

# Manual de consulta sobre Grupos de Ayuda Mutua de personas con discapacidad física (experiencias en GAM desde la Federación ECOM)

M<sup>a</sup> José Moya Olea y Sílvia Costa Vidiella





© Federación ECOM  
Gran Via de les Corts Catalanes, 562, pral. 2ª.  
08009 Barcelona  
Teléfono 93 451 55 50  
Correo electrónico: [ecom@ecom.es](mailto:ecom@ecom.es)  
Web: <http://www.ecom.es>

Edición de texto: Mª José Moya Olea y Sílvia Costa Vidiella  
Ilustraciones: Mª José Moya Olea  
Diseño e impresión: Odisseny  
Depósito legal: B-52106-2008

Son tiempos de cambios, de nuevos planteamientos y redefiniciones del papel de la persona con discapacidad física como protagonista de su propia vida.

Las personas mueven las asociaciones y estas han de ser capaces de reflejar este movimiento. Es aquí donde las necesidades de las asociaciones cambian y es aquí donde también cambia ECOM.

Uno de los principales objetivos de ECOM ha sido desde siempre y a través del movimiento asociativo, el fomento de la participación de las personas con discapacidad física en todos los ámbitos de la vida. Por este motivo, trabajamos para dotar de herramientas específicas a las entidades miembros y así dar soporte y asesorar su actividad diaria para dinamizar su participación como agentes de cambio social dentro del mundo asociativo.

Los GAM también se incluyen como un recurso para la participación, como un espacio donde sus participantes encuentran respuestas a sus necesidades a través del intercambio de ayuda entre iguales.

El *Manual de consulta sobre Grupos de Ayuda Mutua de personas con discapacidad física (experiencias en GAM desde la Federación ECOM)* que os presentamos, es el resultado que durante mucho tiempo han aportado asociaciones, grupos y técnicos de una manera conjunta.

Esperamos que esta herramienta sea útil no sólo a las personas de nuestro colectivo sino también a otros colectivos que de igual manera se pueden beneficiar de nuestras experiencias.

M<sup>a</sup> José Vázquez Arias  
Presidenta ECOM





# ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	7
<b>CÓMO PODEMOS UTILIZAR LA GUÍA</b> .....	9
<b>1. LOS GRUPOS</b> .....	11
1.1 EL GRUPO SOCIAL .....	13
1.2 DIFERENTES FORMAS DE VER EL GRUPO .....	15
1.3 CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO .....	19
1.4 ETAPAS DEL GRUPO .....	23
1.5 TIPOS DE GRUPOS .....	27
<b>2. GRUPOS DE AYUDA MUTUA (GAM)</b> .....	29
2.1 LA AYUDA MUTUA .....	31
2.2 QUÉ ES UN GAM .....	35
2.2.1 Beneficios de un GAM .....	39
2.2.2 Inconvenientes de un GAM .....	43
2.2.3 Diferencias y relaciones entre asociación y GAM .....	47
2.2.4 Relación entre GAM y profesionales .....	51
2.2.5 Relación entre GAM y recursos externos .....	55
2.2.6 Relación entre GAM .....	59
2.3 NECESIDADES Y ESTRUCTURA DE UN GAM .....	61
2.4 GAM DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA .....	65
2.5 GAM DE FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA .....	71

<b>3. FUNCIONAMIENTO DE UN GAM</b> .....	75
3.1 INICIAR UN GAM .....	77
3.1.1 Reunir el grupo .....	81
3.1.2 Principios básicos de funcionamiento .....	85
3.2 NORMATIVA INTERNA .....	89
3.3 EL FACILITADOR .....	93
3.3.1 Quién puede serlo y quién no .....	97
3.3.2 Herramientas para el facilitador .....	101
3.4 EL PARTICIPANTE .....	105
3.4.1 Quién puede serlo y quién no .....	109
3.4.2 La acogida .....	113
3.4.3 Proceso personal en la participación y dificultades de la participación .....	117
3.4.4 Roles de los participantes .....	121
3.5 DESARROLLO DE LAS SESIONES .....	127
3.5.1 Claves para que el grupo vaya bien .....	131
3.5.2 Conflictos más frecuentes que surgen en el GAM .....	135
<b>4. TEMAS FRECUENTES EN UN GAM</b> .....	141
4.1 TEMAS FRECUENTES EN LOS GAM DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA .....	143
4.2 TEMAS FRECUENTES EN LOS GAM DE FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA .....	147
<b>GLOSARIO</b> .....	151
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	159
<b>DIRECTORIO DE GRUPOS</b> .....	163

## INTRODUCCIÓN

Ya han pasado diez años.

Hace diez años que la Federación ECOM apostó por los Grupos de Ayuda Mutua, por los GAM.

Desde la Federación se vio que los GAM eran una herramienta que podía beneficiar a sus asociaciones federadas y, por extensión, a todas las personas con discapacidad física y a las personas de su entorno: familiares, amigos, etc.

En 1997 la Federación ECOM participa en el proyecto Quality in Equality, financiado por el programa Leonardo da Vinci de la Unión Europea. A partir de esta experiencia se inicia una línea de trabajo para impulsar y apoyar la creación de GAM. Se organizan jornadas de formación para facilitadores de grupo con el nombre de GAM de GAM.

El GAM de GAM es un grupo abierto integrado por personas interesadas en los GAM, generalmente facilitadores de grupo. Se ha convertido en un lugar donde se reflexiona sobre los GAM de personas con discapacidad física, donde se resuelven las dudas que van surgiendo en el día a día, utilizando la metodología de la ayuda mutua.

Los grupos han ido evolucionado y con ellos el GAM de GAM. Nos hemos dado cuenta de que existe una especificidad en los GAM de personas con discapacidad física; los procesos por los que pasan los afectados, su problemática a nivel social, los temas que se tratan, las dificultades en la participación y en la continuidad de los grupos.

Por todo ello hemos elaborado una guía que pretende recopilar la experiencia de todas las personas que de un modo u otro nos han acompañado durante estos años.

Comenzamos con la idea de elaborar fichas esquemáticas con la experiencia del GAM de GAM. La gran cantidad de información nos sorprendió y hemos terminado con un trabajo que se encuentra a mitad del camino entre las fichas prácticas que nos habíamos propuesto elaborar y un manual con un cuerpo teórico que nos puede ayudar a sustentar nuestra práctica.

No han faltado dificultades, en este afán de dar cuerpo teórico a nuestros GAM. La más importante ha sido determinar a quiénes dirigir esta guía. En nuestras asociaciones hay profesionales muy cualificados, miembros de GAM con mucha experiencia y personas que no conocen el recurso, asociaciones que no tienen contacto con grupos y otras que se plantean promocionarlos. Hemos querido llegar a todos ellos. Corremos el riesgo de que no guste a nadie, pero nuestra intención es que los profesionales que están interesados en los grupos pero que no son especialistas de esta materia, puedan tener un punto de vista sobre los GAM y un acercamiento al campo de la discapacidad física. Que cualquier persona que no conoce los GAM pueda hacerse una idea de qué son y cómo funcionan. Por otra parte, hemos querido dar reconocimiento a la experiencia y a las habilidades de todos aquellos que integran un GAM y que nos han enseñado la mayor parte de lo que sabemos.

Para terminar, planteamos un deseo. Los GAM son un viaje, algo en continua transformación y sois todos vosotros quienes, con vuestra experiencia, añadiréis nuevas páginas a esta guía. Hemos trabajado mucho juntos y de todos depende hacer lo que queda por hacer.

No queremos despedirnos sin dar las gracias a: Francina Roca, que desde el Institut Municipal de la Salut del Ayuntamiento de Barcelona nos hizo descubrir los GAM; a Merit O. Grefbelg de la Asociación Noruega de Formación de Adultos, que nos eligió como miembros del proyecto europeo Quality in Equality de formación de facilitadores de GAM; a Dolors Álvarez, por consolidar el Servicio de Apoyo a Asociaciones y GAM de Torre Jussana; a la Junta de la Federación ECOM por creer en el proyecto; a la gerencia, que ha buscado los recursos necesarios; a los participantes en el GAM de GAM, sin los cuales no habría sido posible la guía y a todos los compañeros y compañeras que nos han animado, que han leído y corregido el texto, que en definitiva han mimado el proyecto y han hecho posible el resultado que tenemos en las manos.

A todos, gracias.

M<sup>a</sup> José Moya y Sílvia Costa  
Barcelona, noviembre de 2007



## CÓMO PODEMOS UTILIZAR LA GUÍA

El objetivo del presente trabajo no es que se lea como un manual, de cabo a rabo, sino que se puedan mirar las fichas de forma independiente, a medida que os vayáis introduciendo en un grupo y que el trabajo diario os genere dudas. Por eso a veces puede parecer que algunas informaciones se repiten.

Las páginas siguientes se dividen en fichas temáticas. Estas fichas están estructuradas en cuatro apartados: el primero nos proporciona una visión global del tema del que trata la ficha (*¿De qué hablamos?*). En el segundo apartado se exponen todas aquellas reflexiones que han surgido dentro del GAM de GAM (*¿Qué dice el GAM de GAM?*). Todo eso se complementa con experiencias prácticas (*Experiencias y/o sugerencias*) extraídas de sesiones reales de GAM y, para terminar, se dan algunas indicaciones para ampliar el tema si se desea (*Si queréis saber más...*).

A su vez las fichas están agrupadas en cuatro bloques. Cada bloque corresponde a un color; esta idea surge del GAM de GAM como un modo fácil de identificarlos.

El primer bloque (*Los grupos*), intenta dar una visión global de lo que entendemos por grupos. En el segundo bloque (*Grupos de Ayuda Mutua*), se habla más concretamente de los GAM y de la especificidad de los GAM de personas con discapacidad física. El tercer bloque (*Funcionamiento de un GAM*) intenta introducirse en los mecanismos de los GAM, en lo que ocurre dentro del grupo, etc. Para terminar, en el cuarto bloque (*Temas frecuentes en un GAM*), se recopilan los principales temas que acostumbran a debatirse dentro de nuestros GAM.

Al final hay un Glosario con todas las palabras clave. Puede ser una herramienta útil para llevar a cabo consultas rápidas o para ir directamente a la ficha que nos interesa en ese momento.

En definitiva lo que presentamos es un trabajo de consulta; son cosas que nos han sido útiles y que pueden ser útiles a los demás, que pueden dar respuestas, que pueden ayudar a reflexionar sobre los GAM y que pueden ser un punto y seguido para el trabajo sobre los GAM.





## Los Grupos





**1.1 El grupo social**

**1.2 Diferentes formas de ver el grupo**

**1.3 Características del grupo**

**1.4 Etapas del grupo**

**1.5 Tipos de grupos**



## 1.1 EL GRUPO SOCIAL



### ¿De qué hablamos?

Un grupo es un conjunto de personas que están juntas por algo que las une: actividades, objetivos, valores o problemas.

Las personas pertenecemos a distintos grupos: el grupo familiar, el grupo de amigos, el grupo de compañeros del trabajo. A estos grupos más cercanos los llamaremos *grupos primarios*. Acostumbran a estar formados por pocas personas y sus miembros se influyen fácilmente unos a otros. Las relaciones son cara a cara y de carácter más afectivo.

También pertenecemos a grupos más amplios, como los formados por personas de un mismo lugar de nacimiento, los miembros de un partido político o por personas que coinciden en una ideología o una religión. A éstos los llamaremos *grupos secundarios* y su influencia sobre nosotros es más indirecta.

Hay grupos a los que pertenecemos voluntariamente y otros a los que pertenecemos sin elegirlo: el grupo familiar, el de la nacionalidad y el de las personas con discapacidad son de este segundo tipo.

También podemos clasificar los grupos en *informales*, más espontáneos, como por ejemplo los grupos de amigos, y *formales*, como los equipos de trabajo, las asociaciones, los sindicatos...

El grupo nos define y también nos proporciona un sentimiento de pertenencia. El grupo nos puede dar fuerza y apoyo, pero si no nos acepta tenemos la sensación de rechazo, de no pertenecer. El grupo, por lo tanto, también nos puede separar del otro, porque nos diferencia de los que no pertenecen a nuestros grupos.

### ¿Qué dice el GAM de GAM?

- Un grupo de personas tiene mucha más información que una sola.

- El grupo es un espacio donde las personas se reúnen para encontrarse con otras personas e interactuar.
- Cada grupo tiene su propio proceso y su propia dinámica.
- Cada grupo tiene su propia identidad.

### Experiencias y/o sugerencias:

Las primeras entidades que se ocupaban de las personas con discapacidad física surgieron alrededor de la Iglesia. Entre ellas, queremos destacar la labor realizada por dos entidades: la Hospitalidad de Nuestra Señora de Lourdes y la Fraternidad Católica de Enfermos y Minusválidos (FRATER), que organizan salidas a Lourdes; la Asociación AUXILIA, que facilita profesores voluntarios a domicilio. Ambas entidades colaboraron en el despertar social de muchas personas que se encontraban aisladas en sus domicilios, de los cuales casi nunca podían salir.

Durante las décadas de 1970 y 1980 surgió con fuerza en Catalunya, y más concretamente en Barcelona, un fuerte movimiento reivindicativo de las personas con discapacidad física, sobre todo a raíz de la aprobación de la Ley de asociaciones de 1968.

En los años setenta hubo una efervescencia de movilizaciones a favor de la defensa de los derechos, surgieron las primeras asociaciones de vecinos y todo tipo de agrupaciones que permitieron crear las bases de un nuevo modelo de sociedad que pensaba

más en las personas. En este clima y formando parte de ese movimiento, se constituyó la Federación ECOM (1972), que aglutinaba, en un primer momento, cuatro entidades: AUXILIA, Llar de l'Amistat, Associació de Famílies per a l'Ajuda al Poliomièlític (AFAP) y FRATER. Se trataba de la primera federación de asociaciones de personas con discapacidad física del Estado español.

Pocos años después (1975) nace la Coordinadora de Grupos de Base en Catalunya y la Associació Pere Mitjans en Barcelona, que se alejaban del asistencialismo y se apuntaban a opciones más normalizadoras del colectivo.

El esfuerzo común de éstas y otras asociaciones que actúan en todo el territorio catalán configura un movimiento social que comportó una serie de beneficios para el colectivo, como la constitución del Patronato Municipal de Disminuidos Físicos de Barcelona, la adquisición de los primeros microbuses adaptados y la aprobación de la LISMI (Ley de integración social de los minusválidos) en abril de 1982.

### Si queréis saber más...

- Allan BROWN (1988). *Treball en grup*. Barcelona: Ed. Pòrtic.
- Érik NEVEU (2002). *Sociología de los movimientos sociales*. Barcelona: Ed. Hacer.
- Enirc PRAT (coord.) (2004). *Els moviments socials a la Catalunya contemporània*. Barcelona: Publicacions de la Universitat de Barcelona.
- VARIOS AUTORES (coord.: A. Vilà i Mancebo) (1994). *Crónica de una lucha por la igualdad*. Barcelona: Fundació Institut Guttmann, Colección Blocs, 6.
- FEDERACIÓN ECOM (2003). "Resum de les Trobades de GAM de GAM". Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.

## 1.2 DIFERENTES FORMAS DE VER EL GRUPO



### ¿De qué hablamos?

Todos sabemos que la realidad es muy compleja y está en función de cómo la ve cada cual. Es como una figura geométrica con muchas caras; según qué cara miremos o a cuál demos más importancia parecerá una cosa o algo distinto, a pesar de seguir siendo la misma figura.

En el grupo sucede lo mismo. Cada uno de nosotros, al llegar o al formar parte de un grupo, tenemos una idea previa de cómo es un grupo, de nuestras expectativas o de en qué nos queremos fijar. La forma de situarse cada miembro dentro del grupo influye en el conjunto de las relaciones que se establecen en él y en el beneficio que cada participante extraerá del mismo.

Las diferentes teorías que han estudiado los grupos nos pueden proporcionar herramientas para aprender y saber qué ocurre en los grupos. Observando las distintas teorías, vemos como a pesar de que el objeto de estudio siempre es el mismo, es decir, el grupo, la forma de verlo será distinta, en función de la orientación psicológica en la que nos basemos.

Haremos un breve repaso de algunas de esas

orientaciones teóricas para tener una idea muy perfilada de qué entienden por *grupo* los teóricos de la psicología y señalaremos algunos de los autores más importantes que han contribuido a su estudio.<sup>1</sup>

- **Orientación de la psicología dinámica (psicoanálisis):** Sigmund Freud, Wilfred R. Bion.

En 1921 Freud se interesó, con *La psicología de las masas y el análisis del yo*, por la naturaleza social de la mente humana, considerando que concebimos la presencia de los demás como representaciones internalizadas (J. GUIMÓN, 2003).<sup>2</sup> Wilfred R. Bion fue uno de los exponentes más importantes del estudio de grupos. Para él el grupo es un organismo vivo, sometido a la herencia y a la evolución. Da más importancia a los aspectos emocionales que a los racionales. Concretamente, para Bion un grupo es la suma de varios individuos. Para este autor el grupo es una fantasía de los individuos; es decir, cuando las personas fracasan en su intento de relacionarse con los demás, inventan la sensación de que existe un grupo para poder establecer relaciones emocionales positivas.

<sup>1</sup> Síntesis de algunas de las corrientes que han estudiado los grupos, extraída del libro de María Pilar GONZÁLEZ (1995). *Orientaciones teóricas fundamentales en psicología de los grupos*. Ed. EUB.

<sup>2</sup> José GUIMÓN (2003). *Manual de terapias de grupo, tipos, modelos y programas*. Madrid: Ed. Biblioteca Nueva.

- **Orientación de la teoría de campo y dinámica de grupos:** Kurt Lewin.

El comportamiento del grupo no se explica por la acción de cada uno de sus componentes, sino por el conjunto de las relaciones que se establecen entre sus miembros; es decir, el comportamiento de cada miembro depende del comportamiento de los demás y esa es la característica que hace que exista un grupo.

- **Orientación sociométrica:** Jacob Leví Moreno.

Si nos imagináramos que miramos a través de unas gafas con una orientación sociométrica, al mirar el grupo veríamos el espacio que hay entre persona y persona, es decir, no veríamos a las personas sino la relación que establecen entre ellas.

La sociometría se basa en eso, en el estudio de las características de esas relaciones, que pueden ser de rechazo, de elección y/o de indiferencia. Las relaciones serán sanas si son recíprocas, "si ambas personas se valoran mutuamente de forma real y verídica" independientemente de que esta relación sea buena o mala. El grupo, por lo tanto, será la suma de los rechazos y de las elecciones de sus miembros.

- **Orientación sistémica:** Alex Bavelas.

El grupo es un sistema organizado para reunir, evaluar, cambiar y difundir informaciones, con la intención de establecer condiciones favorables para conseguir determinados hitos. El grupo es un sistema o una red de comunicación.

- **Orientación cognitivista:** J. C. Turner.

Los miembros de un grupo comparten una o varias categorías perceptivas, es decir, formas de verse a si mismos y a los demás; en la medida en que diferentes individuos se perciben a si mismos de forma similar, se constituyen en grupo social.

- **Orientación conductual:** J. W. Thibaut y H. H. Kelley.

Se ve el grupo como unidad, como organismo. El grupo es concebido como una reunión de personas que se ha convertido en instrumento de ciertas satisfacciones de los miembros del mismo. El funcionamiento grupal se basa en intercambios de costos y beneficios.

Las diferentes corrientes de pensamiento sobre el funcionamiento de los grupos nos pueden proporcionar herramientas para observar y entender los distintos mecanismos y dinámicas que a menudo podemos hallar en el día a día de los grupos.

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

- Cada persona entra en el GAM con unas expectativas de lo que es un grupo, esas expectativas se irán ajustando a medida que el grupo avanza: el grupo será la construcción que hará cada miembro en relación con los demás.
- En general, al no estar conducidos por un profesional, los GAM no siguen ninguna corriente determinada, pero se nutren de la información y la formación que llega a los diferentes miembros para que puedan mejorar en su trayecto como grupo.

## Experiencias y/o sugerencias:

- Wilfred R. Bion fue una figura importante en el estudio de los grupos. Durante la Segunda Guerra Mundial fue oficial del ejército y se dio cuenta de la importancia de las relaciones personales de los grupos.
- Junto con J. Rickman puso en práctica la llamada Primera experiencia de Northfield. Era una clínica destinada a las neurosis de guerra, para aliviar y tratar la angustia de las personas que habían



sufrido importantes secuelas físicas. Para hacerlo utilizaban un grupo de discusión. Ese grupo siguió funcionando más adelante como comunidad terapéutica.

- W. R. Bion estableció la presencia de conductas grupales inconscientes en los distintos grupos. Esas vivencias inconscientes, que denominaba supuestos básicos, coexisten con la mentalidad de trabajo y apartan al grupo de sus objetivos. Los diferentes *supuestos básicos* tienen más o menos fuerza según el momento evolutivo del grupo.<sup>3</sup>
- Otra experiencia interesante es El Bancadero, un

proyecto que surgió en Argentina para tratar los efectos provocados por la dictadura. La persona que estaba al frente del proyecto, Alfredo Moffatt, organizó grupos que funcionaban desde la perspectiva de ayuda entre iguales.

Entre todos los miembros organizaron y cubrieron las necesidades del espacio, pintando, cocinando, llevando muebles; todo eso influía positivamente en el comportamiento y la angustia de las personas que acudían a recibir ayuda; más adelante terminó convirtiéndose en un centro de salud para la comunidad, homologado por el Estado.

### Si queréis saber más...

- W. R. BION (1966). *Experiencias en Grupos*. Nueva York: Ed. Basic (trad. Buenos Aires: Ed. Paidós, 1976).
- S. FREUD (1921). *La psicología de las masas y el análisis del yo*. Tomo I, Madrid: Ed. Biblioteca Nueva.
- María Pilar GONZÁLEZ (1995). *Orientaciones teóricas fundamentales en psicología de los grupos*. Ed: EUB.
- J. L. MORENO (ed.) (1978). *Psicología del encuentro*. Madrid: Sociedad de Educación Atenas.
- Harold I. KAPLAN, Benjamin J. SADOCK (1996). *Terapia de Grupo*. Ed. Médica Panamericana.
- José GUIMÓN (2003). *Manual de terapias de grupo, tipos, modelos y programas*. Madrid: Ed. Biblioteca Nueva.
- Alfredo MOFFATT (2000). La aventura del Bancadero. *Historia del Bancadero*. Dentro de "Comunidades autogestionadas". Estos artículos se pueden consultar en la página web [www.moffatt.com.ar](http://www.moffatt.com.ar).
- FEDERACIÓN ECOM (2003). "Resum de les Trobades de GAM de GAM". Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recogido por la Federación ECOM.

<sup>3</sup> FEDERACIÓN ECOM (2003). "Resum de la Jornada de formació i debat: El viatge del Grup: les etapes dels grups." Barcelona: Federació ECOM.



## 1.3 CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO



### ¿De qué hablamos?

Hay diferentes tipos de grupos, pero todos comparten una serie de características comunes y otras que variarán en función del objetivo y la metodología que utilicen.

Un grupo es un conjunto de personas que están juntas por algo que las une: actividades, objetivos, valores o problemas (mirar la ficha 1.1). Aquí haremos una breve descripción de los **rasgos más comunes que caracterizan un grupo social**.

- **Interacción recíproca:** Hablamos de *interacción* cuando hablamos de relación entre personas, y *recíproca* cuando esta relación es un intercambio que va de una persona a las demás y de éstas hacia la primera, es decir, en ambas direcciones. Cuando estas relaciones se establecen con unas pautas más o menos normales, de forma regular y con una duración suficiente para que empiece a conformarse entre las personas una estructura interna de roles y estatus, es decir, de diferentes posiciones y papeles de las personas en relación con el resto, podemos hablar de *grupo social*.
- **Existencia de objetivos, valores y actividades compartidas:** Para tener conciencia de grupo, sus miembros tienen que compartir un conjunto de objetivos y valores comunes. De su grado de aceptación dependerá la cohesión del grupo. Este sentimiento de grupo a menudo se expresa a través de una interpretación común respecto a palabras y hechos. El grupo crea costumbres, maneras de hacer y tendencias parecidas que todos los integrantes del grupo comparten. Se dan por supuestos saberes que son inherentes al grupo, es decir que se crea lo que se denomina *cultura de grupo*, que sirve para reforzar los sentimientos de unidad e identidad grupal.
- **Estabilidad y duración relativa:** Para que se produzca el surgimiento de objetivos, valores y creencias que hace que se tenga conciencia del sentimiento de grupo y para que sea un grupo propiamente dicho, es decir que surja de la relación entre las personas una estructura interna de roles y estatus, es necesario que la interacción tenga una cierta duración en el tiempo. Ese tiempo es relativo, hay grupos que se forman para llevar a cabo una tarea de unas pocas horas y después se disuelven, y otros, como es el caso del grupo familiar, que serán más estables y perdurables en el tiempo.

- **Conciencia de grupo:** La existencia del grupo se fundamenta también y sobre todo en el hecho de que sus miembros se identifiquen a sí mismos como miembros; por lo tanto, que tengan conciencia de pertenecer al grupo. En palabras de F. H. Giddins, *“es necesario que entre sus miembros exista una conciencia particular de grupo, de forma que, en virtud de ésta, se vean a sí mismos como un nosotros perfectamente diferenciado de los demás. Es más, como ocurre con el nacimiento de la conciencia de uno mismo, la conciencia del propio grupo se forma a partir de*

*la oposición del nosotros frente al ellos, y de las relaciones que se supone que el propio grupo tiene que mantener con los demás”*. En este sentido, la identidad del grupo nace de la interrelación de la conciencia de grupo y del reconocimiento exterior como tal.

- **Reconocimiento como tal:** La existencia del grupo depende del sentimiento de sus miembros de formar un *nosotros*, pero esta identidad de grupo surge también del reconocimiento (del grupo como tal<sup>1</sup>) por parte de los *demás*, el resto de la sociedad.

### ¿Qué dice el GAM de GAM?

- El GAM tiene las mismas características que cualquier otro grupo, aunque tiene algunas especificidades propias, como por ejemplo la voluntariedad, ya que todas las personas que participan en él lo hacen de forma voluntaria.
- Todos los miembros del GAM tienen que compartir un mismo problema o situación que quieren mejorar.
- Se caracteriza por la ausencia de un profesional dentro del grupo, aunque puede dar apoyo puntual siempre que el grupo lo solicite.
- Los miembros del grupo son los que constituyen el espacio y es el propio grupo quién toma las decisiones por mayoría democrática.
- Los GAM formados por personas con discapacidad física también tienen características añadidas, como son muchos de los temas que en general se tratan en las sesiones de GAM. A menudo surgen temas relacionados con la discriminación, con las barreras arquitectónicas, el transporte, la salud, el trabajo. En definitiva temas de cariz social que repercuten en la vida y las emociones de las personas afectadas.

### Experiencias y/o sugerencias:

Muchas veces se dice que el grupo puede dar la sensación de estigmatización, pues se reúnen personas con el mismo problema y se hace difícil huir de una realidad que no gusta. Los grupos ayudan a las personas a verse como son, con sus carencias y fortalezas personales. Una vez identificadas éstas ya se pueden buscar nuevas vías de solución. En algunas sesiones de grupo eso es especialmente evidente, las personas se hacen conscientes de su problema pero también perciben la ayuda y el apoyo

de sus iguales. Este hecho les proporciona fuerza y autoestima para seguir adelante. Una experiencia en ese sentido se puede hallar en un grupo donde, de pronto, un participante expresa una situación que vive como un problema angustioso y el resto del grupo, sin necesidad de dirección ni indicaciones, responde ordenadamente a sus inquietudes. Lo hacen sin juzgar, sin aconsejar, sólo transmiten su propia experiencia. A menudo esas sesiones terminan con una expresión explícita de agradecimiento

<sup>1</sup> Nos hemos basado en el libro de J.S. FERNÁNDEZ PRADOS (2000). *Sociología de los grupos escolares: sociometría y dinámica de los grupos*. Almería: Universidad de Almería.



por parte de la persona que ha manifestado al grupo su angustia y con una sensación de plenitud de todos los miembros. Todos son conscientes de pertenecer a un grupo.

### Si queréis saber más...

---

- J. S. FERNÁNDEZ PRADOS (2000). *Sociología de los grupos escolares: sociometría y dinámica de los grupos*. Almería: Universidad de Almería.
- FEDERACIÓN ECOM (2003). "Resum de les Trobades de GAM de GAM". Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.
- Quality in Equality. Formació de facilitadors de GAM. Programa Leonardo Da Vinci (1998).



## 1.4 ETAPAS DEL GRUPO



### ¿De qué hablamos?

Un grupo de personas que comparten un mismo objetivo tiene similitudes con un ser vivo. También nace, evoluciona y desaparece o bien se reconvierte en otra cosa. Se denomina *proceso de grupo* al desarrollo evolutivo del grupo. Este proceso lo dividimos en diferentes etapas según sea el tipo de relaciones que se establecen entre los miembros del grupo. Una clasificación sencilla es la que exponemos a continuación:

- **Etapas de formación:** es la etapa inicial, en la que puede haber esperanzas, incertidumbres y ansiedad. Aunque ya se es efectivamente un grupo, todavía no hay identidad grupal. Es el momento del conocimiento y de ponerse a prueba. También es el momento de establecer normas.
- **Etapas de conflicto:** Aunque el conflicto puede aparecer en cualquier etapa, después de la etapa de formación es más frecuente que haya un primer conflicto, pues se parte de ideas individuales y el grupo aún no está cohesionado. El conflicto no se debe ver como algo negativo, porque si se trabaja adecuadamente siempre supone evolución y crecimiento. Hay conflictos de valores y normas, de diversidad de objetivos dentro del grupo y también de personalidades.
- **Etapas de cohesión y/o organización:** Disminuye el grado de ansiedad en el grupo, se empiezan a dividir tareas, se intercambian ideas, experiencias y emociones. Ya no se habla desde el yo sino que se habla desde el nosotros. Se satisfacen las necesidades de los miembros del grupo y se desarrollan nuevas habilidades. El grupo es capaz de ir resolviendo las dificultades que halla en su camino.
- **Etapas de disolución:** Un grupo tiene una vida determinada. Algunas veces puede ser que el hecho de terminar las reuniones de grupo se viva como algo frustrante. Por ese motivo hay que tener presente que todos los grupos tienen un final y en la medida de lo posible intentar prepararse para la despedida, sobre todo cuando está programada una fecha de término. Hay diferentes causas que provocan el final de un grupo: falta de motivación, cumplimiento de los objetivos, no poder superar los conflictos que surgen, problemas estructurales, etc.

El grupo va superando cada una de las etapas en las que se encuentra a medida que va resolviendo conflictos.

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

- La etapa de formación no siempre resulta fácil, puesto que supone un enfrentamiento con la realidad.
- Siempre existirán conflictos porque siempre hay expectativas personales a las que desde el grupo no se puede dar respuesta. Es importante que el facilitador o conductor de grupo sea observador y detecte los indicios de conflicto y si es necesario pida ayuda.
- La cohesión del grupo significa cierta organización propia y conocimiento del grupo y de sus miembros. Los objetivos ya están claros y los principales problemas de funcionamiento están resueltos. Sin embargo, hay que estar alerta para no perder la ilusión y crear nuevos retos. Hay que seguir vigilando los posibles indicadores de conflicto: cambios de conducta de algún participante, ausencias, etc. La principal motivación de un grupo es que sea un espacio de apoyo y aprendizaje.
- Se habla mucho de cómo hay que formar grupos pero no mucho de cómo termina el grupo. La despedida de un grupo siempre se debe trabajar antes y durante el tiempo suficiente, ya que hay que procurar que antes de la disolución quede claro qué objetivos se han alcanzado y qué aprendizajes se han llevado a cabo.

## Experiencias y/o sugerencias:

- Un buen ejemplo de cohesión, entendida como el momento en el que el grupo ya es capaz de organizarse nos lo da la Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona.

*“Esta entidad agrupa diferentes grupos de familiares de enfermos de Alzheimer. Estos grupos son para los socios de la entidad y están permanentemente abiertos. La frecuencia de las sesiones depende de cada grupo, pueden ser semanales, quincenales o mensuales. Su duración es de una hora y media. Como requisito de entrada tiene que haber un diagnóstico de Alzheimer elaborado por un neurólogo y la realización de una entrevista con un profesional. Después se valora el caso y se decide en qué grupo puede encajar la persona o bien si necesita algún otro servicio. Cuando un nuevo miembro entra, un participante de grupo veterano ejerce de referente y acoge a la persona.*

*En una primera fase de la enfermedad, cuando se recibe el diagnóstico, es cuando hay más personas que quieren entrar a formar parte de un grupo, puesto que quieren saber más sobre la enfermedad. En una segunda fase, cuando la enfermedad está más avanzada, los miembros del grupo y el*

*profesional que lo modera son más conscientes de lo que les ocurre a unos y otros. Para terminar, en la tercera fase de la enfermedad el grupo prácticamente ya se autogestiona, pues los que participan están muy implicados, aunque una parte de ellos ha ido desapareciendo por el camino.*

*Estos grupos tienen unas normas básicas: Respeto al otro, asistencia, confidencialidad, escucha al otro y derecho a hablar.*

*Antes de participar en un grupo se puede acudir como invitado. Esta condición puede durar entre dos y tres sesiones. Si el invitado lo verbaliza, se puede quedar como miembro. Además también hay ocasiones en las que se invita a profesionales (médicos, abogados, enfermeras o trabajadores sociales) para que respondan a los intereses que surgen entre los miembros de los grupos.*

*Hay un circuito de entrada y un circuito de salida establecidos para los miembros de los grupos.*

*CIRCUITO DE ENTRADA: 1) Acogida para conocer la asociación. 2) Entrevista con el psicólogo. 3) Acogida de la persona de referencia del grupo.*

- 4) Asistencia como invitado en sesiones de grupo.
- 5) Verbalización del deseo de participar en el grupo.

*CIRCUITO DE SALIDA: Verbalización del deseo de salida y explicación.*

*Las reuniones son parcialmente estructuradas. Hay treinta minutos al principio para hablar de como ha ido la semana y después se hace la presentación del invitado.*

*Estos grupos son concebidos como un recurso de la comunidad. De hecho, cada vez que se crea un grupo nuevo se anuncia a todos los profesionales con los que ya se ha establecido algún tipo de contacto (trabajadores sociales, médicos...)”<sup>1</sup>*

- Una participante del GAM de GAM y profesional

dentro de una de las asociaciones federadas a ECOM nos comenta su experiencia dentro de los grupos: “*Cuando yo entré en la asociación hubo cambios en los grupos, no sólo por el cambio de profesional sino también por la reorganización y centralización de los mismos. Se produjo una especie de crisis en todos ellos. Algunos se disolvieron, otros siguieron funcionando, aunque se hallaban en una etapa de conflicto. Así, con el paso de los meses (siete meses exactamente) algunos miembros los han abandonado y han entrado miembros nuevos, y finalmente estoy empezando a observar que entramos en la fase de cohesión, con todos esos “signos” que se describen en la ficha (sobre todo el intercambio de ideas, experiencias y emociones, y la capacidad para ayudarse unos a otros sin que yo tenga que intervenir tanto)”*.

### Si queréis saber más...

- Leon GRINBERG *et al.* (1972). *Introducción a las ideas de Bion*. Buenos Aires: Ed. Nueva Visión.
- FEDERACIÓN ECOM (2003). “Recull de les Trobades de GAM de GAM”. Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.
- Quality in Equality. Formació de facilitadors de GAM. Programa Leonardo Da Vinci (1998).

<sup>1</sup> Pilar Gaya, representante de los Grupos de Apoyo de la Associació de Familiars d’Alzheimer de Barcelona.



## 1.5 TIPOS DE GRUPOS



### ¿De qué hablamos?

Los teóricos de las ciencias sociales y la psicología han hecho diferentes clasificaciones de los grupos según los objetivos de sus participantes. Nosotros hemos elegido la que hizo la Sra. Neus Roca,<sup>1</sup> por su simplicidad e interés práctico.

- **Grupos de trabajo o tarea.** Son grupos formados por personas que quieren producir un rendimiento. No se centra en los procesos personales sino en el trabajo bien hecho. En estos grupos son muy importantes los procedimientos. Sus participantes son trabajadores de empresas, miembros de organizaciones, comisiones de trabajo, vocalías, etc.
- **Grupos de crecimiento personal.** Quieren reforzar determinados comportamientos psicológicos considerados sanos y sus miembros tienen en común que se plantean mejorar sus relaciones con los demás y con si mismos.
- **Grupos psicoterapéuticos.** Se persigue el cambio del estado psicológico de las personas que participan en él. El psicoterapeuta utiliza el grupo para hacer un tratamiento que mejore los comportamientos psicológicos de los participantes.
- **Grupos psicoeducativos y grupos socioeducativos.** El objetivo está centrado en el aprendizaje de determinadas estrategias y/o habilidades para desempeñarse en un rol o adquirir competencias sociales. Este tipo de grupo implica cierta interacción entre los miembros del grupo; sin embargo prevalece la relación del experto hacia los no expertos.
- **Grupos de apoyo social.** Buscan el refuerzo de comportamientos y potencialidades, así como el intercambio de recursos. El profesional que conduce el grupo debe facilitar que los miembros del grupo se ayuden mutuamente e intercambien información. Sus miembros son personas con necesidades especiales debidas a una situación específica.

<sup>1</sup> Neus Roca, profesora de la Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona. "Repensem els grups d'ajuda mútua". Jornada de la Federació ECOM (noviembre 2002).

- **Grupos de ayuda mutua (GAM).** Es parecido al anterior en sus objetivos, pero no tiene ningún profesional dentro del grupo sino que un miembro del grupo ejerce de facilitador. Como el anterior, está formado por personas que tienen una situación especial que quieren mejorar. Este grupo tiene una vida más informal fuera del espacio formal del grupo y mucha capacidad para crear una red de apoyo social.
- **Grupo de acción social (asociaciones, plataformas, etc.).** El objetivo de estos grupos es incidir en la sociedad. Sus procedimientos son parecidos a los grupos de trabajo pero su proyección suele ser más amplia.

### ¿Qué dice el GAM de GAM?

---

- El Grupo de Ayuda Mutua puede ser complementario de cualquier otro tipo de grupo.
- Una persona, según su situación, puede pertenecer simultáneamente a una asociación, a un grupo de ayuda mutua y a un grupo de apoyo.

### Experiencias y/o sugerencias:

---

- Una participante del GAM de GAM y miembro de la Associació de Pares del Pont del Dragó: *“Los médicos no te pueden dar apoyo moral porque no disponen de tiempo. Si depositas tu confianza en un grupo de personas puedes encontrar el apoyo de otras que te entienden porque viven lo mismo o algo similar. Yo creo que sólo por eso ya se crea un clima de amistad y estimación y ganas de escuchar a los demás, ayudar y disfrutar de esas ayudas morales y del apoyo de los demás”.*
- Una participante del GAM de GAM, psicóloga y conductora de grupos de apoyo en la AFAB (Asociació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona), comenta que: *“en nuestro caso, se puede decir que los GAM de la AFAB son un híbrido entre los grupos psicoterapéuticos (por la presencia del profesional y un cierto carácter formal) y los GAM en un sentido estricto (porque el profesional sólo hace de facilitador, no realiza ninguna terapia y porque el sufrimiento se debe a causas externas)”.*

### Si queréis saber más...

---

- Neus ROCA (2002). “Repensem els Grups d’Ajuda Mútua”. Jornadas de la Federació ECOM.
- FEDERACIÓN ECOM (2003). “Recull de les Trobades de GAM de GAM”. Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.



## Grupos de Ayuda Mutua (GAM)



## **2.1 La ayuda mutua**

## **2.2 Qué es un GAM**

### **2.2.1 Beneficios de un GAM**

### **2.2.2 Inconvenientes de un GAM**

### **2.2.3 Diferencias y relaciones entre asociación y GAM**

### **2.2.4 Relación entre GAM y profesionales**

### **2.2.5 Relación entre GAM y recursos externos**

### **2.2.6 Relación entre GAM**

## **2.3 Necesidades y estructura de un GAM**

## **2.4 GAM de personas con discapacidad física**

## **2.5 GAM de familias de personas con discapacidad física**

## 2.1 LA AYUDA MUTUA



### ¿De qué hablamos?

Cuando vivimos una situación que nos desasosiega tenemos tendencia a buscar en otras personas consuelo, apoyo, contrastar opiniones y obtener información. En definitiva, buscamos compartir y buscamos ayuda. Tradicionalmente esta ayuda se producía de forma recíproca entre familiares, amigos y vecinos, entre aquellos que se consideran más cercanos, más iguales. Se confía más en aquellos que uno cree que comprenderán mejor la situación que vivimos.

El intercambio de ayuda entre personas cercanas o iguales se encuentra en la base de todas las culturas y nos ha permitido crecer como civilización. La ayuda mutua es el intercambio de dar y recibir entre personas. Este dar y recibir compartido disminuye nuestra angustia y tiene repercusiones beneficiosas sobre la salud individual y la calidad de la sociedad.

Todo el mundo pasa por situaciones difíciles a lo largo de su vida y la riqueza de su red de relaciones será determinante para ayudarlo a enfrentarse a ellas y superarlas. La complejidad de la civilización urbana actual dificulta estos contactos. La falta de tiempo, el desarraigo, los desplazamientos y la diversidad de situaciones vividas hace que sea difícil

hallar personas en quienes confiar y contrastar la situación que vivimos como especial y diferente de la de la gente que conocemos. Esta situación puede ser una enfermedad crónica, problemas de comportamiento personal, situaciones de pérdida, rechazo social, marginación...

Actualmente, frente a esta dificultad, las personas se tienen que organizar para poder encontrar a otras personas con quienes compartir un mismo problema y ayudarse mutuamente, dando y recibiendo apoyo y contrastando opiniones e información. Esta ayuda mutua se puede establecer entre dos o más personas, a través de los grupos de ayuda mutua y también a través de las asociaciones de afectados. Otras organizaciones que tienen como base la ayuda mutua son los sindicatos, las mutualidades y las cooperativas. La finalidad siempre es la misma: unirse frente a la adversidad e intentar conseguir una mejora de las condiciones de vida mediante el apoyo mutuo.

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

- La ayuda mutua se puede ejercer en forma de grupo, como en el caso de los GAM, pero también como apoyo individual entre iguales o como asociación de personas afectadas.
- Existen varias entidades que prestan apoyo entre iguales de forma individual. Una persona que ha pasado anteriormente por una determinada experiencia entrena y da apoyo a otra persona que está pasando por aquella situación.
- La ayuda mutua individual también se utiliza como una herramienta para acoger a nuevos miembros, tanto en una asociación como en un GAM.
- Otra fórmula que puede funcionar es la de las familias acogedoras, sobre todo para padres de hijos con discapacidad.

## Experiencias y/o sugerencias:

- 1935: Creación de la organización Alcohólicos Anónimos en Estados Unidos, pionera en la ayuda mutua entre iguales. proporciona información, promoción y formación para la ayuda mutua a las distintas organizaciones de la comunidad europea.
- 1970: En Estados Unidos y en Europa surgen con fuerza diferentes asociaciones y grupos de ayuda mutua como respuesta a la falta de cobertura de la atención primaria en salud.
- 1972: Creación de la Federación ECOM, federación de asociaciones de personas con discapacidad física.
- 1978: La Asamblea Mundial de la Salud de Alma-Ata reconoce la atención primaria en salud como el punto común en el que convergen todos los problemas sanitarios de la comunidad y el lugar donde se deben llevar a cabo acciones para resolverlos.
- 1986: Primera Conferencia Internacional para la Promoción de la Salud en Ottawa. Se asientan las bases para promover la participación de las personas, estimulando el diálogo entre los profesionales de la salud y los representantes profanos de otros sectores de la sociedad.
- 1987: El Ayuntamiento de Barcelona, a través del Institut Municipal de la Salut, inicia un estudio sobre las asociaciones y Grupos de Ayuda Mutua de Barcelona y empieza a apoyar a los grupos que se quieran crear.
- 1995: Se crea la Agencia Municipal de Servicios a las Asociaciones del Ayuntamiento de Barcelona (Torre Jussana) que da apoyo a los Grupos de Ayuda Mutua.
- 1997: La Federación ECOM inicia su programa de apoyo a los Grupos de Ayuda Mutua y participa en el programa europeo Quality in Equality que tiene como objetivo diseñar un curso de formación para facilitadores de Grupos de Ayuda Mutua.
- La OMS crea un centro europeo de apoyo para la ayuda mutua (Clearinghouse) en Lovaina (Bélgica) que

- 
- CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y DE OTRAS DEMENCIAS (CEAFA) y FUNDACIÓ "LA CAIXA" (2001). *Manual práctico para la elaboración y desarrollo de programas de intervención grupal en las asociaciones de Alzheimer*. CEAFA.
  - Federación ECOM (2003). "Resum de les Trobades de GAM de GAM". Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.
  - Liebj HOEKENKIJK (1983). "¿Qué es la ayuda mutua?", publicado en el *Boletín de Estudios y Documentación de Servicios Sociales*, núm. 13. Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO). (Trabajo presentado en la primera conferencia de "Valonteu- Europe" celebrada en Bruselas en junio de 1980.)
  - Piotr KROPOTKIN (2002, 1ª ed. 1902). *La ayuda mutua, un factor de la evolución*. Ed. Libronauta.



## 2.2 QUÉ ES UN GAM



### ¿De qué hablamos?

Los GAM surgen de la idea que toda persona, con sus habilidades y su experiencia personal, tiene una valiosa capacidad para ayudar a los demás y por extensión ayudarse a si misma. Es un recurso que nace para cubrir los vacíos generados por una sociedad moderna en la que escuchar, apoyar y acompañar a las personas se hace cada vez más difícil.

Los GAM, a través de una relación de ayuda mutua entre iguales, cercana y honesta, intentan resolver la disminución de la capacidad de ayuda informal dentro de la comunidad y cubrir las carencias que se dan a menudo dentro de las instituciones.

Existen diferentes definiciones de qué es un GAM. Nosotros exponemos la que ha elaborado Francina Roca, porque consideramos que es la más cercana a nuestra concepción de lo que es un GAM.

*“Son pequeños grupos formados por personas **afectadas por un problema común**, cuya naturaleza puede ser biológica o psicosocial. **Se reúnen voluntariamente, sin presencia de un profesional en el grupo**, para una finalidad concreta. Generalmente*

*les afecta una enfermedad o un problema socioemocional común e intentan llevar a cabo un cambio personal y social. A menudo piensan que sus necesidades no las resuelven las instituciones existentes. El hecho de agruparse les ayuda mutuamente: el grupo les ofrece la oportunidad de compartir experiencias, conocimientos, fuerzas y esperanzas para afrontar su conflicto. La característica principal del grupo es su propia organización sin que intervengan profesionales, excepto si el grupo lo solicita en determinadas circunstancias.”<sup>1</sup>*

Existe una gran variedad de GAM, los que agrupan a personas con una enfermedad de larga duración o un trastorno congénito, grupos de personas con adicción, grupos de personas con situaciones difíciles de asimilar, grupos de personas especialmente vulnerables a sufrir discriminación, etc. Estos grupos sólo son útiles para las personas afectadas directamente, sino que también lo son para sus familias y/o cuidadores.

Hay una larga lista de grupos a los que os podéis dirigir, existen listados y organizaciones que os pueden ayudar a ponerlos en contacto con ellos.

<sup>1</sup> Francina ROCA y Joan R. VILLALBÍ (1989). “Els grups d’ajuda mútua en el camp de la salut”, artículo publicado en RTS (*Revista de Treball Social*), núm. 114 (junio).



Desde 1997 la Federación ECOM, que aglutina entidades de personas con discapacidad física, dedica tiempo y esfuerzos a la promoción de los Grupos de Ayuda Mutua. A lo largo de ese tiempo ha adquirido experiencia y amplios conocimientos sobre la especificidad de estos grupos. La Federación ECOM elabora periódicamente información sobre los GAM y los Grupos de Apoyo que están funcionando en las asociaciones que la conforman. Organiza charlas en entidades para dar a conocer los Grupos de Ayuda Mutua, sus beneficios y los requisitos mínimos necesarios para su mantenimiento y ha creado lo que llamamos *GAM de GAM*, que consiste en un grupo de facilitadores de GAM que se reúnen mensualmente para darse apoyo y profundizar en los temas que les preocupan.

Hay que decir que, tradicionalmente y en mucha literatura sobre el tema, se consideran las asociaciones de personas afectadas como grupos de ayuda mutua. Nosotros no lo hacemos así, ya que consideramos que existen diferencias en la metodología y en los objetivos de uno y otro tipo de grupo. Para nosotros, las asociaciones son grupos de acción social, con entidad jurídica y que se proyectan hacia la sociedad, con la intención de cambiar los aspectos que perjudican al colectivo de personas que comparten una misma situación (mirar la ficha 1.5).

### ¿Qué dice el GAM de GAM?

- Los GAM son reuniones periódicas de más de dos personas para compartir un problema o una situación de interés común.
- Están dirigidos por sus propios miembros y los profesionales sólo intervienen como consultores.
- Los GAM ofrecen a sus miembros la oportunidad de intercambiar experiencias, adquirir información, conocimiento, dar fuerza y esperanza para afrontar la (nueva) situación.
- El GAM posibilita distanciarse de los problemas y ayudar a sus miembros.
- Es un lugar en el que se fomenta el asociacionismo.
- Es un espacio en el que las personas aprenden de las experiencias de los demás y reciben información que les interesa.
- Abren caminos en las familias para favorecer la integración sociocultural de la persona con disminución.
- Mejoran la calidad de vida de las personas, la de sus familias y la del entorno más cercano.
- Potencian más las relaciones positivas entre padres e hijos (o hermanos y el resto de la familia).
- Están integrados por personas con una actitud positiva y con predisposición a compartir.
- Fomentan las actitudes y actividades democráticas. Podemos decir que son una escuela de democracia y de tolerancia.
- Suponen, entre otras cosas, ayuda mutua, solidaridad, participación activa en la asociación, iniciativa, amistad, comprensión, unión...



## Experiencias y/o sugerencias:

Exponemos a continuación la intervención de una participante del GAM de GAM en unas Jornadas de 2004 en las que se debatía sobre las funciones y el porqué de los GAM:

La participante explica la situación de su hijo de 38 años con una distrofia generalizada e importante. Destaca la importancia de la aceptación y de asumir la forma de seguir adelante, comenta también las fases por las que pasó en relación con la situación de su hijo.

*“En algún momento te preguntas: ¿Por qué a él? y después llegas a preguntarte: ¿Por qué no a él?”. Destaca la soledad: “Muchos familiares y amigos con los que antes te relacionabas mucho dejan de visitarte y de llamarte. Seguramente es porque lo sienten mucho y no saben cómo ayudarte ni qué decirte, por eso quizá huyen.”*

Nos cuenta por qué pensó en organizar un GAM: *“Para encontrar ayuda y dar importancia al apoyo a los familiares (además de a la persona con discapacidad)”*.

Desde entonces ella participa en el GAM de GAM y también explica que acudió a un GAM de personas con fibromialgia para conocer mejor cómo funcionaba.

Sobre los beneficios personales que encontró en el GAM de GAM dice: *“Muchos más de los que esperaba”*. Cuando se la invitó a visitar un GAM dijo: *“Quedé sorprendida de la calidez y la amistad que se respiraba y de que todo el mundo hace lo posible por acudir por lo beneficioso y lo positivo que es”*.

Apesar de ello, durante su intervención se preguntaba: *“Si está tan demostrado y comprobado que funciona y que es beneficioso y positivo, ¿por qué cuesta tanto empezar un GAM?”*.

## Si queréis saber más...

- F. ROCA y J. R. VILLALBÍ (1989). “Els grups d’ajuda mútua en el camp de la salut”. *Revista de Treball Social*, núm. 114 (junio).
- F. ROCA y M.A. LLAUGER (1994). “Grupos de ayuda mutua: una realidad a tener en cuenta en Atención Primaria”, publicado en la revista *FMC Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, vol. 1, núm. 4 (abril).
- F. ROCA y J. R. VILLALBÍ (1991). *Manual per al funcionament de grups d’ajuda mútua*. Barcelona: Institut Municipal de la Salut. Barcelona.
- FEDERACIÓN ECOM (2003). “Resum de les Trobades de GAM de GAM”. Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.



## 2.2.1 Beneficios de un GAM



### ¿De qué hablamos?

Los **beneficios** de dar y recibir ayuda son muchos y muy variados, tanto a nivel personal como dentro de las asociaciones y a nivel de la sociedad en general.

#### A nivel personal:

- En un GAM la persona encuentra un espacio en el que se puede expresar libremente y sin ser juzgada.
- Es un espacio en el que recibe información y conocimientos sobre su situación.
- Se aprenden habilidades para relacionarse, compartir y expresar sentimientos, eso hace que el encuentro con los demás facilite la búsqueda de una salida y un mejor control de la situación.
- La persona se siente más fuerte, aumenta su capacidad para afrontar nuevas situaciones, lo que favorece los cambios y aumenta sus perspectivas de futuro.
- El GAM proporciona apoyo emocional. Poder compartir experiencias hace que la persona se pueda distanciar de su problema y ser más objetiva para tomar decisiones más positivas.

- Rompe el aislamiento, porque cuando las personas están juntas reúnen fuerzas para proponer actividades sociales.
- También ayuda a sus miembros en las necesidades no cubiertas por la Administración mediante la organización de actividades reivindicativas o de sensibilización pública, aunque estas funciones son más propias de entidades formales como las asociaciones de afectados.
- Las personas que forman parte de un GAM utilizan de forma más racional los servicios sanitarios y la medicación, también reducen la cifra de bajas laborales y su duración.
- En general la participación en un GAM ayuda a mejorar las relaciones familiares, laborales y sociales.

#### A nivel de asociaciones:

- Los GAM que pertenecen a asociaciones de personas afectadas facilitan la entrada de nuevos socios y dan la posibilidad de formar y detectar posibles miembros que sean capaces de sostener el liderazgo de la entidad.

- Los recursos económicos de los que dispone la mayoría de estas entidades son muy limitados para hacer frente a todas las necesidades de apoyo que tienen sus socios. La actividad de GAM puede resultar un apoyo económico ya que beneficia a varias personas a la vez y sin la necesidad de tener una dedicación total de los profesionales, porque principalmente se autoalimenta de los recursos personales de los propios participantes, que van aumentando a medida que avanza el grupo.
- La asociación, a través del GAM, puede detectar situaciones de discriminación e injusticia social, siempre que establezca canales de comunicación con el grupo.

#### A nivel social:

- El GAM dinamiza y consolida el tejido asociativo, fomentando la participación ciudadana, la solidaridad, la tolerancia y la cooperación.
- A pesar de que los GAM agrupan a personas con situaciones similares o iguales, las opiniones, creencias y estatus sociales de los participantes pueden ser muy distintos. Esta realidad facilita la creación de sociedades más tolerantes, en las que caben todos los seres humanos sin tener en cuenta sus diferencias respecto a los demás.

### ¿Qué dice el GAM de GAM?

---

- El GAM ayuda a interpretar la nueva vida que ha cambiado con la discapacidad.
- A menudo te encuentras en situaciones en las que no sabes cómo reaccionar. El GAM proporciona ideas y sugerencias. Cuando estás angustiado tu mente no funciona tan bien. Compartir y exteriorizar los sentimientos te permite utilizar tus propios recursos.
- El GAM proporciona un abanico de testimonios y de experiencias vividas.
- Les personas que están en el grupo son iguales y saben como subir rampas.
- El GAM te permite contrastar ideas con otras personas que no piensan como tú.
- La ayuda que te puede dar un GAM no te la puede dar nadie más porque son experiencias de iguales. No se dice lo que tienes que hacer sino "Yo lo he hecho". "A mi me ha ocurrido".
- Una persona asiste al GAM porque tiene problemas y después se da cuenta de que el problema no es solamente suyo y se pueden encontrar soluciones comunes.
- Se puede asistir a un GAM impulsado por la angustia que provoca no tener ascensor en la vivienda. Cuando se haya conseguido equilibrar la parte emocional y la angustia, la persona tiene más capacidad para hallar soluciones y más fuerzas para canalizar sus reivindicaciones. Tenemos más fuerza para reclamar el ascensor de la vivienda.

### Experiencias y/o sugerencias:

---

- Barath y Glavacio evaluaron un GAM de personas con hipertensión arterial que se habían reunido durante dos años. Vieron que había una mejora en la normalización de la presión sanguínea, que

el 75% de las personas participantes cumplía la dieta que les habían fijado para mejorar los índices de presión, que el 80% tenía mejor control sobre el tabaco y el 70% sobre el alcohol. Todos tenían un mayor sentimiento de autocontrol de su propia salud.

- Richardson y Goodman consideraron los beneficios de los GAM y concluyeron que “*Las personas se vuelven más autónomas, responsables y más solidarias en la atención a la salud–humanización del sistema sanitario.*”
- “*La mejor forma de ayudar a un hombre es permitir que te ayude. La gente necesita sentir que es necesaria y útil*”. Wardeb Duffy.
- Estudio sobre la eficacia de los Grupos de Ayuda Mutua, concretamente en un GAM para personas que han sufrido una pérdida:  
Se hizo el estudio con 610 viudas a quienes se ofreció participar en GAM; 502 dijeron que sí y 108 no quisieron participar. Las edades de las viudas eran entre 25 y 70 años. Al principio del estudio se tomó información sobre el grado de ansiedad, depresión, la autoestima, la capacidad para afrontar situaciones determinadas, síntomas psicósomáticos, estado físico, uso de fármacos, grado de satisfacción en la vida y afrontamiento del problema, en este caso la superación de la muerte del ser amado. Comparando las personas que

habían asistido al GAM y las que no, se concluyó que: “*Los miembros de los grupos de autoayuda redujeron de forma importante los síntomas de depresión, y confiaban menos en la utilidad de los medicamentos psicotrópicos, al terminar el año.*” “*Los miembros más implicados en el grupo redujeron la ansiedad, se sentían mejor físicamente, tenían más autoestima y presentaban una clara mejoría en la aceptación del problema, mucho más que los menos involucrados.*”<sup>1</sup>

Otros ejemplos de los beneficios de los GAM que se han comprobado:

- GAM de personas con cáncer que eran más capaces de afrontar su situación.
- GAM de personas con cáncer de laringe que han experimentado mejoras en la comunicación y han normalizado más su vida.
- Disminución de los reingresos de enfermos mentales.
- Continuidad del tratamiento de los enfermos crónicos.
- Se ha comprobado un aumento en las relaciones sociales en personas que viven solas.
- Personas mayores han aumentado la autoestima y la capacidad para realizar actividades sociales.
- Mejor salud de los hijos de madres primerizas que participaban en un GAM.
- Padres con un hijo o hija muertos aceptaban mejor la pérdida.

## Si queréis saber más...

- F. ROCA y M. A. LLAUGER (1994). “Grupos de ayuda mutua: una realidad a tener en cuenta en Atención Primaria”, publicado en la revista *FMC Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, vol. 1, núm. 4 (abril).
- Lucio F. SOAVE. “Grupo de Autoayuda”. *Revista Proyecto*, núm. 10 (junio).
- F. ROCA y J. R. VILLALBÍ (1989). “Els grups d’ajuda mútua en el camp de la salut”. *Revista de Treball Social*, núm. 114 (junio).
- A. MORTON y Ph. D. LIEBERMAN (1996). “Grupos de autoayuda”, en Harold I. KAPLAN y Benjamin J. SADOCK. *Terapia de grupo*. Ed. Médica Panamericana (3a ed.)
- Federación ECOM (2003). “Resum de les Trobades de GAM de GAM”. Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.

<sup>1</sup> A. MORTON y Ph. D. LIEBERMAN (1996). “Grupos de autoayuda”, en Harold I. KAPLAN y Benjamín J. SADOCK *Terapia de Grupo*. Ed. Médica Panamericana (3a ed.).



## 2.2.2 Inconvenientes de un GAM



### ¿De qué hablamos?

Debemos tener en cuenta que a pesar de los beneficios importantes que nos pueden aportar los GAM, no siempre son el mejor recurso y debemos tener presentes algunos de sus inconvenientes.

Cuando hablamos de **inconvenientes** de los GAM, lo hacemos en los tres niveles en los que puede afectar: el personal, el de asociación y el social.

#### A nivel personal:

- Es cierto que los GAM aportan muchos beneficios y que son un recurso económico y al alcance de todos, pero debemos considerar que es un recurso más entre todos los que existen. Puede ser útil para determinadas personas o para determinados momentos. Por lo tanto deja de ser positivo si no se consideran las alternativas más ajustadas para la persona.
  - El GAM aumenta la confusión o el sufrimiento en personas que necesitan mayor guía y atención profesional.
  - Puede ser compatible con la participación en otros tipos de grupos o en otros recursos de apoyo,
- y sobre todo, debemos tener en cuenta que hay personas que por su situación o sus características personales necesitan otro tipo de apoyo, de forma que la orientación hacia un GAM quizá no sea la ideal para ellas y para el grupo en general.
- La realidad también nos enseña que hay personas y grupos que, temporalmente y por sus particularidades, no son capaces de avanzar solos y un GAM es un recurso poco contenedor y con pocos límites para sustentar estas carencias.
  - En un GAM las necesidades previas de cada persona pueden variar mucho, y eso puede convertirse en un problema. Algunas personas sólo necesitarán compañía y comprender a los demás, otras necesitarán un lugar donde expresar el dolor y la ira, otras quieren replantear sus problemas, y otras pueden estar afectadas por depresión u otro trastorno que requiera personal especializado. En estos casos, otro tipo de grupo o incluso una atención más individualizada puede ser un mejor recurso.
  - Una importante contribución de los GAM es que crea un ambiente lo bastante protector y seguro

donde se da a sus miembros el permiso para encontrar un equilibrio, sin las normas ni las exigencias que marca la sociedad. En consecuencia, la persona sólo se siente bien en el grupo de iguales, se esconde en él, aislándose del resto, y convirtiendo su problemática en una cuestión crónica.

#### A nivel de asociaciones:

- La asociación que tiene un GAM puede adoptar una postura paternalista en la que no se contempla la posibilidad de que el grupo camine solo y tener la creencia de que sin la intervención de un profesional el grupo puede ser perjudicial para las personas. Desde nuestra perspectiva, cada GAM y cada persona participante tiene sus particularidades y es el propio grupo el que detecta sus dificultades y debe solicitar ayuda profesional cuando la necesite.
- Es cierto que el grupo desde esta posición –más igualitaria– adquiere una fuerza que le permite cuestionar y desvelar carencias y conflictos dentro de la organización, los cuales, si no se prevén, pueden originar conflictos no productivos.
- Se critica la falta de efectividad de los GAM, debido a que están abiertos a todas las personas que comparten un mismo problema, sin distinción de roles entre quien ayuda y quien es ayudado.

#### A nivel social:

- Los GAM se sustentan, en muchos momentos y sobre todo en los GAM de personas con disminución

física, en un sentimiento de marginalidad e inferioridad frente a la sociedad, sentimiento que deriva de una situación de discriminación real y objetiva.

- Frente a eso, es necesario fomentar medidas que favorezcan la integración e inclusión social, y los GAM o los grupos de iguales pueden tener un cariz excesivamente diferenciador y estigmatizante, conduciendo a un cierre de posturas y o a un reforzamiento del sentimiento de nosotros contra el resto de la sociedad, que puede ser perjudicial y contraproducente para conseguir que la persona alcance el hito deseable de un mayor grado de integración e inclusión social.
- Los GAM hacen mucho más visible la diferencia, relacionada con la problemática de sus miembros, delante de la sociedad.
- Puede ocurrir que los GAM transmitan una percepción errónea de que las personas que participan en él no necesitan ayuda porque ya la reciben del grupo.
- Otra consecuencia puede ser que, al ser un recurso económico, se ahorren ayudas que son necesarias para las personas, aunque se beneficien al mismo tiempo de los GAM.

### ¿Qué dice el GAM de GAM?

- Tenemos que anticipar los problemas en un GAM para poder hacer una previsión y evitarlos en la medida de lo posible.
- Cuando las personas que participan en un GAM tienen una lesión cerebral que produce problemas cognitivos y/o de conducta, se hace muy difícil su participación en el grupo. Por eso, si el grupo está integrado por personas con la misma problemática, es más apropiado que se convierta en un Grupo de Apoyo, con un profesional que lo conduzca. Aquí es muy importante la figura de acogida (mirar la ficha 3.4.2), que pueda prever las dificultades de la persona tanto a nivel conductual como a nivel de comprensión, poder ayudarla a buscar un apoyo más apropiado. En este caso el profesional de referencia también puede ser quién ayude a buscar alternativas para la persona o para el grupo.



La dificultad de gestionar la diferencia del otro y nuestra propia identidad, hace que a menudo sea difícil crear un GAM; cuando compartes, das y recibes de los demás y a menudo surge el miedo a inundarse, a perder la identidad propia. Eso nos ocurre en todas las relaciones que implican una proximidad. Cuando un grupo está organizado, este proceso también se produce respecto a otros grupos, es decir, el miedo que tenemos a nivel individual, es el mismo miedo que tiene el grupo a cambiar si se acerca a otros grupos, a disolverse o a desaparecer

en su intercambio. A menudo ese es el motivo de que a las federaciones, asociaciones y GAM diferentes les parezca difícil trabajar juntos. Se hace difícil ver los aspectos y los hitos comunes que tienen y se destaca la diferencia en vez de unirse frente a la adversidad, solidarizándose, compartiendo e intercambiando experiencias y formas de hacer. Trabajar todos a la una, como implica el trabajo en un GAM, podría resultar muy beneficioso para todos, organizaciones, GAM, miembros de grupos y personas en general.

### Si queréis saber más...

- En 1992 Lieberman llevó a cabo un estudio con más de 3.000 GAM en California, en el que se comprobó que la mayoría estaban dirigidos por profesionales, "*desdibujando de esta forma el límite entre los servicios profesionales y los grupos de ayuda mutua*".<sup>1</sup>
- F. ROCA y M. A. LLAUGER (1994). "Grupos de ayuda mutua: una realidad a tener en cuenta en Atención Primaria", publicado en la revista *FMC Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, vol. 1, núm. 4 (abril).
- Lucio F. SOAVE. "Grupo de Autoayuda". *Revista Proyecto*, núm. 10 (junio).
- F. ROCA y J. R. VILLALBÍ (1989). "Els grups d'ajuda mútua en el camp de la salut". *Revista de Treball Social*, núm. 114 (junio).
- A. MORTON y Ph. D. LIEBERMAN (1996). "Grupos de autoayuda", en Harold I. KAPLAN y Benjamin J. SADOCK. *Terapia de grupo*. Ed. Médica Panamericana (3a ed.)
- Federación ECOM (2003). "Resum de les Trobades de GAM de GAM". Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.

<sup>1</sup> A. Morton y Ph. D. Lieberman. (1996). "Grupos de autoayuda" en Harold I. KAPLAN y Benjamín J. SADOCK. *Terapia de Grupo*. Ed. Panamericana (3a ed.)



### 2.2.3 Diferencias y relaciones entre asociación y GAM



#### ¿De qué hablamos?

Una asociación es una agrupación voluntaria de personas físicas y/o jurídicas que nace con unas finalidades de tipo social más allá de los intereses particulares y sin ánimo de lucro, es decir, los beneficios que se obtienen revierten en la propia asociación.

Como entidad jurídica, debe estar legalmente constituida y se rige por leyes concretas, que tiene que cumplir. El órgano de gobierno es una junta directiva, formada por un presidente, un vicepresidente, un tesorero, un secretario y vocales. Esta junta se debe renovar periódicamente mediante elecciones democráticas.

Debe llevar libros de contabilidad y libro de actas de las sesiones de la junta, la asamblea y otros órganos de la institución. Está obligada a convocar como mínimo una asamblea cada año.

La entidad debe tener unos programas y unas actividades que deben ser llevados a cabo tal y como ha determinado la junta o los socios de la entidad.

Por otra parte, el GAM es un grupo de personas con una misma problemática que se unen para darse apoyo (mirar la ficha 2.2). No es una entidad jurídica, es decir, no necesita estatutos, ni cumplir leyes

concretas, ni junta directiva, ni libro de cuentas, etc. Es un grupo menos formal que una asociación. Sólo necesita el compromiso y la voluntad de unas cuantas personas para reunirse periódicamente e intentar hallar soluciones a sus inquietudes.

La diferencia entre un GAM y una asociación radica sobre todo en la forma de dar apoyo de cada una.

Las asociaciones intentan producir cambios que trascienden al colectivo e influyen en las actitudes sociales y en las normativas legales. En cambio los GAM son más personales, influyen en el cambio de actitudes y valores de sus miembros a través del apoyo entre iguales. Pero sin duda los cambios que se producen de forma individual repercuten inevitable y favorablemente en las asociaciones y en la sociedad en general.

Muchas asociaciones surgen a partir de un GAM inicial. En un momento dado, este GAM, por su crecimiento y su evolución, tiene nuevas necesidades de financiación para ampliar sus actividades y lograr más influencia social. Una forma habitual de financiación de las entidades, además de las cuotas de los socios, son las subvenciones, cuyo acceso

está restringido a entidades jurídicas, por lo que es conveniente que desde el GAM se cree una entidad independiente protegida y reconocida por las leyes, y en consecuencia se transforma en una asociación, que, asimismo puede acoger a uno o más GAM. La historia del movimiento asociativo confirma que numerosas asociaciones han surgido de grupos que actualmente llamaríamos GAM.

En otras ocasiones, el proceso es distinto, ya que desde la propia asociación se crea un GAM para atender las necesidades de apoyo de los socios, a modo de servicio asociativo. También puede existir un GAM cuyos miembros tengan la misma problemática que una asociación ya existente, por lo que entidad y GAM deciden conjuntamente adherirse y beneficiarse mutuamente.

Cuando un GAM forma parte de una asociación, la relación que se establece con ésta es muy importante: los miembros del GAM son socios de la entidad. El grupo siempre tiene mucha más fuerza que un individuo solo, por lo tanto, un GAM se puede convertir en un grupo de presión dentro de la entidad. Eso puede llegar a dar miedo, por lo que supone de cuestionamiento del funcionamiento habitual de esa asociación. Esta situación puede originar conflictos y detección de carencias organizativas y de estructura. Si las asociaciones intuyen este tipo de conflicto y no quieren o no pueden afrontarlo es posible que no fomenten ni ayuden a la creación de nuevos GAM.

La entidad que acoge GAM tiene que creer en la importancia de este apoyo y ser capaz de tolerar los conflictos y los cambios que este tipo de grupo ocasionará en la asociación. Los GAM son motores de planteamientos nuevos y de nuevas exigencias. Los GAM aglutinan personas que han aprendido a compartir y a adquirir responsabilidades. En las asociaciones los grupos forman parte del tejido asociativo más dinámico, hacen aflorar las sensibilidades de cada problemática, impregnando la asociación de valores positivos como la solidaridad, la tolerancia y la cooperación. También pueden facilitar la acogida de nuevos miembros y la implicación de éstos en los objetivos de la entidad. Desde los GAM surgen propuestas y se denuncian situaciones de discriminación e injusticia social. Si se avanza desde una actitud de queja a una actitud de cooperación y corresponsabilidad, las estructuras de gobierno de la asociación resultan beneficiadas, ya que cuentan con aliados para alcanzar las finalidades de la asociación.

Sin embargo, un GAM que no se cuida puede ser una "bomba" dentro de una organización. Se generan dentro del grupo muchos sentimientos que hallan salida en conductas reivindicativas frente a actuaciones de la asociación. Todo eso se puede prevenir si se atienden las necesidades y la evolución del grupo, si se lo incluye dentro del proyecto común de la asociación y se crean canales de comunicación periódicos entre el GAM y la junta directiva para tener en cuenta las sugerencias del grupo y estudiar su viabilidad, siempre en un clima de cooperación mutua.<sup>1</sup>

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

- Si los miembros del GAM forman parte de alguna asociación, tarde o temprano pueden plantearse las diferencias o las similitudes entre las funciones del GAM y las de la asociación a la que pertenecen.
- El GAM puede confundir sus objetivos con los que tiene la asociación e interferir, que no influir, en sus tareas. Por eso es necesario que desde la organización se establezcan espacios de participación más allá de las asambleas ordinarias.
- El grupo deberá llegar a definir cuáles son sus funciones y cuales las de la asociación. Para hacerlo, el grupo se puede preguntar una serie de cuestiones, como por ejemplo:
  - ¿Quiénes constituyen un GAM? ¿Y una asociación? ¿Qué intereses mueven a las personas que deciden formar parte de uno o de otra?
  - ¿Qué actividades conozco que realice el GAM? ¿Y la asociación?

<sup>1</sup> Información basada en la ponencia "Bones pràctiques Grups Ajuda Mútua (GAM) Discapacitats Físics" de la Sra. Dolors Álvarez, experta en asociaciones de salud y Grupos de Ayuda Mutua, presentada en la I Jornada sobre GAM en Vilafranca del Penedès (2002).

- ¿Qué canales de comunicación se pueden establecer entre el GAM y la asociación?
  - ¿Por qué creo que pueden surgir conflictos entre los miembros de un GAM y los de una asociación? ¿De qué tipo son los conflictos que pueden surgir?
  - ¿Qué pide y qué ofrece el GAM a la asociación?
  - ¿Qué pide y qué ofrece la asociación al GAM?
- Una vez el grupo responda a estas preguntas, hay que intentar elaborar una lista con las diferencias y las similitudes que se encuentren. Tener muy claras cuáles son las funciones del grupo y cuáles las de la asociación es muy importante a la hora de establecer una buena relación. La comunicación es muy importante para poder resolver las discrepancias cuando los objetivos o las metodologías de cada uno sean diferentes.

## Experiencias y/o sugerencias:

- *“Cuando el GAM no tiene estructura, dedicará sus sesiones a buscar soluciones para los problemas y las carencias detectadas en el propio GAM. Estas actividades impedirán que el GAM siga con las intrínsecamente suyas para dar paso a otras, nada menospreciadas, de tipo organizativo, ejecutivo, consultivo, etc., convirtiendo el GAM en un grupo de presión hasta tal punto que en algunos casos podrá llegar a generar una asociación”.* Benito Duran Sánchez (2000).<sup>2</sup>
- La AFAB (Associació de Familiars d’Alzheimer de Barcelona) en su búsqueda de canales de comunicación entre la asociación y el GAM de forma que se pueda trabajar mejor dentro del grupo y a la vez ser fuente de dinamización de la asociación, ha planteado la idea de una figura, que puede ser el facilitador del GAM o no, que se encarga de anotar las carencias y dificultades que manifiestan los participantes, para poder concretar cuáles son las demandas reales y buscar los recursos adecuados. Más adelante se convoca una reunión entre la persona que recibe las demandas y un miembro de la junta para transmitir a la entidad las necesidades de sus miembros.
- Desde la Federación ECOM y su trabajo con GAM se ha observado que el GAM permite dar la palabra a las personas y a menudo eso es causa de incomodidad, ya que pueden llegar a cuestionar el trabajo realizado por la asociación. Este cuestionamiento muchas veces tiene expresiones muy emocionales, y es fácil que se confunda con cuestiones personales. Es importante tener en cuenta este aspecto intentando canalizar las demandas y propuestas que surgen del grupo.
- En el trabajo de estos años desde la Federación ECOM, se han visto crisis importantes en asociaciones que habían promovido GAM. Si la asociación consigue superar esas dificultades no sólo se fortalece, sino que también crece y da un salto cualitativo importante en su trayectoria.

## Si queréis saber más...

- Dolores ÁLVAREZ (2002). “Bones pràctiques Grup Ajuda Mútua (GAM) Discapacitats Físics”, ponencia presentada en la I Jornada amb Associacions de Salut i Grups d’Ajuda Mútua de Vilafranca del Penedès.
- Francina ROCA y Joan-Ramon VILLALBÍ (1993). *Manual per al funcionament de Grups d’Ajuda Mútua*, Barcelona: Servei de Promoció de la Salut, Institut Municipal de la Salut, Ajuntament de Barcelona. (En los Anexos hallaréis información sobre la documentación que se necesita para crear una asociación; también podéis pedir información y asesoramiento a la Federación ECOM.)

<sup>2</sup> Benito Duran es facilitador de grupo y persona muy implicada en la proyección, la formación y la creación de GAM.

- FEDERACIÓN ECOM (2003). “Resum de les Trobades de GAM de GAM”. Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.

## 2.2.4 Relación entre GAM y profesionales



### ¿De qué hablamos?

Para abordar las relaciones de los profesionales con los GAM y concretamente en el caso de los GAM de personas con discapacidad física, hay que plantearse lo siguiente: ¿la persona usuaria de un servicio profesionalizado es un receptor pasivo o tiene que responsabilizarse de sí misma y de su proceso de cambio? Este debate ha suscitado el nuevo concepto de salud, denominado *bio-psico-social*, que considera a la persona como un todo que se interrelaciona con su entorno. En este sentido, las expectativas del usuario y del profesional cambian y las responsabilidades se reparten entre ambos. El usuario se convierte en el protagonista, en el conductor de su vida y el profesional es quién le empuja y le acompaña en el proceso.

Los GAM cuestionan muchos aspectos organizativos y sociales y también el sistema sanitario; tal como dicen Hatch y Kickbusch *“el conflicto entre GAM y profesionales es un conflicto sobre la organización de la atención sanitaria.”* En un recurso como el GAM se considera responsable a la persona, con una participación activa en su propia vida y en la resolución de sus problemas. Por este motivo, pasa de ser *paciente a persona activa*.

Existe una gran polémica sobre la relación de los profesionales con los GAM. Tanto a nivel de los profesionales como dentro de los participantes de GAM.

Por lo que se refiere a los **profesionales**<sup>1</sup>: Existe un gran desconocimiento por parte de los profesionales respecto a los Grupos de Ayuda Mutua. Ese desconocimiento anima la controversia. La falta de conocimientos hace que muchos profesionales desconfíen de la eficacia de los GAM e incluso que los consideren nocivos. Esta mala imagen de los GAM a menudo es reforzada por derivaciones y acogidas a grupos que se han realizado de forma incorrecta, como lo plantea Henry Robinson (1978): *“Hay gente que necesita los servicios que un profesional puede ofrecerle, pero son encaminados hacia los grupos de ayuda mutua”*. En ese caso, el perjuicio está en que la persona “no recibe la ayuda necesitada”<sup>2</sup> porque se le ofrece un recurso inadecuado.

Aún hay muchos profesionales que desconfían de estos grupos, pero otros han sabido ver las ventajas de incluir los GAM como complemento de su intervención y han aprendido qué significa poder participar en un proceso grupal donde se respetan las opiniones

<sup>1</sup> Cuando decimos *profesionales* nos referimos a: especialistas del ámbito sanitario, psicólogos, trabajadores sociales, gestores, abogados, educadores sociales.

<sup>2</sup> A. Morton y Ph D. Lieberman (1996). “Grupos de autoayuda”, en Harold I. KAPLAN y Benjamin J. SADOCK. *Terapia de Grupo*. Ed. Panamericana (3a ed.).

de los demás sin dominar las sesiones, aceptando los límites de la capacidad de ayuda y trabajando desde un papel de organizador o asesor. Puede ser una experiencia muy enriquecedora para el profesional. Katz y col. (1992)<sup>3</sup> sugieren que en la formación de los profesionales participen miembros de grupos de autoayuda, lo que les proporcionaría una visión más realista de su valor como recurso.

El grupo debe ser considerado por el profesional como un complemento de los Servicios Sociales y Sanitarios. Una persona puede perfectamente asistir a un GAM y al mismo tiempo a un grupo terapéutico asistido por un especialista. Se trata de dar la oportunidad a los afectados para que participen en la resolución de sus problemas y que no dependan totalmente de los equipos profesionales, sino que aprendan a acudir a ellos de forma puntual y cuando sea necesario.

En cuanto a los **participantes** del GAM: En los GAM, la relación que se establece con el profesional también es muy variada. Hay grupos que dependen demasiado del profesional y otros que son incapaces de pedir ayuda cuando la situación o el momento del grupo lo hacen necesario. Tienen miedo de que el profesional les controle, otros sienten desconfianza o están desilusionados con la atención profesionalizada.

A pesar de que el profesional, en un GAM, no participa directamente en las sesiones de grupo, es necesaria su implicación y su rol. La postura más rica es la de complementariedad y apoyo, en la que los grupos puedan pedir ayuda a los profesionales y en la que éstos compartan los valores básicos sobre los que se sustentan los GAM, todo ello para conseguir un hito común. Si el grupo quiere, puede dar información de su desarrollo al profesional, para tranquilizar y al mismo tiempo disfrutar de su experiencia y conocimientos. Eso hace que el profesional esté abierto a este tipo de grupos y crea en sus posibilidades. El papel del profesional puede ser definitivo para difundir su funcionamiento y para crear nuevos GAM. De hecho el profesional tiene la posibilidad de poner en contacto personas afectadas por la misma situación que deseen formar parte de un grupo. Además, el profesional se convierte en un asesor, un técnico, un facilitador externo y un mediador de conflictos. En consecuencia, es interesante que el GAM invite a los profesionales a algunas reuniones y de ese modo se intercambien conocimientos.

A menudo serán los profesionales quienes impulsarán un grupo y lo conducirán en las primeras reuniones. En estos casos deberán explicitar claramente el objetivo de convertirse en un GAM, no crear dependencias y saber retirarse en el momento oportuno. Saber quedarse afuera, manteniéndose accesible a las demandas del grupo cuando sea necesario, ya que el profesional siempre será un referente externo.

### Los profesionales se relacionan con los GAM:

- **Aportando legitimidad:** Que la sociedad los reconozca es un requisito fundamental para su funcionamiento y para que sean más dinámicos y no desaparezcan. Es un requisito fundamental para que existan (mirar la ficha 1.3).
- **Transferencia de tecnologías:** Proporcionando asesoramiento externo o ayuda técnica cuando el grupo lo solicite.
- **Información sobre grupos existentes y derivación:** El profesional debe dar información sobre qué tipo de grupos existen en la comunidad y qué personas se pueden beneficiar de ellos. También debe conectar personas afectadas al GAM correspondiente.
- **Desarrollo de nuevos grupos:** Los profesionales pueden tomar la iniciativa e impulsar un GAM. Actuando como facilitadores en los primeros momentos, apoyando y ayudando a que el grupo pueda caminar solo. Sensibilizar y contribuir a cambiar actitudes respecto a los GAM.
- **Consultas:** Muchos GAM piden la colaboración de profesionales en algunos puntos, por ejemplo:
  - Buscar un local.
  - Colaborar en tareas administrativas.
  - Facilitar documentación.
  - Supervisar material informativo que quieran editar.
  - Aconsejarles en las tareas de organización.
  - Organizar una reunión "especial" del Grupo de Ayuda Mutua y participar en ella.
  - Ayudar a que el GAM reflexione sobre los objetivos que se plantea.
  - Dar apoyo o ayuda en momentos de crisis.

<sup>3</sup> En Ana BARRÓN (1996). Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones. Ed: Siglo XXI de España.



- Es muy importante el papel de un profesional externo al GAM, capaz de recoger, seleccionar y canalizar todas las propuestas del grupo. No es una tarea fácil, pero sin duda, sí es fructífera, ya que ayuda a que tanto el grupo como la asociación puedan resolver y remontar las crisis, haciéndose mucho más útiles y sólidos.
- Los profesionales tienen que creer en las personas y en los grupos. Tienen que creer en que las personas tienen recursos muy importantes para ayudar, ayudarse y ser ayudadas.
- El grupo debe reconocer sus límites y derivar las situaciones que les sobrepasen hacia los profesionales del ámbito del tema a tratar. Si el tema es bastante común a todo el grupo, también se puede invitar a un profesional a participar en una o varias sesiones orientativas.

### Experiencias y/o sugerencias:

- *“Los profesionales tienen que aceptar que la autoayuda y los GAM son iniciativas de la comunidad y que representan beneficios reales en relación [...] [con las características que tienen de] universales, accesibles, diversos y a su aceptación”.* Kurd Levin.<sup>4</sup>
- Irvin Yalom habla de la relación que se establece con el profesional dentro del grupo, refiriéndose a un grupo terapéutico. Nosotros hemos recogido algunas de las cuestiones que plantea porque pensamos que describen de forma clara uno de los mecanismos de actuación del GAM. Señala la relación entre iguales y entre los profesionales: *“Los miembros del grupo aceptan observaciones de otros miembros mucho más fácilmente que de un terapeuta. Para muchos pacientes, el terapeuta, por sus honorarios, es un profesional, pero los demás miembros representan el mundo real: se puede contar con ellos por sus reacciones y sus réplicas espontáneas y auténticas.”* También dice: *“La posición pasiva-dependiente no deja de ser una resistencia, no sólo a la modificación de aspectos personales que requieren nuestra colaboración, sino que es una resistencia [del profesional] que “huye” de la relación con el paciente”.*<sup>5</sup>
- *“Los terapeutas de grupo pueden ayudar a los grupos de ayuda mutua, dándoles legitimidad con estrategias tan simples como remitir a un grupo de autoayuda cuando sea indicado y apoyar las derivaciones. Sin tal legitimidad, los grupos de ayuda mutua se encierran en sí mismos, tienen poca vitalidad, y con frecuencia desaparecen en pocos años”.*<sup>6</sup> A. Morton y Ph. D. Lieberman.
- Según la experiencia de la Federación ECOM, las asociaciones y los profesionales tienen una función importante como intermediarios y facilitadores de contactos, además de impulsores y asesores de los GAM. Los profesionales deberían tener una formación o un asesoramiento adecuado para poder atender las necesidades que surgen alrededor de la dinámica de los GAM de personas con enfermedad crónica o discapacidad física, puesto que hay determinadas circunstancias y características comunes en todos los grupos que pueden dificultar su continuidad.<sup>7</sup>
- Una participante de GAM de GAM y profesional que conduce un grupo de apoyo en una de nuestras asociaciones comenta, en una sesión, en relación con los tipos de grupos que existen, pero refiriéndose al papel del profesional, que: *“Cuando asistí al GAM de GAM me llamó mucho la atención el caso de un de los participantes del grupo que es facilitador de un GAM que se ha desarrollado sin ningún profesional. Pienso que en la mayor parte de las ocasiones el profesional es muy necesario para consolidar el grupo, para fomentar la ayuda*

<sup>4</sup> En Harold I. KAPLAN y Benjamin J. Sadock. *Terapia de Grupo*. Ed. Panamericana (3a ed.).

<sup>5</sup> Irvin D. YALOM (1998). *Psicoterapia existencial y terapia de grupo*. Ed. Paidós.

<sup>6</sup> A. MORTON y Ph. D. LIEBERMAN (1996). “Grupos de autoayuda”, en Harold I. KAPLAN y Benjamin J. Sadock. *Terapia de Grupo*. Ed. Panamericana (3a ed.).

<sup>7</sup> Programa de fomento de nuevos grupos de ayuda mutua en la comunidad autónoma de Madrid.

*mutua y para conducir y dinamizar las sesiones, ya que los miembros acostumbran a estar demasiado implicados emocionalmente en el tema y debe resultar muy difícil que asuman este papel facilitador y que tengan una visión objetiva y global del GAM”.*

- Aspectos que se nos olvidan a los profesionales y que puede ser útil recordar:

*“El experto que se percibe omnipotente, que está lleno de certidumbres sobre cómo se deben hacer las cosas, lleno de rigidez, que busca resultados y no cree en los procesos lentos como son todos los procesos relacionales, está abocado a actuar compulsivamente, a caer en la frustración cuando*

*no se den los resultados perfectos y esperados. Un posible antídoto contra la omnipotencia no es otro que trabajar la posición del “no sé”, donde nos reconocemos a veces vulnerables y frágiles frente a la tarea, donde reconocemos que a veces no comprendemos los procesos en los que estamos inmersos, que son más grandes que nosotros, y es entonces cuando estamos en disposición de abrirnos a nuevas alternativas, explicaciones y soluciones más creativas.*

*Cuando podemos hacer evolucionar de manera constructiva emociones como la duda, la prudencia, la ilusión, la resistencia, la esperanza y la paciencia, nos permiten navegar más cómodamente por la organización y en las relaciones”.*<sup>8</sup>

### Si queréis saber más...

- Ana BARRÓN (1996). *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones*. Ed. Siglo XXI de España.
- F. ROCA y M. A. LLAUGER (1994). “Grupos de ayuda mutua: una realidad a tener en cuenta en Atención Primaria”, publicado en la revista *FMC Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, vol. 1, núm. 4 (abril).
- Irvin D. Yalom (1998). *Psicoterapia existencial y terapia de grupo*. Ed. Paidós.
- A. MORTON y Ph. D. LIEBERMAN. (1996). “Grupos de autoayuda”, en Harold I. KAPLAN y Benjamin J. SADOCK. *Terapia de grupo*. Ed. Panamericana (3a ed.)
- Harold I. KAPLAN y Benjamin J. SADOCK. *Terapia de grupo*. Ed. Panamericana (3a ed.)
- FEDERACIÓN ECOM (2003). “Resum de les Trobades de GAM de GAM”. Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.
- F. ROCA y J. R. VILLALBÍ (1989). “El papel del trabajador social en los Grupos de Ayuda Mutua”. *RTS Revista de Treball Social*, núm. 114, p. 38-35.
- Elena HERRERA (2002). Resumen de la ponencia “Supervisions: Dipòsit, transformació i devolució de dubtes i ansietats”. Jornadas Técnicas organizadas por la Fundació Pere Mitjans. L’Hospitalet de Llobregat.

<sup>8</sup> Elena HERRERA (2002). Resumen de la ponencia “Supervisions: Dipòsit, transformació i devolució de dubtes i ansietats”. Jornadas Técnicas organizadas por la Fundació Pere Mitjans. L’Hospitalet de Llobregat.

## 2.2.5 Relación entre GAM y recursos externos



### ¿De qué hablamos?

Conocer los recursos externos que pueden estar al alcance de las personas para mejorar su situación es muy importante. Por ejemplo, en los GAM de personas con discapacidad física, continuamente salen a la luz una serie de carencias sociales respecto a temas como el trabajo, la salud, etc. Para poder dar respuesta a estas inquietudes, el GAM no tiene que ser un servicio aislado, debe estar en contacto con los recursos externos, los de la entidad que lo acoge (si es así) y los de la comunidad en general. A la vez, esta comunicación con el exterior legitima el grupo, porque es una vía de reconocimiento y es tenido en cuenta por el resto de la sociedad.

Los GAM no se pueden encerrar en si mismos, necesitan conocer de qué recursos disponen para poder iniciar su actividad o cuando se producen cambios importantes dentro del grupo, o incluso para resolver situaciones de crisis...

Para poder disfrutar de estos recursos externos el grupo puede:

- Conectar con otros grupos de ayuda mutua.
- Conectar con la asociación que trata la misma temá-

tica (discapacidad, por ejemplo), si es que existe.

- Conectar con profesionales, de servicios sociales y sanidad, principalmente..
- Conocer otras entidades que forman el tejido asociativo más cercano. Siempre se puede aprender de sus experiencias.
- Conocer las actividades de iniciativa pública y privada que se llevan a cabo dentro de la comunidad, por ejemplo: la realización de un curso sobre comunicación en un centro cívico puede ser un recurso adecuado para los miembros de un GAM.

En otros países, con más tradición en este tipo de grupos, existen entidades que les asesoran y les proporcionan apoyo, además de ser centros de documentación y registro para los GAM. Estas entidades facilitan los contactos entre los diferentes grupos y entre personas que tienen interés en conocer los GAM. Se encargan de fomentarlos, impulsarlos, asesorarles e informarlos sobre los recursos a los que pueden acceder, facilitando locales, profesionales, formación, etc. Estas entidades reciben el nombre de "Clearinghouses".

Más específicamente, pueden existir diferentes entidades que apoyen a los GAM. Principalmente realizan las funciones siguientes: registran y catalogan los GAM, proporcionan información, impulsan la creación de GAM, facilitan recursos (lugares de reunión, asesoramiento...), recopilan documentación, editan manuales de funcionamiento, facilitan orientación en la preparación de materiales para su difusión, ponen en contacto diferentes GAM, realizan investigación y evaluación (siempre en función de las demandas del GAM). También se dedican a divulgar la ayuda mutua entre profesionales, políticos y población en general.

Un referente en Catalunya y España fue el equipo formado por Francina Roca y el Dr. Villalbí del Institut Municipal de la Salut de Barcelona, con el proyecto Projecte Ajuda Mútua, en funcionamiento desde 1987. Se organizaban seminarios, directorios de GAM, se editaban publicaciones, entre las que destacamos los "Manuals per iniciar un GAM". También empezaron a impartir formación a facilitadores de grupo, y asimismo dieron a conocer los GAM y fomentaron su creación.

Luego el Ayuntamiento de Barcelona creó el Servicio de Apoyo a las Asociaciones y Grupos de Ayuda Mutua de la Agència Municipal de Serveis a les Associacions de Barcelona (Torre Jussana), desde donde se dio un impulso importantísimo a la formación y divulgación de los GAM en Barcelona. En este sentido, hay que reconocer la labor profesional de Dolors Álvarez, que siguiendo con la tarea de Francina Roca, ayudó a dar cuerpo a todo lo que se había hecho hasta entonces, dio importancia a los GAM y a la gente interesada en ellos, buscando respuestas a las necesidades que planteaban, como por ejemplo formación, divulgación y búsqueda de profesionales expertos en el tema. Para terminar, hay que destacar la publicación de un nuevo Directorio de GAM y asociaciones, que

aún hoy se puede consultar en Internet.

En los ámbitos más locales, los GAM y asociaciones tienen como interlocutores y generadores de posibles recursos a los servicios municipales, aunque muy a menudo no pueden responder a las necesidades de apoyo y seguimiento que requieren los GAM.

La Federación ECOM, desde 1997, también facilita apoyo y formación a los GAM existentes dentro de sus entidades federadas; asimismo ayuda a la formación de nuevos grupos (mirar la ficha 3.1). Actualmente y a través del Programa de Suport y Foment dels GAM de la Federación ECOM, las entidades se pueden poner en contacto con grupos que ya funcionan, buscar asesoramiento e información para iniciar un GAM nuevo, encontrar apoyo y formación a través de jornadas, participar en reuniones de facilitadores de GAM, es decir, la actividad que llamamos GAM de GAM (mirar la ficha 2.2.6.) además de disponer de bibliografía e información sobre GAM y temas relacionados con la discapacidad física.

Otro recurso externo es el material de apoyo a los GAM:

- Directorios: Publicaciones que recogen todas las entidades y grupos de ayuda mutua que existen en el país, sirven para localizar a los grupos con facilidad.
- Manuales sobre GAM: es una recopilación de informaciones y características de lo que es la ayuda mutua.
- Material audiovisual relacionado con las inquietudes que pueden surgir en el grupo.
- Guías, con consejos prácticos, extraídos de la experiencia de muchos GAM.

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

- Hay momentos en la vida de un GAM en los que los recursos externos pueden ser muy importantes para la supervivencia y/o el buen funcionamiento del grupo:
  - Cuando el GAM se forma.
  - Cuando hay cambios notables en el grupo (incorporación o marcha de algún miembro...).
  - Cuando el grupo está pasando por una crisis.

El GAM tiene que estar abierto a todos los recursos externos, tiene que relacionarse con la comunidad, tanto para no quedar encerrado como para enriquecerse con los recursos existentes. Un ejemplo de ello lo encontramos en el siguiente GAM:

- En los GAM de personas con discapacidad física, uno de los temas de los que más se habla es la dificultad para acceder al mundo laboral. En este sentido un GAM en el que, en varias sesiones se exponían estas dificultades a la hora de encontrar trabajo y las dificultades económicas que eso comporta para la persona, decidió hacer una demanda a la Junta Directiva de su asociación para que se hiciese algo. La demanda concreta del GAM a la entidad era que la asociación crease un Centro Especial de Trabajo o que directamente

les buscara trabajo. La entidad con buen criterio utilizó los servicios que ya existen en la comunidad. Pidió asesoramiento a la Federación ECOM, que les proporcionó una lista de Servicios de Integración Laboral (SIL) y otras informaciones respecto a las posibilidades de integración laboral. Esta información se pasó y comentó en las sesiones de GAM, ayudando así a sus miembros. Además, a partir de aquella demanda, la entidad dispuso de información concerniente al mundo laboral para poder facilitarla a todos sus socios.

Por otra parte, a partir de aquel momento, los SIL y la entidad mantuvieron contactos fluidos para que estos servicios conociesen mejor las necesidades y características de los socios de la entidad.

### Si queréis saber más...

- F. ROCA y J. R. VILLALBÍ (1992). *Directorio d'organitzacions i grups d'ajuda mútua de Barcelona*. Publicacions de l'Ajuntament de Barcelona (2a ed.).
- F. ROCA y J. R. VILLALBÍ (1991). *Manual per al funcionament de grups d'Ajuda Mútua*. Institut Municipal de la Salut, Servei de Promoció de la Salut.
- Guia-directori de Grups d'Ajuda Mútua: [www.bcn.es/tjussana/gam](http://www.bcn.es/tjussana/gam).
- Directorio de 250 asociaciones de Ayuda Mutua y Salud. Editado por la Comunidad Autónoma de Madrid.
- [www.entornosocial.es/biblio/401701.htm](http://www.entornosocial.es/biblio/401701.htm)
- [www.comadrid.es/ayuda mútua/presentación.htm](http://www.comadrid.es/ayuda mútua/presentación.htm)
- Asociación de Ayuda Mutua de Salud y Científicas de Carácter Sanitario. Editada por la Junta de Andalucía. [www.andaluciajunta.es/SP/AJ/CDA](http://www.andaluciajunta.es/SP/AJ/CDA)
- F. ROCA y J. R. VILLALBÍ (1989). "El papel del trabajador social en los Grupos de Ayuda Mutua. *Revista de Treball Social*, núm. 114, p. 38-51.
- F. ROCA y M. A. LLAUGER (1994). "Grupos de ayuda mutua: una realidad a tener en cuenta en Atención Primaria", publicado en la revista *FMC Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, vol. 1, núm. 4 (abril).



## 2.2.6 Relación entre GAM



### ¿De qué hablamos?

En situaciones de crisis se puede recurrir a otros GAM que ya funcionan y que pueden tener experiencias similares o que han pasado por la misma situación. Se puede pedir asesoramiento para iniciar un GAM o para encontrar recursos como un local o un asesor para un tema determinado. Conocer la experiencia de otros GAM puede ayudar a encontrar herramientas para resolver y evitar los problemas que surgen en un grupo. Es interesante saber cómo lo han hecho

otros y qué recursos y vías han utilizado para resolver sus conflictos.

El intercambio es una forma de aprender y de compartir conocimientos y experiencias entre los GAM, es una gran herramienta de apoyo para los grupos. Sirve para unir fuerzas, para sensibilizar y concienciar sobre los beneficios de los GAM y así potenciar su creación.

### ¿Qué dice el GAM de GAM?

En esta línea existen las Trobades de GAM de GAM de la Federación ECOM. Es un grupo abierto, que reúne mensualmente a facilitadores de GAM de personas con discapacidad física o familiares de personas con discapacidad física (mirar la ficha 3.3.2), así como profesionales y otras personas interesadas en los GAM.

Las reuniones se realizan mensualmente en la sede de la Federación ECOM. El objetivo es debatir sobre temas concretos que preocupan respecto de estos grupos y hallar, entre todos, herramientas que ayuden a entender las dinámicas que se establecen en los mismos. Cumple, por lo tanto, con diferentes funciones: facilitar la experiencia de participar en un GAM, formación, apoyo, asesoramiento y conocimiento entre diferentes GAM. El funcionamiento de estas reuniones es el propio de un GAM y está conducido por una profesional técnica y experta en estos grupos.

## Experiencias y/o sugerencias:

- Los posibles intercambios entre GAM abren la posibilidad de conocer otras experiencias, otras formas de funcionar para evitar encerrarse en sí mismo y evitar el victimismo.
- Estos intercambios se pueden producir a través de jornadas o encuentros donde se pueden poner en común dificultades y experiencias de cada grupo.
- Se tendría que fomentar la posibilidad de invitar a alguna sesión a una persona de otro GAM. Eso serviría al grupo para acostumbrar a sus miembros a ser más flexibles a los cambios, facilitando que se acostumbren a la presencia de nuevos miembros del grupo o de personas ajenas, como por ejemplo observadores invitados de otros grupos, o expertos. Todas ellas pueden dar una visión externa de la situación en que se encuentra el grupo, visión que puede ser necesaria para el mejor funcionamiento del grupo. Frente al peligro de encierro del grupo, esta experiencia puede ser enriquecedora por las contribuciones que acostumbran a hacer las personas ajenas a la "cultura" del grupo (mirar la ficha 1.3).<sup>1</sup>

## Si queréis saber más...

Para poder tener contacto con los diferentes GAM y poder enriquecerse, compartir y discutir diferentes planteamientos sobre los temas comunes, la mejor opción es tener información de cómo y dónde se pueden localizar los diferentes GAM, por eso podéis disponer de:

- Federación ECOM, como entidad en la que están federadas la mayoría de asociaciones de personas con discapacidad física. Os puede dar información y listados de las asociaciones para poderos poner en contacto con otros GAM y asimismo orientaros respecto a la creación de un GAM, a través de asesoramiento e información.
- VARIOS AUTORES (1993). *Guía de Asociaciones y GAM*. Ayuntamiento de Madrid.
- F. ROCA Y J. R. VILLALBÍ (1992). *Directori d'organitzacions i GAM de Barcelona*, Ajuntament de Barcelona.
- (1999). *Catàleg de Serveis*, Torre Jussana. Ajuntament de Barcelona.
- VARIOS AUTORES (2000). *Guia d'Associacions i Grups d'Ajuda Mútua*. Torre Jussana, Ajuntament de Barcelona.
- *Guia d'accessibilitat de Tarragona. Directori d'associacions i GAM de la Regió Sanitària de Tarragona*: <http://www.gencat.es/benestar/pua/index.htm>.
- FEDERACIÓN ECOM (2003). "Resum de les Trobades de GAM de GAM". Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.

<sup>1</sup> Basado en la experiencia de la Fundación O.M.I.E (Osansun Mentalaren Ikerketarako Ezarkundea) Fundación Vasca para la Investigación en Salud Mental que, junto con la Universidad de Deusto, imparten formación en terapia psicoanalítica grupal. En su formación trabajan con la *persona frontera*. Una persona visita el grupo de forma esporádica. Su presencia puede ser útil para que el grupo sea consciente de dónde está situado, con la visión del que no participa en el proceso. Sirve también para intercambiar experiencias e información entre la persona y el grupo. José GUIMÓN (2003). *Manual de terapia de grupo. Tipos, modelos y programas*. Madrid: Ed. Biblioteca Nueva.



## 2.3 NECESIDADES Y ESTRUCTURA DE UN GAM



### ¿De qué hablamos?

Cuando hablamos de las necesidades de un GAM, se hace necesario referirse también a su estructura. Porque una de las necesidades más importantes para asegurar un buen funcionamiento y al mismo tiempo una relativa continuidad del grupo, será precisamente esta estructura.

Una *estructura* es el conjunto de elementos que constituyen un todo, en este caso hablaremos del grupo; estos elementos se relacionarán entre si y del resultado de esta interacción surge la experiencia de GAM.

El GAM deberá tener en cuenta:

- **Las necesidades de la persona para poder comunicarse y asistir:** debido a la manca de movilidad de muchas personas con discapacidad física, hay que prever que habrá miembros que necesiten un monitor de apoyo para las cuestiones básicas, como ir al lavabo, ver, etc. También debemos tener en cuenta posibles discapacidades en la comunicación, en este caso hay que poder tener acceso a material adaptado.
- **El marco de las reuniones y la normativa interna:** (mirar las fichas 3.2 y 3.4) El número de participan-
- tes, los horarios, la duración y la periodicidad de las reuniones, si el grupo será abierto o cerrado, si será homogéneo o heterogéneo (es decir, las condiciones previas para participar en el grupo), la forma de acceso de los nuevos miembros.
- **Principios básicos de funcionamiento:** Serán todas aquellas normas explícitas y acuerdos a los que llegue el grupo (mirar la ficha 3.1.2).
- **Estructura física:** En este sentido hay que tener en cuenta el lugar donde se hará el GAM, las necesidades de los participantes para acceder a él (transporte, accesibilidad...), la adecuación del espacio a los participantes. Debe ser un lugar acogedor, preservado de interrupciones y ruidos, donde los miembros se sientan cómodos y donde se garantice la intimidad (mirar la ficha 3.2).
- **Los recursos humanos:** Hablamos de recursos humanos cuando hablamos de las personas que necesitará el GAM para poder funcionar. Tanto por lo que atañe a los participantes (mirar las fichas 3.1.1 y 3.3), como para seleccionar o acoger a nuevos miembros (mirar las fichas 3.3.1, 3.3.2 y 3.4.2). Esta última tarea a veces se delega en un

profesional (mirar la ficha 2.2.4), éste puede ser clave para cubrir muchas de las necesidades de contención, orientación y resolución de crisis en el grupo. También como recurso humano encontramos la figura del facilitador, que ayudará al grupo a gestionar todas estas necesidades (mirar las fichas 3.2 y 3.2.1).

- **Material de apoyo:** El GAM necesita material, información (mirar las fichas 2.2.4 y 2.3). Este material no sólo es informativo, también puede ser material sugerente y incitador de debates y para provocar la expresión de experiencias:
  - Directorios, publicaciones que recogen las entidades y GAM de un territorio y que sirven para localizar a los grupos con facilidad.
  - Manuales que describen algunas de las posibles actividades del GAM, sobre la discapacidad en concreto, etc.
  - Vídeos que sirven de introducción para algunos temas, para la sensibilización o como iniciadores del debate.
  - Seminarios, mesas redondas, jornadas, materiales e información de cursos.
  - Juegos, dinámicas grupales.
  - Cualquier tipo de material que pueda sugerir o ayudar al grupo en su tarea (recortes de prensa, poemas, cuentos, etc.).

Todos estos aspectos enumerados componen la estructura del GAM y requieren condiciones especiales y pueden influir en el papel de cada uno dentro del grupo: participante, facilitador, profesional, representante de la asociación, etc. Si es suficiente y está bien gestionada, la estructura da estabilidad interna.

- La **estructura** contiene –y a veces también condiciona– la interacción afectiva y socioemocional que se manifiesta en el ambiente y en la labor del grupo. Aspectos de esta interacción se pueden observar en:
  - **El desarrollo de las sesiones:** Las etapas por las que transitará el GAM, las crisis, los cambios de objetivos, los momentos de más unión dentro del grupo, las incorporaciones, las despedidas, etc.
  - **Las normas implícitas:** La manera de hacer dentro del grupo, el ambiente común, el talante que no se explica pero que se aplica en la práctica. Todo ello configura la atmósfera del grupo.
  - **Las relaciones** que se establecerán con las personas cercanas al grupo y los profesionales, la relación con otros GAM y con los recursos externos. Relaciones individuales de los miembros del GAM con personas de otras entidades cercanas.

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

- Es el grupo el que determinará toda su estructura y su organización interna, siempre con unos criterios democráticos. El grupo es el protagonista y son sus miembros, con sus aportaciones y necesidades, quienes irán configurando el grupo y su proceso.
- Es importante ser consecuente con lo que el grupo decida, no vale ser muy rígido en las normas un día y relajarse y no cumplirlas otro día. Hay que ser realista con lo que los miembros del grupo puedan cumplir y mantener lo pactado.
- Los acuerdos comprometen a todos los miembros del grupo por igual y sin excepción. Es el propio grupo el que, de una forma u otra, preserva el cumplimiento de las normas. Cuando un miembro no lo hace, tiene que poder hablar dentro del grupo y entre todos resolver la situación.
- **Material:** El material para preparar las reuniones puede ser facilitado por los propios miembros, por el facilitador y por profesionales o responsables de la asociación de referencia (libros, revistas, artículos, vídeos, transparencias...).
  - Hay que tener en cuenta que el material se tiene que adaptar a las características del grupo.

- Dar el material al finalizar la reunión, en vez de al principio, puede evitar distracciones, ampliar información del tema tratado y facilitar el de la siguiente reunión.
- Dificultades en la obtención y utilización del material.
- El material tiene que ser sencillo, breve, claro, conciso, estimulante.
- El tipo de material que se entrega tiene que adaptarse a la ocasión y a las necesidades del grupo.
- La finalidad de este material es facilitar información sobre el tema que se trabajará en la reunión siguiente o dar apoyo a lo que se ha trabajado.
- Es conveniente Intercambiar recursos entre la Federación, la asociación y el grupo.
- También se pueden realizar lecturas en voz alta al principio de las reuniones.
- Cuando se espera que los participantes a una sesión hayan trabajado previamente un material, tienen que tenerlo con suficiente antelación, si no es seguro que los participantes lo trabajarán individualmente.

### Experiencias y/o sugerencias:

- En cuanto a los horarios, la AFAB (Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona) nos cuenta que los participantes de su grupo son en su mayoría mujeres que cuidan a sus madres o padres. Hacen coincidir los horarios del GAM con los de los Centros de Día para gente mayor y procuran que las reuniones se celebren cerca de un mercado, para facilitar la participación. Son mujeres muy ocupadas que miden mucho sus salidas del hogar y les será útil poder aprovechar que acuden al grupo para realizar algunas compras.
- En cuanto al espacio, en uno de los encuentros de GAM de GAM, un participante comenta el caso de una persona que nunca hablaba y que se decidió a hacerlo el día que se puso una mesita en el centro. Otro participante comenta que su grupo se reúne en una habitación pequeña, con un sofá y que resulta muy agradable y acogedor.

### Si queréis saber más...

- Ana BARRÓN (1996). *Apoyo social Aspectos teóricos y aplicaciones*. Ed. Siglo XXI de España.
- Formació de facilitadors de GAM. *Quality in Equality* (febrero 1998).
- Jornada de trabajo dirigida a los dinamizadores de los Grupos de Ayuda Familiar- (P.A.F.), organizadas por la APPS (Federación pro personas con disminución psíquica). Barcelona, abril de 1997.
- FEDERACIÓN ECOM (2003). "Resum de les Trobades de GAM de GAM". Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación.
- Carmen HUICI CASAL (1995). *Estructuras y procesos de grupo*. Ed. UNED.
- F. ROCA y M. A. LLAUGER (1994). "Grupos de ayuda mutua: una realidad a tener en cuenta en Atención Primaria", publicado en la revista *FMC Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, vol. 1, núm. 4 (abril).



## 2.4 GAM DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA



### ¿De qué hablamos?

Para entender nuestro razonamiento hay que conocer el origen de las entidades de personas con discapacidad física y que tanto sus socios como sus dirigentes son, en su mayoría, personas con discapacidad física. Por lo tanto la ayuda que ofrecen estas entidades siempre es una ayuda entre pares.

Cuando las personas con discapacidad física empezaron a agruparse, primero en reuniones informales y después en entidades asociativas, su primer objetivo fue darse apoyo los unos a los otros. Muchos se sentían diferentes y poco comprendidos socialmente.

El hecho de estar juntos les hizo fuertes y fueron capaces de imaginar cómo era el presente y el futuro que querían para ellos mismos. Pudieron decidir y organizar un movimiento asociativo que en Catalunya, y concretamente en Barcelona, ya tiene una larga tradición y ha producido un cambio importante respecto a la imagen social de la persona con discapacidad.

Muchos de estos movimientos surgieron de los primeros pequeños grupos de personas con discapacidad que pensaron que juntas se apoyaban mejor.

Muchos de estos grupos eran, aunque no lo supieran, lo que ahora llamamos Grupos de Ayuda Mutua y algunos de ellos con el tiempo se convirtieron en grupos de acción social (asociaciones). Juntos fomentaron la identidad común y el sentido de pertenencia a un colectivo con el que se comparten unos rasgos comunes.

Desde nuestra experiencia, los GAM de personas con discapacidad física tienen y tratan las situaciones desde una singularidad diferente de la de otros GAM.

Según la OMS la **discapacidad física** es: “La restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro de lo que se considera normal para una persona, esta restricción es producida por una **deficiencia**, es decir, por la pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica”.

Hasta el momento el modelo que predomina en muchos sentidos es el de nivel médico-rehabilitador, en el que el concepto central es la “falta” y por eso la tendencia es “arreglar” la persona.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> J.L. Lobato, miembro del Foro de Vida Independiente, en las Jornadas técnicas sobre vida independiente en Sant Adrià de Besòs, Rampa'06. Organizadas por el Fòrum de Vida Independiente y la Diputació de Barcelona (octubre de 2006).

La discapacidad sería clasificada en función de la causa y de la afectación que produce:

- **Lesiones en el sistema nervioso:**
  - Localizadas en el cerebro: parálisis cerebral, accidentes vasculares, traumatismos craneoencefálicos.
  - Localizadas en la médula: espina bífida, esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica.
  - Enfermedades provocadas por el cansancio del sistema: Parkinson, Alzheimer.
  - Otros problemas del sistema nervioso: epilepsia, distonías, enfermedad de Gilles de la Tourette, enfermedades neuromusculares (el problema se encuentra en la conexión entre los sistemas nervioso y muscular).
- **Afectaciones de otros componentes motrices:** osteoporosis (enfermedades por desórdenes metabólicos), enfermedades reumáticas, enfermedades en los músculos. Si la causa está localizada en los músculos, se denominan miopatías como las miopatías congénitas. Hemos dicho antes que si la causa se localiza en la relación entre el músculo y el sistema nervioso, se denominan enfermedades neuromusculares. Las enfermedades neuromusculares son muy numerosas, destacaremos algunas: miastenia gravis, distrofia muscular de Duchenne, distrofia muscular de tipo Becker...
- **Otras causas de discapacidad física, como por ejemplo:** secuelas de la polio, amputaciones, problemas de crecimiento (síndrome de Turner, acromegalia, acondroplasia), deficiencias orgánicas (cardiopatías, insuficiencia renal, hemofilia, diabetes, psoriasis).

En este sentido se está produciendo un cambio muy importante y positivo en la forma de entender la discapacidad a través de **la filosofía de vida independiente**, un movimiento surgido en los años 60 del siglo XX en los Estados Unidos e impulsado por el colectivo de personas con discapacidad física. Las razones por las que se tiene una discapacidad, el tipo y el grado de afectación, dejan de ser importantes. Lo que realmente es importante es que *“la discapacidad es un hecho inherente al ser humano y se entiende como una manifestación más de la diversidad humana”*.<sup>2</sup>

Según la filosofía de vida independiente, el término **diversidad funcional** es el más adecuado para referirse a la discapacidad, porque deja claro que ésta no tiene nada que ver con la enfermedad, con este concepto de querer arreglar a la persona. Defiende que: *“diversidad funcional es un nuevo término para luchar por la dignidad y la diversidad del ser humano”* y que *“toda vida tiene un gran valor y todo ser humano debe disponer de las oportunidades y alternativas necesarias para que pueda decidir sobre los asuntos que afectan a su vida”*.<sup>3</sup>

Tal como explica la filosofía de vida independiente, “Las sociedades, siendo intrínsecamente imperfectas, han establecido un modelo de perfección al que ningún miembro concreto de ellas tiene acceso y definen la forma de ser física, sensorial o psicológicamente y las reglas de funcionamiento social. Este modelo está relacionado con las ideas de perfección y “normalidad” establecidas por un amplio sector que tiene el poder y por el concepto de mayorías meramente cuantitativas”.<sup>4</sup>

A continuación exponemos las consecuencias que tiene la diversidad funcional, en este sentido, relacionada con la discapacidad física.

**A nivel biológico**, la persona con discapacidad tiene una relación continuada con el sistema sanitario. Necesita disponer de los recursos sanitarios, información y asistencia. En consecuencia, la existencia o la carencia de estos recursos condicionarán la vida de la persona. En muchos casos puede haber una fragilidad en la salud, sobre todo en las enfermedades crónicas, aquellas que evolucionan en forma de brotes o crisis, y/o las degenerativas, que provocan un estado de incertidumbre que también afecta al estado psicológico y a las relaciones sociales.

**A nivel psicológico**, la persona con discapacidad está sometida a un alto grado de estrés psicosocial, debido a las dificultades y retos que afronta continuamente. Las actividades cotidianas se convierten en actividades que hay que programar con antelación. Nada es fácil cuando hay un alto nivel de dependencia y falta de autonomía. Asimilar esta situación equivale a un largo proceso de pérdida: de las capacidades perdidas y de las expectativas sobre la propia vida. El proceso de adaptación a esta realidad para sacarle el máximo partido es largo y

<sup>2</sup> Manifiesto del Foro de Vida Independiente.

<sup>3</sup> Javier Romañach y Manuel Lobato. Foro de Vida Independiente (mayo 2005).

<sup>4</sup> Foro de Vida Independiente.

requiere apoyos sociales y psicológicos. El acompañamiento por parte de profesionales y sobre todo, de personas que han pasado por la misma situación puede ser fundamental.

**A nivel social** no existe una cultura lo bastante flexible como para aceptar y facilitar la participación plena de las personas que tienen un funcionamiento diferente, ya sea por sus dificultades motrices, de comunicación, de ritmos, de salud, etc. Por el contrario, es muy fácil que se produzcan situaciones de discriminación, ya sea por rechazo, o por sobreprotección. Eso puede provocar en la persona afectada un sentimiento de aislamiento por lo que se refiere a las relaciones con el entorno cercano, y no tan cercano, ya que la persona se percibe como estigmatizada, tratada como discapacitada y no como persona. A menudo siente que sus intereses y necesidades no son compartidos por otros, de manera que pueden adoptar una actitud de abandono de sí misma, renunciando a decidir sobre su vida y a participar socialmente.

Todo eso comporta una serie de situaciones de discriminación objetivables que influyen en todos los aspectos de la vida: el acceso a la educación, al mercado de trabajo, a la vivienda, al transporte, etc. Esta situación afecta a la persona, a su familia y a las personas que la cuidan.

Todas estas situaciones de discriminación objetiva vulneran el equilibrio emocional de la persona y reducen considerablemente su autoestima. Esta realidad interfiere continuamente en el funcionamiento de los GAM, tanto por lo que se refiere a su estructura (previsión de espacios adaptados a las necesidades de las personas, horarios flexibles, necesidad de apoyo personal o de asistencia, etc.) como al funcionamiento y las temáticas que se plantean en este tipo de GAM.

En general, los GAM son un espacio donde se tratan temas personales y de relación, pero en los GAM de personas con discapacidad física la problemática social se manifiesta continuamente dentro del grupo, generando confusión respecto a los objetivos de cambio personal que debe tener un GAM.

En un primer momento –en un GAM de personas con discapacidad física– hay una queja general sobre todos los aspectos de la vida que dificultan el crecimiento personal y las relaciones. Se hace muy difícil

la propia percepción de lo que se necesita y qué estrategias y habilidades hay que desarrollar para buscar soluciones a la situación de cada uno. Incluso así, observamos que a medida que el cambio personal se produce se concretan más las carencias y las demandas de cambio social. Trabajar aspectos personales puede ayudar a concretar y explicitar las demandas sociales y hallar propuestas alternativas, así como buscar espacios de participación social fuera del GAM como por ejemplo una asociación de personas con discapacidad física, una vocalía de cualquier otra entidad cívica, un partido político, etc. En este proceso del GAM se producen demandas de orientación e información que habrá que derivar a los profesionales pertinentes.

El GAM puede ayudar a:

- Mantener la dignidad personal.
- Tolerar el estrés dentro de límites razonables.
- Favorecer relaciones interpersonales y evitar el aislamiento mental y físico.
- Incrementar expectativas de recuperación de funciones físicas, psicológicas y sociales.
- Desmontar falsas creencias y pensamientos irracionales.
- Identificar nuevas posibilidades y estilos de vida aceptables.
- Poner énfasis en el desarrollo y la adquisición de nuevas habilidades.
- Comunicar y demostrar estas capacidades a los demás.

Cada GAM de personas o familiares de personas con enfermedades crónicas y/o discapacidades físicas es un posible modelo para otro grupo sin dejar de tener en cuenta la diversidad de situaciones y particularidades de cada GAM. Un GAM siempre es un posible recurso para el aprendizaje de otros GAM, de la misma manera que una persona que ya ha pasado por una situación es un buen apoyo para otra persona que pasa por lo mismo. Podemos decir que: **iguales enseñan a iguales.**

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

- A menudo en un GAM hay una expresión intensa de emociones. Es útil para comprobar cómo personas con tu misma situación han buscado estrategias o han pasado por la misma fase y ahora se encuentran mejor. Cuando se trata de una enfermedad degenerativa, la participación se hace más costosa, ya que no se quiere ver como evolucionará.
- En general, algunas personas participantes de GAM no pueden tolerar estas emociones y se alejan del GAM porque se sienten presionadas. Otras reaccionan con una queja continua sin buscar o recibir ayuda y otras se sienten inundadas por las emociones que expresan sus compañeros y compañeras y son incapaces de avanzar en su propio proceso y prestar apoyo a los demás.
- Todo eso tiene que ver con la capacidad de gestionar los conflictos. A menudo esta manera de sentir o actuar en el GAM tiene mucho que ver con el modo de relacionarse con la discapacidad, con el proceso de aceptación, con los hándicaps que se viven en la nueva situación, con los cambios que se producen en la esfera personal y social.
- A través un cambio en la propia actitud respecto a la situación, observándola y reflexionando sobre las dificultades que se tienen y que escuchando a los demás se hace más fácil identificar, las personas se hacen más responsables de su vida.
- Compartiendo con los demás las angustias y los temores, a través del hablar y de la construcción con el otro de una nueva forma, más sana, de entender lo que está ocurriendo, no sólo se puede aceptar la situación sino que se puede aprovechar como una oportunidad de crecer y de aprender y de disfrutar de la propia vivencia y de los demás.

## Experiencias y/o sugerencias:

- La filosofía de vida independiente se nutre de la ayuda mutua. Hemos rescatado la opinión de Afolfo D. Ratzha, del Ph. D. Instituto de Vida Independiente, (Estocolmo, Suecia) que nos puede ayudar a entender el surgimiento de este movimiento y de cómo a través del apoyo entre iguales se puede cambiar la visión que tienen las personas con discapacidad sobre ellas mismas, primer paso para cambiar en este sentido la sociedad en general: *"Nosotros, las personas con discapacidad, [podemos] ayudarnos mutuamente para cambiar nuestras actitudes hacia nosotros mismos. Verse a uno mismo como una persona normal es una lucha muy difícil cuando siempre se nos ha dicho que somos diferentes, que no podemos hacer eso y aquello. El apoyo entre iguales significa compartir los frutos y la experiencia de uno mismo"*.<sup>5</sup>
- Federación ECOM: Antecedentes de las actividades dirigidas a los GAM de personas con discapacidad física.
  - 1997: Participación en el proyecto europeo Quality in Equality del Programa Leonardo da Vinci promovido por la Asociación Noruega de Educación Adaptada para Adultos. Este proyecto diseñó un programa educativo para facilitadores de Grupos de Ayuda Mutua. Este programa se testó con cursos piloto que se llevaron a cabo en los países socios del proyecto: Noruega, Holanda, Alemania, Reino Unido y España. Este proyecto generó la publicación de un manual de formación para facilitadores de GAM en inglés.
  - 1999-2003: Los participantes españoles del Quality in Equality quedan tan satisfechos que quieren que desde la Federación ECOM se sigan organizando jornadas de formación. Desde la Federación, se asume el reto y desde enton-

<sup>5</sup> Afolfo D. Ratzha, del Ph. D. Instituto de Vida Independiente (Estocolmo, Suecia).



ces se han celebrado ocho jornadas temáticas de formación en Catalunya y Madrid dirigidas a facilitadores de Grupos de Ayuda Mutua y a otras personas interesadas en el tema.

- 2001: Participación en el proyecto europeo Quality Plus que permitió la traducción al español y al catalán del manual de formación para facilitadores de GAM, además de ampliar la experiencia del primer proyecto Quality... a otros países europeos.
- 2000-2003: Se inician otras acciones encaminadas a mejorar las actuaciones de los Grupos de Ayuda Mutua en las asociaciones federadas:
  - Charlas a entidades para dar a conocer los Grupos de Ayuda Mutua, sus beneficios y los requisitos mínimos necesarios para su mantenimiento.
  - GAM de GAM. Como se ha explicado antes, se trata de un grupo de facilitadores de GAM que se reúnen mensualmente para apoyarse y profundizar en los temas que les preocupan.
- 2007: Actualmente la Federación ECOM, además de estos dos proyectos, trabaja en los siguientes objetivos:
  - Fomentar la creación de GAM en las asociaciones federadas.

- Ofrecer espacios para el seguimiento e intercambio de experiencias entre los diferentes GAM de las asociaciones federadas.
- Ofrecer y/o buscar elementos para la formación respecto a las dinámicas que se producen en los GAM en general.
- GAM de padres y madres. La finalidad es ayudar a través del proyecto de GAM de la Federación ECOM, en la formación de un GAM de padres y madres de personas con discapacidad física.
- Poner en contacto padres y madres de personas con discapacidad física que no tienen un GAM a su alcance y que están interesadas en participar en uno.
- Apoyar a las asociaciones que deseen promocionar grupos de familiares de personas con discapacidad física.
- Jornadas de Formación sobre los GAM.
- Visitas entre diferentes GAM. Tanto para personas interesadas en formar un GAM en sus asociaciones como para GAM interesados en conocer otros grupos, se facilita el intercambio y el conocimiento entre ellos, realizando visitas entre sus componentes o asistiendo como observadores a una reunión.
- Esta actividad incluye: facilitar el contacto, promover y concertar las visitas y acompañamientos si es necesario.

### Si queréis saber más...

- FEDERACIÓN ECOM (2003). "Resum de les Trobades de GAM de GAM". Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.
- Ponencia de Dolors Álvarez en las III Jornadas sobre GAM. Vilafranca del Penedès (mayo 2006).
- "Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos" de Juan José Maraña. Publicado en la Colección Vida Independiente de la Asociación Iniciativas y Estudios Sociales, con la colaboración de Caja Madrid (formato PDF).
- "Ideas para una vida activa en igualdad de oportunidades. El futuro de la 'inDependencia'" de Luis Miguel Bascones y otros integrantes del Foro de Vida Independiente (formato PDF).
- "Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales" de J. Vidal García Alonso (coord.), editado por la Fundación Luis Vives con la colaboración de Caja Madrid (formato PDF).



## 2.5 GAM DE FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA



### ¿De qué hablamos?

Cuando pensamos en familiares de personas con discapacidad física nos estamos refiriendo a familias que comparten la condición de que uno de sus miembros está afectado por una discapacidad.

En este sentido encontramos diferentes situaciones, y seguramente, muchas más variables:

- Padres de hijos pequeños con discapacidad.
- Padres de hijos mayores que nacieron o adquirieron la discapacidad a una edad joven.
- Padres de hijos jóvenes que han adquirido la discapacidad mientras conviven con ellos.
- Padres de hijos adultos que han adquirido la discapacidad y se han separado de sus parejas.
- Cónyuges que se han convertido en *cuidadores* de sus parejas.
- Hijos y hermanos que ejercen de *cuidadores*.

La familia es una parte fundamental en la vida de la persona con discapacidad. A menudo se ve relegada de los servicios porque se prioriza la atención a la persona con discapacidad. Las familias tienen necesidades propias que tienen que satisfacer para seguir siendo un apoyo para sus familiares con discapacidad. Cada miembro de la familia vivirá y a

cada uno le afectará de una manera determinada la discapacidad de la persona. La mayoría de esfuerzos se dirigen hacia los padres, que son las personas más afectadas por la discapacidad del hijo, pero no debemos olvidar los hermanos, las parejas y los hijos de las personas con discapacidad, todos tienen una serie de necesidades a nivel práctico, psicológico y de apoyo que debemos tener en cuenta.

- **Necesidades prácticas e instrumentales:** Están relacionadas con el esfuerzo y las energías que la familia tiene que asumir en el cuidado de la persona. Esta actividad a lo largo de los años provoca un desgaste físico y psicológico importante. Se necesita información clara y práctica sobre aspectos de la vida familiar, sobre los servicios disponibles y las estrategias más adecuadas para acostumbrarse a convivir con la discapacidad.

- **Necesidades psicológicas:** Aquí se incluyen las necesidades de información sobre la discapacidad y la afectación concreta de la persona. En cuanto a los padres, hay que conocer los procesos por los que pasará su familiar y por los que pasarán ellos también. La aceptación de la problemática, es decir, que la persona acepte que

su familiar tiene una discapacidad, no es fácil. En algunos casos puede provocar que la persona actúe para compensar esta carencia, dedicándose a la atención de la persona con discapacidad de forma excesiva. Eso hace que en un GAM de familias de personas con discapacidad física, se de con frecuencia la particularidad de que hay una gran reivindicación de las necesidades básicas de la persona con discapacidad, hay mucha agresividad que se dirige –no siempre de manera justa– hacia los demás: educadores, entidad, médicos, sociedad. Es un proceso que la persona debe conocer, y debe aceptar los sentimientos que le despierta. La forma de afrontar la discapacidad de uno de los miembros de la familia puede marcar el desarrollo de todos, las relaciones de pareja, las relaciones con los hermanos, el papel de los padres dentro de la familia, la conducta y las posibilidades de todos en todo el proceso evolutivo de la persona.

- **Necesidades de apoyo:** La discapacidad llena todos los aspectos de la vida diaria y hace variar el contexto social de la familia, los amigos, la familia extensa... El aislamiento social es muy característico de las familias con discapacidad física debido a las dificultades en el transporte y en la accesibilidad además de la tendencia a que todo se centre en la persona con discapacidad a costa de cualquier aspiración individual. En este sentido, a menudo quien cuida tiene que plantearse dejar el trabajo para ocuparse de las necesidades de la persona con discapacidad, provocando no sólo el aislamiento familiar y de la propia persona afectada, sino la afectación de la economía familiar.

Todas estas necesidades hacen que los GAM de familias de personas con discapacidad física tengan unas peculiaridades determinadas, al igual que las tienen los GAM de personas con discapacidad física (mirar la ficha 2.4).

En general, una de las características más importantes será el tipo de temas que se tratan en las reuniones, hay un interés destacado por buscar información y recursos para la persona con discapacidad.

**En el caso más concreto de madres y padres,** muchas veces han dedicado todas sus energías a su hijo, la fuente de su interés es él o ella y no se han cuidado bastante ellos mismos. Una de las características

del GAM será esta actitud de buscar recursos y mejorar la situación de la persona con discapacidad, sin preocuparse por ellos mismos. A través de la ayuda de los otros esta posición puede ir cambiando y puede convertirse en un aprendizaje de la persona para preocuparse de su bienestar y su propio cuidado, elementos importantísimos para el bienestar de su hijo.

A pesar de eso, la experiencia permite observar que algunos padres son reticentes a formar parte de un grupo como el GAM. Entre las razones que hemos detectado e encuentran las siguientes:

- Los padres no tienen conciencia de sus propias necesidades y sólo se movilizan para aquello que beneficie directamente a su hijo.
- Agotamiento y falta de tiempo.
- Miedo a expresar sus propios sentimientos y percepción de que en el GAM éstos serán expuestos en público.
- Falta de experiencia de grupo.

En la mayoría de los casos, los padres asumen una carga importante sobre el hijo con discapacidad, pero a menudo se deja de lado a otros miembros de la familia, como los hermanos, las parejas, la familia extensa, que pueden necesitar apoyo, información, asesoramiento y ayuda.

**Por lo que se refiere a los hermanos,** el trabajo y la atención son escasos. Hay personas que participan activamente en la vida de sus hermanos con discapacidad, otros que se sienten separados de la familia, otros no pueden tener una relación demasiado cercana y delegan las atenciones en los padres. En general los sentimientos de celos, de culpa, de vergüenza, de miedo al futuro, de rabia hacia los padres, pueden invadir y angustiar a la persona.

Los GAM pueden ser espacios útiles para superar y afrontar todas estas necesidades. Las asociaciones y los grupos de ayuda mutua pueden ser los medios para ampliar perspectivas y obtener las fuerzas necesarias para enfrentarse a las dificultades que supone tener un hijo, un hermano, una pareja con discapacidad.

El hecho de estar juntos los hace sentir más fuertes y protagonistas de sus vidas. Cada miembro del grupo se convierte en un modelo diferente de conducta y cada miembro es una referencia para los demás.

A través del GAM de familias se da la oportunidad de compartir la experiencia de cuidar y educar a un familiar con discapacidad física de forma realista, dar respuesta a los sentimientos contradictorios que se dan entre hermanos, en las parejas y/o con los padres, ayudando a comunicarlos y compartirlos. Se adquieren técnicas de cuidado de los familiares y de uno mismo. Se da y se recibe apoyo emocional y se descargan tensiones. Entre todos se hallan nuevas estrategias para afrontar situaciones, teniendo en cuenta las necesidades de todos los miembros y no de algunos en particular.

La participación en el GAM hará que la persona, a través del apoyo entre iguales, reduzca la angustia y el estrés que le supone afrontar su situación, amplíe la posibilidad de hallar recursos para las necesidades prácticas, a través de la búsqueda y la presión que ejercen todos los miembros a la vez, y así mismo reducirá el estrés psicosocial porque ampliará las redes sociales y de ayuda.

**La familia no es parte del problema sino parte de la solución.**

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

- Son necesarios servicios de respiro para que las familias puedan dejar a cargo de alguien la asistencia que necesita la persona con discapacidad física y que depende de ellos, para poder asistir a las reuniones.
- No sólo las personas afectadas directamente por la discapacidad tienen necesidad de agruparse. Sus familiares se encuentran en esa misma situación.
- A la hora de iniciar un GAM de familias es mejor que sean homogéneos, es decir, que sus miembros no tengan vínculos, que se creen grupos de padres, grupos de hermanos, grupos de parejas etc., de forma independiente.
- Puede ser provechoso que se lleven a cabo jornadas conjuntas, de las personas con discapacidad y sus familias, para reflexionar sobre algunos temas y los diferentes puntos de vista, siempre que estas opiniones sean tratadas de forma anónima y en sentido general. Eso puede hacer cambiar formas de entender la discapacidad y puede permitir a la persona reivindicar su autonomía, muchas veces minada por el afán de ayuda de la familia.
- El GAM sirve para compartir la experiencia de cuidar y educar a un hijo con discapacidad física y también para expresar sentimientos.

## Experiencias y/o sugerencias:

- En relación con los profesionales y las familias hemos encontrado una cita de P. Minuchin (1998) que creemos que puede ser útil: *“Lejos de intentar deslumbrar a las familias con nuestra pericia y nuestro conocimiento y, en definitiva, con nuestro poder, tenemos que empezar trabajando para valorar el poder de la familia, es decir sus recursos, potencialidades, etc.”*.<sup>1</sup>
- La mayoría de los GAM de familiares trabajan propiciando:
  - El intercambio de experiencias entre iguales para reducir las preocupaciones alrededor de las numerosas situaciones que se dan a diario.
  - Favoreciendo el apoyo emocional y evitando situaciones extremas de desbordamiento.

<sup>1</sup> Cita extraída de *Espai Social* (Revista del Col.legi Oficial d'Educadores i Educadors Socials de la Comunitat Valenciana), núm. 3, II época.

- En el GAM de padres, movilizando ciertos patrones relacionales entre padres e hijos, especialmente aquellos que impiden percibir una imagen saludable de la persona afectada.
- La Federación ECOM ofrecía un programa dirigido a los padres, tanto para las entidades federadas como para las personas que estuviesen interesadas. **La Escuela de Padres** era un programa de formación dirigido a los padres. Esta formación permitía reunir a los padres, que se conociesen y que estableciesen relaciones entre ellos. Eso les permitía percibir que no estaban solos y que había otras personas con situaciones parecidas con quienes poder compartir sus experiencias.

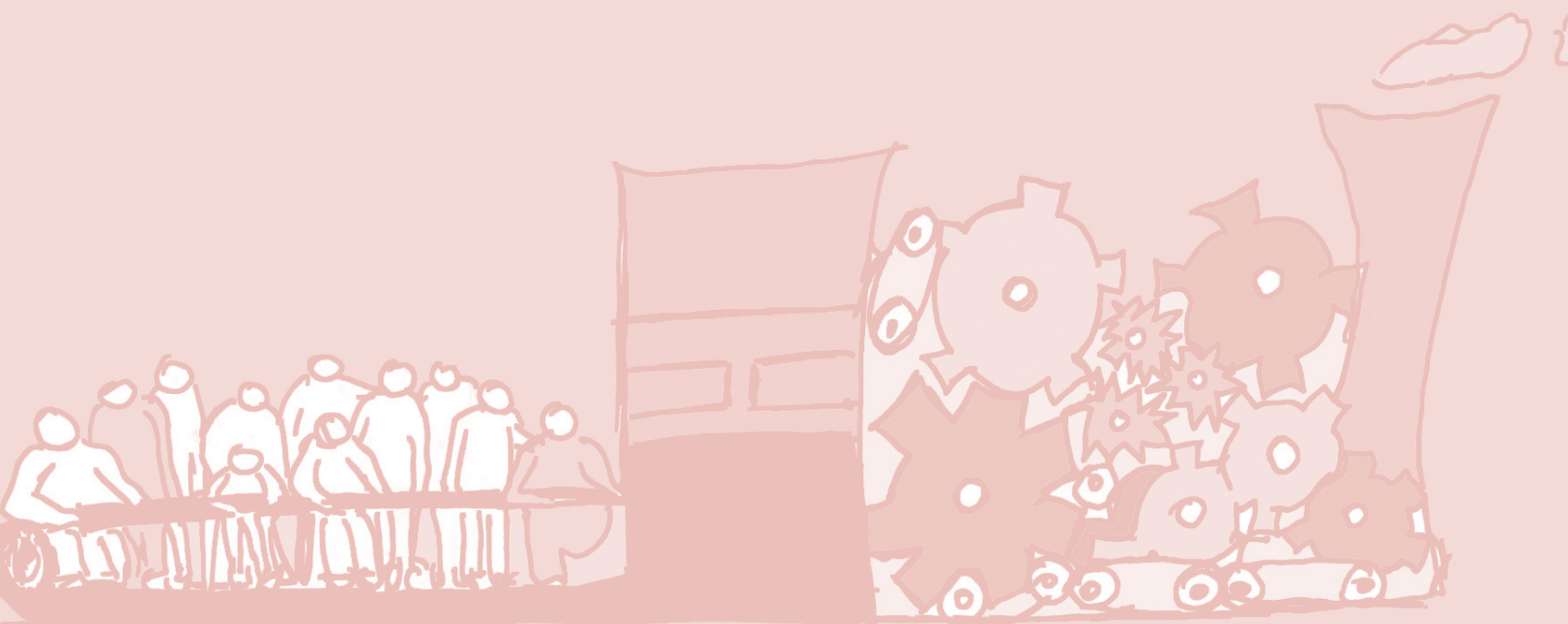
A partir de la experiencia de la Escuela de Padres se planteó a sus miembros la posibilidad de constituirse en Grupo de Ayuda Mutua, contando con el apoyo y el asesoramiento de la Federación, sobre todo en los primeros momentos, así como

con formación específica para los facilitadores del GAM. LA experiencia no se consolidó. Actualmente y dentro del Programa de Apoyo a los GAM, la Federación, al estilo de las “clearinghouses” (mirar la ficha 2.2.5) y debido a la demanda de una madre de una persona con discapacidad física y miembro del GAM de GAM, intenta poner en contacto a todos aquellos padres de personas con discapacidad que dentro de sus asociaciones no tienen la oportunidad inmediata de participar en un GAM o que por diferentes razones no pertenecen a ninguna asociación.

- Desde la APPS (Federació Catalana pro Persones amb Discapacitat Psíquica), se lleva a cabo desde hace algunos años el proyecto Pare a Pare (Padre a Padre) de ayuda mutua cara a cara, padres con hijos con discapacidad se ofrecen voluntarios para apoyar a padres que se enfrentan por primera vez al hecho de que sus hijos han nacido con algún tipo de discapacidad psíquica.

### Si queréis saber más...

- 
- Programa de Suport entre Famílies de Persones amb Discapacitat física. Federación ECOM.
  - FEDERACIÓN ECOM (2003). “Resum de les Trobades de GAM de GAM”. Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.
  - Programa Pare a Pare. APPS (Federació de Persones amb Discapacitat Psíquica).
  - Juan Lorente ARENAS (1984). *Una familia acosada: la del minusválido*. Ed. PPC.



## Funcionamiento de un GAM





## **3.1 Iniciar un GAM**

**3.1.1 Reunir el grupo**

**3.1.2 Principios básicos de funcionamiento**

## **3.2 Normativa interna**

## **3.3 El facilitador**

**3.3.1 Quién puede serlo y quién no**

**3.3.2 Herramientas para el facilitador**

## **3.4 El participante**

**3.4.1 Quién puede serlo y quién no**

**3.4.2 La acogida**

**3.4.3 Proceso personal en la participación  
y dificultades de la participación**

**3.4.4 Roles de los participantes**

## **3.5 Desarrollo de las sesiones**

**3.5.1 Claves para que el grupo vaya bien**

**3.5.2 Conflictos más frecuentes que surgen  
en el GAM**



## 3.1 INICIAR UN GAM



### ¿De qué hablamos?

Cualquier persona puede iniciar un grupo de ayuda mutua, sólo hay que estar motivado y buscar personas que tengan el mismo problema y quieran participar en el grupo. A veces ya existe un grupo o una asociación para esa problemática concreta. Es importante asesorarse antes para saber si ya existe algún GAM o grupo similar.

Para comprobar si ya existe un GAM como el que se necesita u obtener información sobre cómo se puede crear uno nuevo, os podéis dirigir a la Federación ECOM o a los servicios locales que tengáis más a mano. También podéis contactar o visitar otros grupos que ya están funcionando para que os asesoren y para aprender de su experiencia.

En el GAM debe haber una persona, o mejor más de una, que esté dispuesta a llevar a cabo las tareas que facilitan el inicio, el funcionamiento y la continuidad del grupo. Esta persona se denomina *facilitador* cuando es una persona que comparte la problemática del grupo (mirar la ficha 3.3.1). A menudo esa persona es la impulsora inicial de un GAM. Otras veces, el GAM nace de la iniciativa de una asociación o de un profesional de la salud o de los servicios sociales. En este último caso, de entre

los miembros del GAM se tendrá que encontrar a alguien que haga la función de facilitador. También es posible que se decida que un profesional dinamice el GAM en un primer momento, hasta que el grupo sea autónomo (mirar las fichas 2.2.4 y 3.3).

Lo primero que hay que pensar es cómo contactar con posibles miembros del grupo (mirar la ficha 3.1.1). Una posibilidad puede ser hablar con profesionales de la medicina o la farmacia, de los servicios sociales, asociaciones, trabajadores sociales, etc. Se trata de informarles de la intención de participar o de organizar un GAM y de que ellos puedan darle apoyo e informar a otras personas con la misma problemática. Hay que tener en cuenta que los datos personales son estrictamente confidenciales y ningún profesional os los entregará directamente. Este contacto con profesionales también es importante para la continuidad del grupo, ya que los profesionales tienen un importante papel de apoyo y asesoramiento en todo el proceso del grupo (mirar las fichas 2.2.4 y 2.2.5).

Las ganas de iniciar el grupo pueden provocar actos precipitados que más adelante podrían hacer fracasar el grupo y desengañar a personas motivadas

para participar. Es interesante que el propio inicio de un GAM sea considerado como un proceso hasta llegar a la primera reunión del grupo. Sobre todo durante este proceso se necesitará más asesoramiento profesional, puesto que hay que tener en cuenta muchas cuestiones previas.

En cuanto a los posibles participantes, hay que entender que no todas las personas están pasando por el mismo momento, a pesar de que la problemática o la situación parezcan iguales (mirar las fichas 3.4.1 y 3.4.3). Hay que pensar cómo se llevará a cabo el proceso de selección y de acogida de las personas al grupo (mirar la ficha 3.4.2) teniendo en cuenta que el GAM no es un recurso ideal para todo el mundo. Siempre es mejor que haya un número limitado de participantes, máximo 10 personas, y que tengan una buena predisposición a llevar adelante el proyecto de grupo.

Es muy importante que el grupo defina sus objetivos y expectativas de forma más o menos explícita. A pesar de que los objetivos pueden ir variando a lo largo del tiempo, se convertirán en un referente al que habrá que acudir periódicamente y sobre todo

en momentos de crisis, ya que son un buen indicador de los avances del grupo.

El lugar para reunirse también es muy importante, y más en el caso de personas con problemas de movilidad. Habrá que buscar un sitio agradable y que vaya bien a todos. A veces los grupos empiezan en casa de alguno de los miembros participantes antes de encontrar un local mejor (mirar las fichas 3.1 y 3.2).

Es necesario establecer una normativa, es decir; el grupo tendrá que establecer en las primeras reuniones cómo quiere funcionar, los principios de confidencialidad, puntualidad, asistencia..., qué objetivos quiere conseguir, las relaciones con el exterior, el asesoramiento profesional, etc. Todo eso se puede ir definiendo a medida que el grupo empieza a caminar, repartiendo las tareas entre todos desde el principio (mirar las fichas 3.1.2 y 3.2).

Sea como sea, el grupo empieza el viaje, de él mismo y de cada uno de sus miembros en relación con los demás, dependerá su recorrido y lo que puedan cosechar y compartir en esta experiencia.

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

En el GAM de GAM se expone la siguiente situación: Miembros de una asociación de personas con discapacidad física están muy interesados en iniciar un GAM en la entidad. Tienen información pero no saben cómo empezar y el GAM de GAM propone:

- Proponerlo a la Junta Directiva presentando toda la información y pidiendo que convoque una reunión para hablar del tema.
- Explicar a los socios qué son los GAM y qué compromisos comporta el hecho de participar en ellos: asistencia, confidencialidad, respeto, etc.
- Aportar la experiencia de personas que participan en otros GAM.
- Llevar a cabo un simulacro de sesión de GAM.
- Pedir asesoramiento a un profesional (trabajador social, psicólogo, etc.) para que apoye el proyecto y para impulsar el GAM.
- Se puede iniciar un GAM como continuación de una actividad propuesta, talleres, cursos, encuentros, etc.
- La Federación ECOM es otra entidad que ofrece ayuda para iniciar un GAM.

## Experiencias y/o sugerencias:

- Una participante de un GAM de padres con hijos afectados de enfermedades neuromusculares explica su experiencia (este grupo lleva poco tiempo funcionando):  
*“Empezó con un grupo de padres que querían más información sobre las deficiencias de sus hijos y buscaban apoyarse mutuamente. Su finalidad es llegar a constituirse en asociación o en delegación de ASEM (Asociación Española de Enfermedades Musculares), pero antes creyeron oportuno reunirse y conocerse mejor. El GAM les daba la oportunidad de ir aprendiendo a organizarse como grupo y encontrar el apoyo que necesitaban. ASEM les ha proporcionado apoyo institucional y profesional y ellos mismos han ido buscando las infraestructuras que necesitaban (local para reunirse).”*
- La asociación AVECE-ICTUS (Associació Catalana de Persones amb Accident Vascular Cerebral) quiere empezar un GAM para los socios de su entidad. Han recogido las demandas de sus socios y tienen programado un curso sobre autoestima, conducido por un profesional. Piensan que a partir del grupo de personas asistentes se podría formar un GAM. Han contactado con la Federación ECOM para que les asesore y les apoye para constituir este grupo. Entre todos se convoca una reunión informativa para los participantes del grupo, con el asesoramiento y la participación del profesional de la asociación en el GAM de GAM. La intención es que el profesional ayude al grupo en su constitución y que pueda convertirse en la figura de apoyo externo y de referencia cuando el GAM lo necesite.

## Si queréis saber más...

- FEDERACIÓN ECOM (2003). “Resum de les Trobades de GAM de GAM”. Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.
- Quality in Equality. Formación de facilitadores de GAM, Programa Leonardo Da Vinci (1998).
- F. ROCA “Power Tools, ways to build a self-help group” *Self-Help Canada Series*. (Traducción M. Dolores Álvarez. *Orientacions pràctiques per formar un grup d’ajuda mútua –GAM–*. Agència Municipal de Serveis a les Associacions de Barcelona. Barcelona, mayo 1998.)
- F. ROCA y J. R. VILLALBÍ (1998). *Manual per al funcionament de Grups d’Ajuda Mútua*. Dossiers Barcelona Associacions, núm. 35. Torre Jussana, Agència Municipal de Serveis per a les Associacions.



### 3.1.1 Reunir el grupo



#### ¿De qué hablamos?

Para contactar con personas que tienen la misma problemática y que quieren participar en un grupo se puede:

- Preguntar al médico de cabecera, especialistas, enfermeras, asistentes sociales...
- Preguntar a los servicios de información de los servicios sociales del barrio, centros cívicos, asociaciones de vecinos.
- A través de asociaciones de enfermos o de personas afectadas por un problema común.
- A través de la parroquia.
- A través de organizaciones de voluntarios como la Cruz Roja, el Secretariat Català per al Voluntariat Social, etc.
- A través de los medios de comunicación, la televisión, la prensa, los boletines y revistas de las asociaciones, a través de Internet (páginas web, foros de opinión)...
- A través de reuniones informativas sobre los GAM, ya que a veces también se facilita el contacto con otros GAM o asociaciones.

En algunas ocasiones los contactos se pueden hacer directamente, hablando con las personas que creemos que pueden estar interesadas y explicán-

doles la propuesta. Lo podemos hacer por teléfono, por escrito, realizando entrevistas y reuniones informativas previas, utilizando Internet, etc.

Debemos tener en cuenta que la asistencia al GAM debe ser voluntaria, hay que ofrecer la posibilidad de que la persona pregunte y darle tiempo para que decida si quiere o no quiere participar en el grupo.

Antes de empezar las actividades hay que tener en cuenta aspectos como:

- La accesibilidad.
- Las dificultades en la comunicación.
- Los problemas de transporte.
- Todas las demás cuestiones prácticas que puedan dificultar la asistencia; horarios, tareas, ubicación del local, etc.

Para poder asegurar la continuidad del grupo:

- Debemos tener en cuenta que la no previsión de los elementos que hemos citado antes influirá

negativamente en la participación regular en el GAM de las personas interesadas.

- Tenemos que seleccionar a las personas que consideramos que se podrán beneficiar de la actividad, por el momento en el que se encuentran, la predisposición a compartir y la motivación de poner en marcha el grupo y empezar a construirlo (mirar la ficha 3.4.1).

En general, creemos que hay dificultades para conseguir una verdadera motivación a participar en los grupos, sobre todo en grupos de personas con discapacidad física. Por lo tanto creemos necesario flexibilizar las formas de los diferentes GAM. A veces una actividad atractiva y adaptada a las necesidades y expectativas del grupo puede generar encuentros entre iguales que susciten cambios y compromisos de participación futuros muy interesantes.

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

- La asistencia es voluntaria.
- Hay que ser flexible y dar información del GAM a la persona de modo que ésta pueda aclarar todas sus dudas antes de decidirse a iniciar la experiencia.
- Hay que respetar el ritmo de cada persona, no todos pasan por el mismo momento, puede que la persona no esté preparada para asistir a un GAM.
- Utilizar una convocatoria escrita de forma entusiástica, en la que se destaquen los beneficios y también el conocimiento de la situación que se vive.

## Experiencias y/o sugerencias:

- Una participante del GAM de GAM, facilitadora de uno de los varios grupos de la Lliga Reumatològica Catalana, explica cómo se inicia un GAM en su entidad.

*“Si hay un colectivo de personas que quieren iniciar un GAM, se organizan reuniones quincenales con la psicóloga para que, conjuntamente, se puedan crear y organizar las condiciones básicas para que el GAM funcione. Con el tiempo la psicóloga deja el grupo y se queda como referente externo.”*

- Recogemos unas reflexiones de Dolors Álvarez, técnica en GAM, que nos pueden ayudar a reflexionar sobre la dificultad de iniciar un GAM y de conseguir que se consolide.

*“¿Por qué se pide ayuda pero luego no se quiere participar? ¿Por qué se asume a veces un estado de dependencia? [...]. Hay miedo a salir de aquí [¿Y si me dejan solo?].”*

*“Hay dificultades para hablar, una dificultad que todos tenemos para hablar y expresar nuestros sentimientos y limitaciones, y sobre todo cuando éstas no responden a los cánones que nos marca la sociedad”<sup>1</sup>.*

- En relación con estas reflexiones, hemos rescatado también algunos comentarios que se hicieron en una sesión de GAM de GAM, al hablar de las dificultades en la participación:

*“Hay que cambiar, pasar del victimismo a hacerse cargo de la realidad; con el “¿por qué?” no se llega a ninguna parte. El “¿por qué?” no te ayuda a reaccionar. pero a veces la persona no está madura para eso, lo tenemos que aceptar, debemos acompañarla en su propio proceso y con su propio ritmo.”*

*“Si voy al grupo, ves cosas que no quieres ver, cosas en las que te sientes reflejado.”*

<sup>1</sup> Sra. Dolors Álvarez, experta en asociaciones de salud y Grupos de Ayuda Mutua. Ponencia GAM y enfermedad: una oportunidad para sanarnos. III Jornadas sobre GAM. Vilafranca del Penedès (19 de mayo de 2006).

- 
- Quality in Equality. Formación de facilitadores de GAM, Programa Leonardo Da Vinci (1998).
  - F. ROCA y J. R. VILLALBÍ (1991). *Manual per al funcionament de grups de ajuda mútua*. Barcelona: Institut Municipal de la Salut.
  - F. ROCA “*Power Tools, ways to build a self-help group*” Self-Help Canada Series. (Traducción M. Dolors Álvarez. *Orientacions pràctiques per formar un grup d’ajuda mútua –GAM–*. Agència Municipal de Serveis a les Associacions de Barcelona. Barcelona, mayo 1998.)
  - FEDERACIÓN ECOM (2003). “Resum de les Trobades de GAM de GAM”. Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.





### 3.1.2 Principios básicos de funcionamiento



#### ¿De qué hablamos?

El GAM se sustenta en unos principios básicos de funcionamiento. Estos principios son modelados por el grupo a través de los acuerdos y el grado de flexibilidad con que los quieran aplicar sus miembros. De esta forma el grupo va creando su propio funcionamiento, lo que se llama la *cultura de grupo* que no siempre surge de forma explícita sino que es un proceso de continua construcción y revisión que se produce de forma natural durante el funcionamiento cotidiano del grupo. Sin embargo es importante que estos principios queden claros y sean compartidos por todos los participantes, es una especie de compromiso que todos deben respetar, tomando las decisiones mediante una democracia interna y participativa y/o a través del consenso y la negociación de las posturas de cada miembro del grupo.

**Voluntariedad:** La decisión de participar en un GAM tiene que ser voluntaria, nadie puede obligar a otra persona a participar.

**Confidencialidad:** El grado de confidencialidad lo determinan los miembros del grupo, aunque es importante que cada persona sienta que el grupo es un espacio donde se pueden recoger sus problemas y sus angustias con confianza, un lugar fiable donde

la información no trasciende. Hay grupos que establecen que no se puede comentar afuera nada de lo que se habla en las sesiones, otros que hacen una selección de lo que se puede decir y lo que no. De todos modos, es necesario el consenso, que se respete y que se garantice la intimidad de las personas.

**Puntualidad:** Cada grupo tiene sus formas de funcionar, pero hay que poder establecer unas normas de puntualidad tanto a la entrada como a la salida. Para evitar la falta de puntualidad, sobre todo al principio, será conveniente no crear precedentes.

**Participación:** Muchas veces la participación se hace difícil a causa de situaciones o acontecimientos exteriores. El grupo tiene que preverlo y ayudar a crear las condiciones para que todos sus miembros puedan participar. Cada grupo las establecerá de un modo u otro, pero es importante destacar, por parte de todos, la necesidad de compromiso en la participación. Hay que dejar claro que si una persona no puede acudir a una sesión tiene que avisar. Una de las tareas del facilitador es interesarse por las personas que no han acudido a una de las sesiones, ya que en el caso de personas con discapacidad física, a menudo se producen causas de fuerza mayor y el

apoyo de los compañeros del GAM puede ser importante. Del mismo modo, el facilitador tiene que informar al grupo de la causa por la que una persona determinada no ha acudido, para preservar al GAM de angustias y de ideas falsas sobre la persona ausente.

**Aquí y ahora:** Se trabaja desde el aquí y el ahora, es decir, a través de las relaciones que establecemos con los demás y de lo que compartimos en los momentos de grupo. Sólo se hace referencia a situaciones del pasado cuando sirven para explicar cómo nos sentimos en este momento y cuando nos pueden ayudar en el presente de forma más constructiva.

Es muy importante que estas normas sean realistas y estén bien definidas, que todos los miembros del grupo estén informados de ellas y las comprendan, para asegurar su cumplimiento.

Cuando todo el grupo participa en la creación de estas normas la persona se siente mucho más motivada a guiarse por ellas y controlar que los demás también lo hagan. Es importante que los criterios se establezcan por igual para todos los miembros y que haya una coherencia en su aplicación, es decir; evitar que un día se hagan cumplir a rajatabla y otro día no se contemplen.

Conductas como la falta de puntualidad o la no asistencia injustificadas, que invitan al grupo a no cumplir la norma, pueden ser indicadores de que le ocurre algo a la persona, o bien al grupo. En cualquier caso, es el grupo el que tiene que decidir cómo abordar el conflicto (mirar la ficha 3.5.2) para superarlo y crecer con él.

A continuación presentamos un listado de normas de apoyo que están enfocadas a dar unas pautas de actuación a los miembros del grupo para un mejor funcionamiento del GAM.

#### **Normas de apoyo básicas:**

- No juzgar al otro, ni sus opiniones ni sus conductas.
- Ser empático, es decir; ponerse en el lugar del otro, cuidando nuestros límites para no confundir la situación y/o la problemática del otro como si fuese nuestra propia problemática.
- Hablar desde la propia experiencia.
- No aconsejar.
- No asumir la responsabilidad del problema del otro.
- Concentrarse en el aquí y el ahora.
- Concentrarse siempre en los propios sentimientos. Hablar desde el yo.

### **¿Qué dice el GAM de GAM?**

- El grupo tendrá que pactar unos acuerdos que deberán respetarse durante todas las sesiones.
- Cada grupo tendrá que pactar sus propios acuerdos, sin embargo hay una serie de puntos que deben ser comunes para todos los GAM:
  - Pactar el día y la hora en qué tendrán lugar las reuniones, así como su periodicidad.
  - Compromiso de asistir a las reuniones, siempre que sea posible.
  - Respetar las normas y la confidencialidad de las reuniones.
  - Asegurar la democracia y/o el consenso del grupo.
- Otros acuerdos que se pueden pactar son:
  - El procedimiento de entrada al grupo y el de expulsión si procede. En algunos casos, quizá habrá que establecer un perfil de las personas que pueden pertenecer al grupo. Eso será más necesario en los GAM de personas con discapacidades físicas que pueden ir acompañadas de secuelas de carácter cognitivo o psicológico.
  - El número máximo de participantes, si el grupo es cerrado. Si por el contrario se trata de un grupo abierto, pactar el procedimiento de entrada de los nuevos participantes.
  - Las características que deben tener las personas que forman parte del grupo (por ejemplo, formar parte de una asociación).

- La duración del grupo, si procede.
  - Decidir quién será el facilitador del grupo y cada cuánto tiempo se debe cambiar. A pesar de que la experiencia dice que eso no es fácil, siempre será más conveniente que haya otra persona que pueda ejercer de facilitador, para cubrir su papel en caso de enfermedad o ausencia de la persona que lo hace normalmente.
  - Decidir los objetivos a corto y a largo plazo. Muchos objetivos se irán definiendo a lo largo de la vida del grupo, pero es importante empezar teniendo algunos objetivos claros, al menos los más generales.
  - En algunos casos puede ser útil recopilar toda la información que no sea personal en un documento después de cada reunión. En todo caso, el grupo debe plantearse y decidir cómo y quién lo hará, y qué temas se pueden transcribir y cuáles son demasiado confidenciales para incluirlos.
- Los horarios de las sesiones tienen que estar previstos teniendo en cuenta las posibles cargas familiares y otras actividades de los participantes.
  - Para facilitar que la gente participe es necesario garantizar al máximo la confidencialidad.
  - Nunca se puede decir a alguien lo que tiene que hacer. Debemos entender que hay diferentes formas de hacer las cosas, nuestra experiencia puede ayudar al otro, pero es él quien decide y quien tiene la responsabilidad sobre su propia vida.

## Experiencias y/o sugerencias:

- El facilitador de un GAM donde no se respetaba la norma de puntualidad al iniciar las reuniones del grupo, hizo el siguiente comentario un día que todo el mundo llegó puntual. *“Hemos conseguido ser un grupo puntual. Ya sólo nos queda serlo cada día”*. Así se puede ayudar a cambiar, orientar y a la vez valorar los éxitos del grupo.
- *“Aquí nadie viene a darte consejos. Imagínate si alguien te da un consejo y luego sale mal, pues le puedes dar la culpa a quién te aconsejó. Además, cuando alguien habla de su vida, de su experiencia, es cómo te da el mejor consejo, desde su experiencia. Allá tú si lo sigues o no.”* Rolando Montaña Fraire.<sup>1</sup>
- Un ejemplo de cómo se establecen normas básicas de funcionamiento lo tenemos en un grupo de apoyo emocional al duelo en ASED (Asociación de Suport Emocional al Dol), creado en Santa Coloma de Gramenet. Este grupo ha decidido establecer una serie de normas que hay que aceptar antes de pasar a formar parte del GAM.

### “Normas de apoyo emocional”:

- No juzgues.

- Sé capaz de comprender emociones y sentimientos de los demás.
- No des consejos.
- No preguntes nunca “¿por qué?”.
- No tomes la responsabilidad del problema del otro.
- No quieras interpretar.
- Concéntrate en el aquí y ahora.
- Concéntrate siempre en los sentimientos.
- Respeta las normas del grupo:
  - Puntualidad.
  - No interrumpir.
  - Respetar la palabra del otro.
  - Respetar la confidencialidad de lo que se ha dicho en el grupo.

<sup>1</sup> Rolando Montaña Fraire es doctor en ciencias sociales en México, hizo su tesis doctoral sobre grupos de ayuda mutua (febrero 2004), podéis consultarla en Internet. (palabra clave, grupos de ayuda mutua).

**Si queréis saber más...**

---

- L. A. COSER y D. HELLINGER (1972). *Normes de funcionament d'un grup d'ajuda mútua. La dinàmica interna dels grups.*
- Quality in Equality. Formación de facilitadores de GAM, Programa Leonardo Da Vinci (1998).
- Harold I. KAPLAN y Benjamin J. SADOCK (1996). *Terapia de grupo.* Ed. Panamericana (3ª ed.).
- FEDERACIÓ ECOM (2003). "Resum de les Trobades de GAM de GAM". Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.

## 3.2 NORMATIVA INTERNA



### ¿De qué hablamos?

Hablamos de cómo lo haremos, es decir; todo lo que tiene que ver con el marco que utilizaremos y lo que necesitaremos para llevar a cabo el GAM.

- **Número de participantes:** Con tres personas ya se puede iniciar un grupo. El número óptimo es de ocho o diez, ni demasiado pequeño porque puede llegar a intimidar, ni demasiado grande, para que todos los miembros del grupo puedan hablar. Si el grupo va aumentando se puede subdividir en dos o más grupos.
- **Horario:** Los horarios los fija el propio grupo, en función de las necesidades de sus integrantes; horarios escolares, de trabajo, buscando momentos en los que la persona puede dejar el cuidado del familiar a manos de otra persona, etc.
- **Periodicidad:** Se recomienda que las sesiones sean quincenales, pero eso lo establece el propio grupo. Lo más habitual es que sean una vez al mes, pero también hay grupos que se reúnen semanalmente, si son más intensos o tienen un objetivo muy concreto. Las reuniones deben poder ser tan frecuentes como sea necesario para

obtener apoyo, pero con un intervalo suficiente para que se desee asistir a la próxima reunión.

- **Duración de las sesiones:** Entre una y dos horas, es recomendable una hora y media. En todo caso, la duración de la reunión debe determinarla el grupo.
- **Espacio:** El espacio físico determina el grupo y el grupo se va cohesionando al mismo tiempo que se va identificando con el espacio, por eso tiene que ser siempre el mismo, un sitio acogedor en el que se preserve la intimidad. Es importante mantener la puerta cerrada y que no sea un lugar de paso, el grupo debe tener la sensación de que lo que se habla allí no saldrá de la habitación.

Cada grupo decidirá la forma de sentarse.

- Un espacio vacío con las personas sentadas en un círculo de sillas asegura el contacto y la comunicación; además, todo el mundo puede ser visto y ninguna persona está físicamente en posición dominante.
- Por el contrario, si hay una mesa en el centro,

hay menos contacto, pero ayuda a trabajar y puede dar más seguridad (si el grupo decide que le es más cómodo trabajar alrededor de una mesa, se recomienda que sea redonda, ya que es más acogedora).

- En el caso de personas con discapacidad física, hay que prever que las sillas ocupan espacio y que a veces hay personas que necesitan una mesa para apoyar los brazos. Como las necesidades son tan variadas se tendrá que preguntar en cada caso si hay que hacer alguna adaptación. Por supuesto que se debe garantizar la accesibilidad; puertas, ascensores, lavabos, así como la necesidad de apoyos personales.

También tendremos que prever los ruidos o las posibles interrupciones. Hay que intentar evitar todo aquello que distorsione el GAM y tener en cuenta también las posibles adaptaciones que necesitarán las personas que participen, apoyos, si hay que tomar notas, facilitar la accesibilidad y la comunicación, etc.

- **Temas a tratar:** los temas a tratar son elegidos por el grupo en función de sus necesidades. Se recomienda tener un tema preparado para dar más tranquilidad y evitar el miedo a que no haya nada de qué hablar. Sin embargo, se aconseja no ajustarse al guión, porque hay que priorizar las necesidades que surgen en cada momento y lo que el grupo quiere exponer. Hay grupos en los que no se preparan los temas porque las sesiones están pensadas para compartir lo que ha ocurrido en los últimos días (mirar las fichas 4.1 y 4.2). Sea como sea, no hay que cumplir con ningún temario.
- **Material:** El material que se utilice debe estar en función de las demandas del grupo y ser adecuado a su nivel. El grupo se podrá nutrir de artículos, libros, dinámicas, vídeos, jornadas formativas, charlas, etc. (mirar las fichas 2.2.5 y 2.3).
- **Homogeneidad/heterogeneidad del grupo:** El grupo es el protagonista y es el que toma la decisión sobre qué personas lo constituyen. Hay divergencias de opinión sobre cuál es la mejor opción. La más compartida es la que destacamos a continuación:

Un grupo encontrará menos dificultades en consolidarse y trabajar, si es:

- **Homogéneo:** todos sus miembros comparten una misma problemática. Es uno de los requisitos para formar un GAM. También se sugiere que se trabaja mejor en grupos diferenciados de afectados y familiares.

Puede ser fuente de problemas o conflictos el hecho de que el grupo sea:

- **Heterogéneo:** el grupo está formado por personas muy diversas, con edades diferentes, problemáticas diferentes, etc.

La diferencia del otro aporta mucha riqueza de experiencias, de conocimientos, etc. Cuando la podemos integrar y encontrar los puntos en común, nos ayuda y nos conecta más con la realidad. Pero no debemos olvidar que también es mucho más difícil gestionarlo para todos; por lo tanto, si queremos hacer grupos de personas con discapacidades diferentes, para facilitar que todo vaya bien es conveniente que exista un elemento común entre los miembros del grupo: la edad, el sexo, etc.

*“La equivalencia puede ser construida por las personas afectadas a partir de sus percepciones y de sus vivencias relativas a la historia compartida de un mismo problema”<sup>1</sup>.*

- **Metodología:** La metodología que se utiliza en los GAM consiste en potenciar la relación interpersonal y en compartir experiencias, todo a través de los principios de democracia participativa y/o consenso entre los miembros del grupo. La confidencialidad, la voluntariedad y la participación desde el aquí y ahora, sin dar consejos y hablando desde la propia experiencia, serán las herramientas para la ayuda. Todo eso regido por el principio de respeto y del no juzgar al otro (mirar las fichas 2.2 y 3.1.2).
- **Facilitación del grupo:** El grupo es conducido por un facilitador que forma parte del grupo y que aporta su propia experiencia. El facilitador no es el líder, sino la persona responsable de ayudar al grupo en su proceso. Este papel puede ser rotativo entre los miembros del grupo (mirar las fichas 3.3 y 3.3.1).
- **Grupo abierto o grupo cerrado:** Es tarea del grupo ver si se reúne siempre con los mismos miembros y no permite que se incorporen nuevos

<sup>1</sup> Dr. Josep CANALS SALA (2002). “El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar”. Tarragona (julio).

miembros (grupo cerrado) o se deja espacio para nuevas incorporaciones (grupo abierto). Cada opción tiene sus beneficios e inconvenientes.

- **El grupo cerrado:** Es mucho más tranquilizador, se trabaja siempre con las mismas personas y se crea intimidad y confianza mucho más rápidamente. Además, el grupo se cohesionan y entre todos es fácil llevar un proyecto común.

- **El grupo abierto:** En el grupo abierto se puede suponer que todo eso no se da, pero no es así; los

miembros, si superan la angustia de encontrar nuevos miembros, se benefician de más posibilidades de intercambio y de experiencias; la persona vive el aprendizaje de superar los cambios, adaptarse a personas nuevas y vivir la pérdida de miembros significativos. Además, el grupo se renueva, no queda encerrado y con posibilidades de ahogarse y perder la perspectiva de la realidad. Un grupo abierto con una buena acogida (mirar la ficha 3.4.2) para los nuevos miembros puede ser mucho más operativo que un grupo cerrado.

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

- Es el grupo el que determinará toda su organización interna, siempre con unos criterios democráticos y/o de consenso entre sus miembros. El grupo es el protagonista y son sus miembros, con sus aportaciones y necesidades, los que van configurando el grupo y su proceso.
- Es mejor que afectados y familiares estén separados. En el GAM se dan situaciones de intimidad y de expresión de sentimientos muy profundos. El hecho de que en el grupo haya familiares y afectados juntos puede hacer que la persona no se atreva a expresar sentimientos y experiencias que tienen que ver con la relación que establecen entre ellos o que el modo de intervenir de la persona esté influido por la presencia de un familiar dentro del grupo y/o al contrario.<sup>2</sup>
- En cuanto a los grupos de discapacitados diferentes, también se opina que a pesar de ello es mejor que haya un elemento común en el grupo, como por ejemplo el hecho de ser jóvenes.
- El uso de la mesa:
  - Hay grupos que no utilizan mesa porque puede cortar el contacto y la comunicación. La mesa en el centro del grupo se percibe como una barrera. En este caso, es mejor un espacio vacío con las personas sentadas en sillas alrededor.
  - Por el contrario hay grupos que consideran que la mesa puede invitar a trabajar. Hay que tener en cuenta que las personas con discapacidad física a menudo necesitan un apoyo para los brazos si tienen que tomar notas.
- Si utilizamos una mesa, para crear un ambiente más acogedor siempre es mejor una mesa redonda que una mesa cuadrada; hay que intentar no cambiar de espacio y mantener la puerta cerrada. De todas formas, estas indicaciones son recomendaciones y si no se pueden conseguir, no tienen que suponer un inconveniente para un GAM.

## Experiencias y/o sugerencias:

- En cuanto a los horarios, la AFAB (Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona) nos cuenta

<sup>2</sup> Nos parece interesante hablar de experiencias de grupos multifamiliares (el grupo está formado por los afectados y sus familias, conjuntamente) que se están realizando con mucho éxito, pero que son grupos terapéuticos, conducidos por profesionales. En este sentido, cabe destacar el trabajo de García Badaracco. En José GUIMÓN (2003). *Manual de terapias de grupo, tipos, modelos y programas*. Madrid. Ed: Biblioteca Nueva.

que los participantes de su grupo son en su mayoría mujeres que cuidan de madres o padres. Sus horarios coinciden con los de los centros de día para gente mayor y procuran que las reuniones se celebren cerca de un mercado, para facilitar la participación. Son mujeres muy ocupadas que miden mucho sus salidas del hogar y les es útil aprovechar que acuden al grupo para realizar alguna compra.

- La AFAB también tiene un servicio de voluntarios para que se ocupen de los familiares dependientes y así facilitar la presencia del cuidador principal en las reuniones del GAM.
- La polémica homogeneidad/heterogeneidad en el GAM:
  - Hay dudas sobre este tema. Pero aunque la heterogeneidad de los miembros del GAM hace que la experiencia sea mucho más enriquecedora, el GAM se forma y se articula a raíz de una problemática común que comparten todos sus miembros.

- Aunque no se trata de un GAM, sino de un grupo de trabajo, queremos referirnos al EDJ (Espai de Debat Juvenil) para ilustrar el concepto de heterogeneidad/homogeneidad:

El EDJ es un grupo de trabajo de la Federación ECOM formado por jóvenes de 18 a 35 años (homogeneidad en la edad, todos son jóvenes), con cualquier tipo de discapacidad física (heterogeneidad en el tipo de discapacidad). El objetivo de este grupo es discutir y difundir la problemática de los jóvenes con diversidad funcional y hacerla llegar a los diferentes estamentos del ámbito de la juventud.

### Si queréis saber más...

---

- Quality in Equality. Formación de facilitadores de GAM, Programa Leonardo Da Vinci (1998).
- FEDERACIÓN ECOM (2003). "Resum de les Trobades de GAM de GAM". Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.
- Jornada de trabajo dirigida a los dinamizadores de los grupos de ayuda familiar. PAF. Barcelona (1997).
- Ana BARRÓN (1996). *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones*. Ed. Siglo XXI de España.
- José GUIMÓN (2003). *Manual de Terapias de grupo, tipos, modelos y programas*. Madrid: Ed. Biblioteca Nueva.



### 3.3 EL FACILITADOR



#### ¿De qué hablamos?

A diferencia de otros grupos, los GAM no cuentan con un profesional para conducirlo. Sin embargo debe haber una persona que se ocupe de que el grupo avance hacia los objetivos que se han propuesto. Esta figura se denomina *facilitador de grupo*.

El facilitador es un miembro más que ayuda al grupo. Es una persona participante del grupo, que comparte la problemática común para la que se constituye el GAM. El facilitador “facilita” las herramientas, los recursos y las buenas condiciones para el funcionamiento del grupo. Cuenta con sus propios recursos para ayudar a los demás y a sí mismo a través de sus habilidades y experiencias personales.

Es una persona que:

- Tiene la capacidad de animar y de escuchar.
- Es capaz de ver las necesidades de los miembros del GAM y ayudar a que cada uno encuentre las suyas, a través del proceso de trabajar todos juntos de forma constructiva.
- Es una persona implicada e ilusionada con el proyecto del GAM.
- Colabora para que se alcancen todos los objetivos.

Por todo ello, su actitud tiene que ser democrática, el protagonista es el grupo y el que decide cómo debe funcionar; el facilitador no actúa como líder ni crea dependencia en el grupo, su función es ayudar al grupo a que camine solo, facilitando la autonomía, promoviendo el cambio y el encuentro con los otros.

Para ser facilitador es recomendable tener ciertas habilidades sociales (mirar la ficha 3.3.1):

- Empatía, es decir, saber ponerse en el lugar de los otros.
- Tener abertura y flexibilidad frente a las diferentes posturas.
- Capacidad de observación y comunicación.
- Saber buscar y organizar información.

Hay que recordar que el facilitador no es un profesional de los grupos, es una persona con recursos propios, que cuenta con su propia experiencia y con el grupo. El facilitador, al mismo tiempo que ayuda y facilita el camino al grupo, forma parte de él y, como miembro, también tiene que recibir ayuda (mirar la ficha 3.3.2).

Garantizar la comunicación dentro del grupo y

mantener la motivación de sus miembros son dos aspectos primordiales para la cohesión del grupo, para que se genere un sentimiento de unión y pertenencia que logrará que la experiencia de la relación con los demás sea más enriquecedora.

Otras posibles funciones del facilitador son:

- Explicar brevemente el objetivo y el sentido de las actividades al principio de cada sesión.
- Regular la conversación en grupo y el tiempo que cada persona ocupa al hablar.
- Impedir que una persona más fuerte imponga sus puntos de vista a los demás.
- Generar un clima de aceptación de opiniones y sentimientos, manteniendo el foco del tema propuesto.

- Formular preguntas abiertas.
- Evitar la formación de subgrupos.
- Ayudar al grupo a ampliar las alternativas de conducta frente a una situación.
- Buscar información.
- Buscar opiniones.
- Elaborar los temas desarrollados en el grupo y presentarlos.
- Elaborar conclusiones, recopilando las ideas surgidas en el grupo, retornando lo que se habla, centrando y resumiendo.
- Orientar y estimular al grupo.

La forma de organizar el grupo y quién será el facilitador, si habrá uno o más de uno, dependerá enteramente del grupo.

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

- El facilitador hace una introducción, ofrece temas al grupo a veces contando algo de su propia experiencia, después se realiza una ronda para que cada participante hable. En la segunda vuelta, todo el mundo participa con naturalidad.
- El facilitador tiene un papel más activo al principio de la formación del grupo. En un primer momento el GAM tiene que crear sus normas, es una etapa en la que se necesita mucho apoyo. Más adelante, los miembros del grupo tendrán más iniciativa y el facilitador se irá quedando más al margen.
- Debemos diferenciar la tarea del facilitador de la del moderador. Por ejemplo, si hablan todos a la vez, cualquier miembro del grupo puede llamar la atención para que se hable más ordenadamente.
- Todo el grupo tiene que tener claro que todos tienen la oportunidad de hablar. El facilitador puede incidir para que eso sea comprendido por todo el grupo, a veces poniendo orden y haciendo respetar el turno de la palabra.
- El facilitador tiene que saber crear el ambiente adecuado para que se puedan expresar los deseos, las debilidades y las frustraciones.
- Normalmente, en el grupo se habla de forma desordenada. El facilitador tiene que recoger lo que el grupo dice y organizarlo. Aclarar lo que se ha dicho para que todo el mundo lo entienda o bien puedan discutirlo.
- El facilitador debe poner límites respecto a horarios y otras normas.
- En las reuniones de GAM, el facilitador explica las cuestiones que pueden interesar al grupo y lo que ha ocurrido desde la sesión anterior. (Por ejemplo lo que se ha hecho en la reunión de GAM de GAM.)
- Recopila información sobre las posibles ausencias, después pregunta a los presentes cómo les ha ido desde la última reunión; generalmente empieza a hablar la persona que tiene un problema.

- El facilitador tiene que clausurar y despedir la sesión. Recordar lo que se ha trabajado en la reunión y preguntar a los presentes si hay algo más que decir antes de irse. Al terminar, hay que convocar la siguiente reunión.

## Experiencias y/o sugerencias:

Cuando nos encontramos frente a una persona a la que queremos ayudar, a veces estamos más preocupados por demostrar que somos más listos y más capaces que ella, que por escuchar bien y ver qué necesita. *Ayudar* significa descubrir caminos con la otra persona, si no le podemos transmitir la sensación de que es incapaz y carente de recursos para solucionar sus problemas.

- “El facilitador tiene que recoger todo lo que dicen los participantes, retornarlo y agradecer al grupo las aportaciones, no tiene que dar consejos.” (Benito Duran, facilitador de GAM de la Lliga Reumatològica de Catalunya.)
- Es interesante encontrar un espacio donde el facilitador pueda explicar las dificultades con las que se encuentra en su papel dentro del GAM.
- En cuanto al seguimiento y la supervisión del GAM en la Lliga Reumatològica Catalana, se reúnen mensualmente los facilitadores de GAM bajo la supervisión de la psicóloga. El objetivo es revisar las dificultades que se pueden presentar en la conducción de esta dinámica grupal y apoyar a los facilitadores.
- Los encuentros de GAM de GAM que se organizan en la Federación ECOM son encuentros entre facilitadores de diferentes GAM. Se puede considerar un grupo que está a mitad de camino entre ser un grupo de apoyo, de trabajo y un GAM de facilitadores de GAM, donde los miembros reciben ayuda, información, apoyo y aprendizajes mutuos.

## Si queréis saber más...

- Quality in Equality. Formación de facilitadores de GAM, Programa Leonardo Da Vinci (1998).
- Natalio KISNERMAN (1982). *Servicio social de grupo*. Buenos Aires: Ed. Humanitas.
- F. ROCA (1998). *Orientaciones prácticas para formar un grupo de ayuda mutua (GAM)*. Barcelona: Agència Municipal de Serveis a les Associacions de Barcelona (mayo) (Ed. original “Power Tools, ways to build a self-help group” *Self-Help Canada Series*. Traducción María Dolores Álvarez).
- F. ROCA y J. R. VILLALBÍ (1998). *Manual per al funcionament de Grups d’Ajuda Mútua. Dossiers Barcelona Associacions*, núm. 35. Torre Jussana, Agència Municipal de Serveis per a les Associacions.
- FEDERACIÓN ECOM (2003). “Resum de les Trobades de GAM de GAM”. Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.



### 3.3.1 Quién puede serlo y quién no



#### ¿De qué hablamos?

Para ser facilitador de un GAM (mirar la ficha 3.3), lo más importante son las ganas y la motivación para trabajar en y para el grupo. A través de la formación y del trabajo que se hace en el grupo, se puede aprender mucho, tanto a descubrir habilidades que se tienen, como a potenciar otras y modificar las que no nos resultan tan saludables o útiles para nosotros y para la relación con los demás.

Las habilidades básicas para ser facilitador son propias de las características que se dan en la ayuda a los demás.

En las relaciones que se establecen entre todos los miembros del grupo y entre ellos y el facilitador, entra en juego nuestro sistema de pensamiento y la forma de entender la vida y las relaciones humanas. Existen aspectos que pueden ser conflictivos, como la postura que cada cual tiene respecto al sexo, la religión o la política. Un buen facilitador sería aquella persona que es capaz de aceptar y comprender a los demás, más allá de las coincidencias que una persona en particular pueda tener con él mismo.

J. M. Sunyer<sup>1</sup> cita a B. F. Okun (2001) al hablar de las

características de las personas que ayudan a los demás, entre ellas destaca: “*actitud positiva, autoimagen (una especie de autoestima positiva) y aproximación a la ayuda*”. También habla de la empatía, del respeto, de la aceptación, de la autenticidad y de la concreción.

Además de eso, J.M. Sunyer habla de cuatro conceptos que considera importantes en el perfil del orientador, nosotros los hemos querido rescatar porque consideramos que nos pueden situar también sobre la pista de quién puede ser facilitador de GAM. En este sentido hablaremos de:

- **Rapport:** Cierta grado de cordialidad, de actitudes adecuadas que permiten una relación operativa, eficaz y agradable.
- **Empatía:** La capacidad de ponerse en el lugar del otro e identificarse con sus sentimientos y comprender la situación en la que se encuentra.
- **Atención:** Estar atento al grupo, a las necesidades que vayan surgiendo, a su evolución; es importante poder promover el cambio dentro del grupo, para evitar la monotonía.

<sup>1</sup> J.M. SUNYER (2005). *Orientación psicológica grupoanalítica. Reflexiones desde la práctica*. Ed. Biblioteca Nueva.

- **Inmediatez** (Sunyer cita a Marroquin:) *“Habilidad de discutir directa y abiertamente con otra persona lo que está sucediendo en el aquí y ahora de la relación interpersonal entre ambos.”*

Puede ser facilitador de grupo:

- La persona que conoce la asociación, en el caso de que el grupo esté ubicado en una.
- Conozca o se interese por las técnicas relacionadas con la dinámica de grupos.
- El facilitador no tiene que ser forzosamente la persona más autónoma, ni la persona que goza de mejor salud, sino la persona que tiene más asumidas sus dificultades y ha desarrollado más herramientas para poder adaptarse.

El líder del grupo es el propio grupo, pero el facilitador tiene una serie de tareas y roles que lo diferencian del resto de los miembros. Barrow habla de función de liderazgo cuando habla del facilitador y Shaw lo define como *“proceso en el cual un miembro del grupo ejerce una influencia positiva sobre otros miembros del grupo”*.

A pesar de que el facilitador no es el líder del grupo, nos parece interesante hablar de los diferentes estilos de liderazgo.

**Líder autoritario:** Es aquel que impone al resto del grupo su propia forma de hacer, sin dar opción al diálogo ni al consenso. Hace que las personas se vuelvan dependientes de sus afirmaciones o que se rebelen en contra de sus ideas.

**Líder permisivo:** Es un líder que deja hacer, es prácticamente ausente. Por una parte eso hace que las personas sean más creativas, que no se creen vínculos de dependencia y que trabajen en equipo, pero por la otra, al no estar nada estructurado, la sensación de estar perdidos es muy fuerte; se pueden producir luchas para ver quien suplanta el papel del líder, discrepancias que no se pueden llegar a resolver. Hay deserciones porque el hecho de que no haya nada marcado hace que las personas no sepan muy bien qué hacer, ni para qué se reúnen; todo eso puede provocar mucha angustia. Esta angustia se puede traducir en una disolución del grupo o en peleas constantes y en la imposibilidad de llegar a ningún acuerdo.

**Líder democrático:** Es un líder que intenta que los objetivos se tracen colectivamente con el apoyo de los demás. Ayuda a entender el porqué de las normas y ofrece alternativas, explicando las causas y presentando soluciones para el futuro. En definitiva, tiene en cuenta a los demás. Esta forma de liderazgo tiene como resultado:

- Favorecer iniciativas y creatividad.
- Favorecer la participación y la responsabilidad.
- La responsabilidad no es externa, es aceptada como lealtad de todos.
- Provoca la solidaridad en el grupo, que se cohesionan sólidamente.
- Actuar como un *nosotros* y no como un *yo*.
- Transmitir la información adecuada que favorecerá la mejor comunicación, que será la responsable de que todo el trabajo en grupo se beneficie.

En definitiva, el líder democrático comunica a los miembros del grupo que se siente comprometido y ligado al grupo, que se interesa mucho por cada uno de sus componentes, por lo que sienten y experimentan al pertenecer al grupo. Tiene que saber transmitir y comunicar la convicción realista de que el grupo tiene la capacidad de conseguir ciertas cosas para cada miembro del grupo y que la pertenencia al grupo puede ser muy positiva y satisfactoria.

Después del amplio listado de virtudes que debe tener un facilitador, obviamente parece un gran reto serlo. Pero no tenemos que olvidar que el facilitador es un miembro del grupo que, por sus circunstancias, ha tenido la oportunidad de elaborar su problema y que puede ayudar a los demás en este camino. Por lo tanto, lo más importante de la lista de características que hemos comentado, se reduce a la capacidad de escuchar, de ponerse en el lugar del otro y de poner su propia experiencia como afectado al servicio de la ayuda a los demás. La habilidad básica de un facilitador de GAM tiene que ser, sobre todo, mucho sentido común.

Debemos hablar también de los peligros que tiene ser facilitador de GAM. El facilitador está en una posición distinta del resto de miembros, aunque se vea afectado por la misma problemática y se beneficie por igual de la ayuda mutua. Muchos miembros le atorgarán la autoridad para dar respuestas; podrá ser la persona a la que atribuir las propias proyecciones sobre las

figuras que cada uno se construye sobre la autoridad. Todo eso puede despertar sentimientos muy intensos hacia él o ella, de idealización, de dependencia, de rechazo, de intentar usurpar su función, de envidia, de desconfianza.

Por todo eso el facilitador puede:

- Perder el papel inicial de miembro afectado.
- Convertirse en líder, dictador o víctima (cabeza de turco).
- Cansarse.
- Desanimarse.
- Volverse rutinario.
- Sobrepassar el límite de la ayuda.
- Sobrecargarse emocionalmente.

Debemos recordar que a veces el facilitador puede necesitar el apoyo y la ayuda de sus compañeros y compañeras; no olvidemos que es un miembro afectado como los demás y sometido a la misma situación de estrés que ha motivado la pertenencia al grupo.

En definitiva, debemos tener claro que **el facilitador no es un profesional y no le debemos exigir que lo sea, no tiene que dar respuestas**, es un miembro más que forma parte del grupo. Su función es facilitar el camino para que el grupo trabaje en la búsqueda de estas respuestas, animando, motivando, organizando y dando impulso.

### ¿Qué dice el GAM de GAM?

- El facilitador no tiene que sentirse responsable de los problemas de los miembros del grupo. El facilitador también necesita apoyo para desarrollar su tarea.
- El facilitador no tiene que dar ninguna respuesta o al menos no en mayor medida que los demás participantes. Las preguntas y situaciones que se plantean se tienen que lanzar al grupo en su conjunto.
- Puede haber una relación de dependencia respecto al facilitador y al cuidador que se tendría que evitar.
- Las personas de los GAM y de las asociaciones son personas voluntarias. No se les puede pedir una actitud profesional: distancia, empatía, etc. Eso puede angustiar mucho. Es necesario que sean más espontáneos. Por eso son voluntarios.
- Se recomienda que el facilitador, y por extensión el resto de los participantes, no asuman nada que no puedan asumir. Si es necesario, hay que poder contar con el apoyo de un profesional.

### Experiencias y/o sugerencias:

- Cuando hablamos de quién puede y quién no puede ser facilitador, destacamos que el facilitador tiene que ser una persona con empatía. Para entender un poco mejor qué es la empatía, reproducimos una cita de J.M. Sunyer (2005) que nos parece muy gráfica.

La empatía “es como decir que si viajo a Londres

*o a Moscú tendría que ser capaz de ver y entender la vida como los ingleses (y en especial los londinenses) o los moscovitas. Eso no significa perder mi forma de ver la vida, pero sí ubicarme en su piel”, “Supone estar dentro del mundo del otro y al mismo tiempo poder estar fuera de él, como observando desde afuera de la situación”.<sup>2</sup>*

<sup>2</sup> J.M. Sunyer (2005). *Orientación psicológica grupoanalítica*. Ed. Biblioteca Nueva.

- En cuanto al concepto de *rapport*, exponemos una serie de consejos extraídos de una entrevista a María del Carmen Banús, “profesora de seducción”, que aunque es algo exagerado nos puede ser útil para imaginarnos el concepto y nos sirve para aplicarlo a otros contextos. “*Si tu interlocutor habla en un tono de voz alto, sube tu*

*tono de voz. Si habla o respira lentamente, hazte lento tú también. Si se inclina un poco, inclínate tú. Acóplate a su ritmo, a su tono, a su estilo...”*<sup>3</sup>. Con eso también queremos sugerir que cualquier material que nos pueda ayudar, lo podemos utilizar dentro de los grupos.

### Si queréis saber más...

---

- J.M. SUNYER (1995). *Orientación psicológica grupoanalítica. Reflexiones desde la práctica*. Ed. Biblioteca Nueva.
- Víctor M. AMELA (2006). “María del Carmen Banús, profesora de seducción”. *La Vanguardia*, 29 de abril de 2006.
- Pilar GONZÁLEZ (1995). *Manual sobre Orientaciones teóricas fundamentales en psicología de grupos*. Ed. EUB.
- FEDERACIÓN ECOM (2003). “Resum de les Trobades de GAM de GAM”. Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.

<sup>3</sup> Entrevista de Víctor M. Amela a “María del Carmen Banús, profesora de seducción”. *La Vanguardia*, 29 de abril de 2006.



### 3.3.2 Herramientas para el facilitador



#### ¿De qué hablamos?

El papel del facilitador a menudo no es fácil. En grupos cerrados se recomienda que sea un papel rotativo, eso comporta la responsabilidad y la participación de todos los miembros del grupo, o bien, si eso no es posible, que haya más de un facilitador.

Hemos descrito antes las características que debería tener el facilitador y sus funciones dentro del grupo. La persona que facilita el encuentro con los demás muchas veces se siente desbordada por:

- Las demandas.
- La dificultad de poner límites a la ayuda.
- El contagio emocional de los otros miembros.
- La confusión entre su papel de facilitador y el de participante con su propia problemática.
- Las dinámicas de dependencia de algunos miembros hacia su figura.
- La interpretación que hacen algunos miembros de su presencia como una figura de autoridad y el despliegue de un amplio abanico de conductas relacionadas con cómo viven esta figura.

Por todo ello es muy importante apoyar a este miembro del grupo, para hacer frente a estas sobrecargas (mirar las fichas 3.3 y 3.3.1).

Es importante que los facilitadores de GAM puedan disfrutar de:

- Formación sobre grupos.
- Habilidades personales de relación con los otros.
- Motivación.
- Los procesos evolutivos de las situaciones que comparten los miembros de su grupo.
- etc.

La necesidad de formación acostumbra a surgir de ellos mismos. Algunos facilitadores se sienten inseguros frente a las dificultades que se plantean en sus grupos y reclaman formación. Desde las entidades hay que responder a esta necesidad ofreciendo herramientas de formación mediante jornadas, seminarios, coloquios, guías y publicaciones en general.

Que la persona pueda disfrutar de la formación que va reclamando para poder hacer frente a muchas de las cuestiones que se plantean en el grupo, que pueda tener apoyos en los que pueda compartir todo lo que le angustia respecto a la tarea de facilitador, serán aspectos clave para que el grupo, a posteriori, se beneficie en su totalidad.

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

---

Entre las posibles herramientas para facilitadores, podemos citar:

- Formación en dinámicas de grupo.
- Formación en técnicas de comunicación.
- Formación en habilidades sociales.
- Contacto con otros GAM.
- Contacto con otros facilitadores de grupo.
- Contacto con profesionales, asociaciones, instituciones, ayuntamientos.
- Talleres de crecimiento personal.
- Debates y conferencias.
- Seminarios y jornadas.
- Supervisión en el grupo cuando sea necesario.
- Vídeos divulgativos.
- Bibliografía.
- Documentación.

## Experiencias y/o sugerencias:

---

- El interés de la Federación ECOM por los GAM surgió a raíz de los trabajos realizados por Francina Roca (trabajadora social) y el Dr. J.R Villalbí en el Institut Municipal de la Salut del Ayuntamiento de Barcelona. Ambos fueron las personas que dieron a conocer las experiencias europeas y norteamericanas en España y durante mucho tiempo estuvieron recopilando información al respecto.

En 1997 la Federación ECOM tiene la oportunidad de participar en el proyecto Quality in Equallity integrado en el programa europeo Leonardo da Vinci y liderado por la Asociación Noruega de Educación Adaptada para Adultos. En este programa

participaron como socios entidades de Inglaterra, País de Gales, Alemania, Holanda y España. Su principal objetivo fue diseñar un plan formativo para facilitadores de GAM de personas con discapacidad física. Este plan de estudios tenía que ser útil y validado por todos los países participantes y por eso se realizaron cursos-test donde los participantes tenían que valorar la idoneidad del curso en cuanto a contenidos y metodología.

- A partir de la demanda de los participantes españoles en el proyecto, la Federación ECOM organizó diferentes jornadas monotemáticas de formación para facilitadores de GAM, en las que se han tra-

- tado temas como la autoestima, la motivación, la comunicación y las situaciones conflictivas en los grupos.
- Desde el Institut Municipal de la Salut, durante la década de 1990, el centro de Torre Jussana, se convirtió en un referente para los GAM, dando formación y apoyo a la creación de este tipo de grupos.
  - La necesidad de ofrecer formación a los facilitadores parte de ellos mismos. Frente a las dificultades que se plantean en sus grupos, reclaman información. Otras personas ven la necesidad de que se creen GAM, pero no se atreven a iniciar las actividades sin una formación previa.
  - Recientemente la Federación ECOM ha traducido al español y al catalán el *Manual de formación de facilitadores de Grupos de Ayuda Mutua*, que contiene el programa de formación "Calidad en la Igualdad" completo con talleres y material de apoyo. Se ha editado en CD y se encuentra a disposición de las asociaciones federadas.
  - Actualmente la Federación ECOM cuenta con un programa de apoyo y promoción de GAM en el que se realizan diferentes actividades de promoción, información a entidades, apoyo a los grupos existentes, reuniones periódicas de debate y dos sesiones anuales de formación.
  - Destacamos como referente también las Jornadas sobre GAM que, a través del Ayuntamiento de Vilafranca del Penedès, con el apoyo de la ONCE, el Col.legi de Treballadors Socials de Catalunya y ECOM, se realizan desde hace tres años con mucho éxito de asistencia. Las contribuciones de profesionales, destacando a Dolors Álvarez (trabajadora social y seguidora del trabajo de Francina Roca en el Institut Municipal de la Salut), técnicos de la Federación ECOM y facilitadores de grupos, proporcionan herramientas de trabajo a los asistentes, la mayoría integrantes de grupos, facilitadores y profesionales relacionados con los GAM.

### Si queréis saber más...

Además del material escrito, los vídeos y las jornadas, actualmente Internet es una herramienta muy útil de búsqueda e información en todos los ámbitos. Os proponemos un elenco de documentación sobre los GAM, que se encuentra en las siguientes páginas web:

- Ponencia "Els grups d'ajuda mútua, un model social de salut" de las I Jornadas de Afectados Neurofibromatosos a Catalunya, enero 1999. Publicado en la Revista ACNEFI.  
<http://www.acnefi.com/revista/1999t35.htm>
- Artículo "Les associacions i grups d'ajuda mútua, un model comunitari de prevenció de la salut", publicado en la Revista *Dones i Salut* MYS, núm. 8 noviembre 2001 (editada por el programa Dona, Salut i Qualidad de Vida de CAPS).  
<http://mys.matriz.net/mys08/experiencias/exp-08-02.html>
- "El retorno de la reciprocidad. Grupos de Ayuda Mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar" Josep Canals.  
<http://www.tdx.cesca.es/TDX-0613103-123814/>
- "Ayuda Mutua, asociaciones y organizaciones de voluntariado en relación con la salud". Comunidad Autónoma de Madrid, Consejería de Sanidad. Dirección General de Salud Pública.  
<http://www.madrid.org/sanidad/ciudadano/consejos/saludyenfer/ayudamutua.htm>
- AESM. Asociación de Infermería en Salud Mental.  
[www.Anesm.net/ayudamutua/amutua.htm](http://www.Anesm.net/ayudamutua/amutua.htm)
- Programa Cuidar al cuidador. Experiencia premiada en la Comunidad de Cantabria.  
<http://www.ocenf.org/cantabria/lourdes/htm>



## 3.4 EL PARTICIPANTE



### ¿De qué hablamos?

Las personas que integran un GAM son personas que en un momento dado han reconocido que tienen unas necesidades que por ellas mismas no son capaces de solucionar. No siempre es fácil llegar a este punto, tener la capacidad de pedir ayuda implica ser consciente de nuestra situación, reconocer que tenemos un problema y que somos parte activa en su solución. Cuando somos conscientes de eso, estamos en el primer paso para transitar por un proceso de mejora en nuestra situación particular.

Darse cuenta de que se tienen límites y de que no siempre se pueden hacer las cosas sin ayuda externa hace que nos acerquemos a los problemas de forma objetiva y realista, a la vez que podemos compartir nuestra experiencia y ser conscientes de los recursos y las habilidades que muy a menudo creemos que no tenemos. Poder compartir con los demás, poder vivir un proceso en grupo, disponer de un espacio de ayuda para uno mismo y para los demás, nos permite salir de los problemas y realizar aprendizajes más saludables, mejorando así nuestra calidad de vida y la de quienes nos rodean.

Como participante en un GAM hay que:

- **Recibir ayuda:** Estar dispuesto a compartir con

los demás nuestros malestares. Tenemos que ser honestos con nuestras vivencias y los sentimientos que nos despiertan. Debemos estar dispuestos a hablar de nosotros mismos, en el aquí y el ahora, es decir, hablar de lo que nos está ocurriendo dentro del grupo, eso no siempre es fácil. Cuando hay situaciones que nos provocan mucha angustia o sufrimiento, es mucho más fácil andarse por las ramas y no hablar de lo que realmente nos está ocurriendo. No siempre seremos conscientes de ello, por eso el reflejo del otro nos puede enseñar a ver como afrontar estos sentimientos, poder rectificar y buscar nuevas estrategias que pasen por hablar con el otro.

- **Dar ayuda:** Hay que tener la capacidad de ponerse en el lugar del otro, para poder entender también su malestar, para poderlo apreciar y poder asumir su diferencia. Ser capaz de proporcionar al otro, a través de nuestra forma de hacer, un lugar tranquilo y fiable en el que la persona se sienta acogida.

No todo el mundo puede participar en un GAM. Para saber si el GAM puede ser un recurso útil para la persona que lo pide, es importante que se hagan entrevistas previas tanto por parte de un miembro

acogedor como por parte de un profesional, si el GAM pertenece a alguna asociación o tiene algún profesional de referencia en quien poder delegar esta tarea. En este sentido es interesante seguir un proceso de selección a la hora de formar un grupo o de introducir un nuevo miembro en un GAM en activo (mirar la ficha 3.4.2).

En este proceso se puede detectar que la persona está pasando por un momento en el que necesita otro

tipo de recurso que quizá le permitirá más adelante formar parte activa en el GAM (mirar la ficha 3.4.1).

La participación también dependerá del grupo, si el grupo acoge a nuevos miembros será un GAM abierto o, si no lo permite, un GAM cerrado. Si es abierto también tendremos que pactar o ver cuál es el mejor momento para el resto de los miembros para asumir la incorporación de un nuevo participante (mirar la ficha 3.2).

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

- En el GAM a menudo se manifiestan los sentimientos más íntimos: la tristeza, el dolor, la soledad, también situaciones de comprensión y de apoyo muy intensos.
- Para dar confianza es necesario que los miembros del grupo no juzguen ni den consejos. Nunca se puede decir lo que tiene que hacer alguien. Debemos entender que hay diferentes maneras de hacer las cosas.
- El grupo tiene que decidir si quiere ser un grupo abierto, es decir, si además de los miembros que lo integran se pueden añadir nuevos miembros, o cerrado, en cuyo caso los miembros serán siempre los mismos.
- Al incorporar un nuevo miembro hay que tener muy en cuenta el momento por el que esta pasando el grupo, hay que poder hablar al grupo y hay que hacer una bona acogida (mirar la ficha 3.4.2).
- Les personas de los GAM y de las asociaciones son personas voluntarias. No se les puede pedir una actitud profesional: distancia, empatía, etc. Sólo en la medida de sus posibilidades. Si no la exigencia puede angustiar mucho. Hay que ser más espontánea, por eso es voluntaria.
- Cuando nos encontramos delante de una persona a la que queremos ayudar estamos más preocupados por demostrar que somos más listos, que somos más capaces que la otra persona. Debemos escuchar muy bien y ver qué necesita. Ayudarle significa descubrir caminos con él, si no le podemos transmitir la sensación de que es incapaz.
- Como participantes, se recomienda no asumir lo que nos supera, en todo caso buscar otros recursos fuera del grupo, personas que pueden ayudar, profesionales, etc.

## Experiencias y/o sugerencias:

- Una participante de un GAM explica que acudió como observadora a un GAM que ya llevaba tiempo funcionando y notó que los participantes sentían alegría al verse otra vez. Vio allí "amistad".
- El Dr. Josep Canals Sala incluye una cita de Riesman: "*Ser receptor de ayuda es un rol difícil de llevar porque tiende a subrayar las carencias personales*". Riesman (1990) comenta que la reciprocidad de dar y recibir puede mejorar este desequilibrio.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Dr. Josep Canals Sala (2002). *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*. Tarragona (julio).

- Una participante del GAM de GAM comenta en una de las reuniones que: *“Cuando entré en el GAM, mi pensamiento era ayudar, ayudar, ayudar. Era mi forma de no pensar en mí. Cuando estás allí empiezas a ver que sin darte cuenta, los otros también te están ayudando; empiezas a recibir, eso hace que te cuestiones cosas tuyas, a veces puede ser duro, pero a la larga me ha sido útil”*.
- En un taller celebrado en las III Jornadas de GAM en Vilafranca del Penedès, se dividió a los asistentes por grupos y se les pidió que participaran en una experiencia de GAM. En la experiencia tenían que debatir sobre temas como la ayuda mutua y sus sensaciones como participantes del grupo. Después de la actividad, las respuestas se debatieron abiertamente con el resto de grupos que formaban el taller. A continuación os exponemos algunas de las reflexiones que surgieron aquel día.
  - En cuanto a pedir ayuda:
    - Es muy difícil.
    - No queremos preocupar a los demás.
    - Hay una dificultad en pedir ayuda por creerse inferior a los otros.
    - Yo ayudo, pero no pido nunca. ¿Quién lo hará mejor que yo?
    - Al pedir ayuda descubrimos que todos somos vulnerables.
    - Al no pedir ayuda la comunicación no se da.
  - En cuanto a los límites con los otros.
    - Hay que aprender a decir no.
    - Hace que te olvides de tu propios problemas y eso compensa.
    - Aumenta la sensibilidad hacia los otros.
    - Decir no provoca sentimientos de culpa y malestar.
    - Poner límites me hace crecer como persona..
    - La dificultad de decir no provoca rabia.
    - Vemos en blanco y negro. ¿Y toda la gama de colores? Debemos dejar claro a los demás que tenemos necesidades propias.
    - Falta saber poner límites a los seres que amas.
    - No poner límites satura tanto que acabas diciendo siempre no.
    - La angustia de un miembro contagia a los demás.
- En cuanto a la experiencia de estar en grupo:
  - Cada persona es diferente, hay diferentes formas de pensar.
  - El grupo es una herramienta de ayuda.
  - Es un buen lugar de ayuda.
  - El grupo da tranquilidad, siempre hay una situación peor o igual.
- En cuanto a los recursos que tenemos para ayudar al otro:
  - Dialogar.
  - Saber escuchar.
  - La ayuda es personal.
  - Generar optimismo.
  - La propia experiencia.
  - Empatía y límites.
- Te presentamos una serie de ideas que os pueden ser útiles para dar ayuda:
  - Prestar atención correctamente es una forma de comunicar nuestra aceptación. Si nuestra forma de prestar atención pudiese hablar, tendría que decir: “Estoy interesada en lo que tienes que decirme. Estoy preparado y dispuesto para prestarte mi atención y estoy genuinamente preocupada por entender cómo experimentas lo que te sucede”.
  - La escucha que hacemos a la persona tiene que ser activa, eso significa que estamos escuchando con un propósito, una intención y estamos comunicando lo que hemos escuchado, así la persona se siente escuchada y comprendida.
  - En la escucha también se incluye la escucha que hacemos de nosotros mismos en relación con la persona a la que ayudamos. Escuchar nuestras reacciones nos puede ayudar a entender mejor a la persona que tenemos delante.

**Si queréis saber más...**

---

- P. SIMON y L. ALBERT (1979). *Las relaciones interpersonales*. Ed. Herder.
- FEDERACIÓN ECOM (2003). "Resum de les Trobades de GAM de GAM". Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.
- A. MORTON y Ph. D. LIEBERMAN (1996). *Grupos de autoayuda*, en Harold I. KAPLAN y Benjamin SADOCK. *Terapia de grupo*. Ed. Panamericana (3ª ed.).



### 3.4.1 Quién puede serlo y quién no



#### ¿De qué hablamos?

A menudo los beneficios de la experiencia en un GAM dependerán sobre todo de lo que se quiere dar y de lo que se quiere o se puede recibir. Debemos tener en cuenta que la participación es voluntaria, uno no puede recibir ni ayudar si en aquel momento no quiere.

También puede darse el caso de estar pasando por momentos en los que necesitamos otro tipo de recurso que quizá nos permitirá, más adelante, formar parte activa de un GAM. Hay momentos en los que no es recomendable entrar en un GAM; son cuando la persona:

- Está en un momento en el que no hace nada, está muy pasiva y es dependiente.
- Está negativa y pide que le digan que no tiene nada que hacer en la asociación.
- Tiene desinterés y tiende a la crítica destructiva.
- Está deprimida (está paralizada).
- Busca soluciones mágicas, no se puede hacer cargo de nada, cree que el grupo es la panacea.
- Ha sufrido un trauma importante (la persona está en un estado de shock).

Hay que saber explicar a estas personas que no están preparadas para entrar en un grupo. Lo más ideal es hacer un seguimiento vía telefónica de la

persona o darle apoyo cara a cara. En todo caso, el profesional de la asociación es quién mejor puede dar indicaciones a la persona, si está muy desbordada, e indicarle cuál es el recurso que le puede ir bien. Siempre se deja la puerta abierta por si en otro momento la persona se puede beneficiar de los GAM. Muchas veces estas circunstancias se pueden dar cuando la persona ya forma parte del GAM, en este caso es importante que el grupo detecte la situación y busque soluciones de forma resolutiva, evitando que todo el grupo se resienta.

Para participar en un GAM es necesario ser una persona con ciertas habilidades en la relación con los otros y con ganas de cambiar algunos aspectos que no funcionan.

- Hay que poder ser empático, poder ponerse en el lugar del otro.
- También poder ser introspectivo, poder mirar hacia dentro de uno mismo y ver qué nos está ocurriendo, ver qué necesidades y angustias tenemos.

Se puede resumir eso diciendo que para ser participante de grupo hay que poder pensar en: **¿Qué me ocurre a mí?, ¿qué le ocurre al otro?**

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

- A las personas que no están preparadas para formar parte de un GAM, siempre se les deja la puerta abierta por si en otro momento se pueden beneficiar de los GAM.
- No hay que dar ayuda si no se pide.
- Es posible que una persona necesite mucha ayuda pero sin embargo la rechace. Es una forma de mantener la atención hacia ella.
- A menudo en la primera etapa de la vivencia de la discapacidad nadie puede ayudar porque hay sentimientos muy fuertes que se han de vivir.
- El GAM comenta que es básico que quién ayuda, aunque ponga sus límites, escuche y tenga en cuenta las necesidades y los sentimientos del otro.
- En el GAM nos podemos encontrar con situaciones de personas que reclaman mucha ayuda y seguramente la necesitan. Una excesiva implicación con las personas es perjudicial para poder seguir ayudando. Si nos implicamos y nos identificamos con el problema puede ser que todos nos hundamos.
- Hay que saber hasta dónde podemos ayudar. No saber cuándo ayudar puede ser perjudicial para nosotros.
- Hay que conocer los límites, saber lo que no sabemos hacer.
- Con actitudes protectoras se crean vínculos de dependencia. Pensamos en ¿qué hará cuando no tenga ayuda?; pues seguramente buscará una solución.

## Experiencias y/o sugerencias:

- Una experiencia es la ayuda mutua individual entre iguales, en este sentido tenemos la acogida (mirar la ficha 3.4.2). Alguien del grupo se reúne con la persona que quiere entrar en el GAM; también se hace en los primeros momentos, cuando la persona está muy desbordada por la situación. Puede ser un recurso para detectar si la persona puede beneficiarse del GAM y, si no es así, por su momento vital, encontrar una ayuda más individualizada, más cara a cara.
- Las habilidades sociales se podrían definir como las habilidades específicas que se necesitan para conocer y tratar con eficacia a las otras personas. Según Argyle, Henderson y Funam (1985) estas habilidades están agrupadas en dos aspectos importantes.
  - *“Tener conocimientos y habilidades para seguir las normas que especifican la conducta apropiada en una relación o situación determinada.”* Estas habilidades incluyen la comunicación no verbal, las miradas, el espacio interpersonal, etc.
  - *“Interacción directa: habilidad de leer y responder de forma apropiada a las señales sutiles, que como sabemos organizan las transacciones sociales informales.”* Este proceso incluye las cualidades de la interacción, es decir, la intimidad, los contenidos afectivos, la amistad, las relaciones de poder, etc.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Quality in Equality. Formación de facilitadores de GAM. Programa Leonardo Da Vinci (1998).

- 
- F. ROCA y M.A LLAUGER (1994). "Grupos de ayuda mutua, una realidad a tener en cuenta en Atención Primaria". Revista *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, vol. 1, núm. 4 (abril).
  - A. MORTON y Ph. D LIEBERMAN (1996). "Grupos de autoayuda", en Harold I. KAPLAN y Benjamin J. SADOCK *Terapia de Grupo*. Ed. Médica Panamericana (3ª ed.).
  - Federación ECOM (2003). "Resum de les Trobades de GAM de GAM". Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.
  - Quality in Equality. Formación de facilitadores de GAM. Programa Leonardo Da Vinci (1998).



## 3.4.2 La acogida



### ¿De qué hablamos?

Según el diccionario, *acoger* significa 'recibir a alguien que se presenta, admitirlo en nuestra casa, en nuestra compañía'.

Cuando hablamos de acogida en los GAM debemos diferenciar tres casos:

#### **La preparación que realizamos antes de empezar el grupo para que todo el mundo se sienta acogido:**

Cuando queremos recibir a alguien en casa nos planteamos qué le vamos a cocinar y arreglamos la casa para que se sienta a gusto con nosotros. Esta preparación nos ayuda a crear un ambiente más agradable y más acogedor para nuestros invitados.

Asimismo, la efectividad de los grupos depende tanto de lo que pase en cada actividad de grupo como de la preparación previa que hacemos.

Sabemos que los Grupos de Ayuda Mutua ya son en sí mismos espacios de acogida para personas que tienen una necesidad común, pero no siempre todas las personas con circunstancias similares tienen las mismas necesidades. Cada grupo puede responder a diferentes necesidades, según los

objetivos que se plantee. Si queremos que los participantes del grupo se sientan acogidos tendremos que pensar antes cómo iniciaremos este GAM, teniendo en cuenta las siguientes cuestiones:

- ¿Qué personas son susceptibles de ser miembros del grupo? (mirar la ficha 3.3.1).
- ¿Qué nivel de aceptación tendrá el grupo en la entidad que lo acoge? El grupo tiene más posibilidades de existir si se crea en el contexto de una entidad, pero primero habrá que conocer qué tradición de trabajo en grupo hay en ella y qué predisposición hay hacia el grupo (mirar la ficha 2.2.3).
- El lugar donde se celebrarán las reuniones tiene que ser agradable y tranquilo (mirar la ficha 3.4).
- El número de participantes (mirar la ficha 2.3).
- El procedimiento de entrada y salida de los participantes.
- Prever las posibles dificultades de los miembros del grupo para participar: horario, acceso, obligaciones que tengan, etc. (mirar la ficha 3.2). También es muy importante que se asegure la democracia interna del grupo y la confidencialidad de todo lo que se diga (mirar la ficha 3.1.2).

Todo eso con la intención de crear un entorno físico y emocional agradable que invite a participar en el grupo.

### **El procedimiento para acoger a nuevos participantes:**

Una vez se conozca la composición del grupo y se establezcan los objetivos, nos tendremos que plantear quién más puede ser miembro del grupo.

El grupo tiene vida propia y sus objetivos van cambiando. Quizá lo que nos parecía bien al principio, al cabo de un tiempo no lo sea tanto. Quizá no todas las personas que se muestren interesadas en formar parte del grupo podrán participar en él. Muchas tendrán otras necesidades. Identificar estas necesidades no es fácil y quizá se requerirá una formación previa.

Es importante que nos planteemos quién informará de la posibilidad de participar en un grupo. Cómo lo hará y en qué momento. La persona no tiene que verse presionada a participar, ni excluida de otros posibles tipos de ayuda, si creemos que no es una persona susceptible de participar en nuestro grupo. Por eso habrá que orientarla a otros servicios, ayudas o formas de participación. Lo importante es que nos planteemos cuál será el procedimiento que seguiremos y cómo y quién lo efectuará. Os facilitamos una serie de opciones que se pueden utilizar:

- *Grupos con diferentes niveles:* Por ejemplo, un grupo para aquellas personas a quienes recientemente han diagnosticado la enfermedad y otro para las que llevan más tiempo con la enfermedad.
- *Grupo de acogidas fijo:* Es un grupo periódico, con miembros discontinuos. Después de pasar por este grupo se decide si se quiere o no participar en otros grupos.
- *Un profesional o un miembro de grupo (facilitador o voluntario) realiza una entrevista y decide si el solicitante puede o no ser miembro del grupo.* Si la entrevista la hace un voluntario, tendrá que pensar si necesitará formación previa.
- *Trabajo individual* antes de participar en el grupo, como preparación para la participación en un gru-

po. Este trabajo se puede hacer con un profesional o con un voluntario "tutor" formado previamente.

### **La acogida que se hace en la primera reunión a la que asiste un nuevo participante:**

Lo más importante es crear un entorno agradable para la persona y darle espacio para que explique sus angustias y para que se presente al grupo.

Es posible que el primer día se muestre muy hablador o que no hable nada, seguramente porque está observando.

Si habla, la empatía y la escucha activa serán muy importantes. Si no habla, le tendremos que invitar a que lo haga, pero sin que se sienta presionado. Quizá le cueste comunicarse en grupo y de forma más individual le será fácil. Alguien tendrá que encargarse de darle la bienvenida.

Es importante que los miembros más veteranos hagan el ejercicio de recordar cómo se sentían el primer día de participar en el grupo y qué es lo que querían.

### **Algunas cuestiones que pueden ser útiles a la persona que realiza la acogida:**

- La persona tiene que estar bien, es decir, la persona tiene más o menos integrada su problemática, como en el caso del facilitador (mirar la ficha 3.3.1).
- Que pueda disponer de un poco de información o pautas a seguir.
- La actitud de quién acoge tiene que ser agradable, que la persona se sienta cómoda para establecer una relación de confianza, sin cuestionar y garantizando la privacidad.
- Saber poner límites, con relación al contagio de emociones y a la disponibilidad personal.
- La duración de la acogida es relativa, puede variar de veinte minutos a una hora y cuarto.

### **Estrategias para la comunicación en la acogida:**

- Prestar atención y mostrar interés: escucha activa, escuchar también los silencios.
- Tener en cuenta los diferentes elementos de la comunicación: La postura, el contacto visual, la expresión facial.

- Parafrasear lo que dice la persona le transmite que se la está entendiendo y hace que se sienta comprendida.
- No añadir nada a lo que dice ni emitir juicios.
- Hacer que la persona hable pero sin presionarla, respetando su ritmo.

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

- Nos puede resultar difícil diferenciar la figura de la persona que acoge del facilitador. La persona acogedora tiene que tener una actitud de escucha activa. La escucha activa consistirá en intentar entender qué le ocurre al otro, cómo se siente, conocer y entender lo que espera del grupo, cuáles son sus expectativas...
- También se pueden confundir el proceso de informar y la acogida; la información sobre el grupo siempre es breve y se puede dar por teléfono o por correo. La acogida es más detallada, personalizada, tiene en cuenta al otro, sus necesidades y sus sentimientos.
- A veces se hace necesario realizar algún filtro de acogida de nuevos miembros al grupo. Es necesario que el grupo decida sobre eso. Hay experiencias en este sentido, como tutorías de iguales, previas a la participación en el grupo y durante un tiempo o la existencia de grupos de acogida temporales.
- El grupo tiene que decidir cómo acogerá a las personas que vengan nuevas.
- Puede ayudar hacer una reunión externa con la persona para que luego se acople al grupo.
- En las acogidas hay que prever el impacto emocional de la información que se da.
- Es mejor hacer las acogidas individualmente para facilitar el diálogo y la expresión de sentimientos.
- Es importante tener en cuenta que la persona que se incorpora al grupo, puede llegar con una carga alta de conflicto.
- Es muy importante observar cuáles son las expectativas de cada persona y sus características. Cada uno pedirá información diferente.
- Quizá piense que el grupo es un consultorio médico, quizá no quiera demasiada información o puede ser que sólo esté preparado para recibir parte de la información, quizá sólo quiera que le escuchen...
- El facilitador, además de escuchar, tiene que crear el espacio y el ambiente para que las personas que acuden al grupo expliquen todo lo que tienen que contar.
- Es interesante que la persona que realiza la acogida se parezca, por sexo o edad, a la persona que asiste; es mucho más fácil que se de el encuentro y el intercambio de aspectos comunes.
- Sería recomendable que la persona que hace la acogida recibiese una formación previa por parte de un profesional y/o persona con experiencia.
- Algunas personas no están preparadas para entrar en un GAM o necesitan otro recurso; en la acogida eso se puede detectar.
- Es muy importante avisar al grupo y que esté de acuerdo antes de que entre un miembro nuevo.

## Experiencias y/o sugerencias:

- La facilitadora de un GAM de seis meses de vida nos cuenta que su GAM está bien cohesionado. Hace poco se produjo una baja en el grupo que hizo pensar en la incorporación de otra persona. A la facilitadora le hubiese gustado poderla entrevistar previamente y también comunicarlo antes al grupo, para hacer una buena presentación y prepararse para que se produjese una buena integración. A pesar de que no pudo hacerlo tal como ella quería, los resultados han sido buenos y el nuevo participante se ha integrado al grupo sin problemas. Sin embargo la facilitadora cree que eso fue un riesgo, pues a veces ha sucedido que algunas personas no se integren bien, no quieran ayudar ni ser ayudadas.
- En la Lliga Reumatològica Catalana
  - **la persona se dirige a la entidad y se le da información.** Cuando una persona se dirige a la asociación personalmente o por teléfono, es informada de los servicios que ofrece la entidad.

Se habla de acogida cuando

  - **la persona expresa que quiere ponerse en contacto con otras personas en la misma situación.** Desde la entidad se brinda a la persona la oportunidad de tener una entrevista individual con alguien que comparte con ella la misma problemática. Esta persona es voluntaria y ha recibido previamente formación para hacer la acogida.
  - **La persona hace la demanda explícita de participar en un GAM.** Cuando la persona hace la demanda de participar en un GAM, es entrevistada por la psicóloga para valorar conjuntamente su petición
- y valorar también cuál es el grupo más adecuado; se tienen en cuenta las características propias de quién hace la demanda y las características de los grupos. Si se decide su incorporación, esta persona es invitada durante una o dos sesiones a participar en el grupo, para que vea si le gusta. Previamente a la reunión es acogida por un miembro del GAM, que es quién la presenta e introduce en el grupo.
- Una participante del GAM de GAM comenta que hay personas con enfermedades degenerativas que no quieren ir al GAM porque se encontrarán con otras personas que están peor que ellas. Una compañera del grupo dice que la información que se da en las acogidas tiene que ser dosificada. Es conveniente recordar qué sentimientos se tenían cuando se entró en el grupo por primera vez. La acogida necesita información pero hay que darla con mucha habilidad. A menudo esta acogida es la imagen de toda la asociación. En la misma reunión otro participante señaló la importancia de observar cuáles son las expectativas de cada persona y sus características. Cada uno pedirá información diferente.
- En una reunión de GAM de GAM se comentó la importancia del contacto telefónico que se tiene con la persona que pide información. El paso de llamar por teléfono a una asociación o a un grupo puede llegar a ser lo más difícil; es la primera demanda de ayuda. Es muy importante que se pueda hacer bien esta acogida, de ella depende que la persona se decida o no a acudir a la asociación y/o muchas veces puede ser el primer paso para empezar a integrar su realidad o querer mejorar su situación.

## Si queréis saber más...

- *Jornades de treball dirigides als dinamitzadors de grups de suport familiar*, organizadas por APPS (Federació Catalana pro Personas amb Retard Mental) y FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Retraso Mental), Barcelona.
- F. ROCA y J. R. VILLALBÍ, (1991). *Manual per al funcionament de grups d'ajuda mútua*. Barcelona: Ayuntamiento de Barcelona. Institut Municipal de la Salut.
- FEDERACIÓN ECOM (2003). "Resum de les Trobades de GAM de GAM". Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.
- Quality in Equality. Formación de facilitadores de GAM. Programa Leonardo Da Vinci (1998).



### 3.4.3 Proceso personal en la participación y dificultades de la participación



#### ¿De qué hablamos?

Cuando hablamos del proceso personal en la participación de un GAM, hablamos del recorrido particular que hace cada persona cuando forma parte de un GAM y que no se puede desligar del proceso que hace dentro de su propia trayectoria de aceptación de la discapacidad.

La principal función del grupo en este recorrido es poner en contacto la persona con la realidad. Eso implica acompañar a la persona en la fase de reconocer sus necesidades y problemáticas, un proceso que debe comportar una aceptación de las situaciones, pero de una forma activa, es decir, buscando alternativas de cambio e integración que permitan elaborar los acontecimientos en su propio proceso vital.

La persona con discapacidad es una persona como cualquier otra, alegre o depresiva, violenta o sumisa, con los mismos atributos que cualquier otra, pero cabe decir que la experiencia de la discapacidad en uno mismo o en alguien del entorno cercano nunca puede ser neutro. Modifica las percepciones y también puede afectar a la personalidad. Enfrentarse a las dificultades que comporta actualmente la discapacidad puede fortalecer o puede debilitar a la persona.

La discapacidad impide hacer cosas que consideramos que todo el mundo puede hacer, por lo tanto es vivida como una pérdida. La vida es un proceso continuo de dejar cosas y hallar otras, pero hay que digerir bien estas pérdidas para poder recomenzar. Los psicólogos han estudiado las fases de este proceso que denominan *proceso de duelo*. Las fases se suceden unas a otras, aunque a menudo hay retrocesos.

#### Elaboración de la pérdida:

- Negación.
- Incredulidad: Hay un estado de shock, la persona no se cree lo que le ha ocurrido, en caso de que la discapacidad no se de desde el nacimiento. En esta fase se hace un recorrido por médicos y especialistas, buscando una explicación e intentando integrar la situación, el impacte emocional es muy fuerte.
- Rabia: La persona empieza a salir de esta perplejidad reaccionando con rabia y luchando contra la idea de la enfermedad.
- Tristeza o depresión: La persona empieza a conectar con la realidad, empieza a ver todas las desventajas de la nueva situación, las limitaciones que la discapacidad comporta en su vida diaria.

Es una etapa dura de aceptación que comporta un duelo por la pérdida de la situación anterior a la discapacidad, que irá acompañado de un estado depresivo.

- Adaptación: En esta fase la persona es consciente de que su situación es irreversible, y de que tiene que convivir con la discapacidad. La persona pasa a entender que ella y su nueva condición irán juntas. En este sentido es necesario unirse a ella.

En el proceso de aceptación de la discapacidad, el duelo por el cambio que se ha producido a causa de la discapacidad en la vida de la persona puede ser mucho más largo que el proceso de duelo en la muerte. Hay una serie de sentimientos negativos que experimenta la persona con discapacidad:

- Sentimiento de pérdida.
- Culpa.
- Frustración.

- Pérdida de autonomía.
- Falta de control.

Existe un deseo de ser independiente y la sensación de no poder volver a serlo. Se puede dar una sobreprotección por parte de las familias, que a la vez también están pasando por su propio proceso de aceptación.

Una vez dentro del GAM, cada miembro hará su propio proceso dentro del grupo, ligado con el proceso de integración de la discapacidad. Por una parte eso comportará diferentes niveles de participación en el grupo y diferentes ritmos y necesidades en la participación. Hay que tener en cuenta este aspecto porque será fuente de conflictos (los diferentes procesos de integración de la discapacidad relacionados con las expectativas y las necesidades de cada miembro), pero a la vez también abre oportunidades de conocimiento y de desarrollo personal, de intercambio y de intimidad con los otros.

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

- Cuando la persona entra en un GAM, hay que tener muy en cuenta en qué momento del proceso se encuentra. Puede ser que al inicio de la discapacidad o en fases posteriores, la persona esté preparada para afrontar el grupo. En este sentido debemos buscar el mejor momento para que se pueda beneficiar. La figura del acogedor (mirar la ficha 3.4.2) o del profesional puede ser muy útil. Tenemos que ver cuál es el mejor momento para que la persona se pueda beneficiar del GAM.
- Otro aspecto a tener en cuenta es el tipo de enfermedad al que tiene que adaptarse la persona; a menudo hablamos de enfermedades que se pueden presentar en forma de brotes y de enfermedades degenerativas. En los primeros momentos, la persona no querrá tener contacto con nadie que tenga su misma problemática. Puede ser un momento muy duro, enfrentarse a etapas más avanzadas de su enfermedad, sabiendo que con el tiempo también pasará por ellas. La ayuda individualizada puede quitar mucha angustia durante estos primeros momentos. Más adelante quizá la persona estará preparada para entrar en el GAM.
- El hecho de que la participación sea voluntaria es importante, en muchos casos cuando la persona ha pasado por el momento inicial de shock y empieza a integrar la situación es cuando empieza a necesitar compartirla con los demás y es cuando empieza a buscar recursos de ayuda fuera de ella misma y de la familia.
- A otras personas, por su situación, les resultará mucho más difícil ver en qué momento se encuentran, allí es donde se hace necesario orientar a la persona hacia un recurso como el GAM o hacia otro recurso. La ayuda entre iguales se convierte en algo muy importante en este momento.
- Sea como sea, durante los primeros momentos dentro de un GAM, la persona necesitará apoyo y mucha motivación para seguir en el grupo. El facilitador puede hablar con la persona y motivarla para que participe.

## Experiencias y/o sugerencias:

- “La personalidad es casi por completo el producto de la interacción con los demás seres humanos significativos. La necesidad de estar estrechamente relacionado con los otros es tan básica como cualquier otra necesidad biológica y es igualmente imprescindible para la supervivencia.” Sullivan.<sup>1</sup>
- En el proceso personal que vive la persona como integrante de un GAM se producen los fenómenos relacionados con su participación en grupo. Citaremos algunos autores que han hablado del tema y que se han referido a diferentes elementos dentro del proceso personal en la participación.
- Cuando estamos en grupo, existe una necesidad de que no hayan desacuerdos ni contradicciones entre las creencias (en este sentido, no hablamos de creencias religiosas sino de los valores, las ideas, las opiniones y las formas de entender la realidad de la persona) que cada uno tiene y las que se expresan dentro del grupo. Si eso sucede la persona lo vive como algo desagradable. Heider (1946).
- Por otra parte, y en relación con eso, Festinger (1954) considera que “Las otras personas son una fuente importante de información, que utilizaremos para poner a prueba nuestras creencias [...] Nos vemos impulsados a evaluar nuestras opiniones y capacidades y por eso, utilizamos a otras personas, siempre que éstas no nos parezcan excesivamente diferentes de nosotros mismos o demasiado extraños. Tendimos a intentar reducir las diferencias de opinión que se dan en los grupos de los que formamos parte.”<sup>2</sup>
- Las desventajas que, en el sistema social actual, lleva asociada la discapacidad, sea cual sea, comportan angustia; si es visible puede ser vergüenza. Si no es así, incompreensión. Todo es doloroso, cambia el humor, el carácter y se pueden deshacer parejas o romper relaciones familiares. El GAM es un espacio de apoyo y de sostén que ayuda a llevar mejor esta situación.<sup>3</sup>
- Se puede ser feliz o no con y sin discapacidad y eso está muy en función de la persona y sus recursos.<sup>4</sup>

## Si queréis saber más...

- J.M. SUNYER (2005). *Orientación psicológica grupoanalítica. Reflexiones desde la práctica*. Ed. Biblioteca Nueva.
- Rudi DALLLOS (1996). *Sistemas de creencias familiares, terapia y cambio*. Barcelona: Ed. Paidós.
- Benito DURAN. *Seminari dirigit a professionals*, realizado por la Federación ECOM. Barcelona, 14 noviembre 2003.
- Federación ECOM (2003). “Resum de les Trobades de GAM de GAM”. Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.

<sup>1</sup> En J.M. SUNYER (2005). *Orientación psicológica grupoanalítica. Reflexiones desde la práctica*. Ed: Biblioteca Nueva.

<sup>2</sup> Nos hemos basado en el trabajo de Rudi DALLLOS (1996). *Sistemas de creencias familiares, terapia y cambio*. Barcelona: Ed. Paidós.

<sup>3</sup> *Jornades Feina Feta, feina pendent*. Organizadas por la Federación ECOM. Barcelona (febrero 1994).

<sup>4</sup> *Jornades Feina Feta, feina pendent*. Organizadas por la Federación ECOM. Barcelona (febrero 1994).



### 3.4.4 Roles de los participantes



#### ¿De qué hablamos?

Dentro de los GAM encontraremos personas quejumbrosas que rechazan la ayuda y otras que la absorben de forma insaciable sin hacer nada por los demás, que también lo necesitan; también las que arrancan continuamente consejos y sugerencias a los demás sólo para rechazarlos y frustrarlos. Habrá miembros del grupo que para conservar su estatus o la imagen que los otros tiene de ellos nunca pedirán ayuda aunque la necesiten; otros con una necesidad enorme de estima y con la intención de gustar, que no se atreverán nunca a pedir nada para ellos mismos. Habrá personas que se mostrarán muy efusivas en las muestras de gratitud delante del grupo y otras que preferirán ser inexpresivas y valorar la ayuda de los otros en solitario.

Debemos tener en cuenta que nuestras actitudes, comportamientos, etc. varían dentro del grupo, con eso observamos:

- La conducta en un grupo puede ser diferente de la que se tiene fuera de él.
- A veces podemos observar que hay uno o más miembros del grupo que, por su sensibilidad, se convierten en la voz del grupo, a veces sin ser conscientes de ello. Su actitud o lo que comunican, forma parte de lo que está ocurriendo en el grupo (grupo como un todo, como un organismo vivo).
- Hay que tener en cuenta que el rol o papel que utilizamos en el grupo y, en general, todos los roles que utilizamos en nuestra vida diaria, nos protegen y nos sirven para comunicarnos, pero a la vez hacen que pongamos distancia entre nosotros y los demás.
- Nadie tiene un rol puro.
- A menudo los roles que utilizamos nosotros y las demás personas con las que nos relacionamos nos pueden llevar a conflictos. Poder dissociar a la persona de su actuación, condicionada por el rol que está ejerciendo, por el momento, el lugar o por su situación, nos puede ayudar a encontrar puntos en común y nos aleja del hecho de juzgar, del cual tenemos que huir.
- Siempre estamos comunicando, con silencios, con movimientos, con el hecho de llegar tarde, hablando mucho. Tenemos que ser el espejo del otro, hacerle saber qué nos está provocando, a veces ayuda a que la persona encuentre lo que le ocurre.

Hay muchos estilos y manera de afrontar las dificultades, la relación con los otros y la forma de compartir nuestras vivencias dentro de un GAM.

Una actitud flexible, con ganas de aprender de los otros, de la situación de grupo y de uno mismo, nos puede servir para tolerar estos tipos de comportamientos en los otros y nos puede ayudar a corregir aquello que hace más complicadas nuestras relaciones.

Los participantes y profesionales que han trabajado con los GAM han ido haciendo clasificaciones del abanico de reacciones que se pueden dar. Debemos tener en cuenta que estas clasificaciones nos pueden ayudar a conocer un poco mejor los comportamientos que se pueden dar, pero también pueden servir para estereotipar a la persona.

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

**Participante silencioso:** Este miembro participa poco en el grupo, a veces por la propia forma de ser de la persona, por falta de confianza, o por el tema que se está tratando. A veces eso puede provocar conflicto con otros miembros del grupo más dinámicos; cuando esta actitud es continua el GAM puede vivir la situación como un conflicto, pues la función de ayuda mutua puede no ser sentida por el grupo, ya que el participante silencioso recibe ayuda pero no ofrece la suya a los demás. Sea como sea, la responsabilidad de hacer el grupo es de todos los miembros, pero el grupo tiene que intentar ayudar a que la persona se integre, siempre respetando su ritmo y sus dificultades.

- La persona poco habladora se puede asustar cuando empieza a participar en un GAM. Hay personas que tardan nueve meses en abrirse a un GAM.
- La persona que llega a un GAM necesita sentirse segura. Hay personas que necesitan tiempo para llegar a sentir la confianza suficiente para hablar.
- A veces se puede establecer un diálogo a parte con esa persona. Lo puede hacer el facilitador o algún otro miembro del grupo con el cual haya cierto entendimiento.
- También es conveniente preguntarle qué opina de cualquiera de los temas que se tratan en el grupo.
- Cuando nadie responde a alguna de las preguntas o cuestiones que se plantean en el GAM y hay un tiempo de silencio excesivamente prolongado, el facilitador puede empezar a explicar su experiencia.
- Hay que tener en cuenta que a menudo los participantes pueden sentirse mal (debido a su deficiencia) y no tener ganas de hablar. En ningún caso hay que forzar la comunicación.

**Participante invasivo o hablador en el grupo:** Es un miembro que interviene excesivamente dentro del grupo. A veces puede ser que la persona esté tan desbordada que necesite vaciar sus problemas en el grupo. El grupo entrará en conflicto si la persona lo hace siempre, si no deja espacios a los demás o incluso si no da la oportunidad de que los demás la ayuden. Hablar de otros temas que no tienen nada que ver, es decir irse por las ramas, puede estar indicando que esa persona tiene dificultades para conectar con aspectos más íntimos del problema del que se está hablando.

- El primer día de participación de una persona en un GAM lo puede convertir en un miembro invasivo. Eso es totalmente normal y el grupo lo tiene que entender así. Es una persona que necesita expresar todo lo que le ha ocurrido y todo lo que siente. Esta situación puede durar un tiempo.
- Puede ser que no se produzca esta actitud invasiva durante el primer día de asistencia, pero sí en el primer día que él o ella se abra al grupo.

**Participante que quiere imponer las normas al grupo:**

- El facilitador o el grupo tienen que interrumpir las afirmaciones contundentes y recordar cuáles son

las normas del GAM. Todos los GAM se rigen por normas que se han establecido democráticamente entre los miembros del grupo. El GAM es un espacio de respeto mutuo para compartir experiencias y opiniones.

- Para solucionar esta conducta se puede tener una charla personal con esa persona.
- Esta conducta puede producir malestar en el grupo. Si la queja se verbaliza en una sesión de grupo, hay que preguntar al grupo qué opina y qué siente frente a estas conductas (que se tendrán que definir bien). Hay que ir con cuidado para que sólo se expresen quejas respecto a las conductas, y no hacia la persona que tiene esas actitudes.
- Siempre hay que procurar evitar la situación de que el grupo quiera expulsar a esta persona. Si la situación es muy comprometida hay que buscar la ayuda de un profesional o bien de alguien con más responsabilidad dentro de la asociación que acoge el GAM.

**Participante que aconseja tratamientos y medicamentos:** Una variante del participante que impone normas es el que aconseja tratamientos y medicamentos.

En este caso, puede tratarse de alguien que lo hace de buena fe, que intenta generalizar el tratamiento que a ella le va bien, sin tener en cuenta que cada persona tiene características diferentes y que eso lo tiene que valorar un profesional.

- En este caso hay que ser muy contundente y reaccionar recordando las normas del grupo, hablar con la persona en privado y buscar la complicidad del resto del grupo.
- La contundencia de la respuesta a esta situación debe ir acompañada de la comprensión de la buena intención que tiene la persona que actúa de esa manera.
- Quizá el grupo no ha establecido ninguna norma en cuanto a cómo tratar los temas médicos. Hay que tener en cuenta que desde el grupo es conveniente no aconsejar medicamentos ni tratamientos.

**Participante “rebotado”:**

- Cuando la persona llega al GAM puede estar enfadada, generalizar todos sus males y preocuparse mucho por lo que le pasará en el futuro.
- Es importante que el grupo se marque objetivos a corto plazo para que sus participantes se motiven a seguir adelante. Estos objetivos se tienen que explicitar de algún modo e ir recordando al final de cada sesión qué avances se han conseguido.
- También cabe destacar los esfuerzos que hace cualquier miembro del grupo. El facilitador tiene que ser el primero en reconocer los progresos personales. La experiencia dice que cuando un miembro del grupo avanza en algún aspecto otros participantes intentan mejorar.
- Esta persona puede estar deprimida y necesitar algún tipo de tratamiento terapéutico. Hay que entender que el GAM es complementario y puede ayudar pero no sustituye a una terapia. Es más, hay participantes de GAM que van regularmente al psicólogo y el GAM es una ayuda más.

**Participantes que tienen vínculos con otros participantes:**

- El GAM de GAM considera que, en principio, es mejor que no se creen estos tipos de grupos, pues si, por ejemplo, en un grupo de padres de personas con discapacidad participa la pareja, tenderán a hablar de su hijo o hija y no de sus propios sentimientos.
- Puede haber sentimientos que no se expresen por miedo a herir a la otra persona con la que se está vinculado.
- De todas formas, si no hay más remedio se pueden hacer subgrupos entre los participantes, de forma que los diferentes roles parentales queden separados para tratar los temas. Las conclusiones se pueden compartir en otro momento y de forma anónima.

## Experiencias y/o sugerencias:

- En un taller sobre GAM, realizado por la Federación ECOM, como parte de las Jornadas sobre GAM en Vilafranca del Penedès, se pidió a los participantes que trabajasen en grupo una serie de cuestiones adoptando el rol que tenían escrito en un papel y que no debían mostrar. Los otros compañeros tenían que adivinar qué personaje representaban, ver las dificultades para relacionarse y las reacciones que provocan esos comportamientos en los demás y como nos hacen sentir. El objetivo del taller consistía en que los participantes en las jornadas viviesen de forma práctica como es un GAM, sus ventajas y sus dificultades. Para hacer más ilustrativos estos roles, exponemos las consignas que se dieron a los participantes.

**Silencioso:** Puede ser que seas muy tímido, tienes ideas pero eres incapaz de decirlas, te cuesta mirar a los demás a los ojos y el hecho de no decir nada y de estar con tanta gente que acabas de conocer te pone nervioso.

También puede ser que no digas nada porque te da igual todo, te sientes por encima de lo que se está diciendo o por debajo, si es que no te quieres mucho. En todo caso, como no dices nada, los demás se harán la imagen que quieran. ¡Suerte y que esta imagen se te parezca aunque sea un poco!

**Invasivo o hablador:** Has tomado un exceso de vitaminas y no paras de charlar, estás súper lúcido y tienes ideas y temas para todo y para todos. Para no hablar de ti mismo y de lo que te angustia, te has convertido en un experto en irte por las ramas y en hablar incluso del tiempo.

También puede ser que hayas aguantado tanto sin comentar con nadie lo que te preocupa, que cuando te decides a hacerlo, no puedes parar de hablar. Además, piensas que tu problema es el más grande de todos.

**Manipulador:** Te hubiera gustado ser capitán de barco, pero no pudo ser. Tienes clarísimo cómo tienen que ser las cosas y cómo tiene que funcionar el grupo, las normas las pones tú, porque lo dices tú.

Con tu forma de hablar clara y contundente y como lo has visto en todas las teleseries de médicos, tienes clarísimo qué tratamientos y medicamentos le van bien incluso a tu médico de cabecera. Además, piensas que tu problema es el más grande de todos.

**Negativo:** Como se suele decir, “te has levantado con el pie izquierdo” y hoy ves la vida de color marrón. Realmente estás enfadado, quizá triste, no lo sabes muy bien, el caso es que cuando estás triste te da por discutir. En días así te llaman el Sr. No. Pones cara de asco y de estar enfadado con todo el mundo.

**Ser tú mismo:** Pues eso, sé tú mismo.

Al final del taller los participantes de cada grupo expusieron su vivencia respecto a las actitudes de los compañeros que representaban los roles anteriores. A la pregunta de; **¿Qué dificultades te han supuesto estos comportamientos?, las respuestas fueron:**

- No había fluidez y no se compartía nada.
- La angustia de un miembro se contagiaba a los demás.
- Cuando éramos nosotros mismos, ningún problema; cuando representábamos el rol no nos sentíamos tan bien.
- Finalmente, cada cuál se han comportado como él mismo; como sugerencia, tener un determinado problema común hubiese ayudado.



- 
- Irvin D. YALOM (1998). *Psicoterapia existencial y terapia de grupo*. Ed. Paidós.
  - Taller de los GAM se viven en GAM. III Jornadas sobre GAM de Vilafranca del Penedès (2006). Material elaborado por la Fundación ECOM.
  - Formación de facilitadores de GAM. Quality in Equality (febrero 1998).
  - FEDERACIÓN ECOM (2003). “Resum de les Trobades de GAM de GAM”. Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.



## 3.5 DESARROLLO DE LAS SESIONES



### ¿De qué hablamos?

Antes de hablar del desarrollo de las sesiones, nos parece interesante la clasificación que hace F. Munné (1995) sobre las actividades y las dinámicas que se dan en el grupo. El autor habla de cuatro niveles en los que podemos observar el proceso del grupo:

- **Nivel temático:** Es el nivel en el que el grupo habla sobre cuestiones concretas o se le puede ver llevando a cabo alguna tarea: escuchar una charla, mirar un vídeo, organizar un encuentro informal, etc.
- **Nivel funcional:** Es el nivel de la acción. El movimiento físico de la gente, quién habla, quién se queda callado, la forma de sentarse en el espacio, cómo se coloca y se mueve el mobiliario, etc.
- **Nivel cognitivo:** Sería un nivel más profundo que los otros dos, aquí se habla de lo que sabe y piensa cada miembro del grupo, sea verbalizado o no, en relación con la situación compartida, los juicios, los razonamientos, las opiniones, etc.
- **Nivel afectivo:** Mucho más profundo que los otros tres, este nivel se refiere a todas las emociones, pasiones, sentimientos, afectos, sean o no expresados o verbalizados por los miembros del grupo.<sup>1</sup>

Todos estos niveles son interdependientes, es decir, se dan al mismo tiempo; los dos primeros son visibles y los dos últimos son más profundos y más difíciles de concretar y de percibir a primera vista.

El desarrollo de cada sesión estará relacionado con el recorrido que hace el GAM, desde su comienzo hasta su final (mirar la ficha 1.5).

**Antes de empezar la primera reunión** será importante decidir una serie de cuestiones que serán necesarias para un buen funcionamiento del grupo y para garantizar su continuidad. En este sentido hablaremos de cómo iniciar un GAM (mirar la ficha 3.1), del deseo de formar un GAM, ya sea de una persona, un grupo o desde una asociación y de las siguientes cuestiones:

- La motivación para poner en marcha el grupo.
- Cómo buscaremos las personas que pueden estar interesadas y cómo podemos ponernos en contacto con ellas.
- El contacto con los profesionales desde el prin-

<sup>1</sup> Federic MUNNÉ (1995). *La interacción social. Teorías y ámbitos*. Barcelona: Ed. PPU.

cipio para que nos ayuden en todas esas tareas: orientación, contacto con los posibles miembros, encontrar un local si el grupo no es parte de una asociación, etc.

- La búsqueda y la elección del facilitador es una cuestión importante, es uno de los rasgos que caracterizan el GAM (mirar la ficha 3.2).

- En muchos GAM el facilitador suele ser la persona más motivada en su creación, la que empieza a buscar la forma de que funcione.

- Surge como líder innato; por sus características personales es elegido por el grupo de forma natural.

- El facilitador puede ser elegido, una vez se ha iniciado el grupo. El primer día se puede hablar entre todos y decidir quién será la persona que conduzca el grupo.

- Hay GAM en los que el papel de facilitador es rotativo y todos los participantes del grupo en un momento u otro tendrán esta función.

Sea como sea, **cuando se decide quién será el facilitador y por cuánto tiempo lo será**, es un tema de trascendencia dentro del grupo, que puede generar conflictos si hay más de una persona interesada o nadie lo quiere hacer. Lo ideal es que todas estas decisiones sean consensuadas por el grupo para que el GAM empiece desde el primer día con buen pie y siendo cuidado por todos.

A partir de este momento comienzan las reuniones propias de lo que será el GAM.

**La primera sesión** es muy importante, en ella los participantes se conocerán, empezarán a establecer relaciones y a comunicar cómo quieren que sea el grupo; entonces entran en juego las expectativas, las ansiedades y las angustias de participar y de crear un grupo. En estos encuentros y en los siguientes se empezará a delimitar el marco en el que se quiere trabajar (mirar las fichas 3.1.2 y 3.2):

- Los principios básicos de confidencialidad, participación, puntualidad, el trabajo en el aquí y ahora (pactar el calendario de reuniones, intentando que sea adecuado para todos los miembros).

- Establecer las normas de funcionamiento (no juzgar, no aconsejar, hablar desde uno mismo, no hacerse responsable de los problemas de los

otros, dejar hablar y respetar la conversación del otro, ponerse en el lugar del otro...).

- Llegar a acuerdos sobre aspectos más prácticos (si se pone una mesa en el centro, si se organizan las sillas en círculo...).

- Si el grupo será abierto o cerrado (en caso de que sea abierto o dé cabida a miembros nuevos, cómo se hará la acogida, quién lo hará). Si un miembro no puede ir a la reunión, ¿a qué persona del grupo avisará?

Todos esos aspectos no se tratarán sólo en la primera sesión, son factores que el grupo irá perfilando al principio.

**El contenido de las sesiones** estará en función del grupo, de lo que quiera que sea. Es todo aquello que los miembros aporten. Este contenido es la palabra, el intercambio verbal y no verbal. Este intercambio nos servirá para encontrar información, otros puntos de vista, apoyo emocional en momentos difíciles, etc. Todo eso nos servirá para ir superando, transformando, cambiando lo que no nos funciona. En este sentido el grupo pasará por varias fases, se intercalarán momentos de conflicto. Se transitará entre las ideas, los valores, las expectativas y los objetivos que cada cuál tiene a nivel individual con lo que se va creando como grupo.

**El funcionamiento de las sesiones**, como ya hemos dicho, está en función de lo que el grupo pacte, pero hay una dinámica que muchos grupos utilizan y que puede ser útil para ver más concretamente en qué consiste una reunión de GAM:

- Antes de la reunión el facilitador puede hacer una ronda de llamadas para recordar o informar a los miembros del inicio o de la próxima reunión.

- Al principio de un grupo, sobre todo, se necesitará mucha motivación, por eso es necesario el apoyo al facilitador, que tenga herramientas y materiales que le proporcionen seguridades, etc. En este momento es muy importante el apoyo de los profesionales (mirar la ficha 2.2.4).

- Al empezar la reunión se hace una ronda de presentaciones, eso se repetirá siempre que

haya miembros nuevos.

- El facilitador informará al grupo de las ausencias; es importante para todo el grupo ya que es un elemento que puede influir en el trabajo de todos (mirar la ficha 3.5.2). Hay grupos que deciden dejar la silla vacía para mantener la idea de la persona que no está).
- Antes de empezar a hablar, ver si ha ocurrido algo durante el lapso de tiempo desde que el grupo no se ha visto. Si hay algún acontecimiento, se le tiene que dar prioridad a la persona para que lo explique al grupo.
- A continuación, se decide de qué se quiere hablar, si se sigue con el tema que se estaba tratando en la reunión anterior o se propone otro (el facilitador o algún otro miembro del grupo pueden llevar material y temas para dinamizar la reunión). En este sentido, debemos aprovechar todo lo que tenemos afuera: artículos, películas, etc. (Todo este material dará seguridad al facilitador en su tarea.)
- En caso de que haya una crisis, nos centraremos en los objetivos que el grupo ha pactado. Recordaremos qué hacemos aquí y que hemos avanzado, a veces los cambios son tan pequeños que no se perciben (mirar la ficha 3.5.2).
- En la despedida de la reunión se pactan los acuerdos, el facilitador puede recoger en forma

de resumen lo que se ha hablado. También se concreta lo que se hablará en la siguiente reunión. Estos momentos finales de la reunión pueden ser especialmente importantes para el grupo, en función de la fase en la que se encuentra el GAM (mirar la ficha 1.5).

- Puede ser que en esa reunión se despida uno de los miembros, que ha decidido dejar el grupo.
  - Despedida de todo el grupo, que puede ser por consenso (el grupo ha decidido una fecha para su finalización) o por cuestiones internas (crisis...) o externas (debido a relaciones con las asociaciones, o con los profesionales).
  - Por cambio de objetivos; el GAM se transforma y deja de ser un GAM para convertirse en una asociación.
- En estos momentos se pasa por la etapa de finalización del GAM (mirar la ficha 1.4); en este sentido, sería interesante poder:
    - Expresar cómo aceptamos los sentimientos de pérdida.
    - Evaluar los éxitos y los errores.
    - Hablar de lo que ha significado el grupo para nosotros y que el grupo nos pueda devolver qué hemos significado para él.
    - Es interesante elaborar una memoria o un dossier con la documentación que hemos ido recopilando dentro del grupo para llevarse a casa.
    - Celebración: es interesante hacer un final de fiesta. Puede ser agradable y facilitador de la despedida.<sup>2</sup>

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

- Cada miembro del GAM es importante e influyente dentro del grupo, con sus aportaciones, sus ideas, valores, experiencias y sentimientos. También con sus silencios, con su falta de asistencia o con su desinterés. A menudo no somos conscientes de lo importantes que somos para los otros.
- Los participantes exponen los problemas hasta donde quieren, el grupo no tiene que ser un interrogatorio. Debe ser un espacio para compartir.
- El grupo necesita un respiro. Antes de trabajar determinados temas que agotan, es necesario dejar espacios para hablar de otros temas que agotan menos.
- El humor es importante para el grupo, da sentimiento de unidad y conecta con la realidad; ver que uno se puede reír de sus propias carencias ayuda a ver las cosas desde otra perspectiva.

<sup>2</sup> Resumen de la Jornada "El viatge del grup: les etapes dels grups", organizadas por la Federación ECOM (julio 2003).

## Experiencias y/o sugerencias:

---

- En la Asociación CRECER (asociación que ofrece apoyo a personas con problemas de crecimiento), antes de empezar la sesión del grupo, todos los participantes se reúnen para hacer un taller de relajación; cuando termina el taller, empiezan la reunión del grupo.
- Os exponemos algunas de las reflexiones que han expresado los diferentes participantes y que han aparecido en el GAM de GAM, en relación con la participación dentro de un GAM.
  - *“El primer día tienes miedo de si funcionará el GAM, si eres facilitador, estás muy pendiente de si lo harás bien o no; a medida que pasan las reuniones ves que lo vas logrando”.*
  - *“La responsabilidad de que funcione el GAM no sólo es tuya si no que se comparte con todo el grupo”.*
  - *“Con el grupo, llegas a pensamientos a los que por ti mismo no hubieses llegado nunca”.*

## Si queréis saber más...

---

- Federic MUNNÉ (1995). *La interacción social. Teorías y ámbitos*. Barcelona: Ed. PPU.
- FEDERACIÓN ECOM (2003). “Resum de les Trobades de GAM de GAM”. Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.

### 3.5.1 Claves para que el grupo vaya bien



#### ¿De qué hablamos?

Haremos una recopilación de todas las ideas y sugerencias que desde los inicios del GAM de GAM se han ido recogiendo con la intención de que los grupos vayan mejorando en su trabajo.

Estas ideas surgen de la experiencia del día a día, de las crisis, de los momentos agradables, de los aprendizajes y de todas aquellas cuestiones que han ido surgiendo en nuestros GAM.

#### ¿Qué dice el GAM de GAM?

La experiencia de muchos GAM nos ha dado pautas que nos servirán para que el grupo vaya bien. Enumeraremos algunas recomendaciones que nos pueden hacer más fácil el camino.

- Es importante empezar puntualmente para no crear el precedente y que no haya conflictos entre los miembros. Las personas más motivadas o con menos resistencias para trabajar vivirán como una agresión, como una falta de interés hacia el grupo, la conducta de aquellas que no respetan los horarios de entrada y de salida.
- Hay que tener en cuenta que cada miembro es una pieza importante del grupo; es importante avisar cuando no se puede ir a la sesión, eso quitará incertidumbre al resto del grupo. Los miembros ausentes o inconstantes pueden hacer que el grupo se tambalee, generan inquietud.
- Poner énfasis en la confidencialidad. Debemos tener en cuenta que lo más importante para mantener el grupo y su continuidad será el nivel de confianza y seguridad que inspire a sus miembros, y la cohesión, es decir los vínculos que establezcan entre ellos.
- En la primera sesión todo el mundo tiene que tener la oportunidad de expresar sus ideas, para que

todos sientan que el GAM es suyo.

- Algunos grupos alternan reuniones serias con otras de tertulia, eso hace que los miembros a quienes les cuesta más, puedan sentirse menos presionados o juzgados y se pueden relacionar con más libertad. Favorecen los vínculos de amistad entre los miembros.
- Los grupos no tienen que ser muy grandes; hay grupos que al crecer se dividen en dos para poder trabajar mejor.
- Procurar momentos divertidos es importante. La diversión es efectiva para ayudar a la gente a tener confianza y a afrontar problemas de forma más creativa.
- Utilizar los primeros minutos de la reunión para cuestiones prácticas, después dar tiempo para que las personas hablen, entonces es cuando la gente tiene la oportunidad de conocer mejor a los demás.
- Una actitud de colaboración nos permitirá el intercambio de información entre los miembros y los recursos externos, también eso nos permitirá intercambiar asesoramiento.
- Para que ese intercambio se produzca es necesario que exista un ambiente que nos permita la discusión y el diálogo.
- Cuando hay diferencias de opinión, puede haber discusiones y conflictos; hay que evitar cualquier tipo de subida de tono, no lleva a ninguna parte y además se puede instalar en el grupo la sensación de que no es un espacio seguro y de que se permite la agresión.

Nos será útil medir los éxitos del grupo. Si realmente el grupo está cumpliendo su función tenemos que ver que:

- El grupo apoya emocionalmente a sus miembros, los contiene y los acompaña.
- Se da y recibe ayuda entre las personas que lo integran.
- Los problemas que surgen se resuelven efectivamente.

Repasar los objetivos, los hitos conseguidos y el trabajo realizado. Al final de cada sesión, al inicio de la siguiente y de vez en cuando. Cuando hay conflicto, volver a los objetivos.

## Experiencias y/o sugerencias:

---

Para trabajar dentro del grupo, podemos utilizar cualquier material que esté a nuestro alcance. A continuación os proponemos dos pequeños cuentos que pueden ser útiles a modo de introducción en el GAM para hablar de temas que pueden estar ocurriendo.

- Los monos nos enseñan; cuentos o refranes extraídos de un libro que cayó en manos de alguien que estaba pensando en los GAM..

En cuanto a los consejos:

*“-¿Qué demonios estás haciendo? -le pregunté al mono cuando lo vi sacar un pez del agua y colocarlo en la rama de un árbol..*

*-Lo estoy salvando de morir ahogado -me respondió.”*

En cuanto a aprovechar las crisis, las experiencias de los otros y las propias como una forma de



aprender, enriquecerse y vivir mejor:

“Desde lo alto de un cocotero, un mono lanzó un

coco sobre la cabeza de un sufí. El hombre lo recogió, bebió el dulce jugo, se comió la pulpa y se hizo una escudilla con la corteza.”<sup>1</sup>

### Si queréis saber más...

- 
- S. J. ANTHONY DE MELLO (1982). *El canto del pájaro*. Ed. Sal Terrae.
  - FEDERACIÓN ECOM (2003). “Resum de les Trobades de GAM de GAM”. Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.

<sup>1</sup> S. J. ANTHONY DE MELLO. *El canto del pájaro*. Ed. Sal Terrae.



### 3.5.2 Conflictos más frecuentes que surgen en el GAM



#### ¿De qué hablamos?

Cuando hablamos de conflictos, siempre nos viene a la cabeza un hecho negativo, sin embargo hay que ver los conflictos y las crisis como generadores de cambios y aunque estos cambios den miedo, son las herramientas que nos sirven para mejorar, para avanzar y para conocer lo que nos ocurre.

Los conflictos son tensiones que están siempre presentes y que no podemos controlar. Es una lucha por sentimientos antagónicos entre las fuerzas egoístas y las desinteresadas para ayudar a los demás, entre los deseos de formar un grupo con los otros y el miedo a perder la individualidad, entre el deseo de sentirse mejor y el deseo de seguir en el grupo, entre el deseo de que los demás mejoren y el miedo a ser dejado atrás. Algunas de estas tensiones están inactivas durante meses hasta que algún acontecimiento las despierta y salen a la luz.

Todos los grupos pasan por momentos de crisis, que los ponen a prueba e incluso amenazan su continuidad.

Las crisis pueden adoptar diferentes formas o pueden estar originadas por muchos factores, tenemos que descubrir cuáles son los motivos para que se

den, porque a menudo éstos serán la señal de que es necesario un cambio dentro del GAM. Os exponemos algunas de estas formas de conflicto dentro del grupo.

- **Falta de participación:** Puede esconder muchas cosas, desde que el grupo no va bien a resistencias de los miembros a comprometerse con los demás, o bien falta de confianza en la fiabilidad del espacio. Pueden existir resistencias a hablar de temas que no nos gustan o a hacer frente a cosas que no están resultando. También puede haber resistencias a pedir ayuda o a ver que existe un problema (mirar la ficha 3.4.3).
- **La no asistencia:** Es una forma de silencio, de falta de participación; a veces y después de una sesión con mucho material y mucha carga afectiva, muchos miembros dejan de asistir a la siguiente reunión; es como la búsqueda de respiro y de distanciamiento del grupo. Es una modalidad de la no participación, pero puede hacer mucho daño al grupo. Si la persona no avisa o hay diferentes miembros que no asisten a una misma reunión, los demás empiezan a cuestionarse la validez del grupo, si es o no lo bastante bueno. La expresión máxima de este sentimiento se da con la deserción de un miembro.

- **Deserción de algún miembro:** La expresión intensa de emociones que se da a menudo en el GAM puede provocar el alejamiento de quién no lo tolera o se siente presionado, con ese sentimiento no puede seguir con el grupo. El grupo, frente a la persona que se va, puede quedar tocado; se siente responsable de no haber acogido a la persona adecuadamente, pueden existir varias versiones de los hechos y se puede pensar que el grupo no es lo bastante bueno. En esta situación el GAM tiene que buscar maneras de salir de esta idea, si no puede hacerlo él solo, buscando ayuda externa. Pero el grupo no puede forzar la decisión de nadie, tiene que trabajar con lo que ocurre e intentar sacar partido de la situación, ver qué recursos tenemos para poder superar la situación y valorar el aprendizaje que será útil para nuestra vida diaria (mirar las fichas 2.2.4, 2.2.5. y 2.2.6.)

- **Incumplimientos de la normativa pactada por el grupo:** Es una cuestión grave, que pone en peligro la continuidad del grupo. Hay que poder hablar abiertamente de lo que ocurre y tomar decisiones de cómo continuar. Hay grupos que deciden expulsar a la persona que ha incumplido la normativa, otros que revisan los acuerdos porque igual no se pueden cumplir, porque no son nada realistas para sus miembros.

Puede ser un indicio de que existen rivalidades entre los miembros o que la persona manipuladora se encuentra en un momento en el que las cuestiones que se tratan en el GAM le pueden estar tocando muy directamente. Cuando no somos conscientes de que algún sentimiento se está moviendo en nuestro interior, los demás pueden actuar como espejo y nos lo pueden hacer saber. Debemos poder verbalizar lo que nos preocupa o lo que no compartimos con los otros en lugar de saltarnos la normativa, porque eso puede aislarnos y contribuir a que el grupo funcione mal.

- **Cambios:**

- **De objetivos:** Un cambio de objetivos puede provocar muchos conflictos entre los miembros del GAM, no siempre las nuevas trayectorias que toman los grupos son del agrado de todos. En este sentido, las decisiones del grupo se toman por consenso y debemos tener en cuenta

que algunos miembros serán más reticentes a los cambios, que les costarán más y que el grupo tiene que encontrar su propio ritmo, basado en el ritmo de todos sus miembros.

- **Cambio como proceso de participación:** En el proceso de participación en un GAM se producen cambios; estos cambios son positivos, están basados en el intercambio, la ayuda y el aprendizaje de nuevas formas de hacer a través de los otros, pero aunque son positivos, a menudo son vividos con mucha angustia por la persona y por el grupo en general, eso puede comportar muchos conflictos.
- **Conflicto entre el GAM y la asociación** (mirar la ficha 2.2.3).
- **La incorporación de nuevos miembros:** Especialmente miembros activos que no saben cuál es su lugar, que no intentan descubrir ni cumplir las reglas del grupo. Es seguro que la lucha por el dominio saldrá a la superficie. En este sentido es muy importante la figura de la acogida (mirar la ficha 3.3.2).
- **La catarsis del participante:** Como catarsis se entiende "*La expresión de ideas, pensamientos y material reprimido que va acompañado de una respuesta emocional generadora de alivio en la persona*"<sup>1</sup>.

Consiste en la expresión de emociones que la persona ha tenido reprimidas durante mucho tiempo, a menudo se pueden dar al principio del grupo, porque la persona puede llegar muy angustiada y desamparada. Aunque a menudo es difícil para el grupo vivir y conectar con esta angustia tan fuerte, la persona no podrá estar en el grupo enteramente, porque detrás de todas sus verbalizaciones y acciones se encuentra esta presión en forma de emociones. Hay personas con unos índices de angustia tan altos que se desbordan muy a menudo, eso provoca el cansancio del resto de personas o el sentimiento de que la persona manipula al grupo para llamar la atención y acaparar todo el tiempo. También puede ser negativo porque el desbordamiento de sentimientos lleva al grupo hacia sentimientos dolorosos y eso puede destruir el grupo.

<sup>1</sup> Extraído de la tabla sobre factores terapéuticos dentro de un grupo, de Benjamin J. Sadock, M.D. en Kaplan y Sadock. *Terapia de grupo*. Ed. Panamericana (3a ed.).

- **El *Insigh*:** La catarsis no comporta por sí sola un cambio en la forma de vivir las cosas. Cuando la persona está más serena, puede ordenar todo lo que ha evocado, poner orden en las emociones y los acontecimientos, se puede dar cuenta de lo que está aprendiendo con el grupo, y la ayuda que recibe, este momento en que se puede ligar un nuevo conocimiento sobre algún aspecto determinado se denomina *insigh*, y es el verdadero responsable del cambio en la conducta y la forma de hacer de la persona en relación con sus acontecimientos y en relación con sí misma.
- **Agravamiento de un miembro:** Se puede dar el caso de que un miembro pase por una situación muy difícil; el grupo tiene que ver qué puede hacer para ayudar, si la persona necesita otro tipo de servicio y cómo se coordinará el grupo para facilitar a la persona que pueda mejorar. Siempre teniendo en cuenta que la podemos acompañar y ayudar, sin hacer nuestro el problema. En las personas con discapacidad física hay que tener en cuenta que se pueden dar fluctuaciones en la salud, pérdida de capacidades y enfermedades.
- **Diferentes expectativas entre los miembros:** Los miembros del grupo pueden compartir diferentes expectativas de lo que quieren conseguir dentro del grupo, el ajuste de estas expectativas por parte de todos se hace necesario y viene dado muchas veces a través de los conflictos que terminan resolviéndose.
- **Problemas con el facilitador:** Se puede dar el caso de que la persona que hace de facilitador no acabe de recoger bien el grupo, en este sentido tiene que poder pedir ayuda al grupo y que todos se hagan responsables de la situación. También se pueden dar situaciones de rivalidad o de conflictos con la autoridad, reflejadas en la figura del facilitador (mirar las fichas 3.3.1 y 3.3.2).

Pero ya que estos conflictos son inevitables, hay que aprovecharlos para cohesionar al grupo, es decir, para acercar posturas, para conocer mejor a los demás y aceptar su diferencia. Los conflictos bien gestionados sirven para eliminar elementos que separan y restablecer la unidad.

Detectar la situación de crisis antes de que se haga más grande ayudará al grupo a ver en qué momento se encuentra y si necesita buscar herramientas para salir de la situación y aprovecharla para poder evolucionar. Estos señales pueden ser:

- Impaciencia de los miembros.
- Se atacan las ideas incluso antes de que se formulen.
- Hay ideas nuevas.

Hay estrategias que el grupo puede utilizar en caso de conflicto. El grupo puede:

- Buscar información.
- Pedir ayuda a otros GAM con experiencia, para ver cómo lo resolvieron ellos.
- Pedir ayuda a profesionales externos.
- Retornar a los objetivos por los que se constituyó el grupo y hacer un repaso.
- Al terminar hacer un resumen de lo que hemos hecho, tenemos que salir con una buena sensación de las reuniones.
- Cuando hay un miembro conflictivo, que no se ha detectado a la acogida, se le tiene que dejar hablar, para que pueda desahogarse; la tristeza y la angustia tienen muchas caras, y a veces es mucho más fácil camuflarlas manteniendo una actitud de estar enfadado con todo.
- Las críticas positivas conllevan cambios positivos.
- Cuando hay diferencias de opinión puede producirse polémica y puede subir el tono; hay que evitarlo, no conduce a ninguna parte, el grupo tiene que recordar que nos basamos en normas de respeto a los otros.

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

Siempre habrá conflictos porque siempre hay expectativas personales a las que desde el grupo no se puede dar respuesta.

- Tienen que existir espacios para que los facilitadores hablen de sus dificultades como facilitadores y

donde también se puedan derivar situaciones individuales de algún miembro del GAM.

- Hay que recordar las normas esenciales para el cuidado del grupo: confidencialidad, puntualidad, respetar los turnos de palabra, escuchar sin juzgar y evitar dar consejos.
- Es importante que el facilitador sea observador y detecte los indicios de conflicto. De esta forma podrá pedir ayuda, si es necesario.
- Hay que detectar los cambios que se producen en la conducta de las personas que asisten al GAM. Es posible que haya que hablar con esta persona al respeto. Eso se puede hacer en las mismas sesiones de grupo o aparte. Los profesionales casi siempre lo harán en las sesiones de grupo, pero los facilitadores cuentan con otros ámbitos para hablar del tema, aunque es bueno dar la posibilidad de aclarar las cosas en el grupo.
- Hay grupos que desde el principio pactan que si un miembro rompe la confidencialidad, esa persona será expulsada.
- Aunque las expulsiones puedan ser necesarias, hay que tener en cuenta que siempre causan una herida importante en el GAM, pues crean precedentes en la experiencia de rechazo e intolerancia. Quizá habría que ser más escrupulosos a la hora de facilitar la entrada al GAM, estableciendo previamente el perfil de los participantes y los compromisos que contraen al pasar a formar parte del grupo, o bien buscar de qué manera se puede integrar a la persona con dificultades.
- Con la catarsis, una vez la persona se siente más libre, siente que no pasa nada por compartir sus sentimientos, además eso hace que surja un sentimiento de confianza y confortabilidad dentro del grupo.
- Pueden haber conflictos cuando se dan lazos de amistad entre algunos de los miembros del grupo, se pueden crear subgrupos. Los otros miembros se sentirán discriminados, una forma de evitar eso es hablar abiertamente del sentimiento que genera eso, haciendo que todos participen.
- Si la persona no acude a la reunión, se la puede llamar para darle la oportunidad de asistir o para hablar, porque la persona quizá necesita primero una ayuda cara a cara. Si la persona no quiere, debemos respetar su ritmo y los límites de nuestra ayuda.
- Cuando la persona no viene al grupo podemos fantasear, empezamos a suponer cosas que no son ciertas (el grupo no va bien, a la persona no le gusta la gente, he hecho algo mal...), pero también puede ser que los ánimos no la acompañen a venir, que necesite un descanso, que no esté en el momento de estar en grupo o que la información que se da al grupo está más allá de lo que está viviendo.
- Tiene que haber confianza para que, por un lado haya el compromiso con el grupo de asistir y de participar y por el otro que el grupo pueda tolerar que en algunos momentos la persona no podrá asistir.

### Experiencias y/o sugerencias:

---

- En la Lliga Reumatològica Catalana se reúnen mensualmente los facilitadores de GAM bajo la supervisión de la psicóloga para poder atender las consultas individuales.

- “A medida que los miembros del grupo son capaces de ir más allá de la mera declaración de posiciones y empiezan a comprender el mundo de experiencias del otro, pasado y presente, entonces pueden empezar a comprender que el punto de vista del otro puede ser tan apropiado para esta persona como su propio lo es para sí misma” (Irvin D. Yalom).<sup>2</sup>
- También hay casos en los que el conflicto impregna el grupo y éste a la larga termina disolviéndose. Un ejemplo de eso lo hemos encontrado en un GAM que en un primer momento decidió cuáles serían sus objetivos y cómo estructurarían las reuniones. El principal objetivo era ofrecer un espacio para que los jóvenes con enfermedades neuromusculares pudiesen expresar lo que les interesaba o preocupaba. Se decidió que se prepararían diferentes temas de interés y se hablarían dentro del grupo. Los temas eran preparados por diferentes miembros.

El grupo pasó un primer conflicto importante cuando decidió expulsar a un miembro del grupo porque lo distorsionaba mucho. A pesar de ser una situación dolorosa pareció que una vez tomada la decisión y ejecutada, el grupo volvía a un equilibrio y su nivel de cohesión era más grande.

Todos los temas se trataban sin demasiada expresión de sentimientos. Las emociones eran muy contenidas y controladas. A medida que el grupo se conectaba iban surgiendo subgrupos de personas que establecían un más alto nivel de amistad. Paradójicamente, estas mismas personas no querían que el GAM se convirtiese en

su único círculo de amistad ni tampoco cambiar sus objetivos. Por otra parte había otro subgrupo liderado por un participante que pretendía que el GAM tuviese como principal objetivo establecer vínculos de amistad y hacer un grupo de salidas.

Finalmente, cuando se trató el tema de la sexualidad, estalló el conflicto con ataques personales y con una división clara respecto a los objetivos del GAM. Este conflicto no se supo resolver y el grupo se disolvió.

En aquel momento la disolución fue vivida como un gran fracaso. Sin embargo hoy se entiende que aunque algunas cosas se podían haber mejorado, el GAM llenó un espacio y fue fuente de importantes experiencias.

- Sobre los cambios: con el aprendizaje y los cambios que éste comporta en la persona “se despiertan ansiedades básicas, movidas por el miedo a lo desconocido y por la sensación de indefensión [...]”, por lo tanto aprendemos y cambiamos “cuando abandonamos los mecanismos de funcionamiento omnipotente y reconocemos el no saber” (López Atienza<sup>3</sup>). Según el autor, la persona vive el proceso por una parte con el deseo y la necesidad de cambiar y por la otra con el miedo y la rabia que implica reconocer lo desconocido. En esta situación la persona tiende a comportarse con patrones que ya conoce, conductas que ha utilizado desde niño. Estas situaciones se pueden ver sobre todo al principio de los grupos.

## Si queréis saber más...

- IRVIN D. YALOM (1998). *Psicoterapia existencial y terapia de grupo*. Ed. Paidós.
- FEDERACIÓN ECOM (2003). “Resum de les Trobades de GAM de GAM”. Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.
- MORRIS NITSUN. “Lo antigrupal (lo que destruye el grupo)”, artículo publicado en la revista Boletín A.P.A.G. (Asociación de Psicoterapia analítica grupal).
- LÓPEZ ATIENZA. “La represión en los procesos de formación grupal”, artículo publicado en la revista Boletín A.P.A.G. (Asociación de Psicoterapia analítica Grupal).

<sup>2</sup> IRVIN D. YALOM (1998). *Psicoterapia existencial y terapia de grupo*. Ed. Paidós.

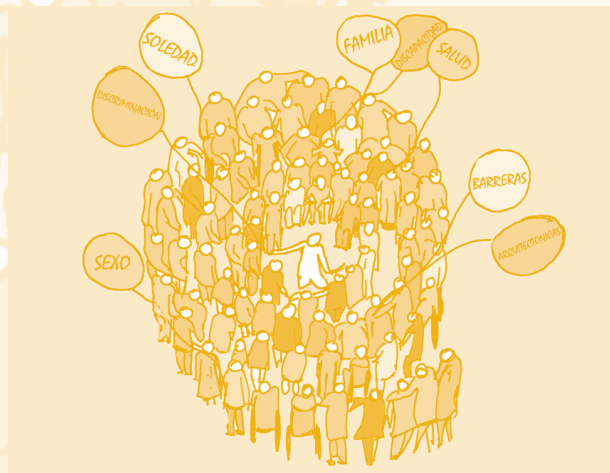
<sup>3</sup> LÓPEZ ATIENZA. “La represión en los procesos de formación grupal”, revista *Boletín A.P.A.G.* (Asociación de Psicoterapia Analítica Grupal).







## Temas Frecuentes en un GAM

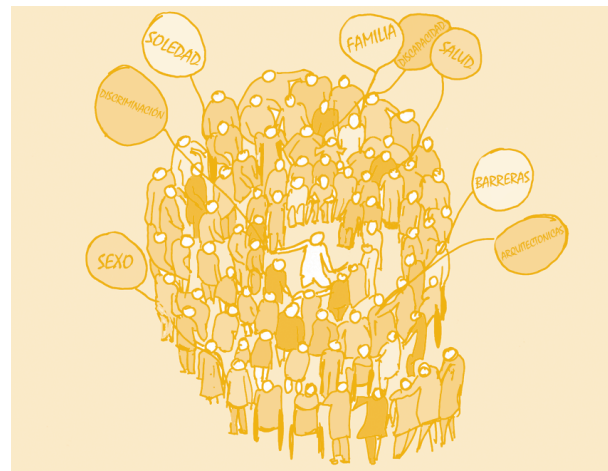




**4.1 Temas frecuentes en los GAM de personas con discapacidad física**

**4.2 Temas frecuentes en los GAM de familias de personas con discapacidad física**

## 4.1 TEMAS FRECUENTES EN LOS GAM DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA



### ¿De qué hablamos?

A menudo en los GAM de personas con discapacidad física se pueden plantear cuestiones a las que el grupo en su afán por ayudar querrá intentar responder. En determinados temas de competencia profesional (médicos, prestaciones sociales, cuestiones jurídicas...) puede ocurrir que se transmitan informaciones confusas y contradictorias que no ayuden a la persona que había planteado la duda. No forma parte de la función del grupo resolver los problemas de sus miembros. Las personas que integran un grupo tienen que limitarse a compartir su experiencia sin imponerla a los demás y cada cual ya extraerá sus propias conclusiones. El grupo debe saber que su función es dar apoyo y no resolver los problemas de los miembros del grupo. El grupo también puede pedir puntualmente asesoramiento a un profesional sobre cuestiones en las que tengan dudas. En este sentido es importante contar con profesionales de referencia en diferentes ámbitos.

- **El entorno social y las reivindicaciones:** Es un tema que no se puede dissociar de los grupos de personas con discapacidad física. Los problemas de discriminación social son tan evidentes que difícilmente podrán dejar de ser un tema de debate en las reuniones del grupo, ya que estas experiencias

interfieren también en el equilibrio emocional de los participantes, en sus niveles de autoestima; por eso deben estar previstos en el grupo. Se hablará de ello y se reivindicarán temas como el transporte adaptado, la inserción laboral, los recursos sociales...

- **La familia** (mirar fichas 2.5 y 4.2).
- **Autoestima e imagen personal:** Aunque son dos conceptos diferentes, están muy relacionados. La baja autoestima es un rasgo que arrastran muchas personas con discapacidad física. El GAM ayuda a la persona a reforzar su autoestima, como persona y como miembro que pertenece a un grupo. Entre todos se abre la posibilidad de aprender a integrar las situaciones de una forma más realista, destacando las potencialidades, las cualidades y las capacidades de la persona que habían quedado sepultadas más allá de un diagnóstico.

Este proceso de transformar y aprovechar lo positivo de la situación revierte en la imagen personal de la persona y la impulsa a salir del victimismo y del aislamiento hacia una posición más activa tanto en su vida (mayor autogobierno) como en su participación en la sociedad.

- **Dependencia:** La dependencia es un tema que no se puede desligar del resto. La necesidad de la persona con discapacidad física de buscar medidas de apoyo para realizar muchas de sus actividades diarias provoca un sentimiento de dependencia, a menudo alimentado por la propia persona o por la familia y que afecta tanto a su imagen personal, como a su autoestima, a sus relaciones sexuales y a su afectividad. La autonomía se convierte a menudo en un tema a reivindicar para la persona.
- **La salud:** La salud es uno de los temas que provoca más angustia y sufrimiento en las personas; lo cual puede comportar que el tema monopolice la vida del GAM. Se habla de los medicamentos, de recetas o técnicas que se han utilizado, de la progresión de la enfermedad, los dolores y los sentimientos asociados a la pérdida de salud, etc. Es un tema que hay que tratar abiertamente dentro del grupo, pero que hay que cortar en el momento en que el grupo quiere dar respuestas médicas para las cuales no está preparado. A menudo se exponen tratamientos “milagrosos”. Otra posibilidad es recetar lo que le va bien a otro. Suponemos que como tiene el mismo diagnóstico le puede ir bien el mismo tratamiento, pero no debemos olvidar que cada persona tiene su propio proceso, a pesar de que tenga la misma enfermedad. Hablar de la salud es una cuestión que de una forma implícita despierta la angustia que provoca la idea de la muerte.
- **La muerte:** Uno de los temas que de una forma u otra siempre están presentes en el GAM es la muerte. Es un tema que siempre está latente, al hablar del día a día, del futuro, de las responsabilidades, de los sentimientos y de los afectos, de los hijos, de la progresión de la enfermedad, de uno mismo y de la relación con los demás, de los cambios y de las pérdidas; es decir, cuando hablamos de vida, siempre está implícita, nos cueste más o menos asumirlo, la idea de la muerte. Es un tema vivido a menudo como problemático, que puede provocar rechazo, mucha carga emocional y en algunos casos incluso morbosidad. Se puede trabajar seriamente o tirando pelotas fuera. Para que el grupo trabaje bien, es necesario poder hablar de forma explícita de las dificultades de abordar el tema directamente. Poder compartir los miedos y las dificultades que nos supone integrar la idea de la muerte nos puede ayudar a vivir la vida un poco más plenamente. En todo caso, es un tema lo bastante delicado para que el grupo pueda pedir el asesoramiento de un profesional para que lo ayude a gestionarlo dentro del GAM.
- **La afectividad:** La afectividad es un tema complicado, las relaciones interpersonales nunca son fáciles y afrontarlas, vivir desengaños, rechazos o simplemente no poder sentir nada por los demás, provoca mucha infelicidad. La persona con discapacidad física a menudo se enfrenta a estas situaciones con una sensación de desventaja, con temores sobre su imagen física, sobre su valía y sobre los hándicaps que aún existen en una sociedad a la que tiene que enfrentarse para que se escuche su voz.
- **La sexualidad:** Otro tema implícito y que también está muy presente es el de la sexualidad, que se pone en juego en todas las relaciones y que es un tema importante en la vida de la persona. La sexualidad no siempre se abordará con naturalidad, existen tabúes e incluso puede ocurrir que algún miembro lo utilice como tema recurrente.

## ¿Qué dice el GAM de GAM?

Los temas que se exponen a continuación son temas frecuentes en los GAM, se han tratado en el propio GAM de GAM, y de todo ello se recoge la siguiente información:

**Familia:** En los grupos se habla de la familia, de la situación de dependencia que se crea y de los conflictos que se plantean; en relación a eso:

- La familia no siempre comprende a la persona con discapacidad.
- También hay muchas roturas familiares. Un diagnóstico destapa una situación de conflicto anterior. La

deficiencia y la discapacidad crean una presión y aumentan el estrés.

- Las deficiencias causadas por un problema genético causan mucha preocupación a las familias.
- La dependencia respecto de la familia puede hacer que la persona con discapacidad sienta que es un estorbo y que se sienta infravalorado por los demás. Es importante que primero uno se quiera a si mismo para poder transmitir a los demás su valía.
- En el GAM se deben tratar las posibles separaciones (residencia, muerte, etc.) antes de que se produzcan, para ayudar a elaborarlas.
- El familiar “cuidador” no tiene la responsabilidad de todo. Están la propia persona con discapacidad, otras personas del entorno y también los profesionales.

**Sexualidad:** Se habla de cómo afecta a la vida sexual de la persona la discapacidad.

- Es un tema del que cuesta mucho hablar y en cambio provoca mucho sufrimiento.
- Lo que más angustia es la soledad y las mujeres se ven más afectadas.
- Quizá las mujeres se ven más afectadas porque en general tienen una actitud más pasiva sexualmente.
- Los familiares también se ven afectados en su sexualidad, ya que la libido del cuidador puede disminuir. El familiar tiene mucho estrés.

**Imagen personal:** Muchas personas pueden sentirse observadas a raíz de su discapacidad. Ir a la piscina o a algún lugar público significa someterse a la mirada del otro y muy a menudo la gente prefiere no salir.

- Es un tema que se plantea a menudo en el grupo, sobre todo cuando éste lleva un tiempo funcionando.
- Hay personas que consideran que es un tema que afecta más a las mujeres que a los hombres.

**Las reivindicaciones:** Muy a menudo en las reuniones se formulan preguntas y se destacan inquietudes relacionadas con los recursos y las reivindicaciones sociales. (Temas como la accesibilidad, el transporte adaptado, el acceso al mundo laboral, la posibilidad de recibir alguna ayuda o el acceso a algún servicio social.)

- Hay que tener claro que cuando eso se plantea en el grupo, el facilitador no tiene que dar ninguna respuesta, o por lo menos no en mayor medida que los demás participantes. Frente a las preguntas y situaciones que se plantean debe reconocer sus límites y derivar la cuestión a un profesional. Si el tema es bastante común a todo el grupo, también se puede invitar a un profesional para que oriente sobre los temas que preocupan al grupo.
- Una persona puede asistir a un GAM porque tiene problemas y luego darse cuenta de que el problema no es solamente suyo y se pueden hallar soluciones comunes.
- Hay que preservar los GAM para que siempre sean GAM, pero cuando se plantea una demanda que no se puede resolver dentro el grupo hay que realizarla como propuesta social reivindicativa. Eso significa que la entidad que acoge al GAM debe tener una estructura y unos canales de acceso para recibir la demanda.
- El GAM es un espacio para compartir la experiencia y aprender a cuidarse mejor o bien a cuidar mejor del familiar con discapacidad. No es un espacio de trabajo.

**Autoestima:**

- Hay que saber reivindicar la autoestima. Se puede asistir a un GAM impulsado por la angustia que provoca no tener ascensor en casa. Cuando se haya conseguido equilibrar la parte emocional y la angustia, la persona tiene más capacidad para hallar soluciones y más fuerzas para canalizar sus reivindicaciones.
- Perder la esperanza también puede ser un momento para empezar de nuevo. Se deja de esperar que llegue la solución y no queda más remedio que adaptarse a la situación que existe. Eso significa ser consciente de las posibilidades reales que se tienen y dejar de mantenerse en la situación de pérdida.
- En el GAM a menudo se manifiestan los sentimientos más íntimos: la tristeza, el dolor, la soledad. Y también situaciones de comprensión y de apoyo muy intensas.

**Temas que muchos GAM prefieren no tratar:**

- Muchos GAM prefieren no hablar ni de **religión** ni de **política** porque son temas muy personales que se viven con mucha intensidad y pueden desembocar en conflictos.

**Experiencias y/o sugerencias:****Sobre reivindicaciones:**

- La AFAB (Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona) quiere que en sus grupos haya un miembro (puede ser el facilitador o no) responsable de ir anotando las carencias y dificultades que manifiesten los participantes de los grupos y después ir buscando los recursos adecuados. Más adelante se convoca una reunión entre esta persona y un miembro de junta para poder transmitirle estas necesidades.

**Sobre el estado de ánimo:**

- Un representante de Acción Psoriasis explica las discriminaciones que sufre este colectivo, lo que muchas veces es causa de depresión, sobre todo entre los más jóvenes.

**Sobre la autoestima:**

- Tal y como sugiere Benito Duran, facilitador de grupo de la Lliga Reumatològica de Catalunya, no se elige la autoestima por casualidad, "parece ser un sentimiento muy propio de los colectivos de personas con disminución, que no acaban de creer en sus propias capacidades".<sup>1</sup>

**Sobre la dependencia:**

- Cuando hablamos de dependencia, hay palabras que nos pueden inducir a confusión. En este sentido cuando hablaremos de la autonomía de la persona, cabe decir que todos somos dependientes de los demás en cierta medida, la autonomía completa no existe. La autonomía depende de lo que la persona puede hacer y de lo que el medio le facilita. A veces, para alcanzar una autonomía óptima, se necesitan herramientas, como aprendizajes, tratamientos de rehabilitación y ayudas técnicas. El contrario de dependencia sería independencia. Es admitir el valor de la persona para sostener sus derechos, asumir su voluntad y sus deseos, su capacidad de decidir y el derecho a asumir riesgos y a equivocarse.

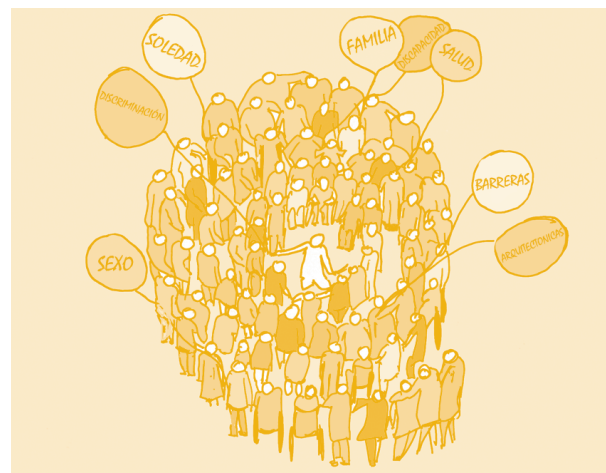
**Si queréis saber más...**

- Existe mucha literatura sobre los temas que se tratan en los GAM de personas con discapacidad; dentro de los servicios de la comunidad o a través de las asociaciones y las federaciones podéis hallar información.
- Existen actualmente muchos recursos dirigidos al entrenamiento en habilidades sociales, en resolución de conflictos, talleres sobre sexualidad, sobre aumentar la autoestima, así como diferentes autores que se han dedicado a elaborar libros con consejos prácticos en relación con estos temas.
- En la biblioteca de la Federación ECOM encontraréis material abundante sobre la discapacidad física.
- FEDERACIÓN ECOM (2003). "Resum de les Trobades de GAM de GAM". Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.

<sup>1</sup> Benito Duran, facilitador de GAM, Barcelona, 10 de abril de 1999.



## 4.2 TEMAS FRECUENTES EN LOS GAM DE FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA



### ¿De qué hablamos?

Cuando hablamos de familias, podemos mencionar a la totalidad de los miembros que la integran, el grupo. Otras veces nos referimos sólo a la parte de la familia de una persona con discapacidad física que se hace visible, a la que se relaciona con los recursos o a la que gestiona las cuestiones relacionadas con la discapacidad.

Pero no debemos olvidar que dentro de la familia hay muchas interacciones, muchas formas de expresarse, de relacionarse con la situación.

De la misma forma que no afectará igual la discapacidad de la persona a los diferentes miembros de la familia, los temas que surjan en los GAM también variarán en función de si hablamos de GAM de padres, de hijos, de hermanos o de parejas.

- **La familia extensa y los amigos:** La familia extensa se puede alejar en según qué momentos, los amigos pueden desaparecer si no somos capaces de comunicarnos, los abuelos tienen un papel importante pero a veces no se les da la oportunidad de entender qué ocurre.
- **Hermanos:** Pueden sentirse faltos de atención,

celosos, tener sentimientos de culpa, bajo rendimiento escolar, agresividad, exceso de responsabilidad, falta de espacio para la expresión y elaboración de los sentimientos. A veces se les pide ser excepcionales para cubrir las carencias que los padres consideran que tiene el hijo o hija con discapacidad, otras veces se les trata como adultos y tienen que asumir tareas y responsabilidades familiares que no les corresponden por su edad. Pero también se dan aspectos positivos como su maduración y la responsabilidad sobre sí mismos y todos los aprendizajes que puede alcanzar la persona.

- **Parejas:** Se habla mucho de los sentimientos de culpa, de la incomunicación dentro de la pareja y de la dificultad de compartir la vivencia conjuntamente. Puede ser que cada uno se centre en sus problemas derivados de la discapacidad de uno de ellos y que no busquen alternativas conjuntamente. Hay otros temas que pueden surgir, las relaciones sexuales y los problemas de aceptación de la nueva situación, el cuidado de los hijos si es que tienen o, en función de la discapacidad de la persona, los problemas para tenerlos.

- **Padres:** Los temas de los que más se habla, a menudo son temas relacionados con la vida diaria del hijo, cuestiones prácticas y reivindicativas que abrazan desde ocuparse de la ropa y la comida hasta los problemas más relacionados con las carencias y las situaciones de discriminación social. Se puede producir un repliegue de la familia, hiperprotección de los hijos (poca autonomía, dependencia). Se crean lazos simbióticos difíciles de separar. Eso provoca también actitudes de victimismo, en las que se considera que los demás (sociedad, vecinos, instituciones, administraciones) no les entienden, tienen parte de culpa y no les ayudan.<sup>1</sup> El futuro es un tema que provoca mucha angustia, existe la fantasía de que los hijos mueran un instante antes que ellos y así todo estaría resuelto, sin cargar a nadie. Con el grupo se puede abordar el tema con más tranquilidad en la medida que es compartido (puede ser un tema tabú o compulsivo, que aparezca continuamente).
  - La sobreprotección.
  - Confiar en otros para cuidar a los hijos.
  - Las reivindicaciones.
  - La soledad y el aislamiento.
  - La culpa.
  - Las relaciones con la pareja y con el resto de la familia.
  - El futuro.
  - El cansancio.
  - Los apoyos sociales.

### ¿Qué dice el GAM de GAM?

**Familias:** En los grupos de padres con hijos o hijas con deficiencias progresivas que no tienen una esperanza de vida muy larga, surge a menudo el tema de si hay que comunicar a sus hijos las consecuencias de la enfermedad. En relación a este hecho el GAM de GAM comenta:

- Es difícil pronunciarse porque intervienen muchos factores, por una parte los chicos y chicas encuentran fácilmente la información por Internet, pero por otra muchas personas no desean tener esa información.
- Es importante que los padres estén disponibles para poder hablar de este tema cuando el hijo o hija lo desee.
- Quizá no hay que resolver directamente las dudas de los hijos pero sí hablarlo.
- No se pueden establecer criterios respecto a eso porque no hay respuestas únicas, de la misma forma que no hay personas iguales. Sólo se pueden crear espacios para que las familias departan sobre el tema, reflexionen y extraigan sus propias conclusiones.

### Experiencias y/o sugerencias:

- A veces el aislamiento es tan grande que es interesante poner el ejemplo de dos familias que, a pesar de que sus hijos han compartido un mismo itinerario vital, debido al parecido en su discapacidad (escuela, piso tutelado, centro ocupacional, etc.), al coincidir en un GAM de padres de personas con discapacidad, aunque se reconozcan y quizá en alguna ocasión hayan intercambiado algunos saludos, se dieron cuenta de que nunca habían hablado de tu a tu, lo cual les sorprendió a ellos y al resto del grupo.
- Desde la APPS (federación que engloba varias asociaciones de personas con discapacidad psíquica), existe un programa de apoyo familiar (P.A.F.), en el que asesoran y apoyan a grupos de apoyo familiar (son grupos mayoritariamente conducidos por profesionales).
- Una participante de GAM explica las fases por las que pasó como madre de una persona con discapacidad.
  - Tristeza frente a la situación.

<sup>1</sup> Nos hemos basado en el artículo de Ernesto González de Mendivil "Utilidad del grupo de familiares de discapacitados" publicado por la revista de la A.P.A.G., (aunque el autor habla de grupos psicoterapéuticos, pensamos que hay cuestiones que se dan y que tienen gran importancia en los GAM).



- Impotencia.
- Incredulidad: “los médicos se equivocan”.
- Buscar respuestas, que incluían “curanderos”.
- Asimilación, “que no significa que te conformes”.<sup>2</sup>
- Cuando se da la noticia sobre la discapacidad, el sistema familiar se debe reorganizar y readaptar. Os exponemos una serie de actitudes positivas que pueden ayudar en ese momento:
  - Buena comunicación. Capacidad de expresión.
  - Establecer responsabilidades y límites cuando sea necesario.
- Revisión de las actividades del hogar. Flexibilidad en las normas y roles.
- Mantenimiento de la autonomía de cada uno de los miembros de la familia.
- Mantenimiento de la red social.
- Recursos favorecedores:
  - Recursos económicos, humanos, culturales.
  - Apoyos naturales, materiales y humanos.
  - Apoyos puntuales o fijos, con más o menos intensidad.
  - Información.

### Si queréis saber más...

- 
- Ernesto GONZÁLEZ DE MENDÍVIL, “Utilidad del grupo de familiares de discapacitados”, artículo en la revista de la Asociación Psicoterapia Analítica Grupal (A.P.A.G.).
  - Isabel TRIGALES NEIRA. “La familia y la salud mental”, artículo en la revista de la Asociación Psicoterapia Analítica Grupal (A.P.A.G.).
  - Programa de Suport Familiar. *Sessió informativa sobre grups de suport familiar APPS* (2006).
  - Jornadas “Feina feta, feina pendent”, organizadas por la Federación ECOM, (febrero de 1994).
  - FEDERACIÓN ECOM (2003). “Resum de les Trobades de GAM de GAM”. Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.

<sup>2</sup> Comentarios de una facilitadora de GAM y madre de una persona con discapacidad física en el marco de las Jornadas “Feina feta, feina pendent” organizadas por la Federación ECOM (febrero de 1994).



## GLOSARIO

**ACOGIDA:** En los GAM, la acogida representa la preparación que realizamos antes de empezar el grupo para que todo el mundo se sienta acogido, el procedimiento para recibir a nuevos participantes y el procedimiento y las pautas que se siguen para acoger en la primera reunión a un nuevo participante (mirar la ficha 3.4.2).

**AFECTIVIDAD:** Las relaciones interpersonales nunca son fáciles, y afrontarlas, vivir desengaños, rechazo o simplemente no poder sentir nada por los demás provoca mucha infelicidad. La persona con discapacidad física a menudo se enfrenta a estas situaciones con una sensación de desventaja, con miedos sobre su imagen física, sobre su valía y sobre los hándicaps que aún existen en una sociedad a la que muchas veces tiene que enfrentarse para que se escuche su voz (mirar la ficha 4.1).

**AYUDA MUTUA:** La ayuda mutua es el intercambio de dar y recibir entre personas. La finalidad es unirse frente a la adversidad e intentar conseguir una mejora en las condiciones de vida a través del apoyo mutuo (mirar la ficha 2.1).

**ASOCIACIÓN:** Una asociación es una agrupación voluntaria de personas físicas y/o jurídicas que nace con unas finalidades de tipo social más allá de los intereses particulares y sin ánimo de lucro; es decir, los beneficios que se obtienen recaen en la propia asociación. Tiene que estar legalmente constituida y se rige por leyes que tiene que cumplir (mirar la ficha 2.2.3).

**ASOCIACIONISMO:** El asociacionismo ligado a la discapacidad surge en los años setenta del siglo XX. Las movilizaciones para la defensa de los derechos dieron lugar a todo tipo de agrupaciones que permitieron crear las bases de un nuevo modelo de sociedad que pensaba más en las personas (mirar la ficha 1.1).

**CAMBIO COMO PROCESO DE PARTICIPACIÓN:** En el proceso de participación en un GAM se producen cambios; estos cambios son positivos, están basados en el intercambio, la ayuda y el aprendizaje de nuevas maneras de hacer a través de los demás, pero a pesar de ser positivos, a menudo son vividos con mucha angustia por la persona y por el grupo en general (mirar la ficha 3.5.2).

**CATARSIS:** La “expresión de ideas, pensamientos y material reprimido que se acompaña de una respuesta emocional generadora de alivio en la persona”<sup>1</sup> (mirar la ficha 3.5.2).

**CLEARINGHOUSE:** Son entidades que existen en países con tradición de GAM y que facilitan los contactos entre los diferentes grupos existentes. Se encargan de fomentar, impulsar, asesorar e informar de los recursos a los que se puede acceder, facilitando locales, profesionales, formación, etc. Además son centros de registro y documentación (mirar la ficha 2.2.5).

**COHESIÓN DE GRUPO:** La cohesión es la fuerza que mantiene unido el grupo. El grupo empieza a funcionar como un todo. Hay respeto y apoyo. Cuando existe la cohesión, desaparece la fantasía de que el grupo hará perder la identidad individual de cada uno (mirar la ficha 1.4).

**CONCIENCIA DE GRUPO:** Surge de las personas que integran el grupo, de sentir que son miembros del mismo, de tener conciencia de pertenecer al grupo (mirar la ficha 1.3).

**CULTURA GRUPAL:** Es la forma en que se organiza el grupo. En esta organización se tienen en cuenta los deseos de los participantes, las diferencias de roles o papeles que tiene cada uno y los intercambios que se establecen entre todos (mirar la ficha 1.3).

**DEPENDENCIA:** La dependencia es un tema que surge dentro de los GAM de personas con discapacidad física. La necesidad de la persona con discapacidad física de buscar medidas de apoyo para llevar a cabo muchas de sus actividades diarias, provoca un sentimiento de dependencia, que afecta tanto a su imagen personal como a su autoestima, a sus relaciones sexuales y a la afectividad (mirar la ficha 4.1).

**DESERCIONES:** La expresión intensa de emociones que se da a menudo en el GAM puede provocar el alejamiento de quien no lo tolera o se siente presionado; con este sentimiento no puede continuar con el grupo. El grupo puede quedar tocado, se siente responsable de no haber acogido a la persona adecuadamente, pueden existir diferentes versiones de los hechos, o se puede pensar que el grupo no es lo bastante bueno. El GAM debe buscar soluciones, si él solo no puede, buscando ayuda externa, porque puede ser una fuente importante de crisis grupal (mirar la ficha 3.5.2).

**DISCAPACIDAD FÍSICA:** Nos referimos, tal y como lo define la OMS, a la “restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad del modo o dentro de lo que se considera normal para una persona; esta restricción se produce por una deficiencia, es decir, por la pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica”<sup>2</sup> (mirar la ficha 2.4).

**EMPATÍA:** Es la capacidad de ponerse en el lugar del otro e identificarse con sus sentimientos y comprender la situación en la que se encuentra el otro (mirar la ficha 3.3.1).

**ETAPA DE COHESIÓN:** Es el momento en el que disminuye el grado de ansiedad en el grupo, se empiezan a distribuir tareas, se intercambian ideas, experiencias y emociones. Ya no se habla desde el yo sino que se habla de *nosotros* (mirar la ficha 1.4).

<sup>1</sup> Extraído de una tabla sobre los factores terapéuticos dentro de un grupo, de Benjamin J. Sadock, M.D. en Kaplan y Sadock.

<sup>2</sup> Recopilación basada en el trabajo del Sr. Emili Grande, psicólogo y técnico de la Federación ECOM, sobre La Discapacidad Física.

**ETAPA DE CONFLICTO:** El conflicto no se tiene que ver necesariamente como algo negativo, porque si se trabaja adecuadamente, siempre supone evolución y crecimiento. Existen conflictos de valores y normas, de diversidad de objetivos dentro del grupo y también de personalidades (mirar las fichas 1.4 y 3.5.2).

**ETAPA DE DISOLUCIÓN:** Es la etapa de finalización del grupo. Puede ser un momento muy triste en el que salen a la luz todos los sentimientos y todo lo que ha aportado el grupo, pero también surge todo lo que ha quedado pendiente (mirar las fichas 1.4, 3.4.3 y 3.5.2).

**ETAPA DE FORMACIÓN:** Es la etapa inicial, donde se manifiestan esperanzas, incertidumbres y ansiedades respecto al grupo. Aunque ya se es efectivamente un grupo, todavía no hay identidad grupal. Es el momento de conocerse, de ponerse a prueba y de establecer normas (mirar la ficha 1.4).

**ENTORNO SOCIAL Y REIVINDICACIONES:** Es un tema que no se puede dissociar de los grupos de personas con discapacidad física. Los problemas de discriminación social son tan evidentes que difícilmente podrán dejar de ser un tema de debate en las reuniones del grupo. Interfieren en el equilibrio emocional de los participantes, en sus niveles de autoestima, por eso tienen que estar previstos en el grupo. Se hablará de ellos y se reivindicarán cuestiones como el transporte adaptado, la inserción laboral, los recursos sociales, etc. (mirar las fichas 2.4 y 4.1).

**FACILITADOR:** Es un miembro del grupo que ayuda al grupo a que funcione bien. Es una persona que comparte la misma problemática que el resto de participantes y que, como ellos, cuenta con sus propios recursos para ayudar a los demás y a si mismo a través de sus habilidades y experiencia personales (mirar las fichas 3.3, 3.3.1 y 3.3.2).

**FAMILIA:** La familia es una parte fundamental en la vida de la persona con discapacidad, a menudo es relegada de los servicios que priorizan la atención a la persona con discapacidad. Tienen una serie de necesidades prácticas, psicológicas y de apoyo que deben tenerse en cuenta (mirar las fichas 2.5 y 4.2).

**GAM:** Son grupos formados por personas afectadas por un problema común. Se reúnen voluntariamente y sin presencia de un profesional para apoyarse mutuamente, compartir experiencias, conocimientos, fuerzas y esperanzas para afrontar su conflicto (mirar la ficha 2.2).

**GRUPO SOCIAL:** Un grupo es un conjunto de personas que están juntas para algo que las une: actividades, objetivos, valores o problemas (mirar la ficha 1.1).

**GRUPO DE CRECIMIENTO PERSONAL:** Quieren reforzar determinados comportamientos psicológicos considerados sanos y sus miembros tienen en común que se plantean mejorar sus relaciones con los demás y consigo mismos (mirar la ficha 1.5).

**GRUPO DE APOYO SOCIAL:** Busca el refuerzo de comportamientos y potencialidades, así como el intercambio de recursos. Sus miembros son personas con especiales necesidades debidas a una situación específica (mirar la ficha 1.5).

**GRUPO DE TRABAJO O DE TAREA:** Es el grupo formado por personas que quieren producir un rendimiento. Se centran en la tarea. En estos grupos son muy importantes los procedimientos (mirar la ficha 1.5).

**GRUPO ABIERTO O GRUPO CERRADO:** Un grupo cerrado es el que se reúne siempre con los mismos miembros y no deja que se incorporen miembros nuevos; en cambio un grupo abierto es el que deja espacio para nuevas incorporaciones. Cada opción tiene sus beneficios e inconvenientes (mirar las fichas 3.2 y 3.4.2).

**GRUPO PSICOEDUCATIVO Y SOCIOEDUCATIVO:** El objetivo está centrado en el aprendizaje de determinadas estrategias y/o habilidades para desarrollarse en un rol o adquirir competencias sociales (mirar la ficha 1.5).

**GRUPO PSICOTERAPÉUTICO:** Se persigue el cambio del estado psicológico de las personas que participan en él. El psicoterapeuta utiliza el grupo para llevar a cabo un tratamiento que mejore los comportamientos psicológicos de los participantes (mirar la ficha 1.5).

**HOMOGENEIDAD/HETEROGENEIDAD DEL GRUPO:** Un grupo homogéneo se caracteriza por el hecho de que sus miembros comparten muchas características: edad, sexo, etc. Uno de los requisitos para formar un GAM es que se comparta la misma problemática. Por el contrario, hablamos de *heterogeneidad* cuando dentro del grupo hallamos mucha diversidad entre sus miembros (mirar la ficha 3.4).

**INTERACCIÓN RECÍPROCA:** Es la relación que se establece entre dos o más personas, se denomina *recíproca* porque la relación va de una persona a las demás y de éstas hacia ella, es decir, en ambas direcciones (mirar la ficha 1.3).

**LÍDER AUTORITARIO:** Es aquel que impone al resto del grupo su propio modo de hacer, sin dar opción al diálogo ni al consenso. Hace que las personas se vuelvan dependientes de sus afirmaciones o que se rebelen contra sus ideas (mirar la ficha 3.3.1).

**LÍDER DEMOCRÁTICO:** Es el líder que busca que los objetivos se traten colectivamente, con el apoyo de los demás miembros del grupo. Ayuda a entender el porqué de las normas y proporciona alternativas cuando el grupo no sabe por donde ir (mirar la ficha 3.3.1).

**LÍDER PERMISIVO:** Es un líder que deja hacer, es prácticamente ausente; por una parte, provoca que las personas sean más creativas, que no haya vínculos de dependencia y que trabajen en equipo, pero por la otra, al no ser nada estructurado, la sensación de estar perdido es muy fuerte, lo cual puede provocar mucha angustia, disolución del grupo, peleas constantes y/o la imposibilidad de llegar a ningún acuerdo (mirar la ficha 3.3.1).

**FALTA DE PARTICIPACIÓN:** Puede esconder muchas cosas, del hecho que el grupo no funcione bien a resistencias de algunos miembros a comprometerse con los demás, debido a la falta de intimidad o a que primero desean ver si el espacio es fiable (mirar las fichas 3.4.3 y 3.5.2).

**MARCO O NORMATIVA INTERNA:** Cuando hablamos del marco o de la normativa interna del grupo nos referimos a: el número de participantes, los horarios, la duración y la periodicidad de las reuniones, si el grupo será abierto o cerrado, si será homogéneo o heterogéneo (es decir, las condiciones previas para participar en el grupo), cómo entrarán los nuevos miembros, etc. (mirar la ficha 2.3)..

**MATERIAL DE APOYO:** El GAM necesita material, información que en su viaje lo contendrá, lo ayudará a aprender y a gestionar la experiencia. Este material de apoyo puede ser: directorios (publicaciones que recogen entidades y GAM de un territorio y que sirven para localizar grupos con facilidad), manuales, vídeos, cursos, seminarios, mesas redondas, jornadas (mirar la ficha 2.3).

**MINUSVALÍA:** Según la clasificación de la OMS, la minusvalía consiste en “la situación de desventaja que limita o impide el desarrollo del rol que corresponde a la persona en función de la edad, el sexo y de factores sociales y culturales” (mirar la ficha 2.4).

**MUERTE:** Uno de los temas que de una forma u otra siempre están presentes en el GAM y en la mayoría de grupos es la muerte. Es un tema que siempre está latente, al hablar del día a día, del futuro, de las responsabilidades, de los sentimientos y de los afectos, de los hijos, de la progresión de la enfermedad, de uno mismo y de la relación con los demás, de los cambios y de las pérdidas. Es decir, cuando hablamos de vida, siempre está implícita, nos cueste más o menos de asumir, la idea de la muerte (mirar la ficha 4.1).

**NORMAS IMPLÍCITAS:** Son todas aquellas normas o formas de hacer dentro del grupo que no se verbalizan pero que todo el mundo conoce y que se generan a través de los comportamientos y de la manera de hacer dentro del grupo; es un ambiente común, es la atmósfera (mirar la ficha 2.3).

**NORMAS DE APOYO BÁSICO:** Hay una serie de normas básicas que son necesarias para que el grupo pueda trabajar bien: no tomar la responsabilidad del problema del otro, concentrarse en el aquí y el ahora, concentrarse siempre en los sentimientos propios y hablar desde uno mismo.

**PARTICIPANTE:** Las personas que integran un GAM; son personas que en un momento dado han reconocido que tienen unas necesidades que por si mismas no pueden solucionar. Como participante en un GAM hay que estar dispuesto a recibir y a dar ayuda (mirar la ficha 3.4).

**PARTICIPANTE INVASIVO:** Es un miembro que interviene demasiado dentro del grupo (mirar la ficha 3.4.4).

**PARTICIPANTE MANIPULADOR:** Es un miembro que quiere controlar el grupo, muchas veces debido a su propia inseguridad o al miedo de descubrirse o cambiar. Participa en el grupo con afirmaciones contundentes que el facilitador o el grupo tienen que interrumpir para recordar cuáles son las normas del GAM (mirar la ficha 3.4.4).

**PARTICIPANTE QUE ACONSEJA TRATAMIENTOS:** Una variante del participante que impone normas es el que aconseja tratamientos y medicamentos. En este caso puede tratarse de una persona que lo hace de buena fe, que intenta gene-

ralizar el tratamiento que le va bien, sin tener en cuenta que cada persona tiene diferentes características y que es algo que debe valorar un profesional (mirar la ficha 3.4.4).

**PARTICIPANTE QUE TIENE VÍNCULOS CON OTROS PARTICIPANTES:** En un GAM pueden coincidir personas con un vínculo determinado: ser parientes, vecinos o simplemente haberse conocido previamente. Si el vínculo no es muy fuerte, se recomienda hablar desde el principio al resto del grupo sobre esta relación y explicar si existe alguna incomodidad en trabajar juntos (mirar la ficha 3.3.4).

**PARTICIPANTE REBOTADO:** Cuando la persona llega al GAM está enfadada, generaliza todos sus males y se preocupa mucho por lo que le ocurrirá en el futuro. Es importante que el grupo se marque objetivos a corto plazo para que sus participantes se motiven a seguir adelante. Estos objetivos se deben explicitar de alguna manera e ir recordando al final de cada sesión qué avances se han logrado (mirar la ficha 3.4.4).

**PARTICIPANTE SILENCIOSO:** Este miembro participa poco en el grupo, a veces por la forma de ser de la persona, por falta de confianza, por el tema que se está tratando (mirar la ficha 3.4.4).

**PROFESIONAL:** La relación que establece el profesional con el GAM consiste en proporcionarle legitimidad, herramientas y apoyo que le ayude en su constitución y en su proceso (mirar las fichas 1.3 y 2.2.4).

**PRINCIPIOS BÁSICOS DE FUNCIONAMIENTO:** El GAM se sustenta en unos principios básicos de funcionamiento. Estos principios son modelados por el grupo, a través de los acuerdos y del grado de flexibilidad con que sus miembros los quieran aplicar. Estos principios son los siguientes: voluntariedad, confidencialidad, puntualidad, participación y el trabajo en el aquí y ahora (mirar la ficha 3.1.2).

**RAPPORT:** Es un cierto grado de cordialidad y de actitudes adecuadas que permiten una relación operativa, eficaz y agradable con los demás. Es la capacidad de adaptarse al interlocutor, respetando su ritmo, hablando con un lenguaje y un estilo comunes (mirar la ficha 3.3.1).<sup>3</sup>

**RECURSOS EXTERNOS:** Cuando hablamos de recursos externos nos referimos a todos los recursos disponibles que pueden ser útiles para los GAM tanto en su formación, promoción y en el desarrollo de su actividad diaria, como en momentos de crisis, y en sus necesidades de formación, de contactos y de intercambios para el crecimiento y el enriquecimiento de sus miembros (mirar la ficha 2.2.5).

**ROLES DEL PARTICIPANTE:** El rol es el papel que tiene cada persona dentro del grupo. De los vínculos que se establecen entre todos –es decir, las normas, los valores y las relaciones afectivas que existen entre los diferentes roles– dependerá la estabilidad del grupo (mirar la ficha 3.4.4).

**SALUD:** La salud es uno de los temas que producen más angustia y sufrimiento en las personas. Eso puede provocar que el tema monopolice la vida del GAM. Se habla de los medicamentos, de recetas o técnicas que se han utilizado, de

<sup>3</sup> J. M. SUNYER (2005). *Orientación psicológica grupoanalítica. Reflexiones desde la práctica*. Ed. Biblioteca Nueva.



la progresión de la enfermedad, los dolores y los sentimientos asociados a la pérdida de salud (mirar la ficha 4.1).

**SEXUALIDAD:** La sexualidad, que se pone en juego en todas las relaciones, es un tema importante en la vida de la persona. Es un tema que no siempre se abordará con naturalidad, hay tabúes e incluso puede darse la situación de que algún miembro lo utilice como tema recurrente (mirar la ficha 4.1).

**SUPUESTOS BÁSICOS:** W. R. Bion estableció la presencia de conductas grupales inconscientes en los diferentes grupos –denominó a estas vivencias inconscientes supuestos básicos–, que coexisten con la mentalidad de trabajo y apartan al grupo de sus objetivos. Los diferentes supuestos básicos tienen más o menos fuerza según el momento evolutivo del grupo<sup>4</sup> (mirar la ficha 1.4).

<sup>4</sup> Resumen de la Jornada "El viatge del Grup: Les etapes dels grups", organizada por la Federación ECOM el 11 de julio de 2003.



## BIBLIOGRAFÍA

ÁLVAREZ, Dolors (1999). "Los Grupos de Ayuda Mutua, un modelo social de salud". Ponencia de las I Jornadas de Afectados de Neurofibromatosis en Catalunya (enero 1999). Publicado en línea en la Revista ACNEFI, <http://www.acnefi.com/revista/1999t35.htm>.

ÁLVAREZ, Dolors (2002). "Bones pràctiques grup ajuda mútua (GAM) Discapacitats Físics". Ponencia presentada en la I Jornada con Asociaciones de Salud i Grupos de Ayuda Mutua de Vilafranca del Penedès.

AMELA, Víctor M. (2006). "María del Carmen Banús, professora de seducció". *La Vanguardia*, 29 de abril.

ANTHONY DE MELLO, S. J. (1982). *El canto del pájaro*. Ed: Sol Terrae.

BARRÓN, Ana (1996). *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones*. Ed. Siglo XXI de España.

BROWN, Allan (1988). *Treball en Grup*. Barcelona: Ed. Pòrtic.

BION, W.R. (1966). *Experiencias en Grupos*. Nueva York: Ed. Basic. (Trad. Buenos Aires: Paidós, 1976.)

CANALS SALA, Josep (2002). "El retorno de la reciprocidad. Grupos de Ayuda Mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar". Tesis de doctorado; director, Dr. Josep Maria Comelles Esteban, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona (julio 2002). Se puede consultar en línea en <http://www.tdx.cesca.es/TDX-0613103-123814/index.html>.

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y DE OTRAS DEMENCIAS (CEAFA) y FUNDACIÓ "LA CAIXA" (2001). *Manual práctico para la elaboración y desarrollo de programas de intervención grupal en las asociaciones de Alzheimer*. CEAFA.

COREY, Gerald (1995). *Teoría y práctica de la terapia grupal*. Bilbao: Ed. Desclee de Brouwer. Col. Biblioteca de Psicología.

COSER, L.A. y HELLINGER, D. (1972). *Normes de funcionament d'un Grup d'Ajuda Mútua. La dinàmica Interna dels grups*.

DALLOS, Rudi (1996). *Sistemas de creencias familiares, terapia y cambio*. Barcelona: Ed. Paidós.

DURAN, Benito. *Seminari dirigit a professionals*, realitzado por la Federación ECOM. Barcelona, 14 de noviembre de 2003.

FEDERACIÓN ECOM (2003). "Resum de les Trobades de GAM de GAM". Material elaborado por facilitadores de GAM de personas con discapacidad física y recopilado por la Federación ECOM.

FERNÁNDEZ PRADOS, J.S. (2000). *Sociología de los grupos escolares: sociometría y dinámica de los grupos*. Almería: Universidad de Almería.

FREUD, Sigmund (1921). *La psicología de las masas y el análisis del Yo*. Tomo I. Madrid: Biblioteca Nueva.

GIMENO BAYÓN, Ana (1996). *Comprendiendo cómo somos. Dimensiones de la personalidad*. Ed. Biblioteca de Psicología.

GRINBERG, Leon et al. (1972). *Introducción a las ideas de Bion*. Buenos Aires: Ed. Nueva Visión.

GONZÁLEZ, María Pilar (1995). *Orientaciones teóricas fundamentales en psicología de los grupos*. Ed. EUB.

GONZÁLEZ DE MENDÍVIL, Ernesto. "Utilidad del grupo de familiares de discapacitados", artículo en la revista *Boletín A.P.A.G.* (Asociación Psicoterapia Analítica Grupal).

Guia-directorio de Grups d'Ajuda Mútua. [www.bcn.es/tjussana/gam](http://www.bcn.es/tjussana/gam).

GUIMÓN, José (2003). *Manual de terapias de grupo, tipos, modelos y programas*. Madrid: Ed. Biblioteca Nueva.

HERRERA, Elena (2002). Resumen de la ponencia "Supervisions: Dipòsit, transformació i devolució de dubtes i ansietats". Jornadas técnicas organizadas por la Fundación Pere Mitjans. L'Hospitalet de Llobregat.

HOEKENKIJK, Liebj (1983). "¿Qué es la ayuda mútua?", publicado en el *Boletín de Estudios y Documentación de Servicios Sociales*, núm. 13. Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO). (Trabajo presentado en la primera conferencia de "Valonteu- Europe" celebrada en Bruselas en junio de 1980.)

HUICI CASAL, Carmen (1995). *Estructuras y procesos de grupo*. Ed. UNED.

*Jornada de treball dirigida als dinamitzadors dels grup d'ajuda familiar -P.A.F-* Organizadas por la APPS (Federació pro persones amb disminució psíquica) Barcelona, abril 1997.

*Jornades de treball, dirigides als dinamitzadors de grups de suport familiar.* Organizadas por APPS (Federació Catalana pro persones amb retard mental) i FEAPS (Confederación española de organizaciones en favor de les personas con retraso mental). Barcelona.

KAPLAN, Harold I. y SADOCK, Benjamin J. (1996). *Terapia de Grupo*. Ed. Médica Panamericana.

KISNERMAN, Natalio (1978). *Servicio social de grupo*. Buenos Aires: Ed. Humanitas.

KROPOTKIN, Piotr (2002, 1ª ed. 1902). *La ayuda mutua, un factor de la evolución*. Ed. Libronauta.

“Les Associacions i Grups d’Ajuda Mútua, un model comunitari de prevenció de la Salut”, artículo publicado en la Revista *Dones i Salut* MYS, núm. 8, noviembre 2001. Editada por el programa “Dona, Salut i Qualitat de vida” de CAPS.

LÓPEZ ATIENZA, “La represión en los procesos de formación grupal”, artículo en la revista *Boletín A.P.A.G.* (Asociación Psicoterapia Analítica Grupal).

MORENO, J. L. (ed.) (1978). *Psicología del encuentro*. Madrid: Sociedad de Educación Atenas.

MORRIS Nitsun. “Lo antigrupal (lo que destruye el grupo)”, artículo en la revista *Boletín A.P.A.G.* (Asociación de Psicoterapia Analítica Grupal).

MORTON, A. y LIEBERMAN, P.D. (1996) “Grupos de autoayuda”, en Harold I. KAPLAN y Benjamin J. SADOCK. *Terapia de Grupo*. Ed. Panamericana (3ª ed.)

MUNNÉ, Frederic (1995). *La interacción social. Teorías y ámbitos*. Barcelona: Ed. PPU.

NEVEU, Érik (2002). *Sociología de los movimientos sociales*. Barcelona: Ed. Hacer.

PRAT, Enric (coord.) (2004). *Els moviments socials a la Catalunya contemporània*. Barcelona: Publicacions de la Universitat de Barcelona.

Programa de Suport Familiar. *Sessió informativa sobre grups de suport familiar APPS* (2006).

Programa de Suport entre famílies de persones amb discapacitat física. Federació ECOM.

Programa Pare a Pare, A.P.P.S (Federació de Persones amb Discapacitat Psíquica).

Quality in Equality. Formació de facilitadors de GAM, Programa Leonardo Da Vinci (1998).

- ROCA, F. (1998). *Orientaciones prácticas para formar un grupo de ayuda mutua -GAM-* (traducción y adaptación María Dolores Álvarez). Barcelona: Agència Municipal de Serveis a les Associacions de Barcelona (mayo). (Ed. original: "Power Tools, ways to build a self-help group", *Self-Help Canada Series*.)
- ROCA, F. y LLAUGER, M.A. (1994). "Grupos de ayuda mutua: una realidad a tener en cuenta en Atención Primaria", publicado en la revista *FMC Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, vol. 1, núm. 4 (abril).
- ROCA, F. y VILLALBÍ, J. R. (1989). "El papel del trabajador social en los Grupos de Ayuda Mutua". *Revista de Treball Social*, núm. 114 (junio), p. 38-35.
- ROCA, F. y VILLALBÍ, J. R. (1989). "Els grups d'ajuda mútua en el camp de la salut". *RTS. Revista de Treball Social*, núm. 114 (junio).
- ROCA, F. y VILLALBÍ, J. R. (1991). *Manual per al funcionament de grups d'ajuda mútua*. Barcelona: Institut Municipal de la Salut.
- ROCA, F. y VILLALBÍ, J. R. (1992). *Directori d'organitzacions i grups d'ajuda mútua de Barcelona*. Barcelona: Publicacions de l'Ajuntament de Barcelona (2ª ed.).
- ROCA, F. y VILLALBÍ, J.R. *Manual per al funcionament de Grups d'Ajuda Mútua*. Dossiers Barcelona Associacions, núm. 35. Torre Jussana, Agència Municipal de Serveis per a les Associacions.
- ROCA, Neus (2002). *Repensem els Grups d'Ajuda Mútua*. Jornadas de la Federació ECOM.
- SIMON, P. y ALBERT, L. (1979). *Las relaciones interpersonales*. Ed. Herder.
- SUNYER, J.M. (2005). *Orientación psicológica grupoanalítica. Reflexiones desde la práctica*. Ed. Biblioteca Nueva.
- Taller *Els GAMs es viuen en GAM III* Jornadas sobre GAM de Vilafranca del Penedès (2006). Material elaborado por la Fundación ECOM.
- TRIGALES NEIRA, Isabel. "La familia y la salud mental", artículo de la revista *Boletín de la A.P.A.G.* (Asociación Psicoterapia Analítica Grupal).
- YALOM, IRVIN D. (1998). *Psicoterapia existencial y terapia de grupo*. Ed. Paidós.
- VARIOS AUTORES (coord.: A. Vilà i Mancebo) (1994). *Crónica de una lucha por la igualdad*. Colección Blocs, 6. Fundació Institut Guttmann.

## DIRECTORIO DE GRUPOS\*

### ASOCIACIÓN DE DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO DE MADRID (APANEFA)

Arroyo Fontarrón, 377, local derecho. Tel: 91 751 20 13  
28030 MADRID

**apanefa@apanefa.org**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
Periodicidad: Quincenal/Mensual.  
Responsable: Elena Galian.  
Observaciones: Dirigido a familiares de personas afectadas.

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
Periodicidad: Quincenal/Mensual.  
Responsable: Elena Galian.  
Observaciones: Dirigido a afectados.

### ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE MADRID (ADEMM)

San Lamberto, 5, posterior. Tel: 91 404 44 86  
28017 MADRID

**ademm@telefonica.net**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
Periodicidad: Mensual.  
Responsable: Psicóloga del centro.  
Observaciones: Dirigido a familias de personas afectadas.

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
Periodicidad: Mensual.  
Responsable: Psicóloga del centro.  
Observaciones: Dirigido a personas afectadas de esclerosis múltiple.

\* La información que se presenta a continuación fue recopilada durante el proceso de creación de este Manual. Algunos de los datos han podido ser modificados. Si se requiere información más actualizada se puede llamar a la entidad correspondiente.

**ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE DISMINUIDOS FÍSICOS DEL “CENTRE OCUPACIONAL SINIA”**

Banys Nous, 16. Tel: 93 318 14 81

08002 BARCELONA

**social@sinia.e.telefonica.net**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Imma Bertan y Anna Ginel.  
 Cargo: Psicóloga y Trabajadora Social.  
 Observaciones: Grupo de mujeres, madres de usuarios del Centro Ocupacional SINIA. Se caracteriza por ser un grupo de encuentro con actividades culturales.

**ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BURGOS (AFAEM)**

Paseo de los Comendadores, s/n. Tel: 94 720 946

09001 BURGOS

**afaemburgos@hotmail.com**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Quincenal.  
 Responsable: Oscar Orive.  
 Observaciones: Dirigido a afectados.

**ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ACVEM)**

Serrería, 61, bajos. Tel: 96 356 28 20

46022 VALENCIA

**acvem@hotmail.org**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Quincenal.  
 Responsable: Araceli Molina.  
 Observaciones: Dirigido a afectados.

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Quincenal.  
 Responsable: Araceli Molina.  
 Observaciones: Dirigido a afectados.

**ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA DISTONÍA EN ESPAÑA (ALDE)**

Camino de Vinateros, 97. Tel: 91 437 92 20

28030 MADRID

**alde@distonia.org**

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Bimensual.  
 Responsable: Profesional.  
 Observaciones: Grupo de afectados, dura entre ocho y diez sesiones, luego el grupo se vuelve a abrir para nuevos miembros, de forma rotativa.



Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Bimensual.  
 Responsable: Profesional.  
 Observaciones: Dirigido a familiares de personas afectadas, el grupo se reúne durante ocho o diez sesiones, luego se vuelve a abrir para nuevos miembros, de forma rotativa.

**ASOCIACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE ALICANTE (ADEMA)**

Poeta Blas de Lomas, 8, bajos. Tel: 96 513 15 12 / 96 513 14 16  
 03005 ALICANTE  
**adema@telefonica.net**

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Sra. Cristina Borrego.  
 Observaciones: Dirigido a afectados.

**ASOCIACIÓN LEONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ALDEM)**

Obispo Cuadrillero, 13, bajos. Tel: 98 722 66 99  
 24007 LEÓN  
**aldem@aldemleon.es**

Tipo de grupo: Tres grupos de intervención familiar.  
 Periodicidad: Semanales.  
 Responsable: Sra. M<sup>a</sup> Jesús Álvarez.

**ASOCIACIÓN NACIONAL PARA PROBLEMAS DEL CRECIMIENTO (CRECER)**

Paloma, 3, bajo. Tel: 968 34 60 00  
 30002 MURCIA  
**crecer@crecimiento.org**

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Psicóloga.

**ASOCIACIÓN PARA LA CAPACITACIÓN Y LA INTEGRACIÓN SOCIO-LABORAL DE LAS PERSONAS DISCAPACITADAS (ACIS)**

Famadas, 19-25. Tel: 93 309 63 76  
 08907 L'HOSPITALET DE LLOBREGAT  
**acis@asoc-acis.es**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Sra. Vanessa Serrano i Sra. Rosa Tébar.

**ASOCIACIÓN PARKINSON MADRID**

Andrés Torrejón, 18, bajo. Tel: 91 434 04 06  
 28014 MADRID  
**parkinson@parkinsonmadrid.org**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.

Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Susana Donate, Esther Díaz y Manuel Pérez.  
 Observaciones: Dirigido a familiares de personas afectadas.

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Susana Donate, Esther Díaz y Manuel Pérez.  
 Observaciones: Grupo de inicio temprano.

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Susana Donate, Esther Díaz y Manuel Pérez.  
 Observaciones: Dirigido a personas afectadas.

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Susana Donate, Esther Díaz y Manuel Pérez.  
 Observaciones: Dirigido a mujeres afectadas.

#### **ASOCIACIÓN VALLESOLETANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AVEM)**

Plaza Carmen Ferreiro, 3. Tel: 983 260 458

47011 VALLADOLID

**emvalladolid@telefonica.net**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Semanal.  
 Responsable: Sra. Susana Bombin.  
 Observaciones: Dirigido a afectados.

#### **ASOCIACIÓN ZAMORANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AZDEM)**

Avenida Cardenal Cisneros, 26, bajos. Tel: 980 671 204

49030 ZAMORA

**azdemzamora@yahoo.es**

Tipo de grupo: Grupo Terapéutico.  
 Periodicidad: Quincenal.  
 Responsable: Sr. Manuel Arias.  
 Observaciones: Dirigido a afectados.

#### **ASSOCIACIÓ "ACCIÓ PSORIASI"**

HE Can Guardiola Cuba, 2, despacho 4. Tel: 93 280 46 22

08030 BARCELONA

**psoriasi@pangea.org**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Trimestral.  
 Responsable: Sr. Alexandre Roig.

#### **ASSOCIACIÓ BALEAR D'ESCLEROSI MÚLTIPLE (ABDEM)**

Paseo de Marratxí, 15. Tel: 971 22 93 88

07008 PALMA DE MALLORCA

**abdem@telefonica.net**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Quincenal.  
 Responsable: Maria Lladó.  
 Cargo: Trabajadora social.  
 Observaciones: Grupo de afectados.

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Quincenal.  
 Responsable: Carmen Aguiló.  
 Cargo: Psicóloga.  
 Observaciones: Grupo de familiares de afectados.

**ASSOCIACIÓ CATALANA DE MALALTIA DE HUNTINGTON (ACMAH)**

Pere Vergés, 1, 7-1 (Hotel Entitats). Tel: 93 314 56 57

08020 BARCELONA

**acmah@acmah.org**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Psicólogo.

**ASSOCIACIÓ CATALANA DE MALALTIES NEUROMUSCULARS (ASEM CATALUNYA)**

Montsec, 20-22, bajos. Tel: 93 274 49 83

08030 BARCELONA

**asemcatalunya@terra.es**

Tipo de grupo: Grupo Socioterapéutico.  
 Periodicidad: Quincenal.  
 Responsable: Sra. Maria Ramos.  
 Observaciones: Acompañamiento familiares de Steinert.

Tipo de grupo: Grupo Socioterapéutico.  
 Periodicidad: Quincenal.  
 Responsable: Sra. Maria Ramos.  
 Observaciones: Facio-escapulu-humeral.

Tipo de grupo: Grupo Socioterapéutico.  
 Periodicidad: Quincenal.  
 Responsable: Sra. Maria Ramos.  
 Observaciones: Padres con niños pequeños.

**ASSOCIACIÓ CATALANA DE PERSONES AMB ACCIDENT VASCULAR CEREBRAL (AVECE-ICTUS)**

Hotel d'Entitats St. Boi-Riereta, 4, bajos. Tel: 93 640 24 82 / 93 426 37 18

08830 SANT BOI DE LLOBREGAT

**avececat@hotmail.com**

Tipo de grupo: Grupo de Soporte.  
 Periodicidad: Semanal.  
 Responsable: Esther Fabra.  
 Cargo: Psicóloga.  
 Observaciones: Grupo de afectados, se realiza en Sant Boi de Llobregat.

Tipo de grupo: Grupo de Soporte.  
 Periodicidad: Semanal.  
 Responsable: Alicia Martínez.  
 Cargo: Neuróloga y Logopeda.  
 Observaciones: Grupo de afectados, se realiza en Barcelona.

**ASSOCIACIÓ CATALANA DE TRAUMÀTICS CRANIOENCEFÀLICS I DANY CEREBRAL (TRACE)**

Rector Triadó, 51 bis. Tel: 93 325 03 63  
 08014 BARCELONA  
**info@tracecatalunya.org**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Semanal.  
 Responsable: Sra. Rosa Sanvicens.  
 Observaciones: Los requisitos para entrar en el grupo son: ser socio, ser afectado de TCE o Daño Cerebral Sobrevenido y ser aceptado por el propio grupo. Actualmente el grupo está formado por unas 10-15 personas.

**ASSOCIACIÓ CATALANA “LA LLAR” DE L’AFECTAT D’ESCLEROSI MÚLTIPLE (ACLLADEM)**

Leiva, 39-43, bajos. Tel: 93 424 95 67  
 08014 BARCELONA  
**aclladem@eresmas.com / lallar@lallar.org**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Semanal.  
 Responsable: Sra. Mercè Casanovas.

**ASSOCIACIÓ CATALANA PER AL PARKINSON (ACAP)**

Padilla, 235, 1º 1ª. Tel: 93 245 43 96  
 08013 BARCELONA  
**associacio@catparkinson.org**

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Quincenal.  
 Responsable: Psicóloga.

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Quincenal.  
 Responsable: Psicóloga.

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Quincenal.  
 Responsable: Psicóloga.

**ASSOCIACIÓ CATALANA D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA-ADELA CATALUNYA (ACELA)**

Providència, 42, Planta 4, Despacho 43. Tel: 93 284 91 92

08024 BARCELONA

**acela@suport.org**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Dos psicólogas de referencia para la asociación.

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Esporádico.  
 Observaciones: En Girona y Tarragona.

**ASSOCIACIÓ CATALANA D'HEMOFÍLIA (ACH)**

Via Laietana, 57, 1º 1ª. Tel: 93 301 40 44

08003 BARCELONA

**info@hemofiliacat.org**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Semanales durante un trimestre.  
 Responsable: Sra. Montse Balcells.  
 Cargo: Psicóloga.  
 Observaciones: Es un grupo de niños afectados.

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Semanal durante un trimestre.  
 Responsable: Sra. Montse Balcells.  
 Cargo: Psicóloga.  
 Observaciones: Es un grupo para padres de niños afectados.

**ASSOCIACIÓ D'AFECTATS DE SIRINGOMIÈLIA (AAS)**

Pujades, 93, 3º 1ª. Tel: 639 253 356

08005 BARCELONA

**siringomielia@bcn-associacions.org**

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Profesionales.  
 Observaciones: Con la colaboración de la Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona.

**ASSOCIACIÓ D'AJUDA ALS AFECTATS DE CARDIOPATIES INFANTILS DE CATALUNYA (AACIC)**

Plaza Sagrada Família, 5, 2º A. Tel: 93 458 66 53

08013 BARCELONA

**info@aacic.org**

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Sra. Rosa Moyano.

Cargo: Profesional del centro.  
 Observaciones: Es un grupo de padres de afectados y se reúne en Barcelona.

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Sra. Rosa Moyano.  
 Cargo: Profesional del centro.  
 Observaciones: Es un grupo de jóvenes y se reúne en Barcelona.

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Trimestral.  
 Responsable: Sra. Rosa Martínez.  
 Cargo: Profesional del centro.  
 Observaciones: Es un grupo de adolescentes.

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Sra. Rosa Armengol.  
 Cargo: Profesional del centro.  
 Observaciones: Es un grupo de padres de afectados y se reúne en Tarragona.

#### **ASSOCIACIÓ DE LLUITA CONTRA LA DISTONIA A CATALUNYA (ALDEC)**

Providència, 42. Tel: 93 210 25 12  
 08024 BARCELONA  
[aldec@terra.es](mailto:aldec@terra.es)

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Quincenal.  
 Responsable: Sra. Montse.

#### **ASSOCIACIÓ DE PARAPLÈGICS I DISCAPACITATS DE LLEIDA (ASPID)**

Pare Casanoves, 46. Tel: 973 22 89 80  
 25008 LLEIDA  
[aspid@aspidleida.com](mailto:aspid@aspidleida.com)

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Semanal.  
 Responsable: Sra. Teresa Teixidó.  
 Observaciones: Daño cerebral, fibromialgia y espina bífida.

#### **ASSOCIACIÓ DE PARES AMB FILLS ESPINA BÍFIDA (APAFEB)**

Sorolla, 10, Bajos. Tel: 93 428 21 80  
 08035 BARCELONA  
[apafeb@telefonica.net](mailto:apafeb@telefonica.net)

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Sra. Verònica Moreno.

**ASSOCIACIÓ DE PERSONES AMB DISMINUCIÓ DEL PRAT (ADISPRAT)**

Centre Cívic Sant Jordi. c/ Dolores Ibàrruri, 45. Tel: 93 370 60 94  
08820 EL PRAT DE LLOBREGAT  
**dolorsserrano@wanadoo.es**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
Periodicidad: Quincenal.  
Responsable: Sra. Mirian Bellesi.

**ASSOCIACIÓ DE SUPORT I INTERVENCIÓ FAMILIAR DE LES TERRES DE L'EBRE (ASIFTE)**

Ulldecona, 26, 3º. Tel: 977 50 3882  
43520 ROQUETES

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
Periodicidad: Mensual.  
Responsable: Sra. Núria Mayor Moreno.  
Cargo: Vocal.

**ASSOCIACIÓ DEL VALLÈS D'AMICS DE LA NEUROLOGIA (AVAN)**

Antoni Maura, 1, 1º 3ª. Tel: 93 788 20 80  
08225 TERRASSA  
**avan@amicsdelaneurologia.org**

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
Periodicidad: Semanal.  
Responsable: Sra. Glòria Chico.  
Cargo: Psicóloga.  
Observaciones: Demencias, parkinson y esclerosis múltiple.

**ASSOCIACIÓ FAMILIARS ALZHEIMER BARCELONA (AFAB)**

Casp, 108, 8º. Tel: 93 412 57 46 / 93 412 76 69  
08010 BARCELONA  
**alzheimer-bcn@teleline.es**

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
Periodicidad: Quincenal.  
Responsable: Sra. Noemí Bueno.  
Cargo: Psicóloga.

**ASSOCIACIÓ PARKINSON DE LES COMARQUES DE TARRAGONA**

Dr. Jaume Peyrí, 14. Tel: 666 492 303 / 630 028 904  
43202 REUS  
**parkinsonapct@terra.es**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
Periodicidad: Mensual.  
Responsable: Psicólogo.  
Observaciones: Grupo de jóvenes afectados de parkinson antes de los cincuenta años.

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Psicólogo.  
 Observaciones: Dirigido a afectados.

### **ASSOCIACIÓ PRO-DISMINUÏTS FÍSICS I PSÍQUICS DE SANT CUGAT DEL VALLÈS (ASDI)**

Paseo Mestre Casesnoves, 4. Tel: 93 675 66 10  
 08190 SANT CUGAT DEL VALLÈS  
**asdisantcugat@comergrup.com**

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Profesional.  
 Observaciones: Dirigido a familiares de personas afectadas. Grupo de apoyo familiar.

### **ASSOCIACIÓ PROVINCIAL DE PARÀLISI CEREBRAL (APPC)**

Muntanya de Sant Pere, s/n. Tel: 977 217 604  
 43007 TARRAGONA  
**APPCTA@terra.es**

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Sra. Marta Frontiñan.

### **ATENCIÓ A INFANTS I JOVES AMB NECESSITATS ESPECIALS (ANDI)**

Illa, 3. Tel: 93 725 07 99  
 08202 SABADELL  
**andisabadell@hotmail.com**

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Trimestral.  
 Responsable: Sr. Josep Maria Brun.  
 Observaciones: El grupo se organiza en función de la edad de los niños y de los jóvenes.

Tipo de grupo: Tres Grupos de Apoyo.  
 Periodicidad: Trimestral.  
 Responsable: Sra. Teresa Figuera.  
 Observaciones: El grupo se organiza en función de la edad de los niños y de los jóvenes.

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Sra. Teresa Figuera.

### **ESCLEROSI MÚLTIPLE - ASSOCIACIÓ DE GIRONA (EM-GI)**

Campcardos, 3-5. Tel: 972 23 15 04  
 17007 GIRONA  
**esclerosimultiple@hotmail.com**



Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Quincenal.  
 Responsable: Sra. Laura Fàbregas Casas.

### **ESCLEROSI MÚLTIPLE, ASSOCIACIÓ DE LLEIDA (EM LLEIDA)**

Av. Rovira Roure, 80. Tel: 973 24 81 00. Ext. 2680  
 25198 LLEIDA  
**fem@arnauscs.es**

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Sra. Lourdes Assens.

### **ESCOLA D'EDUCACIÓ ESPECIAL CRESPISELL (CRESPISELL)**

Pantà, 7. Tel: 93 780 55 33 / 93 733 62 04  
 08221 TERRASSA  
**esc-crespinell@xtec.net / agarrich@piextec.net**

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Quincenal.  
 Responsable: AMPA.  
 Observaciones: Para dar apoyo a los familiares.

### **FUNDACIÓ AYUDATE**

Avenida de los Toreros, 10, 1º C. Tel: 91 444 92 27  
 28028 MADRID  
**jdurantesg@ayudate.es**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
 Periodicidad: Trimestral.  
 Responsable: Julia Serrano (DUE) y M<sup>a</sup> Claudia Cortes (Psicóloga).  
 Observaciones: Grupo de personas ostomizadas y familiares creado en el Hospital de Mérida (Badajoz).

### **FUNDACIÓ ESCLEROSI MÚLTIPLE (FEM)**

Tamarit, 104, entl. Tel: 93 228 96 99  
 08015 BARCELONA  
**fem@svt.es**

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
 Periodicidad: Mensual.  
 Responsable: Asistente social.

### **FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN**

Garcilaso, 57. Tel: 93 497 77 00  
 08027 BARCELONA  
**gerencia@guttmann.com**

Tipo de grupo: Grupos de Apoyo.  
 Responsable: Profesionales del centro.  
 Observaciones: El trabajo con grupos de personas afectadas y sus familias

está incorporado en el proceso rehabilitador. La ayuda entre iguales constituye un elemento importante en el desarrollo del grupo y el logro de los objetivos psicoeducativos y socioeducativos (apoyo, contención, orientación y asesoramiento).

### **FUNDACIÓ PERE MITJANS**

Rambla Prim, 31-37, Bajos. Tel: 93 266 20 23  
08019 BARCELONA

**direcciotecnica@fpmitjans.org**

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
Periodicidad: Mensual.  
Responsable: Trabajadora social y psicóloga externa.  
Observaciones: Dirigido a familias de personas con discapacidad física, psíquica y/o sensorial.

### **FUNDACIÓN PRIVADA MADRID CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FEMM)**

Ponzano, 53. Tel: 91 399 32 45  
28003 MADRID

**info@femmadrid.org**

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
Periodicidad: Semanal.  
Responsable: Neurólogo.

### **LLIGA REUMATOLÒGICA CATALANA (LLRC)**

Llibertat, 48, bajos. Tel: 93 207 77 78 / 93 207 16 50  
08012 BARCELONA

**lalliga@lligareumatologica.org**

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
Periodicidad: Mensual.  
Responsable: Facilitador.  
Observaciones: Se reúne en Terrassa, es de personas afectadas de fibromialgia.

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
Periodicidad: Mensual.  
Responsable: Facilitador.  
Observaciones: Se reúne en El Prat de Llobregat, es un grupo mixto.

Tipo de grupo: Dos Grupos Psicoterapéuticos.  
Periodicidad: Quincenales.  
Responsable: Psicóloga.  
Observaciones: Se reúnen en Vilafranca, son de personas afectadas de fibromialgia.

Tipo de grupo: Dos Grupos de Ayuda Mutua.  
Periodicidad: Quincenales.  
Responsable: Facilitadores.

Observaciones: Se reúnen en Vilafranca, uno es de personas afectadas de fibromialgia y el otro es mixto.

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.

Periodicidad: Quincenal.

Responsable: Facilitador.

Observaciones: Se reúne en Tarragona, es de personas afectadas de artritis reumatoide.

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.

Periodicidad: Mensual.

Responsable: Facilitador.

Observaciones: Se reúne en Terrassa, es de personas afectadas de artritis reumatoide.

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.

Periodicidad: Mensual.

Responsable: Facilitador.

Observaciones: Se reúne en Barcelona, es de jóvenes afectados de enfermedades reumáticas.

Tipo de grupo: Dos Grupos de Ayuda Mutua.

Periodicidad: Mensuales.

Responsable: Facilitadores.

Observaciones: Se reúnen en Barcelona, son de personas afectadas de artritis reumatoide.

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.

Periodicidad: Mensual.

Responsable: Facilitador.

Observaciones: Se reúne en Barcelona, es mixto.

Tipo de grupo: Cinco Grupos de Ayuda Mutua.

Periodicidad: Quincenales.

Responsable: Facilitadores.

Observaciones: Se reúnen en Barcelona y son de personas afectadas de fibromialgia.

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.

Periodicidad: Mensual.

Responsable: Psicóloga.

Observaciones: Se reúne en Barcelona y es para padres de niñas con artritis.

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.

Periodicidad: Quincenal.

Responsable: Facilitador.

Observaciones: Se reúne en Tarragona, es de personas afectadas de fibromialgia, en este momento está en revisión.

Tipo de grupo: Cap de GAMS.

Periodicidad: Mensual.  
Responsable: Mercè Jané.  
Observaciones: Es un grupo formado por todos los facilitadores de GAM.  
En este espacio se trata de supervisar la conducción de los GAM y dar apoyo a los facilitadores.

### **NEXE, FUNDACIÓ PRIVADA**

Escorial, 169. Tel: 93 285 32 40  
08024 BARCELONA  
[nexefundacio@nexefundacio.org](mailto:nexefundacio@nexefundacio.org)

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo.  
Periodicidad: Quincenal.  
Responsable: Sra. Sònia Corpas.

Tipo de grupo: Grupo de Ayuda Mutua.  
Periodicidad: Mensual.  
Responsable: Sra. Àngels Ponce.

### **ASSOCIACIÓ GIMM**

Josep Montserrat Cuadrada, 33-37. Tel: 93 799 00 50  
08303 MATARÓ  
[gimm@gimm.es](mailto:gimm@gimm.es)

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo de personas afectadas.  
Periodicidad: Quincenal.  
Responsable: Sra. Montse Esteve.  
Observaciones: Los grupos están conducidos por un psicólogo de la Fundació Hospital, entidad con la que existe un convenio de colaboración.

Tipo de grupo: Grupo de Apoyo de familiares.  
Periodicidad: Quincenal.  
Responsable: Sra. Montse Esteve.  
Observaciones: Los grupos están conducidos por un psicólogo de la Fundació Hospital, entidad con la que existe un convenio de colaboración.



# Manual de consulta sobre Grupos de Ayuda Mutua de personas con discapacidad física

(experiencias en GAM desde la Federación ECOM)



Este Manual ha sido realizado con la colaboración de: