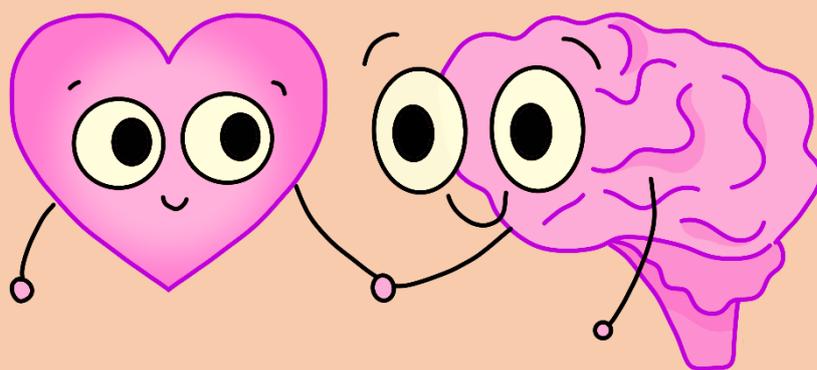


Jueves y EMociones

La salud mental en el contexto de la
animación sociocultural



Esclerosis Múltiple León

ÍNDICE

OBJETIVOS	2
FASES DE LA INTERVENCIÓN	2
JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO	5
DESCRIPCIÓN	9
OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN	9
POBLACIÓN DESTINATARIA	9
METODOLOGÍA	10
CRONOGRAMA Y TEMPORALIZACIÓN	11
SESIONES Y ACTIVIDADES	12
EVALUACIÓN	13
BENEFICIOS Y RESULTADOS OBTENIDOS	13
FUTURO DE LA INICIATIVA	14
BIBLIOGRAFÍA	15
ANEXOS	16
Anexo I. Cuestionario de Yoga adaptado y Estado Anímico.	17
Anexo II. Cuestionario de Jueves y EMociones y Estado Anímico.	19
Anexo III. Acta Reunión de equipo.	22

OBJETIVOS

Objetivo principal:

Ejecutar un proyecto de intervención grupal basado en la promoción y el mantenimiento de la salud mental entre las personas asociadas en Esclerosis Múltiple León.

Objetivos específicos:

1. Profundizar en el conocimiento acerca de la relación entre esclerosis múltiple y la salud mental.
2. Analizar la relación entre la práctica de yoga como actividad grupal y la salud mental autopercibida por las PcEM.
3. Diseñar una propuesta de intervención grupal basada en la promoción y el mantenimiento de la salud mental entre las personas asociadas en Esclerosis Múltiple León.

FASES DE LA INTERVENCIÓN

A continuación, se detalla la evolución del presente proyecto a través de un sistema de fases y consecución de objetivos específicos. La evolución consta de 4 fases:

Fase 1 (Objetivo específico Número 1)

Durante una de las sesiones formativas que desarrolla la plantilla de EM León en sus reuniones de equipo, la psicóloga y la trabajadora social de la entidad analizaron los síntomas invisibles más comunes entre las PcEM y expusieron una breve conclusión sobre el perfil psicológico específico de las personas asociadas y los síntomas invisibles más comunes entre las mismas.

La conclusión es que el 100% de las personas atendidas desde el departamento de Atención Psicológica y Neurorehabilitación han experimentado síntomas como alteraciones emocionales, ansiedad, estrés o depresión.

La invisibilidad de este tipo de síntomas trae consigo un hándicap añadido al resto de síntomas: a menudo las personas que los experimentan se sienten incomprendidas por su entorno, incidiendo directamente sobre su estado de ánimo y alimentando más la problemática. Es decir, la incompreensión o el menosprecio de dichos síntomas por parte del entorno, inciden directamente en que la persona con EM tienda a invisibilizarlos más y no se intervenga sobre los mismos.

Por otra parte, estos síntomas están directamente relacionados con otros factores propios de la EM: los déficits cognitivos, los síntomas físicos e incluso con los cambios en el estilo de vida. Por ejemplo, sufrir pérdidas de memoria puede provocar tristeza, ira o estrés, que a su vez incide directamente sobre la aparición de síntomas físicos como pueden ser la fatiga o la disfunción sexual y alimentar aún más los problemas emocionales y psicológicos de la persona y, además, provocando un reajuste en sus actividades de la vida diaria como dejar de relacionarse con su familia, amistades o tener problemas laborales. En conclusión, los síntomas relacionados con la salud mental de las personas en general y con EM en particular, influyen directamente sobre todas las esferas vitales de la persona y además de su entorno.

Ante esta realidad, el equipo diseñó una estrategia de intervención holística e integral sobre la salud mental de las PcEM.

Fase 2 (Objetivos específicos Número 1 y 2)

Tras proponer varias ideas, la atención se centró en dos actividades que ya habían comenzado a desarrollarse en la entidad y sobre las que ya se había comprobado su impacto y su efectividad ante la problemática planteada. Estas actividades son el yoga y los encuentros grupales específicos sobre salud mental.

Los **antecedentes** y base sobre la que se sustentó el trabajo son los siguientes:

- **SERIE FORMATIVA PARA MUJERES: Herramientas para incrementar sus potencialidades, competencias y empoderar a cada persona con sus recursos.** Este ciclo de charlas Online se desarrolló en 2021 de manera telemática a través de la plataforma Instagram. En ellas se trataron temas como la motivación o el autocuidado y tuvieron una duración aproximada de una hora. Estaban dirigidas especialmente a las mujeres con EM y mujeres con discapacidad, aunque su participación estaba abierta a todas las personas interesadas sin tener en cuenta su género. En ellas, se promocionaba la participación de todas las personas interesadas para tratar los temas de interés que surgieran a través del chat de cada directo. El impacto de este ciclo fue muy positivo entre las personas asociadas, ya que dio lugar a que muchas mujeres asociadas se interesaran por comenzar terapia psicológica a nivel individual con el equipo de EM León. Esta fue la principal razón por la que se decidió retomar el trabajo que se desarrolló en 2021 y seguir indagando sobre los beneficios de la terapia grupal en materia de salud mental. (OBJETIVO ESPECÍFICO 1)



Imagen 1. Cartel Serie formativa para mujeres (2021)

- **YOGA ADAPTADO.** El yoga adaptado forma parte del catálogo de actividades que se ofrecen dentro del departamento de Rehabilitación física y Mantenimiento funcional. Pese a que el fin último de ofrecer esta actividad sea incidir directamente sobre los aspectos físicos, con ella también se incide sobre la gestión del estrés, el estado de ánimo y la motivación por comprometerse con una actividad y sentirse parte de un grupo. En cuanto al impacto de esta actividad, la Encuesta de Estados anímicos de 2021 arroja un resultado muy positivo: el 100% de las personas participantes percibieron que su salud mental mejoró gracias al yoga. (OBJETIVO ESPECÍFICO 2)



Imagen 2. Cartel Inicio curso de Yoga adaptado (2021)

Fase 3 (Objetivo Específico número 3)

Una vez definidas las líneas de actuación se diseñó una propuesta de intervención grupal basada en la promoción y el mantenimiento de la salud mental entre las personas asociadas en Esclerosis Múltiple León (OBJETIVO ESPECÍFICO 3).

Esta propuesta plantea un tercer engranaje para unir los fenómenos que se dan en los departamentos de Atención Psicológica y Neuropsicología y de Rehabilitación Física y Mantenimiento Funcional. Se planteó una intervención grupal basada en tres principios básicos: la influencia de la salud mental sobre la calidad de vida de la EM, la necesidad del apoyo social y el sentimiento de pertenencia y la intervención profesional dirigida.

El grupo se basa en la Ayuda Mutua, mesas de experiencias, debate y acompañamiento guiado por dos profesionales de la atención social para moderar y realizar el seguimiento y la evaluación de la intervención, así como detectar necesidades concretas de cada participante y generar o derivar a los recursos necesarios para dar respuesta a las mismas.

Fase 4 (Consecución del objetivo general planteado)

Esta fase se detalla en el apartado de descripción del proyecto de intervención. Cabe señalar que es una fase que sigue desarrollándose actualmente y se prevé una duración mínima de 12 meses desde su puesta en marcha (abril de 2022). Es una fase que se encuentra en constante evaluación a fin de ser rediseñada constantemente para encontrarse en concordancia con los Objetivos específicos número 1 y 3.

La **temporalización** de las fases en las cuales se divide el procedimiento llevado a cabo está representada en la Tabla 1:

FASE	OBJETIVO	TÉCNICA	SUJETOS	UBICACIÓN	TEMPORALIZACIÓN
1	1	<ul style="list-style-type: none"> • Reunión de equipo • Revisión bibliográfica • Observación participante 	Trabajadora social Psicóloga	Sede Esclerosis Múltiple León	Enero- Marzo, 2022
			Fisioterapeuta Educador social Educadora social		Marzo-Diciembre, 2022
2	1	<ul style="list-style-type: none"> • Reunión de equipo • Revisión bibliográfica • Observación participante 		Aula de Expresión Corporal	
	2				
3	3	<ul style="list-style-type: none"> • Reunión de equipo • Revisión bibliográfica • Observación participante 	Psicóloga Fisioterapeuta Educador social Educadora social	Sede Esclerosis Múltiple León	Marzo- Diciembre, 2022
4	3 Objetivo general	<ul style="list-style-type: none"> • Reunión de equipo • Revisión bibliográfica • Observación participante • Intervención directa 		Sede Esclerosis Múltiple León	Abril- Diciembre, 2022

Tabla 1: Temporalización de la elaboración del proyecto

JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

Esclerosis múltiple y salud mental

La **esclerosis múltiple** (EM) es una enfermedad neurológica, crónica y autoinmune que se caracteriza principalmente por la desmielinización del sistema nervioso central (SNC). Esta enfermedad se detecta entre los 20 y 40 años de edad y afecta a unas 55.000 personas en España, siendo el 70% de ellas mujeres (Esclerosis Múltiple España [EME], 2020).

La EM se descubrió hace cerca de 200 años, aunque no fue hasta 1995 cuando se comenzó a denominar como hoy la conocemos. La investigación ha avanzado mucho desde su descubrimiento, pero aún no se ha hallado ni su origen ni su cura y sigue siendo poco conocida entre quienes no la tienen e incluso para quienes sí (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple [FIEM], 2009). Frente a esta realidad, las organizaciones, asociaciones y personas con esclerosis múltiple (PcEM), trabajan día a día para lograr una vida equilibrada (FIEM, 2005).

Tal y como explica EME (2020), la característica más evidente de la EM es la desmielinización. La desmielinización es un proceso por el cual el impulso nervioso pierde velocidad o se detiene, produciendo graves defectos en el sistema nervioso, afectando a muy diversas funciones dependientes de la zona afectada. Que la desmielinización se

produzca en diferentes áreas del SNC quiere decir que los síntomas que presentan las PcEM son muy variados y diferentes entre sí (EME, 2020 y FIEM, 2009). Por eso esta enfermedad es conocida como “la enfermedad de las mil caras”.

Esta enfermedad no puede pronosticarse. Debido a la gran variabilidad de su curso clínico, en cada persona se manifiesta de una forma y en mayor o menor intensidad y velocidad. Pese a esto, se pueden diferenciar varios tipos de EM según su curso (EME, 2020):

- EM remitente recurrente (EMRR): afecta al 85% de las PcEM y se caracteriza por presentar brotes imprevistos y bien definidos, de los que la PcEM puede recuperarse total o parcialmente. Los periodos de brote pueden dar lugar al agravamiento de síntomas ya existentes o a la aparición de otros nuevos.
- EM progresiva secundaria (EMSP): alrededor del 50% de las personas diagnosticadas acaba desarrollando este tipo, con lo cual es considerado como el resultado a largo plazo de la EMRR. La diferencia entre estos dos tipos es que la EMSP cursa progresivamente sin necesidad de recaídas o brotes.
- EM progresiva primaria (EMPP): afecta al 10% de las personas diagnosticadas y se caracteriza por la progresión desde su inicio.
- EM progresiva recidivante (EMPR): es la forma menos común y está caracterizada por la progresión desde el inicio y por brotes agudos.

En cuanto a los síntomas que pueden experimentar las PcEM, hay que tener en cuenta que, debido a la naturaleza de la enfermedad, no tienen por qué tenerlos todos, ni todas las personas los mismos. De todas formas, según Esclerosis Múltiple España (2020), el síntoma que experimenta casi el 100% de los afectados es la fatiga. La fatiga consiste en malestar y cansancio general que debilita a las personas que la sufren y aparece de forma imprevista y sin relación con la actividad física (EME, 2020 y Pagnini, Cavalera, Rovaris, Mendozzi, Molinari & Langer, 2019).

Por otro lado, existen diversos y muy diferentes síntomas como pueden ser los trastornos visuales; problemas motores, de equilibrio y coordinación; espasticidad; alteraciones de sensibilidad; trastornos del habla; problemas de vejiga; pérdida de memoria; problemas de sexualidad e intimidad, cambios en el estado de ánimo, etc.

Además de todos estos síntomas, otro elemento muy común entre las PcEM es el estrés, que influye en su calidad de vida como consecuencia de los cambios, la inestabilidad y la incertidumbre devenidos de la propia enfermedad. El estrés además puede suponer a mayores otro tipo de alteraciones como la ansiedad y la depresión que, a su vez, empeoran el curso de la enfermedad (Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple [FELEM], 2010 y Pagnini, Cavalera, Rovaris, Mendozzi, Molinari & Langer, 2019).

Todos estos síntomas son característicos de la EM, pero presentarlos no es una clara evidencia de tener esta enfermedad. Para diagnosticar la EM es determinante tener en cuenta el historial clínico y la exploración neurológica del paciente.

Centrando la atención en la **salud mental**, la propia enfermedad puede impactar en determinadas regiones del cerebro que controlan las emociones, por lo que los trastornos del estado de ánimo, como la depresión, son realidades comunes que acompañan a esta enfermedad. No se trata de una reacción o respuesta a la enfermedad, si no que en muchos casos estos trastornos, la depresión en concreto, pueden ser un síntoma en sí mismos.

Diversos estudios (Agan, Gunal, Afsar, Tuncer y Kescu, 2009; Patten et al., 2003; Martins Fazzito et al., 2009; Gabaldón et al., 1993; Totorika et al., 1996, citado en Zaballa & Jauregi, 2018) han demostrado que la esclerosis múltiple produce daño en la materia gris cortical, lo que amplía los tipos de síntomas psiquiátricos y cognitivos que los pacientes pueden exhibir. Algunos cuadros clínicos concretos están relacionados con la desmielinización de regiones concretas del cerebro. De esta manera, los cambios de humor se relacionan con lesiones en el lóbulo frontotemporal y la depresión, con la corteza límbica.

Otro elemento importante que afecta a la salud mental de las personas con esclerosis múltiple es el aislamiento social. Ante un diagnóstico de esclerosis múltiple, la PcEM puede comenzar a tener sentimientos negativos que, unidos a su sintomatología particular, le impiden desarrollar sus actividades rutinarias, actividades de ocio, relaciones sociales... Esta situación afecta negativamente a la salud mental, incrementándose trastornos como la depresión, la ansiedad, la irritabilidad o la apatía.

En consecuencia, se hace necesaria la intervención profesional en aquellas áreas sobre las que influye la EM, más allá de la física. Concretamente, la salud mental se trata específicamente desde el apoyo psicológico profesional, tratamiento psiquiátrico y en algunas personas medicación.

Tras describir los tipos de EM y sus síntomas, se puede afirmar que todas las PcEM se encuentran en una situación de especial vulnerabilidad y que, independientemente del tipo del que se trate, todas las personas afectadas experimentan cambios en su organismo que se traducen en una variación en su calidad de vida.

La calidad de vida es, según la Organización Mundial de la Salud (1998), la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.

Ante esta realidad, la FIEM (2004, p.5) plantea los factores que influyen en la calidad de vida de las PcEM dejando constancia de que la **intervención** no se basa únicamente en la rehabilitación y mantenimiento físico y cognitivo, sino que se trabaja de forma holística e integral infiriendo en todas las áreas de la vida.

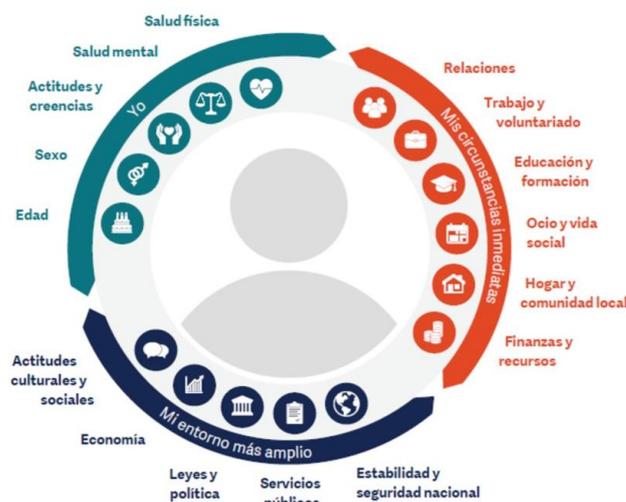


Imagen 3. Factores que influyen en la Calidad de Vida de las personas con EM (FIEM, 2004)

Centrando la atención en las intervenciones llevadas a cabo en EM León en materia de salud mental, nos encontramos con dos realidades bien diferenciadas: la terapia psicológica individual y con los talleres grupales de yoga adaptado como terapia alternativa.

En este proyecto, la atención se centra en el yoga adaptado como ejemplo de actividad grupal, a fin de analizar la relación entre su práctica y la salud mental auto percibida por las PcEM.

El yoga tiene sus raíces en la filosofía india y ha sido parte de la práctica espiritual india tradicional durante milenios (Feuerstein, 1998). El yoga tradicionalmente es una intervención compleja que comprende no solo actividad física sino también consejos para un estilo de vida ético, práctica espiritual, ejercicios de respiración y meditación. El yoga se ha convertido en un medio popular para promover el bienestar físico y mental. (Feuerstein, 1998 e Iyengar, 1966).

En Europa, el yoga se ha establecido como una práctica física y mental que se ha extendido también como terapia alternativa o coadyuvante en el tratamiento de patologías de tipo neurológico, entre ellas, la esclerosis múltiple.

La evidencia científica del yoga sobre la esclerosis múltiple y sus síntomas es uno de los temas a tratar dentro de las terapias alternativas del mundo occidental. Sus beneficios están ampliamente estudiados, sin embargo, cuando la intervención es con personas con esclerosis múltiple, los efectos significativos del yoga sobre el estado de ánimo, la salud mental y la calidad de vida no suelen encontrarse de forma significativa. En 2014, Cramer, Lauche, Azizi, Dobos y Langhorst realizaron una revisión sistemática y metaanálisis sobre los efectos del yoga en calidad de vida relacionada con la salud, fatiga, movilidad como resultados primarios y el estado de ánimo, función cognitiva y seguridad como resultados secundarios. Se encontraron mejoras a corto plazo en la fatiga y el estado de ánimo, pero no calidad de vida relacionada con la salud, función muscular y función cognitiva.

Con el fin de conocer y mejorar los beneficios de esta práctica en relación los aspectos de salud psicológicos, físicos y sociales, EM León estableció una intervención sobre un grupo de 14 personas con dos sesiones de una hora de duración, dos veces por semana durante 8 meses, tras la cual se han realizado dos mediciones, una cualitativa y otra cuantitativa a través de dos cuestionarios: Cuestionario de Calidad de Yoga y Cuestionario de Estados Anímicos relacionados con el Yoga, basado en el MSQOL-54 (1998) que se puede encontrar en el Anexo I. La Encuesta de Estados anímicos de 2021 arroja un resultado muy positivo: el 100% de las personas participantes percibieron que su salud mental mejoró gracias al yoga.

En conclusión, se puede afirmar que la EM incide en cuatro áreas clave de la persona diagnosticada: la cognitiva, la psicológica, la social y la física. Esta realidad se traduce en la necesidad de intervenir de forma holística e integral con el fin último de mejorar o mantener la calidad de vida de las PcEM y promocionar su autonomía personal y participación comunitaria y social. De esta forma, se justifica el diseño del presente proyecto de intervención, un proyecto que aúna las fuerzas hasta ahora dedicadas desde departamentos diferenciados y que indiquen directamente sobre la salud mental de las PcEM. El presente proyecto basa su metodología en la intervención grupal, integral e interdisciplinar desde el punto de vista de la animación sociocultural. De esta forma, se le concede gran importancia al ocio y a la gamificación para complementar la atención rehabilitadora en cuanto a las áreas cognitiva, psicológica y física que se realiza en los proyectos relacionados. Bajo una estrategia de animación sociocultural se

lleva a cabo una intervención diseñada y supervisada por un equipo interdisciplinar formado por profesionales de la atención psicológica, física y social.

DESCRIPCIÓN

El presente proyecto se denomina Jueves y EMociones ya que se trata de una actividad grupal basada en la ayuda mutua, mesas de experiencias, debate y acompañamiento, guiado por profesionales de la atención física, psicológica y social para moderar y realizar el seguimiento y la evaluación de la intervención, así como detectar necesidades concretas de cada participante y generar o derivar a los recursos necesarios para dar respuesta a las mismas.

Esta propuesta plantea un tercer engranaje para unir los fenómenos que se dan en los departamentos de Atención Psicológica y Neuropsicología y de Rehabilitación Física y Mantenimiento Funcional. Buscando que se vuelva a generar un espacio de encuentro como el que se generó en 2021 de forma telemática con el Ciclo de charlas y el que existe gracias a la actividad de Yoga adaptado, se planteó una intervención grupal basada en tres principios básicos: la influencia de la salud mental sobre la calidad de vida, la necesidad humana de sentirse parte de un grupo y la intervención profesional dirigida.

OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN

Objetivo general

Mejorar y promover el mantenimiento de la salud mental de las PcEM y promocionar su autonomía personal y participación comunitaria y social.

Objetivos específicos

- Ofrecer un espacio de ocio, encuentro y participación alternativa para PcEM.
- Promover las relaciones sociales y de apoyo entre las personas asociadas en EM León.

POBLACIÓN DESTINATARIA

El grupo destinatario de esta intervención es el colectivo general de PcEM socias de EM León. Enumerados los objetivos, se decidió cerrar la participación a un grupo permanente a fin de favorecer la creación de relaciones sociales significativas y promover la participación activa en las sesiones. Por esta razón la población específica es un grupo de 12 PcEM (3 hombres y 9 mujeres), con edades comprendidas entre los 25 y los 65 años.

En cuanto al perfil psico-social de las personas, se determina que el nivel cognitivo del grupo es medio: hay personas con deterioro leve, dificultades de memoria, de fluidez del lenguaje y de atención. Por otra parte, a nivel emocional, varias personas están en tratamiento psicológico. En cuanto a las relaciones sociales, se aprecian dificultades en algunos individuos (inhibición social, comportamientos inadecuados puntuales).

El clima de convivencia grupal es bueno en general, bastante colaborativo. Se aprecian relaciones estrechas entre algunos de los miembros, realizando actividades de ocio

compartido fuera de la entidad. Por otro lado, algunas personas del grupo solamente tienen relación con el resto de las integrantes.

Dadas las características generales del colectivo de PcEM y particularmente de este grupo, es necesario profundizar en el desarrollo de habilidades sociales y recursos conductuales, como la resolución de conflictos, la escucha activa o la asertividad.

A nivel físico todas las personas son totalmente independientes según el índice de Barthel y todas tienen movilidad en bipedestación, aunque cuatro de esas personas caminan con apoyos: dos con una muleta, una con dos muletas y otra para desplazamientos largos emplea un scooter. Cabe destacar que la mayor parte de las personas participantes acuden a las sesiones de yoga adaptado de la entidad.

Por otra parte, en cuanto a la motivación, en general a todas las participantes les cuesta aceptar actividades nuevas, la reacción es negativa cuando consideran que no las entienden o que no lo van a hacer bien, pero una vez entran en la dinámica suelen reaccionar positivamente. En mayor o menor grado, la totalidad del grupo expresa su deseo de probar actividades nuevas y de participar más activamente en la comunidad, pero, por otro lado, también manifiestan sus miedos, que vinculan directamente con la enfermedad y la incertidumbre sobre su evolución.

METODOLOGÍA

Para conseguir los objetivos propuestos, la intervención se caracteriza por una metodología de carácter inclusivo y recreativo, que aboga por la participación activa de todas las destinatarias, fomentando su creatividad y pensamiento crítico y reflexivo. Tomando como base las actividades grupales que sirven como antecedentes a la presente propuesta, se han definido los siguientes ejes interrelacionados, sobre los cuales se articula la intervención:

- Se plantea la necesidad de educar a las participantes en valores tales como la solidaridad, el respeto o la colaboración para fomentar el espíritu de grupo y la responsabilidad colectiva.
- Por otro lado, la iniciativa es inclusiva y accesible para todas las personas.
- También es gratuita para no delimitar la participación por razones económicas.
- Está basada en la participación activa, fomentando que las participantes adopten un rol significativo en el desarrollo de las sesiones de forma grupal y consensuada.
- Además, la participación es voluntaria para no perder de vista el fin último de la animación sociocultural: el ocio y la recreación.

Por otro lado, también es importante que el rol de las personas profesionales que guían la actividad sea de participantes, es decir, de iguales con el resto de personas que intervienen en la sesión. En palabras de Casanova y Klein (2013, p. 29), no debe ser un encuentro entre profesionales y personas etiquetadas de delincuentes, personas con discapacidad, minoría, etc., "sino entre unas personas singulares y otras personas singulares". Es decir, la jerarquía entre participantes debe ser horizontal (Alcántara, Llotje y López, 2009; Alcántara, 2019; Carriquiry, Colarte, Crispi, Gaete y Oliva, 2016; Casanova y Klein, 2013; Jaramillo Marín, 2020; Monroy, 2003 y Siegel, 2016), fomentando de esta forma la conciencia de grupo y la participación de todas las personas en igualdad de condiciones.

Como explica Alcántara (2019), las profesionales encargadas del desarrollo de la intervención se mueven en el ámbito de la educación social, de forma que actúan como orientadoras, guías o acompañantes; "el otro que juega y a la vez el tercero que observa" (Villaverde, Jordà, Arroyo y Masó, 2016, p. 68). Además, destaca que su actitud

debe ser abierta y comprensiva con todo tipo de realidades, para adaptar su trabajo a cualquier tipo de necesidad que se pueda encontrar. En este sentido, tanto Alcántara (2019) como Panagiotara (2019) hacen hincapié en la necesidad de que las profesionales estén en formación continua, ampliando constantemente el abanico de herramientas de intervención. En concreto, la heterogeneidad que caracteriza la EM hace necesario que las profesionales cuenten con gran cantidad de recursos de intervención, que respondan a las necesidades y demandas derivadas de una enfermedad todavía en investigación como esta. Para la puesta en marcha de la presente propuesta y su continuidad en el tiempo, la persona encargada de la ejecución debe acceder a los recursos que proporcionan la formación necesaria.

En el caso concreto del desarrollo de la presente propuesta, la dificultad se encuentra en el papel profesional que desarrolla la psicóloga de la entidad que, por Código Deontológico, ha de mantener una distancia profesional con las personas a las que hace terapia psicológica. La psicóloga no puede abandonar su rol de profesional durante las sesiones de la presente intervención, ya que eso perjudicaría el resto de las funciones que desarrolla en la asociación con estas personas.

Para superar esta dificultad, las personas encargadas de desarrollar las sesiones serán el educador y la educadora social de la entidad, aunque el seguimiento y el diseño de las sesiones se realiza a través de una comisión de seguimiento formado por los tres profesionales mencionados y la encargada del taller de yoga adaptado de la entidad.

Este órgano se reunirá semanalmente para planificar y evaluar previamente las sesiones a ejecutar y realizará una evaluación semestral sobre el impacto real de las sesiones sobre las personas participantes.

CRONOGRAMA Y TEMPORALIZACIÓN

La intervención tiene una duración mínima de 12 meses. Comenzó en enero de 2022 de forma documental y fue en abril de 2022 cuando comenzó la intervención directa con las PcEM. Las sesiones se desarrollan de forma periódica todos los jueves a las 16:00 hasta las 17:00 aproximadamente.

Esta experiencia supone una primera toma de contacto en cuanto a la intervención interdisciplinar desde el ámbito de la recreación y, aunque pretende instalarse como una nueva actividad dentro de la cartera de servicios de la entidad, aun funciona como intervención piloto.

Las fases de la intervención son las siguientes:

- FASE 1 Evaluación inicial de las participantes: ronda de presentaciones, calidad de vida auto percibida, expectativas de la intervención, dinámicas de cohesión grupal,
- FASE 2 Definición de las sesiones: participación activa, las participantes son las encargadas de señalar aquellos temas de interés general para el grupo, agendar temáticas en el calendario de la intervención, espacio de propuestas siempre abierto y con posibilidad de modificaciones.
- FASE 3 Evaluación final.
- INTERVENCIÓN TRANSVERSAL Evaluación sumativa: El Órgano de Seguimiento y Evaluación se reúne semanalmente a fin de reconducir adecuadamente las sesiones y evaluar a través de la observación participante el impacto de las mismas en el resto de su rutina diaria.



SESIONES Y ACTIVIDADES

Las actividades que conforman la presente propuesta de intervención van dirigidas a la exploración (re)creativa de las personas destinatarias bajo la temática de la salud mental.

Las actividades se van diseñando y proponiendo a lo largo del transcurso natural de las sesiones. Algunas de ellas son diseñadas por el Órgano de Seguimiento compuesto por la plantilla profesional de la entidad y otras son diseñadas por las personas participantes.

Aunque cada sesión es completamente diferente, todas ellas atienden a un esquema general:

1. Toma de conciencia corporal: con esta primera fase se pretende acentuar la meta-atención interna y externa de las participantes, para que puedan centrar su atención en los estímulos recibidos en ese momento y aceptar sus emociones y sentimientos, a fin de poder gestionarlos de forma adecuada.
2. Experimentación grupal: en esta fase se dirige la acción de las participantes hacia la improvisación y la no intención para motivar el sentimiento de recreación. Principalmente se desarrollan dinámicas y mesas de debate acerca de temas y experiencias personales de las destinatarias.
3. Vuelta a la calma, reflexión final y propuestas: en la última parte de cada sesión se hace una evaluación colectiva en modo de asamblea donde se recogen ideas y propuestas para adaptar la intervención a las condiciones contextuales específicas sobre las que el grupo evoluciona.

El diseño específico de cada sesión dependerá de las experiencias vividas en las sesiones anteriores, de las características y de las ideas del grupo de participantes. Por esta razón, a continuación, se describe una de las dinámicas diseñadas por el Órgano de Seguimiento profesional.

Lo que somos
Ésta fue la sesión inicial en la que el grupo se presentó a sí mismo desde una óptica diferente, centrada en el cuerpo. Para empezar la sesión, cada participante se situó en el lugar de la sala y en la posición que más cómoda le parecía y cerraron los ojos. Cuando todas estuvieron preparadas, comenzaron a trazar el dibujo mental de su cuerpo, tal y como estaba dispuesto en el espacio, centrando la atención en todas las partes de su cuerpo, tan detalladamente como fueran capaces. Las encargadas de guiar la actividad orientaron la dinámica nombrando por ejemplo la parte del cuerpo por la que debían empezar.
Después de esta reflexión y toma de conciencia sobre el propio cuerpo, las participantes cogieron un papel y un lápiz para dibujarse tal y como se veían a sí mismas y se atribuyeron 3 adjetivos que consideraban característicos de sí mismas. De nuevo, esta actividad la hicieron ocupando el lugar que creyeron más conveniente. Una vez tuvieron sus dibujos y adjetivos, hicieron una puesta en común y se inventaron un nuevo adjetivo, uniendo silabas de los tres primeros. A este adjetivo se le atribuía un significado también inventado que también pusieron en común cuando todos lo tenían creado. Estos adjetivos, junto con sus significados, fueron escritos en una pizarra, visible para todas las participantes. A su vez, cada participante escribió su adjetivo en un papel que depositaron dentro de un recipiente.
A continuación, cada una de ellas sacó un papel y miró el adjetivo que le ha tocado, así como su significado. A partir de este papel, tuvieron que crear un personaje cuya característica más visible fuera el adjetivo que había escrito y se tenían que presentar al resto del grupo. En un primer momento, cada participante adoptó la postura y forma de caminar características de su personaje, así como su expresión facial. Pasado el periodo de adaptación, los personajes comenzaron a interactuar entre ellos, mirándose, saludándose, tocándose, etc. Finalmente, se les invitó a buscar un final para su actuación y terminar la sesión con una reflexión sobre lo que había acontecido en ella.

EVALUACIÓN

La evaluación de la propuesta se lleva a cabo a través de diferentes métodos, tanto formativos como sumativos. Por un lado, los métodos formativos seleccionados son el cuestionario, la asamblea y la memoria finales. En cuanto a los métodos sumativos, se utilizan el cuestionario, las reuniones de equipo semanales y las asambleas grupales con las personas participantes al finalizar cada sesión. Este tipo de evaluación otorga la posibilidad de introducir las adaptaciones y variaciones necesarias, que respondan a las necesidades concretas que vayan surgiendo durante el transcurso de la intervención.

Para evaluar el impacto real de la presente propuesta se ha elaborado un Cuestionario basado en el Cuestionario de Estados Anímicos de Yoga Adaptado, mencionado anteriormente (Anexo II). Este cuestionario se pasará de manera semestral y ayudará a comprobar la evolución de las personas participantes en materia de Salud Emocional y comprobar si estas dos variables están relacionadas.

En cuanto a las reuniones semanales, en ellas se ponen en común las experiencias más significativas de la sesión anterior y se proponen nuevas dinámicas, así como las formas de orientarlas (Anexo III).

BENEFICIOS Y RESULTADOS OBTENIDOS

Desde el inicio del proyecto hasta la actualidad se ha comprobado que los mecanismos elegidos para fomentar la participación activa de las personas destinatarias han sido acertados ya que el número de propuestas e iniciativas por parte de las participantes ha ido aumentando conforme la iniciativa ha ido avanzando en el tiempo.

En cuanto a los valores relacionados con la salud mental que se quieren promover con la iniciativa, se ha comprobado que el espíritu de grupo y la responsabilidad colectiva son a día de hoy el motor fundamental para seguir desarrollando el proyecto.

Gracias a las reuniones de equipo se confirma que las participantes que también acuden a Yoga Adaptado han creado una relación más estrecha desde el comienzo de su participación en Jueves y EMociones.

Por otra parte, cabe señalar que, aunque en algunos casos la participación de algunas integrantes es intermitente, ninguna ha decidido dejar de asistir a las sesiones de forma continua.

Se ha comprobado que el material de apoyo en las sesiones es fundamental para no perder de vista el fin último de las sesiones: trabajar sobre la salud mental de las participantes. En algunos casos, cuando las sesiones se basan únicamente en mesas redondas y de experiencias, los temas se diluyen. Ante esta situación, las mesas redondas se han comenzado a desarrollar con material audiovisual de apoyo donde aparecen ideas básicas a tratar durante la sesión.

En cuanto a los resultados que arroja el Cuestionario de Jueves y EMociones y Estado Anímico, se ha comprobado que el 100% de las personas participantes afirma que su estado de salud ha cambiado respecto al momento previo de empezar a participar en Jueves y EMociones. Además, el 100% considera que la participación en las sesiones influye positivamente sobre su salud mental y que le ha brindado apoyo social.

FUTURO DE LA INICIATIVA

Esta experiencia supone una primera toma de contacto en cuanto a la intervención interdisciplinar desde el ámbito de la recreación y, aunque pretende instalarse como una nueva actividad dentro de la cartera de servicios de la entidad, aun funciona como intervención piloto.

Pretende instalarse como una alternativa de ocio y atención al ámbito de la salud mental entre las PcEM que se desarrolle de forma independiente al resto de las actividades de EM León. Es decir, pretende conceder importancia a la salud mental más allá de la cartera de servicios que se puedan ofrecer desde la entidad. Aunque se sigan desarrollando talleres orientados por profesionales, es interesante que la participación activa de este grupo se traduzca en una puesta en marcha de agentes de detección de situaciones negativas que influyan en la salud mental de otras PcEM no participantes en los talleres grupales, a fin de que las no-participantes puedan conocer los recursos a los que pueden acceder para intervenir sobre la situación: terapia psicológica individual y/o orientación, apoyo y ayuda mutua gracias al grupo de los Jueves y EMociones.

BIBLIOGRAFÍA

Cramer, H., Lauche, R., Azizi, H., Dobos, G., & Langhorst, J. (2014). Yoga for multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 9(11), e112414.

Esclerosis Múltiple España. (2020). Qué es la Esclerosis Múltiple. España: Esclerosis Múltiple España. Recuperado de <https://www.esclerosismultiple.com/>

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple. (2009). MS in focus. Cursos de la enfermedad en la EM (14). Recuperado de: <https://www.esclerosismultiple.com/publicacion/no-14-curso-de-la-enfermedad-en-la-em/>

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple. (2005). MS in focus. Vida saludable (5). Recuperado de: <https://www.esclerosismultiple.com/publicacion/no-5-vida-saludable/>

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple. (2004). Principios para promover la Calidad de Vida de las Personas con Esclerosis Múltiple. Recuperado de: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/>

Feuerstein, G. (1998). The Yoga tradition: its history, literature, philosophy and practice. Prescott, AZ. *Hohm Press*, 100, 103.

Group, T. W. (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social science & medicine*, 46(12), 1569-1585.

Iyengar, B. K. S. (1966). Light on yoga: Yoga dipiika.

Pagnini, F., Cavallera, C., Rovaris, M., Mendozzi, L., Molinari, E., Phillips, D., & Langer, E. (2019). Longitudinal associations between mindfulness and well-being in people with multiple sclerosis. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 19(1), 22-30.

Zaballa, L. A., & Jauregi, M. A. O. (2018). Alteraciones psiquiátricas en esclerosis múltiple. *Norte de Salud Mental*, 15(58), 53-58.

ANEXOS

Anexo I. Cuestionario de Yoga adaptado y Estado Anímico.

Querido/a socio/a, gracias a la información que nos reportaste en el cuestionario de calidad de las sesiones de yoga, hemos querido comprender un poco más cuáles son los puntos más relevantes en los que te podemos ayudar.

En este caso, se trata de 10 preguntas sobre tu salud y estado emocional que tardaras en responder 3 minutos.

Te recuerdo que es completamente anónimo y que es obligatorio contestar a todas las preguntas. No hay respuestas correctas. Sé lo más sincera/o posible para que los resultados sean reales.

Muchas gracias por tu colaboración.

- 1) En comparación con hace un año, antes de comenzar su práctica de Yoga, ¿cómo valoraría su salud general?

Mucho mejor ahora que hace un año
Algo mejor ahora que hace un año
Más o menos igual
Algo peor ahora que hace un año
Mucho peor ahora que hace un año

- 2) En general, diría que su salud es:

Excelente
Muy buena
Buena
Regular
Mala

- 3) En comparación con hace un año, ahora se siente...

	Mucho más ahora que hace un año	Algo más ahora que hace un año	Más o menos igual	Menos que hace un año	Mucho menos que hace un año
Nervioso					
Bajo de moral					
Calmado y tranquilo					
Con energía					
Desanimado y triste					
Agotado					
Feliz					

4) La asistencia a las sesiones de yoga le ha ofrecido:

	Nada	Ligeramente	Moderadamente	Bastante	Muchísimo
Apoyo social					
Preocupación					
Herramientas para controlar situaciones negativas					
Sentimiento de soledad					

5) Inmediatamente, tras una clase de yoga me siento...

	Nada	Ligeramente	Moderadamente	Bastante	Muchísimo
Nervioso					
Bajo de moral					
Calmado y tranquilo					
Con energía					
Desanimado y triste					
Agotado					
Feliz					

Anexo II. Cuestionario de Jueves y EMociones y Estado Anímico.

Con el fin de identificar tu experiencia y progreso dentro de la actividad "Jueves y EMociones" y continuar mejorando, EM León ha diseñado el siguiente cuestionario relativo a tu estado anímico y condición de salud mental.

En este caso, se trata de 9 preguntas sobre tu salud y estado emocional que tardarás en responder 3 minutos. Se trata de un cuestionario completamente anónimo en el que tendrás que contestar lo más honesta y sinceramente posible. Recuerda que no hay respuestas correctas o incorrectas. Sé lo más sincera/o posible para que los resultados sean reales.

Muchas gracias por tu colaboración.

1. En la actualidad, ¿cómo valorarías tu estado de salud de general?
Muy bueno
Bueno
Normal
Malo
Muy malo
2. ¿Crees que tu estado de salud ha cambiado respecto a antes de empezar con la actividad "Jueves y EMociones"?
Sí, ha mejorado mucho
Sí, ha mejorado
No, sigue igual
Sí, ha empeorado
Sí, ha empeorado mucho
3. La asistencia a la actividad "Jueves y EMociones" te ha ofrecido:

	Nada	Ligeramente	Moderadamente	Bastante	Muchísimo
Apoyo social					
Preocupación					
Herramientas para controlar situaciones negativas					
Sentimiento de soledad					

4. En comparación con antes de asistir a la actividad "Jueves y EMociones" ahora te sientes:

	Mucho más ahora que hace un año	Algo más ahora que hace un año	Más o menos igual	Menos que hace un año	Mucho menos que hace un año
Nervioso					
Bajo de moral					
Calmado y tranquilo					
Con energía					
Desanimado y triste					
Agotado					
Feliz					

5. Inmediatamente, tras una sesión de "Jueves y EMociones" te sientes:

	Nada	Ligeramente	Moderadamente	Bastante	Muchísimo
Nervioso					
Bajo de moral					
Calmado y tranquilo					
Con energía					
Desanimado y triste					
Agotado					
Feliz					

6. ¿Compartes alguna actividad de ocio con el resto de las personas asistentes a "Jueves y EMociones"?

Sí
No

7. Señala tu grado de acuerdo o desacuerdo de las siguientes afirmaciones en relación a tu experiencia dentro de la actividad "Jueves y EMociones", siendo: (1 nada de acuerdo, 2 poco de acuerdo, 3 algo de acuerdo, 4 muy de acuerdo y 5 completamente de acuerdo)

Mi nivel de ansiedad ha disminuido desde que comencé a asistir a esta actividad.	1	2	3	4	5
Mi nivel de depresión ha disminuido desde que comencé a asistir a esta actividad.	1	2	3	4	5
Mi nivel de estrés ha disminuido desde que comencé a asistir a esta actividad.	1	2	3	4	5
Me siento comprendida/o y escuchada/o.	1	2	3	4	5
Escucho y comprendo la realidad de mis compañeras/os.	1	2	3	4	5

He mejorado mi relación con mis compañeras/os desde que empecé esta actividad.	1	2	3	4	5
Mi salud general y mental ha mejorado desde que acudo a esta actividad.	1	2	3	4	5
Tengo intención de continuar asistiendo a esta actividad.	1	2	3	4	5

8. Señala los aspectos que más valoras o más te gustan de esta actividad:

9. Señala lo que menos te gusta de esta actividad y cómo te gustaría que se mejorase

Anexo III. Acta Reunión de equipo.

ACTA 09/05/2022

APA Y SCN ponen en común las experiencias acontecidas en la sesión anterior.

Comenzamos la sesión grupal retomando los temas principales que se hablaron en la sesión anterior. Desde ese punto, recordamos con más énfasis aquellas situaciones en las que las participantes se habían sentido incomprendidas.

Buscamos puntos en común, en relación con aparición de síntomas en situaciones inesperadas, especialmente en momentos de ocio.

Hablamos sobre el papel de sus amistades / familiares y cómo lo habían afrontado.

Compartimos estrategias personales para superar momentos de crisis, relacionados con agobio y ansiedad.

Vemos la necesidad de establecer alguna dinámica que permita participar a todo el mundo, puesto que hay alguna persona en concreto que no acaba de abrirse del todo. Quizá sea demasiado pronto, pero estaremos atentas para motivar a todas.

Para la siguiente sesión llevaremos a cabo un rolplay para simular alguna situación, preferentemente ya mencionada por el grupo, y debatiremos sobre las distintas reacciones y conductas que tienen las participantes