

Los "desconocidos" grupos de ayuda mutua

Francina ROCA SORIANO*

Resumen

Un tipo de voluntarios que han surgido en los países más desarrollados son los denominados Grupos de Ayuda Mutua (GAM). En la definición de GAM se hace hincapié en el concepto de "iguales" y en la necesidad común que no puede ser afrontada por las instituciones existentes. Los GAM son un auténtico fenómeno social de nuestros días y se definen como "modelo social de salud". La formación de estos grupos ha sido recomendada por la Organización Mundial de la Salud para dar un carácter más comunitario en la atención a las personas con necesidades sociosanitarias. Los GAM aportan su beneficio al propio afectado y también a aquellas personas que sufren el problema a través de su convivencia. Los motivos para incorporarse a un GAM son diversos. La base de los GAM se apoya en sus reuniones, sus conocimientos, sus experiencias adquiridas y el apoyo mutuo. Los GAM a pesar de incidir en problemas psíquicos, no cuantificables, han permitido trabajos de investigación. Los GAM son un recurso muy valioso de la comunidad al que pueden acceder profesionales para completar sus tratamientos. De la relación que se establezca entre los profesionales y los GAM pueden beneficiarse ambas partes.

Introducción

La crisis de los sistemas sociales, a nivel mundial, ha provocado cambios importantes en las relaciones entre el estado, el sector privado, las

Abstract

"UNKNOWN" SELF-HELP GROUPS

Self-help groups have appeared in developed countries as groups of "special volunteers". These groups are defined as "peers" who have come together for mutual assistance in satisfying a common need when they perceive that their needs are not or cannot be met by existing social institutions. Self-help groups are defined as a social model of health. The World Health Organization is interested in promoting self-help groups, their values and importance as part of appropriate health care approaches. Self-help groups benefit both the patient and those who, by close contact, suffer the consequences of his/her problem. The benefits of participating in a self-help group have been described in research. People in them gain increased knowledge and mutual support, and exchange experiences. Self-help-groups are a valuable community resource, which can be used by professionals in order to complete their patient's treatment. However, in order to be mutually beneficial, relationships between professionals and self-help groups must have a solid foundation.

organizaciones de voluntariado y los usuarios de los servicios sociales y de salud. A pesar de que en nuestro país el voluntariado no ha tenido tanto peso como en el extranjero, se está desarrollando un proceso de exten-

* Enfermera y Diplomada en Trabajo Social.

sión del mismo similar al de otros países. Con el cambio democrático, el estado del bienestar ha ofrecido más servicios sociales y ha asumido muchas prestaciones, debilitando y desplazando al usuario y al voluntario, sin apreciar sus valores y su significado. No obstante, otros procesos técnicos y sociales han producido nuevas necesidades que han desbordado los recursos existentes y han dado origen a una nueva etapa. La acción del voluntario y del usuario se percibe como un ingrediente esencial del sector público y, en todos los ámbitos, empieza a adquirir reconocimiento, como un componente más a tener en cuenta por la administración pública. Su entrada en el sector público puede contribuir a que se produzcan cambios favorables, especialmente ayudando a humanizar los servicios profesionales.

En esta línea, un tipo de voluntarios que han surgido en los países más desarrollados son los que constituyen los llamados Grupos de Ayuda Mutua (GAM). Éstos están formados por personas con una misma enfermedad o una misma situación conflictiva, que se proponen combatir y aprender a superar el problema con el cual se están enfrentando a fin de conseguir mejoras personales y colectivas.

Estos Grupos de Ayuda Mutua son una muestra de participación comunitaria y han aparecido por una necesidad sentida y expresada por la propia comunidad y como una respuesta a un vacío no cubierto por los servicios profesionales.

Hay que tener en cuenta que el bienestar de una persona a la que se

le ha diagnosticado una enfermedad grave, como puede ser un cáncer, una enfermedad neurológica..., o que se enfrenta a una situación crítica, de gran dolor, como puede ser la muerte súbita de un familiar o el descubrimiento de la drogadependencia de un hijo..., va más allá de la ayuda que pueda recibir de los servicios profesionales. Necesitará de su propio coraje para enfrentarse a su nueva situación y también será importante la ayuda que pueda recibir de su entorno: de la familia, de los vecinos, de sus amigos y de la comunidad. No siempre su entorno le podrá dar esta ayuda porque "aquello que afecta a un individuo también afecta a su entorno". Los GAM pueden ser un canal para que las personas se liberen de la angustia y el estrés que les produce su situación de conflicto. Formar parte de un grupo de este tipo facilita la comunicación entre sus miembros de una forma fácil, humana y sencilla. Estas reuniones de "iguales", llamados así porque todos ellos están en una situación parecida, y en ciertos momentos pueden servirse de "modelo" lo que favorece un cambio de actitudes más positivas de sus miembros y conduce a una mejora de su calidad de vida.

Ciertamente los GAM proponen un "modelo social" de salud por la atención globalizadora que prestan a los problemas, puesto que en ellos se entrecruzan aspectos de salud, aspectos emocionales y aspectos psicosociales. Los GAM deben considerarse complementarios de los servicios profesionales y no en competencia con ellos. Por esta razón, la cooperación entre GAM y profesionales

es imprescindible para el beneficio de unos y otros.

Historia

Varios factores sociales han influido en el desarrollo de los GAM:

a) los movimientos migratorios, que han provocado un gran aumento de población en las grandes ciudades, obligando a las personas a vivir lejos de sus familias, sin poder comunicarse sus problemas y sin la oportunidad de hacerlo en su medio inmediato por el desconocimiento que tienen de sus vecinos;

b) la incorporación de la mujer en el mundo laboral, que la aparta de su papel de cuidadora que siempre ha tenido;

c) el aumento de la diversidad de patologías y de la supervivencia de las personas que las padecen;

d) el crecimiento de las conductas adictivas en la población y,

e) el considerable aumento de la esperanza de vida.

Todo ello ha creado nuevas necesidades sociales que no están cubiertas por los servicios existentes y ha provocado que algunas personas de la comunidad, con su tendencia natural a agruparse, se organizaran para paliar sus necesidades (Lieberman, 1979).

Los GAM aparecen por primera vez en Estados Unidos de América. El GAM más antiguo es el tan conocido de "Alcohólicos Anónimos". En 1935, dos alcohólicos de Ohio se unen para ayudarse mutuamente y fundan "Alcohólicos Anónimos" (AA). Organiza-

ción que ha proliferado por todo el mundo. En Catalunya existen actualmente 163 grupos entre GAM de afectados directamente, AA, y GAM de familiares, Alanon y Alateen. También en Estados Unidos se funda en Illinois en 1937, "Recovery", asociación de ayuda mutua para enfermos mentales rehabilitados y para sus familiares.

Actualmente se estima que hay cerca de un millón de diferentes tipos de GAM en Estados Unidos, y alrededor de 12 millones de personas formando parte de algunos de estos grupos. El índice aproximado de crecimiento de GAM es de un 12% anual y su "pérdida" o anulación de grupos es de un 4%.

En Europa aparecen los primeros GAM en el Reino Unido y en la República Federal Alemana a finales de la década de los 70. También en Flandes, la zona de habla flamenca de Bélgica, se registran GAM en 1985. A partir de 1976 aparece este fenómeno en la antigua Yugoslavia. Se observó un índice de crecimiento y de pérdida de estos grupos similar al observado en Estados Unidos.

En Catalunya realizamos la primera investigación para la identificación de estos grupos en 1987 y desde entonces se ha detectado un crecimiento continuo (Tabla 1).

Definiciones de GAM

Una de las definiciones de los GAM más extendida mundialmente es la de A. Katz, que los define como "grupos pequeños y voluntarios estructurados para la ayuda mutua y la

| | año 1989 | año 1992 | año 1995 | año 1998 |
|------------------------|--------------|--------------|---------------|---------------|
| enfermedades crónicas | 29,00 | 53,00 | 68,00 | 99,00 |
| adicciones | 10,00 | 15,00 | 18,00 | 18,00 |
| situaciones especiales | 8,00 | 21,00 | 27,00 | 31,00 |
| TOTAL | 47,00 | 89,00 | 111,00 | 149,00 |

consecución de un propósito específico.. Estos grupos están integrados habitualmente por iguales que se reúnen para ayudarse mutuamente en la satisfacción de una necesidad común, para superar un hándicap común o problemas que trastornan la vida cotidiana, y conseguir cambios sociales y/o personales deseados. Los iniciadores y miembros de estos grupos perciben que sus necesidades no son o no pueden ser satisfechas por las instituciones sociales existentes. Los grupos de ayuda mutua enfatizan la interacción social cara a cara y la responsabilidad personal de sus miembros. Con frecuencia proporcionan ayuda material así como apoyo emocional; están orientados a la causa del problema y promueven una ideología o conjunto de valores a través de los cuales los miembros del grupo pueden obtener e incrementar un sentimiento de identidad personal" (Katz, 1981).

Otra definición más amplia y más sencilla es la dada por Richardson y Goodman "Grupos de personas que perciben tener un problema común y

se reúnen para hacer algo" (Richardson & Goodman, 1983).

Jurgen Matzar los define como "Grupos de personas afectadas por un problema común, por ejemplo una enfermedad, que en sesiones periódicas, generalmente durante un largo tiempo, sin orientación de un profesional y sin ánimo de lucro, intentan cambiar su forma de enfocar los problemas o su entorno social. Los principios que les inspiran son los de cooperación, igualdad y ayuda mutua. Los efectos positivos de estos grupos se consiguen a través de experiencias personales profundas, de una empatía sin mediaciones, de la solidaridad y del apoyo social. Sus miembros ofrecen ayuda, reciprocidad y sus propios modelos para afrontar con éxito los problemas comunes" (Matzar, 1987).

La siguiente definición es la dada por un GAM de mujeres afectadas de cáncer de mama; "un GAM es un lugar donde se pueden expresar los sentimientos del momento vital al cual te enfrentas y donde recibes y das

ayuda. Un GAM no puede nacer de la nada. Se necesita el soporte previo del esfuerzo de personas afectadas que, conscientes de una problemática, trabajan desinteresadamente para crear un espacio real de acogida; con su formación y experiencia facilitan el apoyo afectivo y solidario. Una situación de dar y recibir entre iguales es compleja y como todo lo que es humano, precisa regirse por unas estructuras de relación social y de normas que hay que respetar. Cuando disfrutamos de un beneficio no hemos de ignorar que es fruto de nuestro trabajo y de alguien que lo ha hecho posible" (GAM AGATA, 1998).

En la Tabla 2 se resumen las características básicas de los GAM.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y los GAM

Tres reuniones de la OMS han puesto de manifiesto la importancia de

los GAM como ejemplo de participación comunitaria. Es decir, de la importancia de los no profesionales en implicarse en su propia salud. La reunión de Alma Ata (OMS Alma-Ata, 1978), donde se hace hincapié en la Atención Primaria de Salud como el lugar idóneo donde confluyen todos los principales problemas de salud de la comunidad y donde se debe proveer al usuario de servicios de promoción, prevención, asistencia y rehabilitación (Branckaerts, 1986) y que ha permitido un giro hacia un enfoque más comunitario de la atención a la salud. En 1986, en la reunión de Ottawa, se convoca a dirigentes de Salud Pública de diversos países. Se elabora un documento conocido como "la Carta de Ottawa", en la que se comprometen a la reorientación de los profesionales y de los servicios profesionales hacia la acción comunitaria; y potenciar los recursos humanos existentes en la comunidad como la ayuda mutua, el apoyo social y los grupos comunitarios que capacitan a las per-

| TABLA 2 | |
|---|---|
| Características básicas de los GAM | |
| | Grupos pequeños de personas "iguales" afectados por problemas comunes |
| | Agrupación voluntaria |
| | Reuniones periódicas |
| | Intercambio de experiencias y conocimientos para mejorar su situación |
| | Independientes de los profesionales que pueden ser asesores |

sonas para ejercer mayor control sobre su propia salud. Para la toma de decisiones más adecuadas en las diferentes etapas de la vida, sobre todo en caso de enfermedades crónicas y lesiones (OMS Ottawa 1987). Posteriormente, en la reunión de Adelaida, se hace mención específica de la necesidad de que las organizaciones no profesionales, entre las que se citan los GAM, participen en la toma de decisiones en salud (OMS Adelaida, 1988). Durante la década de los 80 la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud, organizó diversos seminarios con el fin de reunir expertos de diferentes países para impulsar el movimiento denominado "self-help groups" o de "grupos de ayuda mutua". Se recomendaba en primer lugar legitimar, animar y movilizar las respuestas no profesionales en materia de salud entre el público en general. En segundo lugar, facilitar una planificación de alcance local y estatal en la Atención Primaria de Salud en que la ayuda mutua tuviese un papel importante y, finalmente, proporcionar el material y el ímpetu para debates públicos sobre el potencial y las perspectivas de la ayuda mutua en el ámbito de la Atención Primaria (OMS Bélgica 1987).

¿Para quién están indicados los GAM?

Cualquier persona que tenga un problema que le afecte negativamente su salud, puede unirse a otras personas con el mismo problema y

formar un GAM. Así encontramos GAM para las personas que están afectadas y también los hay para los familiares o cuidadores de los afectados directamente, a los que también influye negativamente la enfermedad o la situación de conflicto de la persona afectada. En general, los problemas que han dado lugar a la formación de GAM son principalmente los que derivan del binomio salud-enfermedad. Entre los GAM de personas afectadas directamente, podemos encontrar diferentes *tipos de grupos*:

1. Grupos de personas con *enfermedades graves o de larga duración*: enfermos de Parkinson o de otras enfermedades neurológicas, enfermos de cáncer, enfermos cardiovasculares, diabéticos,...

2. Grupos de personas con *adicciones*: alcoholismo, tabaquismo, jugadores compulsivos, comedores compulsivos, cleptómanos,...

3. Grupos de personas con *situaciones difíciles de asimilar* —"special situations" en la literatura anglosajona—: muerte súbita de un familiar o persona querida, los que han sufrido amputaciones, trasplantes de órganos, o que sufren enfermedades o situaciones estigmatizantes,...

El Ayuntamiento de Barcelona cuenta con una web de GAM cuyo acceso es:

<http://www.bcn.es/tjussana/gam/c3.htm>

4. GAM para *familiares o cuidadores*. En Barcelona existen GAM para los familiares de personas que sufren la enfermedad de Alzheimer. También para los familiares o parejas de personas que sufren SIDA, para

los familiares de las personas anoréxicas, alcohólicos, drogodependientes, de jugadores compulsivos, de enfermos mentales. Para los padres de niños oncológicos, padres de niños que sufren el Síndrome de Prader Willi, padres de niños con enfermedades cardíológicas,... Y de familiares de personas con cualquier problema que afecte considerablemente su entorno. Si estas personas conocen los beneficios que pueden encontrar en el GAM pueden unirse a él si ya existe, o fundarlo si todavía no lo hay. Para fundarlo necesitará su propio coraje y recibir el apoyo necesario para constituirlo.

5. En otros países existen GAM para algunos *profesionales* que por sus condiciones de trabajo están expuestos a situaciones de gran estrés (Tabla 3).

Qué se encuentra en un GAM

1. Facilita la adquisición de información y conocimientos

Los GAM son una fuente importante de **aprendizaje**, que es el primer paso para que el individuo tome conciencia de su propia situación. Una buena información conduce a reconocer síntomas, las propias necesidades y reacciones y a responder mejor ante ellos, reduce la ansiedad y el miedo asociado a la enfermedad crónica y facilita su recuperación.

Los componentes de un GAM tienen la oportunidad de intercambiarse informaciones, experiencias, saber de los recursos que pueden dis-

poner y, sobre todo, aumentar sus conocimientos en lo que se refiere a su situación actual. El grupo estará más capacitado para pedir asesoramiento a expertos en caso de necesitarlo.

Estar al corriente de tratamientos y de formas de afrontar la enfermedad es esencial para poder tomar decisiones con más libertad, para ser más autónomo y para mantener la salud. A más conocimientos, mejor aceptación y utilización de los indicadores y de los servicios sanitarios. Ser miembro de un GAM facilita que el fumador deje de fumar, que el jugador compulsivo pueda afrontar mejor su situación y que el hipertenso tenga más posibilidades de poder seguir su tratamiento global: dietas, ejercicios, ingesta correcta de los medicamentos,... etc., etc. Ser miembro de un GAM también facilita cambios de actitudes más saludables que contribuyen a una mejor calidad de vida.

2. El GAM proporciona apoyo emocional

Las personas que sufren enfermedades de larga duración están expuestas a tener ansiedad, miedos y depresiones y precisan de mucho apoyo. En el GAM “no estás solo”. Los componentes del GAM pueden expresar sus sentimientos y compartirlos con otros miembros del GAM que están pasando o han pasado por una situación similar y por necesidades semejantes. El GAM facilita la descarga emocional. En el grupo cada miembro recibirá apoyo y tendrá la oportunidad de darlo, principio terapéutico basado en “quien ayuda a otros se ayuda a sí mismo”. A largo plazo, permite distan-

| |
|--|
| 1. GAM de enfermos crónicos |
| 2. GAM de afectados por adicciones |
| 3. GAM de afectados por situaciones difíciles o especiales |
| 4. GAM de familiares o cuidadores de enfermos |
| 5. GAM de profesionales (de unidades terminales, U.C.I.) |

ciarse del problema y "empatizar" con los otros miembros del GAM o capacidad de comprender al otro sin perder el sentido de la propia realidad.

3. Participación y autoestima

Los GAM estimulan la actividad y dan a sus miembros la oportunidad de "participar", una de las necesidades básicas del individuo. Participar es "tomar parte en algo". Participar es estimulante, sentirse sujeto activo "de la acción y en la acción" y saca al individuo de su condición de "paciente". Participar da protagonismo, da valor personal, ayuda a sentirse más útil y mejora la autoestima. Participar prepara para la convivencia. En el GAM se comparten tareas, sentimientos y se asumen responsabilidades. Los participantes a un GAM son más solidarios.

4. GAM y poder

El GAM da poder a sus miembros. El grupo se atreve a defender

sus derechos y a pedir cambios sociales importantes a las instituciones y también genera cambios de actitud de los mismos profesionales. A través del poder generado por el grupo se consiguen mejoras importantes para el colectivo (supresión de barreras arquitectónicas para las personas con minusvalías, unidades de cuidados integrales para las personas hemofílicas...).

5. Capacidad para organizarse

De los GAM y de las Organizaciones de Ayuda Mutua han surgido a menudo nuevos servicios para sus colectivos (colonias para niños y adolescentes diabéticos y colonias para hemofílicos, clases de rehabilitación de la voz para personas laringectomizadas...). Los componentes del grupo juntos encuentran las fuerzas para organizarse para el ocio, lo que un miembro por sí solo, en su aislamiento psicológico, no es capaz de hacer (Tabla 4).

TABLA 1
Características del GAM

1. Adquisición de conocimientos
2. Autoayuda
3. Participación y compromiso
4. Poder
5. Capacidad para organizarse

La madre de una paciente anoréxica afirma que desde que acude al GAM de familiares de anoréxicos se siente mejor: "he encontrado en el grupo comprensión, afecto, aceptación, me he podido distanciar de la enfermedad de mi hija y veo mejor la realidad. Veo nuevas líneas de actuación y sobre todo, qué es lo que puedo hacer yo para ayudar, para prever situaciones de crisis antes de que lleguen,... tengo nuevos amigos..."

Beneficios que aportan los GAM

Diversos estudios han demostrado que la persona que participa en un GAM mejora considerablemente, tanto en aspectos concretos de su personalidad como de su salud en general.

El cambio personal operado en el drogodependiente que asiste a un GAM es bien conocido. De aquí la fama obtenida por los GAM de Alcohólicos Anónimos, fama que se ha ido

extendiendo por todo el mundo y abarca a la familia —cónyuges e hijos— los cuales con frecuencia presentan desajustes socioemocionales. Está comprobado que entre los hijos de alcohólicos que participan en un GAM no aparece tanto fracaso escolar como en los hijos de alcohólicos que no participan en un GAM. Otros estudios con familiares de alcohólicos han demostrado que los cónyuges que participan en un GAM no tienen tantos problemas de absentismo laboral y de relación como los que no participan en un GAM (Ablon, 1974).

También se ha estudiado su eficacia en los enfermos crónicos. Un estudio sobre enfermos de cáncer de mama comprueba que los que han asistido a un GAM han sido más capaces de afrontar su situación (Spiegel, 1981).

Enfermos intervenidos de cáncer de laringe y han participado en un GAM, han conseguido mejoras de comunicación y han normalizado antes su vida comparados con otros en las mismas circunstancias que no han participado en un GAM (Katz, 1982).

Otro estudio señala que enfermos en diálisis, miembros de un GAM, han aumentado su supervivencia en comparación con un grupo control (Friend, 1986). Disminuyen los reingresos de enfermos mentales que una vez dados de alta asisten a un GAM (Edmunson, 1982). El GAM también actúa de refuerzo en la continuidad del tratamiento de enfermos crónicos: hipertensos y diabéticos (Barath, 1989). Los viudos o personas que viven solas, tienen más probabilidades de tomar nuevas decisiones y de hacer más relaciones sociales si han participado en un GAM (Vachon, 1980). Un GAM constituido por personas ancianas, mostró una mejora en la autoestima de sus participantes. La capacidad para realizar actividades sociales era más normal que el grupo de control no participante a un GAM (Lieberman, 79). En mujeres primíparas que participaron en un GAM, se comprobó, al cabo de seis años, que sus hijos tenían más salud que los hijos de primíparas pertenecientes al grupo control no participante a GAM, y que además tenían menos problemas con sus parejas (Gordon, 1965).

Los padres de recién nacidos prematuros que participaban en un GAM criaban mejor a sus hijos y alcanzaban pesos superiores a los prematuros del grupo control (Minde, 1980). Los padres a los que se les había muerto un hijo, si participaban en un GAM, superaban la pérdida más pronto que aquellos que en las mismas circunstancias no habían asistido a un GAM (Videka-Sherman, 1982).

Los GAM generan nuevas perspectivas de futuro y capacitan para emprender acciones solidarias. Así por ejemplo, muchos de los que han participado en un momento determinado en un GAM, posteriormente se hacen voluntarios en otros organismos sociales o en su comunidad. Esta mejora personal se fundamenta en el "help therapy principle" (Raiff, 1984), (Gartner & Riessman, 1977).

El investigador Alf Trojan (1988), demuestra en un estudio de 65 GAM, centrados en enfermedades, que el hecho de participar en estos grupos fortalece a las personas enfermas y disminuidas, y las convierte en pacientes activos. La asistencia al grupo les mejora la acción social, promueve bienestar y aumenta el sentimiento de autocompetencia. Mejora la comprensión de la propia enfermedad y hacen mejor uso de los servicios sociales y de salud.

Papel de los profesionales en los GAM

Las relaciones entre GAM y profesionales son diversas y controvertidas. Son muchos los GAM que rechazan a los profesionales. De hecho se dice que los GAM aparecieron por el descontento de personas afectadas de algún problema y que no obtuvieron resultados satisfactorios de los servicios profesionales. Por ejemplo para el GAM de alcohólicos anónimos la presencia de un profesional en el grupo es anatema. Pero en muchos casos han sido los profesionales

Los "desconocidos" grupos de ayuda mutua

quienes han remitido una persona afectada a un GAM o bien han facilitado que se constituyeran en GAM (Gartner & Riessman, 1977).

Los profesionales de los servicios sociales y de salud pueden pues tener un rol activo y de apoyo para los GAM. Muchos GAM han contado con la colaboración activa de profesionales, a pesar que algunos autores enfatizan los peligros de desnaturalizarlos si participan profesionales en los GAM (Lavoie, 1984). A menudo ha sido un profesional quien ha puesto en contacto varias personas afectadas con el mismo problema y que no se conocían entre ellas y las ha reunido para facilitar que se agruparan (en Barcelona existe esta experiencia con enfermos de Parkinson, enfermos de artritis reumática, enfermos de psoriasis...); en otros casos, es el profesional, conocedor de un GAM, quien remite a la persona que se puede beneficiar de él. A veces es el grupo quien invita al profesional para que asista a una de las reuniones como consultor ocasional. Otro rol del profesional es el de reforzar a la persona que se responsabiliza de la buena marcha de su grupo dándole apoyo, orientándole con materiales: directorios, guías, manuales... (Roca, 1989-1997) y también seminarios, donde las personas o miembros del GAM pueden mejorar sus habilidades para comunicarse mejor dentro del grupo y también fuera de él cuando tengan que dirigirse a responsables de los servicios donde van a obtener mejoras para su colectivo.

En realidad, en muchos países han sido los profesionales del trabajo

social conjuntamente con los profesionales de la salud quienes han dado su apoyo para que se formaran los GAM y han sensibilizado a la comunidad para que se conociera su existencia y los beneficios que aportan (Wilson, 1983). Pero el profesional ha de ser muy respetuoso con los GAM y no ha de interferir en su libre desarrollo. El profesional ha de actuar como facilitador, es decir como la persona que ayudará al iniciador del grupo o al grupo si ya está iniciado para que el GAM pueda alcanzar sus objetivos (facilitar lugar de reunión, encontrar a otros "iguales", facilitar transporte para los minusválidos, facilitar canguros para poder ir a la reunión...). Pero el profesional se ha de mantener al margen porque su "beneficio real está en su carácter no profesional, en su universalidad, en su accesibilidad, en su diversidad y en su aceptación" (Levin, 1997). Hay muchos trabajadores sociales en el extranjero que han sido las personas "clave" para el desarrollo de este recurso (Wilson, 1986). Son muchos los profesionales que han ayudado al desarrollo de estos grupos. Un primer paso ha sido haciendo una recopilación de los grupos existentes en su calidad así como de las organizaciones de ayuda mutua. Un segundo paso ha sido ir atendiendo las necesidades de estos grupos: identificando lugar para reunirse, asesorando en recursos, en subvenciones, preparando materiales para la iniciación del grupo y organizando sesiones para su formación y, especialmente, poniendo en contacto las personas afectadas con los grupos existentes. Pero el profesional ha de

tener presente que su papel es secundario cuando se pide su apoyo al iniciarse un grupo de esta índole y no dar más soporte que el que le sea requerido. La ayuda mutua entre GAM y profesionales se fundamenta en procesos de cooperación y de apoyo y se diferencia de los métodos terapéuticos tradicionales.

Los GAM suponen un enfoque más democrático, más participativo y más solidario de la comunidad en la salud. Será necesario tenerlos presentes y contar con su participación en los proyectos comunitarios además de seguir teniendo en cuenta los sectores económicos, social y de salud. Son, o serán, imprescindibles si se quiere conseguir un más alto nivel de salud.

Bibliografía

- ABLON, J. (1974), "Alanon family groups: Impetus for change through the presentation of alternatives". *American Journal of Psychotherapy*, 28, págs. 30-38.
- BARATH, A. & GLAVACIC, E. (1989), *Uloga Samozastite u kontroli esencijalne hipertenzije: Terenski ogleđ (The role of self-help groups in controlling essential hypertension: A field experiment) Research report*, College of Nursing-Medical School of Zagreb. Zagreb: College of Nursing. Zagreb.
- BORNE, H.W. van den, PRUYN, J.F.A. & DAMME MEY, K. van (1986), *Self-help in cancer patients: A review of studies on the effects on contacts between fellow-patients*. Patient Education & Counseling, 8: 367-385.
- BRANCKAERTS, J., GIELEN, P. MULKERS, D. (1986), *WHO and self-help a summary of the most important papers on self-help and health with WHO involvement*. International Information Centre. Leuven.
- EDMUNSON, E. (1982), *Integrating skill building and peer support in mental health treatment*. En :Yaeger, A., Slotkin, R. (ed.), *Community mental health and behavioral ecology*. New York: Plenum Publishing Corporation 127-139.
- FRIEND, R., SINGLETARY, Y. MENDELL, NURSE, H. (1986), *Group participation and survival among patients with end-stage renal disease*. *American Journal of Public Health* 76, 670-2.
- GAM AGATA (1998), "El por qué del grupo AGATA". *Humana* ed. Ergon Vol. 2. nº 3, págs. 54-55.
- GARTNER, A., RIESSMAN, F. (1977), *Self-help in the human services*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers, págs. 97-141.
- GORDON, R.D., KAPOSTINS, E.E., GORDON, K.K. (1965), *Factors in postpartum emotional adjustment*. *Obstetrics & Gynecology*, págs. 156-166.
- KATZ, A.H.(1981), *Self-help and mutual aid: an emerging social movement?* *Ann Rev Sociol.* 7: 129-155.
- LAVOIE, F. (1984), *Action research. A new model of interaction between the professional and self-help groups*. En: Gartner A., Riessman F. (eds.), *The self-help revolution*. New York: Human Sciences Press, págs. 173-182.
- LEVIN, L.S. (1977), *Forces and issues in the revival of interest in self-care: impetus for redirection in health*. *Health education monographs*, 5: 110-124.
- LIEBERMAN, M.A., BORMAN, L.D. (1979), *Overview: The nature of self-help groups*. En: Lieberman M.A., Borman L.D. (eds.), *Self-help groups for coping with crisis: origins, members, processes and impact*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers, págs. 1-12.
- MATZAR, J. (1987), *Self-help groups in West Germany*. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 76 Supl 337: 42-51.
- MINDE, K. (1980), *Self-help groups in a premature nursery. Evaluation*. *Journal Pediatrics* 96: 933-940.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1978), *Declaration of Alma-Ata*. En: *Primary health care*. World Health Organization, Ginebra, 1978.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1987), *Conferencia Internacional sobre Promoción de la salud*. Carta de Ottawa para la promoción de la salud. *Revista de Sanidad e Higiene Pública*, 61, págs. 129-133.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1988), *The WHO meeting*. "Healthy Public Policy" Adelaida.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1987), *Conference International Information Centre on Self-help and health*. Public. I.I.S., págs. 33-37.

Los "desconocidos" grupos de ayuda mutua

- RAIF, N.R. (1984). Some health related outcomes of self-help participation. En: Gartner A. Riessman, F. (eds.), *The self-help revolution*. New York: Human Sciences Press, págs. 183-193.
- RICHARDSON, A., GOODMAN, M. (1983), *Self-help and social care: mutual aid organizations in practice*. Londres Policy Studies Institute.
- ROCA, F., VILLALBÍ, J.R. (1992), *Directori d'Organitzacions i Grups d'Ajuda Mútua de Barcelona*. Publicacions de l'Ajuntament de Barcelona.
- ROCA, F., VILLALBÍ, J.R. (1991), *Manual per al funcionament de grups d'ajuda mútua*. Publicacions de l'Ajuntament de Barcelona.
- ROCA, F. (1997), *Orientacions pràctiques per a la formació de grups d'ajuda mútua*. Publicacions de l'Ajuntament de Barcelona.
- SPIEGEL, D., BLOOM, J.R., YALOM, I. (1988), *Group support for patients with metastatic cancer - a randomised prospective outcome study*. Archives of General Psychiatry, 38, pags. 527-533.
- TROJAN, A. (1988), *Benefits of self-help groups : a survey of 232 members from 65 disease-related groups (unpublished research report)*. Hamburg: Institute of Medical Sociology. University of Hamburg.
- VACHON, M.L.S. (1980), *A controlled study of self-help intervention for widows*. American Journal of Psychiatry, 137 págs., 1380-1384.
- VIDEKA-SHERMAN, L. (1982), *Coping with the death of a child: a study over time*. American Journal Orthopsychiatry: 52 págs., 688-698.
- VIDEKA-SHERMAN, L., LIEBERMAN, M. (1985), *The effects of self-help and psychotherapy intervention on child loss. The limits of recovery*. American Journal Orthopsychiatry, 55, págs. 70-82.
- WILSON, J. (1983), Nottingham self-help project. The first year's work. En: Hatch, S., Kickbush, I. (eds.), *Self-help and health in Europe*. Copenhagen: European Office of the World Health Organisation, págs. 153-162.
- WILSON, J. (1986), *Self-help groups. Getting started-keeping going*. Essex, Longman Group.

Francina ROCA SORIANO
Diplomada en Trabajo Social

Perfiles

