In Sync!®

GUÍA PARA LÍDERES DE GRUPOS DE APOYO

Consejos prácticos para un grupo de apoyo exitoso

PMD Alliance

Parkinson & Movement Disorder Alliance

PMD Alliance
Parkinson & Movement Disorder Alliance

© Alianza de Parkinson y Trastornos del Movimiento (PMD Alliance) 2023. Todos los derechos son reservados.
No utilizar ni reproducir sin la autorización de PMD Alliance.

2030 W Baseline Rd #182-6207 Phoenix, AZ 85041 • Info@PMDAlliance.org • 800.256.0966 • www.pmdalliance.org

PMD Alliance ofrece programas para líderes de grupo de apoyo

ESTAMOS AQUÍ PARA AYUDAR. Sabemos que las relaciones sociales son muy importantes; entre los miembros de un grupo de apoyo, entre líderes de otros grupos, y con PMD Alliance.

MESAS REDONDAS VIRTUALES PARA LÍDERES DE GRUPOS DE APOYO IN SYNC!® OCURREN CADA MES

Manténgase conectado sin salir de casa el primer lunes de cada mes. Únase en línea, por teléfono o en su tableta para chatear, escuchar a los expertos abordar temas relevantes para usted y compartir experiencias con otros líderes de grupo.

TALLERES DE CAPACITACIÓN PARA LÍDERES DE GRUPOS DE APOYO IN SYNC!®

Los grupos de apoyo prosperan cuando los líderes se sienten seguros y capaces; por eso PMD Alliance ofrece estos talleres en diferentes ciudades del país. In Sync!®, es un evento que reúne a los líderes de grupo para aprender de los expertos y de los demás sobre cómo empezar un grupo, cómo administrar actividades grupales, utilizar los recursos de la comunidad y apoyarse mutuamente en este trabajo tan importante.

NOTICIAS Y AVISOS DE EVENTOS

Como parte de la Red In Sync!®, recibirá nuestros boletines mensuales por correo electrónico, además de nuestro boletín bimensual In Sync!® Insights, especialmente diseñado para líderes de grupos de apoyo. También le enviaremos correos electrónicos sobre próximos eventos y programas virtuales.

SITIO WEB DE PMD ALLIANCE

En www.PMDAlliance.org encontrará recursos y actividades para usted y para su grupo.

PMD ALLIANCE EN FACEBOOK

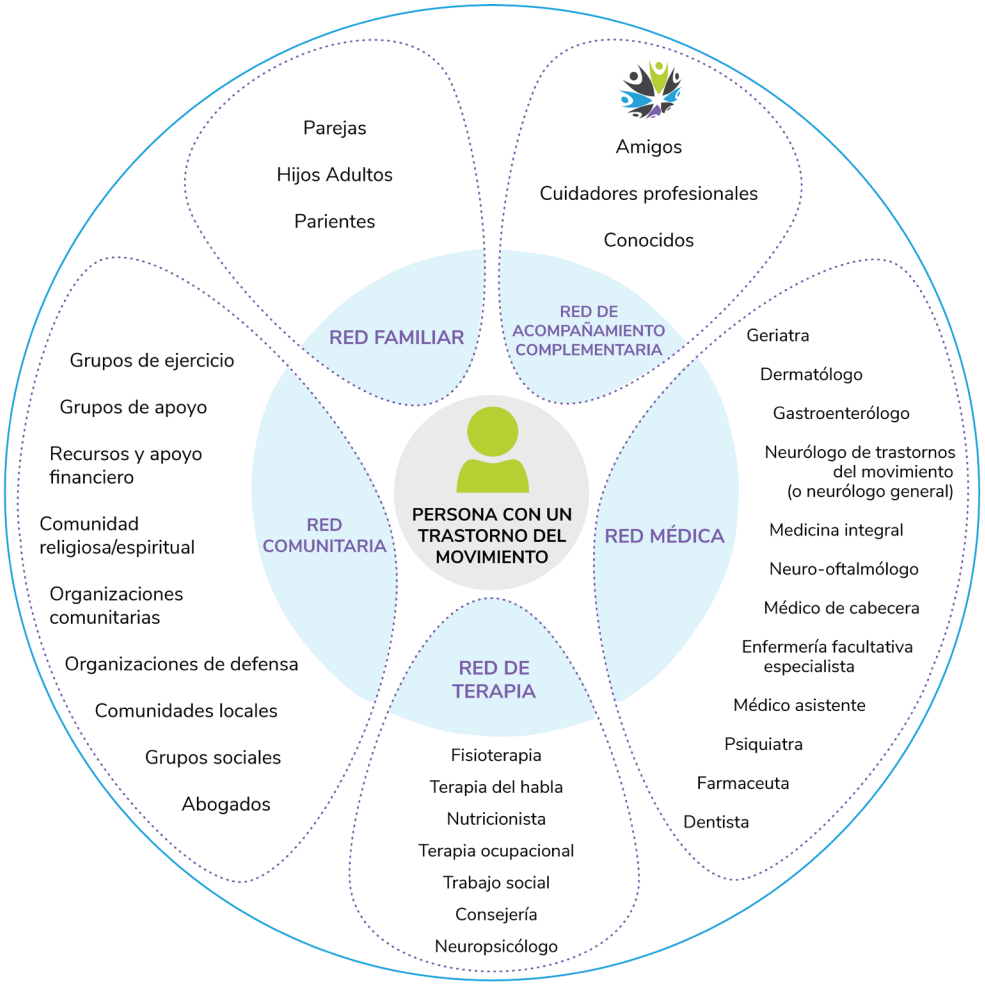
Visite la página de Facebook de PMD Alliance y haga clic en Me gusta para estar al tanto de todo loque hacemos ahora y lo que haremos en el futuro.

CANAL DE YOUTUBE DE PMDALLIANCE

Suscríbase al canal de YouTube de PMD Alliance. Ahí encontrará videos sobre temas diversos que podrá ver a su ritmo Comparta videos con su grupo. Mire clips de eventos para obtener más información sobre programas de PMD Alliance. Visite www.youtube.com/pmdalliance para navegar y suscribirse a nuestro canal.

Ecosistema© de atención y apoyo para trastornos del movimiento

Alianza de Parkinson y Trastornos del Movimiento (PMDAlliance en inglés) es una organización independiente, sin fines de lucro, que ofrece programas de gran interés para el público, el personal de salud y las organizaciones a las que pertenecen, entre otras.



Ecosistema© de pacientes con trastornos del movimiento
PMD Alliance, 2022
No usar ni reproducir sin la aprobación de PMD Alliance

¿Quién es más probable que asista a las reuniones de grupos de apoyo?

- Personas afectadas por un transtorno del movimiento
- Compañero de cuidado familiar, parientes, amigos
- Muchas personas tendrán más de 60 años
- Algunas personas tendrán más de 80 años
- Algunas personas estarán cerca de 50 años y otras serán incluso más jóvenes
- Personas recién diagnosticadas en etapas tempranas
- Quienes han sido diagnosticados hace décadas, y están en etapas diferentes
- Pocas en etapas avanzadas (con dificultad para movilizarse)

¿Quién integra su grupo?

¿Por qué se unirse a un grupo de apoyo?

APRENDER

- Información y procedimientos médicos
- Medicamentos
- Síntomas: motores, no motores cognición, estado de ánimo (depresión, ansiedad, apatía)
- Investigaciones
- Hospitalizaciones
- Medicare & otros seguros médicos
- Beneficios y cuidados para los
- Veteranos
- Nutrición y dieta
- Ejercicio
- Terapias: específicas de la enfermedad (LSVT, PWR!), del habla, ocupacionales, físicas
- Tratamientos complementarios holísticos, es decir, acupuntura, marihuana medicinal/CBD, hierbas, melatonina, suplementos
- Cómo otras personas hacen frente a varios síntomas

VIVIR

- Reconocer la plenitud del ser humano, a pesar de la enfermedad
- Sentirse comprendido
- Pasar tiempo con la familia y amigos
- Aceptar la variedad de emociones
- Ser aceptado por amigos y conocidos
- Disfrutar las actividades sociales
- Seguir viajando
- Participar activamente en la comunidad
- Tener razones para sentirse optimista y con esperanza
- Mantener las actividades diarias
- Seguir conduciendo un vehículo
- Disfrutar de los placeres de la intimidad
- Seguir trabajando

RELACIONARSE

- Con otras personas con la enfermedad
- Otros compañeros de cuidado familiar.
- Organizaciones comunitarias
- Especialistas médicos
- Recursos y servicios de atención médica
- Profesionales locales del
- Ecosistema© de atención y apoyo para trastornos del movimiento
- Servicios de cuidado diario
- Otros veteranos
- Clases de ejercicio, Yoga, baile, boxeo, tai chi, y más
- Abogados especializados en derecho de la tercera edad
- Agencias de seguros - temas relacionadas con Medicare
- Programas locales/del condado regionales/estatales/federales

¿Cómo se pueden sentir los participantes?

(incluyendo las personas que viven con trastornos del movimiento y sus seres queridos)

TRISTE
Avergonzado
Deprimido
Decepcionado
Desalentado
Desanimado
Impotente
Herido
Aislado
Paralizado

CONTENTO
Encantado
Entusiasta
Alentado
Emocionado
Feliz
Inspirado
Orgulloso
Aliviado
Fascinado

ENOJADO
Agitado
Enfadado
Molesto
Disgustado
Enfurecido
Frustrado
Furioso
Impaciente
Resentido

CANSADO
Desgastado
Distraído
Exhausto
Fatigado
Sin esperanza
Indiferente
Letárgico
Inquieto
Agotado

PREOCUPADO
Alarmado
Ansioso
Perturbado
Nervioso
Abrumado
Sorprendido
Desconfiado
Tenso
Aterrorizado
Reacio

CONFUDIDO
Reservado
Dudoso
Vacilante
Perplejo
Desconcertado
Reacio
Desgarrado
Preocupado
Incómodo
Inestable
Inseguro

CALMADO
Concentrado
Feliz
Cómodo
Contento
Satisfecho
Amado
Tranquilo
Relajado
Seguro
Sereno

AMABLE
Apreciativo
Agradecido
Expresivo
Receptivo
Sensible
Sociable
Cariñoso
Confiado
Cálido
Acogedor

EMOCIONADO
Asombrado
Curioso
Energético
Comprometido
Regocijado
Fascinado
Interesado
Intrigado
Vigorizado
Apasionado

FUERTE
Seguro
Con certeza
Dinámico
Tenaz
Resistente
Protegido
Empoderado
Motivado
Enérgico
Confiado
Determinado

Ideas sobre temas/invitados expertos

- **Representante de AARP**
- **Representante de la agencia local para personas de la tercera edad:** recursos, servicios ofrecidos
- **Comunidades de vida asistida, hogares grupales, cuidado de la memoria:** el trabajo que hacen; a quién sirven; servicios, costos
- **Audiólogo:** la importancia de escuchar bien para la salud física y psicológica/social
- **Estreñimiento: síntoma de la Enfermedad de Parkinson;** prevención y tratamientos.
- **Representante del fabricante de ECP** (estimulación cerebral profunda)
- **Representante de ventas de medicamentos:** a veces puede traer a un médico para que hable
- **Abogado:** especialidado en derecho de la tercera edad
- **Emergencias:** caídas, ir a urgencias, crear un botiquín de emergencia
- **El olvido/memoria**
- **Levantarse de la cama, levantarse del piso, reducir el riesgo de caídas:** fisioterapeuta/terapeuta ocupacional
- **Salud en el hogar:** atención médica temporal en el hogar
- **Cuidados paliativos:** aliviar los síntomas de la última etapa y abordar la atención al final de la vida
- **Servicios Hospitalarios:** médico, enfermera, dietista, terapeuta, trabajador social, planificador de altas, navegador
- **Falta de motivación:** la apatía como síntoma
- **Planificación a largo plazo:** opciones financieras, de estilo de vida, necesidades de atención médica, situaciones legales
- **Marihuana y productos derivados**
- **Instructor de meditación**
- **Estado de ánimo:** depresión y ansiedad como síntomas
- **Especialista en trastornos del movimiento o neurólogo que atiende a muchos pacientes con EP**
- **Música / percusión/ canto:** terapeuta / profesor de música
- **Neuropsiquiatría:** clínica/médica
- **Noticias del hospital local:** representante para discutir cambios de admisiones, información de la sala de emergencias, nuevos médicos, nuevos servicios, etc.
- **Agencias de atención domiciliaria (no médica):** ayuda en el hogar con actividades de la vida diaria: vestirse, bañarse, ir de compras, tareas domésticas livianas, compañía, alimentación, preparación de alimentos, etc.
- **Nutrición y dieta:** interacciones de alimentos y medicamentos, texturas de los alimentos, pérdida de peso
- **Oftalmólogía:** como afecta la enfermedad a los ojos y a la vista

Recuerde a los invitados expertos que respondan las preguntas: **QUIÉN, QUÉ, DÓNDE, CUÁNDO, POR QUÉ y CÓMO**. Si no lo hacen, el líder debe asegurarse de compartir esta información.

Cuando sea posible, considere incluir una actividad relacionada con el tema de la reunión. Siempre tenga en cuenta la seguridad de los participantes y recomiende a todos que solo participen si se sienten preparados.

- **Ortopedista:** artritis, inestabilidad postural, salud de la espalda, deambulación
- **Especialista en dolor:** neuropatía, distonía, dolor interno, estrés, postural
- **Cuidados paliativos:** centrados en el confort y la calidad de vida
- **Terapias de ejercicio específicas para Parkinson:** PWR, BIG & LOUD, baile, boxeo Rock Steady, entrenamiento personal
- **Manejo del suelo pélvico (intestino/vejiga)**
- **Farmacéutico:** servicios, asistencia, Medicare y Medicaid, Parte D
- **Psicólogo:** social/conductual
- **Dietista registrado**
- **Hospital de rehabilitación:** en qué se diferencian del hospital de cuidados agudos y la enfermería especializada
- **Relacionarse con los hijos adultos de la familia**
- **Relacionarse con los niños pequeños en la familia**
- **Comunidad de jubilados:** varias opciones y cómo están estructuradas, costos, servicios
- **Representante del Centro para Personas de la tercera edad/Centro de Recreación**
- **Centro de atención especializada:** *atención disponible, en qué se diferencian de un hospital, regulaciones de Medicare*
- **Especialista en sueño:** relacionado con Parkinson, apnea del sueño, trastorno de conducta del sueño REM
- **Trabajador social:** descripción general de los servicios
- **Tai Chi (modificado)**
- **Terapeutas:** Físico, Ocupacional, Habla, Música, Danza, Psicológico
- **Urólogo:** incontinencia y función sexual
- **Representante de Asuntos de Veteranos:** beneficios, servicios y procedimientos de VA, vincluida la atención a largo plazo

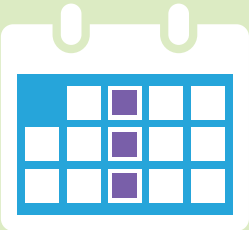
Temas de discusión grupal (sin un invitado experto)

- Cumpleaños/Ciudad de nacimiento
- Agradecimiento o algo positivo derivado de vivir con la enfermedad
- Lista de deseos: lo que han hecho y lo que aún les queda por hacer
- Miren/escuchen una charla en video de PMD Alliance, luego conversen sobre el tema (www.pmdalliance.org/video-archive)
- Leer un artículo científico
- Personas famosas que hayan conocido
- Anécdotas divertidas de su vida con la enfermedad
- Herramientas que ayudan a que los síntomas motores sean más fáciles de sobrellevar (cucharas, platos, tazas, almohadas, etc.)
- Logros profesionales
- Consejos para mantenerse seguros en el hogar (barras de apoyo, barandillas, limpiar el desorden, iluminación, escaleras, mascotas, pisos y alfombras, etc.)
- Síntomas: los más molestos, los que han desaparecido
- De qué están más orgullosos
- Sus experiencias de viaje favoritas
- Mirando hacia atrás: antes del diagnóstico, ¿experimentaron síntomas que ahora saben que son parte de la enfermedad (ej., depresión, estreñimiento, cambios de humor, pérdida del olfato, etc.)?
- Último libro que leyeron y que les haya gustado
- Comidas favoritas
- Lo que hacen para divertirse

Revise nuestras **sugerencias para reuniones de grupos de apoyo** para obtener más ideas

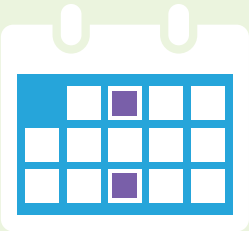
+ _____
+ _____
+ _____
+ _____

Frecuencia de las reuniones



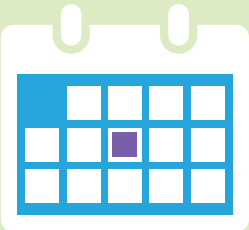
Semanal

Grupo pequeño e informal, 1 hora, generalmente sin invitados expertos, todos tienen tiempo para hablar.



Quincenal

Grupo pequeño e informal, 1 hora



Mensual

Los grupos de cualquier tamaño (90 minutos) pueden incluir un presentador durante parte o la totalidad de la reunión. Abierto al público.

- Todos se reúnen durante toda la reunión: personas con la enfermedad y acompañantes
- La reunión comienza con todos juntos, luego se separan en grupos de personas con la enfermedad y acompañantes; los grupos separados deben tener espacio adecuado y privacidad.
- Puede agregarse tiempo social después

Eventos especiales

Programados fuera o dentro de los horarios habituales de las reuniones

- Se difunden entre el público
- Pueden celebrarse además de las reuniones habituales o reemplazarlas.
- Puede estar asociado con una empresa o servicio comunitario (es decir, una nueva residencia de vida asistida, una comunidad de jubilados, un servicio de atención médica)

Lugares para las reuniones y recomendaciones logísticas

Al considerar el lugar para reunirse, es importante que tenga un estacionamiento adecuado y de acceso fácil, con entrada y salida del edificio fácil, espacio entre los asientos para acomodar andadores y sillas de ruedas, acceso conveniente a un baño, iluminación adecuada y un entorno seguro para moverse. Los grupos de apoyo se reúnen en todo tipo de lugares, generalmente de forma gratuita.

Al organizar la reunión, tome en cuenta:

- ¿Quién es la persona de contacto en el lugar de la reunión?
- ¿Cómo entrar en la sala de reunión para prepararla?
- ¿Se necesita una llave?
- ¿Se puede guardar materiales en la sala entre reuniones?
- ¿Dónde pueden estacionar todos los asistentes?
- ¿Cómo sabrá la gente adónde ir? Puede ser útil contar con rótulos simples.
- ¿Cómo entran y salen de la sala los asistentes a la reunión?
- ¿Hay espacio para moverse entre filas/mesas con sillas de ruedas y andadores?
- Mesas para exhibir materiales
- Mesas para refrigerios
- Tomas de corriente si desea ofrecer bebidas calientes
- Tomas de corriente para un proyector, sistema de amplificación/audio
- Pantalla o pared para proyección
- Baños y agua potable más cercanos
- Basura: dónde se tira
- A quién contactar en caso de emergencia

Posibles lugares para reunirse

- Centro comunitario como YMCA y JCC
- Iglesia
- Comunidad de jubilados/vivienda asistida
- Hospital
- Centro para la tercera edad
- Escuela
- Biblioteca
- Sala exclusiva en un restaurante
- Centro de rehabilitación

¿Cómo podemos colocar las sillas?

Siempre que sea posible, coloque las sillas de manera que todos puedan verse y puedan ver al invitado experto, si lo hay. Las mesas de reunión suelen ser más cómodas, pero no son necesarias.

En un círculo (sin mesas)

U o media luna (con mesas)

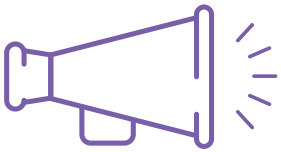
Mesas de pícnic (diagonal respeto del invitado experto/pantalla/podio, los participantes sentados en los dos lados de la mesa)

Aula (Filas con asientos en un solo lado de las mesas)

Auditorio (sillas en filas)

Asegúrese dejar espacio en el pasillo y espacio para las personas que usan andadores y sillas de ruedas. ¿Cómo se puede mejorar el lugar donde se realizan las reuniones?

Publicidad y Marketing



Si está empezando un grupo nuevo, tenga en cuenta que se necesita tiempo para que las personas se enteren de las reuniones y puedan asistir. La recopilación de direcciones de correo electrónico es la forma más fácil de invitar a personas a asistir, enviar recordatorios y compartir información. Comuníquese con las empresas y organizaciones comunitarias que atienden a las personas de la tercera edad. Pídales que incluyan información sobre las reuniones en sus boletines.

Si es posible, se pueden enviar avisos por correo electrónico anunciando cada reunión. El primer aviso se programa entre 10 y 12 días antes de la reunión. Un segundo envío por correo electrónico del mismo aviso es útil como recordatorio 3 o 4 días antes de la reunión.

Algunos grupos también envían avisos impresos a personas que no usan una computadora o correo electrónico. Esta práctica es útil, por supuesto, pero incurre en gastos de correo, sobres, papel y copias.

Cuando sea posible, serán muy útiles los volantes que anuncien **quién, qué, dónde, cuándo y por qué** de las reuniones del grupo. Asegúrarse de incluir el día y la hora de la reunión (es decir, el tercer jueves, de 3 a 4:30 p. m.), junto con un nombre de contacto, número de teléfono y/o dirección de correo electrónico. Es útil comprobar periódicamente que los folletos publicados esten correctos y atractivos. Se pueden distribuir y publicar en:

- Consultorios de especialistas en trastornos del movimiento y neurólogos
- Oficinas de terapeutas/gimnasios
- Iglesias / sinagogas
- Centros para la tercera edad
- Bibliotecas
- Cartelera de anuncios
- Centros cívicos
- Centros comunitarios
- Centros de recreación
- Droguerías/farmacias/supermercados
- Hospitales
- Hogares para personas de la tercera edad
- Condominios de casas móviles
- Comunidades de personas de la tercera edad
- Restaurantes/cafeterías
- Ferias de salud/artesanales/festivas/culturales

Folleto de muestra

Grupo de apoyo para el Parkinson

Enfrentarse a la enfermedad del Parkinson le afecta a usted y a toda su familia. Participar en un grupo de apoyo GRATUITO puede brindarle el apoyo, los recursos, y las conexiones que necesita para prosperar.

CUANDO:

DÓNDE:

QUIÉN:

4 RAZONES PARA PARTICIPAR

1. Interactúe con compañeros de su cultura y comunidad que están enfrentando una situación similar.
2. Haga las preguntas que crea más importantes y obtenga respuestas de otras personas del grupo que ya tienen experiencia de primera mano.
3. Conozca a otras personas que padecen de algún trastorno del movimiento. No está solo.
4. Refuerce ese sentimiento de que tiene un propósito compartiendo sus propias experiencias y consejos.

Para mayor información o para aceptar nuestra invitación, comuníquese con:

Download the fillable flyer here:

Periódicos, radio, televisión y anuncios locales

- En la página siguiente puede ver un ejemplo de comunicado de prensa.
- Conozca los plazos que utilizan su periódico local y otras publicaciones para enviar sus comunicados de manera oportuna.
- Siempre incluya información sobre quién, qué, dónde, cuándo, por qué y cómo al comienzo de su comunicado.
- A los editores les gusta la escritura fáctica y sucinta.
- Concéntrese en el aspecto especial de su comunicado para fomentar la publicación: un experto conocido localmente, alguien que generalmente no está disponible, un tema de discusión inusual, etc.
- Invite a un reportero a asistir a una de sus reuniones.
- Notifique a las estaciones locales de radio y televisión sobre sus reuniones y eventos especiales.

Ejemplo de comunicado de prensa

PMD Alliance
Parkinson & Movement Disorder Alliance

2030 W Baseline Rd
#182-6207
Phoenix, AZ 85041

800-256-0966
info@PMDAlliance.org
www.PMDAlliance.org

PARA PUBLICACIÓN INMEDIATA

2 de junio de 2022
1 página en total

Contacto: Ana Santaos
800-555-0966 or Asantos@Unidos.com

Enfoque en los familiares de personas con la enfermedad de Parkinson (EP)

El 9 de junio de 2023,, se reune el grupo de apoyo para Parkinson en el Centro Médico de Valle Verde, sala de conferencias B, 269 S. Candy Lane, Cottonwood, Arizona, de 3:00 p. m. a 4:30 p. m. Temas a tratar: el rol del compañero de cuidado familiar, cómo el cuidado requiere un esfuerzo de equipo, cómo no solo se trata de cuidar a la persona con EP, sino también de ayudar a las personas con EP a cuidarse a sí mismas.

La discusión grupal estará dirigida por la cofacilitadora del grupo, Ana Santos, y por Pamela Cruz, enlace comunitario y especialista en atención médica domiciliaria para Kindred at Home en Cottonwood. Pamela es muy apreciada entre sus colegas y es una colaboradora muy popular en el área metropolitana del condado de Prescott-Yavapai.

Pamela ha pasado la mayor parte de su carrera en la industria de la salud para el cuidado de personas de la tercera edad trabajando en enfermería especializada, vida asistida, entornos de vida independiente, así como en cuidados privados y hospicios. Ella sabe cómo los cuidadores y las familias luchan por equilibrar las responsabilidades del cuidado con la necesidad de cuidarse a sí mismo.

Mientras Pamela y su esposo cuidaban a un miembro de su familia con una enfermedad grave, experimentó de primera mano los muchos altibajos del cuidado y ahora trabaja diligentemente para ayudar a aquellos que buscan recursos para prevenir la fatiga del compañero de cuidado familiar

Las personas con la enfermedad de Parkinson, sus familias, cuidadores y amigos estan invitados a asistir a las reuniones mensuales del grupo de apoyo para Parkinson de Valle Verde. El grupo se reúne el segundo viernes de cada mes, de 3:00 p. m. a 4:30 p. m., enCentro Médico de Valle Verde, Sala de conferencias B, 269 S. Candy Lane, Cottonwood, AZ

Para obtener más información, comuníquese con la facilitadora del grupo Ana Santos:800-555-0966 o Asantos@Unidos.com

El encabezado describe el aspecto más importante de la reunión.

Incluya siempre la fecha, la hora y el lugar primero. Describa los temas a tratar para que el lector pueda encontrar esta información con facilidad.

Diga el por qué deben asistir.

Incluya información sobre el invitado experto con su conocimiento y experiencia sobre el tema

Esta información debe estar en la parte inferior de todos los comunicados de prensa.

Reglas fundamentales para la reunión

Las reglas y pautas del grupo permiten que un grupo sea un espacio seguro para todos los asistentes. Es importante contar con pauta que deberán compartirse con todos los miembros nuevos.

Sugerencias sobre qué decir:

1. Este grupo mantiene un ambiente de compasión y comprensión, dejando el juicio y la crítica afuera de la puerta. Nuestro propósito en la reunión es proporcionar a todos los asistentes un espacio seguro, cordial y acogedor.
2. Mantenemos la confidencialidad de todos los miembros del grupo. Se espera que los miembros del grupo no compartan historias personales y desafíos compartidos por otros sino tienen permiso para hacerlo.
3. Es importante que todas las personas tengan la oportunidad de hablar. Por eso es pedimos que limiten sus intervenciones a 2 o 3 minutos hasta que todos hayan tenido la oportunidad de hablar.
4. Esta phohibido vender o comercializar productos o servicios. Los invitados que representan empresas/productos deben hablar en general sobre un tema específico.

¿Cuáles son las reglas y pautas fundamentales de su grupo?

Funciones y actividades que se pueden asignar a voluntarios

En un grupo pequeño, una o dos personas a menudo toman la iniciativa de liderazgo y se pueden turnar en las reuniones. Además de publicar la hora y el lugar de la reunión y mantener una agenda simple, es probable que se desarrollen otras actividades a medida que el grupo crezca y se vaya asentando. Utilizar estas funciones dentro de un grupo puede ayudar con la sustentabilidad del grupo.

¿Qué funciones necesita en su grupo? ¿Quién podría desempeñar estas funciones?

Hoja de registro de funciones

Responsabilidades	Descripción	Horas por mes	Duración	Voluntario
Lider de grupo	Organizar, coordinar con los miembros, puede actuar como facilitador	5-10	1 año	
Co-lider	Ayuda al lider	2-5	1 año	
Secretaria (si corresponde)	Toma apuntes; administra la lista de contactos si la hay	2-5	1 año	
Coord. de invitados expertos	Coordina, invita y agradece a los invitados	4-5	1 año	
Bibliotecaria	Mantiene y trae recursos a cada reunión.	1-2	6 meses o 1 año	
Hospitalidad	Organiza refrigerios en las reuniones mensuales, proporciona cafetera y suministros	2-3	3-6 meses	
Encargado de dar la bienvenida	Saluda a los nuevos miembros en la puerta, y los ipresenta al grupo	1-4	3-6 meses	
Contacto principal	Recibe llamadas, da información de anuncios, etc. Da información sobre ubicación, hora, etc.	1-4	6 meses o 1 año	

**Adaptado de "Compartir la carga: algunas ideas para reclutar miembros para tareas grupales"; American Self-Help Clearinghouse, y el "Manual de facilitación de grupos de autoayuda para líderes de grupos de autoayuda, Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple".*

Encuesta de habilidades especiales y recursos

Nombre: _____ Fecha: _____

Nombre del cónyuge/pareja: _____

Miembro desde qué año: _____ Ciudad de residencia: _____

Teléfono: _____ Email: _____

¿Cuáles son sus cualidades personales únicas que podrían contribuir al éxito del grupo de apoyo? (por ejemplo: comunicador claro, organizador, entusiasta, cálido y amistoso)

_____

_____

¿Qué experiencias laborales y de vida ha tenido que podrían ser útiles para el grupo? (por ejemplo: conjuntos de habilidades adquiridos de trabajos o carreras anteriores, otras experiencias de vida)

_____

_____

¿Cuáles son sus intereses y pasatiempos especiales? (por ejemplo: caminatas, manualidades, cocina, etc.)

_____

_____

¿Tiene algun contacto tengan habilidades o recursos que puedan ayudar al grupo? (por ejemplo: un amigo un catering, un familiar periodista, un vecino que alquila espacios para eventos en alquiler, etc.)

Nombre: _____ Tipo de recurso: _____

Teléfono o email: _____

Nombre: _____ Tipo de recurso: _____

Teléfono o email: _____

Nombre: _____ Tipo de recurso: _____

Teléfono o email: _____

Costos y gastos

Es importante recordar que **no necesita hacer nada más** que tener un espacio para que la gente se reúna. PMD Alliance publica la información en su sitio web para conectar a las personas interesadas con un grupo de apoyo en su área. Por favor, manténganos informados de cualquier cambio en la información sobre su grupo.

La mayoría de los grupos tienen gastos mínimos para funcionar. PMD Alliance recomienda, en general, que no se creen grupos que necesiten mucho dinero, porque puede ser un problema con el paso del tiempo y convertirse en una carga.

Posibles costos y gastos

- Folletos iniciales para distribución
- Listado en el calendario comunitario, si hay uno disponible
- Materiales informativos
- Equipo: proyector, pantalla, altavoz
- Seguro
- Papel y copias
- Sobres y franqueo
- Alquiler de espacio para reuniones
- Alimentos/bebidas
- Impresora/suministros

Operaciones continuas del grupo

Los grupos pueden optar por recaudar dinero para apoyar los costos básicos de funcionamiento , como fotocopias, café, alquiler de espacio para reuniones, etc. En Estados Unidos las donaciones no tienen deducción de impuestos a menos que el grupo tenga su estado o esté afiliado a una organización sin fines de lucro (IRS 501c3). Hay costos iniciales y continuos significativos para asegurar y mantener el estado de sin fines de lucro. Muchos grupos eligen asociarse con una organización si prevén una recaudación de fondos significativa. Consulte **Eventos especiales de recaudación de fondos** para obtener más información.

Ways to collect petty cash include:

- Canasta de donaciones en las reuniones
- Comida/bebidas donadas: tenga una hoja de registro para que los participantes se turnen cada mes
- Pida donaciones para gastos específicos según sea necesario

Eventos especiales para la recaudación de fondos

Los grupos que estén interesados en recaudar fondos deben considerar el propósito del dinero, las posibles fuentes de financiación y todas las posibles consecuencias no deseadas antes de participar en ese proceso. Si bien los eventos de recaudación de fondos pueden ser divertidos, aquí hay algunas preguntas que debe hacer antes de iniciar proyectos de recaudación de fondos:

1. ¿Hay algo más fácil de hacer que recaude la misma cantidad de dinero?
2. ¿El propósito es recaudar fondos o publicitar/entretener/involucrar a las personas que participan?
3. ¿Qué tan seguros estamos de que cubriremos los gastos y aún nos quedarán fondos?
4. ¿Sería más efectivo tener una campaña de recaudación de fondos y simplemente pedir donaciones?
5. ¿Se pueden pedir donaciones en nombre de un ser querido?
6. ¿Funcionaría hacer una solicitud especial de correo electrónico para donaciones?
7. ¿Pedir donaciones en correos electrónicos/boletines?
8. ¿Quién será el líder de recaudación de fondos?
9. ¿Quién va a organizar todo?
10. ¿Quién va a programar/comunicarse con todos los demás?
11. ¿Están los participantes completamente comprometidos con el trabajo y el tiempo requerido?
12. ¿Es un evento POR personas afectadas por la enfermedad o PARA personas afectadas por la enfermedad?
13. ¿Las personas que quieren organizar el evento son capaces de crearlo y realizarlo?
14. ¿Hay apoyo externo al grupo?
15. ¿Nos vamos a divertir?

Consejos y precauciones

- La repetición es buena. La gente necesita saber acerca de su grupo y sus reuniones con frecuencia.
- Cada individuo tomará lo que necesite de sus reuniones: información, aliento, consuelo y compañerismo. Los temas revisados siempre ofrecen nuevos conocimientos y brindan a las personas una segunda oportunidad para hacer preguntas y hablar sobre sus circunstancias.
- Varias organizaciones ofrecen información y folletos gratuitos sobre una variedad de temas. Pregunte si desean presentar, hablar con el grupo y traer información. Es una buena idea tener un espacio para guardar los materiales impresos, de modo que sea fácil colocarlos en las reuniones.
- Las condiciones climáticas pueden crear riesgos para trasladarse a las reuniones. Es especialmente útil enviar correos electrónicos, llamar a los miembros cuando se debe cancelar una reunión debido al mal tiempo.
- Uno o dos letreros que indiquen el camino desde el estacionamiento hasta el lugar de la reunión pueden ser útiles.
- Tenga en cuenta que algunos cuidadores tienen sus propias condiciones físicas y mentales que pueden dificultarles moverse libremente, escuchar o ver bien, o comprender y recordar lo que se les ha dicho.
- A medida que su grupo crezca, encontrará que las mismas personalidades que conoció en la escuela secundaria están representadas por miembros de su grupo: el pesimista, el quejoso, el emprendedor, el animador, el sabelotodo, el charlatán, el tímido, el artista, y más.
- Algunos representantes de productos y servicios estarán interesados en asistir a sus reuniones. Algunas personas asistirán para obtener más información sobre la EP. Otros asistirán para aprovechar la reunión como una oportunidad de marketing. Es posible que desee establecer una política de que las personas que asisten como representantes de servicios o empresas son bienvenidas, pero no pueden discutir su producto durante las reuniones o solicitar información sobre los asistentes a la reunión.
- Si su grupo es pequeño, la presencia de representantes comerciales y de ventas puede ser inapropiada y restar valor a la dinámica del grupo. En esos casos, puede explicar que las reuniones son específicamente para personas con la enfermedad, sus cuidadores y familiares solamente.

- Si el invitado experto representa a una empresa, es mejor aplicar la siguiente norma: pueden traer folletos y tarjetas, pero no pueden hablar sobre su productos o servicios. Es mejor decirles el tema que quiere que hablen.
- Si tiene una relación profesional con una empresa (por ejemplo un director de marketing de una comunidad de vida asistida), su función es principalmente facilitar las reuniones de los miembros del grupo sin centrarse en su trabajo o empresa. Con el tiempo verá que los participantes le relacionarán con tu trabajo y, cuando estén interesados, harán preguntas y buscarán información.
- Alimentos y bebidas: hay grupos en los que los miembros se turnen para traer refrigerios. Otros grupos no ofrecen nada. Usted decide. Tenga en cuenta que necesitará a alguien para coordinar el suministro de vasos, platos, servilletas, y para la preparación y limpieza.
- Tenga en cuenta que la información anecdótica, aunque personal y, a menudo, muy interesante, sigue siendo solo la historia de una persona. Compartir experiencias e información son partes importantes de cada grupo de apoyo; sin embargo, es importante sugerir que los miembros del grupo hagan su propia investigación antes de actuar.
- Si es demasiado bonito para ser verdad, lo más probable es que no sea verdad. En estos grupos la gente busca alivio y una cura. Sus esperanzas y sus anhelos pueden hacer que sean vulnerables a las afirmaciones cuestionables de representantes de ventas o publicidad, o de personas que tienen buenas intenciones pero no tienen los conocimientos necesarios para tener una opinión fundada. Está bien expresar escepticismo.

Tenga en cuenta la logística de sus reuniones

Cómo reunirse en un mundo nuevo después de la pandemia COVID-19

- Reuniones presenciales
- Reuniones en línea en la plataforma Zoom (acceso gratuito a través de PMD Alliance)
- Combinación de ambos: reunión híbrida o reuniones alternas presenciales y Zoom
- Para las reuniones en peresona, decida cuáles serán las pautas de seguridad en su grupo.

Visite la página de recursos para líderes de grupos de apoyo de In Sync en nuestro sitio web, en la que encontrará una biblioteca de cursos en línea donde puede aprender a organizar reuniones grupales en Zoom.

Aprenda a:

- Tener invitados en línea
- Usar Zoom con un teléfono inteligente (smartphone)
- Usar Zoom como un líder de grupo de apoyo
- Usar salas para grupos en Zoom
- Funciones avanzadas y actualizaciones recientes de Zoom
- Usar la aplicación PD&Me para líderes de grupos de apoyo
- Taller de escritura creativa de poemas YO SOY para líderes de grupo

Visite *pmdalliance.org/support-group-leader* o escanee el código QR para obtener más información.

Estructura y plan de sucesión

Listas de grupos
¿Cómo se mantiene informada la gente? ¿Dónde y cómo se inscriben en el grupo? ¿Quién mantiene la lista? ¿Cómo se actualiza? ¿Dónde se mantiene la lista? ¿Quién más puede ayudar?

Agenda y Programa
¿Cuál es la estructura y la agenda de la reunión? ¿Tiene una lista de registro? ¿Hay funciones que se puedan asignar a los miembros del grupo para compartir las responsabilidades y profundizar su compromiso? ¿Hay un modelo o plantilla del programa? ¿Cuál es la intención del programa? ¿Quién más puede ayudar?

Reglas y normas
¿Tiene un conjunto de reglas y normas para el grupo? ¿Cómo comparte esas reglas? ¿Tenga una carta de bienvenida en la que se indique la intención del grupo, la estructura de la reunión y las reglas? ¿Quién más puede ayudar?

Publicidad
¿Dónde hace publicidad? ¿Con qué frecuencia lo hace? ¿Quién se ocupa de los folletos y la publicidad? ¿Cómo lo hace (correo electrónico, volantes, etc.)?

Ubicación de la reunión y logística
¿Dónde se lleva a cabo la reunión? ¿Cuándo se lleva a cabo la reunión? ¿Cómo se prepara el espacio y quién lo hace?

Planificación de invitados expertos
¿Quién invita a los expertos? ¿Quién se encarga de confirmar su participación y cuándo lo hace? ¿Tiene una lista de normas para los invitados expertos que se pueda usar totos los meses? ¿Tiene un calendario con los temas para el año y no tener que pensar en ello cada mes?? ¿Necesita un sistema de audio? ¿Cuándo confirman el sistema de audio?

Guía de planificación de la sucesión del líder del grupo de apoyo™

Crear el estatuto de su grupo

- Objetivo
- Miembros
- Logística
- Estructura
- Publicidad

Liderazgo compartido

- Evaluación de los miembros del grupo
- Funciones para compartir la responsabilidad

Descripciones de funciones

- Deberes
- Compromiso de tiempo

Involucrar a posibles co-líderes

- Asistan juntos a los talleres presenciales y en línea de In Sync!®
- Solicite su opinión
- Involucrarlos en la toma de decisiones

Implementar un Plan de Capacitación y Mentoría

- Solidificar la infraestructura
- Liderar al grupo en conjunto
- Determinar los períodos de capacitación y superposició

PMD Alliance
Parkinson & Movement Disorder Alliance

*Primero **USTED**, luego la enfermedad.*

Nuestra misión

Proporcionamos oportunidades para que las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y otros trastornos del movimiento aprendan, vivan la vida más plenamente y se relacionen con los demás.

Ofrecemos conferencias, eventos y programas de apoyo diseñados para involucrar a las personas afectadas por trastornos del movimiento y sus cuidadores en actividades que mejoran, enriquecen y animan su vida todos los días.

Trabajamos mano a mano con la comunidad médica

UN MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA es un médico que brinda tanto el primer contacto para una persona con un problema de salud no diagnosticado como la atención continua de diversas afecciones médicas, sin limitación por causa, órganos o diagnóstico.

A **NEURÓLOGO** es un médico especializado en neurología y capacitado para investigar, diagnosticar y tratar trastornos neurológicos. Los neurólogos también pueden participar en investigaciones clínicas, ensayos clínicos e investigaciones básicas o traslacionales. Si bien la neurología es una especialidad quirúrgica, su especialidad no quirúrgica, su especialidad quirúrgica correspondiente es la neurocirugía.

Un **PROVEEDOR DE PRÁCTICAS AVANZADAS** es un proveedor médico (asistente médico o enfermero facultativo especialista) que está capacitado y educado de manera similar a los médicos. Son profesionales médicos de confianza que trabajan mano a mano con los médicos para crear un entorno de atención impecable.

Trabajamos mano a mano con la comunidad médica

LA NEUROLOGÍA es una rama de la medicina que se ocupa de los trastornos del sistema nervioso. La neurología se ocupa del diagnóstico y tratamiento de todas las categorías de afecciones y enfermedades que afectan al sistema nervioso central y periférico (y sus subdivisiones, el sistema nervioso autónomo y el sistema nervioso somático), incluidos sus revestimientos, vasos sanguíneos y todo el tejido efector, como músculo. La práctica neurológica se basa en gran medida en el campo de la neurociencia, que es el estudio científico del sistema nervioso.

Un **ESPECIALISTA EN TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO** es un neurólogo que ha recibido capacitación avanzada y posee conocimientos especializados en la ciencia, la evaluación clínica y el manejo de afecciones que afectan el control del movimiento, los ganglios basales, el cerebelo y sus conexiones directas o indirectas con la corteza, la subcorteza , tronco encefálico y médula espinal. Este campo abarca el conocimiento de la fisiopatología, la patología, el diagnóstico y el tratamiento de estos trastornos a un nivel que va mucho más allá de la formación y los conocimientos de un neurólogo general.

Las personas con **TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO** pueden experimentar movimientos involuntarios como temblores, posturas anormales, lentitud, dificultad para caminar y rigidez debido a afecciones neurológicas.

Más de 30 enfermedades diferentes se identifican como trastornos neurológicos del movimiento. Estos trastornos, que incluyen la enfermedad de Parkinson, la enfermedad de Huntington, el temblor esencial y la distonía, varían de leves a graves. Si bien los síntomas varían ampliamente, los trastornos a menudo son progresivos y su gravedad aumenta con el tiempo. En los EE.UU., casi 60 millones tienen algún tipo de trastorno del movimiento. La mayoría de los trastornos del movimiento son incurables, aunque el tratamiento puede retardar o disminuir los síntomas.

A menudo, los trastornos del movimiento sonprovocados por cambios patológicos en el cerebro. La causa puede ser deconocida, aunque la herencia biológica o el entorno pueden dtener algo que ver.

La mayoría trastornos del movimiento no son mortales, pero los pacientes pueden ver afectada su capacidad para moverse bien y vivir de forma independiente. Puede aparecer la depresión y otros problemas mentales. Además, la postura o movimientos anormales pueden provocar un dolor intenso.

Los tratamientos incluyen medicamentos, inyecciones de toxina botulínica, terapia física y ocupacional, y procedimientos quirúrgicos como la estimulación cerebral profunda que se utilizan para controlar los síntomas motores.

Datos importantes sobre los trastornos del movimiento

Hay muchos tipos de trastornos del movimiento, incluidos, entre otros, la enfermedad de Parkinson, la enfermedad de Huntington, la parálisis supranuclear progresiva, la distonía, el síndrome de Tourette, la atrofia multisistémica y el temblor esencial.

En los EE.UU., 42 millones de personas en los Estados Unidos tienen algún tipo de trastorno del movimiento.

Un especialista en trastornos del movimiento (MDS, por sus siglas en inglés) es un neurólogo con capacitación avanzada específicamente en los trastornos del movimiento. Se recomienda que las personas con un trastorno del movimiento vean a un MDS por lo menos una vez al año.

Se estima que más de un millón de estadounidenses viven con la enfermedad de Parkinson, cifra superior a la suma de personas diagnosticadas con esclerosis múltiple, distrofia muscular y la enfermedad de Lou Gehrig.

Aproximadamente 90,000 estadounidenses son diagnosticados con la enfermedad de Parkinson cada año, y este número no refleja los miles de casos que no se diagnostican.

Se anticipa que la cantidad de personas afectadas por los trastornos del movimiento aumente considerablemente entre el 2010 y el 2050, con el aumento más alto para la demencia con cuerpos de Lewy.*

La mayoría de las personas con un trastorno del movimiento tienen un compañero de cuidado familiar que está directamente involucrado en el cuidado diario, la planificación y la toma de decisiones.

*Números proyectados de personas con trastornos del movimiento en los años 2030 y 2050. Bach JP1, Ziegler U, Deuschl G, Dodel R, Doblhammer-Reiter G.

Notas

CONTÁCTENOS

800.256.0966

Info@PMDAlliance.org
www.PMDAlliance.org

7739 E Broadway Blvd. #352
Tucson, AZ 85710