



Manual de bolsillo para la creación de **GRUPOS** de **AYUDA MUTUA**

Claudia Bernabéu Álvarez

Doctora en Ciencias de la Salud.

Enfermera especialista en EFyC.

Vocal de Investigación y difusión de publicaciones ASANEC.

Presidenta de la ONG SEVIHDA.



Edita: Universidad de Sevilla.
Oficina de Cooperación al Desarrollo

Colabora: Asociación por la Vida, SEVIHDA y Asociación Andaluza de
Enfermería Familiar y Comunitaria

© Claudia Bernabéu Álvarez, 2024
ISBN: 978-84-09-61890-3

Diseño y Maquetación: referencias.maquetacion@gmail.com



Presentación del manual

Este manual se ha llevado a cabo en el marco de un proyecto de cooperación internacional avalado por la Oficina de Cooperación al Desarrollo de la Universidad de Sevilla, el cual se titula “Fortalecimiento de la Escuela de Familias de la Asociación por la Vida (ASPOV) y creación de Grupos de Ayuda Mutua (GAMs) para personas afectadas por el VIH/sida en la región de Piura”.

ASPOV es una institución privada sin ánimo de lucro que atiende a personas con VIH y a sus familias, en situación de pobreza o pobreza extrema, en la región de Piura (Perú), con el fin de mejorar la salud integral y la calidad de vida de estas personas.

Por ello, los ejemplos que se pueden ver a lo largo de este documento están dirigidos a la población descrita anteriormente.

Sin embargo, este manual puede ser usado por cualquier profesional sanitario y/o del área psicosocial, además de por promotores de salud y personas dispuestas a crear un GAM por compartir un mismo problema de salud o condición social.

Índice

1. ¿Qué es un Grupo de Ayuda Mutua (GAM)?	5
2. Breve historia de los GAMs.....	6
3. Evidencias científicas	7
4. Tipos de GAMs.....	8
5. Características básicas	11
6. Valores y normas	13
7. Desarrollo general de las sesiones.....	14
8. Técnicas empleadas.....	16
8.1. Relatos testimoniales	16
8.2. Vídeos testimoniales.....	17
8.3. Dinámica “Intercambio de problemas”	18
8.4. Poemas.....	18
8.5. Musicoterapia.....	20
8.6. Globoterapia.....	22
8.7. Dibujoterapia.....	23
8.8. Recetario emocional.....	23
9. Actividad práctica: Diseño de un futuro GAM	24
9.1. GAM de ASPOV para personas afectadas por el VIH.....	24
10. Problemas que pueden surgir en un GAM y cómo abordarlos	26
11. Referencias bibliográficas.....	29
12. Anexos.....	32
12.1. Anexo 1: Guía para la creación de GAMs virtuales.....	32
12.2. Anexo 2: Relatos testimoniales de personas afectadas por el VIH.	34

1. ¿Qué es un Grupo de Ayuda Mutua (GAM)?

Un Grupo de Ayuda Mutua (GAM) es aquel en el que se reúnen periódicamente personas que comparten un problema. Entre sus funciones están:



(Alberca-Muñoz, et al., 2014; Bernabéu-Álvarez, 2021; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008).

2. Breve historia de los GAMs

Los Grupos de Ayuda Mutua (GAMs) tienen su origen en Estados Unidos con la fundación de “Alcohólicos Anónimos” en 1935. Desde entonces, han experimentado un notable aumento, llegando a existir alrededor de un millón de diferentes tipos de GAMs en Estados Unidos, con una participación estimada de 12 millones de personas en diversos grupos (Roca-Soriano, 1998).

En Europa, los primeros GAMs surgieron en el Reino Unido y Alemania a finales de la década de los 70, mostrando un patrón de crecimiento y declive similar al observado en Estados Unidos. En Cataluña, la primera investigación para identificar estos grupos se llevó a cabo en 1987. Desde entonces, se ha constatado un crecimiento continuo, con una tasa de aproximadamente el 12% anual en la formación de nuevos GAMs, y una tasa de “pérdida” o disolución de grupos del 4% (Roca-Soriano, 1998).

En la bibliografía también se encuentran bajo el nombre de: grupos de autoayuda, grupos de apoyo y grupos de soporte (Alberca-Muñoz, et al., 2014; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008; Ródenas-Picardat, 1996).

3. Evidencias científicas

Diversos estudios han demostrado los beneficios de los GAMs, desde los conocidos GAMs de Alcohólicos Anónimos para dejar de beber alcohol hasta GAMs para cuidadores familiares (disminuyendo la sobrecarga por cuidar, mejorando su calidad de vida y la gestión familiar de la enfermedad, entre otros), personas con la Enfermedad de Parkinson (aumentando el apoyo social) y otros para fomentar la continuación de la lactancia materna (Bernabéu-Álvarez, 2021; Guimón, 2003; Kelly, Humphreys & Ferri, 2020; Rodríguez-Gallego, Leon-Larios, Corrales-Gutierrez & González-Sanz, 2021).



4. Tipos de GAMs

Existen distintos GAMs relacionados con la salud que podemos clasificar en base a su problema común, a la figura del facilitador, al medio utilizado para reunirse y a su composición dentro del ámbito de la salud.

- Según **EL PROBLEMA** que tienen las personas participantes (Ródenas-Picardat, 1996):

Grupos que se centran alrededor de una **enfermedad crónica**, como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Diabetes Mellitus, el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH)...

Personas con **trastornos de comportamiento** personal, a los cuales les resulta muy difícil realizar el cambio aisladamente: consumo excesivo de alcohol y/o drogas, comer de forma compulsiva, anorexia, ludopatía...

Grupos de personas con **problemas psicosociales**: separación de la pareja, pérdida de un hijo, problemas creados por la vejez, personas recién salidas del hospital o de la cárcel...

Personas con **problemas generados por la propia sociedad**: marginación debida a fobias (homofobia, xenofobia, misoginia...), minorías étnicas, inmigración...

- Según el **TIPO DE FACILITADOR** –también llamado moderador– (Domínguez-Orozco, 2012):

Grupos con facilitadores **no profesionales**, en los que esta figura recae en un afectado, que sufre la misma problemática que el resto y que, por su mayor experiencia o formación, ejerce este rol (Ahmadi, 2018). Estos grupos no cuentan con profesionales que actúen como facilitadores.

Grupos dirigidos por un **profesional**. A pesar de que los GAMs se fundamentan en el respaldo mutuo entre sus miembros, han experimentado una evolución hacia la orientación por

parte de un profesional. Este facilitador guía al grupo, enseña estrategias y fomenta el intercambio de información entre sus integrantes. Es por esta razón que también se les conoce como grupos de apoyo. No obstante, lo más adecuado es que la presencia del profesional se limite a ayudar en el inicio del GAM y/o brindar apoyo en momentos específicos (Bernabéu, 2021).

- Según el **MEDIO PARA REUNIRSE:**

Presenciales o cara a cara (face to face). Los miembros del GAM se reúnen en un espacio físico, generalmente con las personas sentadas en sillas en círculo (Alberca-Muñoz, et al., 2014; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008).



Virtuales. Las ventajas de este tipo de GAM, en comparación con los grupos tradicionales cara a cara, son la accesibilidad y la posibilidad de adaptarlo a las necesidades individuales, por ejemplo, a la falta de medio de transporte, o a que haya una distancia importante hasta el GAM (Mallya et al., 2020; Smith-Merry et al., 2019; Wright, Rains, & Banas, 2010). Se centra específicamente en el apoyo mutuo online y se utiliza para pedir consejo, compartir información, participar en las discusiones y sentirse apoyado (McKechnie, Barker, & Stott, 2014; Parker Oliver et al., 2017; Van Uden-Kraan, et al., 2011). Se recomienda el uso de auriculares para asegurar la confidencialidad de lo que dicen las diferentes personas participantes (Camacho-Santos & Bernabéu Álvarez, 2022). Ver Anexo 1.



- Según su **COMPOSICIÓN** dentro del ámbito de la salud:

Grupos para personas **enfermas**: formados por las personas que viven directamente el problema de salud: adictos a sustancias, enfermos que padecen cáncer o alguna enfermedad crónica, personas que tienen VIH/sida... (Ródenas-Picardat, 1996).

Grupos conformados por **profesionales** de diversos colectivos que hacen frente a situaciones estresantes a lo largo de sus carreras, como enfermeras que cuidan a pacientes en situaciones terminales, cuidadores formales, trabajadores sociales y psicólogos. Estos profesionales pueden requerir apoyo para desempeñar eficientemente sus labores (Ródenas-Picardat, 1996). Éste es uno de los tipos de GAMs más recientes, pero cada vez más practicado (Ródenas-Picardat, 1996; Vigliotti, Chinchilli, & George, 2018).

Grupos para personas **cuidadoras familiares**: integrados por familiares y/o personas cercanas al enfermo/a que experimentan indirectamente las repercusiones de la enfermedad, la discapacidad o la dependencia (Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008; OSG Al-Anon/Alateen de España, 2018; Ródenas-Picardat, 1996).

Grupos **multifamiliares**: engloban a personas que conviven con una enfermedad, a sus cuidadores y, en ocasiones, a otros miembros de su familia. En lugar de denominarse GAM, se les conoce como “redes sociales terapéuticas” o “comunidad de curación” (Guimón, 2003; McFarlane, 2002; McFarlane, 2011). Según Ródenas-Picardat (1996), se sugiere que los grupos de enfermos y familiares o allegados desarrollen sus actividades por separado. No obstante, en caso de no contar con suficientes participantes, pueden trabajar conjuntamente. En este escenario, el facilitador y los miembros del grupo deben considerar que los desafíos experimentados por ambos colectivos no siempre son idénticos, y la presencia de un conocido puede inhibir o dificultar la participación y apertura del otro miembro.

5. Características básicas

Según las guías, el número mínimo de participantes debe ser de tres personas, siendo lo ideal un grupo de ocho a diez miembros (y no más de 12), las reuniones se recomiendan quincenales y con una duración de entre una y dos horas (Alberca-Muñoz, et al., 2014; María-Sampietro & Carbonell-Ferrer, 2016; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008).

Cada grupo decide la forma de sentarse, pero se aconseja un espacio vacío con las personas sentadas en un círculo de sillas para asegurar el contacto y la comunicación, sin ninguna persona en posición dominante (Alberca-Muñoz, et al., 2014; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008), aunque si el grupo decide que le es más cómodo trabajar alrededor de una mesa, se recomienda que sea redonda, ya que es más acogedora (Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008).

Por otro lado, para que el GAM funcione correctamente, hace falta tener un espacio que garantice la privacidad (Alberca-Muñoz, et al., 2014). En el caso de GAMs virtuales, se recomienda el uso de auriculares (Anexo 1).

Por último, es necesario una persona facilitadora (o moderadora), es decir, algún miembro experimentado o persona de referencia que facilita la dinámica de trabajo del grupo. Entre las funciones del facilitador destacan:

- a) La de **MODERADOR**, que fomenta la interacción entre los miembros del grupo, potenciando la participación y limando las asperezas que puedan existir entre ellos.
- b) La de **NEXO** entre el interior y el exterior del grupo, invitando a los profesionales y haciendo posible que entre la información que el grupo necesite y demande

o que salga aquella que facilite la satisfacción de las necesidades del grupo, facilitando el contacto de este grupo con otros, haciendo que el grupo se dé a conocer para que otros interesados sepan de su existencia, facilitando así la llegada de nuevos componentes (Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008; Ródenas-Picardat, 1996).



- c) **NO CREAR DEPENDENCIA**, siendo un papel rotatorio y democrático (Bernabéu, 2021). Se sugiere que se presente alguna persona voluntariamente (si hubiese varias, se pediría al conjunto del GAM que llegasen a un consenso democrático entre ellas, o echándolo a suerte). Esta persona continuará moderando las sesiones hasta que se haya acordado, por ejemplo, durante un mes (Camacho-Santos & Bernabéu Álvarez, 2022).

6. Valores y normas

Los valores y normas básicas de los GAMs suelen ser:

Confidencialidad

Participación

Puntualidad

Inclusividad

Pactar el
calendario de
reuniones

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

Ser empáticos

(Alberca-Muñoz, et al., 2014; María-Sampietro & Carbonell-Ferrer, 2016; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008).

7. Desarrollo general de las sesiones

En primer lugar, se da la bienvenida y se recuerdan las normas del GAM, para, después, permitir que alguno de los asistentes cuente algo que le haya afligido en los días anteriores a la reunión o alguna inquietud o propuesta que tenga, continuando con el tema previamente elegido por el grupo, comentando cada miembro sobre cómo dicho tema le afecta o lo aplica en su vida, y una clausura sugerida, que puede incluir recitar una oración o lema de cierre aceptable para todos los miembros (Oficina de Servicios Generales [OSG] Al-Anon/Alateen España, 2015). Algunos ejemplos de lemas de clausura son:

- “En primer lugar me quiero, respeto y cuido de mí misma/o, para así poder cuidar y ayudar, luego, a los demás”. GAM de personas cuidadoras familiares (Camacho-Santos & Bernabéu Álvarez, 2022).
- “Dios, concédeme serenidad para aceptar las cosas que no puedo cambiar, valor para cambiar aquellas que puedo y sabiduría para reconocer la diferencia”. GAM de personas afectadas por el alcoholismo (OSG Al-Anon/Alateen de España, 2018).

Además, se sugiere que cada vez que un miembro del GAM vaya a hablar para dar su testimonio empiece con una frase tipo: “Me llamo... y aprendo/me recupero/me cuido con vosotros/as”.

Por último, es importante que, para la próxima reunión, cada participante aporte algún tema del que le gustaría hablar (autoestima, asertividad, culpabilidad, control de emociones, duelo, ansiedad, actitud ante las exigencias de algún familiar o persona allegada...). Esto puede proponerse en el chat o grupo de WhatsApp del GAM (si lo tienen), durante los 5-10 minutos finales de la reunión o en las inquietudes de la siguiente sesión.



8. Técnicas empleadas

Las técnicas empleadas para brindar apoyo emocional suelen ser a través del desahogo y de la liberación de sentimientos, la técnica del espejo, aquellas que ayudan a clarificar los pensamientos y los sentimientos y a explorar las diferentes opciones y soluciones, con soporte auditivo o visual (vídeos, ilustraciones, grabaciones de audio, canciones...), dinámicas de animación (globoterapia, recetario emocional, aromaterapia, dibujoterapia), textos (relatos testimoniales, poemas, cuentos...), llamadas, chats y/o actividades de ocio y tiempo libre fuera del GAM en sí (Alberca-Muñoz, et al., 2014; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008).

8.1. Relatos testimoniales

Los testimonios son el recurso más usado y que mejor funciona en los GAMs. Algunos ejemplos que pueden utilizarse para un GAM relacionado con personas con VIH, sus familiares o profesionales que les atienden pueden leerse en el Anexo 2.

Por otro lado, para encontrar relatos de otros colectivos (personas con diabetes, hipertensión arterial, trastorno bipolar u otras enfermedades crónicas, cuidadores de familiares con demencias o procesos oncológicos, etc.) se recomienda buscar estudios cualitativos en bases de datos virtuales (*PubMed*, *Google Scholar*...), o bien, en el buscador del navegador web la palabra relacionada con la condición de salud o social y los términos: “testimonio” (“testimony”), “grupo de ayuda mutua” (“self-help group”) o “grupo de

apoyo" ("support group"). En ocasiones, pueden encontrarse, también, en páginas web de asociaciones.

Además, se sugerirá que cada participante escriba su propio relato, expresando, por ejemplo, qué supone el cuidado/la enfermedad para ellos/as, qué dificultad han tenido en las últimas semanas, cómo han ido evolucionando a lo largo de los años, cómo se han sentido ellos/as en las diferentes etapas vitales, si tienen a algún familiar que les ayude, qué les aporta el GAM... Pueden hacerlo también mediante dibujos (sobre todo, personas con problemas de lectura y escritura). Lo ideal es hacer un diario de testimonios y que se ceda al GAM para poder usarlos en las diferentes sesiones.

8.2. Vídeos testimoniales

Otra manera de exponer testimonios consiste en la visualización de vídeos testimoniales, que pueden encontrarse fácilmente en *Youtube*, en blog de asociaciones y/o en otras plataformas virtuales. Algunos ejemplos son:

- Personas viviendo con VIH: <https://huesped.org.ar/que-hacemos/prevencion/campanias-de-comunicacion/si-no-hablamos-de-lo-que-pasa-dejamos-que-pase/>
- GAM de personas con enfermedades crónicas: https://www.youtube.com/watch?v=cBoGPxW7kA8&ab_channel=SaludColima
- GAM de cuidadores de familiares con Alzheimer (Supercuidadores): https://www.youtube.com/watch?v=WHu-4KizoZY&ab_channel=SUPERCUIDADORES
- GAM de personas con problemas de salud mental: https://www.youtube.com/watch?v=BEdsOt5zgqY&t=64s&ab_channel=AlexPuigRos

- El rol del promotor como agente de cambio multiplicador en la comunidad: https://www.youtube.com/watch?v=JL-7MPbw01Ao&ab_channel=FUNDACIONDEWAAL

8.3. Dinámica “Intercambio de problemas”

Se entregan hojas y lápices y se les pide que cada uno de los componentes del grupo escriba, de forma anónima, un problema propio relacionados con su condición social (enfermedad crónica, marginalidad, cuidado de un familiar...). Tras esto, se colocan todos los papeles en un recipiente y se remueven. Seguidamente, uno de los componentes del grupo recogerá una hoja del montón y la leerá delante los demás integrantes del grupo. Se piden voluntarios para expresar si vivieron una situación similar y cómo la afrontaron. Cuando termine el tema (cuando no haya más personas que quieran hablar sobre dicha situación), se pasa a otra hoja y, así, sucesivamente.

8.4. Poemas

En lugar de testimonios, en ocasiones es útil usar poemas, como en el caso de mujeres víctimas de violencia. A continuación, se pueden leer varios ejemplos:

“Ese rostro que ves en el espejo no es el tuyo. Mírate bien: búscate más allá del perfume barato de la cara pintada, del afán de agradar; encuéntrate detrás de las ojeras, del ojo hinchado, de la mirada opaca envejecida antes de tiempo, de las palabras que arrancaron a tiras la piel del corazón. Una vez que te hayas descubierto, abrázate como si fueras la madre de ti misma, el amante soñado desde la juventud,

el dios que siempre te ve hermosa. Y rompe los espejos". Poema de Lilliam Moro Núñez (La más hermosa).

"La muerte no es una mujer con el cráneo pelado y una corva guadaña entre las manos. La muerte es un hombre que galopa entre las noches que columpia el insomnio. Es un varón disfrazado de oscura damisela. Tiene unas rosas en las manos y un cordel para colmar el cuello. Alguien un día dibujó a la muerte con rostro de doncella. Pero ella es él, pálido, abyecto, que en la noche se llega hasta mi sueño y como un perro fiel me hace aspirar su aliento de témpano y misterio y con fría insistencia se me acerca y me lame los pies". Poema de Ana Ilce Gómez (La muerte no es una mujer).

"Eras halcón antes de ser pájaro enjaulado, eras luz antes de que la sombra de su mano tu corazón cubriera. Resignación es palabra antigua que no trae rama de olivo en pico de paloma, es travesía sin agua, aceptar la sed. A ser libre mujer, no temas, extiende tus alas, danza en tu vuelo, deja que música de violines tu pelo meza y sea el arco iris tu vestimenta. Rompe del miedo las cadenas, y que la vida deposite, en el renacido cuenco de tus manos, solo gotas de miel". Poema de Elena Díaz Santana (Dueña de tus amaneceres).

Extraído de: Poesía contra la violencia hacia la mujer. <https://www.crearensalamanca.com/poesia-contra-la-violencia-hacia-la-mujer/>

8.5. Musicoterapia

Las canciones pueden servir para sentir pertinencia y fomentar la liberación de emociones durante el desarrollo de la sesión, o bien, como lema/himno de clausura de cada una. Se puede animar al grupo a cantarlas tipo “karaoke” y/o a bailarlas libremente.

Algunos ejemplos que pueden utilizarse para un GAM relacionado con personas con VIH, sus familiares o profesionales que les atienden son los siguientes:

- GESTANTES VIH+ ▶ *El fallo positivo* (Mecano).

| https://www.youtube.com/watch?v=QbKns6zwIgo&ab_channel=CANALMECANO

- ADOLESCENTES/ADULTOS VIH+ ▶ *Comiéndote a besos* (Rozalén).

| https://www.youtube.com/watch?v=LMRXovRghiM&ab_channel=rozalenVEVO

- CUIDADORAS FAMILIARES/MUJERES VÍCTIMAS DE VIOLENCIA ▶ *Mujer de las mil batallas* (Manuel Carrasco).

| https://www.youtube.com/watch?v=iTZhLLPjAvY&ab_channel=ManuelCarrascoVEVO

- VIOLENCIA DE GÉNERO ▶ *Puerta Violeta* (Rozalén), *Malo* (Bebe), *Ella* (Bebe).

| https://www.youtube.com/watch?v=q4oDFPakVBg&ab_channel=rozalenVEVO

| https://www.youtube.com/watch?v=wWjooocymWxA&ab_channel=WolfgangYrausquin

https://www.youtube.com/watch?v=IhTOKqwXgzQ&ab_channel=Bebe

- PROFESIONALES ▶ *Resistiré* (Mix), *Héroe* (Enrique Iglesias).

https://www.youtube.com/watch?v=d6fPnh6171E&ab_channel=LyricsFM

https://www.youtube.com/watch?v=c2lJHjLdgvI&ab_channel=KanaeOki

- AMISTAD ▶ *Eso que tú me das* (Jarabe de Palo).

https://www.youtube.com/watch?v=1btaxYBqwgs&ab_channel=GilsonRios



8.6. Globoterapia

Consiste en que las personas asistentes llenen un globo, lo anuden y escriban en él todo lo negativo y todas las dificultades que conllevan su condición social (enfermedad crónica, marginalidad, cuidado de un familiar...). Se dejarán algunos minutos, luego, se hará una puesta en común y se animará a que, si alguna ha encontrado la forma de solventar una dificultad, puede compartir la idea con las demás, creando un beneficio mutuo a la vez que se descargan sentimientos negativos. Al final, todos los globos se explotarán de la forma en que las personas asistentes prefieran, para hacer una paradoja de que, con la ayuda del grupo, algunos de nuestros problemas pueden desaparecer de forma momentánea (durante la duración de la reunión) o permanente (porque se compartan posibles soluciones a los problemas).



8.7. Dibujoterapia

Esta dinámica es parecida a la anterior, pero llevando a cabo un dibujo. La persona facilitadora pedirá al grupo que cada participante dibuje en una hoja una situación difícil que vivieron o alguna imagen representativa de cómo se sintieron (puede ser con emoticonos). Luego se les pedirá que lo muestren y expongan lo que significa el dibujo y, en su caso, cómo resolvieron esa situación. Si estos están cargados de sentimientos negativos, la facilitadora pedirá que rompan la hoja, para realizar la misma paradoja que en la dinámica de globoterapia. En el caso de que les sea difícil dibujar, se les pedirá que escriban palabras que resuman esa situación o las emociones que sintieron, y se realiza la misma dinámica.



8.8. Recetario emocional

Se pedirá a cada persona que haga una receta escrita en la que se enumeren los ingredientes necesarios para solventar alguna dificultad que tengan, para respetarse y quererse a una misma, para saber actuar según las emociones, para ser feliz, entre otros (Camacho-Santos & Bernabéu Álvarez, 2022).



9. Actividad práctica: Diseño de un futuro GAM

Tipo y nº participantes: ¿Quiénes y cuántos?
Frecuencia de las sesiones: ¿Qué día de la semana y cada cuánto tiempo?
Duración de las sesiones: ¿En qué horario?
Lugar de reunión: ¿Dónde se reunirán? ¿Presencial o virtual?
Normas: Normas y valores propuestos (pero siempre elegidos por los miembros)
Técnicas empleadas: ¿Qué utilizarán para fomentar el desahogo?
Persona facilitadora: ¿Quién será? ¿Cómo será la elección y rotación?
Bienvenida: ¿Qué frase utilizarán para presentarse?
Cierre: ¿Qué frase o lema utilizarán para cerrar cada sesión?

9.1. GAM de ASPOV para personas afectadas por el VIH

A continuación, se presenta un ejemplo real de diseño de un GAM para personas con VIH y sus familias, en la región de Piura (Perú), puesto en práctica por ASPOV.

- **Tipo y número de participantes:** 50 adultos divididos en 5 grupos de 10, y 10 adolescentes en un solo grupo, incluyendo a personas viviendo con VIH y a sus familiares (grupo multifamiliar).
- **Frecuencia de las sesiones:** El último sábado de cada mes (mensual).
- **Duración de las sesiones:** De 8:30h a 11:30h de la mañana.



- **Lugar de reunión:** De forma presencial, en un local gratuito cedido por otra institución con más recursos, divididos en grupos de adolescentes y de adultos en diferentes espacios (adultos en la zona central, más grande, mientras que adolescentes en una zona más retirada donde se encuentra una pista deportiva).
- **Normas y valores propuestos:** Puntualidad, participación, confidencialidad, empatía, respeto y no juzgar ni aconsejar.
- **Técnicas empleadas:** Dinámica “Intercambio de problemas” (GAM adolescentes) y lectura de relatos testimoniales (GAM adultos) seguida de sus propios testimonios relacionados con la lectura.
- **Persona facilitadora:** Al principio, será una psicóloga de ASPOV que enseñará a otras personas de cada GAM de adultos, y una promotora de salud en el caso del GAM de adolescentes. Más adelante, la elegirán los miembros del GAM con una rotación trimestral y habiendo siempre una persona alterna (por si no puede ir la facilitadora el día de la reunión).
- **Bienvenida:** “Me llamo... y aprendo con ustedes”.
- **Cierre:** “Ser positivo/a no es negativo, cuido de mí para poder vivir, sensibilizados y unidos salimos adelante”, del grupo de adultos, y “los adolescentes de ASPOV nos reunimos para salir de nuestros problemas y tener un momento de felicidad, rodeados de nuestra segunda familia que nos apoya cuando ya no podemos más”, del grupo de adolescentes.

10. Problemas que pueden surgir en un GAM y cómo abordarlos

Según María-Sampietro et al. (2019), existen circunstancias que no siempre resultan sencillas de identificar pero que impactan adversamente en el adecuado desarrollo de un GAM, ya sea porque transgreden las normas fundamentales o no se alinean con los objetivos del respaldo mutuo. En ciertos casos, estas situaciones pueden ser sumamente desalentadoras para las vivencias y emociones de los participantes, por lo que el grupo debe ser estricto al no permitirlos. En otros casos, se trata de situaciones que es necesario redirigir, pero solo afectan negativamente al grupo si persisten y/o se repiten de manera constante. Algunas de ellas son las siguientes:

- Una persona monopoliza considerablemente el tiempo de intervención, contraviniendo la norma de inclusión. Es crucial recordar que la comunicación debe fluir para que todas tengan la oportunidad de participar. En casos donde alguien en el grupo sienta una fuerte necesidad de expresarse, es válido señalar que el turno regresará a esa persona en un momento adecuado.
- Cuando dos o más personas en el GAM dominan la conversación sin dejar espacio para los demás, se produce un desequilibrio en el flujo de participación. En este contexto, es necesario explicitar la dinámica del grupo y fomentar la participación abierta. Esto se logra al preguntar si alguien más desea contribuir al tema en discusión o si otros miembros tienen nuevos temas para compartir.
- Una persona concentra la atención en sí misma al dirigir todos los temas de conversación hacia sus propias vivencias. En lugar de permitir que los demás participan-

tes compartan sus experiencias, esta persona constantemente habla de su vida. Es esencial explicitar la dinámica del grupo y restablecer la apertura del tema en discusión para permitir que todos los participantes tengan la oportunidad de expresarse.

- Cuando dos o más personas en el GAM intentan persuadirse mutuamente o al grupo sobre la verdad o preferencia de una idea o teoría, se quebranta la norma de respeto. Es fundamental recordar que en el GAM no existen ideas buenas o malas. En lugar de imponer nuestro modo de pensar a los demás, podemos explicar por qué ciertas perspectivas nos benefician a nosotros individualmente, sin indicar cómo deben pensar los demás en el grupo.
- Algunas personas en el grupo abordan temas relacionados con la entidad u organización de actividades en lugar de enfocarse en las vivencias personales de los miembros. Esto desvirtúa el objetivo fundamental del GAM. Es necesario abordar esta situación directamente y sugerir que se traten estos temas al final de la sesión, para así mantener el enfoque en las experiencias individuales durante el encuentro del grupo.
- Algunas personas conversan sobre temas lúdicos y/o cotidianos que no guardan relación con el tema pactado. Cuando esta dinámica se prolonga demasiado, dificulta que otros participantes se sientan cómodos para compartir temas personales. Esta situación desvía el propósito fundamental del GAM. Es crucial abordar abiertamente la situación y redirigir la conversación hacia los temas pertinentes.
- Una o más personas entran en una dinámica de comparación para determinar quién experimenta más sufrimiento. Esta actitud invalida las vivencias de los demás y genera un considerable malestar en el grupo. Cuando se

identifica esta situación, es necesario abordarla de manera explícita y no permitir que continúe. Esta distorsión suele desencadenar conflictos y, en algunos casos, llevar a la decisión de abandonar el grupo.

- Una o más personas desacreditan el malestar o sufrimiento expresado por un/a participante del GAM argumentando que “no lo parece”. Esta actitud invalida las vivencias de los demás y provoca un malestar significativo. Es crucial que el grupo aprenda a reconocer los sentimientos y emociones expresados por todas las participantes, independientemente de su aparente visibilidad externa.
- Una persona en el grupo trata de persuadir al resto para que sigan un tipo específico de terapia o tratamiento que le ha funcionado bien a ella. Es esencial recordar al grupo que está bien compartir lo que nos ha beneficiado personalmente, pero no indicar a los demás lo que deben hacer. Cada individuo tiene su propio camino y elección en su proceso de bienestar.

11. Referencias bibliográficas

- Ahmadi, K.S. (2018, Septiembre). *What is a Self-Help Group?* PsychCentral. <https://psychcentral.com/lib/what-is-a-self-help-group/>
- Alberca-Muñoz, M.L., Cortijo-Santos, M., Fernández-García, J., Fontecha-Minguez, N., Fernández-Martín, V., García-Molina, S., Justo-Carrascosa, M., López-Cócera, J.A., Pérez-Castillo, M.D., Rivera-Murillo, D., Sánchez-Corrales, M.C., Sicilia-Martín, A. & Téllez-Peralta, P. (2014). *Guía De Grupos De Ayuda Mutua*. SESCAM. https://sanidad.castillalamancha.es/files/guia_gam.pdf
- Bernabéu-Álvarez, C. (2021). *Influencia de los Grupos de Ayuda Mutua sobre personas cuidadoras familiares y la salud familiar* [Tesis doctoral, Universidad de Sevilla]. IdUS. <https://idus.us.es/handle/11441/108933>
- Camacho-Santos, B. & Bernabéu-Álvarez, C. (2022). *Grupos de Ayuda Mutua comunitarios para cuidadoras. Adaptación a escenario virtual* [Trabajo fin de grado, Universidad de Sevilla]. Biblioteca Lascasas, v18: e13906. <http://ciberindex.com/plc/e13906>
- Domínguez-Orozco, M. (2012). La creación de grupos de ayuda mutua para familiares de personas dependientes. *Poiésis*, 12(23). <https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/208>
- Gerritzen, E. V., Lee, A. R., McDermott, O., Coulson, N., & Orrell, M. (2022). Online Peer Support for People With Parkinson Disease: Narrative Synthesis Systematic Review. *JMIR aging*, 5(3), e35425. <https://doi.org/10.2196/35425>
- Guimón, J. (2003). *Manual de terapias de grupo, tipos, modelos y programas*. Biblioteca Nueva. https://www.academia.edu/33848085/MANUAL_DE_TERAPIAS_DE_GRUPO_TIPOS_MODELOS_Y_PROGRAMAS_BIBLIOTECA_NUEVA
- Kelly, J. F., Humphreys, K., & Ferri, M. (2020). Alcoholics Anonymous and other 12-step programs for alcohol use disorder. *The Cochrane database of systematic reviews*, 3(3), CD012880. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012880.pub2>
- Mallya, S., Daniels, M., Kanter, C., Stone, A., Cipolla, A., Edelstein, K. & D'Agostino, N. (2020). A qualitative analysis of the benefits and barriers of support groups for patients with brain tumours and

- their caregivers. *Supportive care in cancer official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(6), 2659–2667. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05069-5>
- María-Sampietro, H., Sicilia-Matas, L. & Activament Catalunya Associació (2019). *Guía para los grupos de ayuda mutua de salud mental en primera persona*. Federació Salut Mental Catalunya; Generalitat de Catalunya; Federació VEUS. <https://consaludmental.org/wp-content/uploads/2020/01/Guia-grupos-ayuda-mutua-salud-mental.pdf>
- McFarlane, W. R. (2002). *Multifamily groups in the treatment of severe psychiatric disorders*. Guilford Press.
- McFarlane, W. R. (2011). Integrating the family in the treatment of psychotic disorders. In R. Hagen, D. Turkington, T. Berge, & R. W. Gråwe (Eds.), *CBT for psychosis: A symptom-based approach* (pp. 193–209). Routledge/Taylor & Francis Group.
- McKechnie, V., Barker, C. & Stott, J. (2014). The effectiveness of an Internet support forum for carers of people with dementia: a pre-post cohort study. *Journal of medical Internet research*, 16(2), e68. <https://doi.org/10.2196/jmir.3166>
- Moya-Olea, M.J. & Costa-Vidiella, S. (2008). *Manual de consulta sobre grupos de ayuda mutua de personas con discapacidad física*. Federación ECOM. http://www.ecom.cat/sites/default/files/docs/publications/manual_gam_cast.pdf
- Oficina de Servicios Generales [OSG] de Al-Anon/Alateen de España (2018). Cómo empezar un grupo. *Manual de Servicio Nacional para los grupos de Al-Anon y Alateen de España (2018-2022)*. OSG Al-Anon.
- Parker Oliver, D., Patil S., Benson, J.J., Gage, A., Washington, K., Kruse, R.L. & Demiris, G. (2017). The Effect of Internet Group Support for Caregivers on Social Support, Self-Efficacy, and Caregiver Burden: A Meta-Analysis. *Telemedicine and e-Health*, 23(8), 621–629. <https://doi.org/10.1089/tmj.2016.0183>
- Roca-Soriano, F. (1998). Los “desconocidos” grupos de ayuda mutua. En Universidad Complutense de Madrid (Ed.), *Cuadernos de Trabajo Social*, 11(1), 251–263. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=119494&info=resumen&idioma=SPA>
- Ródenas Picardat, S. (1996). Grupos de ayuda mutua: una respuesta alternativa en la práctica del trabajo social. *Alternativas*.

Cuadernos De Trabajo Social, 4, 195–205. <https://doi.org/10.14198/ALTERN1996.4.14>

- Rodríguez-Gallego, I., Leon-Larios, F., Corrales-Gutierrez, I., & González-Sanz, J. D. (2021). Impact and Effectiveness of Group Strategies for Supporting Breastfeeding after Birth: A Systematic Review. *International journal of environmental research and public health*, 18(5), 2550. <https://doi.org/10.3390/ijerph18052550>
- Smith-Merry, J., Goggin, G., Campbell, A., McKenzie, K., Ridout, B. & Baylous, C. (2019). Social Connection and Online Engagement: Insights from Interviews with Users of a Mental Health Online Forum. *Journal of Medical Internet Research*, 6(3), e11084. <https://doi.org/10.2196/11084>
- Van Uden-Kraan, C.F., Drossaert, C.H., Taal, E., Smit, W.M., Bernelot Moens, H.J. & Van de Laar, M.A. (2011). Determinants of engagement in face-to-face and online patient support groups. *Journal of medical Internet research*, 13(4), e106. <https://doi.org/10.2196/jmir.1718>
- Vigliotti, A.A., Chinchilli, V.M. & George, D.R. (2018). Evaluating the Benefits of the TimeSlips Creative Storytelling Program for Persons With Varying Degrees of Dementia Severity. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 34(3), 163-170. <http://doi.org/10.1177/1533317518802427>
- Wright, K., Rains, S. & Banas, J. (2010). Weak-Tie Support Network Preference and Perceived Life Stress Among Participants in Health-Related, Computer-Mediated Support Groups. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 15(4), 606-624. <https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2009.01505.x>

12. Anexos

12.1. Anexo 1: Guía para la creación de GAMs virtuales

- 1) Crear el grupo virtual con los miembros que habitualmente lo frecuentan, en este caso recomendamos que sean entre 6 y 10 (si, al ser un grupo abierto, se alcanzasen los 12, dividiríamos al grupo en dos grupos de 6 miembros).
- 2) Funcionará a la misma hora y el mismo día de la semana. Sin embargo, para permitir la mayor participación posible, también podría ser modificada, aprobada en unidad por el grupo, el día y la hora que más convenga al grupo.
- 3) Las reuniones durarán el mismo tiempo que las presenciales, unos 90 minutos, pudiéndose alcanzar por consenso los 120.
- 4) La frecuencia de las reuniones es totalmente flexible: semanal, quincenal o mensual. En principio lo más positivo es una vez en semana y cuando ya ha sido creada la adherencia sí que se puede ser más flexibles y espaciarlo, siempre previo consenso del grupo.
- 5) Funcionamiento:
 - a) El día de la reunión, el responsable de conectar el grupo establece contacto con todos los miembros a tiempo, es decir, a la hora de inicio de la reunión.
 - b) Algunos minutos antes, el Moderador del grupo (o, si resulta más fácil, el responsable de conectarlo) anuncia que la reunión está lista para iniciar.
 - c) Los miembros entran al grupo con un saludo (por ejemplo, “presente”, “hola” o con una señal).

- d) La reunión comienza con la bienvenida del Moderador.
- e) El Moderador solicita que los participantes mantengan los micrófonos en silencio, encendiéndolos solamente para intervenir. Se recomienda el uso de auriculares, así como mantener la cámara encendida (siempre que sea posible) para que todo el grupo pueda asegurarse de que no hay personas ajenas que estén escuchando la reunión. Estas dos recomendaciones promueven el cumplimiento de una de las normas de funcionamiento: la confidencialidad.
- f) En primer lugar, y como se ha expuesto ya en la primera reunión recogida anteriormente, se lleva a cabo la presentación de todos los miembros (ejemplo: “Hola me llamo... y soy familiar de una persona con...”)
- g) Luego, se abre un espacio para la exposición de inquietudes.
- h) Presentación del tema y de los libros o folletos de la literatura que se van a usar.
- i) El Moderador abre la reunión recordando que el tiempo de las intervenciones de cada miembro deberá permitir a hablar a todos (5-10 minutos/ miembro, según el número de participantes).
- j) Los participantes son invitados a proponer el tema de la próxima reunión.
- k) Clausura de la reunión invitando a todos los miembros a decir la frase o lema de despedida del grupo: “En primer lugar me quiero, respeto y cuido a mí misma/o, para así poder cuidar y ayudar luego a los demás” (Camacho-Santos & Bernabéu Álvarez, 2022).
- l) Este esquema será el que se siga en cada una de las reuniones.

- 7) Se sugiere que los grupos virtuales tengan más de un responsable para la conexión de los participantes (por ejemplo, más de dos moderadores, por si alguno falla ese día).

Extraído de: Grupos de Ayuda Mutua comunitarios para cuidadoras. Adaptación a escenario virtual (Camacho-Santos & Bernabéu Álvarez, 2022).

12.2. Anexo 2: Relatos testimoniales de personas afectadas por el VIH

- GESTANTES:

“Descubrí que era VIH positivo cuando estaba embarazada y mi primera reacción fue gritar. Simplemente grité cuando escuché la noticia”. Mujer que recuerda el diagnóstico durante la gestación.

“Hay mucha discriminación y maltrato en los establecimientos de salud. Si una mujer con VIH está embarazada, le dicen: cómo es posible, si sabías tu diagnóstico. Como si una mujer con VIH no tuviera vida sexual”. Presidenta de la Red Peruana de Mujeres con VIH (RPM+) se queja de la discriminación por parte de los profesionales sanitarios.

“Aprovechan (el personal médico) el momento de la cesárea y no le avisan que ya está ligada. Eso va contra los derechos de las personas, eso es un derecho mío, como mujer decidir cuántos hijos quiero tener, no pueden tomar decisiones sobre mi cuerpo”. Mujer con VIH que defiende sus derechos sexuales.

“El Protocolo de Atención Prenatal establece tres momentos para prevenir la transmisión vertical en madres VIH+: 1) Tratamiento antirretroviral adecuado, 2) Nacimiento por cesárea a los 8 meses y 3) Suspensión de la lactancia materna. Al manejar estas tres etapas hay 99% de probabilidades de

que nuestros hijos salgan negativos”. Mujer empoderada que defiende su derecho a la maternidad.

“Yo estaba embarazada, pero no dije nada al médico, me negaba a pensar que mi hijo o yo estuviéramos con VIH. En mis controles no habían detectado nada, así que preferí pensar que mi bebé y yo estábamos bien. A los nueve meses mi niño empezó a enfermarse continuamente y lo tuve que hospitalizar varias veces. Un día me decidí y le comenté al médico del diagnóstico de mi expareja. Inmediatamente le hicieron las pruebas y lo diagnosticaron positivo. Era otra época, otro trato, prácticamente lo condenaron a muerte, pero yo no me conformé y me fui a Lima”. Mujer que conoce su diagnóstico y el de su hijo durante el período de lactancia.

● ADOLESCENTES:

“Cuando todo parecía ir bien, llegó la noticia de la serología. No pude digerirla y terminé deprimiéndome. Me fui aislando de mis amigos y me alejé de la escuela y de las personas, me hundí en un hoyo”. Adolescente con VIH que cuenta cómo se sintió al recibir el diagnóstico.

“Nací con VIH. Mi madre no me dijo nada. Después ella murió y tuve que mudarme con el padre de mi hermana”. Adolescente con VIH que ha perdido a su madre.

“Lo único que no he podido hacer es decirle a alguien en la escuela sobre mi condición. Nadie ha hablado con los profesores y tampoco estoy preparado para decirles. Cuando tenemos lecciones sobre VIH y sida, hago mi mejor esfuerzo para distanciarme para no levantar ninguna sospecha. Tengo miedo de ser juzgado; de no ser aceptado”. Adolescente con VIH con miedo a que sepan su diagnóstico en el colegio.

“Me siento empoderada para vivir y ahora me ocupo de mi salud. Ha sido genial formar parte de estos grupos. Empecé a tomar mi medicación, que nunca solía hacer. Me motivan de muchas maneras diferentes. Hasta ahora, ha sido un gran recorrido”. Adolescente con VIH que participa en un GAM y que se siente empoderada.

“Conversamos de joven a joven, de negro a negro, de indio a indio. Tengo una gran diversidad, un gran grupo de personas a las que puedo llegar”. Adolescente con VIH que participa en un GAM.

“El VIH no me ha quitado nada. Más bien, me ha dado una nueva vida. Mi vida es mejor ahora porque tengo un trabajo significativo que hacer. Quiero ayudar a prevenir el VIH dando a los adolescentes información que tal vez no hayan oído o escuchado en la escuela”. Joven con VIH pasando a etapa adulta queriendo ayudar a otros adolescentes enseñando a prevenir.

● ADULTOS:

“Vivir con VIH no es una enfermedad, es una condición. Yo tengo VIH, estoy trabajando y no estoy enferma. Muchos piensan que el VIH es lo peor del mundo, pero no nos limita en nada. Mi lema es: yo me voy a morir cuando a mí me dé la gana. Tomo mi tratamiento y continúo con mi vida”. Mujer con VIH empoderada.

“En esa época, la ignorancia me hacía pensar que una persona se infectaba y al mes moría, entonces lo dejé pasar porque había pasado un año y yo no me moría. Luego me diagnosticaron sida, llegué a pesar 39 kilos, a usar pañales. Tenía dos pequeños en ese entonces. Ya había muerto el papá y no me podía morir yo”. Mujer con VIH en fase sida que cambia de actitud.

“Cuando descubrí que vivía con el VIH, pensaba: en dos meses, ya no voy a estar aquí. Ahora, ya no pienso así. Gracias al apoyo que recibí, tengo metas para el futuro. Sé que es posible vivir así, siempre y cuando sigamos el tratamiento, tomemos bien los medicamentos y vayamos a las consultas. Si lo hacemos, podemos vivir tranquilamente como cualquier otra persona”. Persona con VIH consciente de la importancia de la adherencia al tratamiento.

“Mi consejo es no rendirse, tener pensamientos positivos y pensar siempre que todo va a salir bien. El primer paso es el más difícil. Si no hubiera dado el primer paso de salir de mi

ciudad, no sé cómo sería mi vida ahora. Lo primero que hay que hacer es pensar que todo va a salir bien. Y luego, hay que actuar. Si no formamos parte de la acción, no llegaremos a ningún lugar”. Persona con VIH empoderada.

“El personal buscaba gritando a mi esposa: dónde está la esposa del señor con VIH. Y por eso, yo agradecía que mi familia no estuviera presente”. Persona con VIH a la que se le ha vulnerado el derecho a la confidencialidad.

“El doctor y la asociación nos han preparado muchísimo y hasta he podido ayudar a personas que se unen al grupo”. Persona empoderada gracias a profesional sanitario y GAM.

“Pues por el momento la única profesional ha sido mi médica, excelente, o sea obviamente el lugar está predestinado para personas con VIH, tuberculosis y hepatitis, pero de igual manera todo el personal de salud sabe por tus exámenes, por qué vas, y no hay discriminación alguna, no hay grosería, es muy amable, con mucha calidad humana”. Persona con VIH satisfecha con el trato del personal sanitario.

“Cuando a mí me diagnosticaron, me pareció muy valioso el apoyo no sólo de mi mamá, sino también el de mi médico”. Persona con VIH que cuenta con apoyo familiar y profesional.

“El VIH no discrimina a nadie, los derechos nos favorecen y tenemos que entender que el VIH debe tener una atención prioritaria de calidad y calidez, así como también tenemos obligaciones, si uno es buen adherente es por la responsabilidad de cada uno”. Persona con VIH con consciencia de derechos y deberes.

“A quien puedo, especialmente a la gente joven, les digo: vea cúdense del VIH, cargar un condón siempre con uno no es motivo de pena, es mejor prevenir, vea esto, aquello... Yo siempre aconsejo, porque pues yo me infecté por ignorancia, por pensar que eso era algo de muy lejos, pero hoy en día nadie puede decir que lo ignora, porque es que las tasas hablan, entonces por eso digo de prevenir, de enseñarle a la gente”. Persona con VIH que da su testimonio para prevención.

“Al principio de la enfermedad se tienen muchos amigos, pero poco a poco, con el tiempo, desaparecen... Aquí estamos

unidos, nos entendemos y apoyamos unos a otros". Persona con VIH que participa en un GAM.

● CUIDADORES FAMILIARES:

"Como padre converso mucho con Santiago sobre su sexualidad, a veces en broma, a veces en serio, pero siempre recordándole que él tiene que ser muy responsable con sus actos porque afectarán la vida de otra persona". Padre de adolescente con VIH.

"Un día me llama mi hija llorando, diciendo: mamá tengo VIH me voy a morir... A los 5 meses los doctores hicieron exámenes al bebito y a los padres y sale que tienen VIH todos". Madre de mujer con VIH.

"Desde que me llevé a mi nieta conmigo, mis hijos nunca le han tratado mal... todos le tienen mucho cariño le ayudan, juegan con ella, le hacen reír, bien la pasamos... Nunca nos ha faltado comida". Abuela que asume la tutela de su nieta con VIH.

"Al inicio no quería tomar los medicamentos era bien grosera, me respondía, sufrí, decía no eres mi mamá, mi mama no tomaba las pastillas ella así era y así quiero ser... Cuando no tomaba la medicación venía a salir ronchas en todo el cuerpo, bien flaquita quedaba... Una vez por no tomar el medicamento fue a parar en el hospital". Abuela tutora de su nieta con VIH y que ha perdido a su hija.

"Yo si he sufrido bastante, pero ya no mucho... Hay días felices otros días no... Me siento estresada, cansada, así me siento, pero no le descuido siempre estoy pendiente de que no le falte nada". Cuidadora familiar.

"Da igual a quién cuidemos y la enfermedad que tenga... Todos compartimos problemas parecidos y hablamos de cosas que no entienden fuera de aquí". Cuidador familiar que participa en un GAM.

"Te desahogas con alguien que te entiende. Esto no se puede hablar con los amigos, pero el que pasa por lo mismo que tú,

sabe lo que estás sintiendo”. Cuidadora familiar que participa en un GAM.

● PROFESIONALES Y PROMOTORES/AS DE SALUD:

“Las gestantes se quejan bastante de discriminación por los ginecólogos, no las quieren atender, no les quieren revisar”. Enfermera que trabaja en un hospital en el que atiende a gestantes con VIH.

“Se han hecho varios talleres para sensibilizar al personal de salud, pero vemos que la parte médica no asiste. La sensibilización a nivel de enfermería y obstetricia se tiene, pero a nivel médico no acuden. Casi todos los hospitales tienen el mismo problema, el área de ginecología, el área de emergencia, a veces. La discriminación se da a nivel nacional y va más allá de los conocimientos del personal, tiene que ver más con sus propias creencias”. Promotora de salud que habla del estigma por parte de profesionales sanitarios y la raíz del problema.

“Si la gente se entera dicen que esa persona es sidoso y no se puede saludar, no se puede dormir con esa persona, no se puede compartir. Esa persona con esa exclusión se siente indefensa y le hace decaer su fuerza. Algunos dicen que si tiene VIH ya no tienen vida. Es una persona muerta. Incluso para mí al inicio era difícil estar cerca de una persona con VIH, pero los talleres me ayudaron mucho. Tenemos una tarea grande de hacer entender qué es el VIH”. Promotora de salud que ha trabajado en los talleres de sensibilización en su comunidad.

“El profesional de la salud quizá no pueda hablar como hablan los adolescentes o los jóvenes. Se trata de hablar sobre la realidad que están viviendo. Y, para eso, existe el enlace, que es un joven que también vive con el VIH, conoce la realidad y apoya no solamente al adolescente o al joven, sino también a las familias, que muchas veces necesitan ayuda y no saben dónde buscarla”. Promotor de salud que habla de la importancia del apoyo entre pares.

“Cuando alguien deja de venir a recibir sus medicinas o pasar por la consejería me voy a buscarlo a su casa, para darle ánimo

y convencerlo de no abandonar su tratamiento". Consejera del Programa de Infecciones de Transmisión Sexual de un hospital local.

"Como sociedad no podemos asegurar que las personas se curen o vivan permanentemente, pero lo que sí podemos y debemos asegurar es que, mientras alguien viva, se le cuide con dignidad". Cuidador profesional.

"Ante todo, lo que pretendemos es mejorar la calidad de vida de las personas a través del fortalecimiento, el empoderamiento, para que puedan manejarse solos y acompañar a sus pares, generar ese acompañamiento en ellos para que después lo reflejen con las demás personas". Profesional que enseña a personas con VIH a formar GAMs.

"Hemos podido llegar a escuelas donde no habíamos podido tener inserción, no hemos tenido ningún rechazo de ninguna escuela para dar los talleres, lo cual para nosotros es un logro histórico. Que sea un proyecto que pueda perdurar en el tiempo, eso es lo que buscamos". Promotora de salud que ha conseguido llevar a cabo talleres en nuevos colegios.

"Yo tengo que decirte que estoy desilusionada... Este año tengo dos niños infectados... Cuando voy a investigar las historias clínicas, una de las mamás, que en un embarazo de hace dos años se había hecho la prueba de VIH, los dos tests, en este embarazo no llegó a hacerse los tests. No sé si no se lo solicitaron, si ella no fue a los controles, o qué pasó. O sea, eso hay que seguir viéndolo". Profesional desilusionada con el trabajo por incumplimiento de una gestante.

"Las cargas burocráticas dificultan la gestión del proyecto, porque es algo que no está previsto en el proyecto original. Hubiéramos necesitado más fondos... Digamos, hay mucha dureza, no sé cómo llamarlo... en la posibilidad de reasignar recursos". Profesional que habla de las dificultades en continuar proyectos por las cargas burocráticas.

"Falta de tiempo y falta de gente, tal vez equipo. O sea, tenemos un equipo armado, que estamos trabajando, pero no damos abasto con la cantidad de tiempo y de gente que se necesitaría". Profesional que habla de las dificultades por la falta de personal.

“En las sesiones se aplican técnicas donde se trabaja el estigma y la discriminación. Con una palabra, definir lo que la sociedad siente y piensa de una persona con VIH y, después, cambio de lugar, lo que una persona con VIH siente cuando recibe esa palabra”. Profesional que cuenta una técnica que usan para ponerse en el lugar de la persona con VIH.

“Las mujeres con VIH pueden tener hijos sanos. Ellas pueden realizar una vida sexual completamente normal”. Profesional sanitario en defensa de los derechos sexuales de las mujeres.

● VIOLENCIA DE GÉNERO Y VIH:

“La cultura de usar preservativo es bajísima. Por la cultura que tenemos, no somos capaces de manejar nuestra propia sexualidad y exigir el uso de preservativos. Si llevas un preservativo en tu cartera, eres o una mujer fácil o con cuántos habrás estado. No ejercemos nuestro derecho a decidir cuándo, dónde y cómo iniciar nuestra vida sexual. Es cultural y para cambiar eso, los cambios tienen que venir desde abajo, desde la escuela. Y eso no se va a dar si no cambian las políticas públicas que existen”. Mujer que habla de cambiar las políticas sociales y de salud para que las mujeres puedan decidir sobre su sexualidad y el uso de métodos anticonceptivos.

“Tenía una vecina entrometida que sabía lo que estaba pasando. Ella vino a la escuela y fue entonces cuando salió todo. Fue entonces cuando la policía y la CDA (Agencia de Desarrollo Infantil) se involucraron. En 2012, descubrí que era VIH positivo. El único sexo que tuve fue con mi tío, que me violó. He estado trabajando con mi abuso y el conocimiento de mi estado de VIH con un consejero capacitado y afectuoso. Ahora tengo esperanza y un futuro que esperar. Ahora soy capaz de amarme a mí misma. Es por eso que quiero hablar sobre mi abuso”. Joven a la que su tío agredió sexualmente y le transmitió el VIH.

“La violencia de género es doble en nosotras. Discriminan a nuestros hijos, nos discriminan a nosotras y nos ponen el logo de que somos mujeres promiscuas, nos dicen: seguro mucha

| discoteca, mucha fiesta y es por eso que tienes VIH". Mujer con VIH que sufre discriminación.

Extraído de:

Adiós mitos: Mujeres con VIH pueden ser madres y tener vida sexual.

<https://wayka.pe/adios-mitos-mujeres-con-vih-pueden-ser-madres-y-tener-vida-sexual/>

Embarazo y VIH/sida: vivencias del proceso salud-enfermedad-atención.

<https://bancos.salud.gob.ar/recurso/embarazo-y-vihsida-vivencias-del-proceso-salud-enfermedad-atencion>

Unicef América Latina y el Caribe: VIH/sida. <https://www.unicef.org/lac/temas/vihsida#:~:text=Mateus%20aprendi%C3%B3%20a%20vivir%20con,historias%20parecidas%20a%20la%20suya>

Ciencia Latina: Relato de experiencia de cuidador de adolescente con VIH. <https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/1275/1738>

Manual de bolsillo para la creación de **GRUPOS** de **AYUDA MUTUA**

Claudia Bernabéu Álvarez

Doctora en Ciencias de la Salud.

Enfermera especialista en EFyC.

Vocal de Investigación y difusión de publicaciones ASANEC.

Presidenta de la ONG SEVIHDA

UNIVERSIDAD DE SEVILLA
u
VICERRECTORADO DE SERVICIOS SOCIALES,
CAMPUS SALUDABLE, IGUALDAD Y COOPERACIÓN
Oficina de Cooperación al Desarrollo

