

XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2020.

Los Aportes de la participación social de familiares de personas con discapacidad psicosocial en asociaciones: estudio cualitativo desde la perspectiva de los familiares.

Fernandez, Marina.

Cita:

Fernandez, Marina (2020). Los Aportes de la participación social de familiares de personas con discapacidad psicosocial en asociaciones: estudio cualitativo desde la perspectiva de los familiares. XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-007/20>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/etdS/8gx>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

LOS APORTES DE LA PARTICIPACIÓN SOCIAL DE FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSICOSOCIAL EN ASOCIACIONES: ESTUDIO CUALITATIVO DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS FAMILIARES

Fernandez, Marina

Universidad de Buenos Aires. Facultad de Psicología. Buenos Aires, Argentina.

RESUMEN

Este trabajo se enmarca en el UBACyT 20020170100293BA, dirigido por la Prof. Stolkiner, en el que se viene desarrollando una línea de investigación centrada en la participación social de usuarios. A partir de los resultados esta última, se decidió continuar indagando por las trayectorias de participación social de familiares que hacen parte de asociaciones. Se presentan aquí los resultados correspondientes a los aportes de la participación social en los familiares y en las asociaciones. Se trató de un estudio cualitativo, de tipo descriptivo. La población estuvo compuesta por todos los familiares con participación social en asociaciones de Argentina. La muestra fue seleccionada intencionalmente por criterios. Las herramientas de producción de datos utilizadas fueron: la entrevista basada en un guión, el análisis documental y la conversación informal. El análisis de datos se realizó cualitativamente. Entre los resultados se destaca que la participación social en asociaciones constituye un sostén para los familiares, que los fortalece en tanto cuidadores y mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad psicosocial. Asimismo, la participación social de familiares constituye un sostén para el funcionamiento de las asociaciones. De este modo, la participación social de familiares podría pensarse como una herramienta fundamental para la reforma psiquiátrica.

Palabras clave

Participación social - Familiares - Asociaciones - Reforma psiquiátrica

ABSTRACT

SOCIAL PARTICIPATION OF PSYCHOSOCIAL DISABILITY'S CAREGIVERS: A QUALITATIVE RESEARCH FROM CAREGIVERS' PERSPECTIVE

This study is part of the UBACyT project 20020170100293BA, directed by Prof. Stolkiner. That project has developed a line of research focused on the social participation of mental health users. Based on the latest results, it was decided to continue with the trajectories of social participation of psychosocial disability caregivers who are part of associations. The results

described in this paper are the contributions of social participation in caregivers and associations. A qualitative study was conducted. The sample was intentional selected by criteria. The methodological instruments was: open standardized interviews with caregivers. The analysis was qualitative. Among the results, it stands out that social participation in associations is a support for caregivers, which strengthens them and improves the quality of life of people with psychosocial disabilities. Likewise, the social participation of relatives constitutes a support for the functioning of the associations. In this way, the social participation of caregivers could be thought of as a fundamental tool for psychiatric reform.

Keywords

Social participation - Caregivers - Associations - Psychiatric reform

Introducción

Este trabajo se enmarca en el proyecto UBACyT titulado "Discursos, prácticas, actores y subjetividad en la articulación de Atención Primaria de la Salud y Salud Mental: estudio de caso en investigación social participativa", dirigido por la Prof. Alicia I. Stolkiner. Dicho proyecto constituye una continuidad de los UBACyT anteriores (Stolkiner, 2018), en los que se venía desarrollando una línea de investigación centrada en la participación social de usuarios en asociaciones (Ceriani, Obiols, Michalewicz, Stolkiner, 2009; Ceriani, Obiols, Stolkiner, 2010; Michalewicz, Obiols, Ceriani, Stolkiner, 2011; Rosales, 2014; Rosales, Fernández, Ardila, Stolkiner, 2015, Agrest et al, 2017, Rosales, Stolkiner, Ardila-Gómez, 2018).

A partir de ella, se evidenció que estas últimas eran heterogéneas en varios sentidos (Stolkiner, 2012), entre ellos, en relación a las actividades que realizaban y a la composición. Por ejemplo, se dedicaban a la abogacía de sus derechos, a emprendimientos productivos, a brindar información, había en las mismas familiares, profesionales, voluntarios. Por ese motivo, se señaló, por un lado, la necesidad de clasificarlas de acuerdo con el rol que los usuarios tuvieran en las actividades que se realizaban y, por otro, de diferenciar las voces de los distintos actores que las

conformaban (Rosales, Fernández, Agrest, Ardila, 2015). Con base en lo anterior, se tomó la decisión de continuar el trabajo con los familiares que hicieran parte de dichas asociaciones, con el propósito de visibilizar la voz de un actor que es central en el marco de las reformas psiquiátricas en la medida en que su presencia y acompañamiento es imprescindible para la permanencia de las personas con discapacidad psicosocial en la comunidad (Ardila, 2009).

Sin embargo, asumir el cuidado y la contención de éstas últimas genera en los familiares una serie de dificultades para las cuales no han tenido apoyo suficiente (Ardila, 2009). La literatura científica sobre el tema sugiere que la crisis inicial de las personas con discapacidad psicosocial impacta en la vida cotidiana de sus familiares (De Almeida Colvero, Costardi Ide, Alves Rolim, 2004), lo cual está acompañado de estrés (Geriani, Savithry, Shivakumar, Kanchan, 2015), en tanto tienen que afrontar limitaciones financieras, la falta de acompañamiento de los servicios de salud mental, el estigma y la discriminación (Chang, Yen, Jang, Su, Lin, 2017; Krupchanka *et al*, 2017; Koschorke *et al*, 2017). Es decir, que las más de las veces, los familiares de personas con discapacidad psicosocial son dejados a su suerte con todas esas dificultades, llegando al absurdo de que sólo cuando se retiran y abandonan a la persona con discapacidad psicosocial, la sociedad y el Estado actúan (Ardila, 2009).

La Organización Mundial de la Salud (2009a) ha señalado que la participación social en grupos, junto a otros familiares afectados, constituye un medio óptimo para desarrollar habilidades de afrontamiento de las situaciones anteriormente mencionadas. En sintonía con ello, se han desarrollado una serie de estudios que destacan los beneficios de la participación social de familiares en grupos, encontrándose que sirve de apoyo en la producción de cuidados (Olschowsky, Wetzell, Fernando, Schneider, Pinho, Cammata, 2014; Mentis *et al*, 2014), permite tener un mejor manejo de la problemática de su familiar (Sepúlveda, Anastasiadou, Parks, Gutiérrez, 2018), menores barreras de acceso a los servicios de salud mental (Biegel, Shafran, Johnsen, 2004) y menores síntomas de stress, niveles de angustia y sobrecarga (Berry, Rodgers, Dear, 2007; Katsuki *et al*, 2011; Pousa *et al*, 2011; Carrasco *et al*, 2016; Sepúlveda, Anastasiadou, Parks, Gutiérrez, 2018); contribuyendo así a mejorar su calidad de vida y la del familiar con discapacidad psicosocial (Mentis *et al*, 2014).

En un trabajo anterior (Otero, Fernández, 2019), se concluyó que los estudios desarrollados sobre el tema en la Región de América Latina y el Caribe eran en su mayoría de Brasil; siendo el objeto de estudio de los trabajos de Argentina las asociaciones de las cuales participan los familiares (Stolkiner, 2012; Rosendo, Lincuez Carrión, 2014) y en menor medida los sujetos que las componen.

Por ese motivo, se llevó a cabo una investigación centrada en los familiares de personas con discapacidad que participaran de asociaciones en Argentina. Los objetivos generales fueron:

(1) describir y analizar las trayectorias de participación social de los familiares de personas con discapacidad psicosocial, que hacen parte de asociaciones de familiares en Argentina y (2) describir y analizar el modo en que la participación social en dichas asociaciones transformó a los familiares de personas con discapacidad psicosocial en tanto sujetos y en que ellos transformaron a las asociaciones (Fernández, 2017). En este trabajo se presentan resultados parciales de la misma, siendo el objetivo describir y analizar los aportes de la participación social en asociaciones a los familiares y a las asociaciones de las cuales éstos participan

Metodología

Enfoque: Para la realización de este trabajo se utilizó un enfoque cualitativo, el cual consiste en un proceso interpretativo que examina un problema humano o social (Creswell, 1998), privilegiando la profundidad sobre la extensión e intentado captar los sutiles matices de las experiencias vitales (Whittemore, Chase y Mandle, 2001) y sus significados en la vida de los sujetos (Denzin, Lincoln, 1994).

Diseño: Se utilizó un diseño flexible. Se partió de un proyecto de investigación que contenía la estructura subyacente de los elementos centrales del funcionamiento del estudio. A partir de allí, se realizaron modificaciones que permitieron captar los aspectos relevantes de la realidad analizada durante el transcurso de la investigación (Vasilachis de Gialdino, 2006).

Tipo de estudio: Se trata de un estudio descriptivo en tanto buscó especificar propiedades, características y rasgos importantes en el fenómeno en análisis (Hernández Sampieri, Fernández Collado, Lucio Baptista, 2010).

Población y muestra: Como se trabajó con familiares de personas con discapacidad social que tuvieran participación social en asociaciones, en un primer momento fue necesario mapear a las asociaciones de las que participaran familiares que existían en el país (Fernández, 2018), encontrándose 26. De este modo, la población estuvo compuesta por todos los familiares de personas con discapacidad psicosocial con participación social de esas 26 asociaciones.

Ahora bien, al empezar a contactar a las asociaciones, cinco de ellas habían dejado de funcionar, dos no respondieron a ninguno de los intentos de contacto, dos a pesar de haber respondido inicialmente, dejaron de hacerlo y dos no quisieron participar del estudio de forma telefónica. Por ese motivo, para la selección de sujetos, se tuvo en cuenta a 15 asociaciones.

Se eligió un sujeto de cada asociación, intencionalmente por criterios (Patton, 1990), siendo estos últimos: (1) que sean familiares de personas con discapacidad psicosocial, (2) que tengan participación social en asociaciones, (3) que lleven más de un año participando en dicha asociación. De este modo, la muestra estuvo compuesta por 15 sujetos.

Herramientas de producción de datos: Para alcanzar los objetivos de este estudio, se utilizaron las siguientes herramientas de

producción de datos: entrevistas basadas en un guión (Patton, 1990), muchas de las cuales se llevaron a cabo telefónicamente, el análisis documental (Valles, 1999), la conversación informal (Vasilachis de Gialdino, 2006) y el cuaderno de campo (Taylor, Bogdan, 1987).

El guión de entrevista fue elaborado en función de los objetivos del estudio, contó con 20 preguntas que indagaban por diferentes áreas, a saber: datos sociodemográficos, inicio de participación social, recorrido de participación social previo, inicio de participación social en asociaciones, recorrido de participación social en asociaciones, características asociación a la que pertenece, transformaciones a partir de su participación, aportes familiares a asociaciones a familiares y de familiares a asociaciones. En este estudio se presentan los resultados parciales construidos a partir de las entrevistas basadas en guión. Específicamente los relativos al último grupo de preguntas, a saber, las referidas a los aportes de la participación social en asociaciones a los familiares y en las asociaciones de las cuales éstos últimos participan.

Análisis: Se realizó análisis de datos cualitativos, a través de categorías pre definidas y códigos in vivo (Vasilachis de Gialdino, 2006).

Aspectos éticos: Se utilizó consentimiento informado oral y escrito. El estudio fue evaluado por el Comité de Conductas Responsables de la Secretaría de Investigaciones de la Facultad de Psicología.

Resultados

Descripción de la muestra: Con respecto a los sujetos entrevistados, es de señalar que se trató en su mayoría de mujeres, madres -siendo sólo uno hermano y varón- jubiladas, con terciario completo en adelante. Además, en la mayoría de los casos eran o habían sido cuidadoras primarias de su familiar. Se hace esta salvedad porque en muchas de las personas con discapacidad psicosocial, al momento de la entrevista, estaban en condiciones de cuidar de sí mismas. Incluso, buena parte de ellas, vivían solas, estando algunas en otras ciudades o países. Además, es de mencionar que la mayoría de las personas entrevistadas hacía parte de la comisión directiva de la asociación, tenía 10 años o más de participación en el campo de la salud mental. Si bien la mayoría participaba sólo en la asociación de familiares, algunos de los entrevistados tenían participación social en otros espacios, tales como asociaciones profesionales, cooperadoras de hospitales, clubes, agrupaciones religiosas.

Aportes de la participación social a los familiares: Se preguntó qué aporta a los familiares la participación social en asociaciones. Las respuestas fueron organizadas en tres subcategorías. Las mismas se describen a continuación:

1. Por un lado, se encontraron respuestas que hacían referencia al sostén que quienes participan en las asociaciones reciben de otros familiares. Es de señalar que con “sostén” las personas entrevistadas se referían a situaciones en las cuales

debían resolver alguna cuestión, para la cual se sirvieron de la experiencia de otros familiares o el apoyo de estos últimos. Algunas de sus respuestas fueron:

“las herramientas y la contención de otros familiares y el apoyo mutuo. Una experiencia de solicitar algo, otro familiar tal vez lo hizo y facilita mecanismos” (mamá, 34 años)

2. Por otro lado, se hallaron respuestas en las que se señalaba que la participación social en la asociación les aporta conocimiento, siendo éste, en algunos casos, sobre la discapacidad psicosocial, lo cual les permite mejorar su relación con el familiar y, en otros, sobre el rol de la familia en el cuidado de las personas con discapacidad psicosocial, lo cual los fortalece para prestar apoyo a su familiar. Sus respuestas fueron:

“conociendo cómo tratarla, conociendo qué cosas no conviene decir o hacer o qué cosas sí, así mejora mucho la convivencia” (mamá, 57 años)

“al recibir información puedes romper el mito de que la enfermedad es para siempre, de que es peligroso, de que se hace el vivo, de que está todo el día acostado, o que dice cosas porque le conviene. Yo creo que no tiene que ver con eso, que hay que entender, que la familia entienda esto, me parece que es importante. Que tiene que haber otro modelo de atención, esto me parece que es fundamental para poder cambiar” (mamá, 63 años)

3. Además, algunas respuestas se vinculaban al hecho de que su participación social les aporta la posibilidad de mejorar la calidad de vida de sus familiares, dándoles futuro. Sus respuestas fueron:

“Las asociaciones lo que hacen es dar futuro al padeciente a través del familiar” (mamá, 68 años)

Los aportes de los familiares a las asociaciones: También se indagó por los aportes que los familiares realizan a las asociaciones a partir de su participación social. Las respuestas fueron organizadas en tres subcategorías, que se desarrollan a continuación:

1. Por un lado, las personas entrevistadas señalaron que los familiares aportan el sostén a otros, destacando la empatía y el afecto que los une por el hecho de estar atravesando situaciones similares, encontrándose respuestas como:

“Eh, los familiares le aportan el sostén, la colaboración, el trabajo, la dedicación, y una cosa de afecto, que es un afecto genuino. El querer darle una mano al otro, por nada, a cambio de nada, porque acá, como te digo, no se maneja nada económico, ni nada político, ni nada de ese tipo, solamente la solidaridad” (mamá, 57 años)

2. Por otro, se encontraron respuestas ligadas a la experiencia que los familiares aportan a las asociaciones, señalando que ellos son los que saben por lo que pasan, por haberlo vivido,

siendo sus respuestas:

“lo que es vivido mucho más que lo estudiado o todo lo que te han contado. Te das cuenta? No hay nada como la experiencia propia. Si, si, si. Y te digo a sabiendas que cuando has padecido, es como, como si encontraras una duda inmensa y no dejas que se apague por nada. No, no, no, eso que jamás ocurra” (mamá, 75).

3. Finalmente, se encontraron respuestas que hacían referencia al aporte que los familiares realizan con su presencia en las comisiones directivas y en las actividades de las asociaciones. Es de señalar que la mayoría de las personas que respondió en ese sentido, explicó que cuando los familiares no están se siente, siendo una de sus respuestas:

“Bueno, acá yo lo que tengo que reconocer es un déficit de alguna manera (...) nos encontramos con el problema de que la gente no quiere participar en lo que hace a las comisiones directivas, no quiere compromisos. Entonces (...) el problema de que no hay una renovación real de autoridades sino que lo que hay es una rotación de autoridades y siempre es el mismo grupo de gente” (hermano, 57 años)

Discusión

A partir de lo desarrollado anteriormente es posible abrir varias líneas de discusión y nuevos interrogantes. Por un lado, es de mencionar que si bien la muestra fue seleccionada intencionalmente por criterios, resulta llamativo que en su mayoría las personas entrevistadas hayan sido mujeres y madres. Lo anterior podría estar vinculado al hecho de que éstas en general son quienes asumen el cuidado de los familiares cuando éstos lo requieren (Findling, López, 2015). Sin embargo, dadas las características de este estudio, resulta necesario continuar indagando al respecto.

Por otro lado, los entrevistados han señalado con insistencia la dificultad que tienen para que los familiares que asisten a las actividades de las asociaciones se comprometan más formalmente en las comisiones directivas de estas últimas, poniendo así -en algunos casos- en riesgo la continuidad de las mismas. Un interrogante que se desprende, entonces, es el de los motivos de dichas dificultades, es decir, por qué a los familiares que ya participan de las actividades les cuesta tomar mayores compromisos y volverse más visibles en las asociaciones.

En cuanto a los aportes de la participación social en asociaciones a los familiares de personas con discapacidad psicosocial, es de mencionar que los resultados de este trabajo coinciden con los estudios encontrados de otros países en los que se señala permite tener un mejor manejo de la situación (Sepúlveda, Anastasiadou, Parks, Gutiérrez, 2018), sirviendo de apoyo en la producción de cuidados (Olschowsky, Wetzel, Fernando, Schneider, Pinho, Cammata, 2014; Mentis et al, 2014). Lo cual contribuye a mejorar su calidad de vida y la del familiar con discapacidad psicosocial (Mentis et al, 2014). Así como con lo señalado

por la OMS (2009) en cuanto a que constituye un medio óptimo para el desarrollo de habilidades de afrontamiento.

En ese sentido, podría pensarse a la participación social de familiares de personas con discapacidad psicosocial como soporte de la de la reforma de la atención psiquiátrica, en la medida en la que fortalece a los familiares y, de ese modo, estos se encuentran en mejores condiciones de prestar apoyo a las personas con discapacidad psicosocial.

BIBLIOGRAFÍA

- Agrest, et al (2017). “The mental health users’ movement in Argentina from the perspective of Latin American Collective Health”. *Global Public Health*. DOI 10.1080/17441692.2018.1514063. Published Online. Co-autora.
- Ardila, S. (2009). El apoyo familiar como uno de los pilares de la reforma de atención psiquiátrica. Consideraciones desde una perspectiva psicosocial. *Revista colombiana de psiquiatría*,38(1).
- Berry, H.L., Rodgers, B., Dear, K.B. (2007). Preliminary development and validation of an Australian Community participation questionnaire: types of participation and associations with distress in a coastal Community. *Soc Sci Med*, 64(8), p. 1719-37.
- Biegel, D.E., Shafran, R.D., Johnsen, J.A. (2004). Facilitators and barriers to support group participation for family caregivers of adults with mental illness. *Community Ment Health Journal*, 40(2), p.151-66.
- Ceriani, L., Obiols, J., Michalewicz, A., Stolkiner, A. (2009). Obstáculos para el desarrollo de políticas transformadoras en salud mental: el caso de la ley 25.421. *Revista de Investigaciones de la Facultad de Psicología*.
- Ceriani, L., Obiols, J., Stolkiner, A. (2010). Potencialidades y obstáculos en la construcción de un nuevo actor social: Las organizaciones de usuarios, Memorias del II Congreso Internacional de Investigación y práctica profesional en Psicología. XVII Jornadas de Investigación y Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Ediciones de la Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires.
- Creswell, J.W. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing among Five Traditions*. California: Sage.
- Chang, S. et al (2016). Providing care to relatives with mental illness: reactions and distress among primary informal caregivers. *BMC Psychiatry*, 16 (80).
- De Almeida Colvero, L., Costardi Ide, C.A, Alves Rolim, M. (2004): Familia e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Revista Esc. Enfermía USP*, 38(2): 197-205.
- Denzin, N.K. y Lincoln, Y.S. (1994). *Handbook of Qualitative Research*. California: Sage.
- Fernández, M. (2017). Trayectorias de participación de familiares de personas con discapacidad psicosocial. Plan de Tesis. Doctorado en Psicología. Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires.
- Fernández, M. (2018). La participación social de familiares de personas con discapacidad psicosocial: rastreo de asociaciones en Argentina. Memorias del X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXV Jornadas de Investigación. XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires.

- Findling, L., López, E. (2015). *De cuidados y cuidadoras: acciones públicas y privadas*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Geriani, D., Savithry, K.S., Shivakumar, S., Kanchan, T. (2015). Burden of care on caregivers of schizophrenia patients: a correlation to personality and coping. *Journal of clinical and diagnostic research*, 9 (3), VC01-VC04. doi: 10.7860/JCDR/2015/11342.5654
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México DF: Mcgraw-hill.
- Koschorke, M., Padmavati, R., Kumar, S., Cohen, A., Weiss, HA., Chatterjee, S., Pereira, J., Naik, S., John, S., Dabhojkar, H., Balaji, M., Chavan, A., Varghese, M., Thara, R., Patel, V., Thornicroft, G. (2017). Experiences of stigma and discrimination faced by family caregivers of people with schizophrenia in India. *Social Science and Medicine*, 178, 66-77. DOI: doi: 10.1016/j.socscimed.2017.01.061.
- Krupchanka, D., Kruk, N., Sartorius, N., Davey, S., Winkler, P., Murray, J. (2017). Experience of stigma in the public life of relatives of people diagnosed with schizophrenia in the Republic of Belarus. *Social psychiatry and psychiatry epidemiology*, 52 (4), 493-501.
- Mentis, M. et al (2014). Efficacy of a support group intervention on psychopathological characteristics among caregivers of psychotic patients. *International Journal of Social Psychiatry*, 61 (4) 373-378.
- Michalewicz, A., Obiols, J., Ceriani, L., Stolkner, A. (2011). Usuarios de servicios de salud mental : del estigma de la internación psiquiátrica a la posibilidad de hablar en nombre propio. Memorias del III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología, XVIII Jornadas de Investigación y Séptimo Encuentro de Investigadores del MERCOSUR. Facultad de Psicología, UBA, noviembre de 2011.
- Olschowsky, A., Wetzell, C., Schneider, J.F., Pinho, L.B.D., Camatta, M.W. (2014). Avaliação das parcerias intersectoriais em saúde mental na estratégia saúde da família. *Texto & contexto enfermagem= Text & context nursing= Texto & contexto enfermería*. Vol. 23, n. 3 (jul. / set. 2014), p. 591-599.
- Organización Mundial de la Salud (2009a). Fomento de la Salud Mental. Recuperado en: http://www.who.int/mental_health/policy/FOMENTOdeLaSALUDMENTAL.pdf?ua=1
- Organización Mundial de la Salud (2009b). Instrumento de Evaluación para los Sistemas de Salud Mental. Argentina: Autor.
- Otero, M.L., Fernández, M.A. (2019). Las asociaciones de familiares de usuarios de servicios de salud mental: Análisis de la literatura científica en América Latina durante el 2018. Memorias del XI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVI Jornadas de Investigación. XV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. I Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. I Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires.
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. SAGE Publications, inc.
- Pousa Tomás, E. et al (2011). Effectiveness of family work interventions on schizophrenia: Evidence from a multicentre study in Catalonia. *International Journal of Social Psychiatry* 58(6) 587-595.
- Rosales, M. (2014). Proyecto de Beca UBACYT Estímulo. "Análisis de la relación entre la participación en asociaciones de usuarios de servicios de salud mental y el ejercicio de derechos: Perspectiva de los usuarios. Estudio de caso en una asociación de usuarios en la Ciudad de Buenos Aires, 2014". Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires.
- Rosales, M., Fernández, M., Agrest, M., Ardila, S., Stolkner, A. (2015). Asociaciones para, con y de usuarios de servicios de salud mental: Elementos para su conceptualización y desarrollo. Trabajo presentado en el 1er Congreso Latinoamericano de Salud Mental. Salta, Argentina.
- Rosales, M., Fernandez, M., Stolkner, A., Ardila Gómez, S. (2015). El proceso de construcción de asociaciones de usuarios de servicios de salud mental como actor social en Argentina: análisis sobre el entorno de oportunidad. En Memorias. VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología, XXII Jornadas de Investigación y Décimo Primer Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Buenos Aires, 25 al 28 de Noviembre de 2015.
- Rosales, M., Stolkner, A. y Ardila-Gómez, S. (2018) Identity as a rights advocate: contextualizing the understanding of mental health user associations in Argentina, *Disability & Society*, 33 (8), 1349-1365.
- Rosendo, E., Lincuez Carrión, N. (2014). El rol de las asociaciones de familiares y usuarios en la implementación de las reformas en salud mental (sub-sector público). Instituto de Investigaciones en Psicología y Psicopedagogía, Facultad de Psicología y Psicopedagogía, Universidad Nacional del Salvador.
- Sepúlveda, A.R., Anastasiadou, D., Parks, M., Gutiérrez, E. (2018). A controlled study of the Collaborative Care Skills Workshops versus Psycho-educational Workshops among Spanish caregivers of relatives with an eating disorder. *Eur Eat Disorders Rev*, 1-16.
- Stolkner, A. (2012). Nuevos actores del campo de la salud mental. *Intersecciones Psi*, 2 (4), 27.
- Stolkner, A. (2018). Discursos, prácticas, actores y subjetividad en la articulación de Atención Primaria de la Salud y Salud Mental: estudio de caso en investigación social participativa. Proyecto UBACYT presentado y aprobado en la Convocatoria 2018. Universidad de Buenos Aires, Facultad de Psicología, Secretaría de Investigaciones.
- Taylor, S.J., Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (Vol. 1). Barcelona: Paidós.
- Valles, M. (1990) Técnicas cualitativas de investigación social. *Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Vasilachis de Gialdino (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Whittemore, R., Chase, S.K., Mandle, C.L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11 (4).