



**Alzheimer's Disease
International**

Como empezar un grupo de auto-ayuda

Como empezar un grupo de auto-ayuda

- 2 Grupos de auto-ayuda
- 3 Prefacio
- 4 Introducción
- 5 ¿Que es un grupo de auto-ayuda y que puede hacer por usted?
- 7 Como empezar
- 8 Planeando la primera reunión
- 11 La primera reunión
- 14 La reunión
- 16 Manteniendo la continuidad del grupo
- 17 Alzheimer's Disease International – una fuente de ayuda para usted

Grupos de auto-ayuda

Este libreto ofrece ayuda a gente que cuida de personas que tienen demencia, y que desean empezar un grupo de auto-ayuda.

Da ideas útiles sobre como empezar y desarrollar dichos grupos.

Este libreto ha sido producido con la cooperación de socios de Alzheimer's Disease International.

Palabras claves

Enfermedad de Alzheimer, Demencia, Grupos de Auto-Ayuda, Grupos de Apoyo.

Prefacio

Este libreto ha sido producido por cuidadores que han tenido la experiencia de formar y participar en grupos de Auto-Ayuda a través del mundo. Ha sido compilado por Alzheimer's Disease International, una organización sin fines de lucro, no gubernamental y con relaciones a nivel oficial con la Organización Mundial de la Salud (OMS), a quienes les estamos muy agradecidos. Reúne las ideas simples y prácticas de aquellos que pasan por las experiencias de tener a un miembro familiar con demencia.

La preparación de este texto ha sido posible gracias a las contribuciones de muchas personas.

Introducción

El propósito de este libreto es ayudarle a empezar y a desarrollar grupos de Auto-Ayuda a los cuidadores de personas que tienen demencia. Este tipo de grupo puede ofrecer apoyo tanto a los cuidadores como a otros miembros de la familia o amigos que también se encuentren afectados.

Una de las formas en que aquellos que proveen cuidado pueden encontrar ayuda y alivio es compartiendo con otras personas que están en la misma situación. Un grupo de auto-ayuda proporciona la oportunidad para que estas reuniones se realicen.

Hay muchos tipos de grupos de auto-ayuda y no existe un tipo necesariamente mejor que otro. Lo más importante es que sean beneficiosos para aquellos que toman parte.

En el momento de empezar un grupo, usted querrá encontrar una fórmula que sea la más adecuada para usted y los otros miembros de su grupo, puede utilizar las ideas contenidas en este libreto como punto de partida, o puede utilizar sus propias ideas.

El término de 'cuidador' se utilizará a lo largo de este libreto para describir a la persona que cuida de un familiar o amigo con demencia.

¿Que es un grupo de auto-ayuda y que puede hacer por usted?

El grupo de Auto-Ayuda, a veces llamado grupo de apoyo, es una reunión de personas que cuidan de familiares o amigos que tienen demencia. El propósito de este grupo es el proporcionar apoyo a sus miembros y de esta manera permitirles sobrellevar mejor la situación al:

- Compartir sus sentimientos y experiencias
- Aprender más acerca de la enfermedad y el cuidado ofreciéndole al individuo la oportunidad de hablar sobre los problemas que le afectan o las elecciones que tiene que hacer
- Escuchar a otros que comparten los mismos sentimientos y experiencias
- Ayudar a otros, compartiendo ideas e informaciones y dándole su apoyo
- Ofrecer al cuidador un descanso y una oportunidad de salir de la casa
- Fomentar en los cuidadores el cuidado personal, salvaguardando así su salud y bienestar personal
- Saber que no están solos.

Un grupo de apoyo dá a los cuidadores la oportunidad de compartir sus sentimientos, problemas, ideas e informaciones con otros que están pasando por las mismas experiencias. Ayuda a los cuidadores a prestar atención a sus propias necesidades y a empezar a cuidarse a si mismos. También proporciona la satisfacción de poder compartir y ayudar a otros.

La función de un grupo de apoyo es el apoyo mutuo. Sus miembros posiblemente desearán realizar otras tareas como por ejemplo, recoger fondos para investigaciones científicas o realizar campañas para mejorar servicios, pero estas actividades deben permanecer totalmente independientes.

Lo que no puede hacer

Un grupo de apoyo no puede resolver todos los problemas, ni puede reemplazar los servicios de un médico o de otros profesionales en el cuidado de la salud.

Es importante recordar que un grupo de apoyo no sirve de ayuda para todo el mundo. Algunas personas se sienten incómodas compartiendo sus sentimientos personales con un grupo.

Como empezar

Es importante que antes de empezar se asegure de que no existe ya otro grupo en su área. Si aparentemente no hay un grupo donde Ud. vive, que cubra sus necesidades específicas, entonces sería conveniente que usted tome en consideración los siguientes puntos antes de comenzar:

En primer lugar, pregúntese:

- ¿Tengo el tiempo suficiente y la energía necesaria?
- ¿Cuento con el apoyo necesario de la familia y de las amistades?
- ¿Puedo hacer frente a las demandas adicionales de organizar un grupo de apoyo?
- ¿Estoy dispuesto a escuchar las dificultades de otras personas?

Como conseguir ayuda

- ¿Hay otros cuidadores con los cuales pueda hablar?, ¿Estarán dispuestos a ayudarlo y a compartir responsabilidades?
- ¿Hay organizaciones locales o nacionales que puedan ayudarlo, como por ejemplo una Asociación de Alzheimer?
- ¿Hay algunos profesionales, doctores, trabajadores sociales, asistentes sociales, enfermeros etc, en la comunidad que pudieran ayudar a:
 - divulgar la existencia del grupo?
 - facilitar el grupo?
 - proveer información acerca de la demencia y el cuidado?

Planeando la primera reunión

El comienzo requiere la formación de un plan y mucho esfuerzo. A continuación figuran algunos de los puntos que se deben considerar cuando se esté preparando la primera reunión:

Metas del grupo

Es una buena idea el determinar de antemano cuales serán las metas de su grupo, lo cual le ayudará a explicar sus ideas a otros y obtener su colaboración. Estos objetivos pueden ser revisados por los miembros del grupo una vez que el grupo esté formado y las metas pueden ser tan simples como por ejemplo:

- El permitir a los cuidadores que se reúnan regularmente para darse apoyo mutuo.
- El ofrecer a los cuidadores la oportunidad de conocer a otras personas en su misma situación para que compartan sus sentimientos y experiencias.
- El proporcionar a los cuidadores la oportunidad de aprender más sobre demencia y los cuidados que requiere el enfermo

¿Quién puede estar en el grupo?

Un grupo de Auto-Ayuda no es ideal para todo el mundo, pero muchos familiares y amigos de aquellos con demencia los encuentran útiles.

Es importante publicitar las reuniones a fin de reclutar a aquellos que puedan estar interesados en tomar parte. A continuación figuran algunos métodos para dar publicidad a estas reuniones:

- Las estaciones de radio y televisión a menudo dan publicidad gratuita a eventos comunitarios
- Los periódicos locales publican notificaciones de reuniones. Confirme con anterioridad si hay que pagar por ello.

- Los centros religiosos son también una buena fuente para encontrar e invitar nuevos miembros a participar. Una referencia a la reunión se podría hacer en sus boletines periódicos, tableros de información o por medio de anuncios públicos.
- Carteles (posters) pueden colocarse en los consultorios médicos, centros comunitarios, hogares de ancianos, farmacias, tiendas de alimentos, etc.
- Correr la voz

También puede haber otras formas de publicidad a usar en su comunidad.

Toda publicidad debe incluir:

- Fecha y hora de la reunión
- Lugar de la reunión
- Nombre, número de teléfono o como contactar a la persona encargada

Número de personas

Al principio es mejor no preocuparse por el número de personas. Es posible que algunos miembros no puedan concurrir a todas las reuniones. La asistencia también puede disminuir después de la reunión inicial. Si la cantidad de personas es muy grande, es muy difícil que todos puedan participar, en este caso se debe considerar la posibilidad de dividir al grupo en dos. No se decepcione si vienen muy pocas personas a la primera reunión. Con el tiempo el número aumentará.

Sede

Al elegir un lugar de reunión, deberá tomar en cuenta lo siguiente:

- Conveniencia – ¿es fácil para la gente llegar al lugar?
- Capacidad – ¿es lo suficientemente grande, hay bastantes sillas?
- Comodidad – ¿es lo suficientemente tranquilo y privado como para permitir un buen intercambio entre los miembros del grupo?

- ¿Hay servicios disponibles?
- Costo – ¿hay que pagar por su uso?

Se pueden considerar escuelas, centros religiosos, centros comunitarios, hasta se podría considerar hacer la reunión inicial en un domicilio particular.

Es importante que siempre que sea posible las reuniones se hagan en el mismo lugar, de manera que si un cuidador falta a una de las reuniones, él/ella sabrá donde tendrá lugar la siguiente reunión.

Horario

¿Frecuencia? ¿semanal? ¿quincenal? ¿Mensual? ¿Bimestral?

Normalmente, los miembros del grupo tomarán esta decisión en la primera reunión. Es más fácil para todos el acordar si las reuniones deberían ser siempre el mismo día de la semana y a la misma hora.

¿A que hora? ¿Por la mañana? ¿Por la tarde? ¿Por la noche? Todo depende de la conveniencia del grupo.

Una nota de precaución al tratar de escoger una hora que sea conveniente: es imposible encontrar una hora que resulte conveniente para todos. Sin embargo, si los miembros intercambian números de teléfono, cuando faltan a una reunión siempre tienen un medio de mantenerse en contacto con los demás.

Costo

Los grupos de auto-ayuda deberían ser gratuitos. Lo mejor es encontrar un local que sea gratis y que los miembros se turnen en traer refrescos. Si hay algun gasto, es mejor que este sea pagado por el grupo y no por uno o dos individuos.

La primera reunión

Es importante considerar el objetivo de la reunión:

- ¿Es solamente para brindar apoyo?
- ¿Es para proporcionar información?
- ¿Es una combinación de apoyo e información?
- ¿Deberían invitarse a oradores?
- ¿Es para determinar si hay necesidad de tener un grupo?
- Si existe la necesidad, ¿cómo desea proseguir el grupo?

Arreglos prácticos

Es importante que el ambiente sea apropiado para que los participantes se sientan bienvenidos y a gusto. Al prepararse para la primera reunión, podría considerar lo siguiente:

- Arreglo de la habitación – ¿están las sillas colocadas en círculo para ayudar a crear un ambiente amistoso?
- Temperatura de la habitación – ¿hace demasiado calor? ó ¿demasiado frío?
- Recepción – ¿hay una persona encargada de dar la bienvenida a los miembros a medida que llegan y de asegurarse de que los miembros sean bien acogidos?
- Información – ¿hay folletos o panfletos para exhibir que puedan ser de interés para el grupo?

Elección de un líder para el grupo

Esta es posiblemente la decisión mas importante que tendrá que tomar al formar su grupo. El papel de líder es vital para el éxito del grupo. El líder

tiene que sentirse cómodo hablando frente a un grupo y tiene que tener la habilidad de:

- Estimular la participación de los miembros, asegurándose que todos aquellos que así lo deseen, tengan la oportunidad de participar activamente
- Escuchar sin juzgar
- Asegurar que las normas acordadas sean respetadas
- Compartir información acerca de la enfermedad y el cuidado de los pacientes
- Identificar a aquellos individuos que puedan necesitar más apoyo y asistencia de lo que el grupo es capaz de ofrecer.

Una muy buena idea es tener al menos dos personas que dirijan el grupo. De esta forma, si un miembro se molesta y necesita apoyo fuera del grupo, éste no se quedaría sin líder; también si llega un nuevo miembro con necesidades urgentes y/o diferentes, se le puede dar la bienvenida y el apoyo que requiere, de manera individual.

No hay que pasar por alto el hecho de que el líder tal vez requiera también de apoyo. El dirigir un grupo puede ser emocionalmente desgastador, por lo que hablar con alguien puede ser vital.

Reglas básicas

Es importante que desde un principio, al formar el grupo, sus miembros estén de acuerdo con ciertas reglas básicas. Estas le brindan a los miembros la confianza necesaria para permitirles compartir con más facilidad sus sentimientos y experiencias. El grupo debe asegurarse de que:

- Toda la información acerca de los miembros y las discusiones del grupo sean confidenciales
- Los miembros del grupo escuchen y brinden su apoyo a los demás, sin criticar o juzgar
- Nadie está supuesto a ser el cuidador 'perfecto'

- Cada uno de los miembros sea respetado y que todos sean iguales dentro del grupo
- Cada miembro tenga la oportunidad de hablar si él/ella así lo desea
- La situación individual de cada miembro sea respetada. Lo que es adecuado para una persona es posible que no lo sea para otra.

La reunión

Para facilitar el desarrollo de la reunión, es beneficioso fijar un límite de tiempo para cada parte. El líder y el grupo decidirán el orden y el tiempo a dedicar a cada parte.

El líder del grupo podría comenzar la reunión de la siguiente manera:

- Dando la bienvenida a todos los miembros, teniendo en cuenta que los cuidadores son probablemente de distintos planos sociales y con mayor o menor disposición a compartir información de carácter personal. Es importante que los nuevos miembros sean recibidos en una forma amistosa y que se sientan bien acogidos y cómodos
- Especificando el objetivo del grupo
- Revisando las reglas
- Ayudando a la gente a aprender a través de las experiencias de otros
- Compartiendo algún tipo de información sobre situaciones que puedan ser de interés para el grupo
- Pidiendo a los miembros que compartan cualquier información que pueda ser de interés para el grupo
- En algún momento, se debería invitar a los presentes a que hablen de sí mismos.

Comenzando las discusiones

El líder del grupo podría empezar hablando sobre el punto que se acaba de discutir, solicitando a los miembros su opinión o pidiéndoles que compartan experiencias similares. Dependiendo del tema y su reacción, esto puede ser todo lo que se necesita. El líder también debe estar preparado para hacer preguntas tales como:

- ¿Tiene usted algún problema financiero, médico o legal sobre los cuales quisiera recibir alguna información? o alguna sugerencia al respecto?

- ¿Dónde ha encontrado apoyo?, ¿en el seno familiar?, ¿en la comunidad?
- ¿Cómo ha cambiado su vida desde que se ha visto enfrentado a la demencia?
- Es preferible permitir y estimular el intercambio activo entre los miembros.

Resúmen

A la hora de terminar la reunión, el líder podría pedir a uno, dos o varios miembros que den su opinión sobre la reunión. El líder también podría resumir las discusiones y preguntar a los miembros si ellos están de acuerdo con sus impresiones. Debe decidirse o anunciarse la fecha y hora de la próxima reunión.

Refrescos

Si se dispone de refrescos se crea la oportunidad para que la gente se llegue a conocer mejor y puedan descubrir si comparten otros intereses aparte del cuidado o para que puedan continuar las discusiones de la reunión si así lo desean.

La persona que usted esta cuidando

Asistir a una reunión puede ser difícil para los cuidadores que no pueden dejar sola a la persona que están cuidando. Algunas sugerencias para posibilitar la asistencia al grupo, pueden ser:

- Conseguir que otro familiar o amigo cuide al paciente por unas horas
- Facilitando actividades bajo supervisión para la persona con demencia en una habitación cercana a la reunión.

Manteniendo la continuidad del grupo

Es una buena idea revisar periódicamente el funcionamiento del grupo. Las necesidades de los cuidadores cambian con el tiempo y es útil preguntar a los socios cosas como:

- ¿Es la sede, el día y la hora conveniente?
- ¿Se siente usted bienvenido?
- ¿Tiene usted la oportunidad de decir lo que desea?
- ¿Encuentra estas reuniones de utilidad?
- ¿Piensa usted que los nuevos miembros son bien acogidos?
- ¿Como podemos mejorar el grupo?
- ¿Qué temas desearía usted que se discutieran?
- ¿Debería controlarse el tamaño del grupo?

Ex-cuidadores

Es posible que algunos miembros, cuyo familiar ha sido ingresado a una casa de reposo o que ha fallecido, aún tengan necesidad, por un tiempo, del apoyo que reciben al asistir a las reuniones del grupo. El grupo puede ayudarles a sobrellevar la pérdida y ellos por su parte, pueden contribuir con sus experiencias. Cada grupo debe decidir por cuanto tiempo los ex-cuidadores deben ser acogidos e invitados a participar en estas reuniones.

Alzheimer's Disease International – una fuente de ayuda para usted

Alzheimer's Disease International (ADI) es una federación de asociaciones nacionales de Alzheimer de todo el mundo. Las asociaciones ofrecen información y ayuda a los familiares de personas con demencia.

En cada país, asociaciones pertenecientes a ADI, trabajan para desarrollar grupos de Auto-ayuda y programas educativos para las familias afectadas y el público en general. Cada una tiene un comité asesor médico y científico. Algunos países miembros también proporcionan asesoramiento, centros de atención diurna, asistencia domiciliaria y otro tipo de programas tendientes a aliviar la tarea de los cuidadores.

A través de ADI usted puede recibir:

- Mayor información acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia
- Notificación de adelantos en investigaciones científicas
- Detalles sobre la Asociación de Alzheimer más cercana
- Asesoría acerca de la formación de una Asociación de Alzheimer en su país
- Información sobre las asociaciones de Alzheimer en otros países
- Más información sobre como establecer grupos de apoyo.

Para mayor información, diríjase a:

Alzheimer's Disease International
 45/46 Lower Marsh
 London SE1 7RG
 United Kingdom
 Tel: +44 20 7620 3011
 Fax: +44 20 7401 7351
 Email: adi@alz.co.uk
 Web: www.alz.co.uk



January 2000