendable que la comunidad conciba al profesional como exclusivo experto y privilegie su saber en desmedro del propio (Montero, 2004; Wiesenfeld, 2014). Frente a esta problemática, Gonçalves de Freitas (1997) propone dos procesos para que ambos tipos de conocimiento puedan entrar en un diálogo real: la *desprofesionalización* (que profesionales compartan conocimiento en un lenguaje sencillo y aplicable al contexto real con miras a introducir una crítica) y la *entrega sistemática de conocimiento popular* (instancia organizada y constante en que la comunidad otorga conocimiento a profesionales, para que puedan adaptar sus teorizaciones en función de ello). Así se generaría una terminología común que clarifique la información que se traspasa, y que explicita y transparente los *códigos de intercambio* y *compromiso* (intenciones y compromisos que cada integrante adquiere en el proceso) (Montero, 2004). De esta manera, si se emplea un lenguaje familiar para los miembros de la comunidad, su asistencia y compartición de saberes incrementa considerablemente al facilitar la bidireccionalidad en el intercambio de conocimiento entre profesionales y comunidad (Reyes et al., 2018).

Por último, según avanza el proceso se debe tomar consciencia de que los cambios son paulatinos, con avances y retrocesos, y no responden a un ideal de fortalecimiento comunitario. Sin embargo, dichos cambios no deben ser menospreciados y desmotivar al profesional (Montero, 2004; Sánchez Vidal, 2007), pues, desde esta mirada, la democracia puede ejercerse desde las prácticas cotidianas (Montero 2003; Contreras y Montecinos, 2019). Así, sin la pretensión de revolucionar dramáticamente la estructura social, el profesional debe enfocarse en que se modifiquen en un nivel microsociales las relaciones en pro de dar voz a sectores no escuchados para que puedan decidir sobre

asuntos que les competen (Fals Borda, 1986; Montero, 2003). En línea con lo anterior, puede que el afecto y la confianza (más que la reflexión crítica) sea lo central para los participantes, lo cual debe ser tomado por el profesional dado su potencial motivador y creador (Montero, 2004; López et al., 2018).

Objetivos

Objetivo General

Comprender cómo ocurre la participación de los familiares y amigos de los usuarios de CORFAPES en la experiencia de Encuentros de Familiares y Amigos.

Objetivos Específicos

- Reconstruir cronológicamente la experiencia de participación de los familiares y amigos de los usuarios de CORFAPES.
- Analizar la experiencia de acuerdo al cambio o permanencia en la participación de familiares y amigos.
- Analizar las relaciones entre diferentes dimensiones de participación.

Metodología

Diseño y Enfoque

Este estudio utilizó un diseño de estudio de caso orientado según los lineamientos metodológicos de la investigación acción participativa (IAP). El enfoque epistemológico de esta investigación posee un carácter socio-crítico, que concibe el conocimiento como una producción compartida que emana del examen crítico que hacen los sujetos de su propia realidad, según se ejecutan acciones destinadas a solventar sus necesidades (Unzueta, 2011). Así, se siguieron los lineamientos de la IAP por ser la metodología mayormente vinculada a este enfoque (Sánchez, Medina, Mendoza, Ugarte y Martínez, 2015), en tanto se orienta a la transformación de una realidad concreta y, en consecuencia con ello, el conocimiento se construye según las prácticas y los saberes de las personas que participan de ésta (Fals Borda, 1999). Ello permitió que el conocimiento producido sea más completo y aplicable a la realidad en cuestión, lo cual se corresponde con la

relevancia de la presente investigación: generar un trabajo con familiares y amigos acorde a las necesidades e intereses de los mismos.

Si bien en la IAP el problema de investigación emerge de alguna problemática que el grupo en cuestión identifique (Ander-egg, 2003), en este caso la pregunta de investigación surgió desde el equipo profesional. Sin embargo, en el proceso se chequeó que ésta también concierne a los familiares y amigos de los usuarios de CORFAPES, con quienes se trató la pregunta según las necesidades reportadas y los recursos disponibles.

Por su parte, como sugiere la IAP, el proceso investigativo consistió en buscar una solución al problema mediante acciones que fueron revisadas críticamente en un proceso de acción-reflexión-acción (Ander-egg, 2003) mediante un diálogo simétrico entre académicos y comunidades (Fals Borda, 1999). En este caso, se realizaron una serie de acciones por parte de familiares y amigos, usuarios y profesionales de CORFAPES, las cuales fueron permanentemente registradas por el investigador y reportadas en los Encuentro de Familiares y Amigos, así como también en reuniones del equipo profesional, para reflexionar sobre éstas y perfeccionar la práctica. Lo anterior, según el modelo de Kemmis y Carr (1988), se conoce como *espiral autorreflexivo*, donde la reflexión sobre la práctica es tanto retrospectiva (al revisar que se ha hecho) como prospectiva (para planificar qué se hará). La *Figura 2* expresa lo recién mencionado a través de un ejemplo simplificado. En este ejemplo, las reflexiones se realizaron en base a observaciones producidas en un mismo encuentro, no obstante, también se reflexionó constantemente sobre eventos anteriores o, incluso, sobre el proceso en forma más global. En suma, vale aclarar que los pasos del espiral autorreflexivo ocurrieron constantemente en los diversos encuentros y reuniones sin necesariamente seguir ese orden lógico.

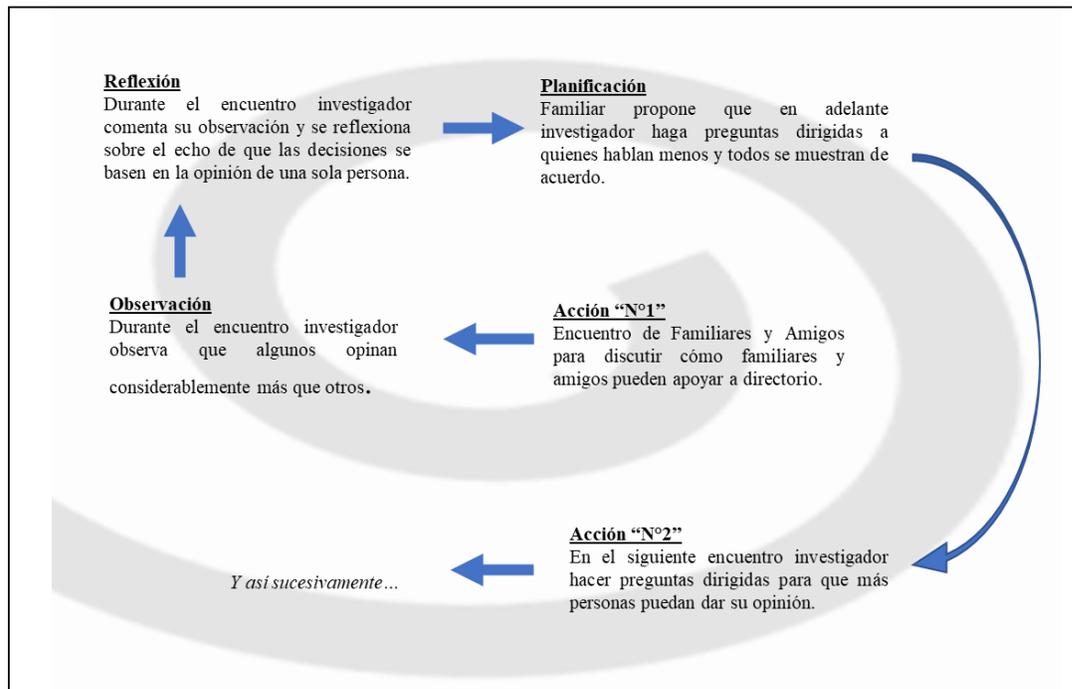
Participantes

Participaron 14 familiares y amigos (6 hombres y 8 mujeres) con un rango de edad entre los 31 y 72 años. Respecto de su relación con los usuarios, participaron 1 amiga, 1 sobrino, y 12 madres/padres. También, participaron 8 usuarios (6 hombres y 2 mujeres) con un rango de edad entre los 27 y 60 años; 11 miembros del equipo profesional -5 psicólogos, 3 terapeutas ocupacionales, y 3 practicantes- de edad entre 24 y 31 años (5 hombres y 6 mujeres); 3 integrantes del directorio de CORFAPES (mujeres de entre 27 y 37 años de edad), y una ex familiar y fundadora de CORFAPES (mujer de 56 años de edad).

Técnicas de Registro y Producción de la Información

Cómo se aprecia en la *Figura 2*, la instancia de *observación* fue clave en el proceso, dado que las reflexiones en general fueron gatilladas por observaciones que compartía el investigador. Además, como se menciona en el párrafo anterior, los diversos pasos del *espiral autorreflexivo* ocurrieron constantemente, y fue la *observación* la que se realizó durante todo el proceso y, en función de ésta, el proceso fue documentado y registrado.

Figura 2. Espiral autorreflexivo adaptado al presente estudio



(Fuente: elaboración propia)

En términos etnográficos, se realizó una observación participante, la cual se alinea con el enfoque del trabajo: obtener la perspectiva propia de las personas sobre los problemas en cuestión (Angrosino, 2012). El grado de participación en la observación fue activo (Benguría, Gómez, Martín, Pastellides y Valdés, 2010), en tanto que el investigador integró su rol con los demás para construir conocimiento y acción en un proceso dialógico. Ahora, recordar e informar los acontecimientos en un lenguaje que los represente tal como se vivieron no es posible (Ellis, Adams y Bochner, 2015), por lo que la información producida en la presente investigación no fue representacionista de la realidad, sino que socio-construida. Pues, al ser parte de la realidad investigada, el investigador fue activo en la producción de la información, en tanto que seleccionó e interpretó (Albertín, 2007). Así,

se tomó la idea de la autoetnografía de reconocer la influencia del investigador en su trabajo, más que ocultarla o pretender que no existe (Ellis et al., 2015).

Ahora, dado que el objetivo es generar conocimientos y acciones que incluyan la voz de los participantes, a pesar de reconocer la subjetividad del investigador, las observaciones siguieron cierta rigurosidad para que para que ésta no se imponga tajantemente. Pues el método de registro fue el diario de campo, que se elaboró de acuerdo a la propuesta Angrosino (2012). De este modo, se sugiere que las observaciones son válidas por haberse registrado siguiendo una técnica estandarizada que se repitió con regularidad en el tiempo, que generó una narración coherente y que fue confirmada por quienes participaron de la experiencia. Dicha confirmación, se produjo a lo largo de todo el proceso mediante la técnica de devolución sistemática de la información (Fals Borda, 1999). Antes de cada encuentro, el investigador preparó un material que resumía la información producida hasta ese momento, la cual compartió y analizó en conjunto con familiares y amigos de forma rutinaria al comienzo de cada encuentro.

El diario de campo comprende un periodo de entre mayo de 2018 y diciembre de 2019, e incluye información producida en ocho encuentros con familiares y amigos, así como también se registró información de lo que ocurrió en el grupo de WhatsApp de familiares y amigos (que se creó durante el proceso), en los llamados telefónicos previos a los encuentros y en las reuniones del equipo profesional en las cuales se planificaron los encuentros y se reflexionó acerca de los mismos. Las notas de campo fueron tomadas durante los encuentros y reuniones, pero articuladas y estructuradas al finalizar las jornadas, e incluyeron elementos informativos (centrados en los hechos y focos de interés de la práctica -en este caso la participación de los familiares y amigos-) y reflexivos (donde se exponen comentarios personales, formulaciones de hipótesis y cuestionamientos) (Albertín, 2007). La finalización del registro de la información fue determinada por plazos institucionales. Un extracto del diario de campo se muestra en el *Cuadro 1* a modo de ejemplo.

Análisis

Se realizó una sistematización de la información producida. Ésta se alinea con el objetivo y relevancia de la investigación, en tanto que consiste en un proceso de recuperación y tematización de una experiencia que relaciona sus componentes teórico-prácticos con el fin de comprenderla y problematizarla (Ghiso, 2001), al mismo tiempo que aporta a la reflexión teórica que puede ser compartida y utilizada en prácticas similares (Ruiz Botero, 2001). Además, la sistematización se

utilizó porque nutre el proceso de investigación-acción participativa (Ruiz Botero, 2001; Aranguren, 2007).

Cuadro I. Extracto del diario de campo

II) El día del encuentro: 15/06/2019:

El investigador llega a las 10:30 a la corporación y ya se encontraba allí el Ps. M.G. Juntos preparan los materiales (proyector y computadora) y comienzan a organizar el espacio donde se realizaría el encuentro. En eso llega familiar T. C y usuaria T.D, quienes ayudan con la organización del espacio (desplazando sillas y mesas) y colaboran trayendo platos y vasos a la sala del encuentro. Así, entre las 11:00 y las 11:15 ya habían 14 personas, y como grupo se decidió donde se proyectará la imagen y cómo se distribuiría la sala. A sí mismo, el usuario encargado del botiquín (usuario E. P) trajo la caja y cada participante dejó su aporte del botiquín dentro de ésta según llegaba, sumado a los aportes que cada uno trajo para comer encima de la mesa en los platos que habían colocado. **Familiares ayudan en la distribución del espacio y colaboran a organizar los alimentos, lo cuál podría ser un indicio de confianza y conocimiento sobre el espacio de la casa. Familiares y usuarios trajeron aportes para el botiquín y el encargado trajo la caja para dejarlos, que serían acciones para resolver una necesidad autoreportada.**

Llave:

Abc: Evento y fecha.

Abc: Elementos informativos (hechos y focos de interés).

Abc: Elementos reflexivos (comentarios personales, formulaciones de hipótesis y cuestionamientos).

(Fuente: elaboración propia)

En específico, se utilizó la *propuesta general de método en cinco tiempos* propuesta por Jara (2018), combinada con algunos elementos que propone Orosco (2016). De acuerdo con esto, en primer lugar (i) el investigador participó de la experiencia a sistematizar y obtuvo registros de ésta. Luego, (ii) delimitó un objeto de sistematización (la experiencia de Encuentros de Familiares y Amigos entre mayo de 2018 y diciembre de 2019) y sus fuentes de información (los registros del diario de campo), y precisó un eje de sistematización que orientó los aspectos de la experiencia que se exploraron en profundidad para abordar la pregunta de investigación (en este caso, la participación de familiares y amigos). Así, procedió a la (iii) *recuperación del proceso vivido*, donde el investigador reconstruyó la experiencia en función del eje delimitado y la articuló en etapas según los principales acontecimientos (o *hitos*) que ocurrieron en el proceso. Esta reconstrucción permitió tomar distancia de la experiencia vivida, de manera que, junto con una integrante del equipo profesional que participó de la experiencia, observaron su continuidad y discontinuidad en diversos aspectos y así identificaron sus principales dimensiones, así como la interrelación de éstas en distintos momentos del proceso. Así, (iv) junto con el profesor patrocinante de esta investigación, se realizaron las *reflexiones de fondo*, donde las dimensiones identificadas se conceptualizaron mediante categorías obtenidas del

marco teórico, lo que permitió explorar el *por qué* de los cambios y contradicciones de cada dimensión durante el proceso. Por último, (v) a partir de ello formularon conclusiones teóricas y prácticas, y se elaboró una estrategia para comunicar los resultados obtenidos a los distintos actores involucrados (la cual se llevará a cabo una vez entregada la memoria).

Consideraciones Éticas

La presente investigación se enmarca dentro del trabajo que realizan los profesionales de CORFAPES. De esta forma, el involucramiento de los participantes en la investigación se dio en el marco de actividades que buscaban aportar al bienestar de los usuarios, familiares y amigos de CORFAPES. Para solicitar su participación, se informó a los participantes en todos los encuentros y reuniones que el investigador recogería información del proceso para utilizarla en un estudio que tenía como fin principal enriquecer el trabajo con familiares y amigos en CORFAPES.

Resultados

La *recuperación del proceso vivido* permitió generar los resultados que se exponen a continuación. Primero, se presenta (a) un ordenamiento y clasificación de la información, donde se exponen las principales dimensiones de la experiencia, las cuales se obtuvieron al revisar la continuidad (o discontinuidad) de los principales aspectos del proceso. Luego, se muestra (b) una reconstrucción de la experiencia, la cual está dividida en etapas según los principales acontecimientos, lo que permite tener una visión cronológica general del proceso en relación al eje de sistematización (la participación de familiares y amigos), así como vislumbrar el comportamiento de las diversas dimensiones en el tiempo y su interrelación.

Ordenamiento y Clasificación de la Información

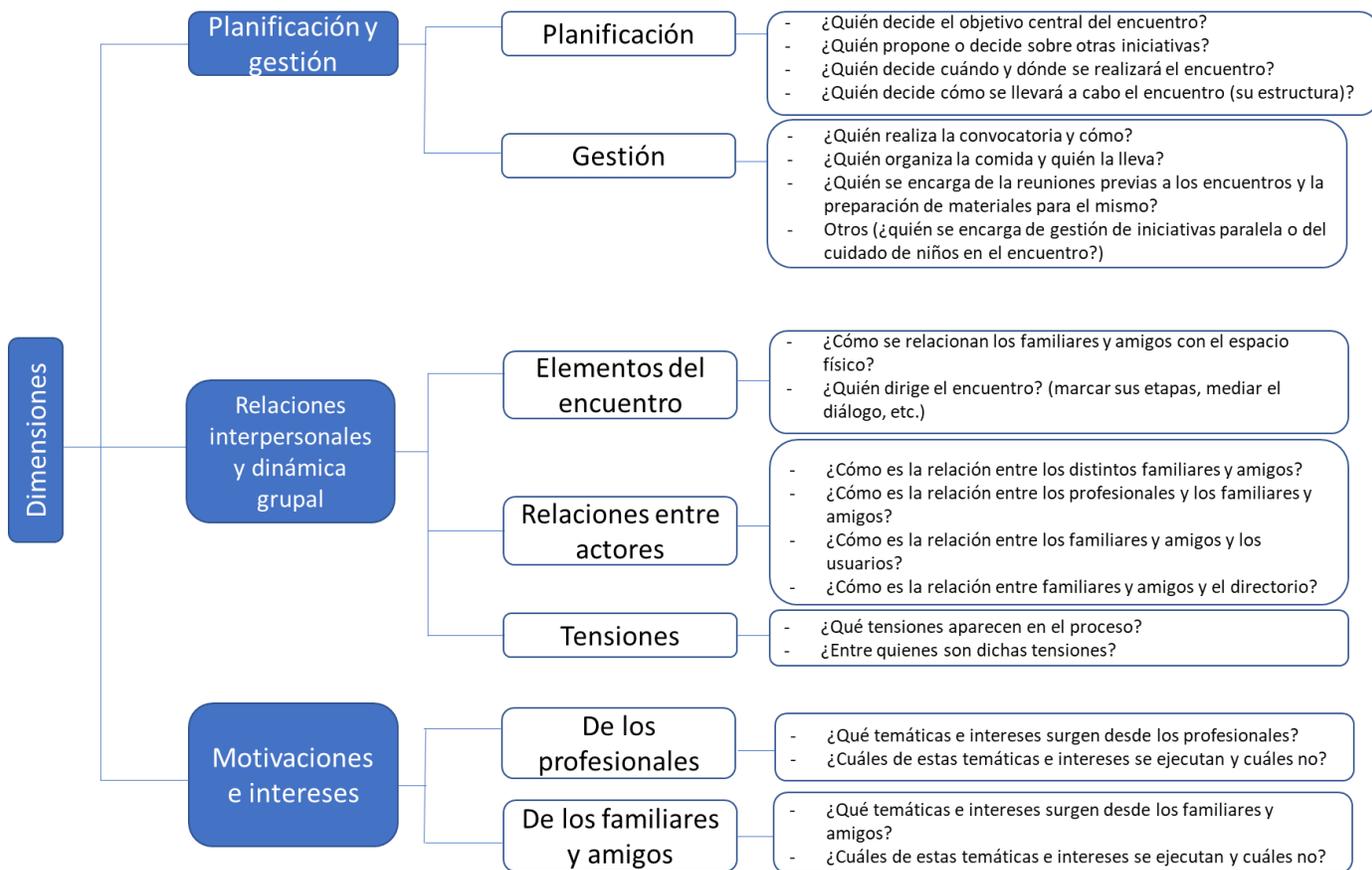
En este contexto, las dimensiones, a diferencia de las etapas, son los principales aspectos de la experiencia que varían o se mantienen según transcurren las etapas. La *Figura 3* muestra las dimensiones obtenidas, junto con sus subdimensiones y preguntas clave que permitieron obtener la información respectiva a cada sub-dimensión. A continuación, se describe cada dimensión y sus respectivas sub-dimensiones, así como cierta información que da cuenta del proceder de cada sub-dimensión en términos globales (dado que esto se aprecia con mayor detalle en la reconstrucción de la experiencia).

i) Motivaciones e intereses. Se centra en los contenidos de las principales temáticas de interés que surgieron a lo largo del proceso (tanto desde los profesionales como desde familiares y amigos), y cuáles efectivamente se ejecutaron.

De los profesionales. Hubo un interés transversal en conocer la perspectiva de los familiares y amigos sobre cómo concebían el espacio de los encuentros. Se observó que todas las iniciativas de los profesionales efectivamente ocurrieron en el proceso.

De los familiares. Se reportaron varios a lo largo del proceso. Algunos ocurrieron de inmediato, otros ocurrieron pero tardaron en ejecutarse, mientras que otros nunca se ejecutaron.

Figura 3: Principales dimensiones de la experiencia.



(Fuente: elaboración propia)

i) Relaciones interpersonales y dinámica grupal. Se centra en el aspecto relacional, tanto en su expresión afectiva, expectativas mutuas, así como también respecto del intercambio de saberes entre los distintos actores⁴.

Elementos del encuentro. Se centra en dos elementos propios de los encuentros mientras estos ocurrían: la dirección del encuentro, y la relación de los actores con el espacio físico. Ambos elementos cambiaron a lo largo del proceso.

Relación entre actores. Indaga en las relaciones afectivas, así como en la simetría en las relaciones (verticalidad/horizontalidad) respecto del intercambio de conocimiento y las expectativas mutuas entre los distintos actores. Se presentaron cambios en varios aspectos, por ejemplo, una horizontalización en la comunicación de saberes entre familiares y amigos y profesionales, y la inclusión del directorio como nuevo actor en el proceso. Otros aspectos se mostraron más estáticos en el transcurso del proceso, como la predominancia en la expresión de opiniones o iniciativas de ciertos familiares y amigos por sobre otros en espacios reflexivos (salvo en los “encuentros de aprendizaje”).

Tensiones. se vislumbraron tensiones entre los profesionales y familiares y amigos causadas por diferencias éticas, de comportamiento y de motivaciones e intereses. Algunas de éstas se solucionaron mediante reflexiones grupales, mientras que otras se mantuvieron en el tiempo.

iii) Planificación y gestión. Se relaciona con todo lo que ocurrió antes y después de los encuentros, o bien, dentro de los mismos encuentros, pero siempre relacionado con iniciativas que se realizarían en actividades futuras.

Planificación. Atiende a quién participó en la decisión sobre los distintos aspectos de los encuentros (objetivo central, lugar, asistentes, estructura, iniciativas paralelas, etc.). Se presentaron diferencias de participación según diversos aspectos, así como también se observaron cambios y regularidades en el tiempo.

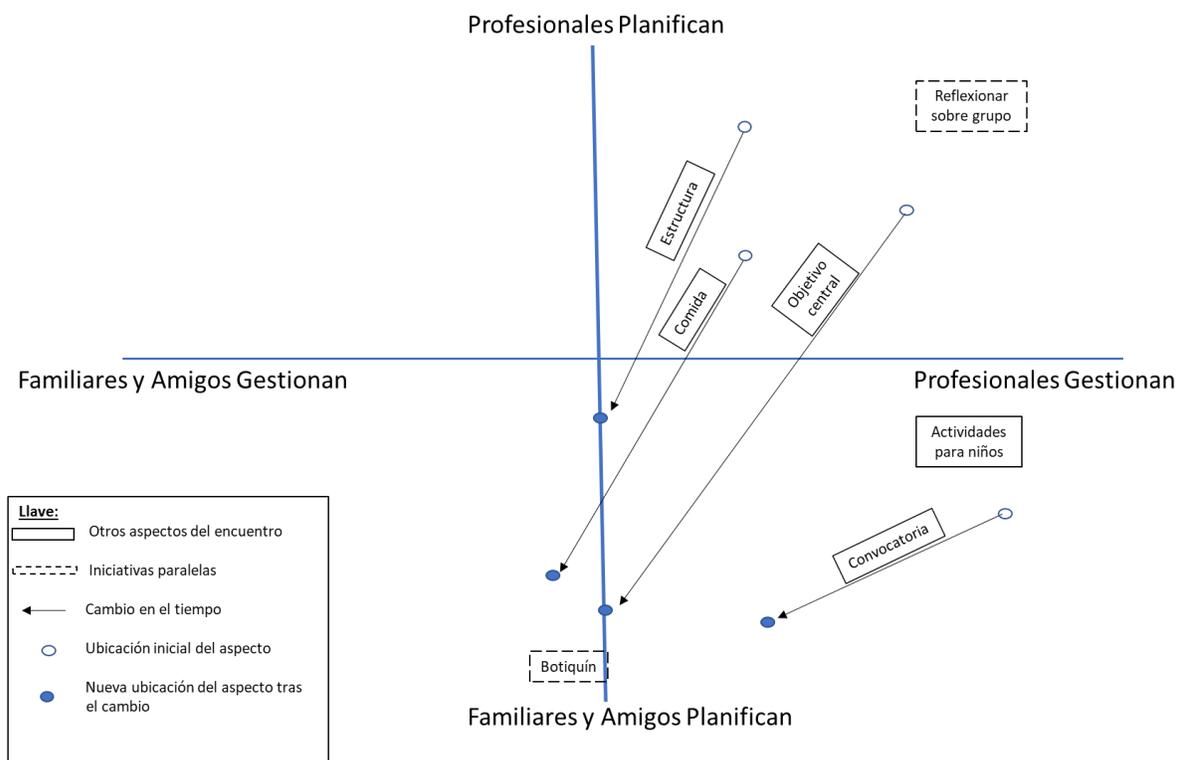
Gestión. Apunta a quién participó en las acciones concretas necesarias para llevar a cabo las decisiones tomadas. Se presentaron diferencias de participación según diversas acciones, así como también se observaron cambios y regularidades en el tiempo.

La dimensión de Planificación y gestión dio cuenta de que las personas que decidieron sobre los distintos aspectos de los encuentros no necesariamente fueron las que los gestionaron. Por ejemplo, un aspecto pudo ser planificado por un familiar o amigo, pero gestionado por un profesional.

⁴ En este punto, las sub-dimensiones no son necesariamente excluyentes entre sí. Por ejemplo, la sub-dimensión tensiones podría estar comprendida bajo la sub-dimensión relación entre actores, sin embargo, se recogen por separado dado la importancia particular que tienen en relación al eje de sistematización.

Esta idea se esquematiza en la *Figura 4*, donde el eje horizontal representa la gestión, mientras que el eje vertical la planificación, y en los extremos de ambos ejes están los actores que participaron de cada sub-dimensión (se excluye a los usuarios del esquema para simplificar la cuestión). De este modo, se observan ciertos aspectos del encuentro que presentaron cambios, pues en un comienzo fueron planificados y gestionados por profesionales, pero, en el transcurso del proceso, la planificación y/o la gestión (según el caso) pasó a manos de familiares y amigos o se realizó de manera compartida. En el esquema, aquellos aspectos que cambiaron están situados sobre flechas que indican la dirección del cambio (por ejemplo, la comida inicialmente fue planificada y gestionada por profesionales, pero, según transcurrió el proceso, tanto su planificación como su gestión pasó a manos de los familiares y amigos). Por otro lado, hay aspectos que en el esquema no se sitúan sobre flechas, dado que se mantuvieron estáticos en el tiempo, pero su posición en los cuadrantes es disímil (las actividades para los niños, el botiquín y la reflexión sobre el grupo). Por último, en términos generales, llama la atención que en ningún momento los familiares y amigos gestionaron algo planificado por los profesionales, pero sí viceversa. Además, se rescata que los movimientos que indican las flechas siguen una misma tendencia, que muestra que familiares y amigos cobraron mayor participación en la planificación y gestión de ciertos aspectos.

Figura 4. Dimensión de Planificación y gestión



(Fuente: elaboración propia)

Reconstrucción de la Experiencia

La agrupación de los principales hitos de la experiencia en una línea de tiempo permitió realizar una periodización de la experiencia que resultó en cuatro etapas, las cuales se describen a continuación. Así mismo, en la descripción de cada etapa se exponen elementos del proceso que dan cuenta del comportamiento de cada dimensión en ese momento, así como sus interrelaciones (lo que otorga una visión de las dimensiones de manera integrada). La interrelación de las dimensiones en cada etapa puede apreciarse en las *Figuras 5, 7, 8 y 9* respectivamente.

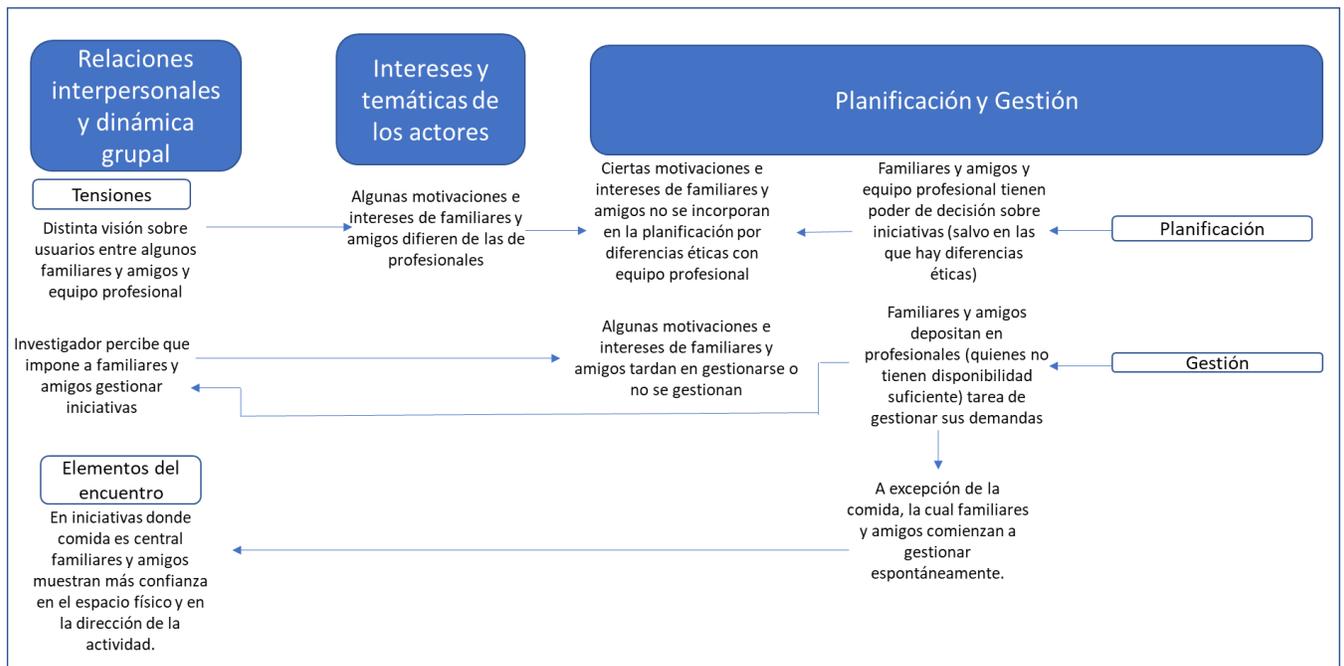
Etapa 1: Diagnóstico. Dio inicio cuando, desde el equipo profesional, se planteó realizar los Encuentros de Familiares y Amigos. La etapa constó de dos encuentros planificados en detalle y ejecutados por profesionales en julio y noviembre del año 2018. El primero, consistió en un diagnóstico participativo donde se comentó a los familiares y amigos la nueva propuesta de trabajo (con la cual estuvieron de acuerdo) y se les consultó sobre cómo les gustaría construir este espacio. Luego, se realizó un segundo encuentro para realizar una devolución de lo recogido anteriormente, para así clarificar, verificar y operacionalizar sus diversas propuestas. Sus intereses principales fueron: “aprender sobre la enfermedad”, “hacer reuniones con enfoque psicológico” (para familiares y amigos y usuarios), “conocerse y vincularse”, “organizar un botiquín de primeros auxilios” y “que haya un protocolo de emergencias”. También se comentaron intereses con los cuales los profesionales declararon no estar de acuerdo por cuestiones éticas (por ejemplo, que “los usuarios no fumen en CORFAPES”, “...que tomen menos Coca-Cola” o “que los profesionales hagan informes para reportar a los familiares sobre las terapias de los usuarios”).

En esta etapa, se vislumbra que en la dimensión Relaciones interpersonales y dinámica grupal existieron dos tensiones. La primera fue la diferente visión que, sobre los usuarios, tuvieron el equipo profesional y algunos familiares y amigos de CORFAPES. Esto repercutió en la dimensión Motivaciones e intereses, dado que generó que haya iniciativas de familiares y amigos que el equipo profesional no compartía. De este modo, dicha tensión incidió en cómo las propuestas de familiares y amigos se incorporaron dentro de la dimensión Planificación y gestión, pues impidió que algunas sean incorporadas dentro de la planificación por diferencias éticas con los profesionales (por ejemplo, que los usuarios no fumen en CORFAPES).

Por otra parte, una segunda tensión provino de la sensación del investigador de estar presionando a familiares y amigos para participar en la gestión de propuestas. De este modo, el investigador limitó su insistencia dado que la interpretó como una posible imposición, pues quiso evitar que familiares y amigos actúen para complacerlo. Esta tensión derivó de la dimensión

Planificación y gestión, puesto que la gestión de actividades en esta etapa estuvo principalmente en manos de los profesionales, por tanto familiares y amigos esperaban que el equipo profesional ejecutara sus propuestas a modo de demanda. Sin embargo, los profesionales no contaban con la disponibilidad suficiente para ejecutar todas las propuestas, de manera que hubo ciertas motivaciones e intereses de familiares y amigos que, si bien se incluyeron dentro de la planificación, demoraron un tiempo considerable en ejecutarse o no se ejecutaron (por ejemplo, el botiquín de emergencias se gestionó recién en la tercera etapa, mientras que el protocolo de emergencias no se gestionó en ningún momento). No obstante, esto no ocurrió con el aspecto de la comida en los encuentros, donde familiares y amigos planificaron y gestionaron espontáneamente. Esto repercutió en la dimensión Relaciones personales y dinámica grupal, pues, en las iniciativas donde la comida fue central, familiares y amigos se apropiaron más del espacio y dirigieron más activamente el encuentro.⁵

Figura 5. Relación de las dimensiones en la Etapa 1.



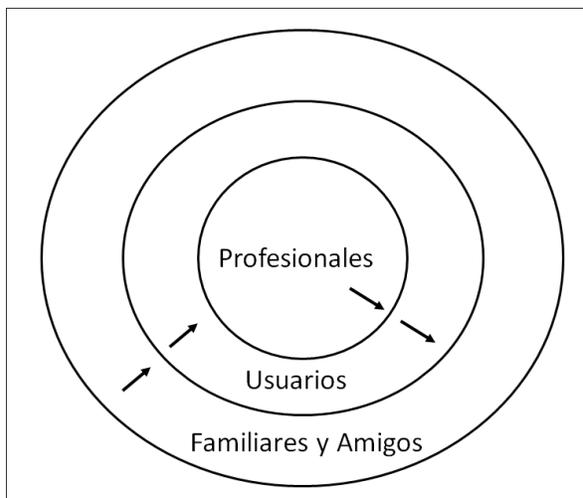
(Fuente: elaboración propia)

Etapa 2: Primeros indicios de fortalecimiento. Consistió en la organización y ejecución de dos encuentros en enero y marzo del año 2019. El primero fue un almuerzo comunitario que se realizó en la casa de CORFAPES, donde usuarios, familiares y amigos aportaron con recursos, se apropiaron del espacio de la casa y compartieron casi sin injerencia de profesionales, salvo en la reflexión final,

⁵ Si bien parte de la información de este párrafo corresponde a la siguiente etapa, se informa dentro de la primera etapa para mostrar el papel de la comida y su influencia en otras dimensiones.

donde un familiar propuso reunirse en marzo para “planificar el año”. El segundo, consistió en un encuentro para planificar las próximas actividades del año, donde familiares y amigos decidieron realizar “encuentros de aprendizaje”. Aquí, el investigador planteó ciertas problemáticas que observaba entre familiares y amigos y equipo profesional, frente a lo cual los primeros compartieron sus apreciaciones y realizaron un esquema en un papelógrafo que facilitó la comprensión del equipo acerca del problema (*Figura 6*). En dicho esquema se representó la comunidad de CORFAPES como un conjunto de círculos concéntricos, donde cada círculo representaba un actor de la comunidad (usuarios, familiares y profesionales). Mientras más central el círculo, mayor protagonismo cobraría dicho actor dentro de la comunidad. Así, un familiar propuso que debía haber un movimiento constante de los actores entre los distintos círculos (representado por las flechas en el esquema), de manera que la participación sea equilibrada. Otra familiar, agradeció e incentivó que profesionales motiven a los demás actores a participar. Así, el investigador, quien se percibía como alguien que imponía la participación desde el círculo central, pasó a percibirse como alguien que motiva y puede energizar la participación de otros y, así, promover su movimiento hacia el centro del esquema. Por otra parte, en los espacios reflexivos se vislumbró que algunos familiares y amigos compartían reflexiones e iniciativas con considerablemente mayor frecuencia que otros.

Figura 6. Esquema de la comunidad de CORFAPES

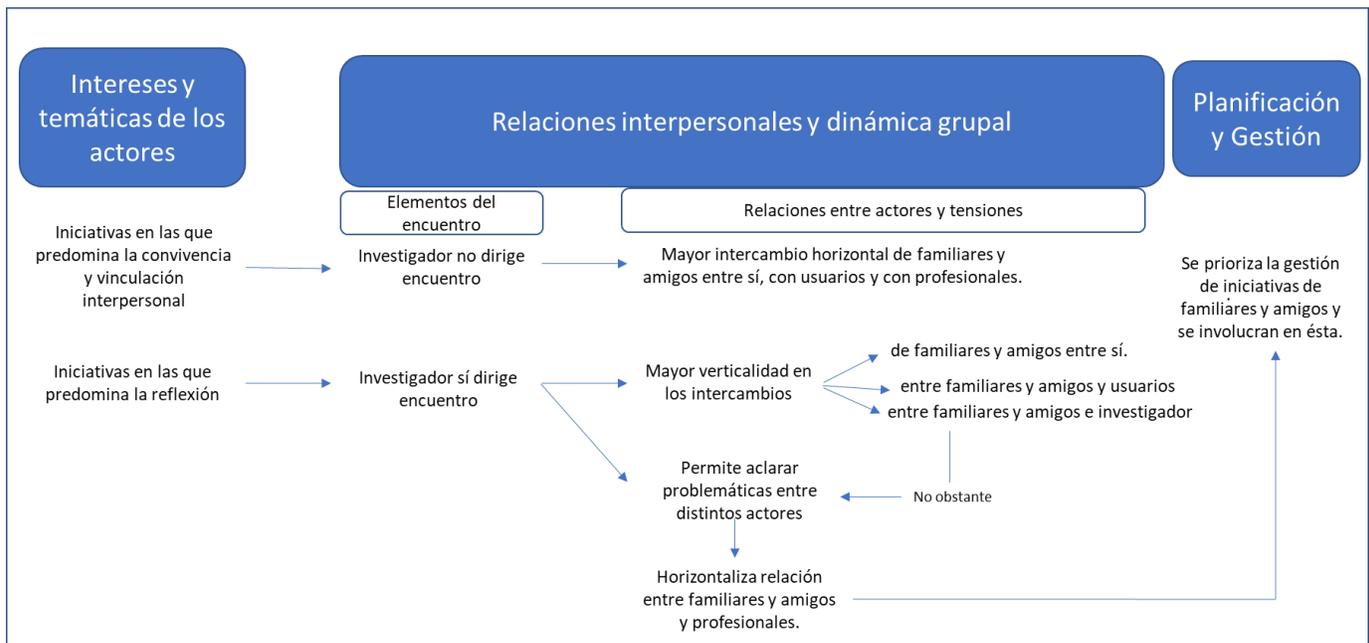


(Fuente: adaptación propia de papelógrafo hecho por un familiar)

En esta etapa, la dimensión Motivaciones e intereses incidió en la dimensión Relaciones interpersonales y dinámica grupal, puesto que en aquellas iniciativas en las que predominó la convivencia y la relación social, existió menos dirección por parte del investigador durante el encuentro. Esto facilitó la relación entre familiares y amigos entre sí, así como con los usuarios,

quienes compartieron libremente sus experiencias personales o conversaron sobre diversas temáticas espontáneamente y de manera horizontal. Por otro lado, aquellas iniciativas que tuvieron un componente más reflexivo fueron dirigidas por el investigador, y los intercambios entre familiares y amigos entre sí -así como con los usuarios- fueron menores, además de generar cierta verticalidad entre ciertos familiares y amigos, así como entre familiares y amigos y el investigador. Sin embargo, al mismo tiempo dichas reflexiones (donde el investigador aclaró sus intenciones) permitieron abordar cierta tensión entre los diversos actores, lo cual a la larga horizontalizó la relación entre familiares y amigos y profesionales. Ello cambió la noción del investigador sobre su propio rol e incidió en la dimensión Planificación y gestión, dado que colaboró en promover que familiares y amigos gestionen más sus propias iniciativas (movimientos que indican las flechas en la *Figura 4*) para propiciar su ejecución.

Figura 7. Relación de las dimensiones en la Etapa 2.



(Fuente: elaboración propia)

Etapa 3: Encuentros de aprendizaje. Consistió en la planificación y ejecución de dos “encuentros de aprendizaje” (sobre la esquizofrenia y sobre la convivencia con una persona con discapacidad psíquica) realizadas en mayo y junio del año 2019. Las temáticas de ambos encuentros fueron elegidas por familiares y amigos y, antes de cada uno, hubo reuniones de planificación con familiares y usuarios que se ofrecieron para preparar las temáticas y decidieron, junto con un profesional, la estructura de los respectivos encuentros. Por otro lado, por iniciativa de un familiar, el

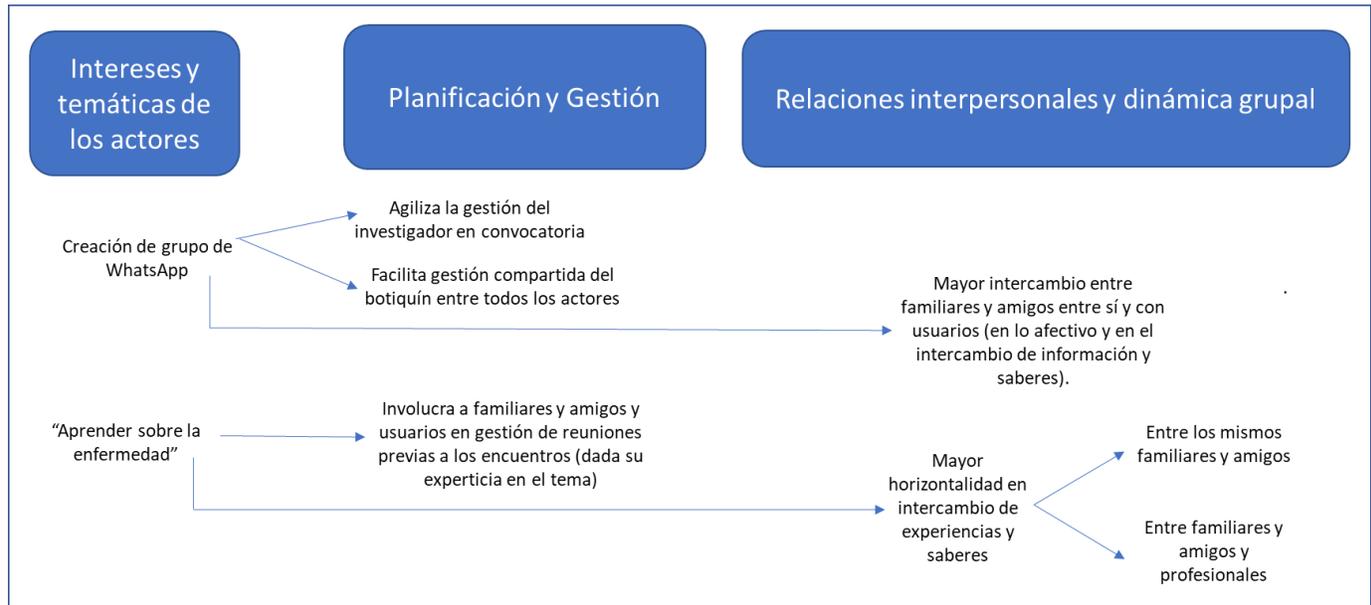
investigador creó un grupo de WhatsApp con familiares y amigos, al cual luego fueron agregados los usuarios, lo cual agilizó considerablemente la gestión de la convocatoria a los encuentros por parte del investigador, además de facilitar un espacio para la vinculación afectiva (por ejemplo, comentar sobre sus vidas). Esta etapa fue la que contó con más asistencia, hubo intercambios de experiencias personales y de conocimiento obtenido de las mismas, así como también un diálogo fructífero entre profesionales, familiares y amigos y, en menor medida, usuarios. También, se apreció más horizontalidad en la relación entre familiares y amigos. En suma, con colaboración de algunos usuarios, familiares y amigos aportaron con insumos para un botiquín de emergencias, de manera que cobraron autonomía en la satisfacción de uno de sus intereses.

En esta etapa, la dimensión Motivaciones e intereses incidió considerablemente en las otras dimensiones. Por un lado, la iniciativa por parte de familiares y amigos de crear un grupo de WhatsApp agilizó considerablemente la gestión de la convocatoria de los encuentros por parte del investigador, así como también incrementó la relación de familiares y amigos entre sí (tanto en el aspecto afectivo como en intercambio de información y saberes). A su vez, facilitó la organización de un botiquín de emergencias donde todos los actores participaron de su gestión. Por otra parte, la iniciativa de familiares y amigos sobre “aprender sobre la enfermedad” horizontalizó la relación entre familiares y amigos entre sí (en tanto que todos compartieron experiencias y saberes), así como la relación con los profesionales (en tanto se reconoce a familiares y amigos como expertos por experiencia). Esto último, incidió en la dimensión Planificación y gestión puesto que, en tanto los familiares aparecieron como expertos por experiencia, participaron activamente en reuniones previas para gestionar los “encuentros de aprendizaje” junto con profesionales y usuarios.

Etapa 4: Relación con el directorio. Se compuso por la planificación y ejecución de dos encuentros ocurridos en agosto y octubre del año 2019. El primero consistió en un encuentro que, por decisión de familiares y amigos, éstos tuvieron un espacio para compartir experiencias personales sin los usuarios. Sin embargo, dado que el investigador invitó a una familiar fundadora de CORFAPES para que comparta su experiencia, los familiares y amigos presentes se motivaron al ver en la fundadora la posibilidad de participar más activamente en CORFAPES, por ejemplo, en un nivel directivo. Así, se informó a los familiares y amigos que había un directorio y, frente a su interés, se invitó a miembros del directorio a participar del encuentro (los que casualmente estaban en la sede), quienes transparentaron la inestable situación financiera de CORFAPES, lo cual incrementó la motivación de los familiares y amigos a participar con miras a ser un aporte. De este modo, para el segundo encuentro, por decisión de los familiares y amigos, el investigador gestionó la convocatoria de miembros del directorio y, durante el encuentro, familiares y amigos hicieron distintas propuestas

(como organizar talleres o buscar una nueva casa), frente a las cuales los miembros del directorio se mostraron abiertos siempre y cuando se escuche la opinión de los usuarios al respecto. Así, quedó abierta la posibilidad de concretar algo conjunto, pero sin asignar responsabilidades concretas.

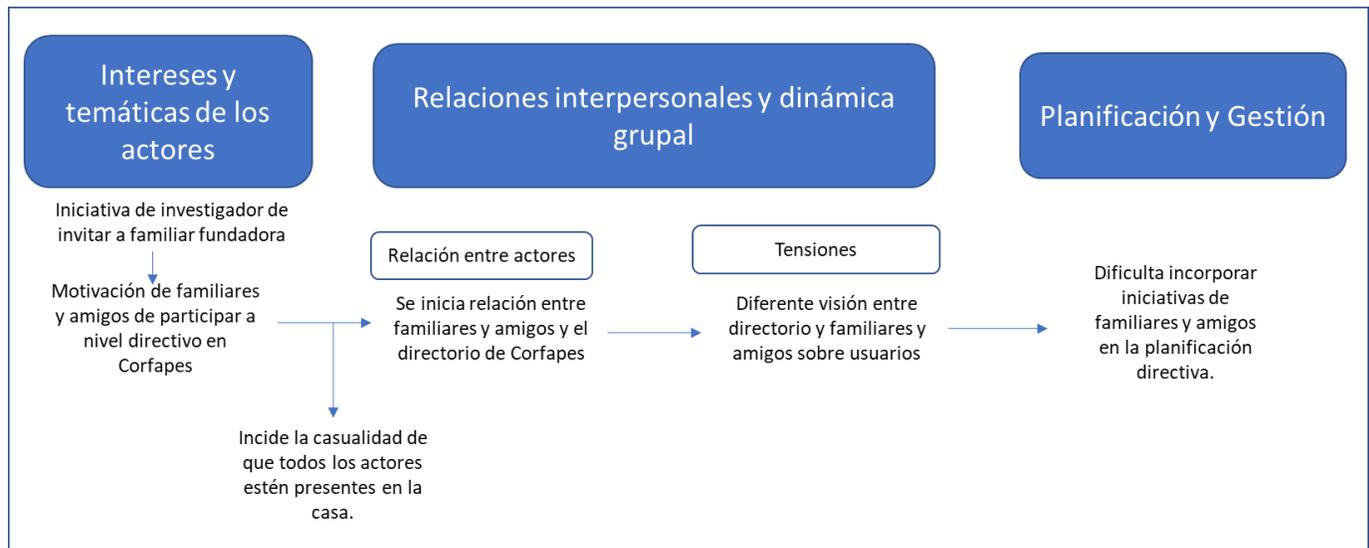
Figura 8. Relación de las dimensiones en la Etapa 3.



(Fuente: elaboración propia)

Dentro de la dimensión Motivaciones e intereses, se destaca que por un interés y motivación del investigador surgió la motivación por parte de familiares y amigos de participar en el directorio (la motivación de uno estimuló la motivación del otro). Esto impactó la dimensión Relaciones interpersonales y dinámica grupal dado que se añadió un nuevo actor al proceso, de manera tal que se introdujo la relación entre familiares y amigos y el directorio de CORFAPES. En esta relación, se rescata que -al igual como ocurrió en la etapa de Diagnóstico con profesionales-, dadas las diferencias éticas entre familiares y amigos y el directorio, se dificultó que las iniciativas de los primeros se incorporen en una planificación, dado que el directorio exigió que primero se consulte con los usuarios. A su vez, se rescata el hecho de que la relación con el directorio fue posible por la casualidad de que un encuentro se realizó el día del cumpleaños de CORFAPES y, por tanto, más actores de la comunidad estaban presentes en la casa simultáneamente.

Figura 9. Relación de las dimensiones en la Etapa 4.



(Fuente: elaboración propia).

Discusión y Conclusiones

El objetivo del estudio consiste en comprender cómo ocurre la participación de los familiares y amigos de los usuarios de CORFAPES en la experiencia de Encuentros de Familiares y Amigos. Los resultados obtenidos incluyen tres dimensiones, Planificación y gestión; Relaciones interpersonales y dinámica grupal; y Motivaciones e intereses, las cuales dan cuenta de los principales aspectos de la experiencia que variaron (o se mantuvieron) según transcurrió el proceso. También, los resultados comprenden una reconstrucción cronológica del proceso en cuatro etapas (Diagnóstico, Primeros indicios de fortalecimiento, Encuentros de aprendizaje, y Relación con el directorio), donde en cada etapa se describen los principales hitos de la experiencia, así como la relación entre las diversas dimensiones encontradas.

En virtud de los resultados obtenidos, se rescatan dos aspectos principales que se pueden conceptualizar en función de la literatura revisada. Esto permite comprender el proceso en relación a trabajos que ya se han hecho respecto del tema de la participación, así como también permite nutrir y problematizar la literatura en diversos puntos. El primer aspecto guarda relación con la relevancia general de las dimensiones obtenidas, el segundo tiene que ver con la posibilidad de comprender el proceso según las clasificaciones de niveles de participación revisadas.

Las Dimensiones del Proceso

Díaz (2017) propone diversas dimensiones de la participación, cuya intersección determina el cómo es la participación en determinado proyecto. Por su parte, Wiesenfeld (2012) propone que la exploración de la participación en sus contextos específicos permite ampliar el conocimiento sobre ésta, lo cual puede nutrir prácticas que se den en contextos similares. Dicho esto, las dimensiones encontradas durante el proceso (Planificación y gestión, Relaciones interpersonales y dinámica grupal, y Motivaciones e intereses), por un lado, contemplan aspectos que menciona Díaz (2017), pero por otro lado, los problematiza y los nutre al introducir novedades relativas al contexto específico en que la participación se sitúa. Por su parte, lo que Díaz llama *ámbitos de la participación* coincide con la dimensión Motivaciones e intereses, la cual permite dar cuenta de los temas respecto de los cuales los familiares y amigos están interesados en participar, los que pueden servir de referencia para futuros trabajo con familiares y amigos de personas con esquizofrenia. De hecho, se rescata que la participación de familiares y amigos no se reduce necesariamente a los procesos terapéuticos de los usuarios o a los saberes que puedan obtener respecto de la esquizofrenia, sino que también se extiende al funcionamiento del centro (por ejemplo, sobre sus condiciones de seguridad, o sobre su funcionamiento a nivel directivo).

Por otro lado, los *ámbitos de la participación* están también contemplados en la dimensión Relaciones interpersonales y dinámica grupal, dado que ésta da cuenta de ciertos elementos observables que muestran en qué momentos o ámbitos del proceso se participa. Pues la dirección del encuentro y la relación de los actores con el espacio físico permite al investigador observar ámbitos de la participación en los mismos encuentros. También, la dirección del encuentro se asocia al *formato de la participación*, pues las formas de comunicación varían según cambia esta sub-dimensión. Cuando hay dirección por parte investigador, se tiende más a la discusión grupal orientada a los intereses que requieren de mayor componente reflexivo, mientras que cuando el investigador no dirige, se da más la conversación espontánea y libre orientada a la motivación de conocerse y vincularse. Esto introduce dos aportes: primero, valida la conversación libre y espontánea como un posible *formato* de participación (además del voto, la encuesta o la discusión grupal) y, segundo, muestra una estrecha relación entre el *formato* y el *ámbito* de la participación. Por otra parte, la dimensión Relaciones interpersonales y dinámica grupal también da cuenta de la *extensión de la participación*, en tanto que permite observar qué actores se involucran en el proceso. Por último, la dimensión Planificación y gestión aporta a comprender la *profundidad de la participación*, en tanto que da cuenta de la incidencia en la toma de decisiones y la posibilidad de actuar de los diversos actores.

De este modo, se observa que las dimensiones que propone Díaz (2017) se encuentran cubiertas por las dimensiones encontradas en la presente investigación, pero se reorganizan en función del contexto particular en que la participación se sitúa. En suma, las dimensiones que propone el autor no darían cuenta de ciertos elementos, por ejemplo, de la horizontalidad o verticalidad en el intercambio de conocimiento entre los diversos actores, o las tensiones que se producen entre ellos. Quizás porque dichos elementos pueden considerarse como factores que inciden en la participación, más que como componentes de la misma. Sin embargo, en este contexto, uno de los intereses de los familiares y amigos es aprender sobre la esquizofrenia, por tanto la horizontalidad/verticalidad en el intercambio de saberes es una expresión de cuán activa es la participación (si se considera la habitual verticalidad del enfoque bio-médico en la psiquiatría). Ahora, las dimensiones encontradas no pretenden cubrir todos los elementos de la participación, ni convertirse en una guía para examinar la participación de familiares de personas con esquizofrenia, sino que dan cuenta de que las dimensiones están sujetas al contexto y pueden ser útiles para observar ciertos elementos en contexto similares.

Los Niveles de Participación durante el Proceso

En términos generales, se observa que las diversas propuestas que clasifican los niveles de participación -lo que Díaz (2017) llama *profundidad de la participación*- tienen una utilidad relativa según el aspecto del proceso en el que se quiera indagar. Esto se observa al examinar la dimensión de Planificación y gestión que, si bien no es la única, es la que mayormente se relaciona con *profundidad de la participación*, pues muestra quiénes tienen incidencia en la toma de decisiones y ejecución de acciones en el proceso. De esta manera, examinar el transcurso de esta dimensión en el tiempo permite aplicar los diversos niveles de participación reportados en la literatura, así como apreciar el cambio (o mantención) de éstos a lo largo del proceso. Por otro lado, revisar la relación de la dimensión Planificación y gestión con las otras dimensiones, permite comprender ciertos elementos que inciden en la *profundidad de la participación* en distintos momentos del proceso. De este modo, a continuación, se presenta (a) el cambio en la profundidad de la participación a lo largo del proceso en términos generales, (b) la predominancia de la participación consultiva respecto de temáticas que pueden afectar los derechos de las personas con discapacidad psíquica y, por último, (c) la importancia de la gestión en el proceso de participación.

La profundidad de la participación a lo largo del proceso. El análisis muestra que desde un primer momento las pretensiones del equipo profesional se correspondieron con promover una participación *transformativa* (Cornwall, 2008), puesto que desde un enfoque comunitario quisieron

fortalecer la comunidad para que familiares y amigos cobren mayor agencia en la satisfacción de sus propias necesidades. En suma, no aparece en ningún momento una participación *instrumental* (familiares y amigos nunca gestionaron algo planificado exclusivamente por profesionales). Respecto de los familiares y amigos, no se indagó mayormente en su objetivo inicial, pero en la práctica, se observa que su participación transitó desde lo *nominal* (asistencia pasiva para obtener ciertos conocimientos e información los usuarios), hasta una participación *representativa y/o transformativa* en varios aspectos (al tomar parte en la planificación y/o gestión de la convocatoria, comida, objetivo central, estructura, actividades para niños, y botiquín).

Esto fue posible dado que, siguiendo la terminología de diversos autores (Reyes et al., 2018; Sánchez Vidal, 2007; Arenas et al., 2019; Casseti et al., 2018), el proceso fue abierto y construido junto con los familiares y amigos, quienes tomaron decisiones respecto de los objetivos del espacio desde un comienzo tras la ejecución de un diagnóstico participativo. Así, el equipo profesional respondió a la necesidad reportada por Casseti et al. (2019) de incluir niveles más profundos de participación en la etapa del diagnóstico, donde fue fundamental el uso de herramientas creativas para facilitar el diálogo inicial con familiares y amigos (aunque, por decisión de los mismos participantes, luego primó la conversación reflexiva como forma de comunicación). Por otro lado, se aprecia que se trataron los factores que condicionan la participación propuestos por Sánchez Vidal (2007), dado que las actividades se hicieron en función de los intereses reales de los familiares y amigos, respondieron a sus necesidades y mostraron beneficios tangibles (la creación de un botiquín de emergencia, la ejecución de “encuentros de aprendizaje” sobre sus temáticas de interés, o la realización de almuerzos comunitarios para conocerse y vincularse).

El lugar de la participación consultiva. No obstante lo anterior, si bien se vio una profundización de la participación de familiares y amigos en varios aspectos y se alcanzó el logro de diversos objetivos, hubo ciertos aspectos en los cuales la participación se limitó a niveles menores. Para comprender dichos aspectos, la clasificación que propone los niveles *informativos* y *consultivos* (Checa et al. 2011; Contreras y Montecinos, 2019; Casetti et al., 2018) resulta útil.

En primer lugar, respecto del directorio de CORFAPES, los familiares y amigos pasaron de una participación nula a una participación *informativa*, en tanto que obtuvieron conocimiento sobre el directorio (por ejemplo, sobre su funcionamiento y sobre algunos problemas administrativos y financieros presentes en la corporación). En este punto, el hecho de haber obtenido información catalizó la posibilidad de alcanzar niveles más altos de participación a nivel directivo de la

corporación, como, por ejemplo, la posibilidad de apoyar un eventual cambio de sede a una casa menos costosa económicamente o colaborar con la implementación de ciertos talleres. Así, se realza lo planteado por Contreras y Montecinos (2019) respecto de la importancia de poseer la información mínima y necesaria para poder participar. Ahora, los resultados de la presente investigación dan cuenta de que no solamente es relevante la información sobre el funcionamiento organizacional, sino que la información sobre la historia de la organización (que incluye acciones participativas que realizaron otras personas en el pasado) también es relevante para propiciar la participación. Esta idea surge a raíz de la influencia que tuvo el relato de una familiar fundadora de CORFAPES en el interés de los familiares y amigos de participar en un nivel directivo, ya que conocer las acciones de la familiar fundadora permitió que amplíen su espectro de posibilidades de lo que eventualmente podrían hacer.

No obstante lo anterior, Contreras y Montecinos (2019) también otorgan importancia a que la participación sea vinculante con la toma final de decisiones, lo que en este caso no ocurrió, dado que dichas iniciativas no se incorporaron dentro de una planificación porque el directorio exigió que primero los usuarios deben declarar estar de acuerdo con éstas. De este modo, en este punto la participación alcanzó un nivel *consultivo*. A su vez, se pusieron de manifiesto otros intereses y motivaciones que, si bien fueron expresados por familiares y amigos, no fueron incorporados dentro de la planificación por los profesionales, es decir, también implicaron una participación *consultiva*. Dentro de ellos, se puede mencionar que los usuarios no fumen en CORFAPES, que tomen menos Coca-Cola, o que los profesionales elaboren informes para reportar constantemente a los familiares sobre los procesos terapéuticos de los usuarios.

Lo anterior, podría interpretarse bajo los postulados de ciertos autores (Cornwall, 2008; Suárez et al, 2019) que proponen que las diferencias de poder entre los profesionales y la comunidad pueden dificultar el trabajo horizontal entre ambos. En este caso, esto se habría manifestado en la negativa por parte del equipo profesional y directorio de incorporar algunas propuestas de familiares y amigos. Sin embargo, se sugiere no incorporar cualquier idea proveniente de la comunidad de manera irreflexiva, pues se pierde la posibilidad de nutrir las acciones del saber profesional (Montero, 2004; Wiesenfeld, 2014). En el presente contexto, al negar ciertas propuestas a los familiares y amigos, los profesionales compartieron saberes sobre los derechos de las personas con discapacidad psíquica, sistematizados en el Manual de Derechos en Salud Mental (Cea, 2015). Dichos saberes, consistieron en realzar el derecho de los usuarios a ser escuchados y tomados en cuenta por sus familias, y que se respeten sus decisiones respecto del lugar y forma del tratamiento en sus centros

de atención. Así, con objeto de defender estos derechos, los profesionales impusieron que la participación de los familiares y amigos debe estar sujeta a este marco.

Ahora bien, el proceso de diálogo que propone Gonçalves de Freitas (1997) rescata la importancia de que los profesionales incorporen y adapten sus teorizaciones a lo que proponen los miembros de la comunidad. En este caso, los profesionales no impusieron la defensa de los derechos de los usuarios de forma violenta, pues no descalificaron a familiares y amigos, dado que comprendieron sus propuestas como una expresión de la hegemonía del enfoque bio-médico (que no aboga por la participación de las personas diagnosticadas). De este modo, profesionales plantearon sus *códigos de intercambio y compromiso* (Montero, 2004), dado que declararon su intención de fortalecer la participación de familiares y amigos, y se posicionaron éticamente al limitar aquellas iniciativas que restringían la libertad y/o autonomía de los usuarios. Sin embargo, este intercambio de códigos no solventó esta diferencia ética entre familiares y amigos y profesionales, la cual se mantuvo como una tensión a lo largo del proceso. Si bien fue trabajada por los profesionales en los “encuentros de aprendizaje” mediante la conversación reflexiva en un lenguaje sencillo y amable, se manifestó hasta los últimos encuentros registrados. Esta irresolución quizás ocurrió porque nunca fue explicitada con suficiente claridad, pues, aunque los *códigos de intercambio y compromiso* respecto de este punto fueron planteados, pudieron además haberse explicitado de forma sistemática. Otra posibilidad para abordar esta tensión es propiciar que durante los Encuentros de Familiares y Amigos los usuarios también estén presentes en la sede de CORFAPES, de manera tal que puedan dar su opinión respecto de las propuestas de familiares y amigos de manera expedita para así evaluar si estas se incorporan dentro de una planificación.

La importancia de la gestión en el proceso de participación. Si bien la dimensión Planificación y gestión puede ser comprendida en distintos aspectos por diversas clasificaciones de niveles de participación, también es cierto que permite problematizar varias de estas clasificaciones. Las clasificaciones utilizadas por Checa et al. (2011) y por Contreras y Montecinos (2019) sitúan la toma de decisiones como el nivel más alto de participación, mientras que la clasificación de Cornwall (2008) incorpora la posibilidad de actuar en función de dichas decisiones, pero sitúa la acción como un complemento de la decisión en un mismo nivel.

No obstante, la dimensión de Planificación y gestión contempla la decisión y la acción como aspectos separados, pues cada uno ocuparía un lugar independiente. Esta distinción permite comprender todas aquellas propuestas en la cuáles familiares y amigos sí tuvieron facultad de decidir

(propuestas que fueron incorporadas dentro de la planificación), pero que no necesariamente se gestionaron, o bien, tardaron considerablemente más tiempo en ser gestionadas que otras propuestas. Los resultados de esta investigación otorgan relevancia a este punto, dado que en un contexto donde los profesionales tienen una alta carga de trabajo, la mera decisión por parte de familiares y amigos no basta para que sus propuestas se ejecuten, dado que los profesionales no cuentan con el tiempo suficiente para gestionar sus iniciativas si estas son planteadas en forma de demanda.

Así, la ejecución de acciones por parte de la comunidad incrementaría la probabilidad de que sus propias decisiones se ejecuten efectivamente. Esto implica que no sería solamente importante la capacidad de tomar de decisiones, sino que también la capacidad de gestionar las propias propuestas. Para comprender esta cuestión, la clasificación de Casseti et al. (2018) es más pertinente, dado que propone que el nivel más alto de participación es el *control comunitario*, donde las acciones que toman los miembros de la comunidad (además de ser decididas por sí mismos) se ejecutan de manera autónoma. Esto es lo que Ander-egg (1992) propone en su clasificación (la cual fue descartada inicialmente por su escaso uso en la literatura revisada) al concebir que el nivel más alto de participación es la *autogestión*, donde los miembros de la comunidad poseen el control operacional de los recursos de la gestión de sus propios proyectos.

Como complemento a los anterior, la gestión en sí misma se define como “acción o trámite que, junto con otros, se lleva a cabo para conseguir o resolver una cosa” (Oxford University Press, 2020). Es decir, está vinculada estrechamente al actuar, no solo al decidir. Así, por ejemplo, existen ciertos trabajos que han utilizado el término *gestión comunitaria*, y se refieren a ésta como acciones donde los diversos actores participan en la administración de los recursos (Elías, Rojas y Leonardi, 2019), o como conjunto de estrategias y acciones donde comunidades administran y operan sus sistemas con eficiencia y equidad social (Casique y García, 2018). De este modo, los conceptos de *gestión*, *gestión comunitaria* y de *autogestión* pueden ser útiles en los trabajos de participación, siempre y cuando se enlacen con la reflexión crítica de las acciones, de manera tal que produzca *fortalecimiento* (Montero, 2003; Maya, 2004).

Por otra parte, además de facilitar la ejecución de las decisiones, en teoría la gestión por parte de la comunidad favorecería la salud mental de los sujetos, ya que produce fortalecimiento al incrementarse su capacidad de agencia para atender por sí mismos sus propias dificultades (Casseti, 2019; Rifkin, 2009; Sánchez Vidal, 2007; Minsal, 2017). En esta investigación, el botiquín de primeros auxilios fue organizado casi en su totalidad bajo esta lógica (el investigador solamente colaboró en organizar la lista de materiales través de WhatsApp), pues el catastro de materiales

faltantes, la repartición de quienes llevaban cada cosa y la compra de la caja para el botiquín fueron gestionados por familiares y amigos y usuarios. Esto luego fue reportado por el investigador a la comunidad, quien dio cuenta de la capacidad de familiares y amigos para cumplir sus propios objetivos, lo que sirvió para motivar la posterior participación de familiares y amigos con el directorio. La comida fue otro aspecto que fue mayormente autogestionado, y que tuvo un rol importante en el proceso, pues, en los eventos donde la comida jugó un rol central, las interacciones fueron más horizontales y la dirección del encuentro pasó a manos de familiares y amigos, quienes además mostraron mayor confianza en su relación con el espacio físico. De este modo, la comida pareciera tener un potencial transformador en las relaciones dentro de la comunidad al ser un aspecto que puede mantenerse permanentemente bajo el control comunitario, quizás debido a que culturalmente la comida propicia el encuentro afectivo, el cual tiene un potencial motivador (Montero, 2004).

Por otro lado, no obstante la importancia de la gestión por parte de familiares y amigos, también parece relevante que un profesional pueda apoyar dicha gestión. Por ejemplo, en los “encuentros de aprendizaje”, existió un *liderazgo múltiple* (Cassetti, 2018) o *co-gestión* (Ande-egg, 1992), donde la toma de decisiones y las acciones llevadas a cabo fueron compartidas entre profesionales y familiares y amigos. El investigador permitió coordinar a los distintos actores, y motivar su gestión inicial, sin lo cual la participación protagónica de familiares y amigos en los “encuentros de aprendizaje” no hubiese sido viable. Esta situación puede entenderse según el esquema de niveles de participación y compromiso que propone Montero (2003), el cual se asemeja al que propuso un familiar para esquematizar la comunidad de CORFAPES. En ambos se propone un esquema de círculos concéntricos donde los actores deben intercambiar su posición dentro de los diversos círculos, de manera tal de generar una participación equilibrada. En este caso, el investigador, que en primera instancia poseía un nivel de participación mayor, ejerció un *liderazgo transformador* al motivar a los demás actores a implicarse más profundamente en las acciones. Este liderazgo fue problematizado por el investigador mediante conversaciones reflexivas, lo cual permitió legitimar su rol en tanto una familiar aclaró que los familiares y amigos necesitan que los profesionales los motiven.

La comprensión de dicho liderazgo puede enriquecerse por el concepto de *traspaso progresivo del control*, proveniente del ámbito de la psicología educacional. Éste se define como el proceso en que el profesor retira progresivamente sus apoyos (o los sustituye por otros) para permitir al alumno tomar un control cada vez mayor de su proceso de aprendizaje (Colomina, Onrubia, Ronchera, 2010). Si se extrapola al presente estudio de caso, implicaría que los apoyos en la

planificación y gestión por parte de profesionales pueden reducirse paulatinamente para facilitar un nivel de participación más activa por parte de familiares y amigos. Ahora, en el contexto de este estudio, parte importante del control sigue aún en manos de profesionales, por tanto también es relevante asegurar que haya un profesional encargado (en este caso, el investigador) que mantenga un conocimiento general de la planificación y gestión de las distintas acciones y, que en caso de rotación profesional, exista un registro adecuado para poder darle continuidad a los procesos.

Por otra parte, vale agregar que, si bien existió un *liderazgo transformador* por parte del investigador (el cual permitió incrementar la participación de familiares y amigos), el liderazgo interno dentro de los mismos familiares y amigos no pareció poseer dichas características. Esto se observó al notar que, a pesar de que el investigador haya problematizado este asunto mediante conversaciones reflexivas, siempre solieron ser los mismos familiares los que compartieron sus opiniones e iniciativas con mayor frecuencia. Esto, desde los postulados de Silva y Martínez (2004) lleva a cuestionar si el proceso de fortalecimiento fue individual (solamente de aquellos que se expresaban con mayor frecuencia) o grupal (del conjunto de los participantes). Sin embargo, este problema ocurrió en menor medida en los “encuentros de aprendizaje”, quizás porque allí la mayoría poseía un nivel de experticia similar, lo cual facilitó que se compartan conocimientos y opiniones de forma más horizontal. De este modo, se abre paso a dos posibilidades para democratizar el liderazgo dentro del grupo de familiares y amigos. La primera, es darles prioridad a las iniciativas en las cuales la mayoría de los participantes posean un nivel de experticia similar. La segunda, es proponer a los familiares y amigos alguna instancia donde se les capacite para ejercer un *liderazgo transformador* dentro de su comunidad, pues se ha visto como programas de formación pueden tener un alto impacto en la participación de los actores en su comunidad (Encina y Minoletti, 2016; Jaramillo, 2019).

Por último, cabe mencionar el rol facilitador que puede ocupar la tecnología en un proceso de participación. En este caso, la creación de un grupo de WhatsApp (con familiares y amigos, profesionales y usuarios) agilizó la gestión de los encuentros. Así, poseer un canal de comunicación tecnológico facilitó, por un lado, el apoyo a la gestión por parte del investigador (por ejemplo, en la convocatoria de los encuentros), y por otro, la autogestión por parte de familiares y amigos (por ejemplo, para la comida y el botiquín de primeros auxilios). Esto, implicó reducir la formalidad de la relación entre el investigador y familiares y amigos, dado que permitió comunicarse en horarios no laborales y otorgó a los participantes acceso al número de teléfono privado del investigador. Ello favoreció la participación de familiares y amigos, en tanto la ruptura de la formalidad horizontaliza las relaciones comunitarias y fortalece la participación de la comunidad (Sánchez Vidal, 2007). En suma, el grupo de WhatsApp también sirvió como un espacio de encuentro afectivo para compartir

experiencias cotidianas, enviar saludos afectivos o compartir información, pues facilitó la gestión de varios intereses reportados por familiares y amigos.

Síntesis, Limitaciones y Proyecciones

A modo de síntesis, la participación de los familiares y amigos de los usuarios de CORFAPES en los Encuentros de Familiares y Amigos es un proceso atravesado por diversas dimensiones. Éstas, consideran aspectos de la *profundidad de su participación*, la cual diverge en distintos niveles según el aspecto en el que se participe. Esta profundidad no se limita solamente a la incidencia en la toma de decisiones, sino que también considera la gestión de las actividades como un elemento que condiciona la realización de las mismas. También, se observa que la profundidad en la participación es afectada por las dinámicas interpersonales que se gestan durante el proceso. Así, mantener una perspectiva horizontal y abierta por parte del equipo profesional es clave para incorporar las propuestas de los familiares dentro de la planificación, siempre y cuando estas no atenten contra los derechos de los usuarios. Para ello, los profesionales pueden marcar estos límites éticos, pero siempre desde una postura que incorpore los saberes de familiares y amigos para que éstos entren en diálogo con los profesionales mediante conversaciones reflexivas. Por otro lado, el aspecto de la gestión de la participación puede ser potenciado por los profesionales en tanto éstos ejerzan un *liderazgo transformador* legitimado por familiares y amigos (quienes agradecen el hecho de que los profesionales los motiven). Por último, respecto del *ámbito de la participación*, se reporta que los intereses de los familiares y amigos se extienden desde el aprendizaje sobre ciertos temas, hasta la vinculación interpersonal, así como su preocupación sobre la seguridad de los usuarios en el centro y sobre el funcionamiento de la corporación a nivel directivo.

De este modo, la investigación aporta en varios ámbitos. Por un lado, propone ciertos conocimientos en el ámbito de la participación, como el reconocimiento de que las dimensiones de la participación dependen del contexto en el que ocurra. Por otro lado, agrega la importancia que puede tener la participación informativa, no sólo respecto de los mecanismos de participación que existen en el presente, sino también de acciones que hayan ejecutado otras personas en el pasado. Además, rescata la importancia de la gestión en las clasificaciones de niveles de participación, así como el hecho de que el *liderazgo transformador* ejercido por profesionales puede ser legitimado por la comunidad y facilitar la gestión de los otros actores en caso de ser necesario. También, rescata el lugar que puede ocupar la comida en el fortalecimiento de la gestión, el rol de la tecnología para

facilitar la comunicación, y posiciona la conversación libre y espontánea como un *formato de participación* que permite abordar el componente afectivo de los procesos comunitarios.

Por otro lado, si bien la investigación no propone un modelo de trabajo con familiares y amigos de personas con esquizofrenia (dada la especificidad del contexto en que se situó el estudio), expone elementos de la participación que son especialmente relevantes para abordar el fenómeno. Y, a pesar de que dichos elementos surgen del trabajo grupal con familiares y amigos de distintos usuarios, también pueden ser relevantes para trabajar con un grupo familiar específico. El primer elemento a considerar es que la utilización del término “familiares y amigos” puede resultar beneficioso para aquellos usuarios que no poseen un vínculo estrecho con sus familias⁶, dado que abre la posibilidad de incorporar a otras personas que sean significativas y así reforzar su red de apoyo. Por otra parte, se resalta la importancia de la horizontalidad en el intercambio de saberes entre familiares y amigos y profesionales, dado que promueve la participación activa en la construcción del conocimiento. También, se otorga relevancia al cuidado de que los límites de la participación no excedan los derechos de los usuarios, y que esto sea planteado de una forma comprensiva a familiares y amigos para incentivar su pensamiento crítico al respecto. Por su parte, para contextos donde las personas con esquizofrenia son usuarios de centros diurnos, los resultados dan cuenta que la participación de los familiares y amigos no necesariamente se limita a los procesos terapéuticos de los usuarios (por ejemplo, obtener información de sus terapias o asistir a sesiones familiares), ni tampoco al aprendizaje que puedan adquirir sobre la esquizofrenia y su abordaje. Pues, además, la participación de familiares y amigos puede extenderse a temáticas relativas al funcionamiento del centro, sus condiciones de seguridad y sus operaciones a nivel directivo. De este modo, al propiciar que los usuarios asistan a un espacio seguro y que funcione adecuadamente, familiares y amigos pueden cobrar mayor confianza y tranquilidad, lo cual podría aportar a su salud mental y, en consecuencia, a la de los usuarios. Por último, los programas psicoeducativos proponen que haya un profesional responsable de coordinar las acciones y que esté dispuesto a flexibilizar su horario de trabajo (Inglott et. al, 2004). Los resultados avalan dicha propuesta, pero además, agregan que el profesional a cargo puede ejercer un *liderazgo transformador* para repartir las responsabilidades y aumentar la probabilidad de ejecución de las acciones.

⁶ Actualmente el concepto de familia está en un proceso de deconstrucción, y han surgido nuevas tipologías de familia que están basadas en el afecto y en la elección subjetiva más que en el lazo sanguíneo o la unión legal (Builes y Bedoya, 2008). Esto implica que, en vez de usar el término “familiares y amigos”, podría usarse sólo “familiares” e igualmente invitar a personas que no comparten un lazo sanguíneo o legal, lo cual promovería la validación de nuevas tipologías de familia. Sin embargo, dado que la noción de familia tradicional es aún la imperante en nuestra sociedad, y dado que CORFAPES incluye el término “familiares y amigos” en su nombre, se ha preferido este término para incluir en el proceso a otras personas significativas que no compartan lazos sanguíneos ni legales con los usuarios.

Por otra parte, el presente trabajo otorga, en específico a CORFAPES, un esquema elaborado por un familiar que permite comprender la configuración de la comunidad, y una serie de dimensiones y estrategias que permiten observar y agilizar el movimiento de la participación de los actores dentro de CORFAPES. Esto implica que el saber de familiares y amigos puede aportar a la comprensión de la comunidad de CORFAPES, y que la metodología de trabajo utilizada resulta beneficiosa para comprender y fortalecer la participación de los diversos actores. También, las dimensiones encontradas pueden ser de utilidad para continuar examinando la participación en los Encuentros de Familiares y Amigos.

Dentro de las limitaciones de esta investigación, está la ausencia de algunos familiares y amigos durante el proceso. Esto es problemático porque en el estudio se habla sobre familiares y amigos en términos generales, no obstante, la información producida y su sistematización se centró solamente en las personas que sí asistieron a los encuentros, mientras que no se consideró la experiencia de aquellas personas que no asistieron. Esto ha sido reportado en la literatura como una posible invisibilización de ciertos miembros de la comunidad, lo cual distorsiona la realidad comunitaria al anular parte de su diversidad, y genera que ciertos miembros particulares representen ilegítimamente al conjunto del grupo (Wiesenfeld, 2014; Díaz, 2017). En este sentido, al no haber incluido las voces de las personas que no asistieron, se perdió la posibilidad de indagar en variables contextuales que hayan incidido en que las personas no puedan asistir a las actividades, lo cual sería un factor determinante en la participación (López et al., 2018). Esta limitación se evidencia al notar que las dimensiones encontradas solamente dan cuenta de elementos propios del proceso, sin embargo, no existe ninguna dimensión que indague en variables contextuales. Por ejemplo, que haya habido un espacio para los niños dentro de los encuentros permitió que algunos familiares pudiesen asistir, dado que no podían dejarlos en otro lugar. Aquí, un elemento del contexto particular de algunas familias (la necesidad de cuidar a sus niños) incidió en su asistencia a las actividades, pero fue el único abordado en los encuentros, pues no se indagó ni atendió a otros factores contextuales que pudiesen condicionar la participación.

En cuanto a las proyecciones, esta investigación abre la pregunta sobre cómo las organizaciones pueden articularse en función de acoger las voces del conjunto de actores que pertenecen a éstas. Si bien la metodología utilizada en este estudio permitió que la investigación participativa surja desde la misma práctica profesional en diálogo con la comunidad, aun así los profesionales no contaron con el tiempo suficiente para incluir en dicho diálogo a las personas que no asistieron a los encuentros. De este modo, a pesar de haber habido cambios participativos, la transformación puede continuar renovando las metodologías de trabajo para ampliar el alcance de la

participación e incluir al conjunto de los actores. Por otra parte, el proceso investigado abre la posibilidad de ejecutar jornadas de formación para favorecer el liderazgo transformador de los miembros de la comunidad. En ese sentido, tanto familiares y amigos, como usuarios, directorio y profesionales podrían participar de estas jornadas y evaluar el impacto que ello tiene en su participación.

Por otro lado, se abre la opción de investigar hasta qué punto el fortalecimiento favoreció la salud mental de familiares y amigos y usuarios. Es decir, la participación se promovió por una cuestión ética, pero también para favorecer el bienestar de las personas. En ese sentido, los indicadores de participación deben ser complementados con indicadores propios de la salud mental. Esto parece contradictorio, dado que la participación justamente pretende combatir que los indicadores de salud mental sean estandarizados y ajenos a las personas, y es por esto que la literatura revisada sostiene que la participación facilita directamente la salud mental. Para abordar esta problemática, podrían construirse de manera participativa junto con la comunidad indicadores propios de la salud mental, para así evaluar hasta qué punto la participación en otras acciones favorece dichos indicadores.

Referencias

- Albertín, P. (2007). La formación reflexiva como competencia profesional. Condiciones psicosociales para una práctica reflexiva. El diario de campo como herramienta. *Revista de Enseñanza Universitaria*, 30, 7-18.
- Ander-Egg, E. (2003). *Repensando la investigación-acción-participativa*. Buenos Aires, Argentina: Lumen-Humanitas.
- Ander-Egg, E. (1992). *Reflexiones en torno a los métodos del trabajo social*. México: El Ateneo.
- Angrosino, M. (2012). *Etnografía y observación participante en investigación cualitativa*. Madrid, España: Ediciones Morata.
- Aranguren, G. (2007). La investigación-acción sistematizadora como estrategia de intervención y formación del docente en su rol de investigador. *Revista de Pedagogía*, 28(82), 173-195.

- Ardila, S. & Galende, E. (2013). El concepto de comunidad en la salud mental comunitaria. *Revista salud mental y comunidad*, 3(3), pp. 39-50.
- Arenas, L., Pacheco, L., Parada, I., Rueda, C. & Cortez, M. (2019). Mapeo Comunitario para impulsar la participación comunitaria dentro del diagnóstico de salud poblacional. *Enfermería universitaria*, 16(2), 120-127. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632019000200120&script=sci_arttext
- Arnstein, S. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Planning Association*, 35(4), 216-214.
- Barbagelata, N. (1999). Intervención familiar en la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos: la terapia familiar y la psicoeducación ¿Qué, cuándo y cómo?. *Revista Redes*, (5), 9-27.
- Beltrán, I., Galindo, G., Grandal, E., López, A., y Ríos, A. (2017). Aparición de un primer brote psicótico en la familia: Aproximación desde el modelo sistémico. *Trabajo Social Hoy*, 81, 83-102. DOI: <http://dx.doi.org/10.12960/TSH.2017.0012>
- Benguría, S., Gómez, L., Martín, B., Pastellides, P., & Valdés, M. (2010). *Observación*. Recuperado de: https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/Observacion_trabajo.pdf.
- Benitez, L. (2018). *CORFAPES: historia y construcción de una alternativa comunitaria en salud mental*. Santiago, Chile: Universidad Alberto Hurtado. Escuela de Antropología.
- Builes M. & Bedoya M. (2008). La familia contemporánea: relatos de resiliencia y salud mental. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 37(3), 344-354. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/806/80611205005.pdf>
- Casique, M. & García M. (2018). Intervención y gestión comunitaria para el desarrollo local y regional en Guanajuato. *Jóvenes en la ciencia*, 4(1), 1645-1648.
- Cassetti, V., Paredes, J., López, V., García, A. & Salamanca, P. (2018). Evidencia sobre la participación comunitaria en salud en el contexto español: reflexiones y propuestas. Informe SESPAS 2018. *Gaceta Sanitaria* 32, 41-47. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.07.008>

- Cea, J. C. (2015). *Manual de Derechos en Salud Mental*. Santiago, Chile: Escuela de Salud Pública Dr. Salvador Allende, Facultad de Medicina, Universidad de Chile - CONICYT.
- Cely, M. (2017). *El trabajo social comunitario como una estrategia de acción, para la transformación y participación social enfocada en desarrollo local*. Machala, Ecuador: Universidad Técnica de Machala. Unidad Académica de Ciencias Sociales.
- Checa, L., Lagos, C. & Caballin, C. (2011). El caso de Chile durante el gobierno de Michelle Bachelet. Participación ciudadana para el fortalecimiento de la democracia. *Revista Argos*, 55 (28), 13-47. Recuperado de: <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/123602>
- Colomina, R., Onrubia, J. & Ronchera, M. (2010). Interactividad, mecanismos de influencia educativa y construcción del conocimiento en el aula. En Coll, C., Palacios, J. & Marchessi, A. *Desarrollo psicológico y educación*. Psicología de la educación escolar. Madrid: Alianza.
- Contreras, P. & Montecinos, E. (2019). Democracia y participación ciudadana: Tipología y mecanismos para la implementación. *Revista de ciencias sociales*, 25(2), 178-191. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7026001>
- CORFAPES. (Sin fecha). Sobre CORFAPES. Santiago, Chile: CORFAPES. Recuperado de: <https://www.corfapes.com/sobre-corfapes/>
- Cornwall, A. (2008). Unpacking 'Participation': models, meanings and practices. *Community development journal*, 43(3), 269-283. DOI: <https://doi.org/10.1093/cdj/bsn010>
- Dávalos, R. & Basail, A. (1997). *Desarrollo urbano: proyectos y experiencias de trabajo*. La Habana, Cuba: Universidad de la Habana.
- Díaz, A. (2017) Participación ciudadana en la gestión y en las políticas públicas. *Gestión y política pública* 26 (2), 341-379. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-10792017000200341
- Del Río, M. (2006). *Creación artística y enfermedad mental* (Tesis doctoral). Madrid, España: Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Bellas Artes.
- Eibenschutz, C. (2019). Participación popular en salud. *Revista Cubana de Salud Pública* 45(1), 1-10. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=86047>

- Elías, S., Rojas, M. & Leonardi, V. (2019). Gobernanza y Gestión Comunitaria de un Destino Turístico: El Caso de Villa del Mar, Argentina. *ROSA DOS VENTOS-Turismo e Hospitalidade*, 11(3), 578-597. DOI: <http://dx.doi.org/10.18226/21789061.v11i3p578>
- Ellis, C., Adams, T. & Bochner, A. (2015). Autoetnografía: un panorama. *Astrolabio*, (14), 249-273.
- Encina, E. & Minoletti, A. (2016). Hacia una estrategia de participación en y para la salud mental: escuela de monitores en salud mental comunitaria La Pintana. *Revista Chilena de Salud Pública*, 20(2), 91-100.
- Fals-Borda, O. (1986). Reflexiones sobre democracia y participación. *Revista Mexicana de Sociología* 48 (3), 7-14.
- Fals Borda, O. (1999). Orígenes universales y retos actuales de la IAP. *Análisis político*, (38), 73-90.
- Flores, J. (2011). *Psicología y praxis comunitaria. Una visión latinoamericana*. México: Editorial Latinoamericana.
- Freire, P. (1964): *La educación como práctica de libertad*. México: Siglo XXI Editores.
- Fuentes, A., Rivasplata, L. Núñez, D. (2014). *Reconocimiento visual de objetos y Desórdenes del Self en pacientes con Primer Episodio de Esquizofrenia*. Talca, Chile: Universidad de Talca. Escuela de Psicología.
- Gergen, K. (1999). *An invitation to social construction*. Londres, Inglaterra: Sage.
- Glynn, S. (2013). Intervenciones familiares en esquizofrenia: Esperanzas y dificultades a lo largo de 30 años. *RET, Revista de Toxicomanías* 70, 15- 23.
- Gómez, R. A., López-Alvarado, P. O., Bamba, B. M., Sanz, H. S. & González, E. M. (2016). Familia de transacción psicótica; entrelazando la teoría con la práctica clínica. *Revista Redes* 33, 83-91.
- Gonçalves de Freitas, M. (1997). La desprofesionalización, la entrega sistemática de conocimiento popular y la construcción de un nuevo conocimiento. *El horizonte de la transformación: acción y reflexión desde la psicología comunitaria*, 55-66. Caracas, Venezuela: AVEPSO.

- Ghiso, A. (2001). Sistematización de experiencias en educación popular. *Memorias Foro: Los contextos actuales de la educación popular*. Medellín, Colombia.
- Inglott, R., Touriño, R., Baena, E. & Fernández, J. (2004). Intervención familiar en la esquizofrenia: Su diseminación en un área de salud. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 92, 9-23.
- Jara, O. (2018). *La sistematización de experiencias: práctica y teoría para otros mundos posibles*. Bogotá, Colombia: CINDE.
- Jaramillo, J. (2019). *Formación para la gestión efectiva de recursos públicos mediante la participación ciudadana y propuesta de modificación a la normativa vigente para esa participación*. Medellín, Colombia: Universidad de Medellín.
- Kemmis, S. & Carr, W. (1988). *La investigación-acción en la formación del profesorado. Teoría crítica de la enseñanza*. Barcelona: Martínez Roca. Libros universitarios y profesionales.
- López, L., Campos, M. & Villanueva, M. A. (2018). Compromiso y participación comunitaria en salud: aprendizajes desde la sistematización de experiencias sociales. *Salud Pública de México* 60, 192-201. DOI: <https://doi.org/10.21149/8460>
- López, A. M., y Valencia, D. (2019). *Revisión sistemática de la literatura sobre los métodos planteados desde el enfoque sistémico en la intervención de la esquizofrenia* (Tesis de pregrado). Recuperado de: <http://hdl.handle.net/20.500.12494/13475>
- Mackler, D. [Macklertranslations] (2014, 8 de abril). "DIÁLOGO ABIERTO," un abordaje finlandés, alternativo, para sanar la psicosis (OD Spanish subs) [Archivo de video]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=4Xvp5vpwWf4>.
- Maya, I. (2004). Sentido de comunidad y potenciación comunitaria. *Apuntes de psicología*, 22(2), 187-211.
- Minsal. (2017). *Plan Nacional de Salud Mental 2017-2025*. Santiago, Chile: Gobierno de Chile.
- Montero, M. (1996). La participación: significado, alcances y límites. *Participación: ámbitos, retos y perspectivas*, 7-20.

- Montero, M. (2003). *Teoría y práctica de la Psicología Comunitaria. La tensión entre comunidad y sociedad*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Montero, M. (2004). *Introducción a Psicología Comunitaria. Desarrollo, conceptos y procesos*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Montero, M. (2009). El fortalecimiento en la comunidad, sus dificultades y alcances. *Universitas psychologica*, 8(3), 615-626.
- Muela, J. A., & Godoy, J. F. (2001). Programas actuales de intervención familiar en esquizofrenia. *Psicothema*, 13(1), 1-6.
- Olivares, D., & del Valle Barrera, M. (2019). Salud Mental Comunitaria: Equipos psicosociales y políticas públicas en la intervención de personas con adicciones. *Psicoperspectivas*, 18(2), 70-85. DOI: 10.5027/psicoperspectivas-Vol18-Issue2-fulltext-1602
- Orosco, E. (2016). *Guía para la sistematización de experiencias de intervenciones públicas*. Lima, Perú: IWC-SAC.
- Oxford University Press. (2020). Meaning of gestion in spanish. *Léxico.com*. Recuperado de: <https://www.lexico.com/es/definicion/gestion>
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology* 15, 121–148. DOI: <https://doi.org/10.1007/BF00919275>
- Rejas, M. (2011). *Familia y esquizofrenia: 24 horas al día, 365 días al año*. Alicante, España: Universidad de Alicante.
- Reyes, N., Mendoza, Pech, B. & Mijangos, J. (2018). Participación comunitaria y educación no formal en contextos interculturales en México. *Revista nuestrAmérica*, 6(12), 223-251. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6511168>
- Rifkin, S. B. (2009). Lessons from community participation in health programmes: a review of the post Alma-Ata experience. *International Health*, 1(1), 31-36. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.inhe.2009.02.001>

- Ruiz Botero, L. (2001). *La sistematización de prácticas*. Recuperado de: www.oei.es/historico/equidad/liceo.PDF
- Sánchez, E. (2000). *Todos con la "esperanza": Continuidad de la participación comunitaria*. Caracas, Venezuela: Comisión de Estudios de Postgrado, Facultad de Humanidades y Educación, Universidad Central de Venezuela.
- Sanchez, S., Medina, J., Mendoza, B., Ugarte, A. & Martínez, M. (2015). Investigación acción participativa; la educación para el autocuidado del adulto maduro, un proceso dialógico y emancipador. *Atención Primaria* 47 (9), 573-580. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2014.12.008>
- Sánchez Vidal, A. (1996). *Psicología comunitaria: bases conceptuales y métodos de intervención*. Barcelona, España: EUB.
- Sánchez Vidal, A. (2007). *Manual de psicología comunitaria: un enfoque integrado*. Madrid, España: Pirámide.
- Seikkula, J., Alakare, B., Aaltonen, J. (2001). Open dialogue in psychosis I: An introduction and case illustration. *Journal of Constructivist Psychology*, 14(4), 247-265. DOI: <https://doi.org/10.1080/10720530125965>
- Silva, C., & Martínez, M. L. (2004). Empoderamiento: proceso, nivel y contexto. *Psykhé* 13 (2), 29-39.
- Suarez, O., Martinez, A., García, B. & Palacio, S. (2018). Claves para el éxito de la participación comunitaria: diálogos sobre participación en el ámbito local. Informe SESPAS 2018. *Gaceta Sanitaria*, 32, 48-51. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911118301432>
- Unzueta, S. (2011). Algunos aportes de la psicología y el paradigma socio crítico a una educación comunitaria crítica y reflexiva. *Revista Integra Educativa*, 4(2), 105-144. Recuperado de: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1997-40432011000200006&lng=es&tlng=es.

- Wiesenfeld, E., & Sánchez, E. (2012). Participación, pobreza y políticas públicas: 3P que desafían la psicología ambiental comunitaria (el caso de los concejos comunales de Venezuela). *Psychosocial Intervention*, 21(3), 225-243. DOI: <http://dx.doi.org/10.5093/in2012a21>
- Wiesenfeld, E. (2014). La Psicología Social Comunitaria en América Latina: ¿Consolidación o crisis? *Psicoperspectivas* 13 (2), 6-18.
- Zapata, J. P, Rangel, A. M. & García, J. (2015). Psicoeducación en esquizofrenia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 44(3), 143-149. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2015.03.005>