

El apoyo entre pares

Becky Shaw¹

Cuando estuve hospitalizada toda la ayuda que recibí me llegó de otros pacientes y no del personal, como se podría suponer. Otros pacientes supieron de mi nivel de sufrimiento, pude hablar sobre cómo me sentía, y pudieron ayudarme porque estaban pasando por situaciones parecidas. Cuando salí no tenía amigos o a alguien que pudiera entender. Pensé que habría otros que, como yo, estuvieran pasando por situaciones parecidas y creé un pequeño grupo de apoyo. Había mucha más gente de la que supuse entonces. Las personas que pasasen por experiencias dolorosas parecidas podrían reunirse en un grupo de apoyo seguro, y dar y recibir apoyo mutuamente. La gente que vino necesitaba hablar de lo que habían pasado, a menudo decían que incluso la familia y los amigos cercanos no podían entenderles. Para mí la cuestión clave es que siempre más de un camino, no se juzga, frecuentemente las personas son honestas y pueden decir cosas que ni soñarían hablarlas con los profesionales del staff asistencial, me hacen frente cuando es necesario, y los demás miembros aceptan la forma en la uno es. De forma literal, hoy yo no estaría aquí sin el grupo. Puedo hablar de las alucinaciones y la depresión sin miedo a ser juzgada, a que se aumente mi medicación o a ser recluida.² Ha sido mi apoyo principal para mi recuperación. (Experiencia personal del autor del apoyo entre pares).³

En el pasado, con frecuencia la autoayuda y el apoyo entre pares se ha subestimada, ha sido percibida como un 'extra', un complemento de los demás servicios asistenciales. La razón por la que sobrevive y crece el apoyo entre pares, incluso con pocos recursos y dinero, se debe a que parece funcionar en numerosas de personas, y muchas de estas no necesitan acudir nunca más a los servicios asistenciales sanitarios. En este capítulo se indaga sobre lo que es el apoyo entre pares, lo qué hace, y sus distintos tipos, antes de usar un ejemplo para mostrar los beneficios y los obstáculos al implementar los grupos entre pares, y las cuestiones que hay que tener en cuenta a la hora de crear uno. La última parte del capítulo se centra en el rol de las iniciativas lideradas por pares, que apoyan a las personas dentro de un contexto más amplio, y su impacto más extenso en la sociedad.

La práctica del apoyo entre pares

De forma natural los pares se suelen juntar para conversar sobre sus

¹ Becky Shaw *Peer support*, en Coles, S., Keenan, S. & Diamond, B. (Editors) *Madness Contested: power and practice*. Cap 18 pp. 293-306. UK: PCCS Books Ltd 2013

² Being 'sectioned', se puede traducir también por ser retenida: *Ser seccionado* es el termino que habitualmente se usa cuando alguien es recluido en base a la Ley de Salus Mental del Reino Unido ("Mental Health Act").

³ Ver Shaw (2009) and Rushcliffe Support Group (2009) para más relatos de experiencias sobre el apoyo entre pares.

experiencias. Comparten ideas sobre las maneras de afrontar las situaciones basándose en la vida diaria, acerca de lo que han intentado y comprobado en el mundo real. A menudo, las formas en las que percibimos las experiencias son diferentes, pero el intercambio de las experiencias puede resultar útil para encontrar nuestra propia comprensión personal y las formas de afrontarlas. El apoyo entre pares se da en todos los campos sociales y el apoyo entre compañeros en el área de salud mental no es distinto al de cualquier otro grupo de pares. Vd. puede reconocerlo en su propia vida. ¿Con quién se junta Vd. para recibir y dar apoyo? Puede ocurrir a la puerta del colegio con otros padres, al hablar de los hijos, intercambiar consejos e ideas, y al compartir las dificultades. Para todos resulta bastante humano hacer esto.

Es bueno darse cuenta de que no vamos por la vida a nuestro aire y que tenemos alguna relación con los que se encuentran en una situación parecida. El apoyo entre iguales dentro de salud mental no es diferente. No es un concepto nuevo o extraño; la humanidad lo ha estado haciendo de un modo u otro desde sus inicios. La diferencia en las redes de apoyo en salud mental está en que cada vez está más estructurado. Un aspecto significativo de tener un problema de salud mental es el sentirse solo. La persona con dificultades mentales se puede sentir incomprendida, estigmatizada, vulnerable y tener baja autoestima; esto significa que le puede resultar difícil encontrar personas que dan y reciben apoyo de sus pares, cuando realmente lo necesita. Por lo tanto, al haber grupos creados específicamente para dar apoyo a los iguales, en salud mental, significa que le resultará más fácil encontrar este apoyo tan necesario.

En la cultura occidental, tener un problema de salud mental es estigmatizador; no se habla abiertamente de ello, aunque es una de las dificultades más comunes que una persona pueda tener durante su vida, y que afecta a una de cada cuatro personas al año (www.lin4.org.uk). La discriminación puede ser uno de los síntomas más molestos por tener un problema de salud mental, el estigma que proviene de vivir bajo una etiqueta. Los grupos de apoyo entre pares pueden ayudar a disminuir esta sensación de estigma y el sentimiento de estar marginado en la sociedad. Afrontar la discriminación y el estigma también resulta muy difícil hacerlo por cuenta propia. El apoyo de los compañeros puede ayudar a hacer frente la discriminación como grupo, y puede apoyar a las personas en sus circunstancias particulares (ver también la campaña contra el estigma *Time to Change* – La Hora de Cambiar-: www.time-to-change.org.uk).

Los distintos tipos de grupos

Hay muchos tipos de grupos diferentes de apoyo entre iguales. Los aspectos que tienen en común es que todos estos grupos están funcionando gracias a personas que han tenido o tienen experiencias similares. Dentro del área de salud mental, esto significa que las personas que gestionan el grupo tienen una experiencia personal de tener problemas de salud mental. Para algunos, los grupos pueden ofrecer un espacio seguro para ser uno mismo sin necesidad de esconder cómo uno se siente. Hay una pluralidad de grupos: desde los estructurados y formales hasta los grupos que son muy informales. Todos los grupos dan a cada miembro la oportunidad de compartir sus dificultades y a los

otros les ofrecen ideas que han podido ensayar consigo mismo y que pueden resultar útiles.

Los grupos formales ofrecen un foro en un estilo más estructurado y controlado. Los miembros se comprometen a reunirse, y con frecuencia tienen reglas estrictas, por ejemplo que los miembros sólo comparten sus nombres de pila y se les pide que no compartan su datos de contacto o que se reúnan fuera del grupo. La reunión puede conducirla un presidente, que gestiona el encuentro, lo cual permite que cada uno tenga un turno. Para algunos estas reuniones pueden resultar la opción más segura. En el otro extremo hay grupos que funcionan de forma muy relajada, con pocas reglas, en el caso de que hubiera alguna, y uno puede abandonarlo, y se parece más a un grupo social que a una reunión formal. Los miembros pueden ser animados a que se reúnan fuera del grupo como amigos. Por supuesto, hay grupos que se sitúan en cualquier punto entre estos dos extremos. El grupo del que una persona se beneficia depende siempre de sus preferencias personales. Nunca habrá un tipo de grupo que se ajuste a todas.

Hay otros grupos basados en torno a actividades, por ejemplo, arte, paseo, lecturas, etc.; éstos siguen siendo grupos de apoyo entre pares. Los grupos que se basan en torno a una actividad son útiles porque los miembros tienen otra área común para conversar además de su salud mental. Estos pueden resultar más fáciles para quienes les resulte difícil compartir de forma directa sus sentimientos con otras personas, y puede resultar relajante el compartir algo que no tenga nada que ver con salud mental, pero estando a su vez con personas que entienden sus dificultades y que estarán allí cuando necesiten hablar. Los grupos de apoyo también son útiles para los que tienen un rol de cuidador.

El grupo de apoyo en salud mental de Rushcliffe

El grupo de apoyo, en salud mental, de Rushcliffe ha estado funcionando con éxito en Nottinghamshire durante 16 años, y funciona con un estilo semi-formal. Podemos usarlo como ejemplo de cómo funciona un grupo en la práctica. El grupo se ha permitido evolucionar a lo largo de los años. Esta es la razón principal por la que ha tenido éxito y ha sobrevivido durante tanto tiempo. Ahora es muy distinto al que se formó al principio. Al inicio fue un tipo de grupo más bien formal. Las reuniones tenían lugar en una sala de reuniones alquilada, con bebidas calientes gratuitas, y se reunía una noche cada dos semanas. Los miembros se incorporaban mediante referencia personal y nunca se juntaban al margen de la reunión grupal.

Los cambios que hicimos nos ayudaron a tener éxito, y estos factores de éxito incluyen:

- *Mantenerse constante* – el mismo lugar, día y hora. Esto significa que las personas sabían cuándo y dónde nos reuníamos incluso aunque no pudieran acudir cada semana.
- *Cómo percibimos el éxito* – en los servicios de salud el éxito de los grupos a menudo se mide por el número de asistentes. Sin un número suficiente, las subvenciones se pierden y los grupos finalizan. No debíamos depender de esto, y por lo tanto los números no importaron. Decidimos que el éxito del

grupo debe medirse por el beneficio que los miembros consiguen al asistir, fueran tres o treinta miembros.

- *Una reunión semanal* – la reunión quincenal resultaba algo confusa. Los miembros a menudo se presentaban en la semana equivocada, haciendo un viaje inútil, y luego dejaban de venir por completo.
- *La reunión a la hora de la comida* - inicialmente la reunión era por la noche, para poder disponer del grupo en una hora en la que había otros servicios, lo que permitía a quienes trabajaban durante el día poder asistir. Sin embargo, las personas no quieren andar de noche y esto se hizo muy patente en invierno.
- *La elección del lugar* - empezamos con una pequeña cantidad de dinero del área de voluntariado del servicio de enlace de Nottinghamshire, y esto ayudó a cubrir los costes de la sala de reuniones y la publicidad en los primeros años. Esta financiación finalizó y tuvimos que repensar cómo íbamos a funcionar sin dinero. Como muchos nos beneficiábamos del grupo necesitábamos que siguiera funcionando. Decidimos probar a reunirnos en un bar tranquilo, aunque se trataba de una medida temporal. El lugar resultó un entorno más social, relajado y amigable que la rígida sala de reuniones, y fue un buen cambio.
- *Salidas sociales* - el grupo también comenzó a tener algunas actividades sociales. Al quinto año empezamos a realizar estas actividades sociales de forma más regular. Era lo que quería el grupo. Llegamos a hacer actividades y cosas que nunca habríamos hecho por nuestra cuenta. Iniciamos un boletín de anuncios para que los miembros del grupo supieran qué actividades estaban en marcha. Incluso fuimos de vacaciones, ahora hacemos un evento anual, y a veces hacemos breves escapadas.
- *Financiación* – Sólo tenemos un pequeño remanente. Podemos mantenernos al menos seis meses sin ningún ingreso, antes de apurarnos. Consideramos una pequeña suscripción para cubrir los costos, pero el vender unos cuantos libros significó que pudimos evitarla.

El grupo siempre tuvo por escrito un puñado de objetivos y reglas básicas, sencillas y claras. Al principio no vimos su importancia, pero aunque tuvimos algunos problemas, el tener estos objetivos y reglas significó que teníamos dirección, perspectiva y claridad. Los problemas se resuelven hablando y por abordar pronto las cuestiones, en vez de dejar que se agraven. Pedimos a las personas que nos hagan saber si tienen alguna preocupación y nos aseguramos de que se pueda hablar fuera del grupo principal. Llegamos a conocer a la gente tan bien que pudimos saber cuando algo iba mal.

El grupo también se constituyó como un grupo de voluntariado en la comunidad sin ánimo de lucro. Hemos ido avanzando, pero siempre en la dirección que desean los miembros del grupo. Esto se ha hecho con cuestionarios, análisis y abriéndonos a todas las ideas de forma activa, aunque parecieran una locura en aquel momento. Algunas de las sugerencias más locas fueron las mejores. Esta siempre ha sido la clave del éxito del grupo – no quedarse atascados en las viejas formas, sino permitir que el grupo se adapte y cambie según su diferente composición, y crear y probar nuevas ideas y cosas. Los cambios han mantenido al grupo fresco y vivo, con algunas dificultades que

se hablaron entre todo el grupo, como parte del proceso de toma de decisiones. Haciendo esto hemos publicado cuatro libros, realizado investigación, suministrado formación, tenido las reuniones semanales de grupo, actividades sociales y vacaciones, mantenido un punto de información sobre actividades, proporcionado un archivo de información y desarrollado una página web.

Consejos para iniciar y gestionar un grupo de apoyo entre iguales

Por dónde empezar

Cuadro 1. El grupo de apoyo en salud mental de Rushcliffe: objetivos y reglas básicas

Los objetivos del grupo

- Proporcionar un grupo de apoyo social e información entre iguales, a cargo de sus miembros y para sus miembros, para cualquier persona afectada de problemas de salud mental, principalmente en las áreas Rushcliffe y Nottinghamshire
- Colaborar con otras organizaciones para mejorar la prestación de servicios de salud mental incluyendo la capacitación y la investigación
- Proporcionar un archivo de información sobre salud mental para cualquier persona afectada de problemas de salud mental

Las reglas básicas del grupo para las reuniones

- Los miembros se respetarán mutuamente y tiene que considerar el hecho de que otros miembros pueden ser vulnerables y experimentar dificultades
- Los miembros ofrecerán apoyo emocional cuando sean capaces y fomentarán / brindarán apoyo a los que sean nuevos o tengan más dificultades para participar en las reuniones, y darán la bienvenida a todos.
- Los miembros respetarán la privacidad de los demás.
- Cada miembro tendrá en cuenta que nos encontramos en un local que sirve alcohol, y se compromete a no abusar del alcohol mientras estemos reunidos, llegar sobrio y no sobrepasar las 3 unidades de alcohol
- Los miembros no usarán o estarán bajo la influencia de sustancias ilícitas en cualquier reunión
- Las reglas del grupo pueden cambiar si lo acuerda la mayoría de sus miembros y las enmiendas se distribuirán a todos los miembros actuales
- Si alguien tiene dificultades con una parte del grupo u algún miembro debe hablar con uno de los facilitadores

Si está pensando en iniciar un grupo, necesita decidir por qué desea hacerlo. ¿Cuál es su propósito? ¿Qué personas acudirán? ¿Quién se beneficiará del grupo y quién le ayudará a que funcione? Este último punto es uno de los más importantes, ya que es poco aconsejable poner en funcionamiento un grupo por si mismo – se arriesga a quedarse sin fuerzas muy rápidamente. Si usted es la persona clave y tiene dificultades o se encuentra mal, el grupo puede desvanecerse rápidamente. Hacer saber que Vd. está pensando en iniciar un

grupo e invitar a otras personas interesadas a unirse es un buen modo para encontrar personas con ideas afines que le ayuden. Entonces el grupo central de personas tiene que sentarse a plasmar las ideas y a trabajar en la logística inicial. Por lo general puede haber entre dos y cuatro facilitadores, también pares, que ayuden a gestionar el grupo, organizar los viajes, ordenar las finanzas y apoyar a los recién llegados. Los facilitadores son también claves para ayudar a resolver las dificultades dentro del grupo.

Objetivos

Los objetivos del grupo y su finalidad, a quién se dirige y cómo se conseguirá todo lo que se necesita deben elaborarse previamente, por escrito y mediante un acuerdo

Pregúntese lo siguiente:

- ¿Para quién es el grupo? – Para mujeres, hombres o es mixto, para un área concreta como la auto-lesión, las alucinaciones, la paranoia o se basará en una actividad como pasear o el arte?
- ¿Cómo se juntarán las personas? – ¿Mediante iniciativa propia, visitando, con recomendación? ¿Se tendrá un teléfono móvil específico? ¿Se elaboran anuncios, folletos, o las personas se enterará de viva voz, a través del boca a boca, o a través de un equipo comunitario o desde el centro de día? ¿Habrá una hoja de inscripción, habrá una reunión con las personas antes de que vengan o simplemente acudirán al grupo?
- ¿Qué reglas básicas se quieren? ¿Quién decide cuales son las reglas del juego? ¿Serán flexibles las reglas y podrán ser cambiadas? ¿Cómo se podrán modificar?
- ¿Quiere Vd. adultos vulnerables o una política de igualdad? ¿Debe hacer algo el facilitador si alguien muestra en un momento dado riesgo de hacerse daño? ¿En caso afirmativo qué se va hacer? ¿Cómo puede hacer el facilitador ante alguien que exprese opiniones hostiles? ¿Está atrayendo el grupo a gente de ciertos sectores de la comunidad local?

Nada de eso debe ser escrito en piedra y, dado que los miembros cambian, estos objetivos deben ser revisados por el grupo. Lo que el grupo tiene como objetivo y sus reglas deben reflejar la membresía del grupo. Vale la pena tantear al grupo de vez en cuando. Un cuestionario informal, una encuesta, una sesión de feedback, o las sesiones para recoger ideas, etc... pueden ayudar a que los facilitadores sepan lo que funciona bien y lo que los miembros desean. Vale la pena recordar que si conserva flexible ante las necesidades y deseos de los miembros entonces sobrevivirá, pero si es rígido y se atasca en las viejas formas, el grupo se hundirá rápidamente.

La elección del lugar

No es necesario que sea una sala de reuniones alquilada. El local puede ser una cafetería, bar, o incluso una sala o un espacio de los que ofertan gratis otras organizaciones de voluntariado, en especial si usan sus servicios. ¿Es un ambiente tranquilo? ¿Hay suficiente privacidad? En una ocasión, incluso nos

ofrecieron un gimnasio, para ellos significaría una buena publicidad y podríamos comprar sus refrescos. Decidimos no aceptar la oferta por su ubicación, y este es otro factor importante a considerar. ¿Quién va a venir, desde donde tendrán que viajar? ¿Conducen todos, o tendrá que estar cerca, o bien situado, en la ruta del autobús? ¿Es necesario que esté en una zona céntrica, en una zona concreta, o no es importante? No se olvide de aspectos como la accesibilidad para los discapacitados, el cuidado de los niños / guardería, y los refrescos. El reunirse periódicamente, a una hora, en un día y en un lugar concreto, ayudará a que aumenten los miembros. Hubo miembros que volvieron tras un lapso de un año, porque sabían cuando nos reunimos.

La publicidad

La publicidad para los usuarios puede llevar tiempo. Puede ser útil plastificar los carteles, ya que duran más. El grupo tuvo carteles que duraron seis años, mientras que los carteles de papel apenas duran unas semanas. Entregar en mano los carteles y los folletos es una oportunidad para que la gente sepa quién es Vd. y lo que está haciendo. Dejamos los pósters y los folletos en la biblioteca o en los consultorios médicos para que la población local los cogiera, en donde conocíamos al personal.¹ El buzoneo de los folletos no tuvo tanto éxito. El boca a boca parece resultar el método más eficaz. Si el grupo beneficia a sus miembros, esta noticia se extiende, y el número crecerá. Ahora la comunidad sabe quienes somos y lo que hacemos, y hará que otros lo sepan si creen que el grupo es útil. No se desanime si el número es pequeño, y pregúntense sobre si los que acuden actualmente se benefician, y si lo hacen, entonces merece la pena. Si no es así, piense de nuevo sobre cómo está funcionando el grupo, adáptese y pruebe algo distinto, pero no claudique.

La financiación

La financiación no debe ser una barrera, el grupo puede funcionar con muy poco dinero. Se pueden usar suscripciones para cubrir los gastos básicos. La dependencia de una financiación regular puede resultar problemática. Los donantes pueden pedir al grupo que consiga ciertas cifras asistenciales, alcanzar objetivos o actuar de una forma determinada. Es posible que soliciten formularios de control, que deberán rellenarse, y que entreguen informes. Puede provocar un estrés innecesario. Y si la financiación se pierde entonces un grupo que depende de ella vera peligrar su subsistencia o incluso cerrar.

El funcionamiento del grupo

Como ya se dijo, se necesita un núcleo central, idealmente de tres miembros, que haga funcionar el grupo. Las tareas incluyen llevar un listado de los miembros y los datos de contacto, la distribución de boletines, la publicidad, la facilitación de las reuniones, la elección del lugar, el cubrir los gastos pequeños y las finanzas de forma ordenada, la elaboración de la contabilidad, la

¹ En este texto los autores utiliza el termino staff (personal que pertenece a un equipo de trabajo, como por ejemplo el personal de una unidad sanitaria), para referirse al personal profesional de salud mental. Se traducirá como personal, teniendo en cuenta que se refiere al personal que trabaja en salud mental.

organización de las salidas y además de estas muchas otras cuestiones. Para cualquier consulta referente al grupo, lo mejor es no dar el número de teléfono de su casa, pero en vez de eso tal vez pueda usarse un móvil destinado al grupo. Otra opción es usar una organización para la autoayuda (existen muchas en todo el Reino Unido, como Self Help Nottingham - www.selfhelp.org.uk), que remite las consultas acerca de los grupos de autoayuda hacia el grupo más adecuado de la zona. También pueden ayudar a obtener financiación, a empezar, a buscar un lugar, y con frecuencia con la publicidad del grupo, también de forma gratuita.

La derivación al grupo

Hay algunos grupos de pares que se reúnen con los miembros potenciales previamente, para asegurarse de que el grupo es el adecuado para ellos. Puede resultar engorroso llegar a un grupo, y simplemente descubrir que no es el que uno pensaba o quería, y eso podría desanimar a buscar otro. Reunirse con los posibles miembros da la oportunidad de dirigir a las personas a un grupo distinto, si el suyo no es para ellos. También da la oportunidad de hablar sobre lo que es y lo que hace, a quien se dirige, explicar las normas y responder a cualquier pregunta. Puede ser terrible ir al grupo por primera vez, pero conocer a uno de sus miembros puede hacer el encuentro sea menos difícil.

La participación

Los miembros son responsables de sí mismos y se alienta la autonomía, al mismo tiempo que se fomenta que hagan todo lo que puedan, cuando puedan, por el grupo. Los nuevos miembros pueden encontrar incómoda la experiencia de tomar decisiones y tener voz. Esto es debido a que de forma general las personas tienen poco poder o control en otras áreas de su vida, sobre todo en los servicios de salud mental. Con frecuencia, uno de los retos a los que un grupo se enfrenta es romper esta percepción. Los miembros pueden empezar involucrándose en las decisiones sobre las salidas, y después participar en la organización de las salidas, programar los gastos, apoyar a los nuevos miembros o facilitando el grupo. La confianza que crece dentro de cada persona es enorme cuando se da cuenta que puede ayudar a otra persona y que lo que hace no es un gesto simbólico, sino que en realidad resulta esencial para el funcionamiento del grupo. Cuando los miembros mejoran la autoestima, la confianza y la autonomía llegan después a ser menos dependientes de necesitar servicios.

Las preocupaciones y las decisiones difíciles de los facilitadores

Facilitar un grupo puede resultar muy gratificante, pero no siempre es fácil. Vale la pena pensar de antemano sobre lo que hay que hacer si alguien llega a ser un peligro para sí mismo o para otros. El grupo de apoyo de Rushcliffe acordó que sólo en circunstancias excepcionales se pondrá en contacto con servicios externos. Esta es una de las decisiones más difíciles de tomar y sin duda ayuda el que haya más de un facilitador para debatirla. La razón de que esta

sea una decisión tan difícil es debido a que las personas acuden al grupo porque pueden abrirse sin temer que lo que digan les vaya a remitir a los trabajadores del servicio de salud. Los miembros del grupo, naturalmente, mantienen la confidencialidad de la información porque ellos mismos también comparten información que desean que siga siendo confidencial. Al tener que tomar la decisión de colocar a alguien fuera del grupo sabiendo que está experimentando graves dificultades y al considerar que otras cuestiones son más importantes se viola esa confianza. Hay que considerar una amplia gama de factores antes de hacerlo, ya que a que puede que el grupo sea su apoyo principal, y el quebrantar su confianza puede significar que se sienta incómodo para regresar o se encuentre menos capaz de abrirse en las futuras reuniones.

El apoyo del personal sanitario

El personal de salud puede resultar muy útil para los grupos dirigidos por pares al ayudar:

- a obtener financiamiento
- a la impresión y distribución de carteles y folletos
- al acto de presentación inicial para que se reúna con un grupo central de personas
- con el local
- con una escucha amistosa – un apoyo emocional
- a crear conciencia respecto al apoyo de iguales y el grupo.

En los grupos dirigidos por pares, aunque los miembros del personal pueden brindar de manera útil un apoyo a distancia, su intervención directa invade la autonomía y la autosuficiencia de estos grupos.

El funcionamiento de los grupos dirigidos por el personal

Hay una diferencia entre los grupos dirigidos por los pares y los grupos llevados por el personal, aunque en ambos se suministra apoyo. En mi opinión la presencia de miembros del personal modifica la naturaleza misma del grupo. Es muy difícil abrirse si hay miembros del personal dentro de la sala, no importa lo agradables y comprensivos que sean. No creo que un grupo liderado por el personal pueda convertirse con éxito en un grupo de apoyo entre pares, y es importante tener claro qué tipo de grupo se desea. Sin embargo, la situación puede ser más compleja, ya que algunos miembros del personal viven en ambos mundos, al ser a la vez un miembro del personal y un usuario de servicios.

Poder, conocimiento e influencia

La defensa de los pares

Un factor importante en un grupo de apoyo entre pares es el equilibrio de poder. Aunque haya alguien o un pequeño grupo de personas que organice el

grupo, esencialmente dentro del grupo todos son iguales. Las decisiones se toman en grupo. Esto es muy distinto a la relación entre médico y paciente. El médico tiene mucho más poder que el paciente. Un médico puede poner a alguien bajo la Mental Health Act, retenerle en el hospital, aumentar la medicación y, en última instancia, aunque se discutan las decisiones, un médico tiene el poder de decidir. Puede ser difícil, si no imposible, impugnar estas decisiones aunque sienta que no es lo adecuado, sobre todo si se encuentra mal. Aunque un médico tiene muchos años de formación, la persona a menudo sabe más acerca del apoyo que necesita, ya sean terapias verbales, ayuda práctica o algo que ayude a contener los síntomas extremos durante un tiempo. Las citas suelen ser muy breves y poco frecuentes, y puede ser fácil aceptar lo que le han dicho, incluso si es lo opuesto a su intuición. El conocimiento es poder. Un grupo de apoyo entre pares puede ayudar permitiendo a uno defender aquello que piensa, y en de algún modo corregir ese desequilibrio de poder. El hecho de saber que se dispone de apoyo puede ayudar a la persona a conseguir más control. En todas las otras partes del NHS¹ se aporta la información necesaria para tomar una decisión plenamente informada. A menudo, en los servicios de salud mental existe un déficit en esta información y en la posibilidad de elegir.

Los miembros del grupo a veces actúan como defensores de los pares y acuden a las citas para dar apoyo. Esto puede significar acudir a una cita con el médico o al ayuntamiento para la vivienda o para los temas de las prestaciones o en muchos otros escenarios. Los compañeros están más dispuestos a saber de las ansiedades que puede enfrentar (ya que se han enfrentado a algo parecido), es más probable que sepa cómo ayudar (ya que saben lo que les ha ayudado) y qué decir o preguntar a su favor (porque conocen). La defensa de los pares suele ser recíproca –en algunas ocasiones una persona es la que defiende y en otras ocasiones se apoyan unos a otros. Ser capaz de ayudar a los demás fomenta la confianza y la autoestima, y hace que recibir apoyo sea menos estigmatizante.

La influencia y la vinculación con otros grupos y organizaciones

Los grupos de apoyo, sin dejar de ser independientes, a menudo se unen a otras organizaciones como el NHS y los servicios sociales. El mantenerse independiente es importante para los grupos, ya que tienen la libertad de hablar abiertamente. Cuando los grupos de pares se vinculan con grupos similares aumentan su base de poder debido al mayor número de miembros y al conocimiento compartido. Creo que el intercambio de conocimientos ha sido la razón principal que subyace en el movimiento liderado por los usuarios de servicios, que cada vez es más fuerte. El objetivo de todos los grupos es el mismo: alzar las voces de las personas que se debaten con su salud mental y abordan sus dificultades. El desacuerdo y el debate estimulan las ideas y los conceptos desafiantes, y entonces pueden crecer y fortalecerse. Los grupos que trabajan juntos, unos al lado de otros, comparten conocimientos e ideas, y dan y reciben apoyo.

Cuando los grupos se unen a organizaciones tales como el equipo local de salud mental de la comunidad o el NHS tienen la posibilidad de formar parte

¹ Servicio Nacional de Salud británico

de una voz colectiva más grande. Los grupos de pares a menudo hacen frente a las formas de funcionar de los servicios y por lo tanto ayudan al exponer las mejoras. La voz colectiva de un grupo tiene más poder que una voz individual, para decir lo que se debe decir sin temor a represalias personales. Los miembros del personal a menudo desean expresar preocupaciones parecidas pero temen perder su trabajo o no conseguir un ascenso. Además, los problemas pueden ser que no se hayan visto por las personas que trabajan en los servicios, y las pequeñas cosas que pueden sugerir los grupos pueden tener un gran impacto. Esto puede ayudar a modelar los servicios, adaptándolos a sus clientes, y crear así un servicio más eficaz. El trabajar juntos puede ayudar a mejorar la comprensión de las dificultades que enfrentan tanto los servicios de salud y quienes los usan, y por lo tanto puede erosionar las barreras.

Los grupos de apoyo también pueden influir en las organizaciones mediante la investigación y la formación dirigida por los usuarios de servicios. Los grupos y las redes que se unen pueden dirigir investigaciones llevadas a cabo partiendo de la experiencia personal, pudiendo obtener resultados que sean directamente relevantes y útiles para los servicios asistenciales sanitarios (Shaw y Stapleton, 2011). La formación dirigida por los pares (con instructores que tienen experiencia directa en los problemas de salud mental) puede ser relevante e inspiradora para estudiantes de enfermería, médicos, profesionales de la salud, otros compañeros y grupos, empresas y cuidadores en torno a numerosos temas. Los grupos de apoyo entre pares también pueden ayudar a entrenar y apoyarse unos a otros para poder desarrollar e impartir formación, lo que aumenta la confianza y la autoestima de todos los implicados.

El intercambio de conocimientos y recursos

El apoyo entre iguales y la autoayuda no sólo se da dentro de los grupos. El apoyo entre iguales es mucho más extenso e incluye libros e Internet. Hay muchas personas que, por diversas razones, tienen dificultades para salir o encuentran abrumador reunirse con personas cara a cara. Internet puede ser un recurso útil para intercambiar ideas e informarse sobre conceptos alternativos en salud mental. Publicaciones de todo tipo pueden proporcionar información valiosa, ampliar el conocimiento en torno a los temas de salud mental y dar un punto de vista alternativo muy necesario basada en las experiencias de la vida real. Los libros escritos por iguales pueden ser una alternativa para poder trabajar sobre cuestiones complejas, en su propio tiempo, a su propio ritmo y en la intimidad. Por ejemplo, el Grupo de Apoyo Rushcliffe acaba de publicar un libro sobre las voluntades anticipadas (Shaw & Smith, 2011). Las voluntades anticipadas fueron consideradas por el grupo de apoyo como una herramienta útil y se pensó que a otros también les podría beneficiar. La producción de un libro fue una forma de compartir este conocimiento. También se ha escrito un libro grupo que recoge experiencias individuales (Grupo de Apoyo Rushcliffe, 2009).

La publicación es sólo una de las muchas formas creativas por las que el apoyo entre pares puede llegar más lejos. El uso del arte y el vídeo es otra. Las películas que se emiten por televisión y en las salas de cine pueden tener un impacto enorme y son una buena manera de llevar la información a un público más amplio. El compartir, crear y difundir conocimientos y proporcionar un

punto de vista alternativo al modelo médico, que es el predominante en la atención de salud mental, siempre es necesario. Puede resultar muy angustiante que la experiencia de una persona no encaje dentro del modelo que se promueve para ellos. El que estén disponibles las perspectivas alternativas permite a las personas encontrar el modelo que más les convenga y explorar toda la información y las opciones existentes sobre el apoyo y la recuperación. Con frecuencia los grupos ayudan a normalizar las situaciones y los sentimientos, al reconocer que está bien sentirse enojado, feliz o triste en determinados momentos. Una vez que se tiene un diagnóstico, a menudo los servicios comienzan a etiquetar todo lo que se hace o se dice como síntoma de enfermedad mental.

Al final el conocimiento conlleva un aumento de poder y posibilidades. Si se desconoce que hay disponibles ciertos servicios que dan apoyo, ¿cómo se puede saber lo que se debe preguntar para acceder a ellos? Si no se es consciente de que ciertos síntomas pueden ser los efectos secundarios de un medicamento que se toma, ¿se podría pensar siquiera en pedir un cambio de medicación o su reducción? Si no se sabe que se puede tener una copia de su plan de cuidados, ¿sabrá cómo solicitarlo? Si no sabe que puede llevar a alguien con Vd. a las citas, ¿lo hará? El hecho de conocer la amplitud y la variedad del apoyo disponible da opciones y control sobre las decisiones a tomar. A menudo los grupos facilitan información sobre los servicios de apoyo que no están disponibles en el NHS. El conocimiento aumenta el poder y la capacidad de elegir, y en última instancia, aumenta el control que uno tiene sobre las decisiones a tomar.

Conclusión

En este capítulo se hace hincapié acerca de lo que puede lograr el apoyo entre pares, con un presupuesto muy limitado y mucha pasión. Tengo la esperanza de que en un futuro el apoyo entre pares sea algo más que un complemento a los servicios de salud, y que se convierta en una parte integral de la prestación de apoyo para quienes sufren de problemas de salud mental. Si los servicios de asistencia sanitaria realmente prestaran atención a lo que los usuarios de servicios les están diciendo sobre lo que quieren y necesitan, los servicios serían muy diferentes. Puedo imaginar centros de respiro¹ dirigidos por pares, cafés, grupos de formación, publicaciones y servicios de todo tipo. Algunos de ellos existen ya, pero se necesitan más. Las personas vienen al Grupo de Apoyo de Rushcliffe de tres zonas distintas, ya que no tienen un grupo como este en su localidad.

Si las iniciativas dirigidas por los pares pueden lograr lo que han hecho hasta ahora con tan poco, imagínese lo que podrían lograr con más. Las iniciativas de los pares no surgen porque las personas deseen obtener enormes ganancias o por las directrices del gobierno, aparecen porque las personas creen y valoran el apoyo que dan, y sobreviven porque funcionan.

Referencias²

¹ También ha sido traducido como centros de alivio, centros de descanso.

² The referenced books are available through RSG Books – www.rsgbooks.co.uk

Rushcliffe Support Group. (2009). *Discovering Recovery*. UK: Rebecca Shaw in conjunction with Writersworld.

Shaw, B. (2009). *Wonderfully Strange*. UK: Rebecca Shaw in conjunction with Writersworld.

Shaw, B., & Smith, R. (2011). *Advance Statements Workbook*. UK: Rebecca Shaw, B., & Stapleton, V. (2011). *Reality of Crisis*. UK: Rebecca Shaw.