

# GUÍA PARA FOMENTAR LA CREACIÓN DE GRUPOS DE APOYO PARA PERSONAS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO DE VIH



Diciembre 2020



Esta Guía fue preparada por el Programa Ryan White Parte B/ADAP del  
Departamento de Salud de Puerto Rico



Con la colaboración de:

Dr. Omar E. Alicea – Psicólogo, CPTET Fajardo y Caguas  
(Programa de Psicología de Cuidado Primario, PMSF)

Dra. Amarilis Rivera Maldonado – Médico tratante de VIH, CPTET Mayagüez

Dra. Hiradith Menéndez – Psicóloga, CPTET Ponce (PMSF)

Dra. Valerie Toro – Coordinadora Programa de Psicología de Cuidado Primario

Sa. Lycia Tirado – Manejadora de Caso, CPTET Ponce

Sa. Moraima Escandón- Manejadora de Caso, CPTET Ponce

Sa. Maritza Sánchez Avilés – Trabajadora de Enlace a Cuidado, CPTET Mayagüez

Sa. Rosa Rivera Avilés – Representante de Comunidad Grupo de Planificación

Sr. Ángel Martínez - Representante de Comunidad Grupo de Planificación

# CONTENIDO

I. TRASFONDO:.....	5
II. PROPÓSITO DE LA GUÍA .....	8
III. CONCEPTOS IMPORTANTES: .....	10
ADHERENCIA:.....	10
APOYO SOCIAL: .....	10
COMUNIDAD.....	11
GRUPOS DE APOYO (GA).....	12
IV. ¿QUÉ SON LOS GRUPOS DE APOYO? .....	14
GRUPOS DE APOYO VIRTUALES:.....	15
V. FASE INICIAL DE DISEÑO Y CONCEPTUALIZACIÓN.....	19
A. SELECCIÓN DE LA POBLACIÓN .....	19
B. SELECCIÓN DE FORMATO DEL GRUPO DE APOYO.....	19
C. ESTABLECER METAS PRELIMINARES PARA EL GRUPO.....	21
D. ANTICIPAR NÚMERO DE PARTICIPANTES.....	22
VI. FASE DE PLANIFICACIÓN Y LOGÍSTICA .....	24
RECURSOS MATERIALES Y COSTOS: .....	26
VII. FASE DE DIVULGACIÓN Y PROMOCIÓN.....	31
VIII. FASE DE IMPLEMENTACIÓN .....	34
IX. EL PROCESO DE IMPLEMENTACIÓN Y LA DINÁMICA GRUPAL .....	40
X. FUNCIONAMIENTO, EVALUACIÓN Y CONTINUIDAD: .....	46
XI. SENSIBILIDAD Y COMPETENCIA CULTURAL EN LA GESTIÓN DE GRUPOS DE APOYO .....	48
XII. GRUPOS DE APOYO EN PUERTO RICO .....	52
XIII. CONCLUSIONES: .....	55
REFERENCIAS.....	57
ANEJOS.....	59
ANEJO A: EJEMPLOS DE DINÁMICAS GRUPALES .....	59
ANEJO B: RECOMENDACIONES DE PERSONAS QUE HAN COORDINADO O COLABORADO EN EL DESARROLLO DE GRUPOS DE APOYO A PERSONAS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO DE VIH.....	63
ANEJO C: COMPENDIO PASOS A SEGUIR PARA EL DESARROLLO DE GRUPOS DE APOYO A PERSONAS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO DE VIH - GUÍA PARA FOMENTAR LA CREACIÓN DE GRUPOS DE APOYO PARA PERSONAS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO DE VIH (GGA).....	68

# TRASFONDO



## I. TRASFONDO:

El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) ha cobrado más de 32 millones de vidas en el mundo y continúa siendo uno de los mayores retos para la salud pública mundial. Puerto Rico (PR) es una de las jurisdicciones dentro de los Estados Unidos (EU) con mayor incidencia y prevalencia del VIH. El Programa de Vigilancia SIDA del Departamento de Salud en Puerto Rico describe que durante el periodo acumulado entre enero de 1981 hasta mayo de 2020, se han reportado al Departamento de Salud 50,167 personas con diagnóstico positivo a VIH. De los casos reportados, al 31 de mayo de 2020, hay registradas 16,876 personas residiendo en Puerto Rico. Según el informe más reciente publicado por los CDC en noviembre 2019, PR es la duodécima jurisdicción de los EU con la tasa de diagnóstico de VIH más alta entre adultos y adolescentes  $\geq 13$  años en 2018 (15,7 por 100.000 habitantes) y la séptima, en tasa de prevalencia del VIH (553,5 por 100.000 habitantes) en 2017.



En el año 2019, según el Programa de Vigilancia SIDA del Departamento de Salud, 364 personas entre las edades de  $\geq 13$  años fueron diagnosticadas con VIH en PR. El cincuenta y un (51%) por ciento de los diagnósticos correspondieron a la categoría de transmisión por relaciones sexuales sin protección entre Hombres (HSH), seguido por un 33% por contacto heterosexual sin protección y un 6% por personas que se inyectan drogas (PID). El contacto heterosexual sin protección fue la categoría de transmisión con mayor frecuencia por mujeres entre 13 y 64 años (93%). Un tercio de las personas con diagnóstico de VIH en PR reside en la Región Metropolitana de Salud, que incluye el municipio de San Juan.

PR se ha caracterizado por tener una epidemia de VIH diferente a la de los Estados Unidos (Vigilancia, PR GDPCS). A pesar de los grandes avances logrados en la respuesta a esta enfermedad, la epidemia del VIH continúa representando una prioridad para la salud pública (Estrategia Mundial Contra el SIDA). Sin embargo, debido al acceso creciente a la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la atención eficaz del VIH, incluidas las infecciones oportunistas,

el VIH se ha convertido en una condición crónica de salud que permite a las personas con diagnóstico positivo vivir más años en un estado relativamente saludable.

Debido a los múltiples factores sociales negativos que enfrentan las personas con diagnóstico positivo de VIH, son comunes las elevadas tasas de enfermedad mental episódica y crónica. Éstas varían desde depresión y ansiedad, a largo plazo relacionadas con aislamiento social, estrés postraumático relacionado con violencia emocional o física, o la pérdida de la familia, y muchos otros efectos sobre el bienestar mental. Al combinarse con otras condiciones de salud, como el VIH, estos problemas de salud mental pueden afianzarse más sin la atención adecuada y el apoyo necesario. Las personas con diagnóstico positivo de VIH usualmente experimentan una diversidad de situaciones y barreras que dificultan su ajuste psicológico y social en múltiples esferas de su vida cotidiana (Mosqueda, et. Al. 2017). Por tanto, dentro de los elementos de apoyo que necesita la persona se encuentran estrategias de afrontamiento, educación, información y asesoría respecto al tratamiento, cambios, estilos de vida saludables y fuentes de apoyo emocional, apoyo médico y recursos esenciales para vivir.

**IMPORTANTE:** Esta guía fue desarrollada previo y durante el inicio de la pandemia mundial por COVID-19. Por consiguiente, en su contenido, el lector encontrará recuadros con información y recomendaciones específicas para su consideración que le permitirán modificar las intervenciones conforme el escenario particular que confronte durante esta pandemia, así como medidas cautelares a integrar.



# PROPÓSITO



## II. PROPÓSITO DE LA GUÍA

Esta guía tiene el propósito de proveer herramientas básicas para la creación, desarrollo e implementación de Grupos de Apoyo dirigidos a la población de personas con diagnóstico positivo de VIH.

A través de esta Guía podrá encontrar información relevante relacionada a las fases de diseño e implementación de grupos de apoyo. Se le provee al lector una serie de recomendaciones y pasos a seguir así como ejemplos que podrían ser de utilidad en el proceso. Todo esto sustentado teóricamente con literatura de investigaciones que han contribuido a identificar la efectividad de los GA y aquellos elementos necesarios para lograr una implementación adecuada de estos.

### Fases en el diseño e implementación de un grupo de apoyo







# CONCEPTOS



### III. CONCEPTOS IMPORTANTES:

#### ADHERENCIA:

Existen múltiples alternativas y modelos de tratamiento que han demostrado ser efectivos para tratar el VIH. Entre estos se encuentran tratamientos farmacológicos así como modelos de intervención psicosocial que abarcan diferentes aspectos de la salud de las personas con diagnóstico positivo de VIH. La literatura sobre la adherencia al tratamiento de VIH, destaca que el éxito del tratamiento requiere una asociación en la que el paciente, el médico, el consejero y otros miembros del equipo, y el ambiente social interactúan constructivamente. Esto significa abordar factores clínicos, personales y sociales que pueden afectar la capacidad del cliente para lograr y mantener el nivel necesario de cumplimiento con el tratamiento. Uno de los elementos altamente estudiados sobre la efectividad del tratamiento y la adherencia es el apoyo social.

#### APOYO SOCIAL:

Múltiples investigadores identifican que entre los elementos que más influyen en la adherencia terapéutica se encuentra el apoyo social. Esta variable ha sido abordada como factor de relevante impacto en la calidad de vida de los enfermos crónicos, en la vulnerabilidad al estrés, el ajuste y aceptación de la enfermedad y otros aspectos del proceso salud-enfermedad (Vilató, Martín & Pérez, 2015). El manual *Adherence to Treatment for HIV: A Training Curriculum for Counselors (2006)*, plantea la importancia alentar y apoyar al paciente para que comprenda los factores para el éxito terapéutico e identifique desafíos y posibles soluciones para lograr este objetivo. Por lo tanto, no es suficiente definir la adherencia solo desde una perspectiva clínica.

El apoyo social ha sido definido de múltiples maneras por lo que no existe un consenso de lo que es su definición en sí. Sin embargo, la literatura destaca las definiciones propuestas por Thoits (1982) debido a su claridad descriptiva. Thoits lo define como el grado en el que las necesidades sociales básicas de las personas son satisfechas a través de la interacción con los otros, entendiendo como necesidades básicas la afiliación, el afecto, la pertenencia, la identidad, la seguridad y la aprobación. Bowling (1991), por su parte, define el apoyo social como el proceso interactivo en que el individuo consigue ayuda emocional, instrumental o económica de la red social en la que se encuentra (Fachado, et. al. 2013).

Independientemente de sus definiciones particulares, se ha encontrado que el apoyo social ayuda a las personas con enfermedades crónicas a reducir el estrés en la vida ya que provee un espacio para relajarse y desarrollar un compartir positivo. Esto a su vez, reduce los efectos negativos de la condición de salud. Otras investigaciones han encontrado que el apoyo social tiene un impacto positivo en el desarrollo de autoeficacia, definiéndola como la creencia individual en la habilidad y competencia para realizar alguna conducta en particular (Joe Toro, Nelson Varas y Núñez, 2004). Los estudios realizados sobre el impacto del apoyo social en situaciones de enfermedades crónicas, también tienden a señalar que el apoyo social prolonga la vida, mejora las condiciones de salud y tiene una influencia positiva mediante la estimulación de conductas saludables.

En el caso de personas con diagnóstico positivo de VIH la literatura destaca el apoyo social como una de las variables de mayor influencia en su calidad de vida. Esto debido a que no solo provee para que éste se mantenga en tratamiento sino que también tiene efectos positivos en su estado emocional. Por lo que dirigir esfuerzos para la mejora de este recurso personal contribuye directamente a un aumento de la calidad de vida de estos pacientes (*Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH*, E. Remor, 2002). El apoyo social en las personas seropositivas al VIH facilita su ajuste psicosocial hacia la enfermedad, mejora funcionamiento físico, disminuye dificultades para emprender tareas diarias y aminora estrés relacionado con la salud (Mosqueda et.al., 2017). Dentro de lo que es el círculo de apoyo social del paciente con diagnóstico positivo de VIH, se encuentran los profesionales de la salud que forman parte de su tratamiento, la familia y los grupos de apoyo.

## COMUNIDAD

Dentro de las fuentes de apoyo comunitario en los casos de personas con enfermedades crónicas, no cabe duda de que aquellas personas con el mismo diagnóstico y quienes están pasando por situaciones de salud similares son un círculo con el cual el paciente no solo se identifica, sino que también puede convertirse en un referente importante con relación a la experiencia de salud que están viviendo. Tal es el caso con las personas con diagnóstico positivo de VIH. Las redes de apoyo social relacionadas con el VIH/SIDA en Puerto Rico han tenido una historia interrumpida y accidentada. Sin embargo, su potencial para la organización de las personas seropositivas en el país es inagotable,

particularmente en ambientes que son hostiles y estigmatizantes en torno a este diagnóstico (Toro, et. al., 2004).

## GRUPOS DE APOYO (GA)

Los grupos de apoyo o también llamados grupos de autoayuda surgen como alternativa al sistema tradicional donde la dirección y la responsabilidad están a cargo de un profesional. Este movimiento de autoayuda creció en los años 30 con la creación de Alcohólicos Anónimos. Es así que se forja esta estrategia de intervención basada en el apoyo social teniendo como objetivo consolidar, ampliar y complementar la red social del individuo que atraviesa alguna dificultad o problema sin recibir apoyo o cuando el apoyo que recibe en sus otros sistemas de red social no son adecuados. Esta estrategia se fue generalizando a la salud mental, física, uso problemático de sustancias, crisis de vida y diversas problemáticas sociales (Domenech, 1998)



# QUÉ SON LOS GRUPOS DE APOYO





#### IV. ¿QUÉ SON LOS GRUPOS DE APOYO?

Un Grupo de Apoyo o Autoayuda es un foro en donde los individuos que comparten un problema o situación similar, ventilan emociones y sentimientos, intercambian experiencias y se brindan apoyo mutuo (Mendoza & Caro, 1999). A la persona directamente afectada, le brinda la oportunidad de compartir los sentimientos, problemas, ideas e información con otros individuos que están pasando por la misma experiencia. Igualmente, los ayuda a tomar conciencia de su problema, atender sus propias necesidades y comenzar a cuidarse a sí mismos. También les proporciona la satisfacción que resulta de compartir y ayudar a otros, y descubrir que no se está solo.

Los GA tienden a ser grupos pequeños formados por sujetos voluntarios, cuyo objetivo es la ayuda mutua para conseguir un fin determinado. Generalmente, se componen por personas que comparten algún tipo de problema que afecta algún aspecto de su funcionamiento normal, por lo que suelen ser grupos centrados en un problema y en los que se intercambian distintos recursos y tipos de apoyo (Organización Panamericana de la Salud). Estos grupos, ofrecen nuevos lazos sociales que bien sustituyen o complementan a los recursos naturales o bien compensan sus deficiencias en provisiones psicosociales con personas que tienen problemas o experiencias comunes a las suyas. Entre las funciones principales de los GA se encuentran el apoyo emocional, apoyo social, educación e información, promover el desarrollo de destrezas, oportunidad para la auto-revelación, aprendizaje mediante modelaje e imitación de conductas y, además, es un lugar seguro para intercambiar ideas acerca de cómo lidiar con temas difíciles.

Los Grupos de Apoyo se reúnen periódicamente, a veces bajo supervisión de un profesional para compartir experiencias, estrategias y habilidades de afrontamiento, proporcionar ayuda mutua, feedback e identificar recursos comunitarios, entre otros. (Katz & Bender, 1976) Entre las dinámicas que suelen darse en estos espacios se encuentran las siguientes (Mendoza & Caro, 1999):

- Compartir sus sentimientos y experiencias
- Aprender más acerca de su situación, reto o enfermedad y el cuidado que implica este
  - problema o circunstancia, ofreciéndole al individuo la oportunidad de hablar sobre los
  - problemas que le afectan o las decisiones que tiene que tomar.
- Escuchar a otros compartir sentimientos y experiencias similares.
- Ayudar a otros intercambiando ideas, información y ofreciendo apoyo.
- Aprender a resolver problemas.

- Tener un espacio de despeje, autocuidado y tiempo para sí mismo.
- Fomentar en los familiares o allegados el cuidado y apoyo salvaguardando también su salud y bienestar.
- Saber que no son los únicos y por lo tanto que no están solos.

#### GRUPOS DE APOYO VIRTUALES:

Además de los grupos que se reúnen de manera presencial, existen grupos de apoyo virtuales. La cantidad de foros de Internet dedicados a problemas de la salud se ha incrementado en los últimos años. En particular, para aquellos que padecen alguna enfermedad o discapacidad, Internet se ha convertido en una de las principales fuentes de información (Madden y Fox, 2006). Del mismo modo, para un número considerable de afectados y sus familiares, la red constituye un canal ideal para compartir sus experiencias en el afrontamiento personal de su enfermedad, lo que ha conducido a la aparición de numerosos grupos de auto-ayuda (Orgad, 2005; Reeves, 2000). En la actualidad, la implementación de los grupos de apoyo virtual puede ser una herramienta para la continuidad de la intervención ante emergencias de salud pública, como pandemias, epidemia o brotes de enfermedades emergentes, que requieran distanciamiento social y cuarenta como medidas de protección a los ciudadanos.

Existen dos tipos de foros virtuales principales, los que son abiertos y aquellos que son coordinados por profesionales de la salud o facilitadores que regulan tanto la entrada como el contenido que se comparte. A estos últimos no se puede acceder a menos que haya un proceso de registro. De esta forma, la persona interesada en ingresar completa una serie de datos, los envía al grupo y el resto de miembros son los que deciden si le permite formar parte del grupo. En el otro extremo, existen foros a los que se accede directamente, basta con introducir la dirección en la que se ubica dicho grupo para poder participar.

Las asociaciones de pacientes también se han incorporado al mundo virtual y muchas de ellas incluyen foros en sus páginas electrónicas o webs. Este tipo de foros suelen ser moderados por alguna persona de la asociación, que actúa como responsable y motor del grupo, mientras que los demás pertenecen y participan activamente en el grupo con libertad a la hora de enviar sus mensajes pero controlados por el moderador (Martínez & Beléndez, 2011). En este tipo de grupos uno de los pertenecientes al grupo conserva claramente más privilegios que los demás y decide quién puede intervenir en un momento dado, si el mensaje puede ser leído por los demás o no y cosas semejantes. Lo que más caracteriza a estos grupos es la posibilidad de establecer en determinados casos diálogos entre los diferentes socios pero estando tutelados y moderados por el responsable del grupo.

Existen foros desvinculados de estas asociaciones que han sido creados por profesionales de la salud para dar respuesta a los mensajes de afectados con alguna enfermedad y asesorarles sobre las cuestiones que planteen. Los profesionales o encargados son los que dirigen el foro, ellos son los que reciben primero los mensajes y deciden si colgarlos en el foro, contestar o eliminarlos. A su vez, los usuarios envían sus mensajes con la idea de que sea el profesional el que conteste y aconseje al propietario del mensaje (Martínez & Beléndez, 2011).

Junto a estos dos tipos de foros de pacientes se han multiplicado otros tipos de foros independientes, alojados en portales de acceso público y formado exclusivamente por los interesados (pacientes y/o familiares). En ellos, los propios miembros son los encargados de administrar, organizar y moderar el foro. De esta forma, los participantes se comunican y comparten las noticias que les interesan en igualdad de condiciones.

Suriá y Beléndez (2009) destacan que entre los beneficios de los GA virtuales y una de las variables que ha contribuido a su popularidad podría ser el propio efecto terapéutico que ejerce esta forma de comunicación. Se sugiere que este medio produce un efecto beneficioso a la hora de intercambiar los mensajes, ya que permite a los participantes expresar sus emociones mientras escriben acerca de sus problemas. Igualmente destacan que esa práctica de autorreflexión, resulta especialmente fácil desarrollarla en los grupos de Internet puesto que es un medio más cómodo y con mucha más libertad para realizar esta función. Del mismo modo, a través de los foros se produce una reestructuración cognitiva, al contar una historia a otra persona exponemos nuestras ideas y este evento puede ayudar a encontrar comprensión y apoyo y, a su vez, al hacer partícipes del problema al resto de personas, puede ayudar a encontrar otras soluciones.

Un GA no resuelve ni pretende atender todos los problemas que puedan traer sus participantes, ni tampoco sustituye los servicios de los profesionales de la salud. Es importante destacar que un grupo de autoayuda no necesariamente es útil para todo el mundo. Esto es así debido a que existen personas que se sienten incómodas compartiendo sus sentimientos o experiencias con otros (ADI, 2000). También es importante tener en cuenta que los GA no son grupos de psicoterapia y que estos suelen funcionar sin necesariamente contar con una orientación o guía profesional. Hay personas que requieren o necesitan psicoterapia individual o grupal, de preferencia con un profesional que conozca la discapacidad, reto o enfermedad de manera profunda. Sin embargo, la literatura destaca que a nivel individual algunos de los beneficios que trae a nivel individual la participación en grupos de apoyo incluyen lo siguiente:

- Ventilar frustraciones
- Intercambiar técnicas para resolución de problemas
- Aprender a verbalizar y a pedir ayuda
- Aprender más sobre su problema o enfermedad, a partir de la experiencia personal, la espontaneidad, la intuición y el sentido común, entendido este como la capacidad para resolver problemas
- Descubrir los recursos personales
- Mantener o aumentar los sentimientos relacionados a la autoestima para así tener más control sobre la propia vida
- Desarrollo de nuevas actitudes positivas
- Encontrar nuevas relaciones
- Sentirse menos solos o desamparados
- Dar y recibir apoyo mutuo
- Contar con un espacio de franqueza y confidencialidad, en donde puedan expresarse con libertad sin ser juzgado ni criticado
- Encontrar esperanza al ver que otros han podido con la difícil tarea de salir adelante.
- Reforzar el valor y el apoyo moral
- Comprender mejor la propia experiencia

# DISEÑO Y CONCEPTUALIZACIÓN





## V. FASE INICIAL DE DISEÑO Y CONCEPTUALIZACIÓN

Aunque siempre cabe espacio de aprendizaje y ajuste durante los procesos de coordinación, la anticipación y buena planificación son pieza clave en la materialización y puesta en práctica de cualquier estrategia de intervención. Particularmente, si tomamos en cuenta que las personas con diagnóstico positivo de VIH son personas vulnerabilizadas que, al participar en este tipo de iniciativa, lo hacen pensando en el beneficio y la ayuda que esto pueda traerle. Existe en ellas una esperanza y expectativa de que la experiencia en sí misma traerá algo positivo para ellas y su entorno. Por tanto, es imprescindible tomar en cuenta los múltiples elementos de la logística, objetivos y planificación para asegurar que la iniciativa aporte favorablemente a la salud física, mental y emocional de quienes participan de la misma. El Anejo C de esta guía, contiene una versión compendiada de los pasos a seguir para el desarrollo y planificación que ofrece una vista general de detalles importantes para la coordinación. Esta no sustituye el contenido de la guía, pero ofrece una mirada rápida a lo esencial para aquellos que deseen tener una referencia rápida de apoyo en el proceso.

### A. SELECCIÓN DE LA POBLACIÓN

Al seleccionar la población se debe pensar en cuán específico se quiere ser respecto a los participantes del GA. Por ejemplo, si interesa coordinar un GA para población de pacientes con diagnóstico positivo de VIH se debe pensar si se interesa escoger un grupo específico de edad o un género en particular, si se desea incluir variedad de subgrupos que compartan una característica o bien pensar en qué perfil dentro de la población de personas con diagnóstico positivo de VIH podrían tener una necesidad particular relacionada con las metas que pretende lograr con el GA.

### B. SELECCIÓN DE FORMATO DEL GRUPO DE APOYO

Existen diferentes tipos de grupo cuya estructura varían según el propósito que tengan los mismos. El conocer el tipo de estructura que pueden tener estos grupos y la manera en que dicha estructura incide en las dinámicas que se dan en los mismos, puede ayudar a determinar qué tipo de GA se alinea más con la población a la que va dirigido, a la problemática que el mismo va a trabajar y el objetivo que quisiera lograr utilizando dicha estrategia. Gran parte de la literatura describe los siguientes tipos de estructura con los que se pueden formar GA (Mendoza & Caro, 1999):

Abiertos	Cerrados	Mixtos	Específicos
<ul style="list-style-type: none"> <li>•Estos existen mientras haya grupo. Si la asistencia se mantiene el grupo existirá.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Estos cuentan con un límite temporal, pueden reunirse una vez a la semana durante 8-10 semanas o periodos de tiempo preestablecidos. Estos se conducen principalmente con fines educativos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•En estos grupos donde participan personas que comparten diversidad de características como por ejemplo diferentes edades.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Estos se crean exclusivamente para poblaciones específicas con alguna característica en particular. Algunos ejemplos pueden ser sobrevivientes de alguna condición o personas que la estén padeciendo, grupos que se encuentran en una etapa específica de la condición, familiares, hijos adolescentes, personas recién diagnosticadas u otros.</li> </ul>

Domenech (1998), realizó una compilación de las propuestas traídas por diversos autores de las décadas entre los '70 y '90 que también proponen diversas estructuras que más bien se rigen por áreas específicas que se pueden trabajar dentro de los GA. Estas pueden ayudar a definir mejor el propósito que se quiera tener con la implementación de dicha iniciativa.

Autor	Criterio	Tipo de Grupo
<b>Levy, 1976</b>	Composición y Objetivos	Grupos para la reorganización de la conducta Grupos para el manejo del estrés Grupos orientados a la acción social Grupos de realización personal
<b>Libberman, 1978</b>	Tipo de Servicio	Grupos que sirven a sus miembros Grupos que sirven a la sociedad.
<b>Barrón, 1988</b>	Persona que padece el problema	Los miembros del grupo padecen directamente el problema Los miembros del grupo no son afectados de manera directa (Ej: familiares, parejas, colaterales)
<b>Villalba, 1996</b>	Población a la que va dirigido	Aislamiento social Adicciones Enfermedad física o mental Sobrevivientes de alguna condición o situación

Estas propuestas también nos pueden ayudar a tener una idea de hacia dónde dirigir los esfuerzos de coordinación según el interés o el fin que se quiera lograr. Notamos que el modelo también toma en consideración el perfil de la población a impactar de acuerdo a necesidades particulares. Es importante que se visualicen las diferentes estructuras y composiciones de los grupos para así asegurar la efectividad del mismo. Esto, no sólo en términos de sus resultados, sino también en el proceso de coordinación, logística e implementación.

### C. ESTABLECER METAS PRELIMINARES PARA EL GRUPO

Es necesario que para dirigir adecuadamente los esfuerzos del GA, se establezcan metas que dirijan y canalicen los trabajos. Esto ayudará a explicar tus ideas a otros y obtener su colaboración. Mendoza & Caro (1999), traen varios ejemplos de metas que van desde lo más simple a nivel individual y grupal hasta metas de impacto social.

- Permitir a los que se reúnan con regularidad para apoyarse mutuamente.
- Ofrecer la oportunidad de conocer a otras personas en la misma situación para que compartan sentimientos y experiencias.
- Proporcionar la oportunidad de aprender más sobre el reto o enfermedad que caracteriza al grupo.
- Generar la fuerza social a través del grupo para conseguir reconocimiento como organización no gubernamental y promover la creación de servicios adecuados para la mejor atención de población que enfrenta dicho reto o condición de salud y sus familias.

Estas metas pueden ser revisadas por los miembros del grupo, una vez que esté formado, y en su caso, modificarlas o enriquecerlas. Una vez estén establecidas las reglas básicas y las reglas particulares que determine el grupo, es importante ir planificando el contenido de las diferentes sesiones. Cabe destacar, que el mismo puede variar según se vaya dando la dinámica del grupo y estos expresen sus necesidades o intereses particulares. Sin embargo, el contar con varios temas y sesiones planificados puede ayudar a ir dirigiendo el GA mientras se van acoplando y estableciendo los temas que interesen trabajar durante el transcurso. Al planificar las sesiones se pueden tener puntos de partida como los siguientes temas (ADI, 2000):

- Brindar apoyo
- Dar espacios de desahogo (*debriefing*)
- Proveer información relevante para el grupo
- Combinación de apoyo e información
- Posibilidad de invitar oradores
- Identificar si hay necesidades en el grupo

- Identificar si el grupo interesa algún ajuste en la dinámica
- ¿cómo desea proseguir el grupo?
- Otros

#### D. ANTICIPAR NÚMERO DE PARTICIPANTES

Existen diferentes recomendaciones sobre la cantidad de participantes que debe tener un GA. Rivera, S. (2003) recomienda que el grupo se forme con un mínimo de 4 personas y un máximo de 12. Por otra parte, Mendoza & Caro (1999) plantean que al principio lo mejor es no preocuparse por el número de personas. También indican que es posible que algunos no puedan acudir a todas las reuniones ya que la asistencia puede disminuir después de la reunión inicial. Si la cantidad de personas es muy grande es muy difícil que todos puedan participar. En este caso se debe considerar la posibilidad de dividir el grupo en dos. Las autoras plantean que no debe haber decepción si a la primera reunión asisten muy pocas personas ya que se anticipa que con el tiempo el número aumentará. Por lo que no debe ser motivo de preocupación que el grupo varíe en cuanto al número de asistentes ni a que sean diferentes las personas de cada sesión. Claro está, esto dependerá de la estructura y el tipo de formato que asuma el grupo (abierto, cerrado, mixto, etc.) Sin embargo, es importante resaltar que la persona que sienta mucha necesidad de apoyo y vea su necesidad atendida en el GA, asistirá regularmente.

# PLANIFICACIÓN Y LOGÍSTICA





## VI. FASE DE PLANIFICACIÓN Y LOGÍSTICA

Una vez se tiene la idea de comenzar a desarrollar un Grupo de Apoyo, es importante que examine los recursos con los que cuenta y aquellos que necesitaría conseguir en aras de asegurar un buen funcionamiento y efectividad de la iniciativa. La literatura presenta diferentes áreas sobre las que debe explorar previo a comenzar. Algunas de ellas se detallan a continuación.

### Tiempo

- Es importante que examine si cuenta con el tiempo y la energía que requiere este tipo de iniciativa. Recuerde que la misma implica logística, coordinación, trabajar con diferentes tipos de personas las cuales tienen diferentes tipos de necesidades. Esto sumado a otros compromisos personales o profesionales puede resultar laborioso.

### Recursos:

- El poder poner en práctica el GA requiere de recursos materiales tales como espacio físico, reproducción de documentos, meriendas y otros detalles. Es importante asegurar que se cuenta con los recursos necesarios para poder contar con los diferentes materiales que se necesitan para tener un GA funcional que atienda adecuadamente las necesidades de los participantes.

### Apoyo:

- Tal como los mismos principios del GA, la implementación del mismo requiere el poder contar con una red de apoyo y colaboradores que puedan aportar por medio de la provisión de recursos, compartir información, colaborar con la divulgación, apoyar en las tareas de logística u otras tareas que formen parte de la coordinación. Esto es importante para asegurar contar con recursos de contingencia en caso de que los facilitadores o coordinadores de la iniciativa no puedan continuar con la responsabilidad del proyecto o que no puedan estar disponibles en algún momento.

### Recursos Personales:

- Manejar un GA implica trabajar con personas que tienen necesidades particulares, problemas, dificultades o falta de destrezas de afrontamiento lo que puede ser una tarea que apele al componente emocional de quien dirige o coordina el mismo. Igualmente lo es el enfrentarse y manejar las dinámicas que pueden surgir en un grupo de personas con bagajes, características y puntos de vista diferentes. Es por esto que resulta importante hacer introspección acerca de las herramientas con las que se cuenta para manejar este tipo de estrategia. Esto ya que podría representar un impacto emocional en el facilitador o coordinadores del GA. Dos preguntas que surgen de la literatura para hacer este tipo de reflexión son las siguientes: *¿Puedo hacer frente a las demandas adicionales de organizar un grupo de apoyo? ¿Estoy dispuesto a escuchar las dificultades de otras personas?*

Mendoza, L. & Caro, E. (1999), en el *Manual de Grupos de Autoayuda: Sugerencias para organizar, establecer y dirigir grupos de autoayuda* ofrecen varias sugerencias para buscar apoyo en el desarrollo y coordinación de GA. Las mismas se centran en la identificación de recursos que complementen y fortalezcan las necesidades de las diferentes fases del desarrollo de estas iniciativas. Entre las recomendaciones ofrecidas y, en este escrito, aplicadas al contexto del paciente VIH, se encuentran las siguientes:

- Buscar a otras personas en condiciones similares con las cuales se pueda hablar para solicitar recomendaciones. Auscultar en centros de servicios de salud, hospitales, farmacias, instituciones académicas, espacios y/o redes sociales, buscar información en páginas web de instituciones confiables, etc.
- Asegúrate de que estén dispuestos a ayudarte y a compartir responsabilidades para la formación del grupo a través de una sesión donde todos expresen sus ideas, su sentir, conocimientos, intereses, expectativas, etc.
- Identificar organizaciones locales, como asociaciones civiles o instituciones de asistencia privada que te aporten más información.
- Visitar grupos de autoayuda o consultar líderes o facilitadores de éstos para tomar ideas sobre cómo funcionan y que ofrezcan recomendaciones.
- Busca profesionales de la salud, médicos, trabajadores sociales, enfermeras, psicólogos, pedagogos en la comunidad que puedan formar parte del grupo de colaboradores y ayudar en tareas tales como divulgar la existencia del grupo, proveer información acerca de la condición, del padecimiento y del cuidado requerido, facilitar o aportar a la dinámica en el grupo. Con esto se debe ser cuidadoso puesto que el fin no debería ser que se vuelva un sistema de conferencias o charlas educativas, sino que realmente cumpla con su misión de ventilar emociones, aumentar el conocimiento sobre la discapacidad, reto o condición de salud y dar el paso a la acción para resolver problemas.

Por otra parte, Domenech (1998), destaca que tanto si la idea de formar un GA surge de un profesional de la salud como si no, la creación de un GA debe

iniciar con un período preparatorio donde todas las personas interesadas en formar parte del grupo tomen contacto unas con otras, comprendan el sentido y el funcionamiento del grupo, así como que se comprometan con y para trabajar en grupo. La autora expone que durante estas reuniones de carácter informal, como el grupo no está todavía formado, no se deben plantear objetivos específicos y actividades, ya que estas deben ser elaboradas por el conjunto de los miembros del grupo una vez ya formado. Lo que sí es importante es que los futuros miembros del grupo comprendan de manera general qué es la autoayuda y qué significa participar en un grupo de autoayuda.

Previo a que los participantes asistan a una sesión del grupo de autoayuda es conveniente que los interesados puedan tener una sesión de información donde consulten todas sus dudas ya sea con el facilitador del grupo si es un profesional o algún colaborador del mismo. Por lo que el espacio para estos fines debe ser considerado en la planificación del GA. En ese momento, pueden acercarse personas con nuevos diagnósticos que también pueden tener muchas preguntas respecto al mismo y especialmente al futuro, es decir, lo que implica vivir con VIH o que el VIH viva en uno.

Este espacio previo, también ayuda a explorar posibles limitaciones en los interesados. Lo que da la oportunidad de planificar gestiones vinculadas a acomodados, identificación de recursos de apoyo como transportación, identificación de recursos disponibles para recibir información o comunicados sobre el GA, auscultar condiciones de vida que puedan dificultar la participación para gestionar posibles apoyos, entre otras. Esta exploración también ayudará a una mejor planificación de las sesiones del GA, puesto que se debe tener en cuenta que las personas tienen una capacidad de recepción diferente, por lo que no se les puede saturar con tanta información de manera indiscriminada. Es necesario que estas sesiones de orientación cuenten con tiempo suficiente para asimilar toda la información que se les ha dado. Una vez que la persona interesada se ha informado sobre la dinámica del GA así como sobre las dudas o preocupaciones que esta trajo, se le puede referir a un grupo de autoayuda (Mendoza & Caro, 1999).

#### RECURSOS MATERIALES Y COSTOS:

Los GA deben ser gratuitos. Sin embargo, su implementación puede requerir una serie de elementos para los cuales se debe contar con los recursos económicos necesarios. Lo mejor es identificar recursos libres de costo y que los miembros colaboren en la coordinación de la compra de materiales o

recursos necesarios. Lo importante es evitar que los gastos recaigan solo en una parte. Algunos de los elementos necesarios para implementar un GA son los siguientes:

### Espacio Físico

Es necesario que el grupo cuente con un lugar de reunión establecido y donde existan condiciones que permitan la confidencialidad. Un lugar donde entra y sale mucha gente o donde las paredes son muy delgadas no es un lugar adecuado para llevar a cabo las sesiones grupales Rivera, S. (2003). Al elegir un lugar de reunión, deberá tomar en cuenta lo siguiente (ADI, 2000):

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

Además, al elegir el lugar de reunión del grupo de autoayuda, hay que tener presente que lo óptimo es precisar algunas características que facilitarán la permanencia del grupo tales como (Mendoza & Caro, 1999):

- Que sea de fácil acceso, en un lugar céntrico, de preferencia cerca de algún punto al cual llegue la transportación pública, que tenga facilidades tales como rampas, pasamanos y estacionamiento
- Que haya espacio suficiente y con bastantes sillas, iluminación, ventilación y baños
- Que el local sea gratuito
- Lo suficientemente tranquilo y con privacidad como para permitir un buen intercambio entre los integrantes del grupo
- De preferencia se sugiere un lugar neutral como una escuela, hospital o algún local comunitario

El espacio debe ser cómodo para que los integrantes del grupo puedan sentarse en círculo lo que permite establecer una relación de igual a igual sin jerarquías, creando un ambiente amistoso que facilite la comunicación. Es importante que una vez fijado el local, las reuniones se realicen siempre en el mismo lugar y a la misma hora, para garantizar tanto la seriedad como permanencia del grupo y también para facilitar la reincorporación de aquellos miembros que falten a una o varias sesiones.

Es importante que el ambiente sea apropiado para que los participantes se sientan bienvenidos y a gusto. Al prepararse para la primera reunión, podría considerar lo siguiente (ADI, 2000):

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

### Meriendas

La literatura recomienda hacer esfuerzos para compartir un refrigerio. Tradicionalmente el brindar alimentos tiene el significado de nutrir y de cuidar. Dar un refrigerio en cada sesión tiene la intención de proporcionar una atmósfera cálida y un momento para compartir. El momento de hacerlo será una decisión grupal. Al inicio, el refrigerio puede ser ofrecido por la organización que posibilita la realización del proceso, si ese fuera el caso, pero es necesario que poco a poco las participantes se involucren en cómo conseguirlo para ir creando un sentimiento de solidaridad y de pertenencia al grupo (Rivera, 2003). En el caso de las personas con diagnóstico de VIH es recomendable tener una merienda o comida dependiendo el tiempo de duración de la sesión. Igualmente se debe tener presente las necesidades nutricionales de esta población y consultar a un profesional o Guía Nutricional para la selección de los refrigerios.

### Material Informativo

El uso de material informativo y educativo es recomendado para apoyar los diferentes temas que se van a trabajar durante el desarrollo del GA. Igualmente, esto ayuda a que los participantes puedan contar con herramientas de referencia en los momentos en que no estén necesariamente participando del grupo. Por tanto, es recomendable poder contar con este material en versión impresa y tenerlo accesible para los participantes y para que estos los puedan distribuir a pares u otras personas que entiendan puedan beneficiarse de la información. Sus recursos y colaboradores pueden proveerle material educativo impreso para tenerlo disponible en las sesiones del GA. De todas formas, considere el aspecto económico en el caso de que deba generar o reproducir material.

- **Materiales a utilizarse en las diferentes actividades y dinámicas del grupo:** Es posible que, dependiendo de las actividades y dinámicas que se



Lleven a cabo en el GA, se necesiten materiales que apoyen la misma. Algunos ejemplos de esto pueden ser papeles, lápices, papelotes, pizarra, marcadores o cualquier otro material u objeto que se utilice en las dinámicas grupales. En este caso, también puede contactar colaboradores que le puedan proveer o auspiciar diversos materiales para estos fines. Igualmente, puede explorar la disponibilidad de materiales entre los miembros del GA para incluirlos y hacerlos parte del proceso.

**IMPORTANTE:** Ante la emergencia de salud pública actual a raíz del COVID 19, una de las principales medidas de prevención y seguridad establecidas es mantener el distanciamiento físico y evitar cualquier actividad presencial de más de 5 personas. Este tipo de actividad aún con distanciamiento, uso de mascarillas, medidas sanitarias y otras formas de protección, no se recomiendan bajo ninguna circunstancia. Por tanto, se exhorta a que evalúe alternativas como los medios virtuales u otro tipo de apoyo dirigido a grupos que pueda fungir como alternativa para dar apoyo emocional, educación y atender necesidades particulares de la población atendida.

En el caso de considerar llevar a cabo un grupo con un número menor a 5 participantes, deben implementarse todas las medidas de prevención sanitarias para evitar contagios, tales como cernimiento de síntomas previo a la asistencia a la actividad, uso de mascarilla, evitar contacto físico, distanciamiento, utilizar espacios en donde el aire circule (de preferencia lugares abiertos), evite el que se tenga que compartir materiales entre los participantes, provea artículos de higiene y desinfección y modele la conducta de prevención y seguridad que quiere que emulen sus participantes.

Si fuese a proveer merienda, la misma debe contar con empaques individualizados previamente desinfectados. Igualmente, debe tomarse en orden evitando filas en el espacio que esté ubicada la merienda y considerar solicitar mayor distancia al momento de consumirla en vista de que dicho proceso implica quitarse la mascarilla. Una opción podría ser el proveer la merienda al final de la actividad para que los participantes se la lleven y la consuman de forma individual.

# DIVULGACIÓN Y PROMOCIÓN



## VII. FASE DE DIVULGACIÓN Y PROMOCIÓN

El contar con una buena estrategia de reclutamiento ayudará a atraer participantes y asegurar los miembros necesarios para el GA. Por ende, es necesario promocionar el mismo adecuadamente. La promoción verbal entre miembros de organizaciones afiliadas es con frecuencia el medio más eficaz y confidencial para atraer nuevos participantes. Sin embargo, se debe explorar cuáles serían las formas de promoción más convenientes de acuerdo a la población a la cual se quiere llegar.

El desarrollo de material promocional requiere identificar cuál sería el mejor medio para promocionar el grupo de apoyo y convocar participantes. Esta tarea puede incluir la reproducción de material impreso o digital para diseminar en diferentes espacios. Se recomienda no incluir información que exponga a los participantes ni sea estigmatizante. Asegure colocar información de contacto a la cual los interesados puedan comunicarse para obtener información adicional.

La difusión de los materiales antes mencionados y las estrategias de divulgación pueden realizarse por diversas vías que pueden incluir:

- Promociones impresas en lugares públicos estratégicos
- Carteles o pósters. Colocarlos en tiendas, farmacias, supermercados, peluquerías, consultorios médicos, delegaciones, escuelas, iglesias, casas de la cultura, módulos de información, etc.
- Correspondencia escrita
- Divulgación verbal por algún profesional de la salud o proveedor de servicios a personas VIH
- Redes sociales
- Revistas o asociaciones profesionales
- Páginas web de centros de información o proveedores de servicios
- Correr la voz entre familiares, amigos, vecinos, etc.
- Programas de radio y televisión

Aunque la literatura acerca de la creación de GA recomienda que toda la publicidad debe incluir la fecha, hora, y lugar de la reunión inicial, es importante tener en cuenta que la población de personas con diagnóstico positivo de VIH es una población altamente estigmatizada, por lo que un tipo de promoción explícita podría representar para ellas una amenaza a confidencialidad. Esto, ciertamente, podría convertirse en una barrera en el reclutamiento. Por ende, se recomienda que el material promocional a difundir incluya información acerca de la población a la que va dirigido (sumamente necesario en el caso de que

el GA sea dirigido a un grupo específico dentro de la población de personas con diagnóstico positivo de VIH), el propósito del grupo y algunos de los beneficios de pertenecer al mismo. Esto apelará al interés de quienes vean al GA como una alternativa de apoyo sin que necesariamente les exponga al momento de asistir a las sesiones. Es importante que el material promocional incluya información contacto de las personas a cargo para que quienes interesen puedan llamar o comunicarse y obtener los detalles específicos tales como lugar, fecha, hora, etc.

La literatura recomienda también la coordinación de sesiones de orientación e información a los potenciales participantes. Esto es, que previo a que asistan a una sesión del grupo de autoayuda, los participantes puedan contar con un recurso donde puedan consultar todas sus dudas y preguntas. Igualmente, esto podría ser una sesión de información ya sea con el facilitador del grupo si es un profesional o algún colaborador del mismo. Este espacio previo, también ayuda a explorar posibles limitaciones en los interesados. Lo que da la oportunidad de planificar gestiones vinculadas a acomodos o identificación de recursos de apoyo.

# IMPLEMENTACIÓN





## VIII. FASE DE IMPLEMENTACIÓN

Una vez comienzan las primeras sesiones del GA, se deben aprovechar las primeras reuniones para establecer detalles importantes como la frecuencia y horario de reuniones, establecer las reglas del GA y escoger al facilitador del grupo. Esto, en principio, puede llevarse a cabo en colaboración del personal de la organización que esté coordinando el GA para ayudar a los miembros en el proceso de toma de decisiones. Cabe destacar, que todos estos elementos pueden ser modificados o ajustados en la marcha de acuerdo a los intereses o necesidades de los participantes.

### **Establecimiento de la Frecuencia y Horario de Reuniones**

Existen diversas opiniones respecto a la frecuencia con que debe reunirse un GA. Rivera, S. (2003) recomienda reunirse una vez por semana por una o dos horas, unas doce semanas o el número de sesiones establecidas previamente. La autora además plantea que se debe contar con la asistencia de un 80% de sus integrantes. Por otra parte, Mendoza & Caro (1999), sugieren que la frecuencia de las reuniones del grupo de apoyo sea mensual y que las sesiones no se prolonguen más de hora y media, máximo dos horas, a fin de no interrumpir las actividades que cada uno de los integrantes realiza de manera cotidiana.

Normalmente, los miembros del grupo tomarán esta decisión en la primera reunión. Con base en las necesidades de la mayoría de los participantes, el grupo deberá acordar el día y la hora que más le acomode. Puede haber grupos matutinos, en horas de la tarde cuando la mayoría ya terminó su jornada laboral. Si las reuniones serán semanales, quincenales o mensuales, todo esto podrá modificarse para cada instancia en particular. Ciertamente, es más fácil para todos el acordar si las reuniones deberían ser siempre el mismo día de la semana y a la misma hora. Una nota de precaución al tratar de escoger una hora que sea conveniente es tener presente que es imposible encontrar una hora que resulte conveniente para todos. Sin embargo, si los miembros intercambian números de teléfono, cuando faltan a una reunión siempre tienen un medio de mantenerse en contacto con los demás (ADI, 2000). Lo importante es que los integrantes se comprometan a asistir por el tiempo establecido y recordar que nunca se debe excluir a las personas por razón de sus creencias políticas, religiosas, raza, etc.

## Establecimiento de Reglas del Grupo de Apoyo

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

- Toda la información acerca de los miembros y las discusiones del grupo sean confidenciales. Se recomienda el uso de un documento de Acuerdo de Confidencialidad que los miembros deben firmar al inicio del desarrollo del GA.
- Los miembros del grupo escuchen y brinden su apoyo a los demás, sin criticar o juzgar
- Cada uno de los miembros sea respetado y que todos sean iguales dentro del grupo
- Cada miembro tenga la oportunidad de hablar si él/ella así lo desea
- No se deben monopolizar los espacios para expresarse para dar la oportunidad de que todos los interesados en hacerlo cuenten con tiempo para ello.
- La situación individual de cada miembro sea respetada. Lo que es adecuado para una persona es posible que no lo sea para otra.
- Todas las opiniones son válidas. Nadie es poseedor de la verdad.
- Todos pueden expresar sus sentimientos y necesidades.
- Existe libertad de hablar y sólo se dirá lo que se desee compartir, sin presionar a nadie.
- Nadie se obligará a hacer lo que no desea. El grupo no debe presionar a aquellas personas que no están listas para hacer o hablar de algunas cosas.
- Todos deben tener la oportunidad de hablar, nadie podrá monopolizar la palabra.
- Todos se apoyan mutuamente.
- Se promueve la solidaridad.

En el caso de los grupos cerrados se puede considerar la puntualidad y la asistencia regular como parte de las reglas del GA. Existen diferentes formas en las que se puede dirigir al grupo para facilitar la creación de las reglas. El Anejo A, incluye ideas que puede considerar para estos fines.

## Líder o Facilitador de Grupo

Esta es posiblemente la decisión más importante que tendrá que tomar al formar su grupo (ADI, 2000). El papel de líder es vital para el éxito del grupo. En algunos grupos de autoayuda esta persona que ejerce el papel de facilitador es siempre la misma. El grupo la elige democráticamente y puede recibir una capacitación previa por parte de la organización a la que pertenece o a través de recursos para estos fines. No obstante, también se considera enriquecedora la experiencia cuando esta tarea es compartida de forma rotativa entre los miembros del grupo, de modo que no se carga toda la responsabilidad en un sólo miembro, haciendo mucho más partícipes a estos en su propio grupo (Domenech, 1998).

La persona que facilita el GA puede ser un igual o par. Esto es, alguien que tiene la vivencia directa, reto o enfermedad en carne propia o como familiar; en este caso una persona con diagnóstico positivo de VIH. Se espera que esta persona conozca mucho sobre el tema. Quien facilita puede ser también un profesional tal como un trabajador social, psicólogo, pedagogo, profesional de la salud, médico o terapeuta de grupo, que también conozca el problema a fondo. A nivel individual el líder o facilitador del grupo tiene que contar con las siguientes cualidades (Mendoza & Caro, 1999):

- Sentirse cómodo hablando frente a un grupo
- Capacidad para organizar tareas y tiempos
- Facilidad de palabra
- Tono de voz claro y audible
- Ser honesto, abierto, empático, franco, específico, cálido, humano, natural, flexible y espontáneo.
- Emocionalmente fuerte y estable para ser confrontado y criticado
- Estar preparado para enfrentar sentimientos hostiles
- Contar con excelente sentido del humor y saber reír con el otro (no reírse del otro).
- Saber escuchar sin juzgar ni criticar
- Saber relajarse para ayudar a que los otros se relajen
- Capacidad para mostrar compasión. Es decir, sentir al otro con entendimiento, (no con lástima)

Con relación a las destrezas necesarias para la interacción efectiva con el GA, ADI (2000) y Mendoza & Caro, (1999) y Domenech (1998), destacan una serie de competencias como las que se ilustran a continuación,

- Capacidad y voluntad para asumir la responsabilidad de liderazgo.
- Conocer las conductas grupales y las estrategias de liderazgo.
- Estimular la participación de los miembros, asegurándose que todos aquellos que así lo deseen, tengan la oportunidad de participar activamente.
- Asegurar que las normas acordadas sean respetadas.
- Dejar que todos hablen por turnos y evitar las pláticas de lado.
- Compartir información acerca de la condición de salud y el cuidado de los pacientes.
- Mantenerse actualizado acerca de los últimos avances de la investigación sobre el reto o condición de salud y tener conocimiento de los recursos de la comunidad.
- Tener la capacidad para contener al grupo, esto es, que no se salga del control y pierda su objetivo.
- Identificar a aquellos individuos que puedan necesitar más apoyo y asistencia de lo que el grupo es capaz de ofrecer para hacer las gestiones pertinentes y canalizar el apoyo necesario.

En el caso de que el líder sea un profesional de la salud, es importante hacerse consciente de no asumir un rol académico o se le perciba y se proyecte como el conocedor. Esto puede dar la imagen de una relación de poder y jerárquica en donde él o ella posee el control y el conocimiento. Para esto la introspección y evaluación constante podría ayudar a prevenir situaciones incómodas en la facilitación del grupo que incidan de manera negativa en la dinámica. Mendoza & Caro (1999) plantean que independientemente de quién sea el facilitador(a), ya sea un par, igual o un profesional, ambos deben contar con un proceso de capacitación permanente, que les proporcione conocimientos sobre manejo del grupo (conductas grupales, estrategias de liderazgo, habilidades clínicas básicas) información específica sobre el VIH y temas relacionados, recurso comunitarios, información legal y de política pública y económica, y cualquier otro tema o contenido que surja de la necesidad del grupo. Igualmente se pueden coordinar visitas para que colaboradores expertos en temas pertinentes puedan asistir a las sesiones como presentadores.

Una recomendación de la literatura es tener al menos dos personas que dirijan el grupo. De esta forma, si un miembro se incomoda o requiere apoyo fuera del grupo, éste no se quedaría sin líder. Igualmente, si llega un nuevo miembro con necesidades urgentes y/o diferentes, se le puede dar la bienvenida y el apoyo que requiere, de manera individual. No hay

que pasar por alto el hecho de que el líder tal vez requiera también de apoyo. El dirigir un grupo puede ser emocionalmente desgastador, por lo que hablar contar con una fuente de apoyo para el líder puede ser vital.



# EL PROCESO DE IMPLEMENTACIÓN Y LA DINÁMICA GRUPAL



## IX. EL PROCESO DE IMPLEMENTACIÓN Y LA DINÁMICA GRUPAL

Al formar un GA, los primeros encuentros y las dinámicas en ese proceso serán cruciales para determinar el éxito del mismo. La confianza, estructura, cohesión y acoplamiento de los participantes son elementos que puede requerir de varias sesiones para hacerse concretos y efectivos. Domenech (1998), plantea que esta fase inicial puede llegar a tomar hasta cuatro (4) sesiones grupales. Durante esta fase, miembros del grupo deben conocerse entre sí, así como conocer de manera más directa qué es la autoayuda y cuál va a ser la metodología de las sesiones, metodología que debe concretar el propio grupo en el transcurso de esta fase. Los miembros del grupo han de elaborar objetivos, normas, concretar actividades, así como discutir aspectos como el número de miembros que van a tener, cuáles van a ser las condiciones de ingreso, dónde y cuándo van a reunirse, etc.

En la primera sesión grupal, la persona que facilita debe presentarse y dar todas las referencias necesarias sobre su persona. Si es el caso, se presenta la institución que posibilita la realización del grupo de apoyo. Es importante recordar que esta primera sesión busca crear un clima de confianza, empatía y de confidencialidad entre todas las integrantes para ir generando en ellas el interés por formar parte del grupo de apoyo. Es importante que quien facilite prepare de antemano el tema del día, con sus contenidos y metodología. También, deben prepararse de antemano los materiales a usarse durante la sesión y definir las tareas a dejar para discutir las en la siguiente sesión (Rivera, S., 2003). Para esto, cada sesión grupal se puede iniciar una dinámica que sirva de punto de partida para permitir el desahogo y conversar sobre la historia personal de cada integrante (Rivera, S., 2003) y que a su vez sirva como introducción o transición al tema central de la sesión. El apéndice A, incluye varias ideas de dinámicas de introducción que podrían resultar útiles.

Para facilitar el desarrollo de la reunión, es beneficioso fijar un límite de tiempo para cada parte. El líder y el grupo decidirán el orden y el tiempo a dedicar a cada parte. Esto es importante para que no se monopolice el uso de la palabra. No obstante, hay que tener en cuenta que los asistentes al grupo comparten su soledad con otros, intercambian anécdotas tiernas y divertidas, dolorosas y exasperantes, comparten sentimientos ante las esperanzas destrozadas y las desilusiones, así como conmovedores relatos de la vida personal, por lo que hay que dejar

que cada intervención fluya con soltura (Mendoza & Caro, 1999). Nadie debe imponer a otra persona las ideas o pensamientos que no quiere escuchar ya que esto puede impedir que la persona vuelva a participar. Es muy importante que todos los asistentes participen, sin embargo hay que tomar en cuenta que hay personas muy tímidas que no se atreven a hablar al principio, por lo que hay que darles confianza para que lo hagan (Mendoza & Caro, 1999).

El líder del grupo podría comenzar la reunión de la siguiente manera (ADI, 2000):

- Dando la bienvenida a todos los miembros, teniendo en cuenta que los participantes son de distintos planos sociales y con mayor o menor disposición a compartir información de carácter personal. Es importante que los nuevos miembros sean recibidos en una forma amistosa y que se sientan bien acogidos y cómodos
- Pedir que los participantes se presenten y que compartan cuál es la razón que los llevó al grupo así como las expectativas que tienen del mismo.
- Si el grupo está de acuerdo, se puede sugerir que cada uno de los participantes se coloquen papel en la solapa con su nombre lo que facilitará la identificación de todos los miembros y por lo tanto la comunicación.
- Se puede preguntar quién quiere iniciar la reunión
- Aclarar que el grupo no juzga ni critica y que se respeta la privacidad y confidencialidad.
- Plantear al grupo la conveniencia de elegir, nombrar, designar a un(a) facilitador(a).
- Especificando el objetivo del grupo o la sesión
- Revisando las reglas
- Compartiendo algún tipo de información sobre situaciones que puedan ser de interés para el grupo
- Pidiendo a los miembros que compartan cualquier información que pueda ser de interés

Los temas se irán fijando con base en las opiniones y experiencias de los participantes. Por ejemplo, algún problema médico, legal o económico sobre el que se requiere información, dónde se ha encontrado o no apoyo, cómo ha cambiado su vida personal desde que enfrenta su condición de VIH, etc. Después de cada participación es importante ofrecer retroalimentación sobre la misma. Esto ya sea por parte del facilitador o por alguno de los participantes.

El líder del grupo podría empezar hablando sobre el punto que se acaba de discutir, solicitando a los miembros su opinión o pidiéndoles que compartan experiencias similares. Dependiendo del tema y su reacción, esto puede ser todo lo que se necesita. El líder también debe estar preparado para hacer preguntas tales como (ADI, 2000):

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

**¿Dónde ha encontrado apoyo?, ¿en el seno familiar?, ¿en la comunidad?**

**¿Cómo ha cambiado su vida desde que se ha visto enfrentado a la demencia?**

**Es preferible permitir y estimular el intercambio activo entre los miembros.**

Una recomendación es integrar y promover ejercicios de relajación, haciendo uso de diferentes técnicas terapéuticas, para que los participantes aprendan a manejar las diferentes emociones que enfrentan como parte de su condición y los retos que la misma implica. Esto puede ayudarles a generar el hábito de hacerlo diariamente (Rivera, S. 2003).

Al cierre de la sesión debe promoverse un refuerzo continuo de la autoestima, de la autodeterminación y toma de decisiones responsables. En este sentido el mensaje final siempre debe ser el valor que tienen como seres humanos (Rivera, S., 2003). También podría el líder pedir a uno, dos o varios miembros que den su opinión sobre la reunión. El líder también podría resumir las discusiones y preguntar a los miembros si ellos están de acuerdo con sus impresiones. Debe decidirse o anunciarse la fecha y hora de la próxima reunión (ADI, 2000). En caso de ser un grupo abierto se recomienda hacer una lista de asistencia con nombres y teléfonos para posteriores convocatorias y reuniones.

Si se dispone de refrigerios se crea la oportunidad para que la gente se llegue a conocer mejor y puedan descubrir si comparten otros intereses aparte del cuidado o para que puedan continuar las discusiones de la reunión si así lo desean. Esto, como se indicó previamente, implica una organización especial tal como contar con un fondo común para la compra y también para la distribución y dejar el local completamente limpio.

Una vez establecidos los aspectos formales del grupo así como consolidado el grupo en sus sesiones iniciales, la fase de continuidad debe contar con el objetivo fundamental de enseñar al grupo a manejar adecuadamente los aspectos señalados en las sesiones anteriores. De forma más práctica, el grupo debe entrenarse en la práctica de la metodología de autoayuda, enseñando a cada miembro y al grupo en general a comunicarse (Domenech, Y, 1998). Para las sesiones subsiguientes, siempre es bueno comenzar las sesiones con un recuento breve de la sesión anterior e insistir en el cumplimiento de las reglas del grupo, las cuales deben estar a la vista de todos (Rivera, S., 2003). Igualmente se recomienda que para cada sesión es recomendable asignar a los participantes “tareas” en relación al trabajo emocional realizado. Esto permite que los participantes no se desliguen del grupo los días siguientes a la próxima sesión pero, además, que inviertan tiempo para ocuparse de ellos mismos.

Es conveniente contar con folletos informativos para ser repartidos de manera gratuita, artículos sobre el VIH, así como libros básicos que los participantes pueden intercambiar o comprar. El grupo de autoayuda despierta la conciencia en relación a servicios o recursos que puedan ayudar a mejorar la salud o la calidad de vida de la persona con diagnóstico positivo de VIH. Por lo que contar con este material apoya ese fin.

Domenech (1998) ilustra de forma resumida la composición de las sesiones de facilitación de GA dividiéndolas en 3 componentes principales que considera los momentos más importantes:

1. Un primer momento donde cada miembro del grupo expresa al grupo cómo se encuentra, y destaca algún hecho importante que le haya ocurrido desde la anterior sesión. También, cada miembro del grupo comenta si ha realizado el compromiso o la tarea propuesta en la anterior reunión, si es que se ha propuesto alguna.
2. Un segundo momento donde el coordinador explica la preparación de la reunión, así como los temas que propone y los miembros del

grupo eligen un tema de los expuestos o bien se puede trabajar acerca de un tema escogido en la anterior reunión donde se ha podido invitar a alguien de fuera.

3. Un tercer momento, donde se realiza una pequeña evaluación de la sesión, así como se proponen tareas o compromisos concretos para realizar hasta la próxima reunión. A la hora de la evaluación el profesional participa aportando ideas sobre el contenido y la metodología que ayuden al grupo en sus próximas sesiones.



# FUNCIONAMIENTO, EVALUACIÓN Y CONTINUIDAD



## X. FUNCIONAMIENTO, EVALUACIÓN Y CONTINUIDAD:

Los grupos deben convertirse en lugares seguros para los participantes y evitando las confrontaciones hostiles entre ellas. Para lograr un ambiente de seguridad es importante que las reglas establecidas desde la primera sesión estén presentes en todas las sesiones y se traten de cumplir. En las primeras sesiones los participantes tienden a dispersarse y hablar de otros temas, por ello, la presencia del facilitador debe ser firme sin olvidar que cada participante se mueve a ritmos distintos (Rivera, S., 2003). Es importante pensar que el grupo sea dinámico y autogestivo, que todos participen para que en el caso de ausencia del facilitador(a) no se desintegre.

Es una buena idea revisar periódicamente el funcionamiento del grupo. Las necesidades de los participantes pueden cambia con el tiempo y es útil preguntar cosas como las siguientes (ADI, 2000):

- ¿Es la sede, el día y la hora conveniente?
- ¿Se siente usted bienvenido?
- ¿Tiene usted la oportunidad de decir lo que desea?
- ¿Encuentra estas reuniones de utilidad?
- ¿Piensa usted que los nuevos miembros son bien acogidos?
- ¿Cómo podemos mejorar el grupo?
- ¿Qué temas desearía usted que se discutieran?
- ¿Debería controlarse el tamaño del grupo?
- ¿La información compartida es pertinente y de utilidad
- ¿El GA está siendo efectivo en ayudar a resolver problemas que traen los participantes?
- ¿Las metas establecidas desde el inicio prevalecen o deberían ajustarse?

# **SENSIBILIDAD Y COMPETENCIA CULTURAL**



## XI. SENSIBILIDAD Y COMPETENCIA CULTURAL EN LA GESTIÓN DE GRUPOS DE APOYO

La conciencia y sensibilización hacia la población con diagnóstico positivo de VIH es un factor determinante para el cumplimiento de las leyes y políticas públicas establecidas, para asegurar una provisión de servicios adecuados y prevenir la discriminación hacia esta población. Estos principios permean en el desarrollo e implementación de GA a personas con diagnóstico positivo de VIH. Esto dado que la competencia cultural es pieza clave en la provisión de servicios de salud de calidad centrada en el paciente.

En este caso, quien facilite el GA tiene la gran responsabilidad de reflejar y promover los principios de sensibilidad y competencia cultural en los participantes del GA como en sus colaboradores. Es importante que este conozca y comprenda las actitudes, conductas, sistemas de creencias y estructuras familiares específicas de la población a la cual se sirve. Igualmente las diferencias de género y roles relevantes al VIH y los potenciales efectos psico-sociales de las creencias culturales (Ej: estigma, culpa, vergüenza del estatus de VIH) así como el impacto de la moral cultural en el ambiente, valores y creencias que inciden en la capacidad del paciente para buscar y acceder a servicios de cuidado. Los diferentes estilos de comunicación también son parte relevante de la competencia cultural y esto incluye tanto el lenguaje verbal como el no-verbal. Ante esto el enfoque del grupo de apoyo debe comprender el apoyo emocional a su situación, es decir, permitir el desahogo, validar sentimientos, no culpabilizar, rescatar fortalezas y gestar redes de apoyo Rivera, S. (2003).

Quien facilite el GA debe conocer el proceso de la condición de VIH e igualmente conocer las diferentes variables que pueden incidir en la manera en que cada cual vive la experiencia así como la manera en la que la persona con diagnóstico positivo de VIH experimenta su diario vivir y afronta su condición. Es importante, además, conocer cómo elementos como el discrimen, la violencia con sus manifestaciones y consecuencias; sentimientos que deja el discrimen y estigma, explicaciones y mitos acerca de la condición, entre otros temas pertinentes que puedan servir tanto de base para discusiones como de herramientas de apoyo para aquellos que lo necesiten. Igualmente debe manejar información concerniente a las leyes y derechos que asisten a las personas con diagnóstico de VIH así como los recursos legales con que se cuentan.

Otro detalle al decidir crear un GA para personas con diagnóstico positivo de VIH es tener en cuenta la diversidad que existe dentro de esta población. Esto puede ayudar a determinar si el GA será dirigido a una población con características más amplias (por ejemplo, un grupo abierto o mixto) o si se interesa dirigir la iniciativa a poblaciones específicas dentro de la población de personas con diagnóstico positivo de VIH. Esto es, debido a que, por ejemplo, las necesidades y la realidad de una persona que se inyecta drogas no necesariamente es la misma que la de una mujer joven recién diagnosticada. Nuevamente, que, aunque la población en general de personas con diagnóstico positivo de VIH tiene cientos de elementos en común, cada población o subgrupo cuenta con necesidades y realidades particulares que los distingue aún más.

Es importante tomar en cuenta el aspecto económico y los recursos que puedan o no tener disponibles los potenciales participantes. En el caso de los GA con personas con diagnóstico positivo de VIH es importante considerar los mismos elementos. A través de censamientos o entrevistas iniciales en la sesión de orientación para el GA, se puede obtener información que ayude a tener una idea de aquellos elementos que podrían limitar el acceso y continuidad de la población VIH a buscar y recibir apoyo. Por medio del manejo de casos y las redes de apoyo entre colaboradores, se podrían atender varios de los determinantes que pudiesen amenazar la continuidad de la participación en un GA debido a necesidades particulares o dificultades que puedan presentar las personas con diagnóstico positivo de VIH. Esfuerzos sencillos de identificación, referido e intercesoría, podrían atender las disparidades de salud e incidir en el mejoramiento de la calidad de vida de muchas personas. Por lo que atenderlas es esencial en la planificación, implementación, y la evaluación de programas de promoción de la salud en todos los entornos.

El personal de servicio (desde seguridad hasta administrativo) de la organización o el lugar donde se lleve a cabo el GA tiene que estar capacitado para ser sensible a las necesidades e inquietudes de las poblaciones clave para proteger tanto la seguridad de los participantes como su confidencialidad. El ambiente en dicho espacio debe permitir a los participantes a sentirse seguros, aceptados y valorados. Igualmente el material informativo que se provea (carteles, logos y folletos) deben estar diseñados de tal forma que los pacientes y/o visitantes reconozcan que los servicios han sido diseñados con sus necesidades en mente.

Como se mencionó previamente, los esfuerzos de promoción deben ser planificados y dirigidos de tal forma que lleguen a quienes los necesiten y no aumenten la probabilidad de que estos sean estigmatizados. La promoción verbal entre miembros de organizaciones vinculadas o afiliadas es con frecuencia el medio más eficaz y confidencial para atraer nuevos pacientes. Se debe integrar la participación de personas pertenecientes a las poblaciones claves en el diseño, desarrollo y divulgación de material promocional. Esto no sólo contribuye a la creación de materiales atemperados a la población sino que les apodera en el proceso.

Todas estas recomendaciones toman en cuenta un panorama general de cómo se deben planificar y llevar a cabo los servicios de salud a personas con diagnóstico positivo de VIH. Por lo que cualquier acción o tarea que gire en torno a la planificación e implementación de GA con esta población, debe basarse en los principios de sensibilidad y competencia cultural.



# GRUPOS DE APOYO EN PUERTO RICO



## XII. GRUPOS DE APOYO EN PUERTO RICO

Es limitada la literatura identificada sobre la experiencia en la implementación de GA en Puerto Rico. Esto no implica que la práctica no se lleve a cabo puesto que, por conocimiento institucional, sabemos que sí existen diversos grupos que se han formado con miras a fungir como fuente de apoyo a la población de personas con diagnóstico positivo de VIH en el país. El Anejo B, presenta recomendaciones de personas que han coordinado GA para personas con diagnóstico positivo de VIH para aquellos que contemplen trabajar esta estrategia. Igualmente esta sección, presenta datos identificados en investigaciones sobre GA en Puerto Rico.

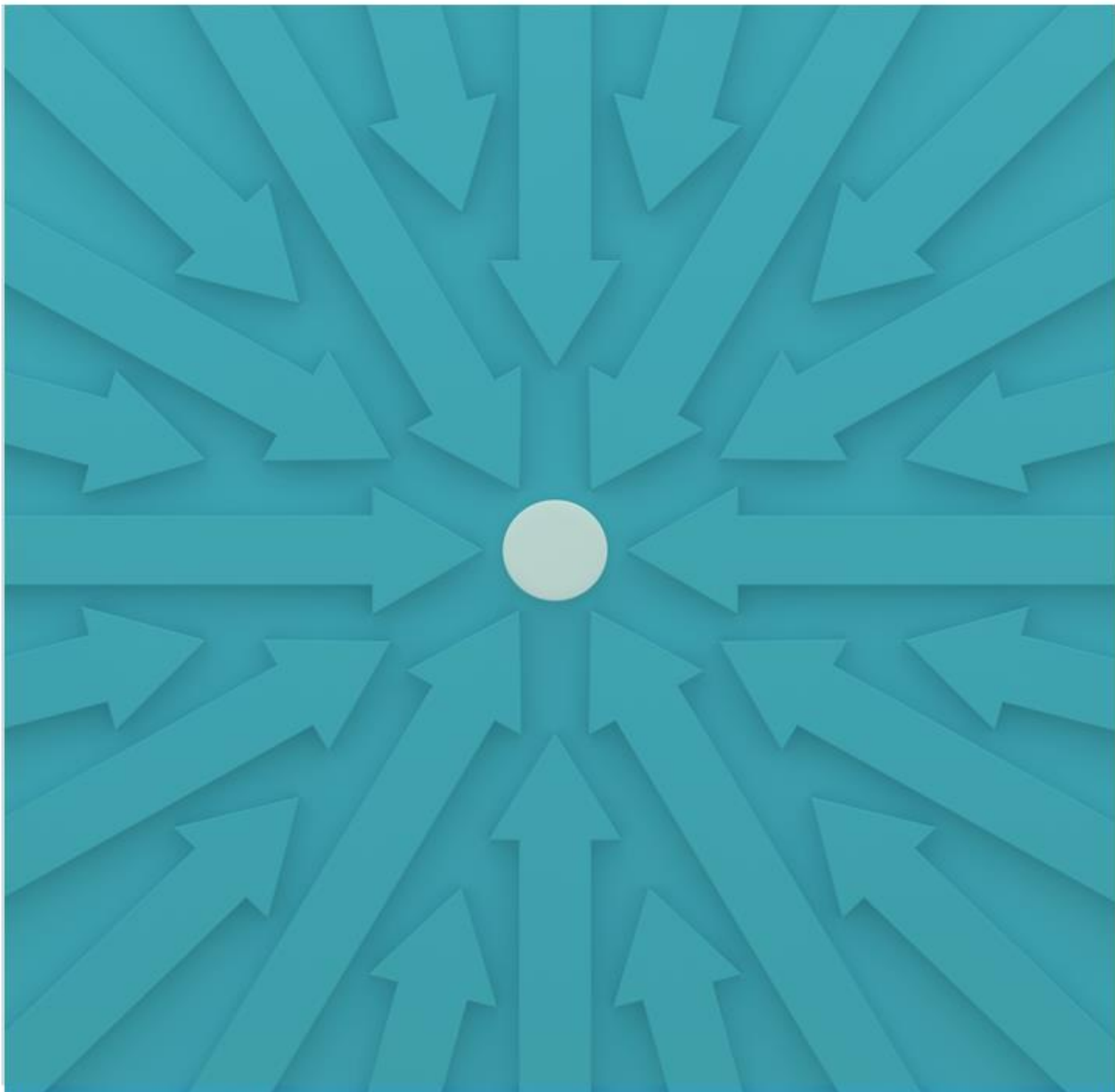
Ortiz (1993), publicó la experiencia de un grupo de apoyo realizado en Puerto Rico implementado para la década del 80. Según el autor, el GA reportó cambios dramáticos en el pensamiento y conducta de los miembros particularmente en la forma en cómo se refieren a ellos y otros por ser seropositivos. Entre los miembros se apoyaban mutuamente para reestructurar su pensamiento sobre el diagnóstico y sus implicaciones. Reporta además que el grupo creó un ambiente de libre expresión donde se valoraba positivamente ser homosexual e igualmente tener diagnóstico positivo de VIH (Grupo de Apoyo para Hombres Gay en PR). El grupo ofreció un espacio para comprender y ser comprendido, en el cual se ensayan alternativas para lidiar con la culpa y la estigmatización social.

En el perfil de los participantes de este GA, algunos de participantes mencionaron haberse visto expuestos al entorno social al cual se enfrentan las personas con diagnóstico positivo del VIH/SIDA en Puerto Rico, mientras que otros reportaron tensiones generadas a partir de las dinámicas interpersonales dentro de los mismos grupos de apoyo. Dentro de las impresiones y observaciones compiladas entre los participantes de este GA en torno al ambiente social del país, mencionaron que las posturas conservadoras y negativas de los líderes políticos y religiosos dificultan que las personas seropositivas participen de actividades en las cuales sean abiertamente identificadas. Por otro lado, mencionaron que las historias de mal manejo de fondos públicos relacionados al VIH/SIDA en aquel momento imposibilitan que se logran desarrollar dichas actividades.

En relación a las dinámicas internas de los grupos, mencionaron que en ocasiones las reglas autoimpuestas dentro de los mismos afectan adversamente la participación, que las personas evitan participar de los mismos cuando asisten a ellos personas cuyos medios de transmisión son diferentes, y que en ocasiones dichos grupos se convierten en ejercicios de auto-lamentación que no logran sobrepasar dicho proceso. Sobre esto, Toro-Alfonso, J., Varas-Díaz, N. & Núñez, J. (2004) exponen que en muchas ocasiones, las luchas entre grupos existentes por mantener sus participantes dificulta el desarrollo pleno de las redes. Sin embargo, Ortiz, R. (1993) concluye su artículo indicando que “La experiencia de este grupo demuestra que la intervención grupal de sostén es una alternativa comunitaria efectiva y viable que puede ayudar a estas personas a fortalecer su respuesta inmune, especialmente a aquellos que han estado aislados estigmatizados y oprimidos por su estilo de vida”.

Por ende, cabe resaltar cómo el cuidar es una interacción humana de carácter interpersonal, intencional, única, que se presenta bajo un contexto sociocultural; tiene un fin determinado y que refuerza o reafirma la dignidad del ser humano e implica un acompañamiento constante a quien se cuida (V. Bermúdez-Román, L. Bran-Piedrahita, L. Palacios-Moya & I. Posada-Zapata, 2016). Estos grupos generan nuevas perspectivas de futuro y capacitan para emprender acciones solidarias. Domenech también destaca que por ejemplo, muchos de los ex-participantes de un grupo de autoayuda se convierten en voluntarios sociales y siguen apoyando a personas que pasan por la misma situación que ellos pasaron. Esta es una de las características más relevantes de estos grupos. El poder no sólo compartir problemas sino también compartir cómo se pueden enfrentar desde la experiencia, supone una fuente de recursos inagotables para los miembros del grupo ofrecidos desde el grupo. Además, permiten a las personas que afrontan una determinada problemática o situación que se puedan adaptar psicológica y socialmente. En estos grupos se comparten problemas, se potencian los procesos de influencia social y la influencia interpersonal brinda ayuda mutua y promueve modelos adaptativos de conducta. Son instrumento de cambio, socialización, apoyo, acogida y apoyan procesos de promoción, prevención y tratamiento (OPS, Organización Panamericana de la Salud).

# CONCLUSIÓN





### XIII. CONCLUSIONES:

Hay muchos tipos de GA, no existe uno necesariamente mejor que otro. Lo importante es que sea beneficioso para aquellos que lo forman. Un GA se renueva continuamente. Muchas veces pueden llegar nuevos integrantes y otros han adquirido experiencia suficiente como para iniciar nuevos grupos de autoayuda (Mendoza & Caro, 1999). Dados los beneficios reportados por los múltiples grupos de apoyo en el mundo entero, es de sumo interés dar a conocer esta técnica como una herramienta de fácil instrumentación, que requiere principalmente de voluntad y deseo de ayudar y compartir con otros un problema que atañe a todos, que no requiere gastos económicos, y en cambio su impacto es definitivo y se refleja en la mejora de la calidad de vida, en el mejor conocimiento y actualización sobre el VIH con sus retos y procesos. En cuanto a las instituciones, la nueva demanda que estas necesidades generan, impulsan la creación de servicios más especializados y personal más preparado (Mendoza & Caro, 1999).

Hay varias razones que justifican la creación y promoción de grupos de autoapoyo de personas con diagnóstico positivo de VIH. Por una parte, la participación de éstas en la respuesta a la epidemia le otorgará una mayor legitimidad, coherencia y rigor a las intervenciones, pues son estas personas las que mejor conocen cuáles son sus necesidades y cómo resolverlas (PAHO, 2007). Por otra parte, las personas con diagnóstico positivo de VIH tienen una serie de experiencias que difícilmente podrá atravesar otra persona, especialmente debido al estigma que pesa sobre el VIH o SIDA y sobre los grupos vulnerabilizados al mismo. Por lo tanto, las personas con diagnóstico positivo de VIH con experiencia en la enfermedad proporcionan una asesoría muy valiosa a las personas que han adquirido el VIH más recientemente, que podrán mejorar su calidad de vida a base de dicho intercambio de vivencias. Además, la sensibilización sobre esta materia que puede hacer una persona con diagnóstico positivo de VIH, resulta más creíble y más legítima, en apariencia que la que pueda hacer otra persona (PAHO, 2007). La naturaleza de esta relación explicaría por qué los individuos con relaciones de apoyo de este tipo (en forma de familia, amigos, pareja, etc.), con frecuencia tienen mejores condiciones de salud física y mental dados los recursos emocionales y/o materiales que obtienen de estas relaciones (D. Mosqueda, et.al., 2017).

El trabajo a través de grupos de autoayuda en el aspecto de los servicios sociales permite una mejora en la calidad de la ayuda, consiguiendo, a su vez, un aumento de la autoestima y una mayor participación en la comunidad de los grupos más desfavorecidos. Por lo que cabe destacar que no se trata solo de los elementos que brindan el apoyo social, sino de la percepción que la persona tenga de ellos. El apoyo en lo que respecta a su contenido operaría en tres niveles que son los siguientes (D. Arze, 2016):

- **Cognitivo:** que pretende ofrecer información a una persona receptora de apoyo con la intencionalidad de corregir concepciones erróneas y clarificar dudas acerca, por ejemplo de una enfermedad.
- **Afectivo:** para hacer frente a las reacciones y sentimientos de la persona, animándole a que manifieste sus preocupaciones, miedos y dificultades en su vida familiar y relaciones sociales.
- **Conductual:** destinado a ofrecer estrategias concretas para hacer frente a dichos problemas.

Estos elementos y, tal como se ha establecido previamente, destacan los grupos de autoayuda como un recurso importante ya que en ellos se crean vínculos sólidos y se amplían las redes sociales de sus miembros. En este sentido, se comprueba la eficacia de estos grupos para sus miembros. Estudios sobre enfermos de cáncer demuestran que los que han asistido a un grupo de autoayuda han sido más capaces de afrontar su situación, asimismo, determinados grupos de autoayuda para ancianos muestran cómo se mejora la autoestima de sus participantes y la capacidad para realizar actividades (Domenech, 1998).



## REFERENCIAS

Alzheimer's Disease International . (2000). *Cómo empezar un Grupo de Ayuda*. Alzheimer's Disease International. Londres, Reino Unido

Bowling, A. (1991). Social Support and Social Networks: Their Relationship to the Successful and Unsuccessful Survival of Elderly People in the Community. An Analysis of Concepts and a Review of the Evidence. *Family Practice*, 8(1), 68–83.

D. Arze (2016). Pacientes con VIH/SIDA y sus redes de apoyo social y calidad de vida en el SSU. Trabajo de Investigación del Médico Residente R-1 en la Especialidad de Medicina Familiar en el Seguro Social Universitario. Cochabamba – Bolivia

D. Mosqueda, G. Reyes, Y. Montuy, A. Miranda , K. Arcos (2017). Apoyo social en personas que viven con VIH. *Salud, Educación, Sociedad y Economía en la Frontera Sur de México*. ISBN: 978-607-97080-2-3

Domenech, Y. (1998). Los Grupos de Autoayuda como estrategia de intervención en el apoyo social. Universidad de Alicante.

M. Marín, J. Hernández, F. Báez, G. García, M.Rugiero, L. García & , J. Sánchez, (2013). Influencia del apoyo familiar en el cuidado de la persona con VIH/SIDA. *ParaInfo Digital*. AÑO VII – N. 17 – 2013

Martínez, R. & Beléndez, B. (2011). Grupos de apoyo virtuales dedicados a problemas de salud: estudio de su tipología y análisis de su representatividad. *Anales de Psicología*. 27, 1 , 210-220.

Mendoza, L. & Caro, E. (1999). Manual de Grupos de Autoayuda. Sugerencias para organizar, establecer y dirigir grupos de autoayuda. Secretaría de Desarrollo Social, Dirección General de Equidad y Desarrollo Social.

Organización Panamericana de la Salud. Herramientas para Desarrollar Actividades Terapéuticas: Grupos de apoyo y otras metodologías de acompañamiento grupal

Ortiz, R. (1993). Grupo de Apoyo para Hombres Gay en Puerto Rico, *Revista Latinoamericana de Psicología*. 24 (1-2): 189-200.

Rivera, S. (2003). Manual para realizar Grupos de Apoyo con Mujeres Sobrevivientes de Violencia Doméstica. Centro de Derechos de Mujeres. Tegucigalpa, Honduras,

Suriá, R. & Beléndez, M. ( 2009). El efecto terapéutico de Iso grupos de apoyo virtuales para pacientes con enfermedades crónicas. *Boletín de Psicología*, 96, 35-46

Thoits, P. A. (1982). Conceptual, Methodological, and Theoretical Problems in Studying Social Support as a Buffer Against Life Stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 23(2), 145.

Toro-Alfonso, J., Varas-Díaz, N. Y Núñez, J. (2004). Las redes de apoyo social para las personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico. *Revista de Ciencias Sociales*, número 13. 2004

V. Bermúdez-Román, L. Bran-Piedrahita, L. Palacios-Moya & I. Posada-Zapata (2016). Relación médico-paciente: impacto en las campañas de promoción y prevención para personas con VIH en Medellín. *Revista de Salud Pública*. 18 (4): 543-553,

### ANEJO A: EJEMPLOS DE DINÁMICAS GRUPALES

Las siguientes dinámicas y ejercicios grupales han sido adaptadas del Manual para realizar Grupos de Apoyo con Mujeres Sobrevivientes de Violencia Doméstica. Centro de Derechos de Mujeres desarrollado por Rivera, (2003).

#### 1. Explicación para realizar las actividades del día

##### La Imagen Positiva

Es necesario tener presente que al iniciar el grupo de apoyo, la mayoría de los participantes pueden llegar cargados de mucha ansiedad. Una forma de *romper el hielo* y de ir bajando la ansiedad, es comenzar la jornada con una técnica de presentación de las participantes.

Para esto, se recomienda armar a los integrantes en una ronda (círculo, rueda). Luego cada integrante del grupo tomará dos minutos para presentarse y expresar conceptos positivos (cualidades, atributos, virtudes y habilidades) sobre sí misma. Una vez terminada la actividad anterior, de nuevo las integrantes del grupo tomarán la palabra para decir lo que sintieron y el grado de dificultad que experimentaron al realizarlo.

La persona que facilita hará la reflexión de que estas dificultades obedecen a muchas personas con diagnósticos positivos de VIH nunca han tenidos espacios para rescatar sus características positivas y el mismo daño emocional de la violencia les ha dejado esta percepción.

##### Lluvia de ideas para conocer las expectativas del grupo

En sesiones iniciales, se recomienda explorar las expectativas que traen los participantes del grupo de apoyo. Para ello, se puede utilizar la técnica "*Lluvia de Ideas*" a través de la cual cada uno de las participantes dice qué espera de estas reuniones.

Otra forma de hacerlo es contestar a la pregunta: *¿por qué siento que estoy en este espacio?*

Cada participante expresará libremente su opinión frente al resto del grupo; mientras, la persona que facilita anotará lo dicho en un papelote, pizarra u hoja de papel grande pegada en la pared y que pueda ser vista por todo el grupo.

### Las Reglas del Juego

Este paso es importante y debe ocurrir en las sesiones iniciales del GA. De forma conjunta, los integrantes elaborarán las Reglas del Grupo, que regularán el buen funcionamiento de todo el proceso grupal. Para elaborar éstas se sugiere comenzar inicialmente con la técnica “*Lluvia de Ideas*”.

Se pide a los participantes que propongan las reglas que piensan podrán ayudar al buen desarrollo de las sesiones grupales; la persona que facilita u otro participante, podrá escribir las reglas propuestas en un papelógrafo (hoja de papel grande).

Ya elaboradas las reglas, el papelote u hoja de papel debe guardarse y colocarse, en cada sesión, en un lugar visible para tener presente su cumplimiento.

### Confianza, solidaridad y amistad

Esta actividad busca definir colectivamente lo que significa confianza, solidaridad y amistad. Esta también implica la técnica de “*Lluvia de Ideas*” como paso inicial. Luego preguntar : ¿Qué papel juegan estos tres términos en la vida de las mujeres? Hacer una reflexión respecto al papel aprendido de ver a las otros participantes como personas diferentes, y destacar nuestras propias dificultades en confiar en otras personas.

Otra forma de explorar los niveles de confianza de las participantes dentro y fuera del grupo es distribuir a cada participante una hoja de papel con las preguntas y reflexiones siguientes:

- a. Durante los primeros años de mi vida confiaba en:
- b. Las consecuencias de esta confianza fueron:
- c. De esta experiencia aprendí que:
- d. Qué características tiene una persona confiable para mí:
- e. Qué características me gustaría que tuvieran las personas que se relacionan conmigo:

f. Cuáles son las características negativas y positivas de las personas que están más cercanas a mí:

- Positivas
- Negativas

#### Mi Plan de vida

En aras de identificar cursos de acción para el manejo del VIH, se le puede solicitar al grupo que elabore en forma individual un *Plan de Vida*. Para hacerlo, se podrá utilizar la técnica “Visualización del Futuro”. Esto requiere ofrecer una hoja de papel, tamaño carta, a cada participante donde ella se deberá imaginar primero, su futuro y luego, contestará una serie de preguntas que la persona que facilita escribirá en la pizarra o en tarjetas previamente elaboradas. Las preguntas o temas a contestar pueden ser:

- a. Mi vida en los próximos años: ¿cómo me percibo dentro de dos años más?
- b. Listado de mis objetivos y metas para los próximos años.
- c. Lista de prioridades para esos años.
- d. Posibles limitaciones u obstáculos que pudiera tener.
- e. Las /os aliadas /os con quienes puedo contar para alcanzar objetivos.
- f. Descripción de los logros que puedo alcanzar.
- g. Cómo se integra mi cuidado de salud con esos planes
- h. Qué cosas debo hacer para mantenerme saludable y lograr las metas propuestas

La persona que facilita sugerirá que traten de anotar planes concretos que sean posibles de alcanzar para evitar frustraciones. Se puede pedir a los participantes que compartan su plan con el resto del grupo, pero esto solo sería para aquellos que estén dispuesto a hacerlo. Por último se debe hacer la reflexión sobre las metas y sueños que tenemos por delante a pesar de las adversidades.

#### Apoyo Propio

Esta dinámica pretende que los participantes vayan identificando fortalezas vinculadas a la autoeficacia. Calidad que se espera se vaya desarrollando y fortaleciendo a medida que avanza la experiencia en el grupo. Para esto, se puede solicitar a los participantes que escriban en un cuaderno o en una hoja de papel la siguiente tarea: ¿Qué acciones puedo construir en mi vida para sentirme apoyada por mí mismo?

- A corto plazo
- A mediano plazo

- A largo plazo

Una vez culminada la tarea aquellos que quieran compartirlo, podrán hacerlo e igualmente el facilitador discutirá la tarea ofreciendo refuerzo positivo y ofreciendo otras ideas de maneras en que se pueden desarrollar iniciativas individuales de apoyo propio.



## ANEJO B: RECOMENDACIONES DE PERSONAS QUE HAN COORDINADO O COLABORADO EN EL DESARROLLO DE GRUPOS DE APOYO A PERSONAS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO DE VIH.

Como parte del desarrollo de la Guía para Fomentar el Desarrollo de Grupos de Apoyo para Personas con Diagnóstico Positivo de VIH, se hizo una serie de preguntas a varias personas que han tenido la oportunidad de colaborar en el desarrollo de GA. Esto se hizo con el fin de contar con la voz de la experiencia dentro del contenido de la guía y así ofrecerle al lector recomendaciones de primera mano de personas que han trabajado dicha estrategia en Puerto Rico. A continuación se presentan las preguntas realizadas y las respuestas y recomendaciones de nuestros colaboradores.

1. ¿Qué factores entiende usted son esenciales para poder llevar a cabo grupos de apoyo a población VIH? (algún aspecto que sea clave para la planificación e implementación)

- Identificar cuáles son los grupos de mayor necesidad. Ejemplo verificar quiénes trabajan, sexo, preferencia sexual, uso de drogas y alcohol, educación y si quieren o no divulgar su estatus de salud, entre otros.
- Se debe tomar en consideración si el participante posee transportación para asistir a las reuniones, y explorar si la organización puede permitir que las agencias coordinadoras subvencionadas por Ryan White provean transportación para las reuniones de grupo.
- En ocasiones el participante se siente más cómodo llevando a alguien, en especial a la persona que le ha servido de apoyo. Auscultar cuan viable puede ser permitir un acompañante con el participante.
- Explorar expectativas de los/as posibles candidatos/a ser miembros del grupo con respecto a la estructura, logística, contenido y su participación en el mismo. Esto debe contrastarse con lo propuesto de antemano en cuanto a estructura, logística, contenido y participación en el grupo; ello con el fin de dialogar sobre dichos aspectos y llegar a acuerdos con el propósito de facilitar que los/as posibles participantes perciban correspondencia entre sus necesidades (motivos que los/as llevan a participar en el grupo) y lo que el grupo estará

ofreciendo. Esto debe facilitar que puedan identificar si el grupo de apoyo es o no una alternativa para satisfacer alguna necesidad suya.

- La divulgación o promoción de las reuniones del grupo, es clave para que los pacientes se sientan motivados a participar.
- Escoger el lugar adecuado y un horario que se ajuste a las circunstancias y necesidades de los miembros. Tomar en consideración si el paciente trabaja, estudia o cuida de algún adulto o menor de edad al momento de establecer los días y hora de las reuniones.
- Distinguir claramente, desde el comienzo del grupo de apoyo, sus diferencias con respecto a los grupos de terapia.
- Garantizar la confidencialidad mediante documento escrito donde cada participante se hace responsable de salvaguardar la misma con su firma. De igual forma, tener las reglas del grupo por escrito y que cada miembro se comprometa a cumplirlas con su firma.
- Fomentar el respeto desde el inicio de los grupos de apoyo considerando que pueden existir grados de homogeneidad o heterogeneidad en diversos aspectos que componen la vida de cada uno/a de los/as miembros del grupo, aun cuando se traten de grupos específicos.
- A pesar de que es importante tener 1 o 2 líderes identificados/as (junto a personas de apoyo para ellos/as), debe fomentarse que el liderazgo surja dentro del grupo de manera democrática donde cada miembro perciba que forma parte de dicho liderazgo (se entiende que con diversos grados de responsabilidad, sin embargo, debe existir un mínimo de responsabilidad para cada miembro lo cual fomenta sentido de pertenencia y cohesión).
- Considerar diversidad de temas y actividades en el grupo de apoyo para evitar una eventual monotonía y disminución de motivación en la participación. Ser creativos. Provocar que el participante le interese asistir a las sesiones de grupo.

- Buscar la manera en que los miembros se sientan empoderados y con la libertad de expresarse y tomar decisiones relacionadas al grupo de apoyo
- Que los miembros se mantengan en comunicación entre las reuniones

2. ¿Cuál entiende ha sido la clave del éxito de los grupos de apoyo que ha dirigido o en los que ha tenido la oportunidad de colaborar?

“La parte más importante es que el paciente pueda tener sentido de pertenencia en la clínica donde se atiende, ver al personal como las personas que quieren su bienestar total, para que el paciente pueda expresar de manera más fácil sus necesidades. Debe de haber personas pares en cada grupo que se establezca y recordar siempre que no solo es HI , hay más cosas de la que hablar” .

“Puedo mencionar que identificar la o las motivaciones de los/as miembros en participar en el grupo ha sido importante ya que pueden utilizarse estrategias para fomentar esa motivación en favor del grupo de apoyo (tengo una presentación en Power Point sobre esto que puedo facilitar). Asimismo, implementar temas y actividades que han surgido como recomendaciones dentro del grupo ha sido favorable en que se mantenga su continuidad. Hay momentos en que se tiene una agenda o estructura, sin embargo, ser flexible en identificar si es meritorio realizar un proceso de “debriefing” ante situaciones que surjan. Por último, fomentar la empatía y respeto constantemente para crear un espacio seguro (incluir el concepto de aceptación incondicional de Carl Rogers dentro del grupo)”.

“Que los miembros del grupo tengan el mayor poder en la toma de decisiones y en qué desean utilizar el tiempo de las reuniones. Que haya una motivación alta por al menos varios de los miembros y los organizadores o líderes fomentando la cohesión de grupo y, finalmente, que los miembros sientan que con las reuniones y su participación en el grupo están cubriendo alguna necesidad que ellos tenían o tienen (ej. necesidad de apoyo o sentirse entendidos)”

3. ¿Cuál ha sido el mayor beneficio o resultado de los grupos de apoyo que ha coordinado/dirigido?

“Se ha podido crear no solo grupo de apoyo, sino que también amistad entre ellos el cual les permite a ellos la libertad de hablar del HIV donde el estigma es mayor entre el paciente.”

“El mayor beneficio o resultado de los grupos en los que he colaborado ha sido que se haya fomentado la cohesión, autogestión y liderazgo al grado que el mismo grupo delega en sus miembros tareas que aseguran la afiliación y continuidad del mismo. Para ello es importante identificar un fin u objetivo común. En la poca experiencia que poseo, me parece que el mayor beneficio o resultado ha sido el empoderamiento que se desarrolla en cada miembro del grupo de apoyo”.

“El escuchar las recomendaciones y las ideas de otros miembros del grupo, tener el espacio para ventilar emociones o problemáticas, el sentirse que no son los únicos que pasan por esa problemática o situación, lograr empoderamiento y la reducción del estigma relacionado al VIH”

“Los grupos de apoyo ayudan a establecer una relación de igual a igual sin “orden de jerarquía” creando un ambiente amistoso que facilita la comunicación e integración de sus componentes. Uno de sus mayores aportes es que los participantes se identifican más con los mensajes de prevención que se les enseña y adoptan conductas más seguras. Además que toman mayor responsabilidad con su tratamiento médico. También se convierten en portavoces del mensaje de prevención y adherencia.”

4. ¿Qué recomendaciones daría a alguien que quiere organizar un Grupo de Apoyo dirigido a personas con diagnóstico + de VIH?

“No cualquiera puede hacer un grupo de apoyo, se requiere liderazgo, preparación, compromiso y un buen plan estratégico desde vista a la necesidad. Se deben de incluir las personas más cercanas en cuanto a profesionales de la salud. Me refiero al médico, trabajador social/manejador y el psicólogo. La importancia de hacerlo en la misma clínica, sino de hacerlo en un lugar neutral, donde se le dé la oportunidad de conocerse. Se debe de aprovechar días importantes ejemplo: día de la mujer, acción de gracias, día del amor y la amistad, acción de gracias y navidad entre otros.”

“Prever de antemano recursos (humanos, de espacio, tecnología, comunicación, etc.) disponibles para la organización del grupo de apoyo. Identificar recursos alternos por si los identificados dejan de estar disponibles en algún momento. Debe además, tomar en consideración que las personas con diagnóstico + de VIH ha sido una población marginada y estigmatizada por lo cual la sensibilidad junto a la competencia cultural son indispensables en los recursos humanos involucrados al momento de organizar un grupo de apoyo para esta población. El garantizar un espacio seguro para la ventilación de sus experiencias de vida es importante. Sin embargo, tener una serie de indicadores para identificar cuándo una persona requiere ayuda profesional más allá del grupo de apoyo al que pertenece.

Es importante además asegurarse de las capacidades del líder (o líderes) identificado del grupo para lidiar con diversidad de situaciones y de estilos de personalidad o comunicación. Se debe también identificar red de apoyo para el/la líder o líderes del grupo de apoyo.

Sería de mucha utilidad crear una guía rápida de consulta que tenga información pertinente a la organización del grupo de apoyo (estructura, contenido, logística, recursos, etc.) por si en algún momento se requiere de un documento de apoyo en cuanto a su funcionamiento.

Finalmente es vital en la planificación ser precavido en qué, cómo, cuándo y dónde se promociona el grupo de apoyo.”

“Que busque apoyo de otras personas que conozca para desarrollar la logística del grupo inicialmente (pueden ser profesionales de su clínica u otras personas con VIH). Que escuche las necesidades de otras personas con VIH. Explorar (quizás con otras personas con VIH o los profesionales de sus clínicas) cuales han sido las dificultades que han tenido otros grupos en reunirse o mantenerse en el pasado. Que busquen qué han hecho grupos de apoyo que han tenido éxito”.

“Establecer un grupo de apoyo para personas con diagnóstico VIH+ es un gran reto. Algunos de los participantes llegan llenos de temores a ser identificados, sin embargo los grupos de apoyo son una gran herramienta. Este les ayuda a entender que no están solos en este proceso y pueden escuchar la manera en que sus pares han podido afrontar con éxito sus situaciones particulares. El facilitador u organizador del grupo debe ser persistente y perseverante, entendiendo que aunque el trabajo sea arduo, verá el fruto del mismo. Debe tener bien consiente las necesidades y expectativas del grupo, poniéndolas como prioridad para que el mismo sea exitoso.”

## ANEJO C: COMPENDIO PASOS A SEGUIR PARA EL DESARROLLO DE GRUPOS DE APOYO A PERSONAS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO DE VIH - GUÍA PARA FOMENTAR LA CREACIÓN DE GRUPOS DE APOYO PARA PERSONAS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO DE VIH (GGA)

### Logística y Planificación de un Grupo de Apoyo

#### Introducción:

Este documento tiene el propósito de presentar de una manera más resumida aspectos a considerar al momento de desarrollar un Grupo de Apoyo (GA). El mismo, presenta elementos importantes de coordinación y planificación en un formato de pasos y *bullets* que facilitan la lectura y el tener presente las diferentes fases del proceso. Cabe destacar, que este documento no pretende sustituir el contenido en la GGA sino que representa una forma más general del contenido del mismo. Por lo que se exhorta a revisar el contenido de la Guía al momento de profundizar y consultar detalles de cada una de las fases y pasos que aquí se presentan.

**IMPORTANTE:** Esta guía fue desarrollada previo y durante el inicio de la pandemia mundial por COVID-19. Por consiguiente, en su contenido, el lector encontrará recuadros con información y recomendaciones específicas para su consideración que le permitirán modificar las intervenciones conforme el escenario particular que confronte durante esta pandemia, así como medidas cautelares a integrar.

#### Fase Inicial de diseño y Conceptualización

En principio, al decidir formar un GA se debe pensar de manera preliminar en qué se quisiera lograr con dicha estrategia. En la marcha, los miembros del GA tomarán decisiones y determinará asuntos estructurales como frecuencia, reglas, metas u otros aspectos. Sin embargo, es vital asegurar que se piensa de manera concienzuda en los detalles y expectativas que se pretenden obtener con el GA para así hacer un diseño que no solo lo viabilice sino que aumente las probabilidades de cumplir con las metas deseadas. Dentro de los elementos a considerar en el desarrollo de esta fase se debe trabajar con lo siguiente:

#### Paso 1: Seleccionar la Población

En este paso se debe pensar en cuán específico se quiere ser respecto a los participantes del GA, si se interesa un grupo específico o si se desea incluir variedad



de subgrupos que compartan una característica. Se debe pensar en qué perfil dentro de la población de personas con diagnóstico positivo de VIH podrían tener una necesidad particular relacionada con las metas que pretende lograr con el GA.

#### Paso 2: Escoger el Formato del Grupo de Apoyo

Existen diferentes formatos de GA. La selección de la población a impactar y las metas del grupo deben guiar la selección del tipo de grupo que más se pueda ajustar al perfil de la población, a las metas que se quieren lograr con la misma. Esto ayudará a determinar si interesa formar un GA abierto, cerrado, específico o mixto.

#### Paso 3: Establecer Metas del Grupo de Apoyo

Aunque el GA puede modificar e ir generando sus propias metas en el camino, debe crear metas premilitares que ayuden a guiar las sesiones generales. Luego, exhortar al grupo a generar sus propias metas de acuerdo a sus intereses y necesidades.

#### Paso 4: Anticipar el Número de Participantes

Es favorable pensar acerca de un número estimado de participantes que se considere conveniente para el GA. Es posible que en un principio sean menos participantes y se vayan añadiendo más o viceversa. Anticipe los pasos a seguir para cada una de ambas situaciones: dar más promoción para aumentar el número de participantes o dividir el grupo en caso de que sean muchos.

#### Fase de Planificación y Logística

Es importante que examine los recursos con los que cuenta y aquellos que necesitaría conseguir en aras de asegurar un buen funcionamiento y efectividad de la iniciativa. Los siguientes elementos son clave en la planificación de un GA.

**Tiempo:** Evalúe si cuenta con el tiempo que requiere esta iniciativa ya que la misma implica logística, coordinación, trabajar con diferentes tipos de personas las cuales tienen diferentes tipos de necesidades y estar atento a múltiples detalles. Crear y mantener un GA puede resultar laborioso.

**Recursos:** Materializar un GA bajo circunstancias normales, requiere espacio físico, reproducción de documentos, meriendas y otros detalles. Asegure contar con los recursos necesarios para tener un GA funcional (Favor remitirse al recuadro 1 para recomendaciones importantes).

**Apoyo:** Un GA requiere el poder contar con una red de apoyo y colaboradores que puedan aportar por medio de la provisión de recursos, compartir información, colaborar con la divulgación, apoyar en las tareas de logística u otras tareas que formen parte de la coordinación. Identifique aquellas personas y recursos clave que le serán de ayuda en el proceso.

**Recursos Personales:** Al trabajar un GA debe asegurar que cuenta con los recursos profesionales y emocionales necesarios para atender tanto la carga de trabajo de la coordinación e implementación como el atender las necesidades particulares, problemas, dificultades y las dinámicas que pueden surgir en un grupo de personas con bagajes, características y puntos de vista diferentes. Haga introspección utilizando las siguientes preguntas: *¿Puedo hacer frente a las demandas adicionales de organizar un grupo de apoyo? ¿Estoy dispuesto a escuchar las dificultades de otras personas?*

**Recursos Materiales y Costos:** Los GA deben ser gratuitos. Sin embargo, su implementación puede requerir una serie de elementos para los cuales se debe contar con los recursos económicos necesarios, como por ejemplo:

- **Espacio Físico:** Se debe identificar un lugar libre de costo. En el caso de no conseguirlo, el programa debe contar con presupuesto para ello. Igualmente los miembros pueden ayudar a identificar que cumpla con esto y que sea de su agrado. El lugar debe tener condiciones que permitan la confidencialidad y comodidad para que los integrantes del grupo puedan sentarse en círculo permitiendo establecer una relación de igual a igual sin jerarquías, creando un ambiente amistoso que facilite la comunicación. Al elegir un lugar de reunión, deberá tomar en cuenta lo siguiente (ADI, 2000):
  - *Conveniencia* – ¿Es fácil para la gente llegar al lugar?
  - *Capacidad* – ¿Es lo suficientemente grande, hay bastantes sillas?
  - *Comodidad* – ¿Es lo suficientemente tranquilo y privado como para permitir un buen intercambio entre los miembros del grupo?
- **Meriendas:** Se recomienda hacer esfuerzos para compartir un refrigerio ya que el brindar alimentos tiene el significado de nutrir y de cuidar. De hacerlo, considere las particularidades dietéticas de los miembros del GA.

- **Material Informativo:** Sus recursos y colaboradores pueden proveerle material educativo impreso para tenerlo disponible en las sesiones del GA. De todas formas considere el aspecto económico en el caso de que deba generar o reproducir material.
- **Materiales a utilizarse en las diferentes actividades y dinámicas del grupo:** En este caso, también puede contactar colaboradores que le puedan proveer o auspiciar diversos materiales para estos fines. Igualmente, puede explorar la disponibilidad de materiales entre los miembros del GA para incluirlos y hacerlos parte del proceso.

Con frecuencia, una dinámica que se da en los GA con relación a este tema, es que los miembros del grupo comparten los gastos para algunos de estos elementos o identifiquen recursos que puedan ayudar a conseguirlos. Esto último va generando sentido de solidaridad y pertenencia.

#### Recuadro 1:

Ante la emergencia de salud pública actual a raíz del COVID 19, una de las principales medidas de prevención y seguridad establecidas es mantener el distanciamiento físico y evitar cualquier actividad presencial de más de 5 personas. Este tipo de actividad aún con distanciamiento, uso de mascarillas, medidas sanitarias y otras formas de protección, no se recomiendan bajo ninguna circunstancia. Por tanto, se exhorta a que evalúe alternativas como los medios virtuales u otro tipo de apoyo dirigido a grupos que pueda fungir como alternativa para dar apoyo emocional, educación y atender necesidades particulares de la población atendida.

En el caso de considerar llevar a cabo un grupo con un número menor a 5 participantes, deben implementarse todas las medidas de prevención sanitarias para evitar contagios, tales como cernimiento de síntomas previo a la asistencia a la actividad, uso de mascarilla, evitar contacto físico, distanciamiento, utilizar espacios en donde el aire circule (de preferencia lugares abiertos), evite el que se tenga que compartir materiales entre los participantes, provea artículos de higiene y desinfección y modele la conducta de prevención y seguridad que quiere que emulen sus participantes.

Si fuese a proveer merienda, la misma debe contar con empaques individualizados previamente desinfectados. Igualmente, debe tomarse en orden evitando filas en el espacio que esté ubicada la merienda y considerar solicitar mayor distancia al momento de consumirla en vista de que dicho proceso implica quitarse la mascarilla.

Una opción podría ser el proveer la merienda al final de la actividad para que los participantes se la lleven y la consuman de forma individual.

## FASE DE Divulgación y Promoción

Para asegurar la participación y el reclutamiento de miembros para el GA, es necesario promocionar el mismo adecuadamente. La promoción verbal entre miembros de organizaciones afiliadas es con frecuencia el medio más eficaz y confidencial para atraer nuevos pacientes. Se debe explorar cuáles serían las formas de promoción más convenientes de acuerdo a la población a la cual se quiere llegar. Los siguientes pasos le pueden ayudar a diseñar la fase de divulgación y reclutamiento del GA.

**Paso 1: Material Promocional:** Identifique cuál sería el mejor medio para promocional el grupo de apoyo y convocar participantes. Esta tarea puede incluir la reproducción de material impreso o digital para diseminar en diferentes espacios. Se recomienda no incluir información que exponga a los participantes ni sea estigmatizante. Asegure colocar información de contacto a la cual los interesados puedan comunicarse para obtener información adicional.

**Paso 2: Orientación e Información:** Asegure que, previo a que asistan a una sesión del grupo de autoayuda, los participantes puedan contar con un recurso donde puedan consultar todas sus dudas y preguntas. Igualmente, esto podría ser una sesión de información ya sea con el facilitador del grupo si es un profesional o algún colaborador del mismo. Este espacio previo, también ayuda a explorar posibles limitaciones en los interesados. Lo que da la oportunidad de planificar gestiones vinculadas a acomodos o identificación de recursos de apoyo.

## FASE DE Implementación

**Paso 1: Establecer la Frecuencia y Horario de Reuniones:** Normalmente, los miembros del grupo tomarán esta decisión en la primera reunión. Con base en las necesidades de la mayoría de los participantes, el grupo deberá acordar el día y la hora que más le acomode.

**Paso 2: Establecer las Reglas del Grupo de Apoyo:** Es importante que desde un principio, al formar el grupo, sus miembros estén de acuerdo con ciertas reglas

básicas. Estas les brindan a los miembros la confianza necesaria para permitirles compartir con más facilidad sus sentimientos y experiencias. Los miembros deben ser partícipe del desarrollo de las Reglas del GA.

**Paso 3: Selección del Líder o Facilitador de Grupo:** Esta es posiblemente la decisión más importante a tomar al formar un GA. La persona que facilita el GA puede ser un igual o par. Esto es, alguien que tiene la vivencia directa, reto o enfermedad en carne propia o como familiar. En este caso una persona con diagnóstico positivo de VIH. Quien facilita puede ser también un profesional tal como un trabajador social, psicólogo, pedagogo, profesional de la salud, médico o terapeuta de grupo, que también conozca el problema a fondo.

En las sesiones iniciales, un profesional de la salud puede fungir como facilitador y ayudar al grupo a tomar la decisión sobre el rol de líder ya sea que identifiquen a alguien en específico o que se distribuya el rol entre los participantes según se establezca. Sin embargo es importante que quien vaya a asumir liderazgo del GA cuente con las siguientes cualidades:

- Sentirse cómodo hablando frente a un grupo y tener facilidad de palabra
- Capacidad para organizar tareas y tiempos
- Tono de voz claro y audible
- Ser honesto, abierto, empático, franco, específico, cálido, humano, natural, flexible y espontáneo.
- Emocionalmente fuerte y con buen sentido del humor
- Saber escuchar sin juzgar ni criticar
- Saber relajarse para ayudar a que los otros se relajen
- Capacidad para mostrar compasión. Es decir, sentir al otro con entendimiento, (no con lástima)
- Conocer las conductas grupales y las estrategias de liderazgo.
- Asegurar que las normas acordadas sean respetadas
- Tener la capacidad para contener al grupo, esto es, que no se salga del control y pierda su objetivo
- Otras (Remitirse a la Guía para más detalles).

### El Proceso de Implementación y la Dinámica Grupal

Existen diferentes recomendaciones acerca de cómo llevar a cabo las sesiones iniciales de un GA. Incluso existen recomendaciones sobre número específico de sesiones para ello. A continuación presentamos algunos elementos clave que deben prevalecer en cada una de las sesiones e igualmente un ejemplo de cómo podrían estructurarse esas sesiones iniciales.

Sesión	Objetivo	Expectativas/Producto
1	Orientación, Presentación, expectativas	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Que el facilitador se presente y ofrezca información acerca del grupo así como las expectativas del proceso.</li> <li>•Que todos los miembros se presenten.</li> <li>•Aclarar cualquier duda respecto a la dinámica y expectativas del GA.</li> <li>•Establecer fecha de la próxima reunión.</li> <li>•Compartir la tarea o tema que se estará trabajando en la próxima reunión (Reglas).</li> </ul>
2	Desarrollar las Reglas del GA	<ul style="list-style-type: none"> <li>•El facilitador debe ayudar al grupo a establecer cuáles serán las reglas que regirán sus procesos en las siguientes sesiones. (<i>Ver GGA para ejemplos de reglas básicas</i>)</li> <li>•Se puede redactar un borrador con las reglas de manera preliminar.</li> <li>•Dar al grupo la oportunidad de que se lleven las reglas escritas para que las repasen y las revisen, de ser necesario en la próxima reunión.</li> <li>•Compartir la tarea o tema que se estará trabajando en la próxima reunión (Metas).</li> </ul>
3	Desarrollar las Metas del GA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El facilitador debe ayudar al grupo a establecer cuáles serán las metas que perseguirá el grupo en las siguientes sesiones. (<i>Ver GGA para categorías de posibles metas</i>)</li> <li>•A partir de los intereses y necesidades del grupo de pueden establecer metas y trazar algunas ideas preliminares de actividades relacionadas a las mismas.</li> <li>•Se puede redactar un borrador con las reglas de manera preliminar.</li> <li>•Dar al grupo la oportunidad de que se lleven las metas escritas para que las repasen y las revisen, de ser necesario en la próxima reunión.</li> <li>•Compartir la tarea o tema que se estará trabajando en la próxima reunión (Líder/Facilitador).</li> </ul>
4	Escoger el Líder o Facilitador de Grupo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El facilitador debe ayudar al grupo en el proceso de seleccionar cuál de los miembros fungirá como líder o identificar la forma de</li> </ul>

Sesión	Objetivo	Expectativas/Producto
		<p>preferencia en que se ejercerá este rol (<i>Ver GGA para cualidades del líder</i>)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•Se debe recordar al grupo que quien ejerza el rol contará con el apoyo de del resto de los miembros. Esto ya sea en el caso de que se seleccione a una persona o que se distribuya el rol.</li> <li>•Es importante destacar la necesidad de colaboración y respetar la dinámica del grupo en este proceso así como su decisión.</li> <li>•Compartir la tarea o tema que se estará trabajando en la próxima reunión (Actividades y/o temas de las próximas sesiones)</li> </ul>
5	Proyectar Temas y Actividades	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El facilitador debe ayudar al grupo a identificar actividades que puedan llevar a cabo o temas a trabajar en las diferentes sesiones que vayan alineados a las metas propuestas</li> <li>•Se puede redactar un borrador con las actividades de manera preliminar.</li> <li>•Dar al grupo la oportunidad de que se lleven las actividades escritas para que las repasen y las revisen, de ser necesario en la próxima reunión.</li> <li>•Compartir la tarea o tema que se estará trabajando en la próxima reunión (Calendario de Actividades/Temas).</li> </ul>

Los ejemplos provistos en la tabla pueden servir como guía para el desarrollo de las sesiones iniciales, ya que las mismas atienden los elementos básicos de un GA. Sin embargo, estas no necesariamente tienen que llevarse a cabo de esta manera. Es posible que algunos de los procesos requieran más de una sesión o que se identifique que los miembros requieren mayor apoyo en el proceso o más información previo a tomar decisiones o desarrollar metas y/o reglas. Esto, tal vez, podría implicar más de 5 sesiones iniciales. Lo importante es que la persona que facilite las sesiones iniciales pueda ser sensible a identificar cómo el grupo va fluyendo en el proceso para determinar si se necesita más tiempo o alguna estrategia de apoyo.

#### Estructura de las Sesiones:

Sin pretender que le proceso de llevar a cabo las sesiones sea uno mecánico, compartimos algunas recomendaciones de elementos de su estructura que pueden seguir para asegurar mantener el orden y un ambiente ameno durante el proceso.



#### Al iniciar la sesión....

- Ofrezca saludo y bienvenida
  - Informe y establezca el tiempo de duración de la sesión para que los participantes tengan claras las expectativas
  - Recordar la importancia de que el grupo no juzga ni critica y que se respeta la privacidad y confidencialidad. (Una vez se establezcan las Reglas del GA pueden repasarse principios generales de las mismas al inicio de las sesiones)
  - Presentar el objetivo de la reunión y la agenda
  - Ofrezca espacio para identificar si los miembros del GA están de acuerdo o si quieren modificar la agenda o traer un asunto nuevo. Puede solicitar a los miembros que compartan cualquier información que pueda ser de interés
  - Proceda con la agenda y/o arreglos pautados por el grupo.

#### Durante la sesión...

- El líder o facilitador debe mantenerse atento al lenguaje no verbal del grupo. Cotejar si lo discutido y las actividades llevadas a cabo son de interés, si percibe alguna incomodidad u algún otro asunto que amerite atención durante la sesión.
- Debe mantenerse alerta a dinámicas que puedan alterar el proceso o afectar emocionalmente a alguno de los miembros. Se recomienda siempre contar con un profesional de apoyo para atender cualquier crisis o situación emocional que pueda surgir como resultado de las conversaciones o temas discutidos en el grupo.

#### Al finalizar la sesión...

- Al cierre de la sesión se recomienda promover un refuerzo continuo de la autoestima destacando el valor que tienen como seres humanos.
- Pedir a uno, dos o varios miembros que den su opinión sobre la reunión.
- Resumir las discusiones y acuerdos y preguntar a los miembros si ellos están de acuerdo con sus impresiones.
- Debe decidirse o anunciarse la fecha y hora de la próxima reunión.
- En caso de ser un grupo abierto se recomienda hacer una lista de asistencia con nombres y teléfonos para posteriores convocatorias y reuniones.

Una vez establecidos los aspectos formales del grupo y el mismo se vaya consolidando en sus sesiones iniciales, la fase de continuidad debe contar con el objetivo fundamental de enseñar al grupo a manejar adecuadamente los aspectos señalados en las sesiones anteriores. De forma más práctica, el grupo debe entrenarse en la

práctica de autoayuda, enseñando a cada miembro y al grupo en general a comunicarse. Para las sesiones subsiguientes, siempre es bueno comenzar las sesiones con un recuento breve de la sesión anterior.

#### Funcionamiento, Evaluación y Continuidad:

Para saber si el GA está siendo efectivo, es importante incluir medidas de evaluación que ayuden a identificar las fortalezas y áreas de oportunidad del mismo. Para esto, puede proveer espacios de preguntas abiertas al grupo o desarrollar cuestionarios o formas que faciliten a los miembros expresar su parecer respecto a elementos fundamentales del GA. Algunos ejemplos de preguntas de evaluación para estos fines son las siguientes:

- ¿Es la sede, el día y la hora conveniente?
- ¿Se siente usted bienvenido?
- ¿Tiene usted la oportunidad de decir lo que desea?
- ¿Encuentra estas reuniones de utilidad?
- ¿Piensa usted que los nuevos miembros son bien acogidos?
- ¿Cómo podemos mejorar el grupo?
- ¿Qué temas desearía usted que se discutieran?
- ¿Debería controlarse el tamaño del grupo?
- ¿La información compartida es pertinente y de utilidad?
- ¿El GA está siendo efectivo en ayudar a resolver problemas que traen los participantes?
- ¿Las metas establecidas desde el inicio prevalecen o deberían ajustarse?

#### Sensibilidad y Competencia Cultural en la gestión de Grupos de Apoyo

La conciencia y sensibilización hacia la población con VIH es un factor clave para asegurar una provisión de servicios adecuados y prevenir la discriminación hacia esta población. Estos principios deben estar presentes en la creación e implementación de GA para personas con diagnóstico positivo de VIH. Quien facilite el GA tiene la gran responsabilidad de reflejar y promover los principios de sensibilidad y competencia cultural en los participantes del GA como en sus colaboradores. Es crucial considerar elementos como los siguientes:

- Conocer y comprender las actitudes, conductas, sistemas de creencias y estructuras familiares específicas de la población.
- Tener presente cómo la moral cultural en el ambiente, valores y creencias inciden en la capacidad del paciente para buscar y acceder a servicios de cuidado.
- Dominar estilos de comunicación y vocabulario utilizado en la población
- Contar con vasto dominio del tema del VIH en todas sus dimensiones

- Tener presente que existen diferentes variables que pueden incidir en la manera en que cada cual vive la experiencia de vivir con VIH
- Comprender el apoyo emocional a su situación, es decir, permitir el desahogo, validar sentimientos, no culpabilizar, rescatar fortalezas y gestar redes de apoyo
- Es importante tomar en cuenta el aspecto económico y los recursos que puedan o no tener disponibles los participantes.

