

Proyecto de convivencia de afectados y cuidadores. Jornada Taller.

El día 16 de diciembre de 2018, con motivo de la celebración del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, celebramos una Jornada - Taller con Convivencia de afectados/as, cuidadores/as y profesionales relacionados con la EM, en el Hotel AC Sevilla FORUM.

A la actividad asistieron 80 adultos y 12 niños. En esta Jornada interviene toda la unidad familiar.

La actividad fue coordinada por la Psicóloga y la Trabajadora Social de la entidad, aunque en esta ocasión también contamos con la participación del Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso, que estuvo hablando con todos y respondiendo todas las preguntas de los/as afectados/as.

- Objetivos:
- Mejorar las habilidades sociales.
- Aumentar y posibilitar la inclusión social.
- Apoyar al cuidador.
- Mejorar las condiciones de vida de los/as afectados/as.

ACTIVIDADES:

- Almuerzo.
- Grupos de Trabajo.
- Almuerzo:

Los asistentes pudieron compartir experiencias de su día a día y pudieron relacionarse con personas que se encuentran en su misma situación. La experiencia les ha servido para poder salir de su rutina diaria y poder ampliar su círculo social que en la mayoría de las ocasiones se ve limitado a su núcleo familiar. Fue un encuentro muy emotivo y participativo.

- Grupos de trabajo:

Se formaron 8 grupos de trabajo, donde participaron los/as pacientes, los/as cuidadores/as y los profesionales que trabajan en el centro.

Se han trabajado los siguientes puntos:

- Necesidades principales.
- Inquietudes y esperanzas.
- Proyectos de futuro.
- Lo que esperan de la asociación.

A continuación exponemos las conclusiones que se han extraído de los nueve grupos de trabajo:

CONCLUSIONES GRUPO DE TRABAJO

- 1) ¿Qué haces en tu día a día para afrontar la E.M?

- La enfermedad hace que valores las cosas desde otra perspectiva.
- Intentar llevar el día a día de una manera normalizada, sin prisas.
- Cuando puedo, doy un paseo, voy a la asociación e intento no pensar en ello.
- Resignarme.
- Asimilar, afrontar y aceptar la enfermedad.
- Seguir viviendo y haciendo cosas.
- Vivir la vida día a día.
- Vivir cada momento y afrontar con valentía cada reto.
- Tener una rutina.
- Distraerme.
- No pensar mucho en la enfermedad e intentar disfrutar de cada segundo.
- Olvidarme de la enfermedad y realizar mi vida con normalidad.
- Tratar de estar el mayor tiempo ocupado.
- Pedir ayuda en los momentos en los que lo necesito.
- No pensar mucho en la enfermedad.
- Buscar el equilibrio físico y mental.
- Afrontar el momento minuto a minuto.

2) ¿Qué has aprendido de positivo con respecto a ti mismo/a con la E.M?

- A conocerme mejor a mí mismo.
- A afrontar mejor lo que venga.
- A aceptar la enfermedad y a aprender a vivir con ella.
- A ser más humano.
- A desprenderme de las cosas superfluas.
- A valorar mejor lo que tengo.
- Levantarte cada día como si fuera un día nuevo.
- A conocerme mejor.
- Aceptar lo que venga.
- Aceptar la enfermedad y seguir adelante.
- A ser más humano.
- Aceptar y tratar de hacerme la vida lo más agradable posible.
- A ser más tranquilo y paciente.
- A afrontar lo que venga.
- A ser más constante.
- A mirar siempre hacia el futuro de frente.
- Valorar las pequeñas cosas y disfrutar de ellas.
- Que puedo aguantar mucho.
- Que todos somos iguales de impacientes y que todos terminamos quemados.
- En no preocuparme por situaciones superfluas.
- En darle más valor a las cosas que antes no era capaz de apreciar, a la familia, los amigos...
- A tener mayor resistencia frente a las dificultades.
- A tener mayor tolerancia.
- A darle importancia a lo importante.
- A tener más afán de superación.
- A encajar mejor las cosas.
- A tener más capacidad crítica.
- A conocer mis límites.
- A ser más tolerante conmigo y con los demás.

3) Trucos para cambiar un mal día:

- Intentar distraerme.
- No pensar en la enfermedad.
- Intentar ser positivo.
- Rezar.
- Realizar actividades de ocio.
- La alegría que te da tu pareja.
- Buscar nuevas ilusiones.
- Meterme en mi pintura.
- Pensar en los nietos.
- Rodearte de los amigos.
- Poner una canción alegre.
- Disfrutar de tu familia.
- Reírse de las limitaciones.

4) ¿Qué esperas de la asociación?

- Que sigamos recibiendo el mismo apoyo emocional que hemos recibido hasta ahora
- Que continúe prestando los servicios como hasta ahora.
- Creo que funciona muy bien.
- Que sigan en su empeño de cubrir las necesidades de los enfermos.
- Que se mantenga durante muchos años y cuenten con el apoyo económico e institucional necesario.
- Que sigamos recibiendo la información y el apoyo que necesitamos en nuestro día a día.

5) ¿Qué otros servicios te gustaría que ofertara la asociación?

- Convivencia por edades y grados.
- Visitas culturales gratuitas.
- Más actividades lúdicas.
- Más espacio en la sala de rehabilitación.

6) ¿Cuáles son las necesidades más importantes que presentas que no están cubiertas?

- Facilidades de vivienda.
- Conseguir el 33 % de discapacidad.
- Más dinero para investigación.
- Que la seguridad social se ocupe de la rehabilitación.
- Asistentes personales.
- Menos barreras arquitectónicas en los lugares públicos.

7) ¿Qué te gustaría hacer que no haces?

- Andar bien.
- Practicar deporte como el fútbol.
- Salir más.
- Poder trabajar con normalidad.
- Poder viajar más.
- Poder jugar con mis hijos.
- Ser más autónomo.
- Ser más independiente.
- Poder tener más movilidad.
- Tener más vida social.

- Andar por el campo.









