



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

C.I.F n.º G-09328360

Tfno y Fax: 947-310322

Móvil: 640-563421

PROGRAMA FORMATIVO EDUCACIÓN EN SALUD SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SUS CONSECUENCIAS

"APREMDEMOS JUNTOS PARA 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

ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

C.I.F n.º G-09328360

Tfno y Fax: 947-310322 Móvil: 640-563421

Cada año se diagnostican en nuestro país 1.800 nuevos casos de esclerosis múltiple y cada hora 5 nuevos casos. 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 alguna 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 y preparado este Programa Educativo y de Sensibilización sobre el conocimiento de la enfermedad y sus consecuencias dirigido a los alumnos y alumnas del ITM, un Centro Integral de Formación Profesional

Por nuestra parte, la forma de transmitir la información va a ser de una manera participativa, creativa y que les puede resultar interesante

OBJETIVO GENERAL:

- Mejorar el conocimiento y la información sobre la esclerosis múltiple y su impacto en la población en general
- Con ello , mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas y su entorno más cercano

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Tratar de eliminar o al menos reducir las falsas ideas y estereotipos que todavía existen
- Buscar la empatía y ponerse durante un momento en el lugar de la persona diagnosticada para comprender mucho mejor su situación
- Mejorar el conocimiento y Reconocimiento de nuestro Recurso en la Comunidad
- Contribuir a mejorar la calidad de vida de este Colectivo luchando por eliminar o reducir los obstáculos sociales que le van a permitir una mejor integración y socialización más normalizada
- Dar visibilidad a este enfermedad y al trabajo que se lleva a cabo desde las Asociaciones de pacientes

ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

C.I.F n.º G-09328360

Tfno y Fax: 947-310322

Móvil: 640-563421

MÉTODO DE TRABAJO:

1º CONOCIMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

En primer lugar nos centraremos en explicar de manera muy sencilla y entretenida a través de un Powerpoint y ayudándonos de imágenes y videos lo que es la ESCLEROSIS MÚLTIPLE y la hemos dividido en las siguientes partes:

- Qué es la EM y que no es, causas y factores que influyen. Video "dibujando la EM, qué es la EM"
- Datos y Cifras de la EM que nos van a ayudar a situarnos en esta enfermedad
- Diagnóstico, Video "dibujando la EM, diagnóstico"
- Síntomas: primeros síntomas, síntomas visibles y síntomas invisibles .Video " dibujando la EM, síntomas y tipo de EM"
- Brote, cómo detectarlo, video "dibujando la Em, qué es un brote"
- Tratamientos de la EM: Farmacológico modificadores de la enfermedad, de brotes y de síntomas y tratamiento rehabilitador.
- Fórmula de la EM: no tenemos una fórmula secreta pero sí buenos consejos aprendidos de la experiencia que sabemos que se consigue mejorar su calidad de vida

Toda esta información está extraída de fuentes fiables como Esclerosis Múltiple España (EME), Laboratorios Roche España y los videos de EM One to One de Laboratorios Sanofi-Genzyme España (con una duración máxima de 3 minutos)

Os dejamos como Recurso para que lo veais un Video que hemos elaborado sobre el trabajo que desarrollamos con nuestras personas afectadas , que se puede ver en youtube y titulado "Esclerosis Múltiple Miranda de Ebro, un día cualquiera" con una duración de algo más de 12 minutos

2º- TALLER DE SIMULACIÓN DE SÍNTOMAS

De una manera casera trataremos de simular o poner a los/as alumnos/as en "la piel de una persona diagnosticada" 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

ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

C.I.F n.º G-09328360

Tfno y Fax: 947-310322

Móvil: 640-563421

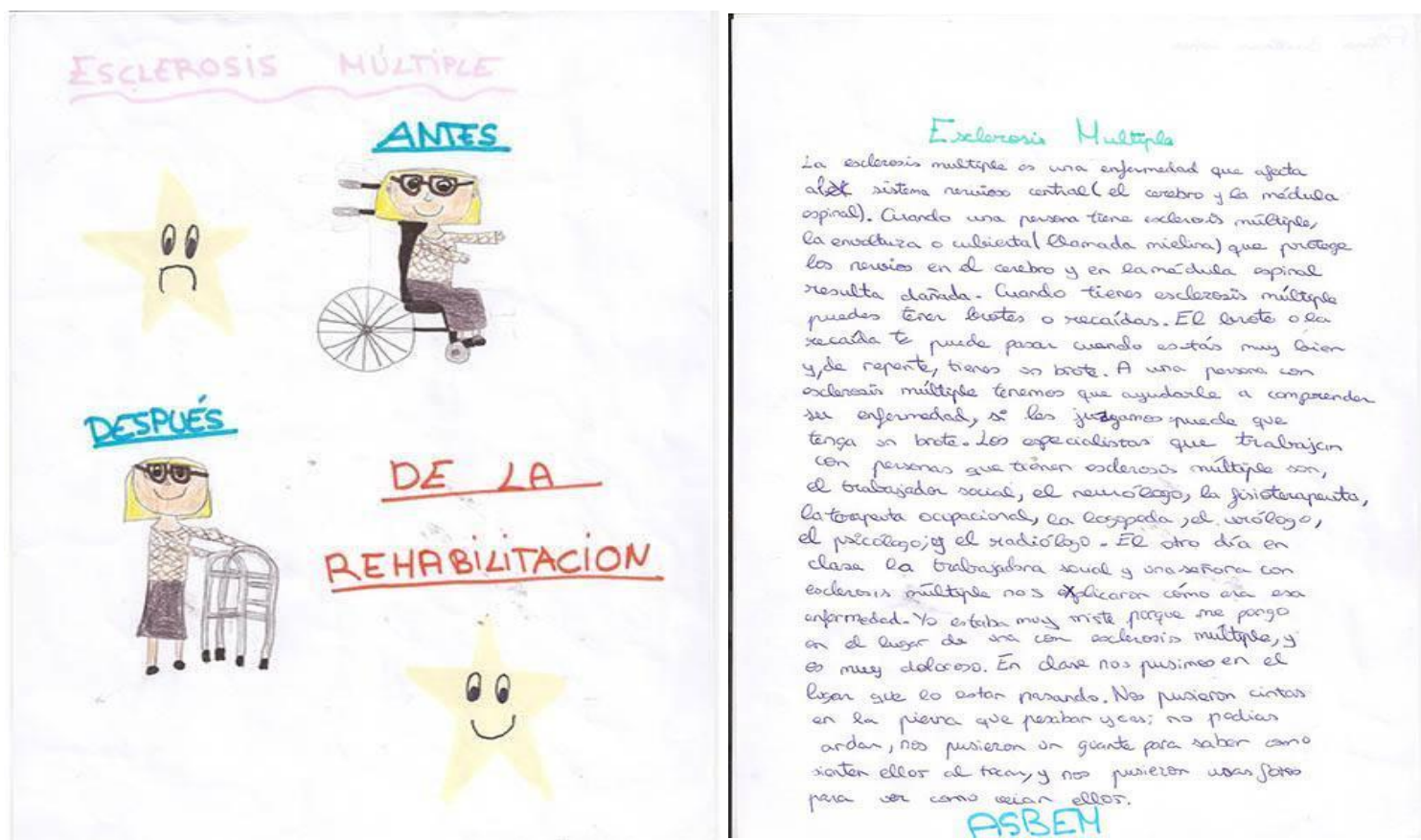
Visión doble:

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 "

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



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

C.I.F n.º G-09328360

Tfno y Fax: 947-310322

Móvil: 640-563421

3.- EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD. VIVIR CON EM

Debemos tener en cuenta que el diagnóstico de esta enfermedad es muy duro ,y supone un camino difícil en el que van a necesitar el apoyo de tod@s, no sólo de su familia y entorno más cercano sino también de la población en general para alcanzar una convivencia con la enfermedad lo más serena y equilibrada posible, por eso en esta parte queremos dar unas pinceladas que pueden ayudar a ello

Hablaremos sobre :

- El impacto de la EM en la persona y en la familia
- Decir a la gente que tengo EM, un gran miedo para ell@s
- Qué no decir a una persona con EM, video recogido del blog de "Unadecadamil" de Paula Bornachea, diagnosticada de EM desde 2.008

Podemos terminar con alguna dinámica o historia de superación personal como la historia de Tomas Edison o simplemente que cada persona exprese una frase de motivación para nuestras personas afectadas.

Todo el material está sacado del Observatorio de la Esclerosis Múltiple y de fuentes acreditadas y fiables

PLAN DE TRABAJO:

Una de las labores importantes que desarrollamos es la Divulgación y Sensibilización ya que con ello intentamos mejorar el conocimiento de enfermedades como la Esclerosis Múltiple para mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas

La actividad será desarrollada por la trabajadora social y siempre que sea posible nos gustaria ir acompañados-as por una persona afectada por la enfermedad para que sea más completa la actividad

Necesitamos un aula donde impartir esta actividad y al menos una duración aproximada de una hora , no obstante nos podemos adaptar los horarios ya establecidos, también una pantalla y ordenador y conexión a internet, el resto de material lo llevamos nosotros

Por otra parte, llevaremos Folletos, dípticos y libros para que se queden en la Biblioteca del Instituto y que sirvan de información y complemento .

En cuanto a las fechas y horarios estaremos a disposición de la Entidad

ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

C.I.F n.º G-09328360

Tfno y Fax: 947-310322

Móvil: 640-563421

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

Miranda de Ebro, a 25 de octubre de 2021

trabajadora social coordinadora de ASBEM