



**GRUPOS DE APOYO DE  
LA ASOCIACIÓN DE ALZHEIMER  
DE PUERTO RICO: SERVICIO DIRECTO  
PARA MEJORAR LA CALIDAD  
DE VIDA DE LA PERSONA  
AFECTADA Y SU CUIDADOR**

**Antonia Rivera Rivera**

Doctorado en Sociología de la Universidad Complutense de Madrid y Maestría en Trabajo Social de la Universidad de Puerto Rico. Catedrática jubilada de la Universidad de Puerto Rico en Humacao. Brinda servicios voluntarios a la Asociación de Alzheimer de Puerto Rico.

**Lilliam Valcárcel Navarro**

Maestrías en Trabajo Social, Administración Pública y Ciencias de la Salud en Abuso de Substancias. Jubilada con 32 años de servicios a agencias gubernamentales. Lleva 18 años prestando servicios a personas afectadas con Alzheimer y a sus familias.


**Recibido:**

13 de febrero de 2015

**Aprobado:**

19 de septiembre de 2015

# GRUPOS DE APOYO DE LA ASOCIACIÓN DE ALZHEIMER DE PUERTO RICO: SERVICIO DIRECTO PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA AFECTADA Y SU CUIDADOR

escrito por 

**Antonia Rivera Rivera**  
**Lilliam Valcárcel Navarro**

## Resumen

Esta investigación estudió los Grupos de Apoyo (GA), el programa de servicio directo que la Asociación de Alzheimer de Puerto Rico (AAPR) brinda a cuidadores y familiares de personas afectadas con esta condición. Se evaluaron los servicios desde dos perspectivas: la de los participantes (familiares y cuidadores) y la de los facilitadores. Para esto se prepararon dos cuestionarios. Se recopilaron datos de todos los GA para ambas poblaciones. Los datos se codificaron con el programado Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). Los hallazgos revelan características socio-demográficas, la evaluación de los servicios, la importancia de los GA para mejorar su calidad de vida e identifican estrategias para mejorar los servicios. Los GA brindan espacios de ayuda mutua y de compartir conocimientos y experiencias con otros en su misma situación. Educarse, entender la enfermedad, expresar sus

temores, dificultades y manejar sus sentimientos y estrés ayuda, no solo a mejorar el cuidado y manejo de la persona afectada, sino a atenderse como cuidador y buscar recursos para enfrentar esa ardua tarea, sin descuidar su propia salud y bienestar.

**Descriptor:** Grupos de Apoyo, Ayuda a familiares de personas afectadas con Alzheimer, Facilitadores de Grupos de Apoyo, Asociación de Alzheimer de Puerto Rico, Avalúo de servicios, Investigación evaluativa.

### **Abstract**

This research studied the Support Groups (SG), the direct service program the Alzheimer's Association of Puerto Rico (AAPR) provides to caregivers and relatives of people affected by this condition. Services were evaluated from two perspectives: that of the participants (family and caregivers) and the Support Group facilitators. Two questionnaires were designed. Data was coded using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). The findings revealed socio-demographic characteristics, evaluation of the services, the importance of SG to improve their quality of life and also identified strategies to improve services. The SG provides a space of mutual support and sharing knowledge and experiences with others in the same situation. Getting educated on Alzheimer, understanding the condition, expressing their fears, difficulties and how to manage their feelings and stress, helps to improve care for people affected with this condition. It also helps to develop conscience of

the caregiver's wellbeing. It is important to identify resources to address this arduous task, without neglecting their own health and wellness.

**Keywords:** Support Groups, Help for relatives of people affected with Alzheimer, Support Group Facilitators, Alzheimer's Association of Puerto Rico, Services Assessment, Evaluative Research.

## Introducción

Esta investigación presenta la experiencia de los Grupos de Apoyo (GA) de la Asociación de Alzheimer de Puerto Rico (AAPR) desarrollados a partir de 1998. Aquí se evalúa el programa de servicio directo que la AAPR brinda a cuidadores y familiares de personas afectadas por esta condición. En ésta se avalúa la calidad en la prestación de los servicios desde dos perspectivas: la de sus participantes (familiares y cuidadores) y la de los facilitadores. Los resultados de esta investigación se presentaron en Sevilla, España en el IV Congreso Iberoamericano de Alzheimer, en octubre de 2010. Los datos se divulgaron en Puerto Rico en tres ocasiones. En el Encuentro de Facilitadores de GA (enero de 2012); en el Noveno Ciclo de Conferencias de la AAPR (febrero de 2012) y en el programa *Vínculo Dorado* de Radio Paz, 810 AM (marzo de 2012). Todos los GA y la Junta de Directores de la AAPR recibieron copia del informe de investigación que se entregó en mayo de 2013. Por inconvenientes personales de las investigadoras, no se había podido publicar la investigación.

Los objetivos de esta investigación fueron:

1. Presentar un perfil de los cuidadores y de los facilitadores de los GA de la AAPR.
2. Evaluar la calidad de los servicios prestados.
3. Determinar la importancia de los GA como servicio directo para mejorar la calidad de vida del paciente y el cuidador.
4. Identificar estrategias de intervención para mejorar la calidad de la prestación de servicios.

Las preguntas que dirigieron esta investigación fueron:

1. ¿Qué características socio-demográficas tienen los cuidadores y facilitadores de los GA de la AAPR?
2. ¿Cómo evalúan los cuidadores y los facilitadores el servicio prestado en los GA de la AAPR?
3. ¿Cuán importante es el GA para el paciente y quien le cuida? ¿De qué forma el GA mejora la calidad de vida del paciente y quien le cuida?
4. ¿Qué otras estrategias de intervención recomiendan cuidadores y facilitadores de los GA?

Las investigadoras utilizaron como marco conceptual para su investigación los conceptos: evaluación de programas y grupos de apoyo. La evaluación de programas se refiere al propósito de la investigación más que a un método de investigación. El propósito es evaluar y mejorar la conceptualización, el diseño, la planificación, administración, implantación, efectividad, eficiencia y utilidad de las intervenciones sociales y los programas de servicios humanos. La evaluación de programas puede realizarse evaluando el éxito final del mismo o evaluando los problemas que surgen en la implantación de estos (Rubin & Babbie, 2008). Algunos programas no son exitosos simplemente porque no se implantan apropiadamente.

Según Rubbin y Babbie (2008), las preguntas que se incluyen en una investigación de evaluación de implantación de programas incluyen, entre otras: ¿Cuánta población que es blanco de la intervención es servida? ¿Por qué hay quienes rechazan el servicio? ¿Qué tipo de profesionales tiene las mejores actitudes para servir a esta población? ¿En qué áreas les parece menos preparada y necesita educación continua? ¿Cuáles dificultades están experimentando? ¿Están satisfechos los clientes?

¿Por qué sí o por qué no? ¿Por qué muchos clientes abandonan el tratamiento prematuramente? El propósito de la evaluación de implantación de programas es identificar las fortalezas y retos del servicio y reconocer la necesidad de mejorar los mismos.

Los grupos de apoyo, por su parte, surgen como respuesta de una carencia de información y recursos en la comunidad (Gitterman y Shulman, 2005). A veces hay desconocimiento entre los profesionales de cómo cuidar a una persona en el hogar. El GA consiste de un conjunto de personas que comparten una misma condición de salud de sus familiares y las experiencias y situaciones problemáticas que éstas conllevan. La idea de un grupo como sistema de ayuda mutua tiene sus raíces en la concepción de la relación entre las personas y la sociedad (Schwartz, 1977 citado por Gitterman y Shulman, 2005). Se hace referencia a la relación simbiótica entre las necesidades de los seres humanos y su capacidad de crecer en la búsqueda de su salud y bienestar. Un GA tiene como fin el ayudarse unos a otros, compartir las soluciones de los problemas que implica el manejo de los afectados, el intercambiar información, el apoyar legislación e investigación, así como el educarse ellos mismos y a la comunidad en general (Gitterman y Shulman, 2005).

Charles Zastrow (2009), clasifica los grupos de apoyo en tres categorías: (1) Grupos de auto ayuda: formados por personas que comparten las mismas condiciones, experiencias o situaciones problemáticas, que buscan ayudarse unos u otros para mejorar sus capacidades de enfrentar los factores que comparten. La ayuda se ofrece sin remuneración económica y se basa en la experiencia de los miembros más que en el peritaje profesional. (2) Grupo de manejo de estrés: constituido por personas que comparten su vida, se divierten unos con otros, se reúnen regularmente, asisten las mismas personas, hay oportunidad para la espontaneidad y la informalidad



y se desarrolla un sentimiento de cercanía entre los miembros. (3) Grupos educativos; constituidos para enseñar conocimientos y destrezas especializadas. En estos, organizaciones o voluntarios adiestrados en el tema ofrecen orientaciones a sus miembros. Prevalece una atmósfera de salón de clase, implica una considerable interacción grupal y discusión y una persona profesional con peritaje en el área asume el rol de maestro.

Entre los principios claves que la organización Alzheimer Disease International (ADI) recomienda para crear un grupo de apoyo para familiares de personas afectadas con Alzheimer están: todo el mundo tiene la capacidad de dar y recibir, se comparte información, no se da consejería, no existe un cuidador perfecto, cada situación es única, especial y diferente y que lo que allí se habla, allí se queda (ADI, 2000).

Algunos de los aspectos que se discuten en los GA y en los que la gente suele tener dudas están: indicadores, manifestaciones y tratamiento de la enfermedad; cuidado y atención de la persona afectada en el hogar; manejo de conductas difíciles, cuándo reubicar a la persona afectada en un cuidado de larga duración, implicaciones económicas y legales propias de una enfermedad progresivamente incapacitante; actividades para mantener activo al paciente y, sobre todo, el manejo efectivo del estrés ante la sobrecarga del cuidador. Para el desarrollo de los temas, en ocasiones, profesionales voluntarios de la salud o expertos en la materia son invitados para hablar del tema.

La literatura establece una relación directa entre los factores que ocasionan estrés y la falta de conocimientos claves al tener a un ser querido diagnosticado con una demencia (Hornillos Jerez y Crespo López, 2008; Donoso Sepúlveda, 2000; Cox, 2007; CEAFA, 2008). Para enfrentar estos factores se recomiendan los GA porque estos ofrecen varias ventajas: ayudan a normalizar

la experiencia del cuidador y del afectado ante la condición; permiten la expresión y el manejo de sentimientos y emociones que afectan al cuidador y promueven nuevas oportunidades para aprender de otros y saber que no se está solo.

ADI (2000), CEAFA (2008) y Cox (2007), coinciden en varios factores a tomar en consideración para desarrollar GA exitosos: tener claras las metas del grupo; escoger una entidad de la comunidad que patrocine al grupo y escoger un facilitador con compromiso.

## **Metodología**

### *Población y muestra*

La población de este estudio se divide en dos. Por un lado los cuidadores que participaban en los GA y, por otro, los facilitadores de los mismos. Al momento de diseñar la población a estudiar (marzo de 2010) la Asociación tenía una lista de 16 grupos de apoyo. Por lo general, cada grupo contaba con un promedio de participación estimado entre 10 a 20 personas cuidadoras de personas afectadas y con dos facilitadores por cada uno. Esto representaba un universo de entre 160 a 320 cuidadores participantes y de 32 facilitadores.

Las investigadoras decidieron utilizar la totalidad de los GA. El Director Ejecutivo de la AAPR envió una comunicación escrita y a través del correo electrónico a los facilitadores de los GA anunciando la investigación y el programa de visitas. La muestra se seleccionó con los cuidadores y facilitadores participantes el día designado, que voluntariamente decidieran colaborar llenando el cuestionario. Al final, la muestra de la investigación se tomó en 13 GA de la AAPR y la constituyen

134 cuidadores participantes y 23 facilitadores. La muestra fue una no probabilística y por disponibilidad.

### *Instrumentos utilizados*

Se prepararon dos cuestionarios. Uno a llenar por los cuidadores o familiares de personas afectadas por la EA y el otro para los facilitadores. Ambos cuestionarios fueron revisados y aprobados por el Director Ejecutivo y la presidenta de la Junta de Directores de la AAPR. El primer cuestionario, dirigido a los cuidadores y familiares, contenía 29 preguntas. De la pregunta 1 a la 10 se medía el objetivo #1 (características socio-demográficas). De la pregunta 11 a la 23 se medía el objetivo # 2 (evaluación del servicio prestado). De la pregunta 24 a la 28 se medía el objetivo # 3 (importancia del Grupo de Apoyo para mejorar la calidad de vida). Por último, la pregunta 29 iba dirigida al objetivo # 4 (estrategias de intervención recomendadas).

El segundo cuestionario, dirigido a los facilitadores contenía 42 preguntas. Desde la pregunta 1 a la 14 se medía el objetivo # 1: (características socio-demográficas). De la pregunta 15 a la 30 al objetivo # 2 (evaluación del servicio prestado). De la 31 a la 35 se medía el objetivo # 3 (importancia del Grupo de Apoyo para mejorar la calidad de vida). Por último, las preguntas 36 a la 39 iban dirigidas al objetivo # 4 (estrategias de intervención recomendadas).

### *Procedimiento de recolección y análisis de los datos*

Los datos se recopilaron en las reuniones de los GA llevadas a cabo en los meses de mayo y agosto de 2010. La participación de cuidadores y facilitadores fue anónima y voluntaria.

Una vez recopilados los datos se codificaron utilizando el programado *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS). El cuestionario de cuidadores se codificó en 53 variables y

el de facilitadores en 70 variables. Las respuestas a las preguntas abiertas fueron escritas en tablas para facilitar el análisis.

### *Criterios de Análisis*

El análisis se realizó separadamente en cada cuestionario, agrupando las respuestas del mismo según los objetivos de la investigación.

### **Hallazgos**

A continuación se presenta el número de cuestionarios contestados por los participantes en cada GA y el porcentaje que constituye del total de los encuestados.

| Grupo de Apoyo | Frecuencia Cuidador | Porcentaje Cuidador | Frecuencia Facilitador |
|----------------|---------------------|---------------------|------------------------|
| Aguada         | 15                  | 11.2                | 2                      |
| Aibonito       | 7                   | 5.2                 | 5                      |
| Bayamón        | 3                   | 2.2                 | 1                      |
| Caguas         | 5                   | 3.7                 | 1                      |
| Carolina       | 8                   | 6.0                 | 1                      |
| Cayey          | 11                  | 8.2                 | 2                      |
| Fajardo        | 5                   | 3.7                 | 2                      |
| Humacao        | 16                  | 11.9                | 2                      |
| Mayagüez       | 21                  | 15.7                | 1                      |
| Ponce          | 2                   | 1.5                 | 2                      |
| San Juan       | 24                  | 17.9                | 1                      |
| Trujillo Alto  | 8                   | 6.0                 | 3                      |
| Vega Alta      | 9                   | 6.7                 | 2                      |
|                | 134                 | 100.0               | 23                     |

Como puede observarse, de los trece GA los que contaron con mayor participación de cuidadores fueron: San Juan (18%), Mayagüez (16%), Humacao (12%) y Aguada (11%). Por su parte, 23 facilitadores contestaron el cuestionario. Es importante recordar que las dos investigadoras eran facilitadoras de los GA una de Humacao y la otra de San Juan, pero no se incluyeron como muestra del estudio.

En relación al primer objetivo sobre determinar las características socio demográficas, los cuidadores eran en un 77% mujeres, en su adultez mediana y tardía, esto es, de 46 a 65 años (53%) y 66 años o más (35%); casadas (68%) y con estudios universitarios (71%). Residen con una familia de dos a tres miembros (52%), de ingresos menores a 4,000 dólares al mes (75%), de ocupación jubilada (34%), empleada (32%) o ama de casa (30%) y cuidando a uno de sus progenitores (45%) o esposo (16%) con enfermedad de Alzheimer (87%). Por su parte, los facilitadores de los GA eran 91% mujeres, de edad de adultez mediana (entre los 46 a 65 años) en un 65%, con estudios universitarios (71%), empleados (44%), socios de la AAPR (83%) y con pacientes de EA (87%).

El segundo objetivo, sobre la evaluación de los servicios, los hallazgos indican que el 71% llevaba asistiendo menos de un año, el 62% no eran miembros de AAPR; el 35% se enteró del GA por otro cuidador y el 84% recibe aviso de las reuniones por teléfono. El 74% asistía regularmente; al 96% le convenía el lugar de la reunión y al 74% la hora de la reunión y el 94% confiaba en el horario de la reunión. Cuando se ausentaba de las reuniones, era por problemas con el cuidado del familiar. Al indicar el tipo de ayuda que le ofrecía el GA indicó que en éste: aprende sobre la enfermedad de Alzheimer (EA) y otras demencias (91%); se le escucha (84%); aprende estrategias manejo conductas (82%); puede expresar preocupaciones sobre el cuidado (78%); siente que no está sola con el problema

(72%) y pide orientación sobre el comportamiento del afectado con EA (71%). El 100% de los cuidadores conoce a los facilitadores de su GA y reconocen en ellos: capacidad de ayudar a otros (82%); de escuchar (81%); conocimientos de la EA (73%) y disponibilidad de ayudar a sus miembros fuera del grupo (63%).

Sobre la evaluación de servicios, el 43% de los facilitadores considera que el objetivo primordial de los GA es de autoayuda; el 35% que es educativo y el 26% es de manejo del estrés. El 87% considera suficiente una reunión al mes. El 78% hace un plan de trabajo, el 70% planifica reuniones y el 100% tiene un formato básico para las reuniones. En las reuniones el facilitador promueve que asista un especialista en EA; alrededor de 10 a 15 personas asisten a las reuniones, se les avisa por teléfono y en el 78% asisten siempre las mismas personas. El 26% expresan necesidad de educación continua en el área médica, 74% dicen no tener dificultades y al 63% expresa que la Junta AAPR había visitado el GA.

En cuanto al tercer objetivo, sobre la importancia de los GA como servicio directo para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de EA y sus cuidadores, los cuidadores expresaron que estar en el GA les permitía: entender mejor la situación (83%); explicar a la familia cómo ayudar al afectado con EA (74%); cómo manejar comportamientos y emociones del paciente (70%); cómo expresar situaciones de difícil manejo afectado (66%), cómo manejar sus propias emociones ante la EA (65%) y cómo aprovechar el tiempo que le queda para compartir con su pariente (54%). Lo que más le gusta del GA se relaciona con aquellos grupos considerados de auto ayuda y los educativos. Los temas preferidos están relacionados con el cuidado y el manejo de la persona afectada, la salud de éste y la EA. El 96% se siente satisfecho con la ayuda recibida en el

GA y consideran con excelentes actitudes a todos los recursos que les han visitado. Los facilitadores, por su parte, entienden que las contribuciones más importantes del GA son proveer apoyo emocional y educativo; ofrecer información sobre la EA y estrategias para trabajar con la persona afectada con la EA escuchar a los cuidadores; lograr que expresen libremente sus preocupaciones y dudas y brindarles confianza para que puedan expresar sus sentimientos y entiendan su situación.

El cuarto y último objetivo de esta investigación, dirigido a identificar estrategias de intervención para mejorar el servicio brindado a través de los GA, se recibieron recomendaciones del 43% de los cuidadores. Estas fueron clasificadas por las investigadoras en cuatro categorías: educativas (más conferencias, mayor formación); dinámica del grupo (más tiempo para discusión, mayor puntualidad); instalaciones, equipo, logística (tener otro local de reuniones, una oficina, libros, películas) y ayudas a la persona afectada (desarrollar cuidados, centros de respiro, obtener recursos de agencias). Los facilitadores expresaron necesidades en identificar recursos en la comunidad; el contar con mayor información educativa sobre la condición; el conocer y manejar mayores estrategias para el manejo de emociones; el tener mayores destrezas para lidiar con el comportamiento de la persona afectada y mayor información sobre estimulación cognitiva. Recomendaron a la AAPR, para mejorar el servicio: tener un contacto más directo y mayor participación en los GA; ofrecerles apoyo económico y promover mayor integración entre los diferentes GA a nivel isla. Además, el que las actividades de la AAPR no se concentren en el área metropolitana de San Juan y que se incluya en el Boletín una sección para que los GA narren sus experiencias.

## Discusión de los hallazgos

Según la pregunta de investigación sobre ¿qué características socio demográficas tienen los cuidadores y facilitadores de los GA de la AAPR, se puede concluir que un cuidador es una mujer, casada, con estudios universitarios, jubilada, con una familia de dos miembros y un ingreso mensual entre \$1,000 a \$2,000. Que es cuidadora de su mamá, que tiene entre 81 a 90 años, con diagnóstico de EA hace tres años y es ayudada por su hija. Un facilitador, por su parte, es mujer, de 56 a 65 años de edad, con estudios universitarios graduados, con especialidad en Ciencias Sociales y empleada. Es miembro de la AAPR, asiste al ciclo de conferencias y a las asambleas, lleva menos de un año como facilitador, lo hace por motivación personal y también tiene un familiar con la condición de Alzheimer.

Ante la pregunta ¿Cómo evalúan los cuidadores y los facilitadores el servicio prestado en los GA de la AAPR?, podemos concluir que más del 75% de los cuidadores evalúan favorablemente los servicios prestados en los GA; que el 96% se siente satisfecho con la ayuda recibida; que el 73% reconoce el liderazgo, conocimientos y capacidad de ayuda de los facilitadores y que el 100% valora los recursos educativos recibidos y entiende es tan importante el sentirse ayudado como el educarse sobre la enfermedad. Para el facilitador, el objetivo principal de un GA es la autoayuda (43%) y educativa (35%). El 96% de los facilitadores están satisfechos con su rol y el 91% entiende que el GA está satisfecho con el servicio recibido.

Con respecto a la tercera pregunta guía de esta investigación sobre ¿Cuán importante es el GA para el paciente y quien le cuida? ¿De qué forma el GA mejora la calidad de vida del paciente y quien le cuida?, podemos concluir que más del 70% de los cuidadores expresan que el GA les ayuda a entender la



EA, explicarlo a la familia y manejar a la persona afectada por EA; más de un 54% entiende que el GA les ayuda a expresar y manejar sus propios sentimientos y emociones y que el 87% considera que es igualmente importante la autoayuda como la educación para mejorar la calidad de vida del familiar afectado. Los facilitadores, por su parte, entienden que la contribución más importante de los GA es ayudar a los cuidadores a entender la EA, educarse sobre la misma; hacerles sentir que no están solos, desarrollar lazos de solidaridad entre ellos y ofrecerles espacio para expresar sus sentimientos. El 91% de los facilitadores reconocen la importancia de los GA para los cuidadores y su familia.

La última pregunta guía de esta investigación era: ¿Qué otras estrategias de intervención recomiendan cuidadores y facilitadores de los GA? Los cuidadores recomiendan más actividades educativas, mejorar las dinámicas del GA, mejorar las instalaciones físicas, el equipo, los recursos y la promoción de los mismos. Desean, a su vez que se coordinen más ayudas al paciente tales como cuidado diurno, centros de respiro, alternativas de cuidado para etapas tardías de la EA y ayudas de agencias. Los facilitadores recomiendan una mayor participación de la AAPR para ayudarles a mantenerse al día en los avances de la EA, ayudar en situaciones especiales, arreglos administrativos, lograr el apoyo de la comunidad y en la promoción de los GA.

## **Reflexiones finales y recomendaciones**

El envejecimiento de la población, junto a las mejoras en los servicios sanitarios, ha traído consigo un aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles como

la enfermedad de Alzheimer (EA). La EA es considerada, a nivel internacional, como una prioridad de salud pública debido al aumento en su prevalencia y por la carga social y económica que representa. Una tercera parte de la población en PR es mayor de 60 años. La edad es el primer factor de riesgo de esta enfermedad. Urge que más profesionales del trabajo social adquieran mayores conocimientos y estrategias para trabajar con esta población.

Entendiendo la salud como un derecho humano y reconociendo la necesidad de que aportáramos desde nuestra perspectiva profesional, decidimos investigar los grupos de apoyo (GA). Laborábamos como co-facilitadoras de los grupos de apoyo de San Juan y Humacao de la Asociación de Alzheimer y consideramos que era necesario contribuir al desarrollo de la reflexión de la práctica profesional puertorriqueña con esta investigación de la experiencia habida. Reconocemos que hay numerosos trabajadores sociales que laboran con personas envejecidas e incluso con personas con EA, sin embargo, no se había estudiado en Puerto Rico las repercusiones de la condición en la familia, sobre todo en los cuidadores. Existe desconocimiento en cómo entender e intervenir a nivel familiar cuando alguien es diagnosticado con la EA. A pesar del incremento de la población envejecida, no ha sido una prioridad para los profesionales del trabajo social validar, desarrollar y continuar con proyectos innovadores y diversos para esta población. Menos aún para fomentar una vejez saludable.

Esta investigación permitió a las autoras el evaluar el modelo de intervención más usado por los facilitadores de los GA y hacer recomendaciones para mejorar el mismo. Al presente tres de los GA están siendo conducidos por trabajadores sociales a nivel voluntario y tienen más de 10 años de estar formados. El GA es un espacio, para que las familiares y cuidadores sean escuchados y orientados en momentos en

que la escasez y dispersión de servicios para esta población es lo que prevalece. La mayor parte de las familias a quienes se les diagnostica una persona con trastorno neurocognitivo leve, o EA en su etapa inicial, reciben el diagnóstico de un profesional de la medicina, ya sea neurólogo, psiquiatra, geriatra o médico de familia. Se les da medicación y algunos de estos profesionales de la medicina les indican acudan a un GA. Otros familiares llegan a los GA a través de información obtenida en Internet o referidos por amigos o líderes religiosos. La familia llega a los GA abrumada, confundida y estresada. Los trastornos neurocognitivos tipo Alzheimer afectan la memoria, el juicio, el lenguaje y, eventualmente, la salud física; de ser una persona independiente se pasa a ser una persona totalmente dependiente, para lo cual nadie está preparado, lo que es un reto para la profesión. Es difícil para las familias enfrentarse a una persona prácticamente diferente a lo que fue previamente.

Estas situaciones plantean que, además del GA, se deben identificar nuevas estrategias para comunicarnos con la persona afectada y ser aliento para el familiar a cargo,

Las autoras han comenzado a incursionar, como secuela al trabajo del GA en la intervención familiar e individual, así como a trabajar estrategias de intervención como la estimulación cognitiva, campo que en muchos países está en manos de neuropsicólogos y terapeuta ocupacionales.

Definitivamente el compartir con personas que asisten a estos grupos cargadas, abrumadas y en crisis al tener a un ser querido con la EA, nos ha hecho más sensibles en entender y manejar la enfermedad en la familia. Ha sido una experiencia gratificante que nos ha llevado a intercalar la teoría con la práctica y enriquecer esta última. Hemos ayudado a fortalecer los valores éticos de la profesión de dignidad y respeto humano, la mutua participación, la confidencialidad,

la autodeterminación, el no juzgar y la importancia de respetar y apreciar la diversidad de opiniones y estilos de vida, entre otros. El GA ha sido un espacio para aplicar y validar diferentes enfoques de intervención en el trabajo con grupos de autoayuda. Es un servicio que se ofrece voluntariamente, sin costo para las familias y que goza de reconocimiento a nivel de la comunidad. El trabajador social ocupa un rol activo en el proceso y desarrollo de los mismos. Es un espacio donde intervienen otros profesionales de la salud, lo que nos ha permitido enriquecernos en nuestro quehacer profesional y el tener un espacio en el continuo de servicios del área de la salud.

Consideramos que con este trabajo asumimos los valores de nuestra profesión relacionados con su compromiso histórico con la calidad de vida, la justicia social y el valor y la dignidad humana. Nuestro reto y recomendación es devolverles el poder a los ciudadanos creando nuevos movimientos sociales y alternativos, respetando la diversidad que trasciende todas las fronteras. Una diversidad que no se apoya en el individualismo ni en la separación, sino en el amparo mutuo y en el compartir y repartir. En el mismo, se enfatiza en la prevención y la intervención profesional se basa en las fortalezas de las personas. Reconocemos el estrés como resultado de las demandas de la vida familiar, personal y ocupacional, por la falta de recursos del sistema y el asumir, por parte de las personas, responsabilidades por las fallas que corresponden al sistema. Impulsamos la responsabilidad individual y colectiva para resolver problemas versus la asistencia social que es una agresión a la autodeterminación, la dignidad humana y la salud mental.

## Referencias

- ADI, (2000). Cómo empezar un grupo de auto-ayuda. Alzheimer Disease International
- CEAFA, (2008). El cuidador en Atender a una persona con Alzheimer. Madrid: Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer.
- Cox, Carole B. (2007). Dementia and Social Work Practice, Research and Interventions. New York: Springer Publishing Company, (pp 321-357).
- Donoso Sepúlveda, Archibaldo. (2005). La enfermedad de Alzheimer en Tratado de Neurología Clínica. Santiago, Chile: Editorial Universitaria.
- Gitterman, Alex. & Shulman, Lawrence (2005). Mutual Aids Groups in Vulnerable & Resilient populations and the Life Cycle (Third Edition). New York: Columbia University Press, (pp 3-97).
- Hornillos Jerez, Carlos y Crespo López, María (2008). Caracterización de los grupos de autoayuda mutua para cuidador de familiares de Alzheimer: un análisis exploratorio. Revista Geriátrica y Gerontología. Vol. 43, Núm. 05 (pp 308-315).
- Rivera Rivera, Antonia y Valcárcel Navarro, Lilliam. (2013). Grupos de Apoyo de Puerto Rico: calidad de vida del paciente y de quien le cuida. Investigación Social realizada de enero a octubre de 2010, Asociación de Alzheimer de Puerto Rico.
- Rubin, Allen & Babbie, Earl (2008). Program Evaluation in Research Methods in Social Work (Sixth Edition). Belmont, CA: Thomson Brooks/Cole, (pp. 305-334).
- Zastrow, Charles (2009). Groups: Types and Stages of Development in Social Work with Groups: A Comprehensive Workbook (Seventh Edition). Belmont, CA: Brooks/Cole, (pp.1-26).