

## **LA AYUDA MUTUA PARA FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Los cuidadores y cuidadoras de personas afectadas de Esclerosis Múltiple, además de los recursos socio-sanitarios y de los apoyos en el ámbito familiar, disponen de **otras herramientas que son de gran utilidad y ayuda.**

El Movimiento Asociativo de Salud da acogida a las personas afectadas por una o varias patologías (con alguna analogía o nexos en común) y, con bastante frecuencia, también agrupa a sus familiares cuidadores. Después de admitir que la enfermedad crónica, la discapacidad y la dependencia son experiencias vitales que afectan a toda la familia, **se han incluido en los programas de atención y ayuda también a los cuidadores y cuidadoras familiares**, en el convencimiento de que son una parte esencial para conseguir niveles óptimos en la calidad de vida de las personas afectadas.

El que las personas cuidadoras tengan *conciencia de sí* es el primer paso para plantear una conducta de afrontamiento positivo. **Sólo así se realizará la labor de cuidar con responsabilidad y conocimiento.** Se mantiene una actitud responsable cuando se asumen los compromisos de las funciones y los riesgos derivados del rol cuidador. Se adquiere el conocimiento mediante la información y la formación específicas orientadas a maximizar las medidas de autocuidados y de cuidados a nuestras personas dependientes.

**La Ayuda Mutua (también conocida como Autoayuda o Apoyo Mutuo) viene a proporcionar soporte en ambos sentidos (compromiso y conocimiento), ya que permite la circulación de información y de emociones en un entorno seguro.** Se percibe como proveedora de soluciones alternativas a los modelos clásicos de atención paternalista en salud y a la ortodoxia en las prácticas de sus profesionales. **La Ayuda Mutua no es exclusiva para las personas que padecen enfermedades y/o dependencias**, puede ser un valioso soporte para cualquier conjunto de individuos que perciban una situación como problema y siempre que entre ellos se desencadene la necesidad de la búsqueda de unas soluciones en común.

Aunque la Esclerosis Múltiple tiene una variada tipología, que se manifiesta con una sintomatología diversa y una desigual gama de secuelas discapacitantes, **la analogía en las experiencias de sus familiares cuidadores puede ser suficiente para incentivar la búsqueda de la Ayuda Mutua.** Pero esta analogía sólo puede definirla y reconocerla la propia persona interesada, no es válida si proviene desde una perspectiva externa o si es impuesta.

Desde la aparición de los Grupos de Ayuda Mutua (en adelante GAM) ha sido frecuente su evolución hacia formas más complejas, dando origen en muchos casos a las Asociaciones de Salud. Pero también es común que éstas alberguen en su seno a GAM. **Lo que no cabe duda, es la acusada relación entre el Movimiento Asociativo de Salud y los GAM.** Los matices diferenciadores se pueden encontrar en la estructura, la dirección de las actividades y los resultados. **Los GAM son igualitarios y la acción se dirige hacia sus miembros de forma personal sin repercusión externa y las Asociaciones están jerarquizadas y se orientan hacia la representación y defensa del colectivo ante la sociedad y sus instituciones.**

**Los GAM se caracterizan por constituir espacios simbólicos en los que sus miembros mantienen una relación horizontal y de reciprocidad.** La simetría es quizá su rasgo más predominante. Dar significado al escenario que ha motivado su nacimiento, definir los problemas existentes y sus posibles soluciones y dotar de identidad propia a sus miembros son las primeras tareas que tienen que afrontar estos Grupos.

**Su existencia viene justificada por una determinada situación-problema que sufren los individuos que los componen,** que en el caso que nos ocupa está motivado por un contexto de salud-enfermedad-asistencia de excepcionalidad, a consecuencia del padecimiento de una afectación crónica o derivados de los cuidados dispensados a personas con enfermedades discapacitantes.

**La estructura, funcionamiento y finalidad de los GAM para familiares cuidadores es igual que los de las personas con Esclerosis Múltiple, sólo cambia la identificación de la causa aglutinante,** que para unos será compartir vida y atender a las necesidades de una persona afectada y para otras será el padecimiento de la propia enfermedad. **Esta homogeneidad intergrupala impide que personas afectadas y sus cuidadoras formen parte del mismo Grupo.** En ambos casos, se requiere tener tiempo, energías y actitud para hablar de la propia experiencia y escuchar las experiencias de los demás.

**Los miembros que componen un GAM tienen una intencionalidad clara de rehabilitación emocional para reconstruir sus relaciones en los ámbitos tanto familiar como social.** En ellos se comparten principalmente dos tipos de acciones: unas relacionadas con aspectos informativos y de asesoramiento (en las que se intercambian conocimientos y consejos) y otras vinculadas a la esfera afectiva (en las que fluyen las emociones y las experiencias personales).

Los GAM crecen en los espacios muertos que existen entre la sociedad civil y la Administración. Los recursos de la segunda no alcanzan para cubrir

las necesidades percibidas por la primera. **Pero no se trata sólo de rellenar vacíos, la Ayuda Mutua forma parte del ámbito del voluntariado y de los procesos de solidaridad colectiva** que irrumpen con fuerza en nuestras sociedades desde mediados del siglo pasado. **Es un recurso comunitario más que se suma a los existentes en el Tercer Sector como instrumento para la promoción de la salud.**

En cierto modo, con los GAM se evidencian dos hechos: la aparición de otra opción para la resolución de los problemas de salud, bienestar y calidad de vida y que la medicina científica tradicional ya no tiene el monopolio de la prevención y reparación de la salud. No se rechaza esta última, pero se comienzan a compatibilizar las fuentes y los recursos en salud.

Los GAM precisan para la celebración de sus reuniones de un lugar físico y de un calendario concreto que incluya la periodicidad de las sesiones. Ambas cosas son decididas por el propio Grupo, así como la duración, objetivos y acceso (abiertos o cerrados). **Las sedes sociales de las asociaciones se revelan como los espacios idóneos para estas actividades, que se ofrecen como un servicio gratuito más, tanto para las personas afectadas como para sus cuidadoras familiares.** La primera decisión importante tras la conformación del Grupo es la elección de un/a líder, coordinador/a o moderador/a, cuyas funciones estarán orientadas hacia el buen gobierno, la participación equitativa y la creación de una atmósfera de respeto dentro del Grupo.

**La confidencialidad es obligada e imprescindible para conseguir un clima de confianza y respeto (lo que se habla dentro del Grupo queda dentro del Grupo).** Las temáticas de abordaje han de ser pactadas, y, en principio, no deben existir temas tabú. No obstante, se debe evitar acaparar las sesiones y acentuar la negatividad de las experiencias por parte de algún miembro, por los efectos indeseados que pudiera conllevar para el resto del Grupo. La sobrecarga emocional en los cuidadores y cuidadoras familiares de personas afectadas de Esclerosis Múltiple es notoria, debido a la intensidad y durabilidad de los cuidados. **Pero también se debe comprender que las oportunidades que ofrecen los GAM deben suponer un beneficio mutuo y colectivo que no puede sacrificarse por el contagio del excesivo pesimismo en la asimilación de las vivencias individuales.**

**No son sustitutivos ni de la familia ni de las terapias grupales y tampoco están concebidos para la solución individual de problemas.** Aunque es común que coexistan GAM y Grupos de Terapia, la diferencia fundamental es que en los primeros se puede invitar a algún profesional, pero es decisión e iniciativa del GAM y su labor es temporal y accesoria y en los segundos, el profesional es el que dirige el Grupo con el objetivo de realizar una terapia colectiva.

Con demasiada frecuencia los familiares cuidadores tienden a aprovechar los espacios y actividades grupales con otros cuidadores para buscar la oportunidad de ratificarse como tales, de intercambiar vivencias y sentimientos y de conseguir reconocimiento y respeto por lo que hacen. Los cursos de cuidadores y cuidadoras son los preferidos para ello, ya que para la mayoría es la primera vez que coincide con otras personas que comprenden la complejidad de su situación porque tienen su misma condición y similares necesidades. Aunque dichos cursos tienen un claro fin formativo, **deberían tener un espacio y un tiempo destinado al intercambio para que, sin detrimento de la acción docente, los familiares cuidadores que participan puedan iniciarse en los rudimentos de la Ayuda Mutua.**

En algunos Centros Hospitalarios dependientes del Sistema Sanitario Público de Andalucía, tienen implantados Planes Funcionales para Personas Cuidadoras en Hospitalización, que contemplan **la facilitación de espacios dedicados a la autoayuda de las Personas Cuidadoras Hospitalarias.** Aunque la provisionalidad de los ingresos de las personas enfermas no permite la conformación de GAM sólidos y cohesionados por la multiplicidad de la problemática de pacientes y de sus familiares cuidadores, **al menos permite la descarga emocional y el intercambio de vivencias, que al fin y al cabo constituyen las bases de la Ayuda Mutua.**

**Las nuevas tecnologías han propiciado la aparición de GAM en las redes sociales y foros virtuales. La finalidad es la misma que la de los GAM presenciales, pero tienen notables diferencias.** Se pierde la garantía de la confidencialidad y la frescura del “cara a cara” y, además, se tiene que contar con un ordenador personal con conexión a red y ciertas habilidades para navegar por Internet. Entre las principales ventajas podemos citar que ya no es necesario un emplazamiento físico para las reuniones, no hay que realizar desplazamientos, se dispone de una franja horaria más amplia para las comunicaciones y el número de potenciales miembros crece de una manera exponencial, al no tener límites geográficos el espacio virtual.

Con demasiada frecuencia, los familiares cuidadores de personas afectadas de Esclerosis Múltiple, pensamos que todos los apoyos deben venir de actores sociales de nuestros entornos cercanos y de los profesionales de la salud. **Pero no es menos cierto que algunas de las soluciones que necesitamos están en nuestras manos y provienen de nuestra actitud proactiva, de nuestras decisiones de afrontamiento optimistas y del creciente compromiso con nuestras personas dependientes.** Los GAM son los espacios pertinentes para desarrollar todas estas habilidades, para interactuar emocionalmente con nuestros iguales y **para reencontrarnos con el más puro espíritu iniciático de nuestras asociaciones, en las que la solidaridad y la reciprocidad fueron sus pilares fundacionales.**

## **BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA**

BERJANO PEIRATS, E. "Técnicas para mediadores en la formación de Grupos de Autoayuda". Disponible en Internet:

[http://www.dipucadiz.es/opencms/export/sites/default/dipucadiz/galeriaFicheros/drogodependencia/ponencias3/TxCNICAS\\_PARA\\_MEDIADORES\\_EN LA FORMACI\\_XN DE GRUPOS DE AUTOAYUDA.pdf](http://www.dipucadiz.es/opencms/export/sites/default/dipucadiz/galeriaFicheros/drogodependencia/ponencias3/TxCNICAS_PARA_MEDIADORES_EN_LA_FORMACI_XN_DE_GRUPOS_DE_AUTOAYUDA.pdf)

CANALS SALA, J. "Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas: reciprocidades, identidades y dependencias" en *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria* (2003) 3 (1): 71-81. Disponible en Internet:

<http://www.aen.es/web/docs/Cuadernos3.1.pdf>

HARO ENCINAS, J. A. "Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud" en *Medicina y Cultura. Estudios entre la antropología y la medicina* (2000) de Perdiguero, Enrique y Comelles, J. M. (eds.) Barcelona: Edicions Bellaterra.

HORNILLOS JEREZ, C. y CRESPO LÓPEZ, M. "Caracterización de los Grupos de ayuda mutua para cuidadores de enfermos de Alzheimer: un análisis exploratorio" en *Revista Española de Geriatría Gerontológica* (2008) 43(5): 308-315. Disponible en Internet:

[http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet?\\_f=10&pident\\_articulo=13126581&pident\\_usuario=0&pcontactid=&pident\\_revista=124&ty=108&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=124v43n05a13126581pdf001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13126581&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=124&ty=108&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=124v43n05a13126581pdf001.pdf)

LLOPIS CAÑAMERAS, J "Redes sociales y Apoyo Social. Una aproximación a los Grupos de Autoayuda" en *Perifèria* (2005) Nº 3 (Dic): 1-24. Disponible en Internet:

[http://antropologia.uab.es/Periferia/castellano/numero3/periferia\\_3\\_2.pdf](http://antropologia.uab.es/Periferia/castellano/numero3/periferia_3_2.pdf)

MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) *Cómo desarrollar un Grupo de Apoyo Mutuo*. Disponible en Internet:

[http://www.msif.org/docs/How\\_To\\_Develop\\_a\\_Mutual\\_Support\\_Group\\_Latin\\_American\\_Spanish.pdf](http://www.msif.org/docs/How_To_Develop_a_Mutual_Support_Group_Latin_American_Spanish.pdf)

RIVERA NAVARRO, J. "El análisis de los Grupos de Ayuda Mutua y el Movimiento Asociativo en el ámbito de la salud: adicciones y enfermedades crónicas" en *Revista de Antropología Experimental* (2005) Nº 5 (13). Disponible en Internet:

[http://www.ayudamutua.org/index.php?option=com\\_remository&Itemid=266&func=finishdown&id=61](http://www.ayudamutua.org/index.php?option=com_remository&Itemid=266&func=finishdown&id=61)

WEB *SER CUIDADOR/A* una iniciativa del IMSERSO y CRUZ ROJA:

<http://www.sercuidador.es/Grupos-de-Apoyo-Mutuo.html>