



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
"ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11 bajo 09200 Miranda de Ebro
Tfno. y Fax: 947.31.03.22 e-mail: asbemiranda@hotmail.com

FICHA PARA LA RECOGIDA DE EXPERIENCIAS A SELECCIONAR

Datos de la Asociación:

ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

Ambito: Provincial – Miranda de Ebro y Comarca

asbemiranda@hotmail.com . Teléfono: 947-310322

1.- Título de la experiencia que se presenta:

Programa de apoyo a familias

2.- Área en la que se enmarca:

2. Atención a cuidadores

3.- Objetivos y población a la que se dirige:

- Ofrecer estrategias y habilidades de afrontamiento también a los familiares y cuidadores
- Información sobre la enfermedad y desarrollar actitudes positivas
- Estimular los contactos con el exterior

4.- Breve descripción

En todo proceso de enfermedad crónica hay momentos en el que la persona afectada y su entorno familiar necesitan una atención especial que favorezca su adaptación y aceptación de los cambios que implica el diagnóstico y la evolución de la enfermedad. Por otra parte, está demostrado que las situaciones de estrés favorecen el empeoramiento de los síntomas

Vivir con esclerosis múltiple significa un sobreesfuerzo, repercute en el desenvolvimiento cotidiano y además de la persona afecta la familia puede presentar problemas comunes como pautas de interacción familiar más rígidas, actitudes de sobreprotección, aislamiento social bien por desconocimiento o bien por las limitaciones que provoca la propia enfermedad.

La familia es un pilar importante y necesario para la persona afectada y es necesario cuidarla.

Las distintas actividades que llevamos a cabo con las familias en nuestra Asociación son las siguientes:

-Atención y apoyo psicológico a las familias: La EM puede afectar de manera significativa a la relación de los distintos miembros de la familia y en algunas situaciones altera el equilibrio y bienestar de la familia. Desde el servicio de psicología se ayuda a desarrollar estrategias y habilidades que aporten la mejor solución de las dificultades fomentando la comprensión y formación. Por otro lado, se apoya a los

familiares y cuidadores en la tarea de cuidar a las personas con EM, poniendo énfasis en la importancia del autocuidado para poder cuidar mejor.

- **Grupo de ayuda mutua para familiares afectados:** Formar, guiar y apoyar la formación de un grupo heterogéneo y abierto del que pueden formar parte todas aquellas personas significativas en la vida de la persona afectada de EM (padres, pareja, hermanos, amigos íntimos ...) Se reúnen cada quince días durante hora y media. La misión de este grupo es facilitar un espacio de comprensión, desahogo, expresión e intercambio de sentimientos y preocupaciones que les causan dolor, conflictos e incluso problemas psicológicos a los familiares

- **Talleres específicos** de temas que les preocupen o sean de interés dirigidos por la psicóloga con la colaboración del equipo de trabajo: "Habilidades sociales y comunicación", "Manejo y autocontrol de la ansiedad y estrés" "Taller de Afrontamiento y Crecimiento Emocional"

- **Taller de Relajación:** Dirigido por la psicóloga con el objetivo de aprender a relajarse, dedicarse un tiempo y espacio para ellos-as mismos-as. Cada tres o cuatro meses y con una duración de hora y media. También en algunos casos se les facilita un CD específico

- **Prácticas del Taller de Ayuda a Domicilio del Ayuntamiento:** Cada año que se lleva a cabo un Curso de Ayuda a Domicilio nos ofrecen la posibilidad de hacer prácticas con nuestros-as usuarios-as y cubrir sus necesidades en la medida de lo posible: realizan acompañamientos para la compra, citas médicas, paseos, apoyo y ayuda en las tareas domésticas...

- **Voluntariado y trabajos en Beneficio de la Comunidad:** Las personas voluntarias colaboran y apoyan en tareas que benefician tanto a las personas afectadas como a sus familias: Acompañamiento cuando están solos-as, traslado desde casa hasta la Asociación para su rehabilitación y atención.....

5.- Principales resultados obtenidos:

- Ayudar a la familia a comprender y a adaptarse a los sentimientos de cada uno de sus miembros durante las diferentes fases de la enfermedad
- Sostener a la familia afectada psicológicamente por el transcurso de muchos años de esfuerzo y dedicación
- Dar a las familias la oportunidad de expresar sus miedos y preocupaciones en todos los momentos de estrés que conlleva la enfermedad

6. - Innovaciones que representa esta experiencia y valoración de sus aportaciones:

Aprovechamos los Recursos de la Comunidad en beneficio de las personas afectadas y sus familias.

Tratar de ofrecer pequeños descansos y alivios a los-as cuidadores-as.

Valoramos y apoyamos el papel de los cuidadores, eje fundamental en el equilibrio y la calidad de vida de la persona afectada