

PROYECTO DE INTERVENCIÓN

VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS

MÚLTIPLE

EL PAPEL DE LAS FAMILIAS CON LAS PERSONAS CON

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

TRABAJO FIN DE GRADO

GRADO EN TRABAJO SOCIAL

AUTORA: NIEVES CECILIA PÉREZ GUERRA

TUTOR: PAULO ADRIÁN RODRÍGUEZ RAMOS

FECHA: 12/06/2020

Resumen

El presente trabajo de fin de grado titulado **“Proyecto de intervención vida familiar y esclerosis múltiple, el papel de las familias con las personas con esclerosis múltiple”**, pretende, mediante la realización de diversas actividades, que las personas con esclerosis múltiple (EM) y sus familias adquieran los conocimientos y competencias con el fin de prevenir los desajustes sociofamiliares tras el diagnóstico de la enfermedad, de tal manera que el cuidador principal y la persona con EM mejoren su calidad de vida.

Se intervendrá con un equipo multidisciplinar formado por el/la trabajador/a social, psicólogo/a, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional. Quienes serán los encargados del desarrollo de diversas actividades que permitirán que las personas con esclerosis múltiple y sus familias adquieran la formación e información que les servirá para poner en práctica en diferentes ámbitos de su vida, dotarlos de herramientas y conocimientos, además de acompañarlos/as en la toma de decisiones.

Con el desarrollo de las actividades se pretende a su vez “cuidar” a los/las familiares (los /las cuidadores/as principales), dotándoles y ofreciéndoles pautas para organizar el cuidado de la persona dependiente, evitando el síndrome del cuidador quemado, y proporcionando a las personas con esclerosis múltiple estrategias para favorecer su autonomía personal, dando de esta manera un respiro al cuidador/a, previniendo la desestructuración familiar y favoreciendo la unión familiar, y la calidad de vida de ambas.

Palabras claves

Esclerosis múltiple, cuidador/a personal, autonomía personal, calidad de vida, formación, información, síndrome del cuidador quemado.

Abstract

This end-of-degree project titled "Intervention project: multiple sclerosis' family life, the roles of the families with multiple sclerosis people" aims, through the realization of various activities, that people with multiple sclerosis and their families acquire the knowledge and competences in order to prevent socio-family mismatches after diagnosis of the disease, so that the primary caregiver and the person with multiple sclerosis improve their quality of life.

It will be intervene with a multidisciplinary team consisting of the social worker, psychologist, physiotherapist and occupational therapist. They will be in charge of the development of various activities that will allow people with multiple sclerosis and their families to acquire the training and information that will serve them to implement in different areas of their lives, equip them with tools and knowledge, as well as accompany them in decision-making.

With the development of the activities, it is intended, in turn, to care for relatives (the main caregivers), providing and offering them guidelines to organize the care of the dependent, avoiding burned caregiver syndrome, and providing multiple sclerosis' people with strategies to promote their personal autonomy, thus giving a respite to the caregiver, preventing family destructiveness and promoting family union, and the quality of life of both.

Keywords

Multiple sclerosis, caregiver, personal autonomy, quality of life, training, information, burnt caregiver syndrome.

ÍNDICE

Introducción	1
1. Justificación	2
2. Marco conceptual y teórico	7
2.1 Discapacidad	7
2.2 Marco jurídico-legal.....	8
2.3 Esclerosis Múltiple.....	11
2.4 El impacto de la Esclerosis Múltiple en la vida familiar	13
2.5 Trabajo social sanitario	16
2.6 Actuación del trabajador social con la persona y familia afectada.	18
3. Objetivos de la intervención	20
3.1 Objetivo general	20
3.2 Objetivo específico	21
3.3 Objetivos operativos	21
4. Participantes.....	22
5. Método	22
6. Actividades	27
6.1 Actividades indirectas	27
6.2 Actividades directas	28
7. Temporalización y cronogramas	29
8. Localización	34
9. Administración del Proyecto	35
10. Recursos	36
11. Presupuesto y plan de financiación	37
12. Sistema de evaluación	40
13. Factores externos.....	42
Referencias bibliográficas	43
Anexos	48

Introducción

El presente proyecto surge debido a la importancia que tienen los profesionales del Trabajo Social en el trabajo con el colectivo de personas diagnosticadas de esclerosis múltiple y la repercusión que ocasiona a su vez en sus familiares, ofreciéndoles atención de manera integral mediante la utilización de los recursos adecuados, consiguiendo así, mejorar la calidad de vida y bienestar de estos.

Por tanto, este proyecto tiene como objetivo prevenir los desajustes sociofamiliares debido al diagnóstico de la esclerosis múltiple, promoviendo la colaboración de los/las pacientes y/o familiares en la atención individual y terapéutica en las diferentes actividades con la actuación del equipo multidisciplinar. La intervención intentará mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias a través de la intervención social, dotándoles de las herramientas necesarias, facilitándoles información, asesoramiento, formación y prevención.

Para lograr el objetivo general propuesto en el presente proyecto, se han desarrollado una serie de actividades. Dichas actividades se han elaborado a través de diversos objetivos, que tienen como fin conocer las necesidades de las personas con esclerosis múltiple y sus familiares, desarrollar estrategias y habilidades para mejorar sus potencialidades, promover la autonomía personal; y mejorar la calidad de vida de ambos/as.

Para la justificación de esta temática que se pretende abordar, se debe destacar que la esclerosis múltiple es una enfermedad que afecta tanto a la persona diagnosticada como a sus familiares. Por ello es necesario desarrollar el proyecto **“vida familiar y esclerosis múltiple, el papel de las familias con las personas con esclerosis múltiple”**, para

trabajar con este colectivo los aspectos que pueden verse afectados en la vida de las personas con esclerosis como en la de sus familiares.

1. Justificación

Según Perez-Carmona, Fernandez-Joverm & Sempere (2019) “la esclerosis múltiple (EM) es la enfermedad desmielinizante del sistema nervioso central más frecuente y supone la primera causa de discapacidad no traumática en adultos jóvenes. Comienza en torno a los 25 - 30 años y afecta con mayor frecuencia a mujeres” (p.32).

Se estima que 2,5 millones de personas en el mundo han sido diagnosticadas de esclerosis múltiple y en Europa afecta a 700.000 personas (Perez-Carmona, Fernandez-Joverm & Sempere, 2019).

Los datos obtenidos recientemente muestran una prevalencia mundial de la enfermedad a lo largo de las últimas décadas. En España, la prevalencia es media, es decir, es considerada una de las regiones de medio o alto riesgo en torno a los 100 casos por 100.000 habitantes (Perez-Carmona, Fernandez-Joverm & Sempere, 2019).

En España se llevan realizando estudios epidemiológicos desde el año 1968 y desde entonces se han comunicado 43 estudios que se pueden agrupar en 3 épocas: la década de los ochenta en la cual las prevalencias oscilan entre 5 y 23 casos por 100.000 habitantes, por otro lado, los años noventa se observaron ente 32 y 65 casos de 100.000 habitantes y por último a partir de los 2000, entre 80 y 180 casos por 100.000 habitantes (Perez-Carmona, Fernandez-Joverm & Sempere, 2019).

La incidencia de la esclerosis múltiple, según la Guía de Orientación para la Valoración de la Discapacidad en Esclerosis Múltiple, expone que “es la enfermedad inflamatoria del sistema nerviosos mas frecuente y, tras la epilepsia, la segunda enfermedad neurológica mas común. En España, la incidencia es de 40 o 50 casos por

100.000 habitantes. En Europa central se presentan entre 30 y 60 casos por 100.000 habitantes (p.8)”.

Se observa que la frecuencia de la EM en todo el mundo representa una distribución geográfica sorprendente, pues existe una mayor prevalencia cuanto más alejado está el lugar hacia el norte o el sur del ecuador. La población europea se encuentra mayormente afectada por esclerosis múltiple.

Según el informe de esclerosis múltiple en Canarias, elaborado por el coordinador de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario de Nuestra Señora de la Candelaria, Miguel Ángel Hernández, “la incidencia de esta enfermedad en las islas es de 4,1 por cada 100.000 habitantes, lo que supone casi 74 casos por cada 100.000 habitantes. Según esta cifra el archipiélago se encuentra en alto riesgo.”

En canarias, en el año 2019, hubo un total de 27.255 personas que padecían algún tipo de discapacidad, de las cuales 18.975 tenían reconocida la invalidez según, el Instituto Canario de Estadística.

Por otro lado, según la Guía de Orientación para la Valoración de la Discapacidad en Esclerosis Múltiple, “entre un 40% y un 65% de las personas con esclerosis múltiple presentan deterioro cognitivo más frecuente en fases avanzadas de la enfermedad. En torno a un 50% presentan problemas emocionales, siendo mas frecuentes la depresión, la ansiedad y la labilidad emocional (p.6)”.

Para el diagnóstico de la discapacidad en la esclerosis múltiple se deben tener en cuenta una serie de síntomas o signos que determinaran el grado de discapacidad, pues no siempre una persona con EM la tiene reconocida. La discapacidad se reconoce a partir del 33%.

La discapacidad y la dependencia son dos conceptos que van ligados, pero si bien es cierto, pueden existir diferentes grados de discapacidad sin la existencia de dependencia (Querejeta- González, 2004).

Según la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia (LAPAD), la dependencia es “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria (p.9)”.

Por lo que, las personas con esclerosis múltiple, en su mayoría requieren la ayuda de una persona cuidadora, siendo frecuentemente el/la familiar quién se ocupa de los cuidados de la persona con EM.

Según el INE, de “los 2,8 millones de personas con discapacidades en actividades básicas de la vida diaria ABVD, el 80,5% recibe ayuda. Ello permite rebajar sensiblemente la severidad de sus limitaciones (incluso a 339.000 les posibilita superarlas) y reducir el porcentaje de las que tienen un grado total de discapacidad en las ABVD” (p.5).

La relación que existe entre la persona cuidadora y la persona con EM es una característica a tener en cuenta. Según Martínez-Espejo (2016), como se cita en Manso-Martínez (2012), “cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de la salud y necesita ayuda para las actividades de la vida diaria, es el cónyuge con mejor salud el que adquiere el papel de cuidador principal” (p.113).

Por otro lado, cuando la persona que realiza los cuidados es un hijo/a, supone para estos un gran impacto emocional al darse cuenta de que sus progenitores ya no pueden

valerse por sí mismos y según Martínez-Espejo (2016) como se cita en Marco-Navarro (2004) frecuentemente se dan este tipo de situaciones cuando:

Las personas dependientes requieren de un mayor cuidado, la figura del cuidador/a principal se hace imprescindible sin necesidad de que previamente se haya elegido por acuerdo explícito la realización de cuidados por los componentes de la familia. En la mayoría de los casos, cuando se asume el cuidado de una persona dependiente se piensa que va a ser una situación temporal, sin embargo, acaba siendo una situación duradera que supone una demanda de cuidados a lo largo de muchos años.

“Las personas cuidadoras suelen compatibilizar su rol de cuidador con el cuidado de los hijos/as, el cuidado del hogar, la realización de otras ocupaciones, la gestión doméstica, etc., lo que agravaría la falta de tiempo para sí mismos/as (Martínez-Espejo (2016), como se cita en Manso- Martínez, 2012, p.116).

Por todo ello, la figura del trabajador/a social es de suma importancia en la intervención con las personas con esclerosis múltiple y sus familiares.

Según Soregotti el Trabajo Social “es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio social, el desarrollo, la cohesión social, el empoderamiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar. (p.4)”.

El tipo de trabajo a llevar a cabo en este proyecto es el trabajo social con grupos. Según Parra (2017) como se cita en Konopka (1968):

el trabajo social de grupo es un método para ayudar a las personas, proporcionándolas experiencias de grupo. Sus fines son: el desarrollo de la persona hacia su potencial individual, la mejora de las relaciones y aptitudes de la función y la acción social. El trabajo social de grupo es un método genérico que puede utilizarse en distintos ambientes. El método comprende las relaciones recíprocas entre trabajadores sociales y miembros y entre los miembros y la actividad del grupo. El trabajador social las usa simultáneamente con miembros individuales y con la totalidad del grupo, trabajando con ambos y ayudándoles a usar sus capacidades y sus fuerzas. Hace uso de sí mismo de diferente forma, de acuerdo con los fines específicos y con su apreciación de las necesidades, intereses y aptitudes de los miembros. Los objetivos pueden dividirse en dos grupos perfectamente diferenciados: los grupos que ayudan al desarrollo de la persona hacia su potencial individual y los grupos que precisan su ayuda en la acción social (p.47).

Por estas razones se crea el proyecto **“vida familiar y esclerosis múltiple, el papel de las familias con las personas con esclerosis múltiple”**. Un proyecto de intervención con personas con esclerosis múltiple y sus cuidadores principales que pretende, mediante la intervención directa, mejorar la calidad de vida de los/las participantes, de manera que adquieran las herramientas enseñadas a lo largo del proyecto para ponerlas en práctica en su vida diaria, mejorando la autonomía personal de la persona

dependiente con esclerosis múltiple y disminuyendo la sobrecarga física y emocional de las personas cuidadoras.

2. Marco conceptual y teórico

2.1 Discapacidad

A lo largo de la historia, el concepto de discapacidad ha ido cambiando. A principios de los años 50 estas personas eran denominadas como lisiados/as, tontos/as, retrasados/as, tullidos/as, etc. Sin embargo, durante los años 1960 y 1970 el Movimiento Vida Independiente (USA) comenzó a referirse como “Disabled People”, a partir de 1980 la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), denominó a este colectivo como personas deficientes, minusválidas o discapacitadas. No fue hasta 2001 cuando, desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) se estableció el término de PCD, es decir, personas con discapacidad. Más tarde, en el año 2005, “Foro de Vida Independiente” inicia en España el concepto personas con diversidad funcional (Cáceres, 2019).

Si atendemos a su definición en términos generales, la discapacidad es considerada:

toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Se clasifican en nueve grupos: de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad. (Cáceres, 2004, p.75).

Como se cita en Cáceres (2004), la CIF define la discapacidad como un término que abarca tanto las deficiencias como las limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Más de mil millones de personas presentan algún tipo de discapacidad.

La discapacidad, como se menciona en Cáceres (2004) es una interacción entre los diversos estados de salud, como pueden ser las enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc., y además los factores contextuales, estos pueden ser tanto factores personales como ambientales. En cuanto a los factores contextuales se pueden clasificar en:

Individual: son aquellos entornos cercanos al individuo, el hogar, el trabajo, lugares académicos; donde el individuo debe afrontar aquellas propiedades físicas y materiales del ambiente, además de el contacto directo con familiares, amigos, compañeros o desconocidos.

Social: en este ámbito se habla de estructuras sociales tanto formales como informales, además de los servicios o sistemas que existen en la comunidad, los cuales tienen repercusión en los individuos. Son aquellos servicios que se encuentran relacionados con el trabajo, los medios de comunicación y transporte, actividades comunitarias, servicios gubernamentales, etc.

2.2 Marco jurídico-legal

Los fundamentos jurídicos principales donde se reconoce la ciudadanía plena de las personas con discapacidad en el ámbito internacional, nacional y autonómico son:

Desde el ámbito internacional, la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada mediante resolución 61/106, de 13 de diciembre de 2006, “tiene como propósito promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades

fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”.

Desde el ámbito nacional, las personas con discapacidad conforman un grupo vulnerable debido a como esta formada la sociedad, ya que este sistema ha ido originando a lo largo de los años condiciones de exclusión social hacia este colectivo. De modo que sus derechos y libertades, su desarrollo personal, el disfrute de recursos y servicios disponibles para todos los ciudadanos se han visto restringidos. (BOE, 2013).

El impulso de las medidas que promuevan la igualdad de oportunidades suprimiendo los inconvenientes que se oponen a la presencia integral de las personas con discapacidad concierne a todos los ciudadanos, organizaciones y entidades, pero, en primer lugar, al legislador, que ha de recoger las necesidades detectadas y proponer las soluciones y las líneas generales de acción más adecuadas. Como ya se ha demostrado con anterioridad, es necesario que el marco normativo y las acciones públicas en materia de discapacidad intervengan en la organización social y en sus expresiones materiales o relacionales que con sus estructuras y actuaciones segregadoras, postergan o apartan a las personas con discapacidad de la vida social ordinaria, todo ello con el objetivo último de que éstas puedan ser partícipes, como sujetos activos titulares de derechos, de una vida en iguales condiciones que el resto de los ciudadanos (BOE, 2013, p.95635).

Para ello, existen una serie de leyes que regulan la situación de las personas con discapacidad:

Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad, primera ley aprobada en España con el fin de regular la atención y los apoyos a las personas con discapacidad y sus familias.

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, donde se pretenden impulsar las políticas de equiparación de las personas con discapacidad, mediante la lucha contra la discriminación y la accesibilidad universal.

Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Según el RDL (1/2013, p. 95638) ésta última ley tiene por objeto:

“Garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación.

Establecer el régimen de infracciones y sanciones que garantizan las condiciones básicas en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.”

Desde el ámbito autonómico se encuentran las siguientes leyes:

Ley 8/1995, de 6 de abril, sobre Accesibilidad y Supresión de Barreras Físicas y de la Comunicación.

Decreto 227/1997, de 18 de septiembre (modificado por el Decreto 148/2001, de 9 de julio), por el que se aprueba el Reglamento de la Ley 8/1995, de 6 de abril.

2.3 Esclerosis Múltiple

La esclerosis múltiple (EM) según la Sociedad Española de Neurología, es un problema de salud que afecta aproximadamente a 47.000 personas en España y a 700.000 personas en Europa y a 2,5 millones en todo el mundo.

Según Compston y Coles (2008); Correale *et al.* (2002) como se cita en Carrón y Arza (2013) la esclerosis múltiple puede describirse como:

un trastorno crónico del sistema nervioso central formado por el encéfalo y la médula espinal caracterizado por la pérdida progresiva de mielina. Ésta es una sustancia blanca que actúa como una vaina recubriendo los nervios. Desde el momento que va desapareciendo comienzan a producirse placas de tejido endurecido, proceso conocido como esclerosis. En consecuencia, los impulsos nerviosos se interrumpen periódicamente llegando a hacerlo en ocasiones de forma definitiva (p.60).

Por lo que es considerada una enfermedad crónica según la Organización Mundial de la Salud (OMS). Estas enfermedades conllevan un largo periodo de tiempo y de progresión lenta. Además, la EM es considerada la segunda causa de discapacidad en el/la adulto/a joven, se suele manifestar en personas de edades comprendidas entre 20 y 40 años, con una mayor prevalencia en mujeres. Su abordaje es de tipo multidisciplinar y cuyo conocimiento esta en continua evolución. Se suele manifestar en forma de crisis o

brotos, que dan lugar a la aparición de sintomatologías como son la fatiga, la pérdida de equilibrio, alteraciones visuales, pérdida de sensibilidad, etc (Carrón y Arza, 2013).

Como se menciona en Carrón y Arza (2013), es una enfermedad que hoy en día no tiene una respuesta curativa, si bien es cierto se ha avanzado de forma continuada en el tiempo en el tratamiento clínico y rehabilitador, alcanzando de esta manera detener la evolución de esta patología a través de diversos fármacos.

De acuerdo con la Asociación Española de Esclerosis Múltiple. (s.f.), el curso de la Esclerosis Múltiple no se puede pronosticar, pues a cada persona pueden manifestársele diferentes síntomas, por ello encontramos una variada clasificación:

Esclerosis Múltiple recurrente-remitente (EMRR), en esta existen momentos de recaída o brotes junto con etapas de estabilización cuya temporalidad puede ser de días o meses. Después de estas circunstancias, existe una disminución de los síntomas, incluso, una recuperación total.

Esclerosis Múltiple progresiva secundaria (EMPS): supone una fase avanzada de la anteriormente nombrada, pues se inicia una incapacidad progresiva en el curso de la enfermedad, teniendo lugar recaídas que se superponen a las ya dadas, sin fases de emisión.

Esclerosis Múltiple progresiva primaria (EMPP): se define por la ausencia de brotes concretos, que suponen un empeoramiento constante de los síntomas y por tanto de la discapacidad.

Esclerosis Múltiple progresiva recidivante (EMPR): esta es la menos frecuente, se manifiesta desde el principio en forma de brotes constantes y sin remisiones con o sin recuperación completa.

2.4 El impacto de la Esclerosis Múltiple en la vida familiar

En nuestra sociedad, la familia desempeña un papel fundamental para la persona en diferentes ámbitos, como son el de socialización, el cuidado, y el apoyo en las diferentes etapas de la vida. En aquellas familias donde se encuentra una persona que padece una discapacidad, estas son de especial relevancia. Por tanto, la familia, según Cáceres (2019), es un grupo de personas que están unidas por lazos de afecto, de ayuda mutua y solidaridad.

Por lo que cuando surgen cambios en un miembro de la familia, la totalidad de los familiares se ven afectados. Esta situación supone la adaptación por parte de todos los miembros de la familia. En la mayoría de los casos es uno de los familiares quien se encargará del cuidado de la persona afectada, por eso son llamados cuidadores principales.

Las familias asumen el término “ente-cuidador reconocido como el responsable de las de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo y establecen el papel y la función que deberá desarrollar junto a su familiar, para dejarse oír y tener un lugar adecuado en su relación personal y con los demás” (Salinas, Rogero y Vergara, 2011, p 17).

Debido a la afectación que produce la esclerosis múltiple, según Salinas et al. (2011), casi desde el momento del diagnóstico debe incluirse la figura del cuidador, quien será la fuente primordial de cuidados a personas que acabaran en una impredecible dependencia. Este rol de cuidador será adoptado por familiares, pareja, amigos u otras personas.

Esto supone para las personas cuidadoras perder un valor social importante y el no poder recibir el apoyo necesario por parte las personas que le rodean (Saiz, Bordallo y García, 2008).

Las actividades que desarrollan las personas que se encargan del cuidado de un familiar son las de ayudar en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), es decir, a desplazarse dentro del hogar, aseo, vestirse y desvestirse, ocuparse de la alimentación, cambiar la postura del cuerpo, orientar y comprender, entre otras (Viale et al, 2016).

Un estudio realizado por Rivera, Morales, Benito y Mitchell (2008) muestra como la Esclerosis Múltiple da lugar a un nuevo sistema de afrontamiento de las relaciones familiares y de amistad generando tanto aspectos positivos como negativos. Desde la percepción negativa que produce la enfermedad en las familias, existen ciertos estigmas generados tras el diagnóstico de la enfermedad, estos pueden darse tanto en el ámbito social del paciente, como la pérdida de amistades y relaciones debido a esta nueva situación. Por otro lado, en cuanto a los aspectos positivos, las familias son un soporte que minimiza las consecuencias de la EM, donde tanto la familia como la persona afectada deben adaptarse a un nuevo estilo de vida, estableciendo cambios en las redes sociales, actividades y pautas de conducta.

Por otro lado, se ha de tener en cuenta el gran impacto emocional tras el diagnóstico y la consecuencia posterior en el proyecto vital de las personas afectadas y sus familias, debido a que es una enfermedad que se diagnostica en edades tempranas, por lo que estas personas se encuentran en la etapa más productiva de sus vidas, afectando a nivel económico, de tiempo, de esfuerzos... las mujeres tienen un factor añadido en este tipo de casos pues se da una discriminación relacionada con el género (Carrón y Arza, 2013).

Convivir con la esclerosis múltiple supone un desequilibrio emocional en las familias de manera continuada en el tiempo. Como se menciona en la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple citado en Kalb (2004) "La persona con EM y sus

familiares experimentan sentimientos de pérdida y tristeza cada vez que aparece algún síntoma nuevo o cuando se producen cambios en las habilidades funcionales” (p.4). Por ello, cualquier avance de la enfermedad genera que los familiares tengan que volver a adaptarse.

El impacto de la esclerosis múltiple en las familias supone un cambio en la calidad de vida de las personas encargadas del cuidado, estas deberían seguir realizando con normalidad las actividades que desarrollaban. Sin embargo, la aparición de la enfermedad en un miembro de la familia supone una mayor dificultad para continuar con la vida que llevaban antes. La vida familiar puede verse afectada en diferentes ámbitos, como son el laboral, económico, social, físico y psíquico.

El hecho de tener a una persona dependiente de cuidados puede dar lugar a que sus familiares experimenten situaciones problemáticas y cargas significativas. La carga según Pérez et al. (2013) incluye tres factores: el primero se basa en el impacto del cuidado en la persona cuidadora debido a la falta de tiempo libre, de intimidad y vida social; el segundo nos habla del factor interpersonal, es decir la relación entre la persona cuidadora y la cuidada; el tercero sobre las expectativas de autoeficacia, es decir, lo que cree el cuidador sobre sus facultades para realizar la función de cuidados, los recursos económicos y el escaso tiempo para continuar con los cuidados.

Todo esto puede llevar a una sobrecarga física y emocional dando lugar a el término síndrome del cuidador, este síndrome se caracteriza por la presencia de “estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea, o abuso de sustancias nocivas, entre otros” (Pizarro, 2019, p.97).

2.5 Trabajo social sanitario

El papel de el/la trabajador/a social tiene como misión ayudar tanto a las familias como a las personas con esclerosis múltiple a adaptarse con éxito a los cambios que produce la enfermedad y conseguir una mejor calidad de vida.

Según afirma Cano (2015), la disciplina del trabajo social sanitario a lo largo del tiempo se ha convertido en un factor a debatir entre los profesionales que trabajan en el ámbito sociosanitario a lo largo de varios años, específicamente con las personas que padecen una enfermedad crónica como es la esclerosis múltiple.

Como señala Monrós y Zafra (2012) y Cano (2015), “el trabajador social sanitario es el profesional del equipo multidisciplinar que conoce las carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso salud- enfermedad, identifica las redes familiares y sociales y promueve la utilización de los recursos disponibles, a través de acciones de investigación, planificación y programación, educación social, promoción, prevención, asesoría social y gestión de recursos sociales y/o sanitarios, orientados a la recuperación de la salud y a la participación de individuos, grupos y comunidades en instituciones sanitarias” (p.14).

Todo lo relacionado con lo social se identifica con la proporción de cuidados de salud, ya que las personas que hayan sido diagnosticadas de cualquier enfermedad tienen que adaptarse a nuevas situaciones que suponen una afectación en diversos ámbitos como son: las relaciones familiares, personales, laborales, económicas, etc. Por lo que la figura de el/la trabajador/a social de la salud es imprescindible para que estas personas puedan concebir estos cambios de la manera mas positiva posible, con el objetivo de garantizar

su calidad de vida, junto con el visión biopsicosocial llevada a cabo por el resto de los/as profesionales sanitarios/as (Guía de intervención de Trabajo Social sanitario, 2012).

Los Trabajadores Sociales que desarrollan su labor profesional en el ámbito de la salud se ocupan de aquellos aspectos psicosociales de las personas mediante el estudio, diagnóstico y tratamiento de los factores sociales. Desde el punto de vista individual y familiar el Trabajo Social sanitario proporciona diferentes opciones o alternativas a los problemas que se presentan con la enfermedad, pues el/la trabajador/a social tiene como misión prevenir los desajustes sociofamiliares debido al diagnóstico de la enfermedad, promoviendo la colaboración de los/las pacientes y/o familiares en la atención individual y atención terapéutica (Guía de intervención de Trabajo Social sanitario, 2012).

Según la Guía de intervención de Trabajo Social sanitario, (2012), la intervención debe realizarse de manera integral, con el propósito de detener las posibles situaciones de riesgo social hasta que finalice el proceso o se proceda a la derivación. Durante el proceso se utilizará el método básico de intervención de Trabajo Social detectando las necesidades, desarrollando el diagnóstico social, estableciendo, ejecutando y evaluando el plan de intervención profesional. Gracias a este diagnóstico se conocen las situaciones de riesgo que afectan tanto al paciente como a las familias de este. Después del diagnóstico se pone en marcha un plan de intervención individualizado con el fin de facilitar tanto a la persona como a la familia los apoyos técnicos y estratégicos necesarios para conservar o mejorar su salud.

Siendo la Esclerosis Múltiple una enfermedad de carácter neurodegenerativo y cambiante que afecta en la calidad de vida y dificulta el desarrollo de sus proyectos vitales, la atención debe desarrollarse a través del modelo biopsicosocial, según Engel, (1997) citado en Cano (2015) este modelo “se centra en las necesidades del pacientes, en

los factores biológicos, psicológicos, sociales, familiares, medioambientales y culturales del proceso de salud- enfermedad y en el acompañamiento al paciente en todas las fases de manera global” (p.100).

Las personas con esclerosis múltiple pueden desarrollar factores físicos, psicológicos y sociales. Los factores físicos se caracterizan por el padecimiento de fatiga, trastornos visuales, problemas de equilibrio y coordinación, espasticidad, alteraciones de la sensibilidad, trastorno del habla, problemas de vejiga e intestinales, problemas de sexualidad e intimidad, hormigueo, entumecimientos, pinchazos, entre otros síntomas. Entre los factores psicológicos pueden darse trastornos cognitivos y emocionales, ansiedad, depresión, afectación en la memoria, atención y procesamiento de la información, trastornos del sueño, entre otros síntomas. Y en cuanto a los factores sociales, existe la pérdida laboral, de amistades, cambios en las relaciones sociales y familiares, falta de autonomía personal, soledad, barreras, entre otros (Muñoz, 2016; Merino *et al.*).

2.6 Actuación del trabajador social con la persona y familia afectada.

Los/las trabajadores/as sociales son profesionales que desarrollan un papel fundamental en la atención y acompañamiento de las personas con Esclerosis Múltiple y sus familiares. La función de estos/as profesionales es proporcionar información y asesoramiento con el objetivo de prestarles apoyo, orientación y acompañamiento (Cano, 2015).

Según Cano (2015) es necesario, por tanto, conocer cuáles son las necesidades de las personas con EM y sus familiares. Los profesionales del Trabajo Social desarrollarán funciones como:

el acogimiento y valoración inicial, el estudio, detección, valoración y diagnóstico de las necesidades sociosanitarias, acompañamiento ante la nueva situación. Por otro lado, la atención e intervención social para una adecuada rehabilitación e inserción social y la prevención de la aparición de situaciones de riesgo social. Identificar y fortalecer las capacidades de las personas y fomentar la participación, integración y desarrollo de las potencialidades de los/as afectados/as y sus familias que ayuden a mejorar su calidad de vida. Y por último, la creación, desarrollo y mejora de recursos sociales y comunitarios (empleo, vivienda, ocio y red social, etc.), derivación a otros recursos internos o externos y elaboración de informes sociales para apoyar la solicitud de recursos de urgencia (p.105).

Por otro lado, los/las trabajadores/as sociales como se menciona en diversos documentos (Cáceres,2019; Guía jurídica para la defensa de los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple, 2012), desde las instituciones o asociaciones pertinentes deben informar y asesorar a las personas con Esclerosis Múltiple y a sus familias de los recursos existente para este colectivo:

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia cumple con un Programa Individual de Atención (PIA), donde se revisa el grado de dependencia o cambio de la prestación de la que se esta beneficiando.

Tramitación y gestión del reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, donde se reconoce que es superior al 33% se puede optar por a la adaptación del puesto de trabajo, la adaptación de pruebas selectivas en el acceso al empleo público, la jubilación anticipada, el acceso a la vivienda de protección pública, subvenciones y/o

ayudas de carácter individual (tratamientos rehabilitadores, productos de apoyo, accesibilidad y adaptaciones en el hogar, etc.), descuentos en medios de transporte, prestaciones familiares, entre otras.

Prestaciones contributivas:

IPPTH: Invalidez Permanente Parcial para el Trabajo Habitual.

IPTTH: Invalidez Permanente Absoluta para todo tipo de trabajo.

Prestaciones no contributivas.

PNC-1: No contributiva de invalidez.

Concesión de la tarjeta de estacionamiento para vehículos destinados al transporte de personas con discapacidad.

Por ello, la intervención de el/la trabajador/a social es necesaria, como ya se ha mencionado anteriormente, para acompañar, asesorar, empoderar y prevenir los riesgos relacionados con la enfermedad tanto con la persona afectada como con sus familiares.

3. Objetivos de la intervención

Con el propósito de alcanzar la finalidad de este proyecto, se plantean a continuación los siguientes objetivos:

3.1 Objetivo general

Prevenir los desajustes sociofamiliares debido al diagnóstico de la enfermedad, promoviendo la colaboración de los/las pacientes y/o familiares en la atención individual y atención terapéutica

3.2 Objetivo específico

Analizar las necesidades de las personas con esclerosis múltiple y sus familias, además de satisfacerlas.

Desarrollar estrategias y habilidades con el fin de fortalecer y mejorar las potencialidades de las personas con EM y sus familiares para mejorar su calidad de vida.

Favorecer la permanencia de las personas con esclerosis múltiple en el entorno familiar con ayudas técnicas y adaptativas que faciliten su autonomía personal y cuidados.

Contribuir con los apoyos necesarios al cuidador/a para que pueda conciliar vida familiar y laboral.

Conocer como funciona y como se ha organizado la familia ante la discapacidad y las estrategias que han puesto en marcha para afrontarla.

Proporcionar información de los recursos sociales disponibles a los/as participantes para dar respuestas a sus necesidades presentes y futuras.

3.3 Objetivos operativos

Conocer las necesidades del 100% de las personas participantes con esclerosis múltiple y sus familiares.

Mejorar las potencialidades de al menos el 90 % de las personas con esclerosis múltiple y sus familiares.

Proporcionar al 100% de las personas participantes, las ayudas técnicas y adaptativas que favorezcan la autonomía personal y cuidados.

Lograr que al menos el 90 % de los familiares adquieran los recursos necesarios para que puedan conciliar vida familiar y laboral.

Conseguir que al menos el 90% de las familias participen activamente en las sesiones, pudiendo conocer sus estrategias de organización familiar.

Lograr que el 100% de los/las participantes reciban información sobre los recursos disponibles para dicho colectivo.

4. Participantes

Los y las participantes de este proyecto son las siguientes:

Indirectos: son aquellos familiares que de manera indirecta se ven beneficiados (padres, madres, hijos/as, abuelos/as, pareja).

Directos: se refiere a los y las participantes del presente proyecto, es decir, las personas con esclerosis múltiple y sus cuidadores/as principales.

5. Método

Este proyecto se fundamentará a partir de los principios éticos recogidos en la Declaración Global de Trabajo Social, (Federación internacional de Trabajadores Sociales, 2018):

- Dignidad.
- Promoción de los derechos humanos.
- Justicia social

- Derecho a la autodeterminación

- Derecho a la participación.

- Confidencialidad y privacidad de las personas.

- Tratar a las personas como un todo.

- Uso ético de la tecnología y las redes sociales.

- Integridad profesional.

La metodología utilizada para la realización de este proyecto es activa/participativa, ya que las personas con esclerosis múltiple y sus familias serán utilizadas como agentes activos, puesto que fomenta que estas sean protagonistas y participes en las actividades propuestas en el mismo.

Por tanto, esta metodología ayudará a profundizar sobre los temas a tratar en las actividades, siendo una herramienta muy útil para enriquecer la reflexión y el análisis, pues posibilita el acercamiento desde la experimentación de las propias vivencias además de desarrollar aspectos como la autonomía personal que les facilitará una mejor calidad de vida.

Este proyecto de intervención consta de 17 sesiones a lo largo cinco meses, las cuales se realizarán para el grupo 1 los martes y para el grupo 2 los jueves de cada mes, en el horario de 11 a 12:30 para ambos. La duración de cada sesión será aproximadamente de 90 minutos y en cada una de ellas se llevarán a cabo diferentes actividades.

Por otro lado, el proyecto está compuesto por cuatro fases, generando de esta manera un orden que permite el desarrollo idóneo de las propuestas de intervención a realizar y de los procesos de participación.

En la primera fase, previamente a la actuación que se llevará a cabo en el presente proyecto, durante el mes de septiembre, tendrá lugar la organización, coordinación, participación y difusión del proyecto.

En cuanto a la organización, se dará a conocer y exponer el proyecto a la junta directiva de la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple (ATEM) logrando con ello la facilitación de las instalaciones de la asociación para que tenga lugar el proyecto, además de buscar las vías de subvención y financiación.

En referencia a la coordinación, los/las profesionales que conforman el equipo multidisciplinar (trabajador/a social, psicólogo/a, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional) realizará un diagnóstico social inicial con el objetivo de planificar detalladamente una recolección de información para poder llevar a cabo el proyecto, además de participar en la puesta en marcha y desarrollo de las actividades.

Las funciones del o de la trabajador/a social, además de coordinar el equipo multidisciplinar, serán las de fomentar el bienestar, prevenir y atender las dificultades y/o carencias de las personas y familiares con esclerosis múltiple, recogiendo sus demandas con el fin de desarrollar un plan de intervención para mejorar la situación personal y familiar.

La intervención de el/la psicólogo/a consiste en evaluar, informar, asesorar y acompañar a la persona que padece la enfermedad y a su familia pudiendo estos seguir manejando sus vidas y siendo competentes en el afrontamiento de las situaciones y creativos en la búsqueda de soluciones alternativas a los problemas que se les seguirán planteando en un futuro.

El/la fisioterapeuta será el encargado de prevenir, recuperar y paliar la aparición de síntomas como problemas de movilidad, espasticidad y equilibrio, recuperando las funcionalidades físicas básicas, mejorando los niveles de actividad y participación en la vida cotidiana.

El/la terapeuta ocupacional llevará a cabo un conjunto de técnicas, métodos y actuaciones a través de actividades aplicadas con fines terapéuticos, previniendo y manteniendo la salud. Por otro lado, se encargará de favorecer la restauración de la función y suplir los déficits invalidantes con el objetivo de conseguir la mayor independencia y reinserción del individuo en todos sus aspectos: laboral, mental, físico y social.

Es preciso añadir que el proyecto facilitará transporte adaptado para las personas con esclerosis múltiple con mayor o menor dependencia y a sus familias con el fin de que puedan desplazarse a todas las actividades, contando para ello con un conductor/a que realice este servicio los días previstos.

En cuanto a la participación, como ya se ha mencionado anteriormente, el proyecto irá destinado a las personas con esclerosis múltiple y su familia directa, además de los/las profesionales implicados/as.

Por último, la difusión, se realizará tres semanas antes del inicio de las sesiones, en el cual, además de detallar la información del proyecto, se establecerá un enlace con una hoja de inscripción para contabilizar un número aproximado de personas con las que vamos a trabajar, todo ello a través de la publicación de trípticos y folletos en redes sociales de ATEM, página web oficial, UTS, centros de salud, área de neurología del Hospital Universitario de Canarias y del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria, etc (Ver anexo 1).

La segunda fase, se llevará a cabo durante el segundo mes del proyecto, desarrollándose una intervención directa con las personas con esclerosis múltiple y sus familias. Esta primera intervención es una de las que posee mayor importancia, ya que es el comienzo del vínculo de los/las participantes con los y las profesionales. Este se inicia mediante una reunión donde se presenta el proyecto mediante PowerPoint que les permite entender el objetivo de este y las actividades que se van a llevar a cabo.

Para que la intervención sea positiva, las sesiones se desarrollaran en un clima informal que permita a las personas interactuar y participar de manera voluntaria, en donde las demandas serán escuchadas e implementadas siempre que se consideren favorables y tengan vinculación con los objetivos del proyecto, pues este no tendría sentido sin la implicación de las personas en la toma de decisiones. A su vez, esto permitirá aumentar el empoderamiento de las personas con EM y sus familiares, siendo agentes de su propio cambio y sirviendo además como referentes en la visibilidad y normalización de la situación para el resto de las personas y familias que convivan con la enfermedad.

La tercera fase, consta de la puesta en marcha de las actividades a desarrollar en el presente proyecto, a partir de la segunda semana del mes de octubre. Estas actividades se han diferenciado en indirectas y directas. Las actividades indirectas están conformadas por la organización, coordinación, difusión, presentación del proyecto y evaluación. En cuanto a las actividades directas, están constituidas por las entrevistas, presentación del proyecto, conozcámonos, conviviendo con la EM, el árbol de las necesidades, empodérate, promoviendo la autonomía personal, cuidando el cuidador, conoce tus derechos, tomando las riendas, mindfulness, equinoterapia, rompiendo mitos, bailando conem, a 100 metros, escribiendo una carta y por último mer-em-dero. Al finalizar cada taller, se realizará una evaluación.

La cuarta y última fase se desarrollará en las dos últimas semanas del proyecto y estará constituida por la despedida y evaluación final del proceso.

6. Actividades

6.1 Actividades indirectas

- Organización con la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple.
- Reunión con la junta directiva de la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple (ATEM), donde se dará a conocer el proyecto.
- Coordinación con el equipo multidisciplinar (trabajador/a social, psicólogo/a, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional).
- Difusión del proyecto.
- Presentación y exposición del proyecto a los y las participantes.
- Preparación de espacios y material.
- Evaluación del proyecto.

6.2 Actividades directas

	ACTIVIDADES
<u>1º SESIÓN</u> “ENTREVISTAS”	Se realizará una entrevista a cada una de las personas participantes del proyecto.
<u>2º SESIÓN</u> “PRESENTACIÓN”	Consiste en la presentación de los/as profesionales del proyecto a los/las participantes.
<u>3º SESIÓN</u> “CONOZCÁMONOS”	Esta sesión tiene la finalidad de que lo/as participantes y los/las profesiones se conozcan entre sí.
<u>4º SESIÓN</u> “CONVIENDO CON LA EM”	Consiste en ofrecer información acerca de la EM y ofrecer las técnicas necesarias para aprender a convivir con ella.
<u>5º SESIÓN</u> “EL ÁRBOL DE LAS NECESIDADES”	Esta actividad consiste en identificar y analizar los problemas o necesidades tanto de las personas con EM, como las de sus familiares.
<u>6º SESIÓN</u> “EMPODÉRATE”	Actividad dedicada a la promoción de la resiliencia, para hacer frente a las adversidades, superarlas y transformarlas, siendo las personas con EM y sus familias quienes lideren su propio cambio.
<u>7º SESIÓN</u> “PROMOVIENDO LA AUTONOMIA PERSONAL”	La actividad pretende estimular a las personas con EM a realizar las actividades básicas de la vida diaria (AVD).
<u>8º SESIÓN</u> “CUIDANDO AL CUIDADOR”	Esta sesión va dirigida a los/las familiares de la persona con EM, debido a la sobrecarga que pueden experimentar.
<u>9º SESIÓN</u> “CONOCE TUS DERECHOS”	Actividad dirigida a dar a conocer los recursos sociales disponibles para este colectivo.
<u>10º SESIÓN</u> TOMANDO LAS RIENDAS	Esta actividad consiste en que los/las participantes del proyecto propongan actividades nuevas.
<u>11º SESIÓN</u> “MINDFULNESS”	Es una actividad dirigida a la conciencia plena, es una técnica de meditación que pretende centrarse en las emociones, sensaciones y pensamientos, aceptándolos sin juzgarlos, rompiendo con ello pensamientos y emociones negativas.

<p align="center"><u>10° SESIÓN</u> EQUINOTERAPIA</p>	<p>Uno de los deportes más completos es la equitación En las personas con EM favorece la mejora de la postura corporal, tonifica los músculos, mejora el equilibrio y la movilidad, además de aportar beneficios psicológicos.</p>
<p align="center"><u>11°SESIÓN</u> ROMPIENDO MITOS</p>	<p>Actividad en la que los y las participantes romperán las falsas creencias que existen sobre las personas con discapacidad y con mayor concreción sobre las personas con EM.</p>
<p align="center"><u>12° SESIÓN</u> “BAILANCONEM”</p>	<p>Clase de baile organizada por el/la terapeuta ocupacional y fisioterapeuta con el objetivo de salir de la rutina y que los/las participantes disfruten y se relacionen e interactúen entre todos/as.</p>
<p align="center"><u>13° SESIÓN</u> “A 100 METROS”</p>	<p>En esta sesión los/las participantes verán la película a 100 metros</p>
<p align="center"><u>14° SESIÓN</u> “ESCRIBIENDO UNA CARTA”</p>	<p>Esta actividad consiste en la participación de la persona con EM como la de su familiar, pues ambos se escribirán una carta.</p>
<p align="center"><u>13° SESIÓN</u> MER-EM-DERO</p>	<p>Se basará en el encuentro de todas las personas participantes en el proyecto, con el fin de realizar una despedida en donde pasen un rato agradable.</p>

Elaboración propia (2020). Tabla 1: Actividades.

Explicación detallada de las actividades (Ver anexo 2).

7. Temporalización y cronogramas

La temporalización del proyecto será un total de 5 meses. El primer mes, septiembre, se desarrollará la planificación, organización, coordinación y difusión y los 4 meses consiguientes, de octubre a enero de 2020-2021, se llevarán a cabo los diferentes talleres, los martes y jueves de cada mes en horario de 11 a 12:15.

MARTES	JUEVES
---------------	---------------

SEPTIEMBRE

	1	3			
	8	10			
	15	17			
	22	24			
	29				

OCTUBRE

		1			
	6	8			
	20	22			
	27	29			

NOVIEMBRE

	3	5			
	10	12			
	17	19			
	24	26			

DICIEMBRE

	1	3			
	8	10			
	15	17			
	22	24			
	29	31			

ENERO

	5	7			
	12	14			
	19	21			
	26	28			

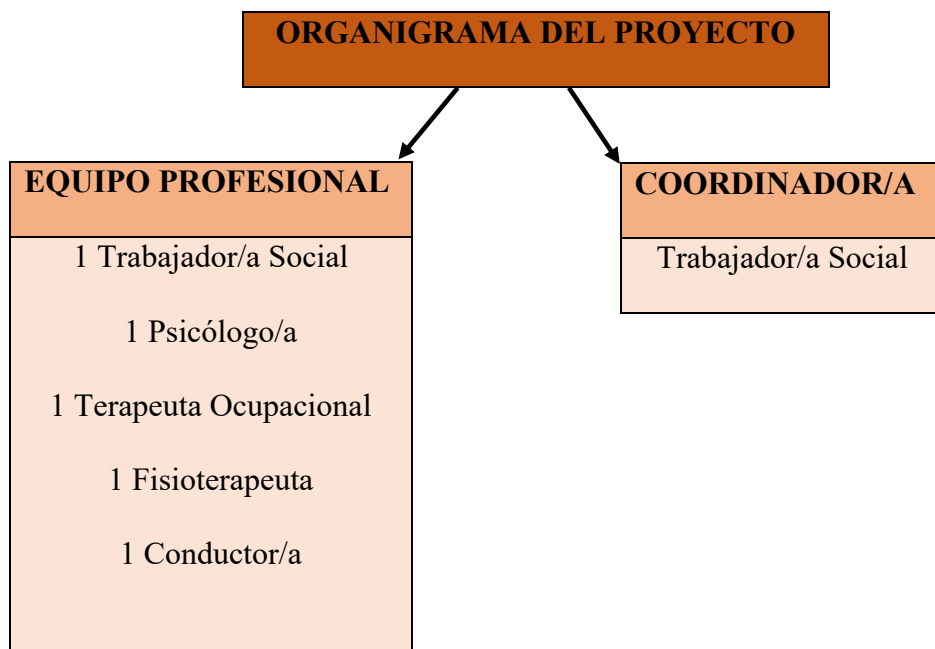
En el siguiente cronograma se muestra la intervención que se llevará a cabo durante los 5 meses de duración del proyecto:

		<i>MARTES</i>																
		<i>SEPTIEMBRE</i>			<i>OCTUBRE</i>			<i>NOVIEMBRE</i>			<i>DICIEMBRE</i>				<i>ENERO</i>			
ACTIVIDADES		6	20	27	3	10	17	24	1	8	15	22	29	5	12	19	26	
Planificación																		
Taller 1- Entrevistas.																		
Taller 2- Presentación.																		
Taller 3- Conozcámonos.																		
Taller 4- Conviviendo con la EM.																		
Taller 5- El árbol de las necesidades.																		
Taller 6- Empodérate.																		
Taller 7- Promoviendo la autonomía																		
Taller 8- Cuidando al cuidador.																		
Taller 9- Conoce tus derechos.																		
Evaluación intermedia																		
Taller 10- Tomando las riendas.																		
Taller 11- Mindfulness.																		
Taller 12- Equinoterapia.																		
Taller 13- Rompiendo mitos.																		
Taller 14- Bailandoem.																		

		JUEVES															
		SEPTIEMBRE			OCTUBRE			NOVIEMBRE				DICIEMBRE				ENERO	
ACTIVIDADES		8	22	29	5	12	19	26	3	10	17	24	31	7	14	21	28
Planificación																	
Taller 1- Entrevistas.																	
Taller 2- Presentación.																	
Taller 3- Conozcámonos.																	
Taller 4- Conviviendo con la EM.																	
Taller 5- El árbol de las necesidades.																	
Taller 6- Empodérate.																	
Taller 7- Promoviendo la autonomía																	
Taller 8- Cuidando al cuidador.																	
Taller 9- Conoce tus derechos.																	
Evaluación intermedia																	
Taller 10- Tomando las riendas.																	
Taller 11- Mindfulness.																	
Taller 12- Equinoterapia.																	
Taller 13- Rompiendo mitos.																	
Taller 14- Bailando coem.																	

9. Administración del Proyecto

Para entender mejor la administración de este proyecto es necesario la creación de un organigrama funcional, donde se muestra la estructura por la que se va a regir dicho proyecto, y quienes la componen:



Elaboración propia (2020). Tabla 4: Organigrama.

Organización interna

La organización interna del proyecto se llevará a cabo a través de reuniones semanales a las que deberán acudir el/la Trabajador/a Social, ya que actúa directamente en la ejecución de este.

Por otro lado, antes de comenzar los talleres, será necesario la coordinación y preparación del material para la consecución de las actividades y al finalizar los mismos. Se llevará a cabo una evaluación diaria, donde el equipo se coordinará para tratar los aspectos a mejorar en el desarrollo de dichos talleres. Todo esto, quedará registrado de manera sistemática a través de las actas y posteriormente se revisará en la evaluación intermedia y final (Ver anexo 3).

Organización externa

En cuanto a la organización externa, para que esta sea eficiente y se dé cohesión respecto a las acciones a llevar a cabo en el proyecto, se realizará una reunión mensual con el equipo directivo de la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple, que estará a disposición del equipo en cualquier momento que sea requerido. También, será necesario la coordinación con otras entidades para el acceso y desarrollo de algunas actividades del proyecto en determinadas instalaciones (profesionales del área de neurología del Hospital Universitario de Canarias y trabajadores/as del centro hípico).

Se llevará a cabo la promoción y difusión del proyecto en los Centros de Salud y en el área de neurología del Hospital Universitario de Canarias y del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria, además de en la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple y el ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife.

10. Recursos

Los recursos que se precisarán para la realización de este proyecto son lo que se muestran en el siguiente cuadro.

RECURSOS	DESCRIPCIÓN
Humanos	Trabajador/a Social, psicólogo/a, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y conductor/a.
Técnicos	Cuestionarios, folletos, trípticos, programas y software informáticos (PowerPoint, Word...), conexión a internet, portátiles impresora y teléfono móvil.
Materiales	Fungibles: Bolígrafos, paquete de folios, paquete de rotuladores, paquete de colores, paquete de Pos- it, cartulinas, paquete de cinta adhesiva, rotuladores de pizarra y material de aseo. No fungibles: tijeras, escritorio, sillas, cojines, portátil, pack altavoces y proyector.

Fuente: Elaboración propia (2020). Tabla 5: Recursos.

11. Presupuesto y plan de financiación

A continuación, se muestra el presupuesto para el Proyecto Vida Familiar y Esclerosis Múltiple donde se detallan los diferentes costes:

	<i>DESCRIPCIÓN</i>	<i>COSTE</i>
<i>HUMANOS</i>	<u>1 TRABAJADOR/A SOCIAL</u>	
	Realiza 34 actividades (90 minutos/actividad), cobrando 50 € cada actividad. TOTAL= 1700€	2.040€
	Plus de coordinación: 340€	
	<u>1 PSICÓLOGO/A</u>	
	Realiza 22 actividades (90 minutos/actividad), cobrando 40€ cada actividad. TOTAL=880€	880€
<u>1 CONDUCTOR/A</u>		
Trabaja 34 días (130 minutos) cobrando 20€ los días trabajados. TOTAL= 680€	680€	
<i>SUBCONTRATA:</i>		
<u>1 FISIOTERAPEUTA Y</u>		
Realiza 10 actividades (90 minutos/actividad), cobrando 40€ cada actividad. TOTAL= 400€	400€	

MATERIALES**1 TERAPEUTA****OCUPACIONAL**

Realiza 10 actividades (90 minutos/actividad), cobrando 40€ cada actividad. TOTAL= 400€

400€**1 NEURÓLOGA**

Realiza 2 actividades (90 minutos/actividad), cobrando 40€ cada actividad. TOTAL= 80€

80€

Gastos de seguridad social del total de los sueldos de los trabajadores.

1433,6 €**Fungible:**

Bolígrafos

6 €

Paquete de Folios

6 €

Paquete de Rotuladores

7,69 €

Paquete de Colores

4,99 €

Paquete de Pos- it

3 €

Cartulinas

20 €

Paquete de Cinta adhesiva

1,77 €

Rotuladores de pizarra

12 €

Material de aseo

600 €

Teléfono móvil

300 €**No fungibles:**

Tijeras

7,5 €

Escritorio

40 €

Sillas

514 €

Cojines

18 €

	Portátil	279 €
	Pack Altavoces	35,99 €
	Proyector	69,99 €
	Teléfono móvil	300 €
SERVICIOS	Transporte adaptado	1360 €
ACTIVIDADES	Equinoterapia 30€ por persona (estimación de 100 personas que acuden o desean participar en la actividad)	3000€
ALIMENTACIÓN	Agua	40 €
	Café	11,9 €
	Leche	5,6 €
	Zumo	9,5 €
	Azúcar	3,9 €
	Galletas	11,95 €
	Bizcochón	10,5 €
INFRAESTRUCTURA	El proyecto se desarrollará en las instalaciones cedidas por la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple.	0 €
IMPREVISTOS	Se contará con un 3% del total del presupuesto.	377,79 €
COSTE TOTAL DEL PROYECTO		12.970,67 €

Fuente: Elaboración propia (2020). Tabla 6: Presupuesto.

En cuanto al plan de financiación, el proyecto contará con la ayuda de:

La Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple que desde el ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife se encargarán de financiar el proyecto, mediante una licitación de proyectos destinados a colectivos vulnerables.

12. Sistema de evaluación

La evaluación posibilita la obtención de información válida en base a los resultados que crea la propuesta de intervención, así se podrán mejorar los errores y potenciar los aciertos.

El sistema que se va a emplear para medir los resultados será una metodología mixta, contará con una parte cualitativa y otra cuantitativa, con una evaluación inicial, continua y final para comprobar los resultados obtenidos. La evaluación será realizada por parte de los/las profesionales que participan y por los/las participantes del proyecto.

En primer lugar, se realizará un análisis de las necesidades al inicio del proyecto. Para ello, se organizarán reuniones a las que debe acudir el equipo profesional para compartir ideas generales, generar sinergias, y posteriormente llevar a cabo el diseño de las intervenciones, ajustándolo a las necesidades del colectivo a trabajar.

Por otro lado, al finalizar cada taller, se realizará una evaluación, la cual será cuantitativa. La evaluación, por tanto, será una **evaluación de proceso**, entendida como aquella que se realiza durante el desarrollo de un proyecto, los/las profesionales encargados/as de impartir el taller realizarán una evaluación al finalizar la impartición de este, las cuales quedarán registradas en un acta a medida que se van realizando los talleres.

Se realizará una **evaluación formativa** a mitad de la realización del proyecto, consistirá en realizar una evaluación de este, analizando el proceso del proyecto para extraer información, reflexiones y conclusiones sobre el desempeño del proyecto, es decir, examinar los progresos y detectar los problemas durante la ejecución del proyecto pudiendo mantener la formulación inicial del mismo o por el contrario realizar

modificaciones en los talleres a impartir para conseguir los objetivos propuestos. Todo ello quedará registrado en un acta.

Los resultados del proyecto se conocerán al finalizar el mismo, por tanto, se trata de una **evaluación sumativa** que estudiará el funcionamiento del proyecto y posteriormente se realizará una evaluación final que permitirá conocer la calidad de la intervención efectuada. Al terminar el penúltimo taller, se les hará llegar a las personas con esclerosis múltiple y sus familiares de manera individualizada un cuestionario cualitativo, este recoge una serie de preguntas que permitirá conocer el logro de los objetivos y los beneficios que ha proporcionado el proyecto para sus vidas.

Por último, se realizará una **evaluación final** un mes después de la finalización del proyecto para conocer las repercusiones que ha provocado en el colectivo con el que se intervino. El desarrollo de esta evaluación permite recopilar el conjunto de evaluaciones realizadas con anterioridad, extraer conclusiones de los beneficios obtenidos y la viabilidad de repetir el presente proyecto no solo a nivel municipal sino a nivel insular.

13. Factores externos

El logro de la consecución de los objetivos definidos dependerá de factores externos ajenos al control de la planificación previa del proyecto. Pueden presentarse inconvenientes derivados de la propia situación en la que se encuentran las personas con esclerosis múltiple y sus familias. Cambios debido a que el grupo decida realizar otro tipo de actividad, ya que, como se menciona en el proyecto, se les tendrá en cuenta cuando estos decidan interactuar y participar, desarrollando sus demandas siempre que concuerden con los objetivos.

Además de tener en cuenta sucesos como la actual pandemia Covid-19, que puede impedir la realización del proyecto de manera presencial, teniendo en cuenta que se debe adaptar el proyecto para realizarlo de manera telemática o en caso de no poder aplazar su impartición utilizar un método preventivo con el uso de mascarillas, guantes, desinfectante y distancia de seguridad.

Referencias bibliográficas

AEDEM-COCEMFE. Recuperado (s.f.) de <https://aedem.org/esclerosis-múltiple/151-vacio/336-canarias-necesita-mneuros-que-puedan-atender-la-em>

Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM). (s.f). Recuperado 31 de marzo 2020, de: <https://aedem.org/esclerosis-múltiple/tipos-de-esclerosis-múltiple>

BOE (2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>

BOE (2013). Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín oficial del estado*, Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1>

Cáceres, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Revista electrónica de audiolgía*, 2. Recuperado de <http://www.auditio.com/docs/File/vol2/3/020304.pdf>

Cáceres,C. (2019). Concepto y tipologías de la discapacidad. Las clasificaciones internacionales [Diapositivas]. Recuperado de <https://campusvirtual.ull.es/1920/mod/resource/view.php?id=49153>

Cáceres,C. (2019). Familias de personas con discapacidad. La familia: concepto y características [Diapositivas]. Recuperado de https://campusvirtual.ull.es/1920/pluginfile.php/92173/mod_resource/content/2/Tema%209_fliasPCD_1920.pdf

Cáceres,C. (2019). La protección social y económica de las personas con discapacidad en España. Consideraciones específicas en la Comunidad Autónoma de Canarias [Diapositivas].Recuperado de

https://campusvirtual.ull.es/1920/pluginfile.php/92188/mod_resource/content/2/tema12_proteccinsocial%20economica_canarias_1920.pdf

Canarias. Decreto 148/2001 de 18 de septiembre, por el que se aprueba el Reglamento de la Ley 8/199. Boletín Oficial del Estado, 6 de abril de 2001, núm. 88. Recuperado de: <http://www.gobiernodecanarias.org/boc/2001/088/boc-2001-088-002.pdf>

Canarias. Ley 8/1995 de 6 de abril, sobre Accesibilidad y Supresión de Barreras Físicas y de la Comunicación. Boletín Oficial del Estado, 24 de abril de 1995, núm. 50. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/pdf/1995/BOE-A-1995-12103-consolidado.pdf>

Carrón, J., & Arza, J. (2013). Esclerosis múltiple: análisis de necesidades y calidad de vida de los afectados y su entorno. Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/xmlui/bitstream/handle/11181/4012/Esclerosis%20múltiple.pdf?sequence=1>

Convención Internacional de Naciones Unidas 61/106, de 13 de diciembre, sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, (2006). Recuperado de: https://es.wikisource.org/wiki/Convención_sobre_los_Derechos_de_las_Personas_con_Discapacidad_y_su_Protocolo_Facultativo_de_las_Naciones_Unidas

Enfermedades Crónicas. (2020). Recuperado 29 de marzo de 2020, de Organización Mundial de la Salud (OMS) website: https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

Federación Internacional de la Esclerosis Múltiple. (2004). Recuperado 31 de marzo 2020, de: <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-3-Family-Spanish-1.pdf>

Federación Internacional de Trabajadores Sociales. (2018). Declaración Global de los Principios Éticos del Trabajo Social. Recuperado de: <https://www.ifsw.org/es/declaracion-global-de-los-principios-eticos-del-trabajo-social/>

Guía de intervención de trabajo social sanitario. (2012). Recuperado de: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKewihhdPXwsXoAhXk6OAKHYcOAJEQFjAAegQIARAB&url=http%3A%2F%2Fwww.san.gva.es%2Fdocuments%2F156344%2F484152%2FGuia_Intervencion_Trabajo_Social_Sanitario.pdf&usg=AOvVaw3iJXNXulcGzKdeuJB7ZN0Y

Guía jurídica para la defensa de los derechos de las personas con esclerosis múltiple. (2012). Recuperado de:

<https://www.esclerosismultiple.com/publicaciones/GUIA%20JURIDICA%20PcEM.pdf>

Instituto Nacional de Estadística (INE), (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Recuperado de:

<https://ine.es/prensa/np524.pdf>

Martínez-Espejo Sánchez, M. D. (2016). Calidad de vida en personas con esclerosis múltiple y relación con la salud de su cuidador principal. *Proyecto de investigación*. Recuperado de:

https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/47829/1/Tesis_MDolores%20Mart%C3%A9nez-Espejo_09.11.15.pdf

Merino *et al.* Impacto clínico, asistencial, económico y social del abordaje ideal de la ESCLEROSIS MÚLTIPLE en comparación con el abordaje actual (Proyecto SROI-EM).

ISBN: 978-84-949427-1-6. Recuperado de: https://www.esclerosismultiple.com/wp-content/uploads/2018/12/Informe_SROI-EM_Weber_2018.pdf

Muñoz, A. M. (2016). LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE. In *Enfermería en neurorrehabilitación: empoderando el autocuidado* (pp. 151-160). Elsevier. Recuperado de: https://sid.usal.es/idocs/f8/fdo7066/la_esclerosis_multiple.pdf

Parra Ramajo, B. (2017). El trabajo social de grupo en la actualidad: La utilización de los vínculos para la promoción del cambio social.

http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/121897/1/MBPR_TESIS.pdf

Perea Arias, Ó. (2017). Guía de evaluación de programas y proyectos sociales. Recuperado de :

<http://148.202.167.116:8080/jspui/bitstream/123456789/989/1/Plan%20Estratégico%20del%203er%20sector%20de%20acción%20social.pdf>

Pérez Jiménez, D., Rodríguez Salvá, A., Herrera Travieso, D. M., García Roche, R., Echemendía Tocabens, B., & Chang de la Rosa, M. (2013). Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes. *Revista cubana de higiene y epidemiología*, 51(2), 174-183. Recuperado de: <http://scielo.sld.cu/pdf/hie/v51n2/hie06213.pdf>

Perez-Carmona, N., Fernandez-Jover, E., & Sempere, A. P. (2019). Epidemiology of multiple sclerosis in Spain. *Revista de neurologia*, 69(1), 32. DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.6901.2018477>

Guía de Orientación para la Valoración de la Discapacidad en Esclerosis Múltiple (2015). Recuperado de: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM013863.pdf>

Pizarro, S. M. Síndrome del cuidador quemado. Recuperado de: <http://www.revclinmedfam.com/PDFs/dc82d632c9fceb0778afbc7924494a6.pdf>

QUEREJETA, G. M. (2003). Unificación de criterios valoración y clasificación. *Discapacidad/Dependencia*. Noviembre del, 15. Recuperado de: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0181.pdf>

Riudavets, M. I. C. (2015). Atención e intervención social en personas con esclerosis múltiple. Una aproximación a la realidad de la práctica profesional. *Trabajo social hoy*, (76), 97-100. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5416660>

- Rivera Navarro, J., Morales González, J. M., Benito-León, J., & Mitchell, A. J. (2008). Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. El estudio GEDMA. Recuperado de: <http://files.sld.cu/rehabilitacion-neuro/files/2010/05/dimension-social-y-familiar-experiencias-de-cuidadores.pdf>
- Saiz Ladera, G.M., Bordallo Huidobro, J.R. y García Pascual, J.N. (2008). El cuidador como paciente. *FMC* 15(7), 418-426.
- Salinas-Pérez, V., Rogero-Anaya, P., & Ana, M. (2011). La voz del cuidador en el diagnóstico de esclerosis múltiple. Un caso clínico. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 33(1), 16-20. Recuperado de: <https://www.sedene.com/wp-content/uploads/2012/08/r33.pdf>
- Soregotti, C. (2016). The European Social Charter and the Global Definition of Social Work: Tuning the Promotion of People's Social Rights and the Profession. In *II Congreso Internacional de Trabajo Social y XI Congreso de Facultades y Escuelas de Trabajo Social* (pp. 1-14). Universidad de La Rioja. Recuperado de: https://publicaciones.unirioja.es/catalogo/online/CIFETS_2016/Monografia/pdf/TC047.pdf
- Viale, M., Palau, F. G., Cáceres, M., Pruvost, M., Miranda, A. L., & Rimoldi, M. F. (2016). Programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia. *Neuropsicología Latinoamericana*, 8(1). Recuperado de: http://206.167.239.107/index.php/Neuropsicologia_Latinoamericana/article/view/239

Anexos

Anexo I: Folleto informativo y hoja de inscripción.

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE
EL PAPEL DE LAS FAMILIAS CON LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

5 MESES
DESDE SEPTIEMBRE DE 2020 HASTA ENERO 2021

HORARIO:
MARTES O JUEVES DE 11 A 12:15

ESTE PROYECTO TIENE COMO MISIÓN PREVENIR LOS DESAJUSTES SOCIOFAMILIARES DEBIDO AL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD

PROFESIONALES
TRABAJADOR/A SOCIAL
PSICÓLOGO/A
FISIOTERAPEUTA
TERAPEUTA OCUPACIONAL

ACTIVIDADES
PRESENTACIÓN
PROMOVIENDO LA AUTONOMIA PERSONAL
CUIDANDO AL CUIDADOR CONOCE TUS DERECHOS MINDFULNESS
EQUINOTERAPIA
BALANCONEM A 100 METROS
ESCRIBIENDO UNA CARTA MER-EM-DERO.

#UNÉTE

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdhHb4u7rhZ3jO4Ttkgvzi4vn9n6>

[SzUj6JyPFuVg04k4SJdjO/viewform?usp=sf link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdhHb4u7rhZ3jO4Ttkgvzi4vn9n6/SzUj6JyPFuVg04k4SJdjO/viewform?usp=sf_link)

Anexo II: Actividades.

A continuación, se exponen las fichas de las actividades directas, en las que se explica lo que se va a realizar en las mismas:

SEPTIEMBRE

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE	
TÍTULO	“ENTREVISTAS”
IMPLEMENTACIÓN	ACTIVIDAD 1
LUGAR Y DURACIÓN	ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE 90 MINUTOS
DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD	Se citarán por horas a los/las participantes y sus familias para realizarles una entrevista en la que participarán la persona con EM, su familiar y el/la Trabajador/a Social. La intervención tratará aspectos relacionados con la dinámica familiar, conocer las necesidades de las familias y los aspectos a trabajar con cada una de ellas, para poder enfocar las actividades a la mejora de la calidad de vida en función de sus necesidades. Despedida y cierre del día.
PROFESIONALES	1 Trabajador/a Social.
RECURSOS MATERIALES	Acta de registro.

OCTUBRE, NOVIEMBRE, DICIEMBRE Y ENERO

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE	
TÍTULO DE LA ACTIVIDAD	“PRESENTACIÓN”
IMPLEMENTACIÓN	ACTIVIDAD 2
LUGAR Y DURACIÓN	ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE 90 MINUTOS
PERSONAS DESTINATARIAS	Personas con esclerosis múltiple y su familia
	– Actividad 1 (40 minutos) Consiste en la presentación de los/as profesionales del proyecto.

DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD	<p>Por otro lado, se realizará una presentación del proyecto, se expondrán las actividades que se van a llevar a cabo y se les entregará la calendarización con las fechas y horario en el que se van a realizar.</p> <p style="text-align: center;">– Actividad 2 (40 minutos)</p> <p>Se realizará una dinámica de presentación denominada “conozcámonos” que consiste en formar un círculo y pasar una pelota, quién la tenga en sus manos tendrá que decir su nombre, edad, de donde viene y una afición y así sucesivamente con cada uno de los participantes. De esta manera se intentará conocer a cada uno de los miembros participantes del proyecto.</p> <p>Despedida y cierre del día.</p>					
PROFESIONALES	1 Trabajador/a Social 1 Psicólogo/a					
RECURSOS MATERIALES	Un proyector, un portátil, una pelota y sillas.					
LEYENDA		1	2	3	4	5
1: MUY POCO SATISFECHO 2: POCO SATISFECHO 3: SATISFECHO 4: BASTANTE SATISFECHO 5: MUY SATISFECHO						
EVALUACIÓN PROFESIONAL	El propósito del taller cumplió las expectativas.					
	Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.					
	Satisfacción con la sesión.					
	Participación del grupo.					
	Coordinación profesional					
	Convivencia del grupo					

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE	
TÍTULO	“CONOZCAMONOS”
IMPLEMENTACIÓN	ACTIVIDAD 3
LUGAR Y DURACIÓN	ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE 90 MINUTOS

DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD	<p>- Actividad 1: Esta actividad consiste en que los/las participantes se conozcan con mayor profundidad. Por tanto, se reunirán en un círculo y cada uno se colocará su nombre con un pos-it pegado en el pecho para memorizarlo. Luego, estos/as se quitarán su nombre y lo colocarán en una bolsa, se cambiarán de sitio y recogerán de la bolsa los pos-it desordenados y tendrán que identificar a quien corresponde.</p> <p>- Actividad 2: Trata de escribir “tarjetas de cualidades”, los/las participantes tienen que encontrar las cualidades escritas en papeles que se encontraran pegados por todas las paredes de la sala y copiar aquellas con las que se identifiquen, para a continuación nombrar en voz alta 5 de las que escogieron y argumentar el por qué.</p> <p>Despedida y cierre del día.</p>					
	PROFESIONALES	1 Trabajador/a social 1 Psicólogo/a				
RECURSOS MATERIALES	Un paquete de pos-it, una bolsa, folios y bolígrafos.					
LEYENDA						
1: MUY POCO SATISFECHO 2: POCO SATISFECHO 3: SATISFECHO 4: BASTANTE SATISFECHO 5: MUY SATISFECHO						
EVALUACIÓN PROFESIONAL	El propósito del taller cumplió las expectativas.					
	Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.					
	Satisfacción con la sesión.					
	Participación del grupo.					
	Coordinación profesional					
	Convivencia del grupo					

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE	
TÍTULO	“CONVIVIENDO CON LA EM”
IMPLEMENTACIÓN	ACTIVIDAD 4
LUGAR Y DURACIÓN	ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE 90 MINUTOS

DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD	Se realizará una charla impartida por una profesional de la neurología que expondrá los aspectos mas importantes a conocer sobre la esclerosis múltiple. Esto permitirá a las personas con EM y a sus familias saber como actuar en determinadas circunstancias, desde conocer los síntomas que provoca la enfermedad y la aparición de brotes, como el desarrollo de hábitos saludables que permitan una mejor calidad de vida.					
	Despedida y cierre del día.					
PROFESIONALES	1 Profesional de la neurología 1 Trabajador/a Social					
RECURSOS MATERIALES	Un proyector y un portátil.					
LEYENDA						
1: MUY POCO SATISFECHO						
2: POCO SATISFECHO						
3: SATISFECHO						
4: BASTANTE SATISFECHO						
5: MUY SATISFECHO						
EVALUACIÓN PROFESIONAL	El propósito del taller cumplió las expectativas.					
	Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.					
	Satisfacción con la sesión.					
	Participación del grupo.					
	Coordinación profesional					
	Convivencia del grupo					

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE	
TÍTULO	“EL ÁRBOL DE LAS NECESIDADES”
IMPLEMENTACIÓN	ACTIVIDAD 5
LUGAR Y DURACIÓN	ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE 90 MINUTOS
DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD	Esta actividad consiste en identificar y analizar los problemas o necesidades tanto de las personas con EM, como las de sus familiares. En primer lugar, los y las participantes deben identificar la necesidad principal, en la parte inferior del folio (raíces). A continuación, analizarán los efectos de esa necesidad

	central, clasificando sus posibles efectos generales y específicos en el tronco. En segundo lugar, establecerán la relación existente entre los diferentes efectos situados en las ramas del árbol y, por último, las hojas, se practicará en la búsqueda de soluciones a esas necesidades demandadas. Despedida y cierre del día.										
PROFESIONALES	1 Trabajador/a Social 1 Psicólogo/a										
RECURSOS MATERIALES	Un paquete de folios, colores, bolígrafos y rotuladores.										
LEYENDA 1: MUY POCO SATISFECHO 2: POCO SATISFECHO 3: SATISFECHO 4: BASTANTE SATISFECHO 5: MUY SATISFECHO	<table border="1"> <thead> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> <th>5</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	1	2	3	4	5					
1	2	3	4	5							
EVALUACIÓN PROFESIONAL	El propósito del taller cumplió las expectativas.										
	Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.										
	Satisfacción con la sesión.										
	Participación del grupo.										
	Coordinación profesional										
	Convivencia del grupo										

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE	
TÍTULO	“EMPODÉRATE”
IMPLEMENTACIÓN	ACTIVIDAD 6
LUGAR Y DURACIÓN	ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE 90 MINUTOS
DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD	<p>La presente actividad consiste en la promoción de la resiliencia, para hacer frente a las adversidades, superarlas y transformarlas, siendo las personas con EM y sus familias quienes lideren su propio cambio.</p> <p>Para que en esta actividad los/las participantes lideren su propio cambio, deben participar de manera activa. La actividad consiste en crear una red de empoderamiento, para ello se les entregará cartulinas de diferentes colores cortadas con diversas formas en donde figuran palabras como: resiliencia, fortalezas, resistencia, capacidades, propósitos, lucha, perseverancia, etc. Después de haber</p>

	<p>creado una red de empoderamiento (la unión de cada una de las cartulinas con las que se sienten reflejadas) se reflexionará sobre cada una de las palabras colocadas en la red, y en voz alta dirán por qué se identifican con cada una de ellas.</p> <p>Despedida y cierre del día.</p>																																				
PTOFESIONALES	<p>1 Trabajador/a Social 1 Psicólogo/a</p>																																				
RECURSOS MATERIALES	<p>Cartulinas, tijeras, rotuladores y cinta adhesiva.</p>																																				
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>LEYENDA</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> <th>5</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1: MUY POCO SATISFECHO</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>2: POCO SATISFECHO</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>3: SATISFECHO</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>4: BASTANTE SATISFECHO</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>5: MUY SATISFECHO</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	LEYENDA	1	2	3	4	5	1: MUY POCO SATISFECHO						2: POCO SATISFECHO						3: SATISFECHO						4: BASTANTE SATISFECHO						5: MUY SATISFECHO					
LEYENDA	1	2	3	4	5																																
1: MUY POCO SATISFECHO																																					
2: POCO SATISFECHO																																					
3: SATISFECHO																																					
4: BASTANTE SATISFECHO																																					
5: MUY SATISFECHO																																					
EVALUACIÓN PROFESIONAL	<table border="1"> <tbody> <tr> <td>El propósito del taller cumplió las expectativas.</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Satisfacción con la sesión.</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Participación del grupo.</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Coordinación profesional</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Convivencia del grupo</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	El propósito del taller cumplió las expectativas.						Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.						Satisfacción con la sesión.						Participación del grupo.						Coordinación profesional						Convivencia del grupo					
El propósito del taller cumplió las expectativas.																																					
Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.																																					
Satisfacción con la sesión.																																					
Participación del grupo.																																					
Coordinación profesional																																					
Convivencia del grupo																																					

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE	
TÍTULO	“PROMOVIENDO LA AUTONOMIA PERSONAL”
IMPLEMENTACIÓN	ACTIVIDAD 7
LUGAR Y DURACIÓN	ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE 90 MINUTOS
DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD	<p>Los/las profesionales que impartirán este taller trabajarán la autonomía personal de las personas con esclerosis múltiple, para lograr la máxima independencia personal, además de adquirir hábitos para su integración social, evitando el aislamiento social y familiar.</p> <p>La actividad consistirá en la explicación de una serie de tareas, que permitan conseguir progresivamente la independencia o la menor dependencia del cuidador principal. Se trabajarán habilidades como peinarse y afeitarse, además de establecer pautas que permitan realizar las actividades básicas de la vida diaria como son cocinar y</p>

	<p>limpiar, de manera que se reduzca la fatiga y el cansancio siguiendo las indicaciones propuestas por los/las profesionales.</p> <p>Por otro lado, esta actividad permite que el cuidador principal tenga un mayor tiempo para sí mismo y evitar el síndrome del cuidador quemado.</p> <p>Despedida y cierre del día.</p>					
PROFESIONALES	<p>1 Fisioterapeuta 1 Terapeuta ocupacional 1 Trabajador/a Social</p>					
Recursos materiales	<p>Material de aseo.</p>					
LEYENDA						
<p>1: MUY POCO SATISFECHO 2: POCO SATISFECHO 3: SATISFECHO 4: BASTANTE SATISFECHO 5: MUY SATISFECHO</p>						
EVALUACIÓN PROFESIONAL	El propósito del taller cumplió las expectativas.	1	2	3	4	5
	Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.					
	Satisfacción con la sesión.					
	Participación del grupo.					
	Coordinación profesional					
	Convivencia del grupo					

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE	
TÍTULO	“CUIDANDO AL CUIDADOR/A”
IMPLEMENTACIÓN	ACTIVIDAD 8
LUGAR Y DURACIÓN	ASOCIACIÓN TENERFEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE 90 MINUTOS
DESARROLLO	<p>La vida de los/las cuidadores/as puede verse afectada de diferentes maneras llegando a experimentar cambios en las relaciones familiares, trabajo, tiempo libre, salud y estado de ánimo. Esta actividad consiste en cuidar al cuidador/a dándoles pautas para organizar el cuidado de la persona dependiente.</p>

<p>DE LA ACTIVIDAD</p>	<p>Para ello, en primer lugar, se les pasará un cuestionario preguntándoles una serie de cuestiones:</p> <p>¿Duerme lo suficiente? ¿Se alimenta de manera adecuada? ¿Hace algún tipo de ejercicio? ¿Controla sus emociones? ¿Siente tristeza o carácter agresivo? ¿Se siente apoyado? ¿Tiene con quién desahogarse? ¿Dedica tiempo para sí mismo?</p> <p>Una vez respondan, y se conozcan los resultados, se propondrá un plan de actividades a llevar a cabo, debiendo realizar una lista de todas las tareas que deban ejecutar durante el día, incluyendo el cuidado del familiar y el propio cuidado, de manera que pueda dedicarles tiempo a ambas cosas. Además, se les recomendará los servicios de asistencia domiciliaria que pueden ser de gran ayuda, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y fortalezca la relación familiar.</p> <p>Despedida y cierre del día.</p>					
<p>PROFESIONALES</p>	<p>1 Trabajador/a Social 1 Psicólogo/a 1 Fisioterapeuta 1 Terapeuta ocupacional</p>					
<p>RECURSOS MATERIALES</p>	<p>Un cuestionario previamente realizado y bolígrafos.</p>					
<p>LEYENDA</p> <p>1: MUY POCO SATISFECHO 2: POCO SATISFECHO 3: SATISFECHO 4: BASTANTE SATISFECHO 5: MUY SATISFECHO</p>						
<p>EVALUACIÓN PROFESIONAL</p>	<p>El propósito del taller cumplió las expectativas.</p>	1	2	3	4	5
	<p>Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.</p>					
	<p>Satisfacción con la sesión.</p>					
	<p>Participación del grupo.</p>					
	<p>Coordinación profesional</p>					
	<p>Convivencia del grupo</p>					

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE						
TÍTULO	“CONOCE TUS DERECHOS”					
IMPLEMENTACIÓN	ACTIVIDAD 9					
LUGAR Y DURACIÓN	ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE 90 MINUTOS					
DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD	<p>Se trata de una charla informativa en la cual el/la Trabajador/a Social expondrá en PowerPoint los recursos existentes para este colectivo:</p> <p>La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, tramitación y gestión del reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, Invalidez Permanente Parcial para el Trabajo Habitual, Invalidez Permanente Absoluta para todo tipo de trabajo, las prestaciones no contributivas de invalidez y la concesión de la tarjeta de estacionamiento para vehículos destinados al transporte de personas con discapacidad, entre otras.</p> <p>Tratando de esta manera, acompañar, asesorar, empoderar y prevenir los riesgos relacionados con la enfermedad tanto a la persona afectada como con sus familiares.</p> <p>Despedida y cierre del día.</p>					
PROFESIONALES	1 Trabajador/a Social					
RECURSOS MATERIALES	Un proyector y un portátil.					
LEYENDA						
1: MUY POCO SATISFECHO						
2: POCO SATISFECHO						
3: SATISFECHO						
4: BASTANTE SATISFECHO						
5: MUY SATISFECHO						
EVALUACIÓN PROFESIONAL	El propósito del taller cumplió las expectativas.					
	Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.					
	Satisfacción con la sesión.					
	Participación del grupo.					
	Coordinación profesional					
	Convivencia del grupo					

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE						
Título	"TOMANDO LAS RIENDAS"					
IMPLEMENTACIÓN	ACTIVIDAD 10					
LUGAR Y DURACIÓN	ASOCIACIÓN TENERFEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE 90 MINUTOS					
DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD	<p>Actividad 1: Esta actividad consiste en realizar una lluvia de ideas de algunas de las actividades que les gustaría realizar a los participantes del presente proyecto, de manera que sean capaces de tomar las riendas, fomentando la participación y la toma de decisiones.</p> <p>Actividad 2: Los protagonistas de esta actividad son los/las participantes. La actividad consiste en sacar el mayor numero de similitudes que hay en el grupo, como aficiones, familia, vivencias, etc las cuales serán comentadas al final, consiguiendo con ello el refuerzo como equipo, la unión y empatizar los unos con los otros.</p> <p>Despedida y cierre del día.</p>					
PROFESIONALES	1 Trabajador/a social 1 Psicólogo/a					
RECURSOS MATERIALES	Una pizarra, un borrador					
LEYENDA						
1: MUY POCO SATISFECHO						
2: POCO SATISFECHO						
3: SATISFECHO						
4: BASTANTE SATISFECHO						
5: MUY SATISFECHO						
EVALUACIÓN PROFESIONAL	El propósito del taller cumplió las expectativas.					
	Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.					
	Satisfacción con la sesión.					
	Participación del grupo.					
	Coordinación profesional					
	Convivencia del grupo					

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE					
TÍTULO	“MINDFULNESS”				
IMPLEMENTACIÓN	ACTIVIDAD 11				
LUGAR Y DURACIÓN	ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE 90 MINUTOS				
DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD	<p>Es una actividad dirigida a la conciencia plena, que pretende centrarse en las emociones, sensaciones y pensamientos, aceptándolos sin juzgarlos, rompiendo con ello reflexiones y emociones negativas. Por tanto, las personas que tienen una enfermedad como la EM y los cuidadores de estas, sufren un huracán de emociones, ansiedad y estrés, por lo que es una técnica que pueden ayudarles.</p> <p>Para comenzar a practicar el mindfulness los/las participantes permanecerán sentados, (de fondo se escuchará una música relajante) y a continuación deben concentrarse en respirar eligiendo una parte del cuerpo para concentrarse mejor, una vez sientan que se encuentran relajados, deben pensar en una mala experiencia que hayan vivido recientemente y que haya provocado una emoción. Posteriormente, deben concentrarse en esa emoción y conocer que les causa en su interior y preguntarse que les hace sentir, para después ponerle nombre (por ejemplo, rabia, vergüenza, enfado, etc). Tras haber reflexionado se tiene que aceptar esa emoción y pensar en una emoción positiva (un familiar, amigo, etc), para comprender el lado bueno de las cosas y ser feliz, dejando ir las emociones negativas.</p> <p>Despedida y cierre del día.</p>				
PROFESIONALES	1 Trabajador/a Social 1 Psicólogo/a				
RECURSOS MATERIALES	Sillas, cojines y un altavoz.				
LEYENDA					
1: MUY POCO SATISFECHO					
2: POCO SATISFECHO					
3: SATISFECHO					
4: BASTANTE SATISFECHO					
5: MUY SATISFECHO					
EVALUACIÓN PROFESIONAL	El propósito del taller cumplió las expectativas.				

	Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.					
	Satisfacción con la sesión.					
	Participación del grupo.					
	Coordinación profesional					
	Convivencia del grupo					

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE									
TÍTULO	“EQUINOTERAPIA”								
IMPLEMENTACIÓN	ACTIVIDAD 12								
LUGAR Y DURACIÓN	ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE 90 MINUTOS								
DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD	<p>Uno de los deportes mas completos es la equitación, en las personas con EM favorece la mejora de la postura corporal, tonifica los músculos, mejora el equilibrio y la movilidad, además de aportar beneficios psicológicos.</p> <p>Esta actividad pretende desarrollar una experiencia diferente, en la cual tanto las personas con EM y sus familias disfruten realizando ejercicio adquiriendo a su vez una serie de beneficios (mejora la autoestima, el estado de ánimo, las relaciones sociales y fortalece el apoyo familiar) de manera indirecta.</p> <p>Despedida y cierre del día.</p>								
PROFESIONALES	<p>1 Trabajador/a Social 1 Fisioterapeuta 1 Terapeuta ocupacional</p>								
RECURSOS MATERIALES	Los materiales serán proporcionados por la escuela de equitación.								
LEYENDA					1	2	3	4	5
1: MUY POCO SATISFECHO									
2: POCO SATISFECHO									
3: SATISFECHO									
4: BASTANTE SATISFECHO									
5: MUY SATISFECHO									
EVALUACIÓN PROFESIONAL	El propósito del taller cumplió las expectativas.								
	Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.								
	Satisfacción con la sesión.								
	Participación del grupo.								

	Coordinación profesional					
	Convivencia del grupo					

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE						
TÍTULO	“ROMPIENDO MITOS”					
IMPLEMENTACIÓN	ACTIVIDAD 13					
LUGAR Y DURACIÓN	Asociación tinerfeña de esclerosis múltiple 90 MINUTOS					
DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD	<p>En esta dinámica se tratarán los mitos ligados a la discapacidad y con mayor concreción a la Esclerosis Múltiple, participarán de manera opcional recogiendo en una pizarra las palabras que les vengan a la mente al oír hablar sobre la esclerosis múltiple. Las dirán en voz alta reflexionando sobre los estigmas que pueden tener los/las participantes, por ello se ha de dejar claro que no existen respuestas correctas o incorrectas, siendo fundamental la sinceridad.</p> <p>Al terminar la primera parte de la dinámica, los y las participantes en este caso tendrán que definir a sus familiares y a sí mismos, pudiendo conocer como ven a los demás y a ellos mismos, trabajando sobre los posibles estigmas negativos con el fin de poder cambiar el mensaje.</p> <p>Concluyendo la sesión, los/las profesionales expondrán los mitos existentes sobre la EM, se realizará un debate sobre cada uno de los anteriormente mencionados y tras ello las personas participantes “romperán los mitos” recuperando la autoestima y la confianza.</p> <p>Despedida y cierre del día.</p>					
PROFESIONALES	1 Trabajador/a social 1 Psicólogo/a					
RECURSOS MATERIALES	Una pizarra, rotuladores, un borrador y sillas.					
LEYENDA						
1: MUY POCO SATISFECHO						
2: POCO SATISFECHO						
3: SATISFECHO						
4: BASTANTE SATISFECHO						
5: MUY SATISFECHO						
EVALUACIÓN PROFESIONAL	El propósito del taller cumplió las expectativas.					

	Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.					
	Satisfacción con la sesión.					
	Participación del grupo.					
	Coordinación profesional					
	Convivencia del grupo					

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE						
TÍTULO	“BAILANCONEM”					
IMPLEMENTACIÓN	ACTIVIDAD 14					
LUGAR Y DURACIÓN	ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE 90 MINUTOS					
DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD	<p>Esta actividad consistirá en pasarlo bien en una clase de baile organizada por el/la terapeuta ocupacional y fisioterapeuta con el objetivo de salir de la rutina y que los/las participantes disfruten y se relacionen e interactúen entre todos/as.</p> <p>Se pondrán en fila cada uno de los/las participantes y repetirán los movimientos de los/las profesionales, al mismo tiempo se pondrá una música de fondo para acompañar los movimientos.</p> <p>Despedida y cierre del día.</p>					
PROFESIONALES	<p>1 Trabajador/a Social 1 Terapeuta Ocupacional 1 Fisioterapeuta</p>					
RECURSOS MATERIALES	Un altavoz.					
LEYENDA		1	2	3	4	5
1: MUY POCO SATISFECHO						
2: POCO SATISFECHO						
3: SATISFECHO						
4: BASTANTE SATISFECHO						
5: MUY SATISFECHO						
EVALUACIÓN PROFESIONAL	El propósito del taller cumplió las expectativas.					
	Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.					
	Satisfacción con la sesión.					
	Participación del grupo.					
	Coordinación profesional					

	Convivencia del grupo					
--	-----------------------	--	--	--	--	--

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE						
TÍTULO	“A 100 METROS”					
IMPLEMENTACIÓN	ACTIVIDAD 15					
LUGAR Y DURACIÓN	ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE 90 MINUTOS					
DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD	<p>En esta sesión los/las participantes verán la película a 100 metros, ésta se basa en la vida de Ramón diagnosticado de esclerosis múltiple al que los médicos le dijeron tras su diagnóstico que no podría caminar ni 100 metros. Ramón es un ejemplo de superación, pues decide plantarle cara a la vida participando en un maratón, con la ayuda de su mujer, la cual es un pilar fundamental en la vida de su marido.</p> <p>Con la película se pretende demostrar a las personas con EM y sus familiares que rendirse no es una opción, les servirá como ejemplo y les demostrará la importancia del apoyo familiar.</p> <p>Al finalizar la película se realizará una reflexión y cada uno/a deberá participar exponiendo que les ha transmitido la película y que pondrán en marcha a partir de ahora para conseguir sus metas.</p> <p>Despedida y cierre del día.</p>					
PROFESIONALES	1 Trabajador/a Social 1 Psicólogo/a					
LEYENDA						
1: MUY POCO SATISFECHO						
2: POCO SATISFECHO						
3: SATISFECHO						
4: BASTANTE SATISFECHO						
5: MUY SATISFECHO						
EVALUACIÓN PROFESIONAL	El propósito del taller cumplió las expectativas.					
	Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.					
	Satisfacción con la sesión.					
	Participación del grupo.					
	Coordinación profesional					
	Convivencia del grupo					

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE						
TÍTULO	“ESCRIBIENDO UNA CARTA”					
IMPLEMENTACIÓN	ACTIVIDAD 16					
LUGAR Y DURACIÓN	ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE 90 MINUTOS					
DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD	<p>Esta actividad consiste en la participación de la persona con EM como la de su familiar, pues ambos se escribirán una carta con el mensaje que les hubiera dicho el primer día que recibieron la noticia del diagnóstico de la enfermedad, pues la Esclerosis Múltiple es una enfermedad que afecta a todo aquel que le rodea. El escribir esta carta refuerza los lazos familiares y previene la desestructuración familiar, pues compartir las frustraciones, victorias y miedos con las personas que te quieren es una forma de empoderamiento y de superación de las adversidades.</p> <p>Tras escribir la carta la persona con EM y el/la familiar se intercambiarán las cartas, los/las profesionales propondrán participar a quien desee hacerlo, leer y compartir en voz alta la carta escrita.</p> <p>Despedida y cierre del día.</p>					
DURACIÓN						
PROFESIONALES	1 Trabajador/a social 1 Psicólogo/a					
RECURSOS MATERIALES	Paquete de folios y bolígrafos.					
LEYENDA						
1: MUY POCO SATISFECHO						
2: POCO SATISFECHO						
3: SATISFECHO						
4: BASTANTE SATISFECHO						
5: MUY SATISFECHO						
EVALUACIÓN PROFESIONAL	El propósito del taller cumplió las expectativas.					
	Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.					
	Satisfacción con la sesión.					
	Participación del grupo.					
	Coordinación profesional					
	Convivencia del grupo					

PROYECTO VIDA FAMILIAR Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE						
TÍTULO	“MER-EM-DERO”					
IMPLEMENTACIÓN	DECIMA SÉPTIMA SESIÓN ACTIVIDAD 17					
LUGAR Y DURACIÓN	ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE Durante toda la tarde					
DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD	<p>En este día se dará cierre al proyecto. Tendrá lugar un desayuno especial, con música de fondo para pasarlo bien y dar como concluido el proyecto. A través de un PowerPoint se expondrá imágenes de las diferentes actividades realizadas a lo largo del proyecto, en donde se verá reflejados a través de fotos a los/las participantes y profesionales que han participado a lo largo de los 5 meses como agradecimiento de haber participado.</p> <p>Despedida y cierre del día.</p>					
PROFESIONALES	Todos/as los/las participantes del proyecto y los/las profesionales.					
RECURSOS MATERIALES	Un altavoz, comida, un portátil y un proyector.					
LEYENDA						
1: MUY POCO SATISFECHO						
2: POCO SATISFECHO						
3: SATISFECHO						
4: BASTANTE SATISFECHO						
5: MUY SATISFECHO						
EVALUACIÓN PROFESIONAL	El propósito del taller cumplió las expectativas.					
	Los contenidos impartidos son coherentes con el propósito del taller.					
	Satisfacción con la sesión.					
	Participación del grupo.					
	Coordinación profesional					
	Convivencia del grupo					

Anexo 3: Ficha de evaluación final.

PROYECTO VIDA FAMILIA Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE	
DA DE LA ENTREVISTA:	
PROFESIONAL QUE ENTREVISTA:	
<u>DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA PERSONA:</u>	
NOMBRE Y APELLIDOS:	
DNI, INE O PASAPORTE:	
FECHA DE NACIMIENTO:	
DOMICILIO:	
<u>DATOS DE CONTACTO:</u>	
TELÉFONO DE CONTACTO:	
OCUPACIÓN:	
CONVIVENCIA:	
DÍA DE PREFERENCIA: MARTES <input type="checkbox"/> JUEVES <input type="checkbox"/>	
DATOS MÉDICOS:	
.....	
.....	
¿Por qué le gustaría participar en el proyecto?	
.....	
.....	
¿Cómo es su relación con el cuidador/a principal o familiar?	
.....	

.....
¿Qué objetivos pretende alcanzar con el proyecto?

.....
.....

¿Qué información le gustaría recibir?

.....
.....