

PROGRAMA EDUCATIVO Y DE SENSIBILIZACIÓN EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE “SABER MÁS , VIVIR MEJOR “

JUSTIFICACIÓN ESTE PROGRAMA

Cuando a una persona se le diagnostica esclerosis múltiple se “le cae el mundo encima” y puede experimentar diversas y diferentes emociones: enfado, shock , miedo, incertidumbre..... y desde luego se le pasarán por la cabeza cientos de preguntas sin respuesta: ¿Porqué me ocurre a mí? ¿ Qué he hecho para que me pase? ¿Quién tiene la culpa? ¿Qué voy a hacer con mi vida? y la más traumática que no suele ocurrir muy a menudo ¿ me voy a quedar en silla de ruedas?.

Parece que se empiezan a desestabilizar diferentes factores, que en ocasiones, parecen provocar una reacción en cadena. La persona diagnosticada empieza a valorar las diferentes áreas en que se verá afectada su vida por la enfermedad: vida personal, vida familiar, vida social, vida laboral....

No ponemos en duda, bajo ningún concepto que el gran afectado es la persona diagnosticada. Pero el entorno de ella, también se verá tocado en mayor o menor medida. Estamos hablando de una enfermedad crónica para toda la vida: el apoyo de la familia, amigos y entorno es muy importante para adaptarse a su nueva compañera “la enfermedad”

Hay que aprender a vivir con esclerosis múltiple y no vivir para la esclerosis múltiple

El afrontamiento de esta enfermedad y su aceptación es una tarea difícil, conlleva un proceso largo y supone un gran esfuerzo personal y emocional. Además la persona afectada tiene que lidiar diariamente con los cambios que pueden producirse en la evolución de su enfermedad que además vienen sin avisar, por lo inestable que es, ya que muchas personas afectadas exponen “ no sé como me voy a levantar cada día”.

Otro obstáculo con el que tienen que luchar es el gran desconocimiento sobre la enfermedad en la población en general y peor aún las ideas falsas y los mitos que todavía confunden más y les hacen más vulnerables porque tienen miedo a comunicar su diagnóstico a su propia familia, a amigos, a su entorno porque todavía hoy en día es una desconocida a pesar de la información que existe y nos lo confirman con el último estudio sobre el Conocimiento Social de la Esclerosis Múltiple que se dio a conocer en septiembre de 2.013:

- El 57 % de la población española se reconoce poco informada sobre la esclerosis múltiple, de hecho hasta un 12,5% afirma estar nada informada sobre la misma
- El 56,5% de los españoles cree que la esclerosis múltiple no es una enfermedad neurológica, sino una patología de los huesos

Cada año se diagnostican en nuestro país 1.800 nuevos casos de esclerosis múltiple. Y desde las Asociaciones se alerta que el desconocimiento social sobre la enfermedad puede suponer un riesgo para su detección y diagnóstico temprano clave para frenar o retrasar su avance, está demostrado que una persona cuando recibe el diagnóstico de la enfermedad debe ponerse cuanto antes en manos de su neurólogo-a el cual le prescribirá el tratamiento más adecuado y además complementarlo con una intervención integral adecuada e individualizada porque retrasa la evolución y pueden evitar complicaciones.

También queremos que las personas diagnosticadas no tengan miedo de lo que puedan decir sus vecinos-as, amigos-as...., que no se sientan juzgadas, que no se sientan mal cuando salen a la calle y prefieren quedarse en casa, que no se escondan en su trabajo cuando notan algún síntoma y sobre todo que no sufran “desprecios innecesarios” por una mala información como se ha vivido por parte de algunas personas de nuestra Entidad tales como decir a un niño-a “ no te acerques que te puedes contagiar” o “no le des un beso o la mano por si acaso”. Estas ideas falsas, preconcebidas y sin sentido provocaron brotes a las personas diagnosticadas, así que podemos evitarlo con una buena información y corrigiendo las ideas falsas y estereotipos

Por todos estos motivos expuestos anteriormente, ASBEM con mucha ilusión y empeño ha diseñado este Programa Educativo y de Sensibilización sobre el conocimiento de la enfermedad. Tenemos un reto y queremos dirigirlo a la población infantil (incluso juvenil) , a niños y niñas de educación primaria (también se adaptaría para Institutos / enseñanzas superiores) que son capaces de comprender y entender situaciones nuevas, además están más libres de prejuicios y falsas ideas, de manera que vamos a comenzar por la base para que la información y el conocimiento no se distorsione y además lo puedan transmitir al resto de su familia y entorno

Si nos centramos en esta población debemos tener en cuenta la forma de transmitir la información que va a ser de una manera lúdica, creativa y que les puede resultar interesante

OBJETIVO GENERAL:

- Mejorar el conocimiento y la información sobre la esclerosis múltiple en la población en general

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Tratar de eliminar o al menos reducir las falsas ideas y estereotipos que todavía existen
- Tratar de ponerse en el lugar de la persona afectada que es cómo mejor vamos a comprender su situación
- Contribuir a mejorar la calidad de vida de la persona afectada eliminando o reduciendo los obstáculos sociales que le permitan una mejor integración y socialización normalizada

RECURSOS DE TRABAJO:

1.- Trabajar el conocimiento de la enfermedad, los términos, clarificación de ideas con el apoyo de **Libro de actividades para niños-as sobre la Esclerosis Múltiple**: dibujos, sopas de letras, juegos... que ilustran sobre la enfermedad y los términos más utilizados. Y como debido a la pandemia y situación extraordinaria que estamos viviendo vamos a echar mano de las nuevas tecnologías y Los laboratorios Roche han diseñado en coordinación con asociaciones de pacientes una Campaña Digital con la que, de una manera diferente y cercana sobre todo a los niños ya que tiene ilustraciones en forma de cómic se pretende acercar la realidad de las personas diagnosticadas a toda la sociedad y mejorar el conocimiento de esta enfermedad y su impacto (adjunto Cómic que se puede ver en pantalla digital)

https://www.roche.es/es_es/esclerosis-multiple/que-es-esclerosis-multiple.html

Les daremos un par de sopas de letras para hacer y un plantilla para hacer un dibujo y lo complementaremos con algún video también

Dejaremos un espacio para dudas o preguntas

2.- Taller de Simulación de síntomas de la Esclerosis Múltiple: De una manera casera trataremos de simular o poner en situación a los niños-as sobre alguno de los síntomas más comunes de la enfermedad

Algunos de los síntomas que queremos poner en práctica serán:

Perdida de sensibilidad o tacto:

Con un guante grueso o una manopla de cocina en una mano y en la otra sin nada, se pedirá a los participantes que introduzcan la mano con la manopla en una bolsa en la que previamente se ha llenado con objetos rugosos como una lima o pequeños como un clip y que intenten cogerlos y también sentirlos con la manopla y sentirlos con su propia mano para que se den cuenta de la diferencia

Visión doble:

Vamos a utilizar 3 plantillas con imágenes con visión doble y distorsionada para que al menos al verlo puedan darse cuenta de lo difícil que es cuando tus ojos no pueden ver bien

Espasticidad o rigidez muscular:

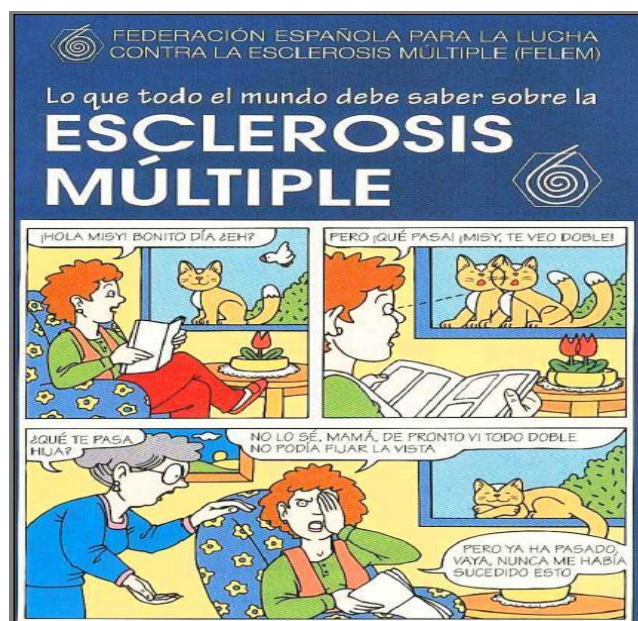
Se puede hacer de dos maneras o bien se atan a una de las piernas dos pesas con un total de 3 kg y se le hace caminar para que vean la diferencia entre una pierna y otra o bien se atan a las dos piernas las pesas con 3 kg para ver la sensación de caminar con esa rigidez y “como si las piernas pesaran mucho “

Se complementa con esta documentación específica y diseñada para los más pequeños (se dejará al tutor /a para bibliografía):

- Un cuento titulado “ **Qué le pasa a mi mamá**” editado por la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía “FEDEMA” en el cual Julia , una niña de 9 años narra su historia y la de su madre que está afectada de esclerosis múltiple y se ve la enfermedad a través de los ojos de una niña



- Un cómic titulado “ **Lo que todo el mundo debe saber sobre la esclerosis múltiple**” editado por “FELEM “ Federación de Lucha contra la Esclerosis Múltiple



PLAN DE TRABAJO:

Contactar con los Centros Educativos de la Ciudad y de las zonas rurales más cercanas y también la Ludoteca para dar a conocer este Programa y llevarlo a cabo por el equipo de profesionales de la Asociación: trabajadora social en coordinación con el equipo

Podemos ir acompañados-as por una persona afectada por la enfermedad para que sea más completa la actividad

Necesitamos un aula donde impartir las actividades y una duración aproximada de una hora, dada la situación extraordinaria que vivimos debido a la pandemia hemos adaptado las actividades incorporando la tecnología y las plataformas digitales y se podría llevar a cabo a través de plataformas como Zoom o Teams Microsoft, se valorará con el Centro Educativo

HORARIOS Y FECHAS

Nos adaptaremos a la disponibilidad de los Centros Educativos y de la Ludoteca. Una idea que lanzamos es que puede ser una actividad estable a incluir en la Semana Cultural de los distintos Centros Educativos.

EVALUACIÓN

Al finalizar la actividad pasaremos un Cuestionario de Calidad a l@s participantes para conocer el grado de satisfacción y las posibilidades de mejorar

Los importantes logros alcanzados son posibles al trabajo bien realizado pero también a la sensibilidad y generosidad de Entidades como la vuestra, gracias por esta oportunidad y este respaldo nos anima a seguir con mayor ilusión en nuestro compromiso con las personas diagnosticadas trabajando para conseguir mayores avances sanitarios y sociales

Este Programa se ha elaborado y diseñado con mucha ilusión y esperanza en el futuro, con la intención de conocer mejor la enfermedad y además pasar un rato agradable y divertido, en definitiva que quede un recuerdo grato . Gracias a la experiencia que vamos adquiriendo con la puesta en marcha de este Programa en 2.014, nos está ayudando a mejorarlo , introducir cambios y novedades y como no adaptarnos a nuevas situaciones extraordinarias....

Gracias por vuestra Colaboración

Aquí abajo , os dejo unos ejemplos de los trabajos que nos hacian los/as niños/as después de llevar a cabo nuestro Programa de Conocimiento de la EM y nuestra gran satisfacción por ver los buenos resultados



Esclerosis Múltiple

La esclerosis múltiple es una enfermedad que afecta al sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal). Cuando una persona tiene esclerosis múltiple, la envoltura o cubierta (llamada mielina) que protege los nervios en el cerebro y en la médula espinal resulta dañada. Cuando tienes esclerosis múltiple puedes tener brotes o recaídas. El brote o la recaída te puede pasar cuando estás muy bien y, de repente, tienes un brote. A una persona con esclerosis múltiple tenemos que ayudarla a comprender su enfermedad, si los juzgamos puede que tenga un brote. Los especialistas que trabajan con personas que tienen esclerosis múltiple son, el trabajador social, el neurólogo, la fisioterapeuta, la terapeuta ocupacional, la logopeda, el urólogo, el psicólogo y el radiólogo. El otro día en clase la trabajadora social y una señora con esclerosis múltiple nos explicaron cómo era esa enfermedad. Yo estaba muy triste porque me pongo en el lugar de una con esclerosis múltiple, y es muy doloroso. En clase nos pusieron en el lugar que lo están pasando. Nos pusieron cintas en la pierna que pesaban y esas; no podías andar, nos pusieron un guante para saber cómo sienten ellos al tocar y nos pusieron unas jorcas para ver cómo seían ellos.

ASBEN

Miranda de Ebro, a 12 de mayo de 2021

Trabajadora social-coordinadora de ASBEM