



**FACULTAD DE EDUCACIÓN DE PALENCIA  
UNIVERSIDAD DE VALLADOLID**

**SISTEMATIZACIÓN Y PROPUESTA DE UNA INTERVENCIÓN  
SOCIOCOMUNITARIA CON PERSONAS AFECTADAS DE  
ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

**TRABAJO FIN DE MÁSTER  
MÁSTER EN FORMACIÓN E INTERVENCIÓN SOCIOCOMUNITARIA**

**AUTORA: CLARA PÉREZ CARNICERO  
TUTOR: JOSÉ MIGUEL GUTIÉRREZ PEQUEÑO  
PALENCIA, 2023**

## ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN .....	6
2.	JUSTIFICACIÓN.....	8
3.	OBJETIVOS .....	11
4.	MARCO TEÓRICO .....	12
4.1.	HABILIDADES SOCIALES .....	12
4.1.1.	COMPONENTES DE LAS HABILIDADES SOCIALES.....	12
4.2.	DIVERSIDAD FUNCIONAL.....	14
4.3.	INTERVENCIÓN SOCIOCOMUNITARIA .....	15
4.3.1.	EL CONCEPTO DE COMUNIDAD.....	15
4.3.2.	LA INTERVENCIÓN COMUNITARIA.....	16
4.3.3.	LA PARTICIPACIÓN COMO PRINCIPIO DE LA INTERVENCIÓN SOCIOCOMUNITARIA 19	
4.4.	ESCLEROSIS MÚLTIPLE .....	22
4.4.1.	TIPOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE .....	24
4.4.2.	ETIOLOGÍA .....	25
4.4.3.	TRATAMIENTO .....	26
4.4.4.	EPIDEMIOLOGÍA Y ESTADÍSTICAS .....	27
4.4.5.	CONTEXTUALIZACIÓN DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, ASOCIACIÓN DE EM VALLADOLID .....	28
5.	PARTE PRÁCTICA.....	30
5.1.	SISTEMATIZACIÓN DE LA PRÁCTICA .....	30
5.1.1.	DESCRIPCIÓN DE LA PRÁCTICA.....	31
5.2.	DISEÑO DE LA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN “ARTE Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE” .....	36
5.2.1.	NATURALEZA DEL PROYECTO .....	36
5.2.2.	FUNDAMENTACIÓN DEL PROYECTO .....	36
5.2.3.	OBJETIVOS .....	36
5.2.4.	CRONOGRAMA.....	37
5.2.5.	ACTIVIDADES Y TAREAS .....	38
5.2.6.	METODOLOGÍA.....	43
5.2.7.	RECURSOS.....	46
5.2.8.	EVALUACIÓN.....	46

6.	CONCLUSIONES .....	48
7.	BIBLIOGRAFÍA.....	49
8.	ANEXOS .....	51
8.1.	RESPUESTAS A LAS PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA.....	51
8.1.1.	Pregunta 1: ¿Sabe usted qué son las habilidades sociales? .....	51
8.1.2.	Pregunta 2: ¿Cuáles considera usted que deben entrenarse más? .....	51
8.1.3.	Pregunta 3: ¿Le gustaría participar en un taller de habilidades sociales? .....	51
8.2.	EVALUACIÓN EN FUNCIÓN AL NIVEL DE PARTICIPACION .....	52
8.2.1.	Nivel de participación en el taller 1 Escucha Activa .....	52
8.2.2.	Nivel de participación en el taller 2 Lenguaje corporal .....	52
8.2.3.	Nivel de participación en el taller 3 Aertividad.....	53
8.2.4.	Nivel de participación en el taller 4 Gestión de conflictos .....	53
8.3.	RESULTADOS DE LA ENCUESTA DE SATISFACCION .....	54
8.3.1.	Resultados del primer ítem: Utilidad y practicidad .....	54
8.3.2.	Resultados del segundo ítem: Organización .....	55
8.3.3.	Resultados del tercer ítem: Cualidades del ponente .....	56

## RESUMEN

El presente Trabajo de Fin de Máster tiene como tema general las personas con discapacidad, en particular aquellas que se encuentran afectadas por la enfermedad de esclerosis múltiple. El trabajo, está estructurado en dos partes: una primera parte alude a la sistematización de un proyecto de intervención socioeducativa realizado con personas afectadas de esclerosis múltiple. La otra parte muestra una propuesta de intervención socioeducativa con este colectivo.

La observación de las dinámicas sociales actuales pone de relieve una preocupante carencia de habilidades y competencias sociales en los individuos que conforman nuestra sociedad, lo cual conlleva a una creciente tendencia hacia el individualismo y a una disminución de la cohesión social, basando los modos de vida en la búsqueda predominante de la satisfacción personal.

No obstante, el individualismo y la desunión no son los únicos rasgos distintivos de las sociedades contemporáneas, ya que la multiculturalidad y la diversidad se encuentran fuertemente arraigadas en ellas. En tal contexto resulta fundamental la creación de espacios basados en la comprensión y el respeto hacia todas las personas con independencia de sus características individuales.

Si bien, las habilidades sociales no constituyen la única vía de expresión de los sentimientos, necesidades y deseos. El arte surge como una manifestación igualmente válida para la canalización y comunicación de dichas emociones, especialmente para aquellos individuos que enfrentan dificultades en el aprendizaje y desarrollo de las mismas.

## PALABRAS CLAVE

Intervención sociocomunitaria, esclerosis múltiple, sistematización, arteterapia

## ABSTRACT

The present Master's Thesis has as its general theme people with disabilities, particularly those affected by multiple sclerosis. The work is structured in two parts: the first part refers to the systematization of a socio-educational intervention project carried out with individuals affected by MS. The other part presents a proposal for a socio-educational intervention with this group.

The observation of current social dynamics highlights a concerning lack of social skills and competencies in individuals that make up our society, leading to a growing trend towards individualism and a decrease in social cohesion, with lifestyles primarily focused on personal satisfaction.

However, individualism and disunity are not the only distinctive features of contemporary societies, as multiculturalism and diversity are deeply rooted within them. In such a context, it is essential to create spaces based on understanding and respect for all individuals, regardless of their individual characteristics.

While social skills are not the only means of expressing feelings, needs, and desires, art emerges as an equally valid manifestation for the channeling and communication of these emotions, especially for individuals facing difficulties in learning and developing them

## KEY WORDS

Community-based intervention, multiple sclerosis, systematization, art therapy

## 1. INTRODUCCIÓN

Tal y como se menciona anteriormente este proyecto se divide en dos grandes partes.

En primer lugar se encuentra el marco teórico el cual contiene la terminología relativa a este ámbito de intervención además de diferentes artículos e investigaciones que promueven las habilidades sociales en personas con discapacidad como metodología de integración e intervención sociocomunitaria.

De este marco teórico parte el segundo apartado del trabajo, enfocado en la práctica, estructurado a su vez en dos secciones.

La primera hace referencia a la propuesta de intervención, incluyendo entre otras cuestiones la metodología, los objetivos y la descripción de los talleres.

La segunda; recoge la sistematización como el método principal mediante la que se realiza la evaluación del proyecto de intervención.

Al final de este trabajo se describen las principales conclusiones, las propuestas de mejora y las orientaciones para intervenciones similares que se planteen más adelante.

Tal y como se ha mencionado al comienzo de la introducción, el trabajo se centra en la intervención social de personas que conviven con la enfermedad de esclerosis múltiple.

La esclerosis múltiple (en adelante EM) es una enfermedad crónica y autoinmune que afecta al sistema nervioso central y, es así misma, una patología irreversible, con un poderoso efecto incapacitante, ya que su padecimiento puede derivar, en la mayor parte de los casos clínicos, en deterioro de las facultades cognitivas y en una importante pérdida de autonomía personal.

Se la considera una enfermedad autoinmune con un componente degenerativo progresivo. Aunque se desconoce su etiología, se supone que resulta de la acción de factores ambientales sobre una predisposición genética.

Entre los posibles factores ambientales están la infección por el virus de Epstein-Barr, la exposición a la luz solar y la tasa de vitamina D

En este sentido, las personas con esclerosis múltiple son consideradas, desde el punto de vista jurídico y social como personas con discapacidad, y como tal configuran un grupo numeroso y vulnerable al que la manera en que se planifica y opera la sociedad ha tendido históricamente a la marginación y a la exclusión social de este colectivo. Esta circunstancia ha tenido y tiene como consecuencia una limitación en sus derechos básicos y en sus libertades fundamentales, impidiendo el desarrollo personal y el disfrute de los servicios y recursos disponibles para el conjunto de la población, así como también se ha visto reducida la posibilidad de aportar, mediante sus capacidades, al progreso de las sociedades postmodernas.

El deseo de vivir una vida plena y la necesidad de desarrollo y realización personal es lo que impulsa y moviliza a todas las personas. Sin embargo, esas aspiraciones no pueden alcanzarse si no se tienen en consideración algunos de los derechos más básicos, como el derecho a la libertad, la dignidad y la igualdad de oportunidades. Esta es la situación en la que se encuentran en la actualidad hombres y mujeres con discapacidad, quienes, pese a los incuestionables avances sociales conquistados, ven restringidos esos derechos cuando acceden o hacen uso de entornos urbanos, procesos o servicios, bien porque no han sido diseñados contemplando sus

necesidades específicas bien porque resultan restrictivos en si mismos a la participación de las personas con discapacidad en ellos.

Por lo tanto, resulta verosímil afirmar que hay un conjunto de obstáculos que dificultan a las personas afectadas por cualquier tipo de discapacidad en el pleno ejercicio de sus derechos, teniendo como efecto una situación de exclusión social, que debe ser, además de abordada también prevenida mediante el impulso de medidas por parte de la ciudadanía y de las entidades del tercer sector que fomenten la igualdad de oportunidades y eliminen los obstáculos que se niegan a la presencia integral de las personas con discapacidad.

A este respecto, el entrenamiento en habilidades sociales permite a las personas adquirir una serie de herramientas y estrategias que potencian la asertividad, entendida como una manera eficaz de reivindicar y reclamar los derechos personales, sociales, políticos, etc.... con base al respeto de los derechos de los demás, de las personas pertenecientes a la comunidad o a la organización comunitaria.

La asertividad es por tanto un instrumento esencial y estratégico en el éxito de una organización comunitaria por cuanto las comunidades y las asociaciones necesitan estar integradas por personas que dispongan de una actitud firme y asertiva, indispensable en el desarrollo y en la ejecución de los planes diseñados con el objetivo de resolver pacíficamente las problemáticas que les afectan y las limitaciones que existen en la puesta en práctica de sus derechos. Así mismo, contar con conocimientos acerca de las sensibilidades sociales y los competencias básicas que se dan en la comunicación institucional y la escucha activa permitirá desempeñar un papel activo y significativo en contextos políticos.

Para erigirse como figuras relevantes dentro de las instancias políticas y en el plano social, es necesario adoptar posiciones claras y positivas del conflicto y de la negociación que solo se lograrán desde una adecuada gestión de las habilidades sociales que conducirá en última instancia a la inclusión de las personas con discapacidad en todos los sectores de la sociedad. Por tanto el correcto tratamiento de las controversias comunitarias con los representantes y autoridades políticos posibilita el desarrollo y fortalecimiento de las redes comunitarias.

Aun cuando la asertividad y las habilidades sociales son elementos importantes para el logro de los objetivos de un determinado colectivo, esto requiere también una acción comunitaria organizada y empoderada que tenga como prioridades un mayor conocimiento de la realidad asociativa presente en los territorios, caracterizada por una grave fragmentación, el establecimiento de relaciones positivas y constructivas entre las administraciones públicas, la ciudadanía y las comunidades y la participación en el diseño de políticas sociales coordinadas, transversales e inclusivas.

## 2. JUSTIFICACIÓN

En la sociedad actual desarrollar y emplear habilidades sociales y comunicativas es parte importante de la inclusión social así como de la actividad humana, puesto que el discurrir de la vida está marcado, en cierta medida por el nivel de gestión de estas capacidades o competencias.

A tal efecto las personas pueden adoptar una actitud pasiva frente a injerencias o transgresiones en sus derechos sociales o por el contrario pueden incorporar a su código de conducta una forma de relacionarse asertiva y comunicativa. Ser capaz de comunicar correctamente los derechos y los sentimientos empodera a las personas para gestionar y prevenir la aparición de sentimientos de indefensión e impotencia, producidos por el incumplimiento de sus derechos, además de proporcionarles la oportunidad de establecer relaciones sociales optimas e igualitarias. Esta oportunidad debería ser accesible para todas las personas, con especial consideración a las personas con discapacidad, quienes parten de una situación de desventaja por ser objeto constante de estigmatización y rechazo teniendo como consecuencias la experimentación de sentimientos de soledad, frustración y fracaso social, lo que a su vez lleva a adoptar una actitud más retraída e introvertida en sus relaciones sociales.

Sin embargo las instituciones y las administraciones no han considerado con la importancia que merece, el pleno desarrollo de las habilidades sociales en las personas con discapacidad por lo que aún no se tiene el conocimiento suficiente acerca de cuáles son las pautas eficaces de intervención que facilitan el proceso de adquisición de habilidades sociales en este colectivo.

Es por este motivo que este proyecto está planificado sobre la base de la sistematización de una práctica llevada a cabo con personas que presentan diversidad funcional.

Sistematizar es una tarea que involucra un proceso de reflexión, ordenación, descripción y socialización que suscitará la extracción de unas líneas teóricas generales a partir de una experiencia, sobre las cuales se podrá construir un conocimiento que permitirá a los futuros profesionales de la intervención sociocomunitaria desarrollar un proyecto y una labor con mayor sustento empírico.

Sobre la base de todo lo anterior se ha decidido realizar el trabajo de fin de máster sobre este tema de estudio porque la inclusión social y la lucha en la conquista de los derechos de las personas con diversidad funcional es un compromiso que debe tener toda la ciudadanía

Es más durante la realización del máster siempre he sentido curiosidad y admiración hacia la enorme capacidad de organización y dedicación de las que disponen las comunidades para avanzar en el reconocimiento y ejercicio de sus derechos, especialmente el colectivo de las personas con diversidad funcional, quienes han impulsado el tránsito de un modelo profundamente asistencial así como institucionalizado que se sustentaba sobre la base de cuidados a un nuevo modelo comunitario y de cercanía que promueve el cumplimiento de los proyectos de vida elegidos, generando de esta manera un cambio en las estructuras y en la cultura de la sociedad española que deja atrás los modelos asistenciales para establecer un paradigma basado en un marco de derechos humanos, enfocado en cada persona de manera individual y desde una óptica de desarrollo comunitario.

El hecho de realizar las prácticas externas en la Asociación Esclerosis Múltiple de Valladolid me ha permitido descubrir la realidad social de las personas que conviven con esta afección, comprender sus principales reivindicaciones e identificar cuáles son aquellos síntomas físicos que conllevan distintas dificultades emociones y sociales impactando, en la gestión de habilidades sociales, las cuales, son profundamente desconocidas para las personas a las que

tuve la oportunidad de entrevistar y conocer en los primeros días de prácticas, y en última instancia en la calidad de vida.

En cuanto a la vinculación del presente trabajo con las competencias generales y específicas fijadas en la Facultad de Educación de Palencia en relación al Master Universitario de Formación e Intervención Sociocomunitaria se establecen las siguientes.

Competencias generales

*CG5 -Capacidad de utilización de las TIC en el ámbito de estudio y contexto profesional y consideración de éstas como herramienta, más que como solución*

En un contexto social cada vez más marcado por las nuevas condiciones de vida y relaciones sociales que han generado las TICs, las organizaciones comunitarias y los profesionales de la intervención comunitaria como área de conocimiento que promueve el desarrollo y el fortalecimiento de las comunidades no pueden ignorar el potencial de las TICs como una metodología que facilita la gamificación y la construcción de nuevas relaciones interpersonales.

Con la intención de aprovechar y utilizar todas estas posibilidades se utilizaron dos softwares en la dinamización de las sesiones de habilidades sociales: prezi y kahoot

Kahoot es una plataforma en línea que fomenta la enseñanza digital por medio de la utilización del juego, potenciando a su vez una relación óptima entre aprendizaje y nuevas tecnologías. Gran parte de su éxito se debe a que a pesar de ser una herramienta online no precisa de una gran infraestructura para utilizarlo, aunque sí de algunos conocimientos a nivel de usuario en el manejo y funcionamiento de internet.

Junto con su capacidad para motivar, mejorar y generar procesos activos de interacción entre personas y aumentar su grado de participación, también reporta beneficios a nivel neuropsicológico al ejercitar funciones cognitivas básicas como la memoria, muy afectada en personas que padecen esclerosis múltiple

Es por este motivo que se consideró una TIC apropiada para implementar en las sesiones que forman parte del proyecto.

*CG7 -Capacidad de análisis y síntesis de la información y comunicación procedente del entorno y del contexto sociocultural y económico*

Los términos análisis y síntesis aluden a dos actividades que se complementan en el estudio de realidades complejas y cambiantes.

Ambas habilidades nos confieren un mayor grado de profundidad en el conocimiento de los contextos y las situaciones en las que trabajan los profesionales de la intervención sociocomunitaria, simplificar su descripción, identificar relaciones en apariencia ocultas y construir conocimientos nuevos sobre la base de otros que ya se poseen.

En este trabajo de fin de máster se puede observar cómo se ha puesto en práctica la capacidad de análisis y síntesis de una realidad tan compleja, como la diversidad funcional mediante la lectura y la reflexión de los artículos, las investigaciones y los ensayos como contenido procedente de la literatura científica que fue consultado en la elaboración del marco teórico y que posteriormente dio lugar a la realización de interpretaciones autónomas e independientes sobre el tema de estudio, así como a la estructuración de la información en los diferentes epígrafes que conforman la parte teórica del trabajo.

## Competencias específicas

### *CPE3 -Capacidad para elaborar y desarrollar proyectos de intervención sociocomunitaria*

Los profesionales de la intervención sociocomunitaria han adquirido un compromiso social con las personas de las comunidades y colectivos (en la mayoría de las ocasiones corresponden con los sectores sociales más desfavorecidos social y económicamente) para trabajar cooperativamente en la transformación de la sociedad y no en la perpetuidad de unas dinámicas sociales y estructurales que actúan como impulsoras de la desigualdad social y la exclusión.

Por lo tanto, el cambio social se convierte en una meta a alcanzar. Una de las vías más útiles para la consecución de ese objetivo es la puesta en marcha de proyectos puesto que permite involucrar tanto a los profesionales como a las personas destinatarias de una manera activa en la solución de los problemas que afectan a la comunidad.

Los proyectos se convierten de esta manera en un punto en común, una hoja de ruta compartida que servirá como herramienta estratégica por su gran potencial para transformar los planteamientos teóricos pensados y planificados por los profesionales y las personas participantes en una acción social organizada y acorde con la realidad social y el momento temporal que viven las comunidades.

En ese sentido, se ha diseñado un proyecto de intervención sociocomunitaria con la comunidad de personas afectadas por esclerosis múltiple en el marco de una asociación perteneciente al tercer sector cuyo contenido podrá ser consultado en los sucesivos epígrafes

### *CE10 -Desarrollar estrategias para intervenir en proyectos y servicios socioeducativos y comunitarios*

Esto se puede evidenciar en las diferentes tareas que ha sido precisas realizar para la elaboración de este TFM.

Sistematizar la experiencia sobre el entrenamiento y la mejora de las habilidades sociales en personas afectadas por EM, donde además de ser pertinente, también es conveniente realizar dinámicas innovadoras supone desvirtuar la rigidez emocional y reducir las prácticas paternalistas en la intervención social.

Organizar y proyectar el quehacer de la intervención sociocomunitaria con un enfoque socioeducativo supone avanzar y pasar de un paradigma tradicional a una nueva lógica del saber, abandonar el modelo de la solución, la proporción de contenidos y la acumulación de información para abrazar el arquetipo del saber hacer.

Reflexionar y pensar en la dinámica en el espacio sociocomunitario de una forma distinta implica recuperar la autonomía personal, es poner en práctica acciones pertenecientes a la metodología activa y significativa; es interpretar el rol de interventor sociocomunitario restableciendo el carácter innovador y propendiendo por el desarrollo de la autoestima, la empatía y la asertividad.

Diseñar y trabajar en la mejora de las habilidades sociales es aumentar el conocimiento de la propia persona, su crecimiento y desarrollo personal con la finalidad de que los individuos dispongan de herramientas que facilite su adaptación a un medio caracterizado por los avances acelerados en las tecnologías, las nuevas formas de comunicación y relación social, además de propiciar un desempeño recursivo ante los desafíos y las circunstancias sociales que enfrentan en sus comunidades.

### 3. OBJETIVOS

#### Objetivo general

Diseñar un propuesta de intervención sociocomunitaria e implementar una propuesta de intervención sociocomunitaria con personas afectadas de esclerosis múltiple en Valladolid

#### Objetivos específicos

Analizar la efectividad de la práctica de intervención socioeducativa en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por EM

Extraer aprendizajes y conocimientos de un practica de intervención socioeducativa realizada con personas diagnosticadas de EM

Desarrollar nuevos cauces de intervención sociocomunitaria de las personas con EM en Valladolid

Poner en valor las capacidades y habilidades sociales de las personas participantes.

Visibilizar a las personas afectadas por esclerosis múltiple en Valladolid

## 4. MARCO TEÓRICO

La fundamentación teórica del trabajo está basada en cinco términos fundamentales: habilidades sociales, discapacidad, intervención sociocomunitaria, participación y esclerosis múltiple

### 4.1. HABILIDADES SOCIALES

Las habilidades sociales (en las próximas líneas HHSS) tiene una naturaleza compleja que ha dificultado el establecimiento de una definición única y determinada.

En términos generales, las HHSS son entendidas como un conjunto de aptitudes que permiten adoptar conductas interpersonales adaptativas al medio cultural y social en el que las personas desarrollan su vida (Rubiales et al., 2018)

En línea con lo mencionado anteriormente, las habilidades sociales son un cúmulo de capacidades para emitir conductas eficaces en situaciones interpersonales con el objetivo de conseguir respuestas agradables de las demás personas (Vaello, 2005)

Lejos de ser innatas, las HHSS son destrezas que se obtienen, se entrenan, se modifican y mejoran con el transcurso del tiempo y en función del entorno, las experiencias anteriores, el aprendizaje y el ciclo vital donde se ubique la persona. Asimismo, conducen al logro de dos tipos de objetivos. Por un lado los objetivos de tipo afectivo ya que se construyen relaciones satisfactorias, amistades y relaciones románticas igualitarias y por el otro lado los objetivos instrumentales aquellas que guardan mayor relación con actividades de la vida diaria como comprar, preguntar, relacionarse en el ámbito laboral, entre otras (Hinojo et al., 2002)

De todas estas nociones se puede obtener una definición clave entendiendo las habilidades sociales como la facultad de llevar a cabo aquellas conductas que han sido aprendidas y que satisfacen las necesidades de comunicación y relación interpersonal al mismo tiempo que dan una respuesta eficaz a las demandas y exigencias que proceden de las interacciones sociales y que produce un mantenimiento y mejora de la interacción interpersonal y de la autoestima así como una disminución del estrés (León et al., 1998)

#### 4.1.1. COMPONENTES DE LAS HABILIDADES SOCIALES

Conocer los elementos que conforman las HHSS es un aspecto decisivo en el desarrollo de estas. Pero de la misma manera que ocurre en el plano conceptual, los autores especializados en esta rama del conocimiento no han llegado a consensos acerca de los componentes que constituyen una conducta socialmente habilidosa.

Entre las numerosas clasificaciones existentes en el tema, la disposición, a efectos didácticos y metodológicos que más se adapta a las necesidades socioeducativas esta configurada por dos tipos de componentes que pese a que se presentan de una forma separada se encuentran íntimamente relacionados de una forma cíclica o circular; esto es, una determinada situación suscita en las personas pensamientos, que al mismo tiempo generan unas emociones que desencadenan una acción y es esta misma acción la que da lugar a otros pensamientos y emociones (Monjas, 2015)

##### 4.1.1.1. COMPONENTES CONDUCTUALES (*acción*)

Una gran parte de las investigaciones sobre HHSS han establecido una selección de los componentes conductuales sobre la base de una especulación intuitiva, en lugar de una relación comprobada empíricamente.

Tras una exhaustiva y numerosa revisión de trabajos e investigaciones sobre las HHSS, Caballo confecciono una lista con aquellos elementos de la conducta más empleados y con mayor valor significativo en las relaciones interpersonales, categorizándoles al mismo tiempo en cuatro apartados

Componentes no verbales, en ellos no interviene la palabra y son expuestos cuando la comunicación se realiza de forma presencial. Entre ellos, cabe resaltar la mirada, la postura, la sonrisa y los gestos

Componentes paralingüísticos: son las variaciones que se producen en la voz, diferentes del contenido del mensaje pero que contribuyen a modularlo y son (Caballo, 2007): el volumen de la voz, la entonación, la fluidez, la claridad y el tiempo de habla.

Componentes verbales: hacen referencia al contenido verbal, en forma de palabras que se intercambia en una conversación. Algunos ejemplos más representativos son: los saludos, tomar la palabra y los refuerzos verbales al interlocutor

Componentes mixtos: se incluyen en esta categoría elementos de las tres anteriores como, por ejemplo: escoger el momento escuchado para iniciar una conversación, expresar y recibir afecto, mostrar una conducta positiva espontanea

#### 4.1.1.2. COMPONENTES COGNITIVOS (*emoción*)

Cuando se habla de componentes cognitivo se alude a las competencias cognitivas como la habilidad de la que dispone un individuo para cambiar y utilizar la información de manera activa, y para crear, a la vez pensamientos y acciones (Pades, 2003)

Todas las personas adquieren la facultad para construir activamente una variedad de conductas potenciales, habilidosas y adaptativas, que impliquen consecuencias para ellas.

De igual manera los componentes cognitivos comprenden dos aspectos

a) habilidades de percepción social: se encuentran relacionadas con los ambientes en los que se desarrollan las interacciones de las personas, por ejemplo, una cafetería, un autobús, etc... Cada uno de estos ambientes está dotado de una configuración concreta de rasgos que hace que las personas lo perciban de una determinada forma. Los elementos que se incluyen en estas percepciones son la calidad, la formalidad, la familiaridad, la privacidad y la distancia

b) variables cognitivas de la persona: la manera en la que la persona evalúa las situaciones, los estímulos y los acontecimientos momentáneos está supeditada a la propia visión del mundo además de su autoconcepto. Todo ello trae consigo los elementos siguientes:

competencias cognitivas: conocimiento de las conductas sociales y habilidosas adecuadas, en otras palabras, saber lo que se debe hacer en cada momento y situación social además de la percepción de las distintas señales de respuesta que emite el interlocutor (Alzola, 2011)

estrategias de codificación: como las personas perciben, interpretan, reflexionan y experimentan su entorno más inmediato

expectativas: estimaciones del individuo a cerca de las repercusiones que tiene su conducta

autocontrol: las percepciones de los individuos sobre sus propios patrones de actuación y sus objetivos como por ejemplo las autoverbalizaciones, autoinstrucciones...

## 4.2.DIVERSIDAD FUNCIONAL

A lo largo de la historia, el término discapacidad ha experimentado una considerable evolución. Se ha abandonado una perspectiva asistencialista y paternalista de la discapacidad en favor de visiones y enfoques más actuales que consideran a la persona con discapacidad como un ser humano dotado de habilidades, potencialidades y recursos.

Este cambio de paradigma ha posibilitado un mayor respeto hacia la dignidad y la autonomía de las personas con discapacidad, fomentado su plena inclusión y participación activa en la sociedad

Al reconocer a estas personas como individuos con capacidad para contribuir de forma notable en diversos ámbitos, se potencia una sociedad más justa y equitativa, en la que se valora la diversidad como un activo y se derriban barreras que limitaban su desarrollo.

De acuerdo con el informe más reciente sobre el número de personas afectadas por discapacidad revela que alrededor de 1.300 millones de personas, lo que equivale al 16% de la población mundial, sufre una discapacidad grave (O.M.S, 2023). Dato que ha crecido en 300 mil personas y en un punto porcentual más con respecto al informe realizado por la OMS en el año 2011 donde el número de personas afectadas se situaba en 1.000 millones, en términos porcentuales, el 15% del total de personas en el mundo.

En España, la cifra de personas que viven con discapacidad alcanza los 4,38 millones de hombres y mujeres, es decir el 9.2% de la población española presenta algún tipo de discapacidad. De estas cantidades, un porcentaje elevado de personas (52%) tiene discapacidad motora, siendo este el tipo más común (I.N.E 2020)

Este dato impactante enfatiza de manera contundente la trascendencia de abrazar un enfoque inclusivo y asegurar el respeto de los derechos y oportunidades de todas las personas, sin importar su capacidad funcional.

Si bien, la inclusión social es un proceso complejo que no solo depende en exclusiva del compromiso de las mayorías que conforman una sociedad sino también de la participación activa de los colectivos, como el de personas con discapacidad y su capacidad para integrarse de manera efectiva.

Las habilidades sociales juegan un papel fundamental en la interacción y relación con los demás. Para las personas con discapacidad, el desarrollo de estas habilidades es especialmente importante, ya que les va a permitir establecer conexiones relevantes, expresar sus deseos, necesidades y resolver conflictos pacífica y constructivamente

Ahora bien, una de las comunidades y colectivos que pueden presentar un déficit mayor en el desarrollo de las HHSS son las personas con discapacidad. Los hallazgos y resultados empíricos ponen de manifiesto el papel de las HHSS como componente necesario para la integración psicosocial, educativa y laboral de este colectivo.

Al revisar la literatura relativa al desarrollo de HHSS en la ciudadanía general y clínica, varios autores calculan que aproximadamente el 10% de la población presenta alguna dificultad en la expresión correcta de sus HHSS (Hecht et al., 2005).

Las personas con discapacidad y aquellas que enfrentan una enfermedad incapacitante, como es el caso de la EM, en sus estadios más avanzados pueden presentar déficits en habilidades

sociales tanto en sus componentes de naturaleza verbal como en los de no verbal que perjudican sus relaciones sociales y que se detallara a continuación.

En relación a los componentes no verbales donde las personas afectadas de alguna enfermedad incapacitante o con discapacidad presentan frecuentemente déficits son el contacto ocular (no miran directamente a los ojos, debido a ciertos problemas de visión, y no es posible discernir si están prestando atención o no), la distancia interpersonal (derivada de el uso de dispositivos de movilidad asistida como la silla de ruedas o el bastón que generan dificultades al evaluar los espacios y distancias interpersonales en el contexto social), la expresión facial (los problemas de debilidad muscular y coordinación motora pueden impedir la realización de gestos y movimientos corporales de manera fluida y precisa, lo que puede suponer un impacto negativo en la capacidad de las personas para transmitir emociones e intercambiar señales no verbales. Por ultimo la postura y el equilibrio es también un elemento no verbal que se ve comprometido en estos casos al adoptar posturas irregulares e inestables que incide en la percepción de confianza y presencia física durante la interacción social.

En cuanto a los componentes verbales, relacionados con el volumen, la fluidez, la entonación, el timbre, la claridad, el tono y la velocidad es preciso mencionar que las personas afectadas por discapacidad o por enfermedad incapacitante tienen problemas en su control.

Estas cuestiones del habla están definidas por múltiples factores como la integridad física de las cuerdas vocales, la musculatura facial y bucal y la coordinación motora prescindible para generar sonidos articulados.

En el caso de las personas que padecen sintomatología relacionada con la disartria es probable que distorsionen algunas palabras, omitan sonidos o los sustituyan por otros, experimenten dificultades para modular el énfasis y la entonación de la voz, empleen un volumen de voz inapropiado, normalmente demasiado elevado, entre otros factores.

Sin embargo, las habilidades sociales disponen de una característica fundamental que actúa en favor de las personas que tienen discapacidad o alguna enfermedad que produce limitaciones y es que las habilidades sociales son conductas aprendidas, al no ser una característica innata es factible llevar a cabo entrenamientos específicos para que las personas desarrollen al máximo sus habilidades sociales

En resumen, las HHSS son un componente primordial de la actividad humana y de alguna forma, el éxito en el tránsito por la vida depende, en su mayor parte del grado de adquisición y manejo de las HHSS, puesto que estas influyen en la autoestima, en la autorregulación de la conducta, en la adopción de roles y en la calidad de vida en conjunto.

## **4.3.INTERVENCIÓN SOCIOCOMUNITARIA**

### **4.3.1. EL CONCEPTO DE COMUNIDAD**

Delimitar y definir el termino comunidad siempre ha supuesto un reto, tanto por la complejidad del concepto, como por la diversidad de acepciones existentes en la literatura actual.

El marcado carácter relacional de la intervención comunitaria que se evidencia en el presente trabajo exige en primer lugar, establecer de una forma precisa la diferencia presente entre comunidad local y comunidad relacional.

En este sentido, las comunidades locales están sustentadas sobre la base de una delimitación geográfica y la influencia que ejerce esta sobre las relaciones interpersonales que se generan, así como sobre las instituciones y los servicios que se ofertan en el mencionado espacio territorial (Maya et al., 2014).

Por el contrario, las comunidades relacionales se definen por el sentimiento de pertenencia de las personas que la conforman sin estar necesariamente delimitadas ni unidas desde el punto de vista geográfico.

Una vez expuestas las diferencias existentes, se vuelve más sencillo elaborar un concepto de comunidad. Debido al gran número de definiciones que alberga la palabra se ha optado por realizar una definición que ira cimentándose sobre unos elementos mínimos establecidos por un grupo de autores

Esos componentes mínimos son: la presencia de interacción social entre las personas, quienes han de compartir como mínimo un vínculo de unión, afiliación o co-pertenencia, enfocado a la satisfacción de alguna necesidad o la resolución de un problema y por último la existencia de un espacio contextual compartido (Fresno et al., 2012)

Adquiriendo ahora un grado de mayor concreción. Otro autor de relevancia en este ámbito de estudio incorpora otros factores así como las interrelaciones que se dan entre los mismos.

Estos son los recursos, incluidos los de carácter público, privado no especulativo o no orientado a la obtención de ganancias y los voluntarios como por ejemplo los de tipo cultural, sanitario, laboral... que son empleados para dar una respuesta, al otro elemento presente en las comunidades: las demandas, entendidas estas como las necesidades, aspiraciones, temas de interés y problemas de la comunidad (Marchioni, 2014)

Por último, se añade un elemento más: la participación, materializada en mecanismos, órganos y procesos puestos a disposición de la ciudadanía y que resulten accesibles desde la comunidad (Pastor, 2015)

Fruto de la interrelación de todos estos elementos, se obtienen un gran número de tipologías en cuanto a comunidades: grandes o pequeñas tanto en la extensión como en el número de personas que la configuran; con una demarcación territorial o definidas por problemas, intereses o factores identitarios en común; con elevada presencia de exclusión social y pobreza o bien altos niveles de poder adquisitivo; con capacidad para establecer y mantener dinámicas de convivencia o con frecuentes situaciones convulsas de convivencia y conflicto...

#### 4.3.2. LA INTERVENCIÓN COMUNITARIA

Partiendo de la definición de comunidad presentada en las líneas anteriores, cabe destacar aquí el valor de lo comunitario como adjetivo de la intervención sociocomunitaria ya que intensifica la naturaleza de esta clase de intervención, cuyo elemento definitorio es su implementación en el espacio comunitario, volviéndose especialmente relevante la comunidad en todo proceso de intervención sociocomunitaria

Estos procesos son puestos en marcha para hacer frente a necesidades o situaciones colectivas de una comunidad y que se realizan de forma conjunta, mediante la participación e implicación del nivel político, el nivel técnico y la ciudadanía (Morales, 2014) que serán explicados con posterioridad.

Yendo más allá en la definición de intervención comunitaria, se afirma que estos procesos deben construir ciudadanía, así como tener en constante consideración: la inclusión de la comunidad como un todo, sin establecer dinámicas que excluyan a personas de los procesos colectivos, el empoderamiento de los individuos y los grupos como producto del proceso de responsabilización y toma de conciencia y por último la mejora de las condiciones de vida (Rebollo, 2016)

Si bien, todo ello está basado en unos determinados valores, más específicamente el respeto, la confianza, el dialogo y el aprendizaje deben estar presentes durante la ejecución de todo el proceso, tanto en el espacio metodológico como en los objetivos de cambio y mejorar (Gomá, 2018).

Por lo tanto, las acciones comunitarias en sus múltiples formas ya sea la organización, la animación o el desarrollo no se originan de manera espontánea, sino que son promovidas por la administración (nivel político), la población (ciudadanía) y los recursos (nivel técnico) como principales actores sociales que comparten un objetivo común: la mejora de las condiciones de vida y la disminución del impacto de los problemas sociales en las personas y las comunidades.

Con todo, los procesos comunitarios son además de deliberados, dialecticos, en tanto que se establecen relaciones con y entre los tres agentes y dinámicos debido a que van progresando y evolucionando con el transcurso del tiempo y el ámbito geográfico en el que se produce (Marchioni et al., 2014)

A modo de reflexión, se referencia a continuación el componente intencional que tiene el empleo de la palabra “procesos”, en tanto que se habla de procesos porque son intervenciones que tienen un origen sobre el que trabajar para llegar a un destino que implique una mejora y un avance en las condiciones de vida de la población.

Este origen o punto de partida no siempre se ubica en altos niveles de precariedad o pobreza; solo se tiene como requisito que el punto de llegada conlleve mayores niveles de bienestar colectivo desde los que diseñar objetivos comunes.

Si bien, también cabe destacar que la intervención comunitaria es considerada como un proceso educativo en común, donde todos los agentes implicados adquieren conocimientos en el transcurso de este (Morín, 2001)

Ahora bien, la intervención sociocomunitaria no adquiere un carácter único, sino que existen distintos tipos. Estas tipologías se interrelacionan entre si de una forma complementaria. (Gomá, 2018)

- Según el origen o demanda de la iniciativa, de donde parte:

#### Intervención promovida por el tejido asociativo o vecinal

Caracterizada por ser participativa, integral en tanto que aborda todas las dimensiones de la comunidad, teniendo en cuenta los aspectos culturales, sociales, ambientales y económicos y enfocada al empoderamiento de las personas.

De igual manera este tipo de intervención se diferencia por su proximidad y alto grado de conocimiento del territorio. El compendio vecinal o asociativo dispone de un amplio y profundo conocimiento de las características, necesidades, debilidades y potencialidades de su contexto, lo cual deriva en una intervención más contextualizada y adaptada a la realidad local

### Intervención impulsada desde el nivel institucional.

Este tipo de intervención está más orientado a la planificación materializada en planes y programas, al cumplimiento de sus objetivos específicos y cuenta con un enfoque profesionalizado en el sentido de que hacen uso de herramientas y metodologías particulares para el análisis, diseño, ejecución y evaluación de sus acciones.

A diferencia de la intervención integral llevada a cabo por el entramado asociativo, esta intervención tiene una naturaleza sectorial, lo que pone de relieve la especialización en áreas como salud, empleo, vivienda... y el enfoque particularizado que se centra en el tratamiento de problemáticas o necesidades de un ámbito definido y de competencia.

Se diferencian dos subtipos

#### Intervención fomentada a nivel político.

Es aquella en la que hay presente una participación activa del gobierno, en la mayoría de los casos, del gobierno local y de sus actores políticos, promoviendo y dando soporte, material y económico, entre otros, a las acciones e iniciativas comunitarias desde unas políticas inclusivas basadas en la reducción de las desigualdades y el aumento de la equidad social, asegurando el acceso igualitario a los recursos y servicios y en la participación de los grupos en situación de vulnerabilidad y marginación social

#### Intervención impulsada a nivel técnico.

Se caracteriza por la aplicación de los conocimientos metodológicos y técnicos en la resolución de los desafíos y la satisfacción de las necesidades de una comunidad desde una óptica de capacitación, por el cual los técnicos asesoran, orientan y proporcionan apoyo técnico a la comunidad para crear una comunidad autónoma, fortalecida y cohesionada

- Según el liderazgo del proceso, quien lo impulsa que no necesariamente coincide con quien toma la iniciativa

#### Intervención liderada desde el tejido asociativo o vecinal

Intervención dirigida a nivel institucional de forma conjunta por el nivel político y el técnico. En este tipo ambos son imprescindibles de manera recíproca, es decir, existe interdependencia mutua, el ámbito político precisa de la parte ejecutora del nivel técnico y este requiere de la connivencia del nivel político

Intervención conducida de manera mixta y horizontal entre la administración y la red asociativa

- Según el número y grado de implicación de los agentes

Intervención realizada por un grupo amplio de sujetos con altos niveles de implicación, por ejemplo toman parte de servicios públicos de proximidad, ciudadanos y ciudadanas, movimientos sociales, agentes comerciales y económicos

Intervención con una red limitada de agentes con diferentes niveles de compromiso por ejemplo una acción que se lleva a cabo desde un servicio determinado de un territorio con la colaboración ocasional de la ciudadanía

- Según el alcance de las transformaciones que se propone

Intervención de abordaje global

Parte de un análisis y panorámica global del territorio, de naturaleza pluridimensional y multitemático como podrían ser los planes de desarrollo comunitario

Intervención con un eje de abordaje concreto

La iniciativa social se articula sobre la base de un eje que se transforma en el núcleo organizativo de la acción comunitaria. Este eje puede tomar un carácter temático o focalizado en un grupo de población, por ejemplo, un plan comunitario de prevención de acciones en jóvenes.

#### 4.3.3. LA PARTICIPACIÓN COMO PRINCIPIO DE LA INTERVENCIÓN SOCIOCOMUNITARIA

La transcendencia de una comunidad, así como de las intervenciones que se realizan en ella reside en la participación irrenunciable de las personas que la conforman, ya que sin ellos, su existencia se desvanecería.

El hecho de contar con elevados niveles de participación en los procesos de transformación y mejora de una comunidad se vuelve un componente fundamental en el progreso y cumplimiento exitoso de cualquier iniciativa que este dirigida y orientada al avance de una comunidad. Por medio de la participación comprometida de las personas que forman esa comunidad, se logra generar un sentimiento de empoderamiento, arraigo y corresponsabilidad.

Cuando los individuos toman parte de la intervención sociocomunitaria asumen un papel de agentes de transformación y experimentan en primera persona una sensación de coparticipación en la adopción de decisiones que impactan en su contexto. Su participación posibilita la declaración de sus preocupaciones, necesidades e intereses a la vez que contribuyen con su conocimiento y experiencia sobre la realidad social en la que viven inmersos. Esta circunstancia además de enriquecer la intervención en si misma, potencia la creatividad, la diversidad de perspectivas y la exploración de soluciones.

Igualmente, la dinámica participación de la comunidad contribuye el establecimiento de redes sociales con cierta solidez, capaces de consolidar los vínculos de cooperación y solidaridad entre sus integrantes. Esta interacción promueve el trabajo común, la construcción de sinergias y la optimización de los instrumentos y habilidades presentes en la comunidad. Mediante estas redes se fortalece se refuerza el tejido social y se facilita el intercambio de conocimientos y la puesta en común de experiencias y apoyo mutuo, propiciando así el desarrollo integral y la resiliencia comunitaria.

La intervención sociocomunitaria que no tienen en cuenta la participación de sus miembros se arriesga a ser ajena a las necesidades reales de los individuos y de no tener un impacto perdurable en el tiempo. Por contra, al favorecer y apreciar la participación, se crea un sentido de responsabilidad colectiva, se fomenta la confianza y se afianza el entramado social. Esto da lugar a una intervención más poderosa, fundamentada en la realidad de la comunidad y con capacidad para diseñar cambios relevantes.

Por lo que toda intervención con la comunidad ha de implicar la participación de tres protagonistas (Álamo et al., 2013): Las instituciones y administraciones, los recursos técnicos (privados, públicos o pertenecientes al tercer sector) y la ciudadanía

Si bien, aunque los tres son necesarios no todos tienen cometidos análogos

En este sentido, las administraciones tienen la responsabilidad de ejercer el gobierno y formular estrategias públicas que posibiliten los procesos y garanticen la implementación exitosa de sus resultados.

Los recursos técnicos deben proveer la competencia metodológica y técnica necesaria para la labor colaborativa y para la búsqueda de soluciones adaptadas a cada entorno, sirviendo de enlace habitualmente entre el ámbito político y la ciudadanía

En cambio, la ciudadanía ha de colaborar proporcionando sus conocimientos de la realidad objeto de transformación, tanto en términos de debilidades como fortalezas en la tarea de asegurar su activa participación

Aun cuando estos conceptos puedan resultar evidentes, los múltiples contextos en los que se desarrolla una labor de intervención comunitaria nos revelan que la implicación y participación de todos los actores involucrados junto con la función que han de asumir no es en todos los casos una labor sencilla y generada por la inercia de las interacciones sociales.

De manera que todo proceso de intervención debe diseñar organismos, estructuras y espacios proclives a la participación, en donde los tres agentes más importantes compartan su labor con el máximo nivel de horizontalidad relacional.

Por otro lado, cada vez es más común contrastar que la clasificación realizada no comprende a todos los actores que se requieren en la puesta en marcha de los procesos comunitarios, por ser excluyente del sector comercial y empresarial de una determinada zona.

Se considera de suma importancia la integración del sector privado por su influencia en la producción de riqueza y oportunidades para la comunidad, como en la precariedad, la exclusión y el desempleo.

De ahí que, se tenga en cuenta que el abordaje y el trabajo con este sector es un reto decisivo en el ámbito comunitario.

En resumen, la participación trae consigo un auténtico poder de las personas para influir en la definición, aplicación y evaluación de un proceso, y por consiguiente, en las decisiones que afectan a su entorno y en último término, a su propia vida.

No obstante, en multitud de casos este “poder” no se materializa completamente, al estar subordinado a la voluntad de quien impulsa y lidera el proceso de intervención quien a su vez decide el grado de poder que se le ofrece al conjunto de los ciudadanos y las ciudadanas.

Para entender la confluencia de diversos niveles de participación y ahondar en la noción de que, algunas veces se menciona la participación sin que realmente se produzca, el presente trabajo de fin de máster se apoya en la Escalera de Participación Ciudadana, concebida por primera vez por Roger Hart y posteriormente por Sherry Arnstein.

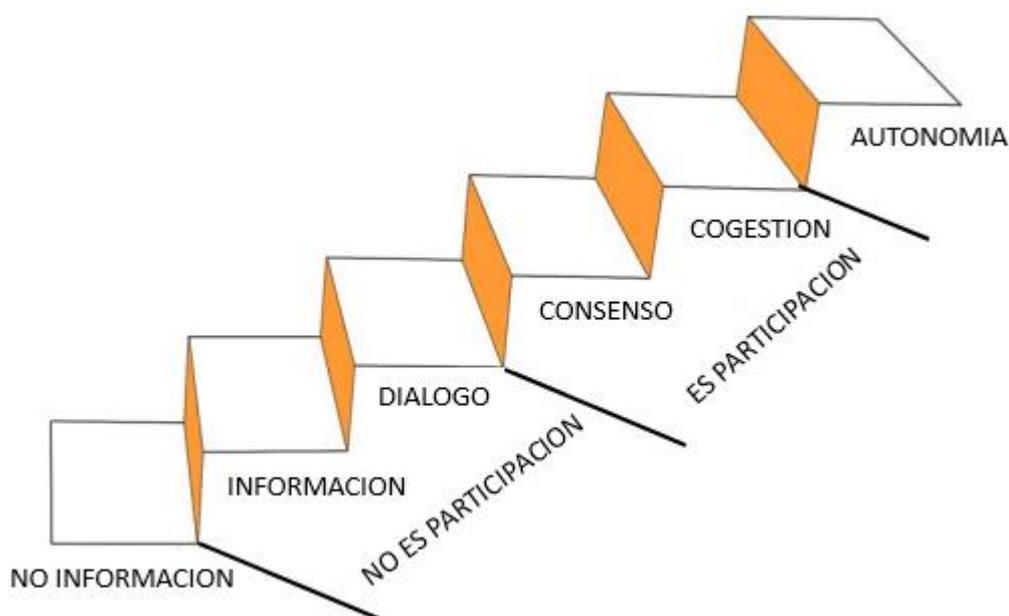
La participación ciudadana es únicamente un término categórico del poder ciudadano. Es el reparto del poder que ofrece a los no-ciudadanos (se entiende como no-ciudadanos a aquellas personas que no disponen del status legal que les convierte en sujetos de derechos y

obligaciones, como a aquellos que han sido excluidos de los procesos políticos y económicos) ser integrados para disfrutar de los beneficios existentes en una sociedad pero el nivel en el que la participación permite a estos ciudadanos tener un poder decisivo en los procesos de la intervención está condicionado a los cálculos de distribución de poder permitidos por los actores relevantes del marco normativo (Arnstein, 1976)

Con el fin de clarificar esta noción, Arnstein (1978) establece ocho tipos de niveles de participación representados de manera gráfica en una escalera donde cada nivel de participación se construye de manera ascendente sobre el anterior. de manera que cada escalón alude a la cantidad de poder ciudadano en la definición del producto final de ese proceso

Sin embargo, para este trabajo de fin de master y basándose en los conceptos establecidos por Arnstein se ha elaborado una Escalera de Participación propia enfocada en la participación comunitaria reformulando y renombrando los distintos peldaños, dando como resultado

Gráfico 1: Escalera de participación ciudadana



1. No información: hace referencia a no proporcionar información a los individuos sobre el inicio de un proceso, o informar exclusivamente a aquellos colectivos cuya participación resulta de interés. No es un peldaño para subir, sino a evitar

2. Información: hace alusión a proporcionar información sobre la existencia de una iniciativa o intervención para que se implique en el mismo. El flujo de información es únicamente en un sentido, de quien impulsa el proceso a la ciudadanía, por lo que no llega a considerarse comunicación, y como consecuencia de ello no se considera participación en sentido estricto

3. Dialogo: se busca obtener la perspectiva de la comunidad mediante distintos instrumentos de recogida de datos como entrevistas, encuestas y reuniones centradas en aspectos específicos. Si bien estas opiniones no son vinculantes. Es el primer nivel de participación pero si se permanece

en él, se dará una participación de baja calidad ya que las personas tienen una influencia limitada sobre el resultado final

4. Consenso: no únicamente se acude al diálogo con la ciudadanía, sino que se implica a esta en un proceso de deliberación que trae consigo la reflexión y el análisis común. Este proceso tiene como objetivo determinar componentes de consenso y disenso, en base a los cuales se adoptan decisiones conjuntamente. Las autoridades se encargan de llevar a la práctica los acuerdos a los que se ha llegado

5. Cogestión: es aquel nivel de participación en la que la ciudadanía comparte la responsabilidad en la gestión de las decisiones tomadas de manera conjunta con la administración. Es decir, toma un papel activo en la aplicación y seguimiento de las acciones deliberadas. Existe una corresponsabilidad ciudadana traducida en participación activa

6. Autonomía: son los propios individuos quienes gestionan de manera independiente las decisiones que se han acordado con la administración.

Es preciso señalar que la participación no se estructura en fases estancas, con límites marcados entre unas y otras. En su práctica, estos peldaños se solapan en el tiempo pueden existir periodos de transición o emprenderse acciones de diferentes fases de manera simultánea. Si bien estos escalones son útiles para la comprensión del desarrollo de la participación.

#### 4.4. ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurológica e inflamatoria que se erige como la primera causa de discapacidad por enfermedad en adultos jóvenes y la segunda en lo que concierne a secuelas neurológicas (Sociedad Española de Neurología, 2017).

Se trata de una enfermedad neurodegenerativa que afecta al sistema nervioso central (SNC a continuación) hallándose placas o lesiones en el cerebro, la medula espinal y el nervio óptico en algunos casos. Asimismo, también es una enfermedad incapacitante. El adjetivo múltiple se emplea porque son varias las áreas del cerebro y la medula espinal que se ven afectadas.

En la EM la capa de mielina de las células nerviosas que actúa protegiendo las fibras nerviosas y posibilitando un rápido transporte de los mensajes y estímulos nerviosos entre los principales órganos del SNC se lesiona, más concretamente, el sistema inmunológico destruye esta sustancia blanca y la sustituye por placas formadas por tejido conjuntivo de tipo cicatricial (Álvarez et al., 2019)

El impacto de la enfermedad depende del tipo de EM, de las características del individuo y normalmente varía de un día a otro. A continuación, se describen los principales grupos de síntomas que pueden padecer en cualquier momento de la vida una persona que ha sido diagnosticada de EM (Prieto, 2014)

Manifestaciones motoras: pérdida de fuerza y espasticidad (se entiende por espasticidad un trastorno del sistema motor en el que los músculos se encuentran permanentemente contraídos) y alteración de reflejos cutáneos.

Ataxia: trastornos en la coordinación de movimientos incluyendo inestabilidad en la marcha, temblores y habla imprecisa, poco clara y de difícil comprensión.

Síntomas sensitivos: siendo los más comunes entumecimiento de extremidades y dolor en diferentes formatos, como cefaleas y lumbalgias.

Neuritis óptica: por la cual se inflama el nervio óptico produciendo reducción de la agudeza visual, visión borrosa, alteración de la visión de los colores. En algunas ocasiones puede causar la pérdida de la visión. Asimismo pueden aparecer otras alteraciones visuales como nistagmo o diplopía (visión doble)

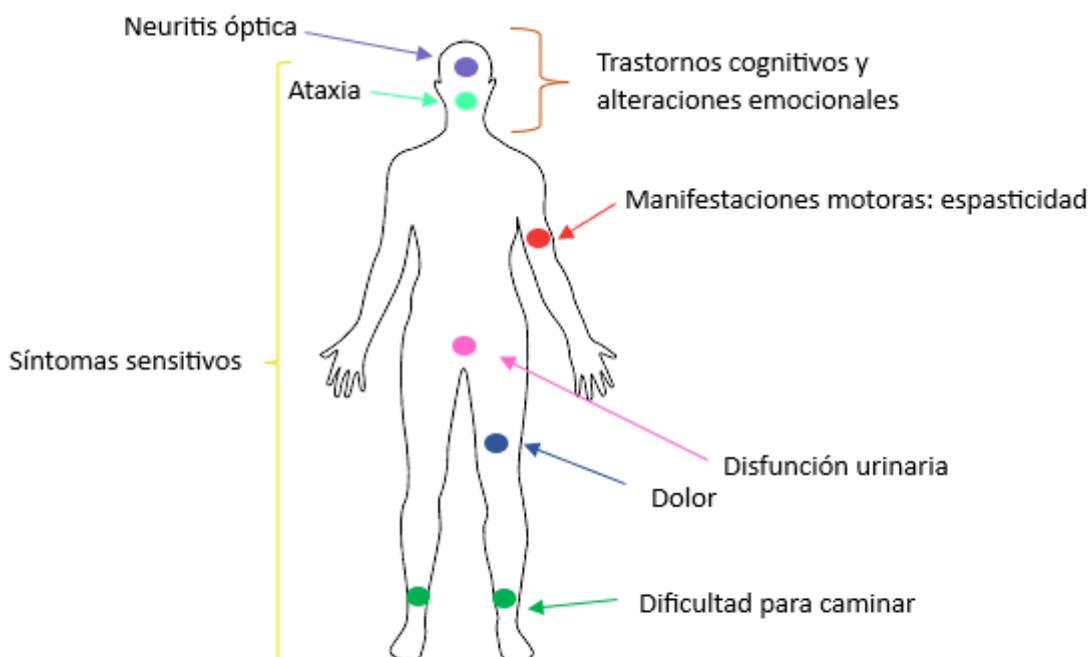
Disfunción urinaria manifestada en urgencia miccional, aumento de la frecuencia urinaria, incontinencia y retención urinaria, entre otras.

Trastornos cognitivos: afecciones que afectan a la atención y la concentración, la memoria, mayor lentitud en el procesamiento de información, disminución de habilidades visoespaciales, fluencia verbal y capacidad de planificación y priorización. Alrededor de un 65% de las personas diagnosticadas van a presentar en distintos grados estas afecciones, que a pesar de que en buena parte de los casos no van a obstaculizar el desarrollo de las ABVD, solo el 10% estarían en ese caso (Sepulcre et al., 2006)

Alteraciones emocionales y neuropsiquiátricas: la depresión y la ansiedad son las más prevalentes, seguidas de euforia injustificada, felicidad y optimismo no acordes con el contexto y labilidad emocional

Con todo, el conjunto de síntomas descrito deriva en una situación de discapacidad. Si bien la progresión de esta discapacidad es muy variable, aunque lenta, existen diferentes formas de evolución (Cano, 2015)

Gráfico 2: Representación anatómica de los síntomas de la EM



#### 4.4.1. TIPOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Esclerosis múltiple remitente-recurrente. Es la tipología más frecuente, afectando a más del 80% de las personas diagnosticadas. Aunque en las fases iniciales pueden no presentarse síntomas, incluso durante varios años, las lesiones inflamatorias en el SNC se están produciendo y terminan aflorando en forma de brotes que se dan de manera imprevisible y en cualquier momento con una duración inexacta, variando de días a semanas.

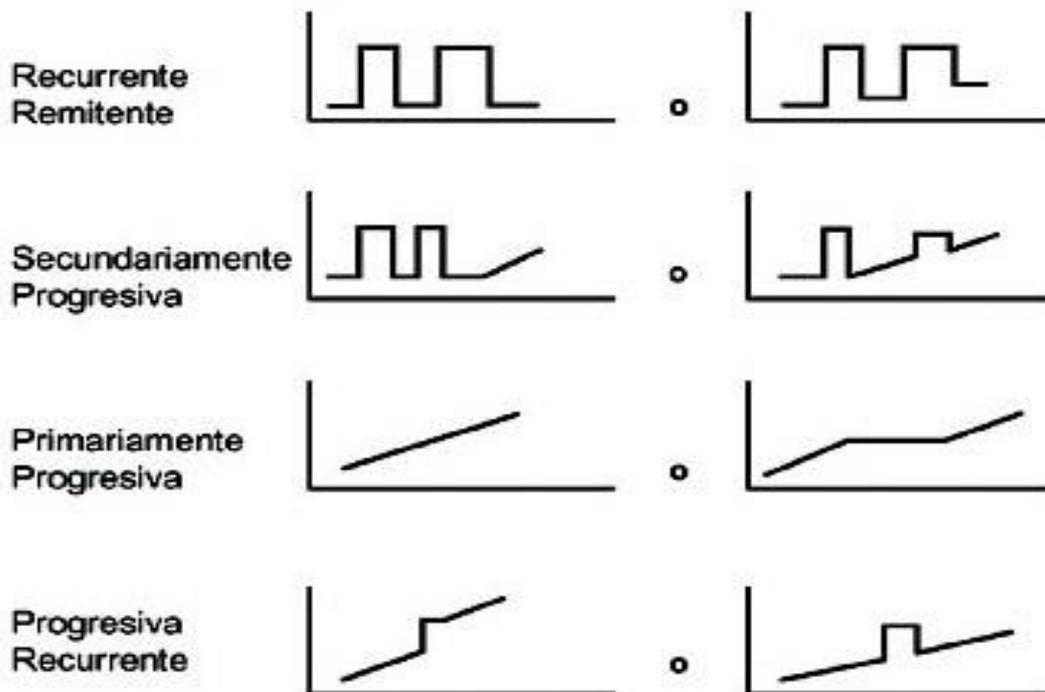
Esclerosis múltiple progresiva secundaria. Es frecuente su aparición con posterioridad a los brotes acaecidos en la fase anterior y es considerada ya una forma avanzada de EM. aproximadamente un 30% y 50% de los pacientes que padecen la forma recurrente-remitente progresan a este segundo estadio (Rodríguez, 2012) el cual se caracteriza por una evolución continua con o sin brotes, remisiones poco significativas y etapas de estabilidad

Esclerosis múltiple primaria progresiva. Esta forma de la patología afecta únicamente al 10% de los pacientes. Es definida por la inexistencia de brotes. Sin embargo, es el comienzo de un declive continuo de los síntomas sin una fase intermedia de remisión o minoración de estos

Esclerosis múltiple recidivante. Se trata de una modalidad atípica de la enfermedad donde el progreso se da desde la aparición de síntomas y con un ritmo acelerado que conduce a brotes graves con o sin recuperación posterior o en su defecto a un desarrollo constante.

A continuación, se muestran unos gráficos que representan la evolución de la enfermedad en el tiempo, eje de abscisas y en intensidad en el eje de ordenadas

Gráfico 3: Evolución de la enfermedad en tiempo y en intensidad en función de su tipología



#### 4.4.2. ETIOLOGÍA

En lo que respecta a la etiología de la EM, factores de riesgo y causas, estas no son conocidas con exactitud. A día de hoy la literatura científica disponible únicamente establece una relación entre variables poco significativa y altamente derivada a circunstancias casuales.

Pese a esto, algunos estudios muestran la influencia de los siguientes tipos de factores

Los factores genéticos: Algunas investigaciones de corte epidemiológico indican la existencia de cierta predisposición familiar, especialmente cuando se tratan de familiares de primer grado, en el padecimiento de la enfermedad, además de señalar diferencias en la incidencia según el origen étnico.

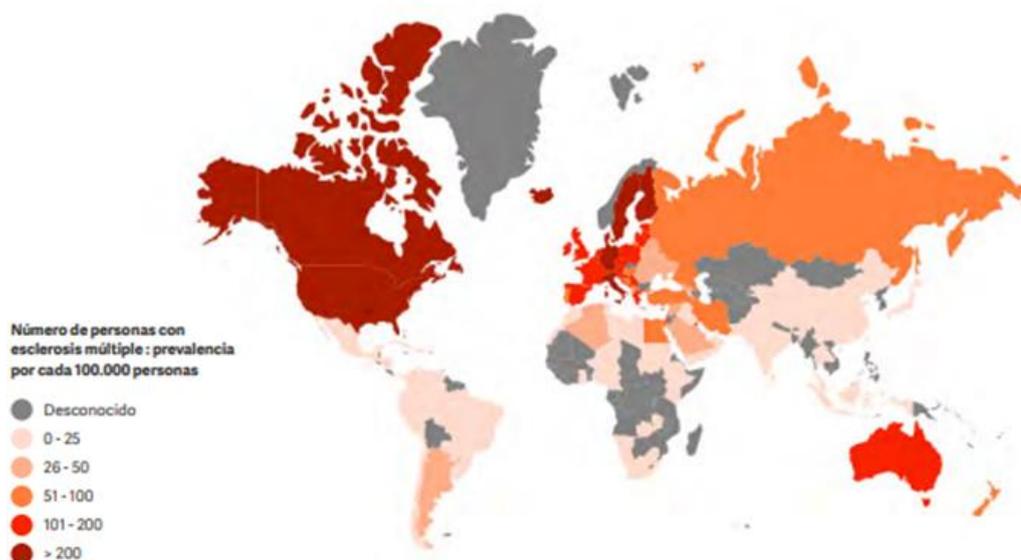
Siguiendo esta última línea de argumentación, hay ciertos pueblos étnicos que muestran una resistencia parcial a la EM, como es el caso de los esquimales en Canadá, las personas de origen gitano en Europa Central y algunos pueblos indígenas que habitan en Noruega, entre otras. (Cavanillas 2011)

No obstante, no se ha identificado únicamente un gen como primera causa de la afección, hecho que puede sugerir que la genética entra en interacción con otros factores como los de tipo ambiental.

A este respecto los factores ambientales relacionados con la etiopatogenia de esta enfermedad descubiertos en varios estudios realizados durante los últimos años, han sido esencialmente patógenos infecciosos como virus o bacterias, concretamente el virus Epstein-Barr, por su elevada capacidad para activar en el organismo una respuesta inmunológica anómala que a su vez deriva en una inflamación crónica en el sistema nervioso central. (Soldan et al., 2022)

Dentro de las causas ambientales, existe un grupo de elementos contextuales que presentan un grado significativo de correlación entre las variables: presencia de factores situacionales y aparición de la enfermedad, como por ejemplo, la ausencia de vitamina D provocada por falta de exposición a la luz solar incide significativamente en el desarrollo de la EM, por lo que se determina una relación directamente proporcional entre el lugar de residencia y las posibilidades de sufrir la enfermedad, siendo mayores estas a medida que se asciende y desciende en el globo terráqueo. En otras palabras, aquellas personas que viven más alejadas del ecuador tienen mayor riesgo de desarrollar esclerosis múltiple. (Merino et al., 2022).

Gráfico 4: Mapa de prevalencia de EM por cada 100.000 personas



En la lectura del mapa se puede observar que los países que aparecen con un color rojo oscuro tiene una prevalencia mas alta, aproximadamente mas de 200 casos por cada 100.000 habitantes. En cambio, aquellos Estados que vienen reflejados con tonos rojizos y anaranjados indican una prevalencia menor, concretamente de unos 25 a 100 casos por cada 100.000 personas censadas.

El mapa refleja como los datos de prevalencia se reparten de forma irregular a lo largo del globo, difiriendo en función de la latitud. De la misma manera en la que se ha explicado en el párrafo anterior, la prevalencia es más elevada en países como Canadá y Finlandia. En cambio, países de América del Sur, como Ecuador o Brasil datan niveles esencialmente bajos de la enfermedad.

Si bien, las nuevas investigaciones reflejan, además de un aumento globalizado de la incidencia y la prevalencia, una transformación en el gradiente latitudinal de la existencia de esta patología, con un crecimiento en latitudes bajas, de manera que ya no es posible contemplar el sur de Europa como un área de riesgo bajo de sufrir EM.

En España, país más al sur del continente europeo, se corrobora lo mencionado en las anteriores líneas, esto es, ya no es un país con exposición baja al padecimiento de EM. los estudios de corte epidemiológico revelan un constante incremento de los valores de prevalencia de la EM en diferentes zonas de la geografía española.

Por último los factores demográficos como la edad y el género se presentan como variables constantes en el surgimiento de la patología. Es decir, numerosos estudios y diagnósticos muestran una tasa de incidencia mayor en adultos jóvenes, particularmente con edades comprendidas entre los 20 y los 50 años, y en mujeres. Circunstancia que permite deducir que existe una influencia hormonal en esta afección (Salinas, 2022)

Una vez revisadas las principales causas que favorecen la incidencia de la enfermedad, es importante describir las opciones de tratamiento disponibles en la actualidad. En este sentido, es preciso hacer alusión a la inexistencia de un remedio concluyente que permita la curación y erradicación completa de esta enfermedad

#### 4.4.3. TRATAMIENTO

Los tratamientos para la EM pueden variar dependiendo del tipo de EM, la severidad de los síntomas y las necesidades de cada paciente, pueden proporcionarse en forma farmacológica y terapéutica. A continuación, se describen algunas modalidades de tratamiento (Fernández et al., 2015)

Medicamentos modificadores de la enfermedad: empleados para tratar la frecuencia y la intensidad de los ataques clínicos (brotes), reducir la acumulación de áreas lesionadas o dañadas dentro del cerebro o en la medula espinal, y en algunos casos con el objetivo de retrasar la acumulación de discapacidad en la esclerosis recurrente-remitente. Se administran de manera inyectable, vía oral o por medio de infusiones intravenosas (aplicación por catéter).

Medicamentos para el control de síntomas, sobre todo, la espasticidad, la fatiga y el dolor neuropático, entendido este como aflicción crónica debida a una alteración en el funcionamiento del sistema nervioso descrito como punzante, quemante, sensibilidad al tacto o al frio y sensación de hormigueo.

Terapia de rehabilitación tanto la física, como la ocupacional y la de tipo logopédica contribuyen a fomentar la movilidad, la coordinación motora, la fuerza en los músculos y la comunicación.

La rehabilitación física se lleva a la práctica de diversas formas, siendo la hidroterapia, la habilitación funcional individual y el pilates terapéutico las más eficaces y comunes en la mejora de la sintomatología

La terapia ocupacional se basa en una evaluación de habilidades, en el diseño de estrategias compensatorias, en el entrenamiento de habilidades motoras y en el apoyo emocional y educativo, entre otros.

El trabajo con el logopeda está enfocado en paliar los trastornos del lenguaje y en la función vocal.

Terapia de infusión de plasmaféresis es un conjunto de procedimientos por medio del cual se separa el plasma sanguíneo del resto de componentes de la sangre y este es sustituido por un plasma congelado procedente de un donante.

Se utiliza como una terapia de segunda línea, por lo tanto se emplea en caso de no haberse obtenido una respuesta óptima en el uso de otros tratamientos

#### 4.4.4. EPIDEMIOLOGIA Y ESTADÍSTICAS

Numerosos autores han indicado que de las investigaciones epidemiológicas llevadas a cabo en España no es posible extraer datos de prevalencia e incidencia homogéneos. En los últimos años en la España peninsular se habían efectuado un total de 30 estudios (algunos de los cuales de tipo longitudinal) concluyendo con desiguales resultados en la proporción de individuos que presentan la enfermedad, oscilando entre los 80 y 100 casos por cada 100.000 habitantes (Bravo, 2018).

Si bien un informe internacional ha permitido esclarecer y confirmar en la medida de lo posible estos datos ya que, según el informe realizado por el Atlas Mundial de EM, esta enfermedad afecta a 2,9 millones de personas a nivel mundial, aumentando con relación a la cifra registrada de 2,3 millones de personas en el año 2013.

Este Atlas Mundial es resultado de un estudio coordinado por la OMS y la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple en colaboración con médicos, organizaciones, expertos e investigadores de todo el mundo puesto en marcha en 2020 y actualizado en 2021 y que situó a Estados Unidos como el primer país con mayor prevalencia e incidencia ya que aproximadamente 913.925 personas tienen un diagnóstico de EM.

En España, las cifras son considerablemente menores, habiendo un total de 58.510 individuos viviendo con esta enfermedad. En el territorio español, la prevalencia es de 123 personas afectadas por cada 100.000 habitantes, la edad media de comienzo se sitúa en los 35 años y la ratio mujer hombre es de 3:1 (MSIF, 2020)

El mayor número de afectados por EM en Castilla y León corresponde a León con unos 350 afectados en total, de los cuales hombres son 110 y mujeres 250, seguido de la zona oeste de Valladolid con 325 afectados, de los cuales mujeres son 225 y hombres 105.

El menor número de afectados lo encontramos en Soria con unos 70 afectados, de los cuales hombres son 20 y mujeres 50

La edad media de la aparición de la esclerosis múltiple es de 29 años

En cuanto a la prevalencia de la EM en Castilla y León por áreas de salud en relación a la edad media de los pacientes destaca León como la provincia con la edad media en hombres más alta (más de 54 años) siendo Zamora con la edad media de mujeres más elevada (más de 51 años) y a la vez teniendo la edad media más baja en cuanto a hombres (47 años)

#### 4.4.5. CONTEXTUALIZACIÓN DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, ASOCIACIÓN DE EM VALLADOLID

En el contexto actual, resulta relevante indicar que la totalidad de los proyectos y programas dirigidos a la atención de las personas diagnosticadas de EM se originan y se ejecutan con exclusividad desde el ámbito privado. Constatándose así una ausencia de planificación nacional e internacional que trascienda el ámbito político y legislativo

##### POLÍTICA INTERNACIONAL

INFORME sobre la petición 842/2001, relativa a las consecuencias del trato discriminatorio de los pacientes que sufren de esclerosis múltiple en la Unión Europea.

Esta petición está basada en primer lugar en su objetivo de visibilizar y reivindicar de las diferencias existentes en los tratamientos que se aplican en los diferentes Estados Miembros de la Unión Europea a las personas diagnosticadas de esclerosis múltiple. Incluso estas desigualdades se producen dentro del territorio de un mismo país, como es el caso del Reino Unido donde la organización del sistema sanitario y los criterios de acceso a los tratamientos solo son cumplidos por un 15% del total de pacientes de EM

De igual manera los desafíos a los que hacen frente las personas diagnosticadas de esclerosis múltiple trascienden el mero acceso al tratamiento farmacológico necesario, incluyendo variedad de dimensiones.

Estos problemas van más allá de las cuestiones médicas y físicas, trayendo consecuencias personales y de tipo psicológico quienes reciben el diagnóstico de esta afección. Igualmente, se evidencian consecuencias profesionales y laborales que impactan de forma negativa en su vida personal, amenazando el nivel de ingresos y el bienestar económico.

Es por este motivo, que la petición reclama a las autoridades locales y nacionales el desarrollo de estrategias integrales de atención a todos los ámbitos de la vida de las personas afectadas por EM que se ven afectados.

Así como unas políticas de igualdad más ambiciosas, garantizando un acceso que trascienda únicamente la superación de las barreras físicas y ambientales y se plantee además la eliminación de todos los obstáculos que dificultan el disfrute de los bienes y servicios.

##### POLÍTICA NACIONAL.

A nivel nacional se ha comprobado la ausencia de estrategias, políticas y legislaciones sustanciales que atiendan y preserven los derechos de las personas afectadas por esta enfermedad. En vez de disponer de un marco normativo sólido y específico, se ha identificado solamente la existencia de una guía con recomendaciones para la elaboración de una estrategia nacional, que, si bien no ofrece una base jurídica contundente para la atención adecuada a este grupo de personas, actúa como un punto de partida significativo en el desarrollo de normativas en línea con las necesidades y derechos de los individuos diagnosticados de EM.

Su contenido puede proporcionar orientación, inspiración y perspectivas importantes que ayuden a la configuración de un marco legal nacional más completo y efectivo en este ámbito

Las recomendaciones que proporciona se basan sobre la puesta en marcha de 3 líneas estratégicas

1. confección de un plan de actuación integral en EM que contemple aspectos sanitarios y configuración de un mapa de recursos que asegure el acceso a unidades funcionales multidisciplinarias que se diseñen para dar respuesta a las necesidades de estos pacientes
2. promocionar la autonomía del paciente mediante un plan de formación continuada y acreditada
3. establecer niveles de coordinación sanitaria y social que tenga por objetivo garantizar la continuidad asistencial sociosanitaria

#### POLÍTICA AUTONÓMICA

Proposición No de Ley instando a solicitar del Gobierno de España la modificación del Real Decreto 1971/1999 en el apartado de baremos utilizados para determinar el grado de discapacidad, para su adaptación a las necesidades de las personas con enfermedades neurodegenerativas

Esta proposición retoma una antigua reivindicación de los organismos pertenecientes al tercer sector especializados en la atención de personas con EM, que tiene como objetivo fijar unos barómetros específicos para las personas que viven con EM, ya que debido a su diversidad sintomatológica es muy diversa se producen numerosas manifestaciones imperceptibles de la enfermedad como la fatiga, las alteraciones cognitivas que no se contemplan en esos baremos pero que ciertamente inciden en la vida diaria de estas personas, generándose así una situación de desamparo y desprotección para este colectivo en particular.

#### POLÍTICA INSTITUCIONAL: ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE VALLADOLID

Esclerosis Múltiple Valladolid no solo forma parte de Esclerosis Múltiple España sino que también está integrada en el ámbito local, del Consejo Municipal de Discapacidad y a nivel autonómico de la Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple (FECALEM)

En la actualidad tiene un total de 401 socios. Siendo 237 mujeres y 164 hombres.

#### MISION

La asociación tiene como misión la mejora de la calidad de vida de las personas diagnosticadas de EM y otras enfermedades neurodegenerativas, y de sus familias. Se pretende alcanzar este propósito a través de la prestación de una atención social y sanitaria que se ajuste individualmente a las necesidades de cada persona. Por otra parte, se proporciona información y orientación especializada de interés para propiciar un proceso de convivencia con la enfermedad óptimo

Junto con esto, se realizan actividades de sensibilización e información general dirigida a la población para promover la empatía y el entendimiento hacia las personas que padecen esta enfermedad.

En último lugar su misión también se enfoca en la defensa de los derechos de los afectados mediante el respaldo a la investigación científica y el desarrollo de tratamientos más avanzados

## 5. PARTE PRÁCTICA

La parte práctica del presente Trabajo de Fin de Máster se divide en dos partes.

En primer lugar, se hará mención a la sistematización de una intervención sociocomunitaria realizada con personas afectadas de EM de la que se pondrán obtener las conclusiones y reflexiones que orientaran la segunda parte de este epígrafe, el diseño de una propuesta de intervención sociocomunitaria.

### 5.1.SISTEMATIZACIÓN DE LA PRÁCTICA

La sistematización es un proceso de reflexión crítica y rigurosa que posibilita la extracción, de una experiencia práctica unas líneas teóricas generales, que servirán en un futuro a la mejora de las intervenciones profesionales. A toda sistematización le precede una práctica.

La sistematización que se presenta en los siguientes párrafos guarda relación con el ámbito de prácticas asignado durante el segundo cuatrimestre del máster de formación e intervención sociocomunitaria.

El campo de prácticas es la Asociación de Esclerosis Múltiple de Valladolid, entidad sin ánimo de lucro, perteneciente al tercer sector de acción social que lucha por la mejora de la calidad de vida de los afectados de Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas y atención a sus familiares.

Este trabajo se centra en la sistematización de la práctica de un proyecto de habilidades sociales que lleve a cabo en la asociación

Previamente, resulta preciso mencionar la profesión del interventor sociocomunitario y las funciones que realiza

podemos decir que un profesional de la intervención sociocomunitaria es un experto en el ámbito social y comunitario que trabaja en pro del bienestar y el progreso de los individuos, las familias y las comunidades.

La intervención se realiza en múltiples contextos como el educativo, social, comunitario con la finalidad de mejorar los vínculos comunitarios y estimular la participación ciudadana.

El interventor sociocomunitario adquiere diferentes papeles y responsabilidades en función del contexto en el que desempeñe su trabajo. Si bien, algunas funciones comunes a cualquier entorno profesional son

1. Diagnóstico y evaluación: Realizar el análisis de las necesidades, dificultades y recursos disponibles de una comunidad o colectivo, con el fin de detectar las áreas de intervención prioritarias
2. Diseño e implementación de programas: ejecutar programas y proyectos sociales enfocados a fomentar el desarrollo de las comunidades
3. Acompañamiento y apoyo: proporcionar asesoramiento, orientación y apoyo a las personas y familias que hacen frente a dificultades sociales, propiciando su acceso a servicios y recursos adecuados

4. Promoción de la participación ciudadana: fomentando la participación de la comunidad en el reconocimiento de problemas, toma de decisiones y la implementación de soluciones.

De igual manera, el profesional de la intervención de tipo sociocomunitario puede realizar su trabajo en varias organizaciones y entidades de diverso tipo como instituciones públicas, entidades del tercer sector, centros de salud, centros educativos o servicios sociales

### 5.1.1. DESCRIPCIÓN DE LA PRÁCTICA

#### 5.1.1.1. *Objetivos que se plantearon*

Objetivos generales

Impulsar los recursos y herramientas personales de los diagnosticados por EM

Desarrollar y entrenar las habilidades sociales de las personas afectadas por EM

Incrementar el bienestar psicológico de las personas socias.

Objetivos específicos

Aumentar el nivel de cohesión social generando un espacio de encuentro entre las personas socias que forman la asociación

Estimular la capacidad para resolver conflictos que surgen el día a día, la comunicación verbal y no verbal y los métodos de comunicación asertiva

#### 5.1.1.2. *Metodología y actividades desarrolladas*

Las sesiones de entrenamiento y desarrollo de habilidades sociales denominadas “socialmente hábil” se circunscribe al área social de la asociación.

Este área social está coordinado por la trabajadora social de la entidad y circunscribe a su vez, las siguientes actuaciones

Información, orientación y asesoramiento a pacientes y familia: servicio especializado en ofrecer información, principalmente de tipo administrativa y en relación con la presentación de solicitudes para el reconocimiento del grado de discapacidad.

Sensibilización: materializada por medio de la difusión radiofónica del programa *Esclerosis en la onda* y mediante la celebración de jornadas informativas en centros educativos

Intervención social: desarrollo de iniciativas sociales y programas, y proyectos como el que se sistematiza en las siguientes líneas

La metodología que inspira y sirve de piedra angular al transcurso del desarrollo de los talleres es la gamificación

La gamificación se entiende como el empleo de metodologías propias del juego en contextos no lúdicos con la finalidad de aumentar la concentración, la motivación y el esfuerzo, basado en el reconocimiento, el logro, la competencia, la autoexpresión y todas las potencialidades educativas compartidas también por las actividades lúdicas (Peris, 2015)

De igual manera los talleres se diseñaron siguiendo la metodología de la animación sociocomunitaria, siendo la educación social su marco sustentador e implicando 3 dimensiones fundamentales.

## DIMENSIONES DE LA METODOLOGÍA

1º Estudio de la realidad: el análisis se llevó a cabo mediante entrevistas semi estructuradas con los miembros socios que participaban en los talleres de rehabilitación fisioterapéutica

Las entrevistas se articularon con el objetivo de conocer el nivel de conocimiento de los socios sobre la temática de habilidades sociales, así como su voluntad de participar en los talleres

Gráfico 6: Preguntas realizadas a los entrevistados

<b>1. ¿Sabe usted que son las habilidades sociales?</b>
<b>2. ¿Cuáles considera usted que deben entrenarse mas?</b>
<b>3. ¿Le gustaría participar en un taller de habilidades sociales?</b>

En situaciones en las que las personas socias respondían negativamente a la primera pregunta, se realizó una breve explicación y clarificación a cerca de los diferentes componentes y variedad de las habilidades sociales. Esto se llevó a cabo con el objetivo de proporcionar un contexto adecuado y una comprensión más completa, de modo que pudieran responder de manera informada a la siguiente pregunta

En lo relativo a la forma de contactar con los entrevistados se menciona anteriormente que fueron seleccionados aquellos que acudían con regularidad a las sesiones de fisioterapia por entenderse personas con mayor grado de participación e implicación en la vida de la asociación.

Se entrevistó un total de 15 personas socias.

De las entrevistas se pueden obtener las siguientes conclusiones

Conclusiones.

En cuanto a la primera pregunta que mide la variable “nivel de conocimiento de las habilidades sociales” se evidencia lo siguiente:

Las habilidades sociales se erigen como un aspecto sumamente desconocido para las personas diagnosticadas de EM que conforman la asociación. Aunque es un hecho innegable, resulta lamentable comprobar que los programas de aprendizaje y entrenamiento en habilidades sociales organizados y promovidos por la administración local, el Ayuntamiento de Valladolid, son escasos. En lo que llevamos transcurrido del presente año, solo ha puesto en un marcha un programa específico en esta materia.

Con relación a la segunda cuestión, relativa a aquellas habilidades sociales que necesitan de un mayor entrenamiento, se constató que

Entre las habilidades sociales, la gestión de conflictos y la asertividad recibieron la mayor valoración por parte de los entrevistados. Estas habilidades resaltaron por su importancia y eficacia en los contextos donde se desarrollan las interacciones sociales.

La asertividad por su capacidad para expresar correctamente las propias opiniones y necesidades sin despreciar ni agredir a los demás individuos fue valorada como una competencia imprescindible para establecer relaciones equilibradas y respetuosas.

Al mismo tiempo, la gestión de conflictos se consolidó como un mecanismos fundamental para hacer frente a las diferencias desde un punto de vista constructivo y llegar a acuerdos mutuamente satisfactorios.

Asimismo, se observó que la empatía ocupa un destacado lugar en las entrevistas. La capacidad de comprender y entender las emociones y necesidades de las otras personas, evidenciando una sensibilidad genuina hacia ella fue considerada indispensable para crear vínculos saludables y fortalecer las conexiones humanas.

En último lugar, se menciona la autoestima como una habilidad social significativa ya que el aprecio y la confianza en la propia persona son decisivas para tomar decisiones acertadas y lidiar con desafíos de manera positiva.

En definitiva, los resultados de esta pregunta de la entrevista destacan la importancia y la estima atribuida a las habilidades sociales específicas. La asertividad y la gestión de conflictos encabezan la lista, seguidas de la empatía y terminando con la relevancia de la autoestima

En referencia a la última pregunta acerca de la voluntad de participar en un taller de habilidades sociales, se observa en un gran porcentaje el deseo de asistir al programa, en contraposición con un ínfimo número de personas que no podían acudir.

Para concluir, es preciso señalar que todas las respuestas vienen reflejadas en formato de gráfico en el apartado de anexos

## 2º Elaboración y desarrollo de un programa

Tomando como base las respuestas obtenidas en la segunda pregunta de las entrevistas se diseñaron los contenidos de las actividades.

Los talleres fueron concebidos con la intención de construir una experiencia educativa de carácter gradual, en otras palabras, una vez el concepto de escucha activa era asimilado e interiorizado, se alcanzaba el dominio o comprensión de determinados aspectos del lenguaje no verbal, se adquirirían las claves necesarias para establecer una comunicación asertiva, elemento imprescindible para una adecuada resolución de conflictos, siendo esta la temática del último taller.

Las actividades se planificaron siguiendo los principios de la animación sociocomunitaria, fundamentalmente el que se refiere a la realización de actividades educativas y lúdicas (Morales et al., 2014). Por este motivo al iniciar cada taller se realizaba una dinámica de presentación o cuyo contenido estuviese relacionado con los conceptos que se iban a tratar en la sesión.

Siempre al finalizar las actividades se solicitaba a los participantes su colaboración en la cumplimentación de cuestionarios de preguntas tipo test y opción de verdadero o falso mediante la plataforma de Kahoot.

## 3º Evaluación

El principal objeto de esta evaluación es determinar la eficacia del programa en relación con el progresivo desarrollo de las habilidades sociales de las personas que están diagnosticadas de EM.

Dentro de la variedad de evaluaciones disponibles, se ha seleccionado la metodología de evaluación basada en estándares, por su capacidad para examinar en detalle todos los aspectos de las sesiones. A este respecto, la evaluación basada en estándares se estructura en la siguiente tabla

Gráfico 7: Estructuración de la evaluación en formato tabla

Criterio	Estándar	Metodología de recogida de información
Eficacia	Logro de objetivos	Observación directa en el taller final "gestión de conflictos"
Suficiencia	La cantidad de participantes del programa se encuentra en línea con las expectativas establecidas	Control de asistencia en hoja de cálculo Excel
Objetivos	Las acciones llevadas a cabo son adecuadas y apropiadas para alcanzar los objetivos fijados	Encuesta de satisfacción
Conocimiento de la materia	El grado de aprendizaje y conocimiento de la materia permite poner en práctica los contenidos de los talleres	Informes proporcionados por <u>Kahoot</u>

Medición y cuantificación tras la recogida de información.

Los criterios de evaluación se categorizarán de la siguiente manera

**Alto:** el criterio ha contribuido a alcanzar favorablemente los principales objetivos de las sesiones

**Medio:** el criterio evidencia un aspecto de los talleres que funciona correctamente, pero requiere mejoras.

**Bajo:** el criterio es deficiente, su estándar no opera según lo previsto

**Eficacia:** ¿Las personas participantes han adquirido las habilidades sociales relativas al establecimiento de una comunicación asertiva y a la gestión y resolución de conflictos?

**Medio,** Tras la observación del transcurso de los talleres, especialmente del taller final donde se ponen en práctica los conceptos aprendidos en las sesiones anteriores se puso de manifiesto que algunas personas si habían practicado y desarrollado sus habilidades sociales en casa. Sin embargo, en el caso de dos participantes no se evidencio un desarrollo significativo de las habilidades.

**Suficiencia:** ¿El número de personas previsto al inicio de los talleres se ha mantenido en el tiempo, incluso ha aumentado?

**Alto,** la asistencia y participación ha sido, de manera aproximada, lineal. Asimismo, el control de asistencia muestra un nivel de participación del 95%

**Objetivos:** ¿Las acciones han sido las adecuadas para el cumplimiento de los objetivos?

**Alto,** los resultados obtenidos en la encuesta de satisfacción, la cual mide en una escala de valoración del 1 a 5 donde 1 es nada de acuerdo y 5 totalmente de acuerdo a tres ítems referentes en primer lugar a la utilidad y practicidad, en segundo termino a la organización y por ultimo las cualidades del ponente permiten hablar de la pertinencia de las actividades para el logro de los objetivos

**Conocimiento** ¿Las personas usuarias han interiorizado los conceptos y por tanto son capaces de poder llevarlos a la práctica diaria?

**Alto,** las personas participantes disponen una sólida comprensión de los conceptos y tienen la habilidad de materializados en la praxis

Los datos que permiten hablar de un alto conocimiento de los conceptos por parte de los usuarios han sido proporcionados por Kahoot y los talleres de mañana y de tarde se encuentran unificados.

Como media el porcentaje de acierto de las preguntas formuladas en Kahoot fue del 73%.

De todas las cuestiones planteadas, la tasa de acierto en las siguientes preguntas fue menos de 20%. Por lo que resulta pertinente hablar de preguntas con mayor nivel de complejidad. Estas fueron las siguientes

Verdadero o falso: La siguiente imagen es un ejemplo de una autoestima alta



La respuesta correcta: falso.

La complejidad de responder a esta pregunta reside en que representa una afirmación confusa e incorrecta. La fotografía de un gato que se percibe asimismo como un león cuando se refleja en el espejo no es un ejemplo directo de una autoestima alta.

La autoestima se refiere a la valoración y aprecio que una persona tiene hacia si misma, sin embargo, la situación que se plantea corresponde a una ilusión óptica y una imagen distorsionada.

Para responder correctamente a esta pregunta, es preciso entender el concepto de autoestima y la relación que guarda con la percepción, el autoconcepto y la evaluación personal, términos que no fueron tratados en la sesión.

Verdadero o falso: la proxémica es la ciencia que estudia la entonación, el volumen y el timbre de la voz, entre otros

Respuesta correcta: Falso

La pregunta puede entrañar cierta dificultad porque plantea una afirmación concreta y tiene como objetivo al determinación de su veracidad o falsedad. En este caso, la afirmación es incorrecta.

La dificultad radica en el uso de dos tecnicismos durante la sesión, la proxémica como la disciplina que estudia la relación espacial entre personas y el uso del espacio como forma de comunicación no verbal y el concepto de paralingüística como la ciencia que estudia los elementos de la voz no verbales

Todos estos resultados pueden consultarse en formato grafico y porcentaje en el epígrafe de anexos

## 5.2.DISEÑO DE LA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN “ARTE Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE”

### 5.2.1. NATURALEZA DEL PROYECTO

Esta propuesta de proyecto de intervención sociocomunitaria consiste en crear un espacio de encuentro y reunión de todas las personas afectadas de EM con el mundo artístico donde se ofertan actividades en 4 áreas artísticas.

Esta dirigido a las personas afectadas de EM, y en particular a aquellas personas que forman parte activa de la Asociación EM Valladolid.

### 5.2.2. FUNDAMENTACIÓN DEL PROYECTO

A partir de la observación de las sesiones realizadas y presentadas en la asociación, se constato que un grupo pequeño de personas afectadas por EM seguían teniendo dificultades para adquirir ciertas habilidades sociales, y por tanto para la expresión y la comunicación de necesidades además de otras cuestiones personales.

Con la finalidad de tratar esta cuestión en forma de desafío se presenta la siguiente propuesta, estrategia y solución innovadora en forma de proyecto: arte y esclerosis múltiple

El arte se revelo a mediados del siglo XX no solo como un medio de comunicación de importancia y relevancia en el plano social sino también como una metodología de terapia.

### 5.2.3. OBJETIVOS

#### Objetivo general

Desarrollar una actividad multicultural por personas con EM en la ciudad de Valladolid

#### Objetivos específicos

Dar visibilidad a la enfermedad y a los afectados por EM

Crear espacios culturales polivalentes de confluencia de personas afectadas y no afectadas

Poner en valor la arte terapia como alternativa no farmacológica al tratamiento de la EM

Cada etapa del proyecto debe alcanzar un alto nivel de desarrollo anterior al avance de la siguiente fase, por consiguiente, el cronograma se determina a título orientativo, adaptándose a los tiempos necesarios por parte del grupo, y no al contrario. La meta es completar todo el proyecto en un periodo aproximado de 9 meses, siempre y cuando la evolución de los grupos sea satisfactoria. No obstante, si se observa un progreso favorable y es posible acortar los plazos, también se contemplaría esa posibilidad

#### 5.2.4. CRONOGRAMA

**1ª FASE : 14 SEPTIEMBRE – 15 DE OCTUBRE : CONSTITUCIÓN DEL GRUPO.**

2 – 3 reuniones semanales de lunes a viernes en la sede de EM, de unas 2 horas de duración cada una

**2ª FASE : 16 DE OCTUBRE – 15 ENERO TRABAJO EN LOS CENTROS CÍVICOS Y BÚSQUEDA DE APOYOS**

3 reuniones semanales de lunes a domingos en los centros cívicos asignados, sin tiempo mínimo establecido. Se aprovecha el periodo navideño para captar apoyos

Programación de actividades, primeros ensayos, debates de ideas

**3ª FASE : 16 ENERO – 15 ABRIL CONCURSO DE IDEAS Y PREPARACIÓN DEL TRABAJO A EXPONER**

3 reuniones semanales de lunes a domingos en los centros cívicos asignados, sin tiempo mínimo establecido

Planificación de actividades, continuación con los ensayos

En esta fase se prepara y se da forma a la obra a exponer

**4ª FASE : 16 ABRIL – 15 MAYO EXPOSICIÓN PÚBLICA DE LAS OBRAS**

Se establecen los últimos ensayos y se publica la fecha de presentación de la obra. Campaña de difusión de la misma y acto central del proyecto, exposición en cada uno de los C.C.

Ejecución de actividades a presentar ante el público

Se procuraran fechas consecutivas no coincidentes en fines de semana durante el mes

**5ª FASE : 16 MAYO – 31 MAYO EVALUACIÓN, NUEVAS PROPUESTAS Y DESCANSO**

Logros alcanzados, propuesta de continuación de las actividades, celebración, despedida, y descanso hasta septiembre donde se pretende retomar el proyecto

SEPTIEMBRE

L	M	M	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

OCTUBRE

L	M	M	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

NOVIEMBRE

L	M	M	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

DICIEMBRE

L	M	M	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

ENERO

L	M	M	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

FEBRERO

L	M	M	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

MARZO

L	M	M	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

ABRIL

L	M	M	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

MAYO

L	M	M	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

FECHAS IDEALES PARA HACER LAS PRESENTACIONES PUBLICAS EN LOS C.C.

### 5.2.5. ACTIVIDADES Y TAREAS

Las actividades por realizar se enmarcan en 4 ramas artísticas: música, literatura, imagen y escenografía.

Se establecen cuatro áreas de talleres de trabajo donde se destacan las habilidades artística de las personas afectadas por EM. De forma voluntaria, cada miembro de la asociación tiene la oportunidad de inscribirse en uno de los cuatro talleres creados de acuerdo con sus intereses artísticos. También se le brinda la opción de proponer un nuevo taller basado en su elección

Con el objetivo de garantizar la viabilidad de los talleres, se prestará especial atención al fijar la sede de cada uno de ellos en uno centro cívico emplazado en la ciudad de Valladolid. Se solicitará al consistorio la asignación de una sala adecuada para este fin, teniendo en consideración la proximidad al domicilio de cada participante del taller. La elección de la ubicación se realizará en función de factores como la disponibilidad de espacios, la existencia de un salo de actos, entre otros.

En las próximas páginas, se presenta en cada cuadro el proceso detallado mediante el cual se llevara a cabo la materialización necesaria para alcanzar los objetivos propuestos

Objetivo 1: Desarrollar una actividad multicultural para personas con EM en la ciudad de Valladolid

Objetivo	Producto	Actividades	Tarea
Desarrollar una actividad multicultural para personas con EM en la ciudad de Valladolid	4 Salas de los centros cívicos disponibles y acondicionadas en función de la actividad artística que se desarrolle en ellas	Búsqueda de aquellos centros cívicos que se encuentren mas próximos a las viviendas de las personas usuarias	Solicitud al director del centro cívico para el uso de las instalaciones
			Comunicación del cometido al área de servicios sociales y participación del ayuntamiento de Valladolid
	Personal operativo para la coordinación, gestión y atención de las manifestaciones artísticas	Distribución de tareas entre el personal técnico de la asociación	Trabajadora social: coordinación del proyecto
			Educadora social: gestión, atención y apoyo al animador sociocomunitario y a los artistas en el desempeño de sus funciones
	Personas participantes	Comunicación y contacto, contratación de profesionales de la animación sociocomunitaria que trabajen al servicio de la corporación local	Coordinación con el personal técnico de la asociación y los profesionales artísticos para la configuración y conformación de los 4 grupos
			Elaboración de carteles y folletos por parte de la asociación para fomentar la participación
Personas participantes	Derivación al proyecto de las personas socias que hayan participado en los talleres de habilidades sociales y que deseen utilizar el arte como medio de expresión personal,	Distribución de los medios de difusión en instalaciones públicas del barrio como paradas de bus donde esta localizado el centro civico además del tablón de anuncios de la asociación	
		Configuración de los grupos de acuerdo con sus gustos y preferencias artísticas	
Personas participantes	Inclusión en la propuesta de todas aquellas personas socias y no socias que tengan voluntad de participar en actividades artísticas		

Objetivo 2: Dar visibilidad a la enfermedad y a los afectados por EM

Objetivo	Producto	Actividades	Tarea
Dar visibilidad a la enfermedad y a los afectados por EM	Publicidad, difusión e información sobre las actividades que van a tener lugar a los habitantes de la ciudad de Valladolid	Difusión artística	<p>Representación de los materiales culturales realizados por las personas participantes en distintos formatos en función de la expresión artística.</p> <p>Por ejemplo, la rama dedicada a la escenografía se expondrá al público mediante la realización de una performance</p>
		Difusión gráfica	<p>Elaboración de carteles y folletos con las fechas de exposición</p> <p>Distribución en instalaciones públicas</p>
		Campañas en medios de prensa municipal	Realizar notas de prensa en los principales medios de comunicación en papel y radiofónicos
			Difusión en redes sociales e internet

Objetivo 3: Crear espacios culturales polivalentes de confluencia de personas afectadas y no afectadas

Objetivo	Producto	Actividades	Tarea
Crear espacios culturales polivalentes de confluencia de personas afectadas y no afectadas	Profesional del trabajo social disponible y accesible en horario de 18:00 a 20:00 horas los viernes	Seguimiento del proyecto	Observación participante
		Identificación desde el ámbito asociativo de aquellas personas que por sus características sociales y psicológicas les reportaría beneficios la participación en los talleres	Producción técnica del plan individualizado de atención
		Asistencia y acompañamiento a las personas durante el transcurso del proyecto	Alentar a aquellas personas que experimentan una falta de motivación para acudir a los talleres y que han experimentado un agotamiento prematuro en el proceso de inicio
			Ofrecer soluciones a las personas que encuentran dificultades de desplazamiento y movilidad
	Educadora social disponible y accesible en horario de 10:00 a 13:00 horas los sábados	Fomento de vínculos y consolidación de relaciones entre los asistentes	Realización de dinámicas de presentación y otras actividades de interacción
		Impulso de la participación de personas no afectadas desde otros ámbitos	Publicidad, coordinación y comunicación con las asociaciones de vecinos de los barrios donde se encuentran los centros cívicos
		Apoyo a los artistas en el diseño de las actividades y en la coordinación del grupo	Funciones de ayuda técnica y material en aquellas cuestiones que precisen los profesionales del arte

Objetivo 4: Poner en valor la arte terapia como alternativa no farmacológica al tratamiento de la EM

Objetivo	Producto	Actividades	Tarea
Poner en valor la arte terapia como alternativa no farmacológica al tratamiento de la EM	Musico procedente de la disciplina artistica sonora	Análisis de una pieza musical del genero elegido en función de las preferencias de los participantes	Explicación de la composición rítmica, de las características y condiciones de vida que tuvo el artista, entre otras cuestiones.
		Explicación del origen, evolución e historia general de la música	Dinamizado con presentación prezi y en formato participativo
		Producción musical libre	Fomento de la creatividad
	Artista procedente de la rama literaria: escritor	Creación de un club de lectura	Lectura grupal de una composición literaria elegida por los participantes
		Producción conjunta de una obra literaria	Asesoramiento en cuanto al estilo, formato y la estructura narrativa o figuras retóricas en el caso de elaborar un poema.
	Artista proveniente del ámbito visual: fotógrafo	Observación e interpretación de las fotografías mas famosas del siglo XXI	
		Exposición teórica de los conceptos mas relevantes en el ámbito de la fotografía	Sesiones prácticas en exteriores
	Artista proveniente del ámbito de la escenografía: diseñador escénico	Exposición y explicación de las performances con mayor impacto y relevancia dentro de los principales movimientos sociales del S.XXI	Producción de una performance o de una pieza teatral a elección de los participantes

De igual manera, las actividades se estructuran geográficamente de la siguiente manera

Actividad artística	Centro Cívico	Emplazamiento
Música	Centro Cívico Zona Sur	
Literatura	Centro Cívico Esgueva	
Imagen	Centro Cívico Canal de Castilla	
Escenografía	Centro Cívico J. M.ª Luelmo	

### 5.2.6. METODOLOGÍA

La metodología a seguir será similar en los 4 grupos constando de 5 fases :

#### 1ª FASE : CONSTITUCIÓN DEL GRUPO

A través de charlas informativas previas y después de una campaña de información y adhesión de socios realizada por la asociación. El grupo estará formado por todas aquellas personas que deseen participar del mismo, que muestren alguna inquietud artística o al menos interés en alguna de las áreas asignadas, sin ningún tipo de restricción en cuanto al número de integrantes. Ni ningún otro requisito previo

En esta fase existirá la figura de coordinador del proyecto, que recaerá sobre un técnico de la asociación, el trabajo se realiza en la sede y cuenta con muchos apoyos de los profesionales de la misma.

Una vez formados los grupos por áreas artísticas, se concede el tiempo necesario para el conocimiento intergrupar y la consolidación de sus miembros

### **2ª FASE : TRABAJO EN LOS CENTROS CÍVICOS Y BÚSQUEDA DE APOYOS**

Una vez configurado el grupo y consolidados sus miembros pasaran a trabajar en cada área artística en los centros cívicos asignados. Este trabajo consistirá en reuniones periódicas con el fin de realizar actividades culturales que lleven finalmente a presentar exposiciones públicas con el trabajo realizado.

Cada área artística del proyecto elegirá de entre sus miembros a un coordinador que será el responsable de llevar a cabo el proyecto hasta el final, y a su vez se coordinara con los otros responsables de las otras áreas y con el coordinador de la asociación para dar unidad al conjunto del proyecto

En esta fase se desarrollan las ideas artísticas del grupo, como se llevan a cabo, que posibilidades tienen, como se pueden configurar y realizar, partiendo de lo mas sencillo se elabora la complejidad. Se hacen las modificaciones necesarias y se va dando forma al trabajo artístico que se quiere realizar.

Para ello contarán con el apoyo voluntario de artistas de la ciudad que puedan orientarles y asesorarles en la realización de los mismos. los integrantes de cada grupo y la asociación estarán encargados de contactar con estos artistas y solicitar su colaboración. Acercándose a colectivos culturales existentes en la ciudad, conociendo sus obras etc.

También se buscaran posibles patrocinadores tanto públicos como privados para las actividades.

El grupo va contando paulatinamente con menos apoyo de los técnicos de la asociación, pero con mas apoyos de personas de fuera del entorno de la asociación.

### **3ª FASE : CONCURSO DE IDEAS Y PREPARACIÓN DEL TRABAJO A EXPONER**

En esta fase tanto los miembros del grupo como los apoyos obtenidos trabajaran en común en el proyecto a desarrollar poniendo en consenso ideas y capacidades.

La idea principal es importante que pueda partir del grupo y ampliarse a partir de ella, trabajando en equipo con los apoyos obtenidos.

En esta fase se espera que el grupo ya se autogestione por si mismo, manteniendo contactos meramente informativos entre los coordinadores de grupos y el coordinador de la asociación.

### **4ª FASE : EXPOSICIÓN PÚBLICA DE LAS OBRAS**

Una vez finalizada la anterior fase, con la mayor difusión mediática y de RR.SS. posible, en una fecha concreta y en el mismo centro cívico donde se ha trabajado, teniendo como escenario el salón de actos se presentarán las distintas actividades y obras preparadas por el grupo para su presentación pública.

Quedando configurado como se especifica a continuación.

Actividad artística	Centro Cívico	Emplazamiento
Música: audición musical en directo, interpretación y explicación de la misma	Centro Cívico Zona Sur (Plaza Juan de Austria nº 11)	
Literatura: Lectura de un texto. Interpretación y explicación del mismo. Teatralización en su caso	Centro Cívico Esgueva (C/Madre de Dios nº 20)	
Imagen: Interpretación de obras artísticas en láminas o proyectadas	Centro Cívico Canal de Castilla (Pº. Jardín Botánico nº4)	
Escenografía: Realización de una performance sobre un tema social de actualidad	Centro Cívico J. M.ª Luelmo (C/Armuña nº3)	

### 5ª FASE : EVALUACIÓN, NUEVAS PROPUESTAS Y DESCANSO

Posibles mejoras, obstáculos en la consecución de objetivos, nuevas ideas, autoevaluación, valoraciones...

Esta fase pretende dar continuidad al proyecto y que el grupo no pierda la inercia y hábitos de trabajo adquiridos. De ahí el interés en que los participantes aporten nuevas ideas y planes para próximos trabajos, como propuesta de continuación. Procurando mantener en lo posible el grupo para futuras actividades

Después de un descanso acordado se genera un debate para reiniciar de nuevo el proyecto en septiembre

### 5.2.7. RECURSOS

HUMANOS: Afectados socios y familiares de la Asociación EM de Valladolid

Staff técnico de la asociación

Voluntarios obtenidos para esta actividad y voluntarios habituales de la Asociación

Personal de apoyo del Ayto. de Valladolid implicado en el proyecto. (Animador sociocomunitario, personal técnico de los CEAS... etc. )

Personas del mundo del arte implicadas en el proyecto

MATERIALES:

Institucionales: Infraestructuras dotacionales Asociación EM Valladolid

Infraestructuras dotacionales Ayuntamiento de Valladolid (Centros Cívicos, aulas de ensayo, salones de exposiciones. escenarios...)

Préstamos de equipos, material no fungible...

Privados: Patrocinadores privados involucrados en el proyecto (Fundaciones, obras Sociales, ONG'S, medios de comunicación, RR.SS. etc.

Económicos: A través de los fondos económicos de la Asociación EM Valladolid

Subvenciones públicas con equipación económica para estos fines

Patrocinadores privados colaboradores.

Presupuesto: 1500 € : Atrezzo, equipos, material fungible, alquileres, difusión en los medios...

### 5.2.8. EVALUACIÓN

Se va hacer una valoración transversal a lo largo del proyecto, teniendo como principales valores la participación en los grupos (número de personas que se apuntan) entre los afectados y familiares de la Asociación. Atendiendo a una valoración cualitativa y cuantitativa

CUALITATIVA : Teniendo en cuenta las siguientes variables en cada persona participante del grupo se realizaran 2 evaluaciones, pasando un cuestionario hacia la mitad del proyecto y otro hacia el final del mismo, con los siguientes ítems :

Grado de implicación en el proyecto

Grado de satisfacción

Aspectos a mejorar

Observaciones

CUANTITATIVA : Se tendrán en cuenta las siguientes variables, haciendo en su caso una valoración en el inicio y otra al final :

Número de socios y familiares participantes

Número de voluntarios

Personal de apoyo institucional y privado conseguido

Patrocinadores públicos y privados captados

Número De personas asistentes a los distintos actos

Observaciones

Así mismo se realizara una evaluación continua y abierta por parte del coordinador del proyecto durante la duración del mismo.

Se planificaran reuniones periódicas entre los distintos coordinadores de áreas, y entre estos y el coordinador de la asociación para valorar los aspectos mas importantes del proyecto.

También se generara un debate para dar continuidad al proyecto

## 6. CONCLUSIONES

La elaboración sistemática ha permitido poner de relieve de manera destacada las capacidades y fortalezas de las personas afectadas por esclerosis múltiple. Mediante un enfoque metódico y organizado, se ha conseguido identificar y potenciar las habilidades individuales de cada persona, reconociendo su valía.

La propuesta de intervención planteada se obtiene de una sistematización adecuada de la práctica, dando como resultado una actividad realista y viable para desarrollar a través de los afectados de EM.

Siendo ellas mismas las impulsoras de un trabajo donde se pone en valor que si bien la enfermedad puede ser un impedimento para el adecuado desarrollo de una persona en este caso concreto también tiene como contraparte unir a este colectivo en una actividad común que va a servir para dar visibilidad, crear sinergias, fomentar el asociacionismo, incluirse en la sociedad y por último ser capaces de desarrollar autónomamente una intervención sociocomunitaria en su localidad.

Son numerosos los factores y variables que van a aportar un plus en la calidad de vida de las personas participantes, sentirse parte inclusiva del ámbito convivencial donde se encuentran a nivel local, dar una utilidad y optimizar el ocio y tiempo libre del que disponen, fomentar y desarrollar habilidades sociales y además dar visibilidad y hacerse presentes en la sociedad son los objetivos que se pretenden alcanzar a través de la propuesta de intervención.

Partiendo de un marco teórico eminentemente humanista, que tiene a la persona como principal recurso y además cree en su promoción y se centra en ella la propuesta de intervención planteada tiene la ventaja de que si bien en un principio necesita de unos apoyos evidentes para crear la estructura organizativa y funcional que pueden venir dados desde la misma asociación, luego una vez iniciada la actividad y siguiendo los principios de la intervención sociocomunitaria el grupo ira haciéndose de forma autónoma con la actividad hasta llegar a la autogestión y el mantenimiento en el tiempo.

Se trata de que los técnicos de la asociación que si bien impulsaron la actividad y la dieron forma en un primer momento, con el paso del tiempo vayan perdiendo presencia en la misma en favor de las personas afectadas, terminando por hacer suyo el proyecto de forma autónoma.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

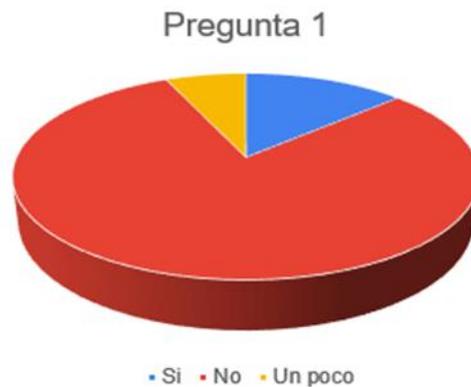
- Alzola, R. (2011, 11 de Noviembre). Elementos de las habilidades sociales (I). *Marca la diferencia*.
- Álvarez, A. & Bravo, F. (2019). Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género. *Gaceta Sanitaria*, 33 (2), 177-184
- Arnestein, S. (1976). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35 (4), 216-224
- Bravo, F. (2018). *Personas afectadas de esclerosis múltiple: estrategias vitales y participación social* [Tesis Doctoral, Universidad de Granada] Repositorio Institucional UGR
- Caballo, V. (2007). *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. Siglo XXI
- Cano, R. (2015). Atención e intervención social en personas con esclerosis múltiple. Una aproximación a la realidad de la práctica profesional. *Trabajo social hoy*, 76, 97-110
- Cavanillas, M. (2011). *Contribución de la genética a la inmunopatogénesis de la esclerosis múltiple en población española* [Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid] Repositorio institucional UCM.
- Fernández, O., Fernández, V. & Guerrero, M. (2015). Tratamiento de la esclerosis múltiple. *Medicine, Programa de formación medica continuada acreditado*, 77 (11), 4622-4623
- Fresno, M. & Segado, S. (2012). Estado del Bienestar y trabajo social comunitario: repensando la comunidad, globalización y neoliberalismo. (Eds.), *Trabajo social con comunidades en el S.XXI* (pp 47-74)
- Gomá, R. (2018). La acción comunitaria: transformación social y construcción de ciudadanía. *Revista de Educación Social*, 7
- Hecht, H., Genzwürker, S., Helle, M. & Calker, D. (2005). Social functioning and personality of subjects at familial risk for affective disorder. *National Library of Medicine*, 84 (1), 33-42
- Hinojo, L. & Fernández, F. (2002). Diseño de un programa para la mejora de habilidades sociales en personas mayores. *Pedagogía Social, Revista Interuniversitaria*, 9, 309-319.
- Instituto Nacional de Estadística [INE]. (2020). Información de la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia
- León, J. & Gil, F. (1998). *Habilidades sociales: Teoría, investigación e intervención*. Síntesis
- Marchioni, M., Morín, L & Alamo, J. (2014). Metodología de la intervención comunitaria. (Eds.), *Generalitat Valenciana* (pp 58-72)
- Marchioni, M. (2004). *La acción social en y con la comunidad*. Libros Certeza
- Maya, I., Ramos, I. (2014). Sentido de comunidad, empoderamiento psicológico y participación ciudadana en trabajadores de organizaciones culturales. *Psychosocial Intervention*, 23 (3)
- Merino, A., García, F., Alcalde, E. & Cuesta, J. (2022). Incidencia y prevalencia de la esclerosis múltiple en España. Una revisión sistemática. *Neurología*, 38 (6)
- Monjas, I. (2015). Implementación de un programa de habilidades sociales y emocionales para personas con miastenia. *Revista internacional de psicología y psicoterapia*, 15 (2), 205-218

- Morales, E. (2014). Potencialidades y límites de la acción comunitaria como estrategia empoderadora en el contexto actual de crisis. *Revista de Treball Social*, 203, 9-22
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2023). *Informe mundial sobre la discapacidad*
- Pades, A. (2003). *Habilidades sociales en enfermería: Propuesta de un programa de intervención* [Tesis Doctoral, Universidad de las Islas Baleares] Repositorio institucional UIB
- Pastor, E. (2015). Trabajo social con comunidades. *Revista de investigaciones en intervención social*, 15 (9), 117-120
- Prieto, J. (2014). Tratamiento sintomático y del brote de esclerosis múltiple. *Medicina Clínica*, 143 (3), 39-43
- Rebollo, O. (2016). *Guía operativa de evaluación de la acción comunitaria*. IGOP-UAB
- Rodríguez, J. (2012). Esclerosis múltiple: una enfermedad degenerativa. *Cuadernos del Tomás*, 4, 239-258
- Rubiales, J., Russo, D., Paneiva, J. & González, R. (2018). Revisión sistemática sobre los programas de Entrenamiento Socioemocional para niños y adolescentes de 6 a 18 años publicados entre 2011 y 2015. *Revista Costarricense de Psicología*, 37 (2)
- Salinas, N. (2022, 19 de julio). *Las diferencias de género en la esclerosis múltiple: 3 de cada 4 pacientes son mujeres*. El periódico de España
- Sepulcre, J., Vanotti, S., Hernandez, R., Sandoval G. & Cáceres, F. (2006). Cognitive impairment in patients with multiple sclerosis using the Brief Repeatable Battery-Neuropsychology test. *National Library of Medicine*, 12 (2), 187-195
- Sociedad Española de Neurología [SEN]. (2017). *Manual de práctica clínica en esclerosis múltiple, NMO y MOGAD*
- Soldan, S. & Lieberman, P. (2022). Epstein-Barr virus and multiple sclerosis. *Revista de Microbiología*, 5, 1-14
- Vaello, J. (2005). *Las habilidades sociales en el aula*. Santillana.

## 8. ANEXOS

### 8.1. RESPUESTAS A LAS PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA

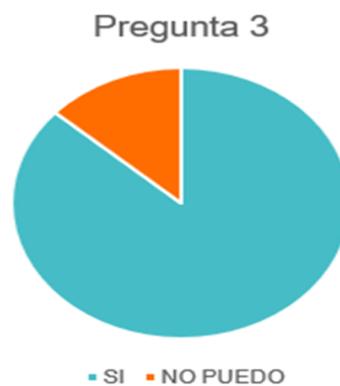
#### 8.1.1. Pregunta 1: ¿Sabe usted que son las habilidades sociales?



#### 8.1.2. Pregunta 2: ¿Cuáles considera usted que deben entrenarse más?



#### 8.1.3. Pregunta 3: ¿Le gustaría participar en un taller de habilidades sociales?

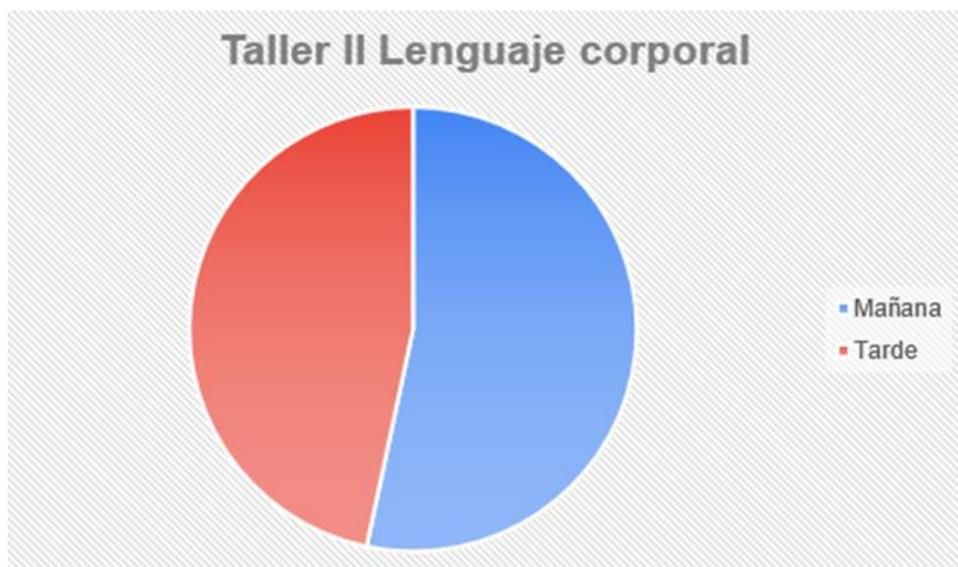


## 8.2.EVALUACIÓN EN FUNCIÓN AL NIVEL DE PARTICIPACION

### 8.2.1. Nivel de participación en el taller 1 Escucha Activa

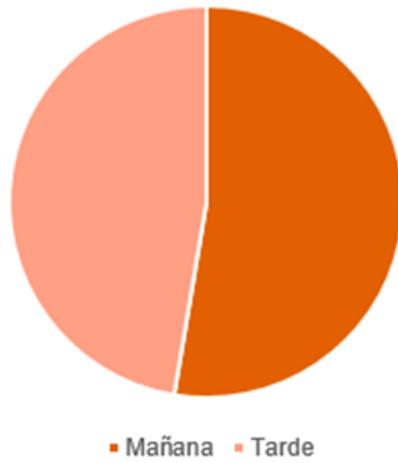


### 8.2.2. Nivel de participación en el taller 2 Lenguaje corporal



### 8.2.3. Nivel de participación en el taller 3 Asertividad

Taller II Asertividad



### 8.2.4. Nivel de participación en el taller 4 Gestión de conflictos



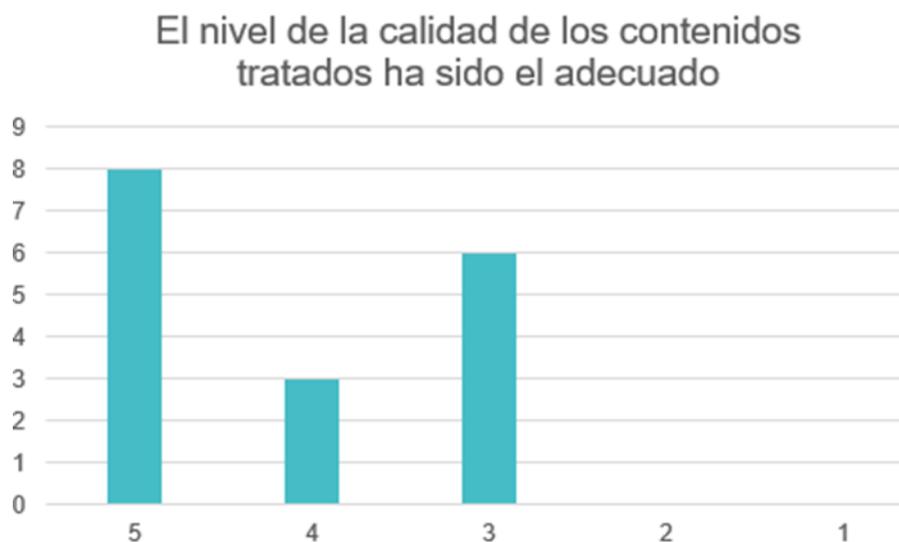
### 8.3.RESULTADOS DE LA ENCUESTA DE SATISFACCION

#### 8.3.1. Resultados del primer ítem: Utilidad y practicidad

Posibilidad de poner en práctica lo aprendido

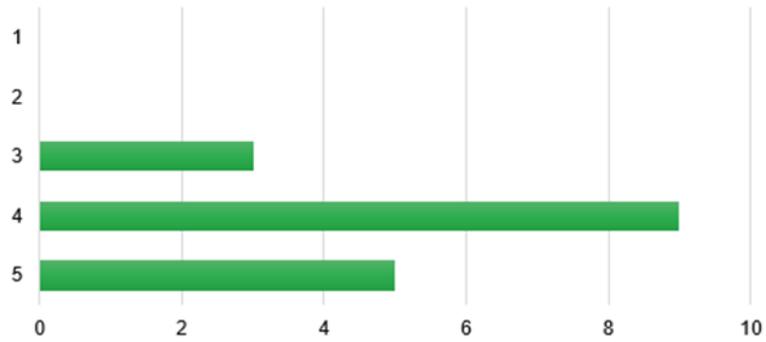


Nivel de calidad de los contenidos tratados



Utilidad y practicidad de la información transmitida

### La información transmitida es práctica y útil

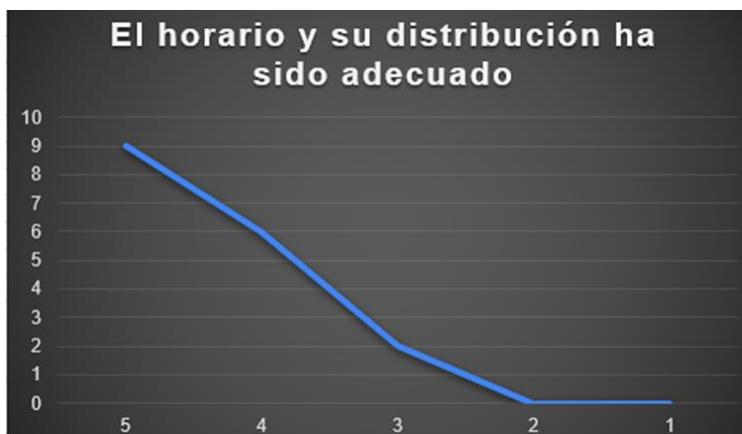


### 8.3.2. Resultados del segundo ítem: Organización

Idoneidad de la organización de la actividad



Adecuación del horario y distribución



8.3.3. Resultados del tercer ítem: Cualidades del ponente  
Capacidad de transmisión de la información



El contenido ha resultado de interés

