PREMIOS
SOCIEDAD INCLUSIVA

Revelando lo Invisible: Bienestar Integral para Mujeres con EM

Revelando lo Invisible es un programa que busca mejorar la calidad de vida de las mujeres con esclerosis múltiple, abordando tanto los aspectos físicos como emocionales de la enfermedad. Este proyecto ofrece talleres de acompañamiento emocional y psicológico para enfrentar el impacto del diagnóstico, así como terapias de rehabilitación enfocadas en el suelo pélvico y la mejora de la postura. Además, fomenta la autoestima mediante cuidados personales y hábitos saludables, mientras capacita a las mujeres para identificar y prevenir situaciones de maltrato. El objetivo es promover la autonomía, mejorar la participación social y fortalecer la resiliencia de estas mujeres, mejorando su bienestar integral.

DATOS DE LA INICIATIVA

Nombre completo de la práctica inclusiva:

Revelando lo Invisible: Bienestar Integral para Mujeres con EM

Nombre de la persona física o jurídica que la realiza:

Asociación Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI)

Enlace con informacion sobre la misma publicada en una web o redes sociales:

https://www.instagram.com/emeuskadi/?hl=es y https://www.facebook.com/EsclerosisMultipleEuskadi/ (noticia publicada en Facebook e Instagram)

Categoria a la que se presenta:

Mujer e igualdad

Resumen de los méritos de la candidatura:

Teniendo en cuenta la necesidad de cuidados específicos derivados de la esclerosis múltiple junto con las peculiaridades y potencialidades propias de la mujer, ADEMBI pone en marcha un programa para las mujeres con esclerosis múltiple en busca de un cambio en pro de la igualdad de oportunidades, en donde abordar la vulnerabilidad y la discriminación experimentadas tanto por la enfermedad y sus secuelas, como por el hecho de ser mujer.
Algunos de los síntomas asociados a estas mujeres han estado durante muchos años invisibilizados, banalizados, asociados a otras patologías, no tratados y en ocasiones incluso vividos como tabúes sociales como pueden ser los síntomas relativos al suelo pélvico.
Este programa incluye distintas actividades que abordan, desde un enfoque emocional y psicológico, así como con terapias específicas de rehabilitación, los diferentes ámbitos de la calidad de vida afectados por la enfermedad. Tiene un planteamiento tanto preventivo como asistencial.

Descripcion de la candidatura:

Dentro de su modelo de acompañamiento, ADEMBI ha detectado distintas necesidades no atendidas comunes a las mujeres con esclerosis múltiple y por tanto la necesidad de buscar aquellas medidas que puedan ser las más eficaces para realizar un tratamiento específico a los síntomas sufridos.
La esclerosis múltiple (EM), enfermedad neurológica crónica y potencialmente discapacitante, afecta preferentemente a las mujeres, con una proporción de 3 mujeres por cada hombre afectado. Esta enfermedad suele manifestarse durante la edad fértil (20 – 40 años) y la vida laboral activa, lo que repercute en numerosos aspectos de la vida de las mujeres.
Las secuelas de esta enfermedad pueden conllevar a situaciones de dependencia, abandono de la vida laboral, mayor riesgo de aislamiento social, exclusión social, y/o mayor vulnerabilidad, entre otros. Estos riesgos se agravan en el caso de las mujeres con esclerosis múltiple.
La EM supone un coste económico significativo para las mujeres afectadas. Tienen menos probabilidades de mantener un trabajo a tiempo completo y pueden sufrir mayor absentismo laboral. También tienen mayor probabilidad de estar desempleadas, así como mayor riesgo de pobreza y analfabetismo. En cifras, aproximadamente 15 años después del inicio de la esclerosis múltiple, es probable que entre el 60% y el 80% pierdan su empleo y abandonen su vida laboral activa. Más del 50% de las mujeres con esclerosis múltiple sufren incontinencia urinaria y/o fecal, y/o alteraciones sexuales, entre otras.

Este proyecto nace para cubrir y dar respuesta a varias necesidades no atendidas incorporando también la perspectiva de género y adaptando las respuestas:

• Mayor necesidad de atención y focalización en la dimensión de bienestar emocional, autodeterminación y relaciones interpersonales: la incertidumbre y vulnerabilidad en el ámbito personal, social, económico / laboral que genera un diagnóstico de EM. Las personas afectadas por EM requieren especial apoyo tras el diagnóstico, cuando disminuye la autoestima y la capacidad de decidir sobre la enfermedad. Mediante este acompañamiento se trata de impactar de forma directa en la gestión emocional que cada persona realiza una vez recibido el diagnóstico: tomar conciencia y aceptarlo, aportarle estabilidad emocional y prepararse para formarse tanto sobre la EM como en las habilidades necesarias para afrontarla. Esto supone un proceso personal de empoderamiento y de pasar a ser agente de cambio en su propia vida. Sólo a través de estos procesos de empoderamiento personal se consigue realmente impactos en el día a día de esa persona y cambios reales que permitan una mayor integración social.

• Atención especializada en las alteraciones del suelo pélvico (incontinencia urinaria y/o fecal, entre otras). El tratamiento de la musculatura permite la prevención, detección y tratamiento de los síntomas de esas alteraciones. Como consecuencia de dicho tratamiento, las mujeres tienen una disminución de los síntomas por lo que tienen menores dificultades para llevar a cabo las actividades diarias, así como aumentar su participación en actividades sociales.

• La imagen y la confianza en una misma habían quedado relegadas a favor de la búsqueda de mantener la funcionalidad física, pero es necesario abordar la autoestima a través del cuidado para lograr un mayor bienestar físico, mental y emocional y capacidad para disfrutar de la vida. Mediante estos talleres, se busca que las mujeres se sientan cuidadas y la capacidad de sentirse bien consigo mismas a pesar de la enfermedad, sus secuelas, sus síntomas, … Este trabajo de la imagen interna y externa permite aumentar la autoestima.

• Riesgo de sufrir maltrato hacia las mujeres con esclerosis múltiple: este programa permite la formación para dotar a estas mujeres de las herramientas para la identificación de estos maltratos y por tanto un protocolo de actuación.

El programa cuenta con varias líneas de actuación:

• Talleres de acompañamiento emocional y psicológico para las mujeres con EM como motor de cambio para trabajar el impacto que genera la enfermedad contando para ello con información rigurosa y fiable para la toma de decisiones, generando las herramientas para afrontar y aceptar el diagnóstico, así como las preocupaciones más habituales como la incertidumbre de cara al futuro.
• Terapias y talleres de suelo pélvico e hipopresivos: tratar y fortalecer la musculatura del abdomen y zona lumbar, responsable directa o indirectamente con problemas de la musculatura del suelo pélvico y relajar la musculatura del diafragma torácico.
• Talleres de autocuidado personal y de hábitos de vida saludables tratando de poner el énfasis en la capacidad de sentirse bien consigo misma.
• Sensibilización a las mujeres con EM para que puedan identificar y abordar adecuadamente la prevención del maltrato y promover relaciones saludables y libres de violencia, así como establecer el protocolo de actuación en el caso de detectar situaciones de maltrato. Desde Adembi se trabaja en red con otras entidades como Caritas, los servicios sociales de base de los ayuntamientos, y/o la policía local para garantizar que todas estas mujeres puedan recibir los servicios de atención que necesitan en cada momento.

Impacto social de la candidatura:

Este programa permite dotar de las herramientas necesarias a las mujeres con esclerosis múltiple para identificar y afrontar las consecuencias de la esclerosis múltiple en todos los ámbitos de su vida y evitar así todas las desigualdades que generan un mayor riesgo de exclusión social, vulnerabilidad y maltrato.
En concreto con este programa:
* Se ha mejorado de forma directa algunos de los síntomas específicos en las mujeres relacionados con la alteración del suelo pélvico como consecuencia de la esclerosis múltiple y su avance. (Disminución del dolor de la zona pélvica y lumbar, mejora de la postura y estabilidad y menor sensación de pérdidas de orina durante el esfuerzo) .
* A través de la mejora de esos síntomas, ha permitido una mayor autonomía de la mujer con esclerosis múltiple, aumentar su autoestima y que esto no repercuta o en la menor medida posible en sus actividades cotidianas y laborales y en sus relaciones sociales, familiares y de pareja.
* Se ha promovido la resiliencia a través de un apoyo emocional y psicológico que permite lidiar con el impacto emocional que genera esta enfermedad habiendo integrado las distintas estrategias de afrontamiento frente a los estresores.
* Se ha fortalecido la autodeterminación de las mujeres con EM para enfrentar los desafíos de la enfermedad y la toma de decisiones a partir del diagnóstico buscando en incidir en la disminución de la sintomatología psicológica asociada a la enfermedad (ansiedad, depresión, angustia...) así como tener las herramientas que les permita identificar y salir de situaciones de maltrato asociado a su discapacidad.
* Se ha sensibilizado sobre la importancia del autocuidado y de hábitos de vida saludables mejorando con ello la autoestima a través del trabajo de la imagen interna y externa.

Participación:

100

Marco temporal:

01/01/2024

Accesibilidad:

Todas las personas socias de Adembi pueden formar parte del proyecto. No es necesario ninguna otra condición y no existe ninguna limitación o restricción al acceso de dichos servicios.
El diagnóstico de esclerosis múltiple es la única condición para poder formar parte de la asociación y de los servicios destinados a las personas con esta enfermedad. La asociación a través de las distintas campañas de comunicación y su página web trata de convertirse en lentidad de referencia para las personas con EM de Bizkaia y que por tanto tengan acceso a todas las actividades ofrecidas.

Todas las instalaciones de Adembi cuentan con la infraestructura necesaria para permitir la accesibilidad física a todos los espacios sin ninguna barrera arquitectónica, así como con el personal auxiliar para poder garantizar que todas las personas puedan participar.

Los ritmos de las sesiones se adaptan a las propias necesidades de las personas, siendo conscientes de que la propia enfermedad puede condicionar su participación ya sea por limitaciones físicas, como por la propia fatiga.

Trabajo en red:

El trabajo en red ha sido uno de los pilares tanto en el diseño como en la ejecución de este proyecto.
Para los talleres de suelo pélvico e hipopresivos, Adembi ha contado con la colaboración de Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid para impartir los talleres de formación a las personas profesionales de Adembi encargadas de dichas terapias.
Para la financiación de este proyecto, Adembi cuenta con el apoyo y colaboración de Fundación Victor Tapia que proporciona el respaldo financiero suficiente para garantizar la ejecución de todos los talleres.
Este programa forma parte del modelo de intervención integral de atención de Adembi, en el que la persona con esclerosis múltiple recibe apoyo de manera individualizada para llevar a cabos distintas actividades encaminadas a potenciar su autonomía, seguridad y relaciones sociales para el desarrollo de actividades en su vida diaria. Este programa se complementa con el resto de las terapias rehabilitadoras multidisciplinarias adecuadas al momento evolutivo de la enfermedad. Para este acompañamiento, Adembi cuenta también con otras entidades con las que colabora.
También este modelo de acompañamiento de Adembi, genera el clima de confianza suficiente para que las propias personas socias y usuarias tengan y se sientan con la capacidad para proponer y organizar actividades. Ellas son sujeto activo y por tanto también promueven algunas de las actividades que forman parte de este programa, en concreto en el apartado del autocuidado.

Transversalidad:

Teniendo en cuenta la perspectiva interseccional, ADEMBI ha tratado de ver cómo afectan los siguientes factores a las mujeres con EM:

• Edad. La EM afecta principalmente a mujeres jóvenes y de mediana edad, un grupo que enfrenta una triple carga: desarrollo profesional, cuidado de la familia y gestión de su salud.
• Raza y Etnia. Mujeres de diferentes orígenes raciales y étnicos pueden enfrentar barreras adicionales debido a la discriminación y al acceso desigual a los servicios de salud.
• Estatus Socioeconómico. Las mujeres con menores recursos económicos tienen menos acceso a tratamientos de calidad y apoyo psicológico, agravando las consecuencias de la enfermedad.
• Ubicación Geográfica. Las mujeres que viven en áreas rurales o menos desarrolladas pueden tener dificultades para acceder a especialistas y centros de tratamiento.

Asimismo, se deben considerar las siguientes desigualdades y vulnerabilidad adicional que sufren las mujeres:
• Acceso a Recursos. Las mujeres de minorías raciales y con bajos ingresos tienen aún menos acceso a programas de capacitación y empleo flexibles.
• Apoyo Social y Psicológico. Existe una escasez de programas de apoyo que consideren las múltiples capas de discriminación que enfrentan algunas mujeres con EM.

Innovación:

ADEMBI es la asociación de referencia de esclerosis múltiple de Bizkaia y lleva más de cuarenta años especializada y dedicada exclusivamente a proporcionar los servicios que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con EM.

• Enfoque Integral y Específico para Mujeres. Es innovador porque aborda de manera holística las necesidades específicas de las mujeres con EM, considerando no solo los aspectos físicos, sino también los psicológicos, emocionales y sociales. No existe un abordaje desde la atención sanitaria a la atención integral de las personas con EM ni con servicios específicos para mujeres.
• Incorpora la perspectiva de género de manera transversal. La personalización teniendo en cuentas las diferencias físicas entre hombres y mujeres, y por tanto, tener en cuenta todas las implicaciones de esta enfermedad por el hecho de ser mujer.
• Integra de manera novedosa cuatro líneas de actuación que normalmente se tratan por separado:
o Acompañamiento emocional y psicológico
o Terapia especializada de suelo pélvico
o Talleres de autocuidado personal
o Prevención y protección contra el maltrato
Se trata de que con la combinación de estas actividades se consigan impactos reales en las distintas dimensiones de la calidad de vida como única forma de conseguir cambios reales en sus vidas.

Transferibilidad:

Desde sus inicios, ADEMBI ha apostado por un trabajo en red no solo con los principales agentes involucrados en la esclerosis múltiple, sino también con el sector social y la sociedad en general. Esto le permite un aprendizaje continuo a partir de las experiencias compartidas.

Este programa tiene un gran potencial de transferibilidad directa: a otras asociaciones de esclerosis múltiple de Araba y Gipuzkoa, a través de la Fundación de Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza Fundazioa (Euskadi), entidad encargada de gestionar estas transferencias de conocimientos, experiencias, ideas, etc. De hecho, ya existe un recorrido previo de trabajo conjunto en proyectos y campañas. La problemática y los modelos de intervención son similares entre las tres entidades, por lo que sería posible su aplicación en todo el colectivo de Euskadi de personas con esclerosis múltiple.

Además, ADEMBI forma parte de Esclerosis Múltiple España, entidad que agrupa a las principales asociaciones de esclerosis múltiple en España (Madrid, Cataluña, etc.), donde participa activamente en foros organizados para compartir experiencias y conocimientos.

Es relevante destacar que también existe un potencial de transferibilidad indirecta. En este caso, se extendería a otras asociaciones de personas con enfermedades. ADEMBI participa en diversos foros, como el organizado por la Diputación Foral de Bizkaia en el ‘Plan para la participación y calidad de vida de las personas con discapacidad’, en específico en la Mesa 4 ‘Entorno – Mesa de transformación del entorno impulsando iniciativas en co-creación’. Asimismo, forma parte de varios grupos del Tercer Sector, como Euskalit, Fundación Vasca para el fomento de la calidad.

Con estas asociaciones del Tercer Sector, existe un nexo común: la persona con enfermedad se encuentra en el centro de su misión, y todas las acciones buscan promover un cambio social en favor de la igualdad de todas las personas. Las iniciativas luchan contra los estigmas sociales derivados de situaciones de enfermedades crónicas, discapacidades, etc., colocando siempre a la persona y su bienestar en el centro.

Evaluación:

Todos los programas desarrollados por ADEMBI cuentan con un sistema de evaluación e indicadores de tipo cualitativo, que permite valorar la pertinencia y los resultados obtenidos, con el objetivo de seguir impulsándolos en caso de ser necesario.

Cada actividad incluye sus propios cuestionarios de evaluación. Además, las personas profesionales que participan en los programas mantienen reuniones periódicas para no solo recoger esas valoraciones, sino también ajustar las actividades según las necesidades de las personas usuarias.

A partir de estas evaluaciones, se implementarán las adaptaciones o acciones necesarias para alcanzar los objetivos personales establecidos.

Esta evaluación cualitativa tiene como objetivo definir en qué ámbitos se está logrando un mayor impacto en la vida de las personas con esclerosis múltiple, como en su autonomía y su integración en la comunidad. También se incluyen en la medición de resultados aspectos relacionados con la calidad de vida y la participación, considerando los siguientes ámbitos: funcionalidad, actividades de la vida diaria, comunicación, actividad física, y equilibrio emocional y afectivo.

Algunos de los resultados esperados en relación con los objetivos establecidos son los siguientes:

- Más del 60% de las mujeres participantes en los distintos talleres de los programas consideran que tienen menos dificultades para realizar las actividades diarias, debido a la mejora de los síntomas relacionados con las alteraciones del suelo pélvico.
- Más del 60% de las mujeres participantes sienten un mayor bienestar físico y emocional.

Asimismo, se han establecido indicadores de actividad que reflejan el número de personas beneficiarias y participantes en los programas.

Trayectoria:

Se ha obtenido el reconocimiento por parte de la Fundación Victor Tapia con el apoyo económico considerando que es un proyecto con capacidad para contribuir a la construcción de un mundo más justo e igualitario.

Más info:

https://www.instagram.com/emeuskadi/?hl=es y https://www.facebook.com/EsclerosisMultipleEuskadi/ (noticia publicada en Facebook e Instagram)

FOTOGRAFÍAS