



MÁSTERES de la UAM

Facultad de Formación
de Profesorado
y Educación / 14-15

Actividad Físico-Deportiva,
Personas con Discapacidad
e Integración Social



Programa de actividad física orientado hacia la mejora de calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple en la Asociación ADEMTO de Toledo

Carmen Gutiérrez Cruz





DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN FÍSICA,
DEPORTE Y MOTRICIDAD HUMANA.

MÁSTER EN ACTIVIDAD FÍSICO-DEPORTIVA, PERSONAS
CON DISCAPACIDAD E INTEGRACIÓN SOCIAL.

**Programa de actividad física orientado hacia la mejora de
calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple en la
Asociación ADEMTO de Toledo.**

Autora: Carmen Gutiérrez Cruz

Director: Dr. Hernán Ariel Villagra Astudillo

TRABAJO FIN DE MÁSTER

Curso: 2014-15

ACREDITACIÓN DE ENTREGA DEL TRABAJO DE FIN DE MÁSTER (TFM)

MÁSTER: en Actividad Físico-Deportiva, para Personas con Discapacidad e Integración Social

Título del TFM: PROGRAMA DE ACTIVIDAD FÍSICA ORIENTADO HACIA AL MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN LA ASOCIACIÓN ADEMTO DE TOLEDO.

Autor del TFM: CARMEN GUTIÉRREZ CRUZ

Curso académico: 2014/2015

Convocatoria: Junio- Julio

Tutor/a del TFM: DR. HERNAN ARIEL VILLAGRA ASTUDILLO

El Trabajo de Fin de Máster que acompaña a este documento se entrega en tiempo y forma en la Secretaría del Departamento de Educación Física, Deporte y Motricidad Humana.

Su autor o autora declara que dicho TFM es original, que responde a las directrices dadas en el Máster, que están debidamente referenciadas todas las ideas y aportaciones que se recogen en el texto procedentes de otros autores o medios, y que las que no lo están son obra del propio autor o autora¹.

Madrid, de de 2015

Fdo: D./D^a _____

¹ La utilización en el TFM de ideas o de textos procedentes de obras elaboradas por otros autores o autoras sin hacer constar expresamente su procedencia será considerada por la UAM como una falta de probidad y de ética, pudiendo solicitar el Departamento al Rector la incoación de expediente al correspondiente alumno o alumna, según se establece en el artículo 10.2 de la normativa de evaluación académica aprobada por el Consejo de Gobierno de 11 de noviembre de 2005.

**AUTORIZACIÓN DEL TUTOR O TUTORA PARA LA PRESENTACIÓN
Y DEFENSA DEL TRABAJO DE FIN DE MÁSTER (TFM)**

MÁSTER: en Actividad Físico-Deportiva, para Personas con Discapacidad e Integración Social

Título del TFM: PROGRAMA DE ACTIVIDAD FÍSICA ORIENTADO HACIA AL MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN LA ASOCIACIÓN ADEMTO DE TOLEDO.

Autor del TFM: CARMEN GUTIÉRREZ CRUZ

Curso académico: 2014/ 2015

Convocatoria: Junio- Julio

Tutor/a del TFM: DR. HERNAN ARIEL VILLAGRA ASTUDILLO

El tutor/a del referido Trabajo de Fin de Máster autoriza a su autor o autora para que lo presente y defienda públicamente ante el tribunal nombrado a tal efecto por el Departamento de Educación Física, Deporte y Motricidad Humana, de acuerdo con lo establecido en el apartado 15.3 del RD 1383-2007.

Madrid, de de 2015

El Tutor o Tutora _____

CERTIFICADO DE ENTREGA DE LA PROPUESTA EN LA ENTIDAD COLABORADORA, PARA LA PRESENTACIÓN Y DEFENSA DEL TRABAJO DE FIN DE MÁSTER (TFM)

MÁSTER: Actividad Físico-deportiva, Personas con Discapacidad e Integración Social

Título del TFM: PROGRAMA DE ACTIVIDAD FÍSICA ORIENTADO HACIA AL MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN LA ASOCIACIÓN ADEMTO DE TOLEDO.

Autor del TFM: CARMEN GUTIÉRREZ CRUZ

Curso académico: 2014/ 2015

Convocatoria: Junio/ Julio

Tutor/a del TFM en el centro colaborador de prácticas:

D^a. BEGOÑA AGUILAR ZAMBALAMBERRI

Institución: ASOCIACIÓN DE ESCLERÓISIS MÚLTIPLE DE TOLEDO (ADEMTO)

El tutor/a responsable de la entidad colaboradora, certifica que su autor o autora **entregó la propuesta** objeto del TFM

Madrid, de de 2015

Firma del Tutor o Tutora:

Sello Institución

AGRADECIMIENTOS

Antes de comenzar el desarrollo del presente trabajo he considerado importante destacar a las personas que han estado conmigo a lo largo del desarrollo del mismo y que me han ofrecido algo tan insustituible y valioso como es su tiempo:

Gracias a la Asociación ADEMTO de Toledo y en especial a mi tutora de prácticas, Begoña Aguilar, por confiar en mí y ofrecerme la maravillosa oportunidad de vivir de primera mano todas las actividades que se han realizado en la Asociación además de las personas que la constituyen.

Gracias, Ariel Villagra, tutor de mi TFM, por toda la dedicación y conocimiento que me has aportado a lo largo de todo el desarrollo del presente trabajo además del optimismo y confianza hacia mi persona que me ha hecho crecer además de académicamente como persona.

Gracias a mi familia por su incondicional apoyo durante todo este tiempo y por los cuales, el desarrollo, intensidad y motivación de este trabajo no sería el mismo sin ellos.

Gracias a todos los usuarios de la asociación que han conseguido que mis prácticas hayan sido una experiencia inolvidable y motivación más que suficiente para seguir creyendo en mi futuro.

Por último, gracias a todos los profesionales del ámbito de la actividad física, en especial a Nuria Mendoza, por dejarme participar en el proyecto que se ha estado llevando en la Asociación.

ÍNDICE

Contenidos	Página
1.- RESUMEN	7
2.- INTRODUCCIÓN	8
3. ANÁLISIS DE LA ACTIVIDAD FISICA DEPORTIVA DESARROLLADA EN LA ASOCIACION DE ESCLEROSIS MULTIPLE DE TOLEDO (ADEMTO)	9
<i>3.1.- Análisis documental</i>	9
<i>3.2.- Análisis de datos e instrumentos de recogida</i>	11
3.2.1. <i>Diario de campo</i>	12
3.2.2. <i>Cuestionarios</i>	16
3.2.3. <i>Entrevistas</i>	22
3.2.4. <i>Cronograma</i>	25
3.3. Triangulación de los datos	25
3.3.1. <i>Categorización de los datos</i>	26
3.3.2. <i>Informe final</i>	31
3.3.3. <i>Conclusiones</i>	41
4.- DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN RETO	42
4.1. Identificación de la situación- reto o propuesta	42
4.2.- Antecedentes y marco teórico- conceptual de la esclerosis múltiple	44
4.2.1.- <i>Enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central.</i>	44
4.2.2.- <i>Definición y epidemiología de la esclerosis múltiple</i>	45
4.2.3.- <i>Causas y clasificación de la esclerosis múltiple.</i>	47
4.2.4.- <i>Características neuromusculares, fisiológicas y psicológicas de la esclerosis múltiple.</i>	48
4.3.- Actividad física y esclerosis múltiple	51
4.4. Ubicación de la propuesta de mejora en un marco teórico- conceptual y antecedentes.	52

5.- ELABORACIÓN DE UNA PROPUESTA CONTEXTUALIZADA PARA MEJORAR LA PRÁCTICA FÍSICO DEPORTIVA EN LA ASOCIACIÓN ADEMTO DE TOLEDO	55
<i>5.1. Reflexión y motivaciones personales sobre la elaboración de la propuesta</i>	55
<i>5.2. Contextualización y planificación de los entrenamientos junto con danza y expresión corporal.</i>	56
<i>5.3. Proceso de intervención y objetivos de la propuesta.</i>	57
<i>5.4. Diseño de la propuesta</i>	60
<i>5.5. Evaluación de la propuesta.</i>	81
6.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	82
7.- ANEXOS	86

1. RESUMEN

Está claro que vivimos en una sociedad elitista, condicionada por multitud de estereotipos en los que se considera signo de salud y “normalidad” ciertas medidas físicas o ciertos comportamientos en público. Cada vez más se habla de inclusión, diversidad y parece, a modo general, que las tendencias cambien un poco a favor de creer en las personas y no en “clones”, pero ¿hasta qué punto esto es verdad? ¿dónde está la realidad de personas que tienen que vivir con una enfermedad que cada vez les limita más su condición física?. No ha sido hasta mi experiencia en prácticas, cuando he podido convivir con personas con esclerosis múltiple, una enfermedad desmielinizante que afecta al sistema nervioso central, disminuyendo la transmisión neurológica debido a la pérdida progresiva de mielina, siendo la enfermedad más frecuente de discapacidad no traumática en adultos jóvenes y de mediana edad.

Mi experiencia no ha podido ser más completa, no sólo me ha hecho crecer académicamente sino que me ha hecho crecer como persona. Empiezas a entender qué son realmente problemas y la importancia de las personas que te rodean y te apoyan cada día incondicionalmente, como suele ser la familia o amigos, empiezas a apreciar lo que tienes y de qué forma lo sueles afrontar en la vida. Éstas maravillosas personas, me han enseñado lo que realmente significan palabras muchas veces de diccionario, como “fortaleza”, “humildad”, “agradecimiento”, “paciencia”, “comprensión”, “constancia” u “optimismo”...

Durante mis prácticas entendí, a través de todo el análisis cualitativo que se desarrollará a lo largo del presente trabajo que, en ocasiones, los problemas no son únicamente físicos, sino de trato con personas, entorno, vida social, que a veces solemos dejarlo algo apartado, pensando que, si éstas personas, mejoran físicamente su vida será más satisfactoria, pero, la realidad está en que a veces, no es suficiente, y una “mirada indiscreta” por la calle puede empezar a aislar a estas personas de la vida social que llevaban y limitarlas psicológicamente, disminuyendo cada vez más la diversidad en su entorno, ya sea por limitaciones arquitectónicas como sociales, creando, en muchas ocasiones, inevitablemente, rutinas en su vida diaria.

Según las consideraciones expuestas, la finalidad, de este trabajo, estará orientada, ya no sólo a una mejora física, que sin duda siempre es mejorable, sino a un cambio de mentalidad, en el que exista un mayor intercambio de relaciones sociales con otras personas ajenas a la propia enfermedad o a la propia Asociación, donde he desarrollado mis prácticas. Se pretende por así decirlo, acercar corazones, sentimientos y relaciones a una sociedad cada vez más impersonal y estereotipada.

No he encontrado otra forma de lograr resumir la elaboración del presente trabajo sin ser de otro modo, que con el corazón.

2. INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad desmielinizante, crónica, autoinmune e inflamatoria que afecta a todo el sistema nervioso central, constituyendo, a excepción de problemas neurológicos traumáticos, la causa más frecuente de discapacidad en adultos jóvenes y de mediana edad (Hafler, 2004). La EM afecta a la mujer dos y tres veces más que a los hombres, aumentando un 15% si existen ambientes genéticos (NMSS., 2014). En el caso de la EM, al existir una pérdida de mielina se va dificultando de forma progresiva la transmisión neurológica, produciendo un retardo en la conducción entre axones, llegando incluso a bloquear dicha conducción, ocasionando así, una pérdida de la función en las personas con EM. (Klonoff, Clark, Oger, Paty & Li, 1999; Torres- Pareja, 2014).

El propósito del presente trabajo está orientado hacia la Asociación de esclerosis múltiple de Toledo (ADEMTO) tras la realización de las prácticas de Máster. La Asociación ADEMTO se caracteriza por ser un centro multidisciplinar que engloba diferentes servicios para los usuarios entre los que se destacan la terapia ocupacional, logopedia, fisioterapia, atención social, neurólogos o psicólogos especializados.

La actividad física dentro del ámbito de la Asociación, empezó a desarrollarse de manera formal hace poco más de un año a través de la Universidad de Castilla la Mancha además de las ganas de la propia Asociación por mejorar la calidad de vida de sus usuarios. Las prácticas, por lo tanto se han llevado a cabo a través de un proyecto de entrenamiento de la fuerza en el que a través de una profesora titular de la Universidad, Nuria Mendoza, he podido obtener los conocimientos adecuados para conocer la influencia que ejerce la actividad física y en concreto el entrenamiento de fuerza en personas con EM.

Los estudios precedentes e investigaciones que tratan la temática de la esclerosis múltiple y el ejercicio físico, son muy variados en cuanto a metodología y tipos de ejercicios. Siguiendo a Ayán y col., (2004), podemos interpretar de una forma genérica, que el ejercicio físico es aconsejable para personas con EM como parte del proceso neurorehabilitador, aunque éstos presenten un nivel bastante bajo de práctica deportiva. En nuestro caso, la influencia de un programa de trabajo de la fuerza en los usuarios de la Asociación ha demostrado la importancia de dicha actividad física para las personas con EM además de crear un gran compromiso por parte de la Asociación, usuarios y familias.

A través de un análisis cualitativo de diario de campo, cuestionarios y entrevistas en el que se ha englobado a la propia Asociación, usuarios, trabajadores de centro y familiares. en el presente trabajo se pretende realizar una propuesta de mejora de la actividad física hacia la Asociación.

La propuesta estará encaminada hacia la mejora de calidad de vida de los propios usuarios, entendiendo calidad de vida como un vínculo entre el correcto estado físico, social y psicológico (Schwartzmann, 2003). Es importante tener en cuenta estos tres aspectos fundamentales en las personas con EM, debido a que ésta patología no es una limitación que afecta únicamente el estado físico si no que la sociedad, la familia y el estado psicológico serán decisivos para poder sobrellevar dicha patología y será el objetivo del actual trabajo: Mejorar el ambiente social a través del deporte (inclusión) además de mejorar la autoestima y autopercepción de dichos usuarios.

3. ANÁLISIS DE LA ACTIVIDAD FÍSICA DEPORTIVA DESARROLLADA EN LA ASOCIACION DE ESCLEROSIS MULTIPLE DE TOLEDO (ADEMTO)

3.1. Análisis documental

La asociación de esclerosis múltiple de Toledo es una entidad sin ánimo de lucro con una personalidad jurídica propia, la cual, congrega a personas afectadas por esclerosis múltiple (EM) al igual que a sus familiares y personas sensibilizadas con la enfermedad. Además, cuenta con un Centro Integral de Enfermedades Neurológicas, prestando un servicio multidisciplinar de consultas médicas, psicólogos, rehabilitación física, terapia ocupacional, logopedia, transporte, fisioterapia a domicilio y en el centro, atención social y ocio y tiempo libre que se describirán más adelante, autorizado por la consejería de sanidad como “*centro polivalente*” con todas las licencias oportunas por el ayuntamiento de Toledo y la Consejería de Salud y Bienestar Social.

Fundada el 14 de Mayo de 1994, se encuentra en el barrio de Santa María de Benquerencia de la ciudad de Toledo, en la calle río Boladiez nº 62 Local A. Con un horario de atención al público de Lunes a Viernes de 9:00 a 14:00 y de 16:00 a 20:00. A continuación se presenta la figura 1 con la ubicación y acceso de la propia asociación:

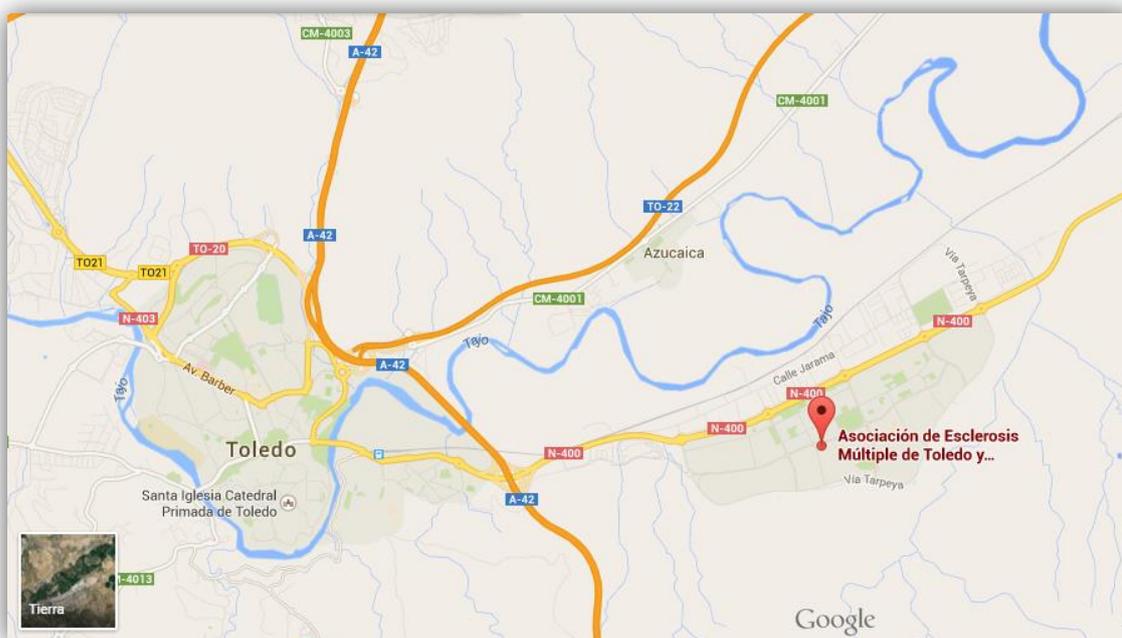


Figura 1.- Ubicación y acceso a la asociación

La asociación no está únicamente, dirigida a personas con EM, sino que presta servicios a cualquier persona con alguna enfermedad neurológica. En la actualidad presta servicio a personas con edades comprendidas entre los 18 años hasta más de 70 años, siendo la mitad de ellos con EM y la otra mitad de más de 65 patologías

diferentes entre las que se encuentran: Parkinson, Parálisis Cerebral Infantil, Accidentes cerebrovasculares (ACV), lesión medular, ELA, síndrome cerebeloso, ataxia...

Según se recoge en el artículo 6 de los Estatutos de la Asociación, la cual, promocionará toda clase de acciones e información destinada a mejorar la situación de las personas afectadas por la Esclerosis Múltiple y/o enfermedades neurológicas similares. Siguiendo los siguientes objetivos:

- ✓ Apoyar la agrupación de todos los enfermos de esclerosis múltiple y enfermedades similares que viven en la provincia de Toledo para que reciban tratamiento y mejoren la calidad de su vida.
- ✓ Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones, así como a los servicios socio-sanitarios con el fin de conseguir una mejora en la prevención, tratamiento y curación, además de una atención médica y social integral y multidisciplinaria, reduciendo y evitando todo tipo de barreras a la integración social y especialmente las arquitectónicas.
- ✓ Facilitar información sobre la enfermedad a los pacientes y sus familiares con el fin de conseguir un mejor conocimiento sobre sus síntomas, posibles tratamientos, así como complicaciones de la misma.
- ✓ Potenciar los canales de información y sistemas de ayuda para los asociados a fin de proporcionar la integración social de los mismos: familia, enseñanza, formación profesional, relaciones laborales, etc.
- ✓ Estimular y promover la investigación básica y clínica de la Esclerosis Múltiple.
- ✓ Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad, para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora de la calidad de vida de los afectados.
- ✓ Publicación de material didáctico e informativo. Encaminado a mejorar la calidad de vida de los enfermos de Esclerosis Múltiple.
- ✓ *Prestación de servicios de tratamientos rehabilitadores que mejoren la calidad de vida de los afectados.*

En este último punto será en el que nos centraremos debido a que es el que está relacionado con nuestro ámbito, la actividad física. La Propia asociación ya estaba concienciada desde sus inicios de la importancia de la actividad física en esta patología y se realizaban algunas actividades esporádicas entre las que se incluían la marcha nórdica y el camino de Santiago, los cuales actualmente no se están llevando a cabo. Desde el año 2014, la asociación, junto con la Universidad de Castilla la Mancha, se ha involucrado en la importancia que tiene la actividad física, y en concreto, el entrenamiento de fuerza para las personas con EM, por lo que realizaron un programa de ejercicio de fuerza para esta población, el cual lo realizaban en el gimnasio de la universidad de Catilla La Mancha.

Con respecto a la asociación y equipo directivo, su estructura es la siguiente:

Presidenta:

Begoña Aguilar Zambalamberri

Vicepresidenta:

Pilar Bravo Mora-Granados

Secretario:

Javier Payo Béjar

Tesorero:

José Antonio Rojas del Castillo

Vocal:

Elena López Gómez

Vocal:

M^a Ángeles Lara Lorente

Vocal ADEMTO JOVEN:

Javier Payo Béjar

3.2. Análisis de los datos e instrumentos de recogida.

Tras la realización de un análisis documental en el que se han expuesto los aspectos formales y organizativos de la asociación, es importante resaltar las técnicas que se han llevado a cabo para poder recoger los datos con el propósito de realizar un análisis que nos conduzca al desarrollo de una propuesta de mejora relacionada con la actividad física.

El tipo de análisis que se ha llevado a cabo, está compuesto por un análisis cualitativo, el cual, basándonos en Munarriz (1992), dicho análisis, utiliza métodos y técnicas diversas como gama de estrategias que ayudarán a reunir los datos que van a emplearse para la inferencia e interpretación además de explicación y predicción.

Siguiendo a Taylor y Bogdan (1986), Munarriz (1992) y Goetz y LeCompte (1988) podemos encontrar varias técnicas de recogida que nos ayudaran a la elaboración del presente trabajo y que debemos de considerar: observación, tanto de participante como de no participante, entrevistas tanto estructuradas, no estructuradas como entrevistas en profundidad y análisis de contenidos entre otros.

Para poder llevar a cabo la recogida de datos y saber exactamente qué técnica sería la más eficaz en nuestro caso, es importante conocer en profundidad el objeto de estudio, en nuestro caso la asociación ADEMTO y su personal y usuarios. Basándonos en Martínez (2006) es importante tener claro el método específico que se vaya a emplear dependiendo de la naturaleza de la *estructura* a estudiar. La metodología *cualitativo-sistémica* dispone de una serie de métodos, cada uno de los cuales es más sensible y adecuado que otro para la investigación de una determinada realidad.

En nuestro caso y siguiendo de nuevo a Munarriz (1992), el método de investigación que más se adecúa a nuestras necesidades sería el método cualitativo, denominado *Investigación/Acción*, el cual, se remonta a 1946 utilizada por Kurt Lewin como forma de estudio de las realidades sociales, con la intención de intervenir en las situaciones para mejorar la acción. Este tipo de investigación fue desarrollado para el

ámbito de la educación y para poder mejorar la intervención de los profesores. Con lo que respecta a nuestro presente trabajo, este término lo podemos interpretar desde una perspectiva más amplia (Cohen, 1990; citado por Munarriz, 1992) implicando una reflexión relacionada con el diagnóstico en un primer paso, donde se analizan los problemas y se plantean las hipótesis utilizando una intervención donde se prueba un experimento de cambio aplicado a una realidad social.

A continuación se desarrollan algunas de las características más importantes de este método y que tendremos en cuenta para el desarrollo del presente trabajo.

- ✓ Analizar situaciones y acciones relacionadas con problemas prácticos para intentar resolverlos.
- ✓ Considerar la acción desde el punto de vista de los participantes. Debe de ser participativa, pues todos los miembros toman parte en la investigación directa o indirectamente, y es cooperativa porque trabajan juntos para profundizar en la comprensión del problema.
- ✓ Las modificaciones llevadas a la práctica son evaluadas continuamente dentro de la situación y por los propios participantes, existiendo una evaluación crítica de su acción.

Antes de conocer la instrumentación que se va a elaborar, es importante tener bien claro cuál será, por lo tanto, nuestro objeto de estudio: identificar el problema o la situación a analizar para poder ser más precisos y claros con los objetivos que nos permitan mejorar el problema y de esta manera adecuar aún más nuestros instrumentos a esos objetivos. (Gutiérrez- Dávila y Oña-Sicilia, 2005).

Según lo descrito y tras un análisis de la situación, se analizarán los instrumentos cualitativos que se adecúan más a nuestros objetivos, llevándose posteriormente una triangulación de los datos para una mayor valoración de los mismos. En este sentido, los instrumentos que se han considerado más adecuados para llevar a cabo serán los siguientes: Diario de campo, Cuestionario y Entrevista.

3.2.1 Diario de campo

El diario de campo, es el instrumento que se ha utilizado para llevar a cabo el registro de la observación. Siguiendo a Tójar (2006), el diario de campo lo podemos definir como un cuaderno de reflexión en el que se plasman las primeras inquietudes, los recursos disponibles, tema a investigar y, a partir de ahí, acompañará a todo el proceso de investigación. Podríamos completarlo con la aportación de McKernan, (1999), en el que se entiende como diario de campo a un documento personal que une todas las experiencias y sentimientos, además de las creencias que han ocurrido en el mismo momento o durante la semana, como es en este caso.

A) Aplicación y descripción del diario de campo.

La elaboración del diario personal de este trabajo, ha pretendido dar una visión general de lo que es la asociación, la gente que está trabajando en el mismo y el

funcionamiento general. Conforme pasaban las semanas pude ir concretando en ciertos aspectos que me podían llamar la atención, realizando un proceso de categorización.

Se estableció una categorización de los aspectos más relevantes para el proceso de recogida de información, desarrollando una tabla resumen sobre las diferentes categorías que me parecieron importantes, para poder facilitar el proceso, ya que siguiendo a Tójar (2006), cada persona que investiga organizará sus notas y su diario de la forma que le resulte más práctica para el desarrollo de su trabajo. La categorización del diario se encuentra recogida en el Anexo I.

Basándome en Miles, Huberman y Saldaña (2014) en los que se pone de manifiesto, la categorización como la identificación y perfeccionamiento de los conceptos como una parte de gran importancia en la investigación cualitativa, con el objetivo de proporcionar una descripción detallada de nuestra observación y resaltar la importancia de aspectos que nos parecieron importantes para analizar.

A continuación se presenta una tabla resumen con las categorías que se han considerado importantes durante la observación sistemática de las prácticas en la asociación ADEMTO:

Tabla 1.- categorías diario de campo

CATEGORIAS		DESCRIPCIÓN
Contexto (Cnt.)	Instalación (Inst.)	Referido a lugar donde se llevan a cabo las actividades.
	Personal administrativo (Adm.)	Referido a las personas que organizan la asociación y las funciones referentes.
	Recursos materiales (RRMM)	Materiales necesarios para llevar a cabo la actividad
Personal trabajando (Pers.)	Tutora de prácticas (Tut.)	Información referida a las prácticas y mi tutora de practicas
	Coordinador deportivo (Coord.)	Personal encargado de llevar a cabo el entrenamiento físico
	Fisioterapeutas (Fis.)	Referente a la labor que hacer los fisioterapeutas y si involucración con la actividad física
	Psicólogos (Psi.)	Labor de los psicólogos en la asociación.
Usuarios (Usu.)	Socios (Soc.)	Aspectos relacionados a las personas que participan en los entrenamientos
	Familia (Fam.)	Aspectos relacionados a los acompañantes de los usuarios
	Contexto social (Soc.)	Referido al ambiente que rodea a cada uno de los usuarios y cómo afecta.
	Planificación (Plan.)	Referido al desarrollo de la

Descripción de la actividad (Act.)		actividad
	Contenidos (Cont.)	Informe referido a los contenidos que se desarrollan en la actividad
	Número de Participantes (N° Part.)	Número de personas que asisten a cada sesión
	Adaptación de actividades (Adap.)	Referido a las individualizaciones que se realizan con cada participante
	Objetivos (Obj.)	Referentes a los objetivos que se plantean en cada sesión.

B) Análisis de los resultados del instrumento

Tras la elaboración del cuestionario se han podido evaluar cada una de las dimensiones y entender qué categorías se deben de tener en cuenta a la hora de seguir realizando el análisis cualitativo así como en las que se están llevando a cabo de una forma correcta. A continuación, para describir el análisis de las mismas y realizarlo de una forma más visual, se ha optado por elaborar un cuadro resumen en el que se integran cada una de las subcategorías en dos apartados de percepción subjetiva y general sobre los mismos, en el cual aparecerán dos imágenes describiendo las subcategorías que se han analizado y llevado a cabo de forma correcta además de las subcategorías que se deberían de seguir analizando. A continuación se presenta una tabla resumen con las diferentes categorías y aspectos a seguir analizando (imagen amarilla):

Tabla 2.- categorías a seguir indagando

CONTEXTO	
Subcategorías	
	Instalación
	Personal administrativo
	Recursos materiales
PERSONAL TRABAJANDO	
Subcategorías	
	Tutora de prácticas
	
Coordinadora deportiva	
Psicólogos	

USUARIOS	
Subcategorías	
	Socios
	Familia
	Contexto social
DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD	
Subcategorías	
	Planificación
	Contenidos
	Número de participantes
	Adaptación de actividades
	Objetivos

A partir de este cuadro, podemos percibir, de una forma más visual y esquemática, los aspectos que se han considerado de mayor relevancia para poder seguir evaluando las siguientes técnicas. Como se puede observar en la primera categoría de contexto no se han encontrado motivos para seguir teniendo una observación sistemática de la misma, al igual que en algunas de las subcategorías que encontramos en las siguientes categorías.

Como aspectos importantes que se han encontrado para profundizar más y que se pretende llevar a cabo, están vinculados con los usuarios junto con todas las subcategorías siguiendo con la categoría de personal trabajando, a excepción de la subcategoría de tutora de prácticas y por último, algunos aspectos sobre la descripción de la actividad, relacionados con las adaptaciones y los objetivos.

3.2.2) Cuestionarios

Definimos cuestionario como una serie de preguntas precodificadas que responden a unos objetivos precisos y limitados, realizadas a un conjunto de personas representativo para el análisis del impacto de un fenómeno en la población en cuestión (Soler y Vilanova, 2010). Se utiliza como medio de recogida de información a partir de muestras más amplias que las que podríamos obtener con una entrevista personal (Woods, 1987).

A) Aplicación y descripción del cuestionario.

En el caso de este trabajo, se han llevado a cabo dos tipos de cuestionarios. Por una parte, uno de los cuestionarios está dirigido únicamente a los usuarios en el que se pretende evaluar la calidad de vida de los usuarios con esclerosis múltiple. Me ha parecido interesante realizar un cuestionario sobre calidad de vida debido a la importancia que tiene la misma en las personas con esclerosis múltiple y concretamente el contexto social en el que se desenvuelven, reflejándose, normalmente, niveles de calidad de vida inferiores en personas con esclerosis múltiple (Wynia y col. 2008). Siguiendo a la World Health Organization (WHO) podemos definir calidad de vida como la percepción de un individuo de su posición de vida en un contexto cultural y sistemas valóricos en los cuales viven y en relación a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones.

Tras la consideración de diferentes cuestionarios sobre calidad de vida, consideré de especial relevancia el cuestionario validado por la World Health Organization (WHO): WHOQOL- BREF, el cual, basándome en Gholami y col. (2013) y Wynia y col (2008) es el cuestionario más utilizado y concreto para la evaluación subjetiva que engloba en un contexto cultural, social y de entorno en personas con discapacidad y concretamente con esclerosis múltiple.

Mediante el cuestionario WHOQOL- BREF se pretende conocer la opinión de las personas con EM en lo referente a la percepción de su calidad de vida. Está compuesto de 26 preguntas, 2 preguntas generales sobre calidad de vida y satisfacción con el estado de salud y 24 preguntas agrupadas en cuatro dimensiones o categorías: salud física (7 preguntas), salud psicológica (6 preguntas), relaciones sociales (3 preguntas) y ambiente/entorno (8 preguntas). Utilizando una escala de del 1 al 5, considerando 1 como muy mal y 5 como muy bien. El cuestionario en cuestión se muestra en el Anexo II junto con la autorización que se ha utilizado para esta recogida de datos. A continuación se presentan las cuatro categorías con las diferentes subcategorías:

Tabla 3.- categorías analizadas del cuestionario WHOQOL- BREF

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Salud Física	Actividades de la vida diaria
	Dependencia de medicamentos y ayuda médica
	Energía y fatiga
	Movilidad
	Dolor y disconformidad
	Sueño y descanso
	Capacidad de trabajo
Psicológico	Imagen y apariencia física
	Sentimientos negativos
	Autoestima
	Creencias personales, religiosas y espirituales
	Pensamiento aprendizaje, memoria y concentración.
	Sentimientos positivos
Relaciones Interpersonales	Relaciones personales
	Apoyo social
	Actividad sexual
Entorno	Recursos económicos
	Libertad y seguridad física
	Accesibilidad y cuidados de salud
	Entorno en el hogar
	Oportunidades de adquirir nueva información y habilidades
	Participación y oportunidades de ocio y recreación
	Entorno físico
	transporte

Con respecto al otro cuestionario que se desarrolla en este trabajo está relacionado con la percepción de los especialistas del centro, especialmente fisioterapeutas y psicólogos sobre la importancia de la actividad física de los usuarios en un ámbito psicológico y físico. Este tipo de cuestionario no está validado y con lo que respecta a su elaboración, se ha intentado evitar, tal y como desarrollan Cohen y Manion (1990), preguntas tendenciosas, preguntas complejas, negativas, demasiado abiertas o que puedan herir la sensibilidad del lector.

Por otro lado, siguiendo a McKernan (1999) debemos de tener en cuenta, además las siguientes consideraciones a la hora de elaborar un cuestionario:

- a) Decidir cuál es realmente el problema y que información se necesitará para proporcionar respuestas.
- b) Decidir el tipo de preguntas que se quiere utilizar, sean de tipo abiertas o cerradas.
- c) Redacción de un primer borrador del cuestionario.
- d) Redactar un estudio piloto del borrador con una muestra de personas.

- e) Redactar el cuestionario basándome en las críticas, suprimiendo con ello las preguntas mal redactadas o ambiguas.
- f) Administración del cuestionario.
- g) Analizar e interpretar los cuestionarios.
- h) Redactar el informe final de los resultados.

Como se puede interpretar en las consideraciones a seguir por McKernan (1999), existen preguntas abiertas, las cuales pueden ser respondidas por los encuestados con sus propias palabras, pudiendo expresar sus propias ideas, mientras que las preguntas cerradas se caracterizan por tener que seleccionar una respuesta en base a valoraciones preestablecidas. En el caso del presente cuestionario, éste se caracterizará por preguntas cerradas, ya que me ha parecido más adecuado para la exactitud y precisión de los resultados, exceptuando una de ellas que será abierta (pregunta 10) y estará relacionada con una de las preguntas cerradas que se realizan.

El siguiente cuestionario, que se podrá encontrar en el anexo III, está compuesto por 25 preguntas las cuales están agrupadas en dos categorías principales sobre las que se quiere basar el cuestionario: a) preguntas relacionadas sobre el programa de actividad física en el centro, formado por 19 preguntas agrupadas en tres subcategorías (Organización, Socios y Ambiente) y b) por otro lado, otra categoría que se ha considerado importante debido a la gran variedad de profesionales que trabajan en el centro, el trabajo multidisciplinar del mismo, formado por siete preguntas. A continuación se muestra de forma esquemática las categorías y subcategorías del mismo:

Tabla 4.- Categorías analizadas del cuestionario “Profesionales y familias”

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	
Programa de actividad física ADEMTO	Organización	Referido al grado de satisfacción percibida por los especialistas del centro y familiares con respecto a la coordinación, programa de fuerza que se realiza en la asociación y monitores. (preguntas: 2, 3, 7, 19, 21)
	Socios del centro	Referido cómo se percibe la influencia del programa de fuerza y otras actividades deportivas sobre los socios del centro. (Preguntas: 4, 5, 6, 8, 11, 12, 18, 20)
	Ambiente deportivo	Referido a las instalaciones del centro y lugares alternativos donde se podría realizar actividad deportiva. (Preguntas: 9, 10, 12, 13, 14, 18,19)
Equipo mutidisciplinar	Referido a los diferentes especialistas que trabajan de forma conjunta en la asociación (Neurólogos, Psicólogos, fisioterapeutas...) y si es efectivo el trabajo realizado. (preguntas: 15, 16, 17, 22, 23, 24, 25).	

B) Análisis de los resultados del cuestionario

A continuación se muestran los resultados e interpretación de ambos cuestionarios de recogida de datos:

✓ Cuestionario WHOQOL- BREF

Tras la realización del cuestionario por los diferentes usuarios del centro que participaban en los programas de entrenamiento, se ha podido realizar una estadística de los dominios, considerando la suma total de cada uno de los dominios o categorías con el valor o puntuación de cada uno de los participantes, una vez obtenidas las puntuaciones reales de cada uno de los usuarios se realizó la media de cada una de las dimensiones junto con las desviaciones típicas. Al no ser un valor ponderado en todos los dominios, debido a que cada dominio tenía diferentes puntuaciones, se realizó la puntuación ponderada con respecto al máximo para poder contrastar los resultados. A continuación se presentan cada una de las tablas con los resultados reales y ponderados respectivamente.

Tabla 5.- Resultados reales de las categorías del cuestionario WHOQOL- BREF

Dominios	PUNTUACIÓN PRE-TEST			
	Salud Física	Psicológico	Relac. Interpersonales	Entorno
S1	24	22	10	32
S2	31	26	12	31
S3	31	28	15	38
S4	29	19	10	29
S5	13	10	5	18
S6	28	22	8	38
S7	17	24	15	29
S8	31	29	14	30
S9	16	12	8	25
S10	18	22	9	27
MEDIA	23,80	21,40	10,60	29,70
DESV. TÍPICA	7,13	6,28	3,34	5,89

Tabla 6.- Resultados ponderados de las categorías del cuestionario WHOQOL- BREF

Dominios	PUNTUACION PONDERADA CON RESPECTO AL MAXIMO			
	Salud Física	Psicológico	Relac. Interpersonales	Entorno
S1	0,69	0,73	0,67	0,67
S2	0,89	0,87	0,80	0,65
S3	0,89	0,93	1,00	0,79
S4	0,83	0,63	0,67	0,60
S5	0,37	0,33	0,33	0,38
S6	0,80	0,73	0,53	0,79
S7	0,49	0,80	1,00	0,60
S8	0,89	0,97	0,93	0,63
S9	0,46	0,40	0,53	0,52
S10	0,51	0,73	0,60	0,56
MEDIA	0,68	0,71	0,71	0,62
DESV. TIPICA	0,20	0,21	0,22	0,12

Con respecto a las estadísticas sacadas en Excel y los contrastes encontrados entre las diferentes dimensiones desde una puntuación ponderada con respecto a la máxima, donde las puntuaciones se valoran sobre 1, podemos observar cómo todas superan el valor mínimo (0,5) sobre calidad de vida pero sin existir valores demasiado altos en cada dimensión. En la tabla de ponderación podemos observar cómo la salud física y psicológica son los valores más altos con unas puntuaciones de 0,68 y 0,71 respectivamente. Con respecto a las relaciones interpersonales se encuentra al mismo nivel que la dimensión psicológica, encontrando una gran diferencia entre dimensiones en la parte de entorno con una puntuación ponderada de 0,62.

✓ Cuestionario de percepción de los especialistas y familiares

La realización de la estadística del cuestionario entregado a los especialistas de la asociación ADEMTO y familiares, se realizó con los mismos criterios que en el cuestionario anterior. Así, se aplicó una estadística descriptiva a partir de la suma total de cada uno de los dominios y sub- dominios, realizando una posterior ponderación de los datos para poder realizar las comparaciones. La única diferencia en éste cuestionario ha sido, que a diferencia del cuestionario de calidad de vida, en el cual, todas las preguntas eran cerradas, en el presente cuestionario existía, como dijimos con anterioridad, una pregunta (pregunta número 10) que era de respuesta abierta, por lo que se ha realizado una recopilación de todas las respuestas contestadas por los diferentes encuestados, considerando como más relevantes las respuestas que más se repetían entre sí. A continuación se presentan las tablas estadísticas, junto con la tabla ponderada de comparativa entre dimensiones que se desarrollará con mayor detenimiento en la triangulación de los datos.

Tabla 7.- Resultados reales de las categorías del cuestionario “profesionales y familia”

CUESTIONARIO PROFESIONALES ADEMTO Y FAMILIARES				
Dominios	Programa AF			Equi. Multidisciplinar
Subdom.	Organiz.	Socios	Amb. Depor.	
FISIO1	18	7	5	28
FISIO2	18	9	6	27
FISIO3	21	8	8	26
FISIO4	18	8	7	25
PSICO1	18	8	6	26
ADM1	17	5	5	25
FAM1	17	6	5	29
FAM2	23	9	8	27
DEP1	13	7	5	28
DEP2	12	5	5	27
DEP3	17	6	7	25
MEDIA	17,45	7,09	6,09	26,64
DESV.TIP.	3,08	1,45	1,22	1,36

Tabla 8.- Resultados ponderados de las categorías del cuestionario “profesionales y familia”

PUNTUACIÓN PONDERADA CON RESPECTO AL MÁXIMO				
Dominios	Programa AF			Equi. Multidisciplinar
Subdom.	Organiz.	Socios	Amb. Depor.	Equi. Multidisciplinar
FISIO1	0,72	0,7	0,5	0,93
FISIO2	0,72	0,9	0,6	0,90
FISIO3	0,84	0,8	0,8	0,87
FISIO4	0,72	0,8	0,7	0,83
PSICO1	0,72	0,8	0,6	0,87
ADM1	0,68	0,5	0,5	0,83
FAM1	0,68	0,6	0,5	0,97
FAM2	0,92	0,9	0,8	0,90
DEP1	0,52	0,7	0,5	0,93
DEP2	0,48	0,5	0,5	0,90
DEP3	0,68	0,6	0,7	0,83
MEDIA	0,70	0,71	0,61	0,89
DESV.TIP.	0,12	0,14	0,12	0,05

Tabla 9.- Resultados de la pregunta abierta del cuestionario “profesionales y familia”

PREGUNTA ABIERTA Nº 10: BENEFICIOS DE AF AMB. DIFERENTES A ADEMTO	
FISIO1	Inclusión/ Autoestima/ Mejoraría motivación
FISIO2	Mejora estado de ánimo/ vida más activa
FISIO3	mejoría la motivación/ inclusión
FISIO4	mejora de relaciones sociales
PSICO1	Inclusión/ autoestima/mejora relaciones sociales
ADM1	Inclusión
FAM1	Inclusión/ mejora autoestima
FAM2	Mejorarían su autoconcepto/ vida menos rutinaria
DEP1	Inclusión/ autoestima/ Mayor motivación a la AF
DEP2	Mayor motivación hacia la AF/ mejora relaciones sociales
DEP3	Inclusión

3.2.3. Entrevista

Siguiendo a Anderson y Burns (1989), Walker (1989) y McKernan (1999), existe una gran similitud entre la entrevista y el cuestionario, debido a que ambos instrumentos se basan en la formulación de preguntas con un objetivo prefijado, con la diferencia de que la entrevista permite realizar las preguntas cara a cara con la persona a entrevistar, lo que le otorga una mayor sensibilidad a la medida. Es importante tener en cuenta las entrevistas debido a que es uno de los instrumentos que nos permiten conocer las experiencias de las personas entrevistadas y adaptar las preguntas o enfocar las cuestiones de una forma específica o aportando variedad en las opiniones sobre el tema o temas a abordar. (McKernan, 1999).

Siguiendo a este mismo autor (McKernan, 1999), podemos encontrar tres tipos de entrevistas en función del contenido y organización de la misma, resaltando:

- ✓ *Entrevista estructurada:* la cual consiste en una lista de preguntas específicas con preguntas predeterminadas, pudiendo ser incluso, respuestas cerradas.
- ✓ *Entrevista semi- estructurada:* se realiza un guión de preguntas para realizar a las personas entrevistadas permitiendo plantear problemas y preguntas a medida que tiene lugar el encuentro.
- ✓ *Entrevista no estructurada:* Los problemas y temas a abordar, quedan abiertos a la persona entrevistada, es decir, llevar la conversación hacia los puntos que muestre más relevantes el entrevistador.

Uno de los problemas que pueden existir a la hora de realizar las entrevistas, es la necesidad de ser gravadas y muchos de los entrevistados pueden ser reacios a dichas grabaciones o alterar la realidad de las versiones o respuestas. Por lo tanto, y siguiendo a Gutiérrez- Dávila & Oña (2005), es importante que se tenga en cuenta varios aspectos durante la realización de la entrevista con la persona entrevistada:

- ✓ La persona entrevistada como la persona que entrevista deben de estar de acuerdo en el tiempo que se va a emplear para realizar dicha entrevista.
- ✓ Resaltar la importancia de contestar con total sinceridad a las preguntas.

- ✓ Informar con antelación sobre el tema o temas a tratar.
- ✓ Evitar apuntar o anotar durante la entrevista.
- ✓ Hablar de una forma clara y tranquila, escuchando siempre a la persona entrevistada.
- ✓ Formular preguntas claras, sencillas y concisas.
- ✓ Adoptar durante la entrevista, una posición cómoda y relajada para favorecer un ambiente de cercanía.
- ✓ Seguir un orden lógico sobre los temas a tratar.

A) Aplicación y descripción de la entrevista.

Con respecto al tipo de entrevista que se va a realizar en el presente trabajo, será de tipo semi- estructurada con final abierto, debido a que resulta más interesante plantear preguntas y problemas que se pudieran abordar durante la realización de la entrevista y de esta forma, considero que las personas entrevistadas sentirán una mayor cercanía durante la realización de la misma, debido a que no sigue una estructura estrictamente definida.

Se han realizado un total de cinco entrevistas, en las cuales se intenta completar y abordar las categorías que aparecen en los cuestionarios, con la finalidad de completar y mejorar la información que se ha obtenido además de tener la opinión desde diferentes perspectivas, con respecto a los cuestionarios. Por ello, las cinco entrevistas se realizaron a diferentes cargos y funciones dentro de la asociación con el fin de conocer las perspectivas de cada uno y poder contrastar información. Las entrevistas por lo tanto se realizaron a a) una de las monitoras que realizan los entrenamientos de fuerza, b) la coordinadora de los entrenamientos, c) directora de la asociación ADEMTO, d) un participante en los entrenamientos de fuerza y e) por último, un familiar de uno de los participantes que acuden a los entrenamientos. Con la finalidad de mantener la confidencialidad de las propias entrevistas no se pondrá el nombre de las personas entrevistadas, haciendo referencia a los mismos en base a las funciones que tengan en la propia asociación. Es importante destacar que todas las entrevistas fueron registradas con una grabadora de voz con su posterior transcripción, pasándose, además, con anterioridad un consentimiento informado a cada una de las personas entrevistadas.

En la siguiente tabla, se presenta un esquema de las personas entrevistadas, así como las indicaciones de los anexos a los que debería dirigirse para acceder a dicha información.

Tabla 10.- Entrevistas a realizar y personas entrevistadas

PERSONA ENTREVISTADA	ENTREVISTA
<i>Monitora 1</i>	<i>Entrevista 1 (ANEXO IV)</i>
<i>Coordinadora deportiva</i>	<i>Entrevista 3 (ANEXO IV)</i>
<i>Dirección ADEMTO</i>	<i>Entrevista 4 (ANEXO IV)</i>
<i>Socio ADEMTO</i>	<i>Entrevista 5 (ANEXO IV)</i>
<i>Familiar ADEMTO</i>	<i>Entrevista 6 (ANEXO IV)</i>

A continuación, en la siguiente tabla, se exponen las diferentes categorías que se han considerado importantes a partir del análisis de los cuestionarios y que se llevarán a cabo para una mejor interpretación de las preguntas que se abordan en las entrevistas y que se podrán ver en los anexos correspondientes.

Tabla 11.- Entrevistas a realizar y personas entrevistadas

Categorías
<i>Sociedad con respecto a los usuarios</i>
<i>Trabajo multidisciplinar del centro</i>
<i>Futura actividad física en los usuarios</i>

B) Análisis de los resultados de las entrevistas.

Tras la elaboración de los cuestionarios, se encontraron ciertos aspectos sobre los cuales se podrían indagar aún más y por ello, la elaboración de las entrevistas, ha sido decisiva para la concreción de los diferentes dominios que se explicaron con anterioridad en los cuestionarios.

Las entrevistas, al realizarse a diferentes personalidades de la asociación, han aportado un gran valor a los dominios específicos en los que se intenta concentrar la información, debido a que se expresa a partir de diferentes perspectivas y aporta un valor añadido a la consistencia de los dominios explicados con anterioridad.

Por lo cual, toda la información obtenida de la transcripción de entrevistas aportará, junto con los demás instrumentos de recogida de datos, la posibilidad de realizar la triangulación de los mismos y verificar la credibilidad en la información obtenida de cada una de los instrumentos y llegar a conclusiones relevantes que nos permitan desarrollar una propuesta de mejora hacia la propia asociación ADEMTO.

3.2.4. Cronograma.

Tras la descripción de las diferentes técnicas de investigación cualitativas, a continuación se representa el cronograma que se ha llevado a cabo a lo largo del trabajo, para poder tener unos objetivos marcados en cada fecha y seguir una progresión lógica del trabajo:

Tabla 12.- Cronograma

ACTIVIDADES	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN
Elaboración del plan de trabajo	■				
Revisión documental	■	■			
Diario de Campo		■	■	■	■
Evaluación necesidades o debilidades de la asociación			■	■	
Elaboración y evaluación de cuestionarios			■		
Elaboración y evaluación de la entrevista				■	■
Elaboración de propuesta				■	
Redacción de la propuesta					■

3.3. Triangulación de los datos

Siguiendo a Denzin (1970), podríamos definir la triangulación como la combinación de dos o más teorías, fuentes de datos, métodos de investigación, en el estudio de un fenómeno singular. Siguiendo con el mismo autor, existen numerosos tipos de triangulación. En el caso del presente trabajo, se trata de una triangulación de datos, la cual se basa en la confrontación de diferentes fuentes de datos en los estudios, produciéndose cuando existen concordancias o discrepancias entre esas fuentes.

La validación de los datos por triangulación nos ayudará a poder dar una mayor validez a los resultados, mayor productividad en el análisis y recolección de datos, además de cercanía del investigador al objeto de estudio. Ésta integración de los métodos incrementará la veracidad de la investigación interdisciplinaria y nos aporta una aproximación al entendimiento de la realidad en procesos dinámicos. (Dezin, 1970).

3.3.1. Categorización de los datos.

Para poder llevar a cabo dicha triangulación, según González y Cano (2010), es necesario realizar un proceso a través del cual será posible ir más allá de los datos para poder tener una mejor comprensión y entendimiento de los mismos. Por ello es importante tener en cuenta el proceso de codificación, a través del cual, se pretende agrupar las categorías en función de significados y recuperar datos relevantes de las mismas. En este sentido el análisis adquiere matices propios de tareas o procedimientos de procesamiento y organización de los datos, aislado del proceso de interpretación.

Es importante tener en cuenta la técnica que se llevara a cabo a lo largo del presente trabajo sobre el formato y códigos que se utilizarán para hacer referencia a los diferentes análisis cualitativos: Técnica utilizada (*Di*: Diario de campo; *Cu*: Cuestionario; o *En*: Entrevista.), seguido del nombre de la persona, únicamente las dos primeras letras para poder guardar la confidencialidad o en caso de la entrevista la función que desempeñan, seguido del mes.

Las categorías que se van a codificar serán las que aparecen en el diario de campo y que a continuación se mostrarán en la tabla siguiente:

Tabla 13.- Categorías relevantes para la codificación

CATEGORIA	CÓDIGO
CONTEXTO	Cntxt.
<i>Instalaciones</i>	Inst.
<i>Personal administrativo</i>	Adm.
<i>Recursos materiales</i>	RRMM.
PERSONAL TRAABAJANDO	Ptrab.
<i>Tutora de practicas</i>	Tut.
<i>Coordinador deportivo</i>	Cood.
<i>Fisioterapeutas</i>	Fis.
<i>Psicólogos</i>	Psi.
USUARIOS	Usu.
<i>Socios</i>	Soc.
<i>Familia</i>	Flia.
<i>Contexto social</i>	Cntxso.
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDAD	Act.
<i>Planificación</i>	Plan.
<i>Contenidos</i>	Cont.
<i>Número de participantes</i>	Nº part.
<i>Adaptaciones</i>	Adapt.
<i>Objetivos</i>	Obj

La anterior tabla describe las categorías junto con sus respectivas subcategorías que se han considerado relevantes durante la realización del diario de campo junto con sus respectivas codificaciones, de las cuales, a continuación, se realizara una descripción de cada una de ellas.

▪ *Contexto (Cntxt)*

Con respecto al contexto en el que se desarrolla la actividad deportiva en la asociación (Entrenamiento de fuerza) El desarrollo de esta actividad se sitúa en dos lugares diferentes, el programa de entrenamiento, al estar guiado por la profesora Nuria Mendoza de la Universidad de Castilla la Mancha y existir un convenio con dicha Universidad y la propia asociación, cuentan con un lugar de entrenamiento en el gimnasio de la universidad. El otro espacio donde se sitúa la actividad es en una sala no especializada para entrenamiento de fuerza en la propia asociación ADEMTO.

✓ *Instalaciones (Inst.):*

Como se ha mencionado anteriormente existen dos instalaciones diferentes donde se realiza el entrenamiento, una de ellas se encuentra en la Universidad de Castilla la Mancha en el propio gimnasio, la accesibilidad al mismo, llega a ser un poco complicado debido a que el aparcamiento se encuentra a 5 minutos andando del gimnasio, para las personas que vienen a este gimnasio en silla de ruedas se les permite el acceso en coche dentro del recinto, pudiendo aparcar en la puerta del gimnasio. El gimnasio, en sí, es bastante completo, las maquinas son bastante adaptables a todos los participantes y se puede trabajar de forma fácil y segura.

Con respecto a la otra sala donde realiza ejercicio de fuerza, se encuentra en la propia asociación ADEMTO y está más enfocada a los participantes que tienen más limitaciones para desplazarse y en un aspecto fisiológico. La sala donde se realizan los ejercicios de fuerza no es precisamente lo más adecuado, debido a que se trata de la sala de juntas de la asociación y el espacio es limitado. Igualmente, al ser tan individualizado el entrenamiento con una única persona, se puede adaptar el espacio en la medida de lo posible, a las necesidades del entrenamiento.

✓ *Personal administrativo (Adm.)*

El personal que dirige las funciones de este programa, está dividido por personal de la propia asociación ADEMTO y de la Universidad de Castilla y León. La primera persona que conocí fue a la profesora Nuria Mendoza, la cual lleva realizando un programa de entrenamiento de fuerza junto con la asociación ADEMTO desde el año pasado y comprobar los beneficios de la actividad física en las personas con esclerosis múltiple.

Debido al éxito del mismo el pasado, los beneficios que aportaron los entrenamientos de fuerza y al interés del grupo de investigación de Nuria Mendoza sobre el tema, este año se volvió a realizar el entrenamiento con ciertas mejoras y con la finalidad de realizar un doctorado de una chica de la universidad.

Otra persona que ha sido de gran importancia para que se pueda llevar a cabo el entrenamiento de fuera y la movilización de las personas con esclerosis múltiple, sin duda, ha sido la presidenta de la asociación ADEMTO, Begoña Aguilar, siendo también una mujer afectada por Esclerosis múltiple, está totalmente involucrada con la actividad física y las mejoras que puede llegar a tener en personas con esclerosis múltiple, tal y como ella declara, “ *la actividad física es una medicina barata que podría sustituir algunas de las muchas medicaciones que tienen que tomar en su día a día.*” La presencia y actitud de Begoña ha sido muy importante para que se pudiera llevar a cabo

la actividad, siendo una mujer totalmente volcada por la asociación y capaz de “mover montañas” por la esclerosis múltiple.

Otras de las personas que han estado a lo largo de las prácticas realizadas en ADEMTO y al cargo del proyecto de entrenamiento de fuerza, representando a Nuria, ha sido la doctoranda Marta Torres, la cual, está realizando su doctorado sobre esclerosis múltiple y entrenamiento de fuerza y ha sido con la que más contacto he tenido a la hora de estar en los entrenamientos.

Además de Marta Torres, ha estado participando como monitora otra chica que está finalizando su trabajo fin de grado y especialista en entrenamiento de fuerza. Ésta estudianta, M^o Ángeles, ha sido una de las personas con las que más tiempo he pasado durante las prácticas y con la que más he podido aprender y organizar las tareas y actividades de fuerza con los usuarios.

Por último, cabe resaltar las funciones con la primera persona con la que he tenido un gran contacto al inicio de las prácticas en el centro, la secretaria de la asociación, Silvia, la cual nos ha facilitado, en gran medida, el contacto con las personas que podrían estar interesadas en realizar la actividad del programa de fuerza y volver a informar a las personas que lo realizaban el año pasado para hacerlo nuevamente este año.

Uno de los inconvenientes que he podido tener al inicio de mis prácticas en el centro y por lo cual he podido estar bastante frustrada, como se pone de manifiesto en el diario, ha sido debido a que al llegar a mis prácticas la organización de los grupos de entrenamiento no estaban aún formados y no recibí mucho apoyo por parte de los organizadores de la actividad para movilizar y adaptar los horarios a cada participante.

✓ *Recursos materiales (RRMM.)*

Como se comentó anteriormente, al existir dos instalaciones diferentes, los recursos materiales varían, en gran medida, en función del lugar. Con respecto al gimnasio de la Universidad, los recursos materiales son más que suficientes y el estado de los mismos es bastante nuevo, las máquinas de fuerza se pueden adaptar perfectamente a los participantes y cualquier adaptación se puede realizar con mancuernas o un balón medicinal que existe en el gimnasio de tres kilos.

Los recursos materiales que se encuentran en la sala de la asociación ADEMTO, son los materiales que utilizan los fisioterapeutas para realizar algunas terapias con los pacientes y verdaderamente, existe gran variedad de recursos materiales, contando con bandas elásticas de todas las resistencias, fitball, plataformas inestables para el equilibrio, balón medicinal de dos kilos y mancuernas. El único problema con los entrenamientos en la asociación reside en que no se puede trabajar la fuerza con grandes cargas debido a que las mancuernas de mayor peso son de cuatro kilos.

▪ *Personal trabajando (Ptrab.)*

Con respecto a esta categoría, se ha considerado importante debido al carácter multidisciplinar del centro, algo en lo que me ha parecido interesante indagar y conocer la opinión de los diferentes profesionales al respecto para saber si se considera y valora realmente la actividad física por los propios profesionales como se pone de manifiesto en el cuestionario que se les pasa a los diferentes profesionales.

✓ *Tutora de prácticas (Tut.)*

Sobre la tutora de prácticas, ya se hizo mención durante la descripción del personal administrativo, ya que se trata de la presidenta de la asociación ADEMTO. Es una persona sumamente agradable y abierta a cualquier proposición que pueda tener un beneficio para las personas de la asociación. He tenido el placer, además, de tenerla como participante en los entrenamientos de fuerza en el gimnasio de la Universidad, lo cual, ha creado un mayor vínculo y confianza.

✓ *Coordinador deportivo (Coord.)*

La coordinadora de prácticas, Marta Torres, ha sido la persona encargada de los entrenamientos y con la que más relación he podido tener junto con mi compañera de prácticas M^o Ángeles. Con respecto a la coordinadora deportiva (Marta), ha confiado desde el primer momento en mi capacidad para poder llevar a cabo los entrenamientos y organizar los horarios de entrenamiento.

✓ *Fisioterapeutas (Fis.)*

La asociación cuenta con una fisioterapeuta (Alicia) que trabaja como fija en la asociación y otros dos fisioterapeutas más que se encuentran trabajando de forma remunerada. Además de existir tres fisioterapeutas trabajando siempre hay tres más que realizan las prácticas en el centro. La labor de los fisioterapeutas está muy bien reconocida, tanto por los demás profesionales del centro como por los propios usuarios.

Es importante tener en cuenta la labor que realizan los fisioterapeutas en el centro y la interacción que tienen con los profesionales en la actividad física, debido a que la comunicación entre ellos favorece en gran medida a los usuarios.

✓ *Psicólogos (Psi.)*

Se ha considerado de especial relevancia la labor y opinión de la psicóloga del centro, debido a que la mayoría de los usuarios que realizan las actividades con nosotros necesitan, normalmente, hablar con la psicóloga del centro para poder aceptar la propia enfermedad y su ambiente tanto familiar como social.

▪ *Usuarios (Usu.)*

Se ha considerado importante como subcategorías que completan la categoría de usuarios, el contexto social en el que se encuentran, familia y apoyo de la misma y los propios socios o usuarios.

✓ *Socios (Soc.)*

La asociación cuenta con un gran número de socios, todos con cualquier tipo de enfermedad neurodegenerativa, aunque la gran mayoría son personas con esclerosis múltiple. No todos participan en el programa de entrenamiento de fuerza ya que se trata de una actividad totalmente voluntaria. Dentro del entrenamiento de fuerza hay 24 personas que están interesadas con la actividad física y que realmente están totalmente involucradas con los entrenamientos y les ayuda a desconectar en su vida diaria, a veces, algo rutinaria.

✓ *Familias (Flia.)*

Con respecto a esta categoría se ha considerado importante para conocer la interacción entre familia y participantes, cómo influyen los mismos en el carácter y facilidades de los propios participantes en un aspecto psicológico. En la mayoría de los casos suelen ser la pareja sentimental de los participantes y en ocasiones los padres de los mismos.

Dentro de una enfermedad como es la esclerosis múltiple, la cual, afecta no sólo fisiológicamente sino también cognitivamente, se ha considerado de especial relevancia la interacción y apoyo de los familiares en las tareas de la vida diaria de los participantes.

✓ *Contexto social (Cntxto.)*

Como se pone de manifiesto en los cuestionarios, el contexto social que rodea a las personas con esclerosis múltiple, suele estar en muchas ocasiones muy limitado y en ocasiones, los propios participantes no se sienten tan incluidos y aceptados en su entorno como antes.

Por lo tanto el contexto social es una de las categorías que se tendrá más en cuenta a la hora de enfocar los entrenamientos y la autoestima de los usuarios.

▪ ***Descripción de la actividad (Act.)***

Esta categoría está relacionada con las actividades que se realizan durante los entrenamientos, dividiéndose en cinco subcategorías relacionadas con la actividad y que se han considerado importantes: planificación, contenidos, número de participantes, adaptaciones y objetivos.

✓ *Planificación (Plan.)*

Esta categoría se refiere a la organización y estructura que se lleva a la hora de realizar los entrenamientos. Se ha considerado importante la planificación debido a que estará relacionada con la adaptación que se lleve a cabo durante las sesiones, la coordinación entre los monitores y si el tiempo empleado es adecuado.

La labor de planificar y organizar la actividad, recae en la propia coordinadora de los entrenamientos, la cual deberá tener una correcta planificación previa de la actividad además de la organización de la actividad en el mismo momento. La duración de la actividad suele ser de una hora pero siempre se suele alarga a una hora y media por la propia motivación de los usuarios.

✓ *Contenidos (Cont.)*

Los contenidos que se realizan en los entrenamientos de fuerza se intentan adaptar a los diferentes grados de discapacidad. El tipo de entrenamiento con pesas y bandas elásticas está compuesto por tres variedades que combinan los diferentes grupos musculares para no realizar un entrenamiento monótono tanto en la asociación como en el gimnasio de la universidad.

✓ *Número de participantes (Nº part.)*

El número de participantes durante las sesiones es importante resaltarlo como categoría debido a que se adapta totalmente a las necesidades de cada persona, siendo, los entrenamientos que se realizan en la asociación individualizados y por persona, debido a que suelen ser personas con una mayor dificultad en movilidad y en cuanto al gimnasio de la universidad, el número de personas que suele asistir también está bien regulado, debido a que suelen asistir a los entrenamientos un máximo de seis personas con tres monitores pendientes de los participantes.

✓ *Adaptaciones (Adapt.)*

Las adaptaciones es una de las categorías que resultan de gran importancia en los usuarios y que se ha tenido muy en cuenta durante la realización del diario. Cada uno de los usuarios es totalmente diferente entre ellos, existiendo una escala de discapacidad muy amplia. Los entrenamientos están divididos en dos tipos de adaptaciones: a) entrenamiento para personas “ambulantes”, es decir personas que tienen capacidad de caminar ya sea con ayuda externa o sin ella y b) entrenamiento para personas “ no ambulantes”, es decir, personas que necesariamente hacen su vida diaria en silla de ruedas.

Este tipo de adaptación podría ser insuficiente en ciertos casos debido a la gran diversidad de discapacidad existente durante los entrenamientos, por lo tanto, es una categoría de gran relevancia para analizar.

✓ *Objetivos (Obj.)*

Los objetivos serán una de las categorías que se podrán resaltar como fortalezas dentro del programa de entrenamiento debido a que, al ser unos entrenamientos enfocados a un doctorado, los objetivos están totalmente marcados, queriendo que se mejore la fuerza de una forma progresiva además del equilibrio para llegar a mejorar las actividades de la vida cotidiana de las personas con esclerosis múltiple.

3.3.2. Informe final.

La elaboración de los tres instrumentos de medida comentados en los apartados anteriores, no tendrían una gran credibilidad si los analizáramos de forma individualizada, la importancia de realizar un diario de campo, sirve de referencia para tener unas impresiones iniciales y subjetivas en función de lo que se percibe y se siente durante la realización de las practicas, ésta observación, como se ha visto en el apartado de “diario de campo”, analiza numerosas categorías en las que, finalmente se encuentran aspectos tanto positivos como a mejorar.

Una vez localizadas las categorías de los aspectos a mejorar en el diario de campo, se elaboran los cuestionarios. Para la elaboración de los mismos, se han tenido en cuenta las categorías o dimensiones del mismo en aspectos que se quieran indagar o hacer más hincapié. Tras la realización de los cuestionarios, estaremos preparados para especificar, especialmente, verificar las dimensiones que nos han llamado más la atención en el cuestionario y desarrollarlas en la entrevista para conocer la cuestión de los aspectos que se han encontrado en los cuestionarios.

Ésta es la verdadera finalidad de la triangulación de los datos, es decir, realizar un análisis desde lo más general a lo más específico, teniendo en cuenta diferentes estrategias de medida, en este caso: diario de campo, cuestionarios y entrevistas. Por lo tanto, y siguiendo a Martínez (2006), en todo proceso de investigación se hace necesario garantizar la credibilidad de la información que se obtiene, por ello será necesario “contrastarla, corroborarla o cruzarla con la de otros agentes del proceso, recogiéndola en tiempos diferentes, utilizando las técnicas de triangulación como una combinación de diferentes métodos y fuentes de datos que represente de la mejor forma posible los grupos, orientaciones o posiciones de la población estudiada.

Una vez realizada la estructuración y justificación de la triangulación de datos en el presente trabajo, se analizará cada una de las etapas explicadas con anterioridad.

Con respecto a la primera evaluación cualitativa que se lleva a cabo, **diario de campo**, se realizaron un gran número de categorías que, a priori, parecían importantes de observar y evaluar, las categorías se dividían en: contexto, personal trabajando, usuarios y actividades, cada una de ellas con sus diferentes subcategorías. Tal y como se desarrolla en el apartado de “*análisis e interpretación de los resultados del instrumento*” (páginas 8-9), encontramos ciertos aspectos que no se han considerado importantes para seguir evaluándolos, como puede ser el contexto, debido a que las instalaciones eran bastante propicias para las diferentes actividades que se realizaban, la organización de la propia asociación era bastante buena y el material que se utiliza en la asociación era bastante completo para todos los ámbitos, tanto rehabilitador como para realizar entrenamiento de fuerza con personas con una afectación elevada. “*Todo el material es el que utilizan los fisioterapeutas para su trabajo y es bastante completo y por otro lado el material que encontraremos en el gimnasio de la Universidad también es bastante completo. Ambos se adecúan a las diferentes necesidades de los usuarios.*” (Di, Ca, 16-III).

Además cabe destacar como importancia del contexto y como algo bastante bueno, la localización del centro, el cual se encontraba en una zona muy tranquila y con una gran facilidad de aparcamiento y acceso para personas que se desplazan en silla de ruedas.

Con respecto a otra de las categorías que se analizaron, encontramos “*el personal trabajando*”. En este aspecto, se ha considerado importante destacar ciertas subcategorías para poder seguir profundizando:

- ✓ *Coordinador deportivo*
- ✓ *Fisioterapeutas*
- ✓ *Psicólogo*

Los tres aspectos anteriores están vinculados entre sí debido a que la asociación ADEMTO, cuenta con un equipo multidisciplinar en el que la aportación de cada uno de los especialistas es importante y se valora de forma conjunta entre todos. Se consideró importante analizarlo debido a las diferentes percepciones tanto propias como de otros especialistas de la asociación sobre éste tema.

“*Uno de los aspectos con los que más contenta me encuentro ha sido por la gran comunicación que tengo con los fisioterapeutas del centro y la gran ayuda que me aportan*”. (Di, Ca, 20-IV).

Con respecto a la categoría de “*usuarios*”, se consideró importante seguir indagando en todas las subcategorías:

- ✓ *Socios*
- ✓ *Familiares*
- ✓ *Contexto social*

Ésta será una de las categorías a las que más dedicación se le ha otorgado y dónde se considera que pueden existir aspectos que se podrían mejorarse. El tipo de usuarios con los que he estado realizando mis prácticas son personas muy sensibles, muchos de ellos bastante afectados por la propia enfermedad y muy condicionados por la misma. A través de las fichas individuales que se realizaron a modo de diario de campo con cada uno de los usuarios, he podido comprobar las dificultades con las que se encuentran, habitualmente, las personas con esclerosis múltiple y la importancia de tener a personas cerca que les puedan apoyar. Además he podido observar cómo muchas de éstas personas empiezan a aislarse del contexto social que les rodea, ya sea porque no se sientan incluidas en la sociedad o debido a ciertas barreras arquitectónicas. A continuación se muestran aportaciones del diario que reflejan lo expresado anteriormente:

Muchas de las personas que se encuentran en la asociación, en numerosas ocasiones tienen una mayor necesidad de hablar sobre sus sentimientos que de realizar la actividad, lo cual me hace cuestionarme si el ambiente familiar les apoya realmente. (Di, Ca, 23-IV)

Hablando con Ro., me he dado cuenta, de algo que llevaba sospechando desde hace varias semanas, la inclusión de muchas de estas mujeres en la sociedad, en ocasiones, no es real. Muchas veces tienen que enfrentarse ante personas que les miran “raro” por su forma de andar o incluso llegan a decirles cualquier burrada. Alejándolas cada vez más de entornos que con anterioridad solían frecuentar. (Di, Ca, 6-X)

Por último, queda por comentar y justificar la categoría de “*descripción de la actividad*” en la cual se encuentran dos subcategorías importante a seguir indagando:

- ✓ *Adaptación de las actividades*
- ✓ *Objetivos*

A continuación aparecen algunas de las aportaciones del diario de campo que verifican este hecho:

Normalmente las adaptaciones suelen ser buenas debido a la individualidad de cada una de las sesiones, ante todo, en la asociación, sin embargo en el gimnasio, a veces tenemos algunos usuarios con un mayor grado de afectación que se debería de planificar algún tipo de entrenamiento progresivo para ellos y que no existe. (Di, Ca, 23-III)

Con respecto a los objetivos, me parece, que al ser un entrenamiento, orientado por personas que no están vinculadas a la asociación sino a la universidad, los objetivos están demasiado enfocados a unos resultados que se deben de conseguir para un doctorado en vez de estar orientado específicamente para los propios usuarios. Se podrían realizar muchas más actividades para estos usuarios que no fueran tan específicas de fuerza. (Di, Ca, 16-IV)

¿Qué ocurrirá cuando se termine el proyecto de fuerza seguido por la Universidad con las personas de la asociación? ¿Se seguirá realizando actividad física en el centro. (Di, Ca, 8-X).

Con todo lo aportado anteriormente, ha finalizado el análisis y justificación de las categorías escogidas para seguir trabajando en ellas. A continuación aparece la tabla correspondiente a las categorías más relevantes a seguir profundizando del diario de campo:

Tabla 14.- Categorías relevantes a seguir profundizando del diario de campo

CATEGORIAS A SEGUIR PROFUNDIZANDO SACADAS DEL DIARIO DE CAMPO
<i>PERSONAL TRABAJANDO</i>
<i>Coordinadora deportiva</i>
<i>Fisioterapeutas</i>
<i>Psicólogo</i>
<i>USUARIOS</i>
<i>Socios</i>
<i>Familiares</i>
<i>Contexto social</i>
<i>DESCRIPCION DE LA ACTIVIDAD</i>
<i>Adaptación de las actividades</i>
<i>Objetivos</i>

Una vez evaluadas y justificadas las categorías del diario de campo, se pretende desarrollar los **cuestionarios** a partir de la tabla especificada anteriormente.

Entendiendo la importancia de los usuarios para la evaluación del propio trabajo y elaboración de la propuesta de mejora, se realizó, en primer lugar, un cuestionario únicamente para ellos, en concreto, el desarrollado en el epígrafe de *análisis e interpretación de los cuestionarios* de éste trabajo: cuestionario de calidad de vida WHQOL- BREF. Como ya se comentó, éste cuestionario está totalmente validado por la organización mundial de la salud (OMS) contiene cuatro dimensiones que se adecuan a las preocupaciones que se abordan en el diario de campo con respecto a los usuarios, dando una visión muy completa de los mismos en un aspecto tanto físico, psicológico, relaciones interpersonales como de entorno.

El cuestionario fue cumplimentado por diez usuarios que realizaban los programas de entrenamiento tanto en la asociación como en el gimnasio. Los resultados, se expresaron de una forma más cuantitativa para no depender únicamente de datos cualitativos y conseguir así una mayor fiabilidad. Se realizó estadística descriptiva, cuyos valores se presentan en la tabla 6.

Los resultados se exponen a continuación de una forma más gráfica con una puntuación ponderada, es decir, las puntuaciones que se marcan se representan con respecto a la unidad. Se ha realizado este tipo de puntuación, debido a que los resultados que salían en las tablas de cada uno de las dimensiones, estaban puntuadas con respecto a máximos diferentes entre dimensiones, por lo que la ponderación ha sido decisiva para la comparación de las diferentes dimensiones.

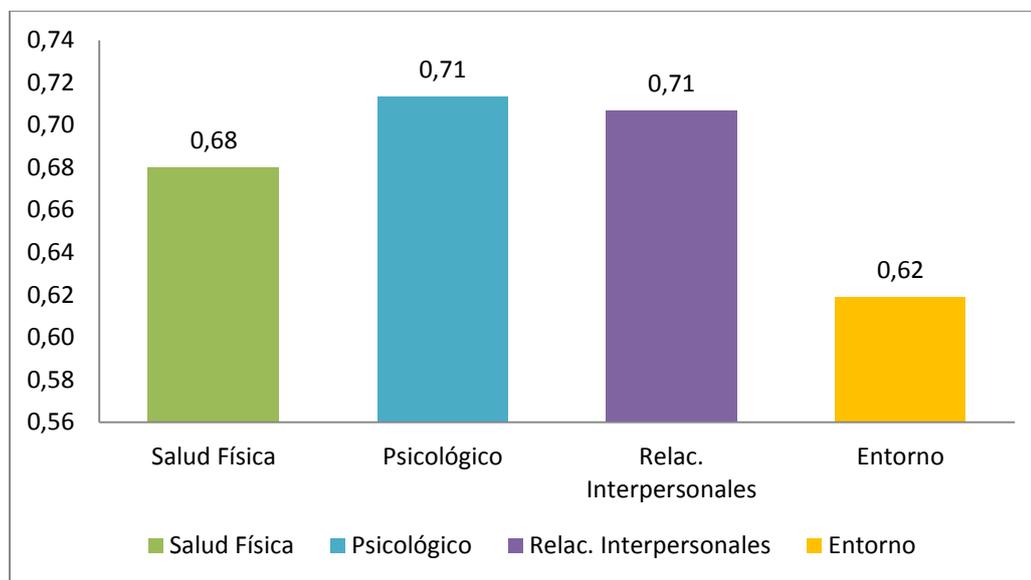


Figura 2.- Puntuaciones ponderadas de cada una de las categorías del cuestionario WHOQOL- BREF

En este aspecto podemos hacernos una idea de la calidad de vida que tienen los usuarios con los que se está trabajando y entender la calidad de vida, desde su punto de vista, la cual, como se puede apreciar, su percepción con respecto a ésta categoría no es demasiado mala pero tampoco podríamos considerarla excelente, por lo cual sería importante poder mejorar cada una de las dimensiones haciendo hincapié expresamente en la salud física, la cual ya se está intentando mejorar con la labor de los fisioterapeutas y los entrenamientos (aunque siempre pueden existir mejoras) y con respecto al entorno no tienen un concepto demasiado bueno por lo que se debería de aumentar la confianza de los usuarios sobre su propio entorno.

Además del cuestionario anterior, se realizó otro cuestionario orientado expresamente para profesionales del centro y familiares, en el que se intenta profundizar en las categorías que nos quedaban por revisar: “*personal trabajando*” y “*descripción de la actividad*”, además para no guiarnos únicamente por los usuarios en cuanto a “contexto social” se han realizado algunas preguntas que abarcan el tema dentro de la categoría de “*descripción de la actividad*”.

En la tabla 8 del presente trabajo podemos encontrar los resultados obtenidos a partir de un análisis cuantitativo de las respuestas, exceptuando una de las preguntas que se caracterizaba por ser una pregunta de respuesta abierta (pregunta número 10), en la que aparecen las respuestas de cada uno de los profesionales y familiares. A continuación aparece de forma más gráfica, igual que en el anterior cuestionario, los resultados puntuados de forma ponderada.

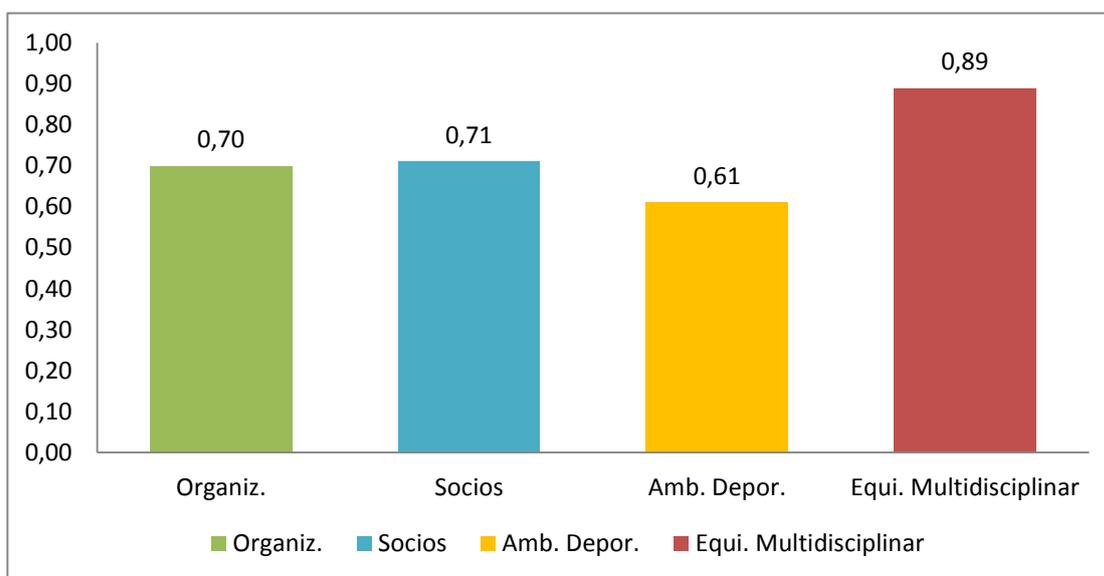


Figura 3.- Puntuaciones ponderadas de cada una de las categorías del cuestionario “profesionales y familia”

Como se puede observar, se ha podido encontrar una gran fortaleza en cuanto a la asociación ADEMTO en su equipo multidisciplinar, con una puntuación de 0,89, tanto los profesionales como los familiares, se sienten muy cómodos con la relación existente entre todos los profesionales del centro y la importancia que tiene para llevar a cabo todas las actividades de mejora de los usuarios. Igualmente, aunque aparezca como una fortaleza en el presente cuestionario sería conveniente seguir indagando sobre este tema y poder corroborarlo con algunos de los profesionales durante la realización de las entrevistas con el propósito de eliminar sospechas de respuestas condicionadas al lugar de trabajo y corroborar la gran labor que se realiza por parte de los mismos.

Con respecto a la organización de los entrenamientos y satisfacción de los socios, las puntuaciones han sido buenas aunque la subcategoría de ambiente deportivo, el cual está relacionado con el entorno en el cuestionario anterior, ha salido con la puntuación más baja, además, una de las preguntas que no se han valorado cuantitativamente en la gráfica, debido a ser de respuestas abiertas, está relacionada con el ambiente deportivo, en el que se preguntaba a los usuarios por qué consideraban importante que la actividad física se pueda realizar en ambientes diferentes a la asociación, las respuestas fueron muy parecidas y se tendrán en cuenta para la elaboración de las entrevistas.

A continuación se presenta la tabla con la respuesta abierta de cada uno de los participantes en el cuestionario, la cual se reflejó en su momento en el análisis e interpretación de los resultados de cuestionarios y que se ha considerado relevante volver a presentar de nuevo: (tabla 9).

Tabla 9.- Resultados de la pregunta abiertas del cuestionario “profesionales y familia”

PREGUNTA ABIERTA Nº 10: BENEFICIOS DE AF AMB. DIFERENTES A ADEMTO	
FISIO1	Inclusión/ Autoestima/ Mejoraría motivación
FISIO2	Mejora estado de ánimo/ vida más activa
FISIO3	mejoría la motivación/ inclusión
FISIO4	mejora de relaciones sociales
PSICO1	Inclusión/ autoestima/mejora relaciones sociales
ADM1	Inclusión
FAM1	Inclusión/ mejora autoestima
FAM2	Mejorarían su autoconcepto/ vida menos rutinaria
DEP1	Inclusión/ autoestima/ Mayor motivación a la AF
DEP2	Mayor motivación hacia la AF/ mejora relaciones sociales
DEP3	Inclusión

Como se puede interpretar de la tabla anterior, las respuestas a la pregunta sobre los beneficios que podrían existir realizando actividades fuera de la asociación, están encaminadas hacia la inclusión social, autoestima y mejora de las relaciones sociales. Algo a tener en consideración, debido a los resultados expuestos sobre el entorno y relaciones interpersonales en el cuestionario anterior.

Otro aspecto a tener en cuenta en las preguntas, es la importancia que le dan los diferentes especialistas del centro y familiares a la actividad física como beneficio para las personas con EM. Por lo que se debería de seguir indagando sobre el tema en las entrevistas, debido a que el programa de entrenamiento no es algo definitivo en la asociación y se debería de indagar que opciones tendría la propia asociación para seguir ofertando actividad física en el centro.

Por lo tanto, con respecto a las cuestiones a seguir indagando en las entrevistas, encontramos los siguientes apartados o categorías:

- ✓ *Entorno social de los usuarios*
- ✓ *Equipo multidisciplinar del centro*
- ✓ *Futura actividad física en los usuarios*

Una vez encontrados los tres aspectos o categorías más importantes a evaluar durante la realización de los cuestionarios, queda el último paso, como es la elaboración y desarrollo de las **entrevistas** a partir de unos aspectos concretos como es el entorno social de los usuarios, equipo multidisciplinar del centro y futura actividad física de los usuarios una vez terminado el programa de entrenamiento de la Universidad.

Tanto el tipo de entrevistas que se llevará a cabo como la justificación de las mismas se desarrolla en el apartado de “*entrevista*”, recordar, que se realizaron seis entrevistas a diferentes personalidades diferentes de la asociación para poder tener una mayor consistencia en los datos obtenidos (monitoras 1 y 2, coordinadora deportiva, socio ADEMTO, presidente y familiar).

Con respecto a la primera categoría que se pretende evaluar sobre las entrevistas, “*entorno social de los usuarios*” se ha intentado profundizar en gran medida en las entrevistas realizadas a los profesionales de la actividad física, familiares y los propios usuarios. Tal y como se reflejaba en los cuestionarios, el entorno podría ser muy mejorable, pero es importante tener en cuenta la opinión de los propios usuarios y familiares, si consideran, realmente, que era posible realizar actividades en otros entornos. A continuación podemos ver algunas de las respuestas que se han considerado relevantes para la justificación de la categoría en concreto:

“Sería bueno realizar actividades fuera, porque al hacerlo fuera de la asociación, pues parece que estás viendo otras cosas, cambias de aires y te entretienes más, ¡porque la asociación me la tengo ya muy vista! Cambiaría un poco la rutina y estaría con otra gente que no esté únicamente enferma”. (En, So, 4-V)

“En el gimnasio de la Universidad, sin duda, es mucho más beneficioso para los usuarios, porque, bueno, aunque existan muchas limitaciones con el tema de transporte, ya que muchas dependen de otra gente para que los traigan y los lleven, es decir...tienen muy poca autonomía... Cuando van al gimnasio están mejor que en la asociación porque en la asociación parece otra terapia más y si van al gimnasio pues parece como que cambian un poco la rutina y salen del ambiente rehabilitador del centro”. (En, Mo-1, 4-V).

Como se puede observar, las actividades que se realizan en la propia asociación son muy satisfactorias, pero realmente se podría considerar como una gran propuesta de mejora enfocar las actividades a ámbitos diferentes a la propia asociación debido a lo rutinaria que podría ser, en ocasiones y ante todo, estar rodeado de un ambiente social mucho más variado y diverso en el que puedan sentirse incluidos y cambiar la rutina habitual. Otro aspecto importante que se refleja en la última aportación de entrevista de la monitora 1, está dirigida a la importancia de realizar actividades fuera de la propia asociación o con otro ambiente social para cambiar el aspecto rehabilitador continuo de la propia asociación y que los usuarios puedan considerar la actividad física desde una perspectiva más lúdica que rehabilitadora.

Siguiendo con la categoría de “*equipo multidisciplinar del centro*”, a partir de las entrevistas realizadas, se puede confirmar que la asociación ADEMTO, cuenta con un equipo multidisciplinar muy eficaz y que se debería de considerar como fortaleza del mismo.

“Sí que estoy muy contenta con todo el equipo, aunque sólo puedo hablar de los fisioterapeutas y de la gente de los entrenamientos porque no utilizo ninguna otra cosa más, no voy ni a logopedas ni psicólogos ni nada más pero sí que otros compañeros van a todo y están muy satisfechos.” (En, So, 4-V)

Por último queda por evaluar la categoría referente a *“futura actividad física de los usuarios”*. Este apartado salió a partir de los objetivos del programa de entrenamiento que se realiza en la Universidad, encontrando que los objetivos no se realizaban a largo plazo, sino que era un proyecto de un máximo de dos años para un doctorado, por lo tanto, es importante conocer cuáles son las expectativas de futuro en la propia asociación con respecto a la actividad física (aspecto valorado en una gran puntuación por todos los integrantes de la asociación). En este aspecto es de vital importancia conocer el punto de vista de la presidencia además de los usuarios.

“En la asociación sería ideal y si se consigue dinero se hará, tener contratada a un licenciado en la actividad física que pueda ofrecernos los mismos beneficios que nos están aportando ahora con los entrenamientos que se realizan en la asociación y gimnasio aunque por ahora no sería posible poder contratar a nadie, lo cual, es una verdadera pena” (En, Fa, 7-V)

No se ha podido pasar por alto el grado de adherencia de los usuarios hacia la actividad física, como se podrá observar a continuación con las alegaciones de las entrevistas, los usuarios no entienden la práctica deportiva sin alguien que pueda guiarlos, es decir, por ellos mismos no serían capaces de realizar actividad física, por lo cual será algo que se tendrá que tener en cuenta para la propuesta de mejora.

“Sola sería muy difícil hacer algo de deporte porque no sabría qué hacer ¿no soy entrenadora¿”. (En, So, 4-V)

“Además si no tienen a alguien que les guie son personas que no conocen la actividad física, entonces, yo sí que creo que debería de hacerse un esfuerzo por parte de ADEMTO o alguien, para intentar que exista alguien aquí en la asociación encargada, que desde dentro lleve los entrenamientos porque por mucho que les digas, por su cuenta no van a hacer nada” (En, Mo-1, 4-V)

Como resumen, sobre el diario de campo, cuestionarios y elaboración de entrevistas, se ha considerado importante desarrollar un esquema que consiga resumir los aspectos a destacar e indagar qué se han tenido en cuenta a la hora de toda la triangulación de los datos y que se desarrolla en la siguiente página por falta de espacio en la presente. (Figura 4).

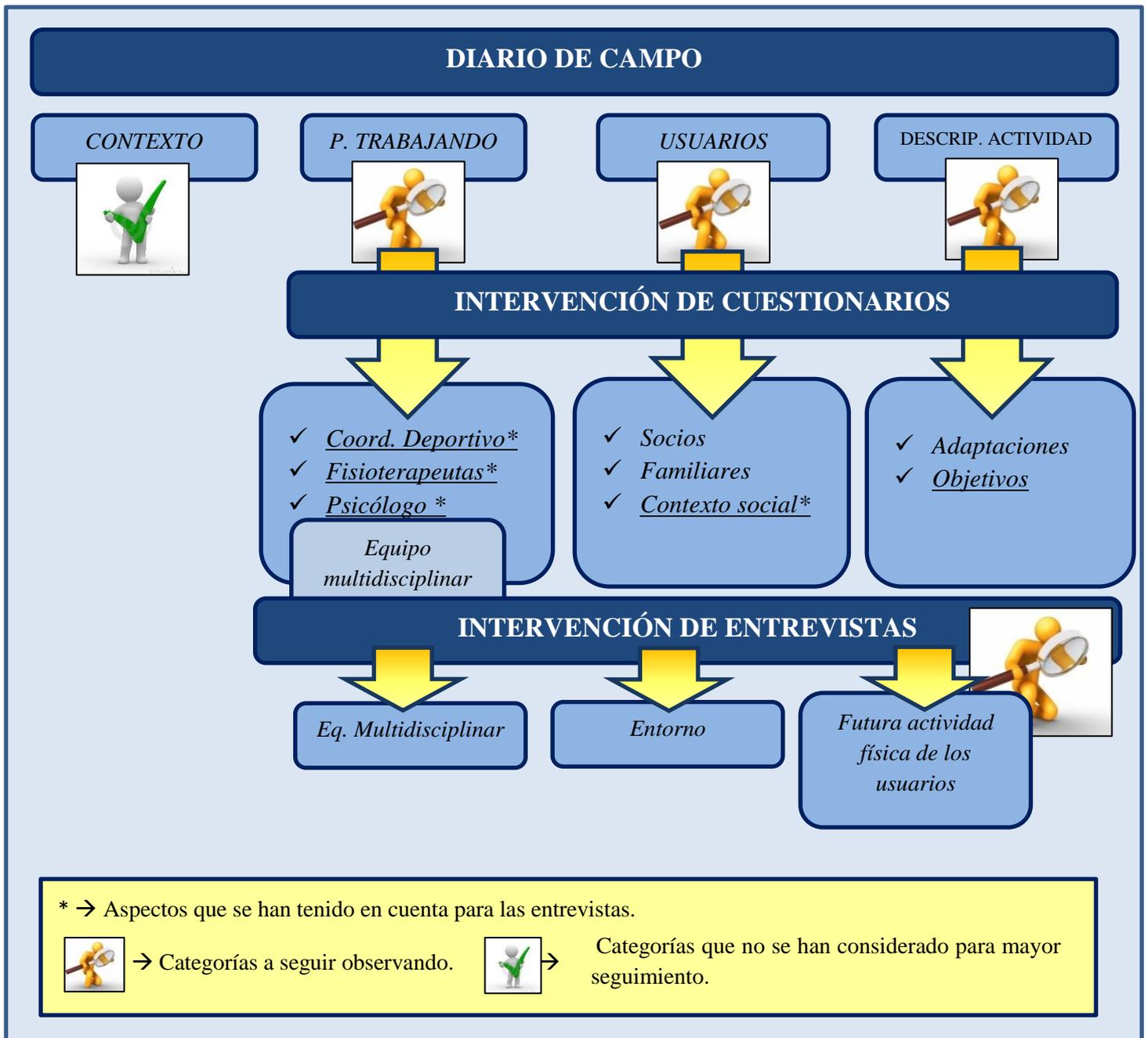


Figura 4.- Resumen de la triangulación de los datos

3.3.3. Conclusiones

Gracias a la elaboración y seguimiento de cada una de las técnicas desarrolladas (diario, cuestionarios y entrevistas) y su posterior evaluación estadística y triangulación de las mismas, se ha logrado entender cuáles son los aspectos que se deben de tener en cuenta a la hora de elaborar nuestra propuesta de mejora.

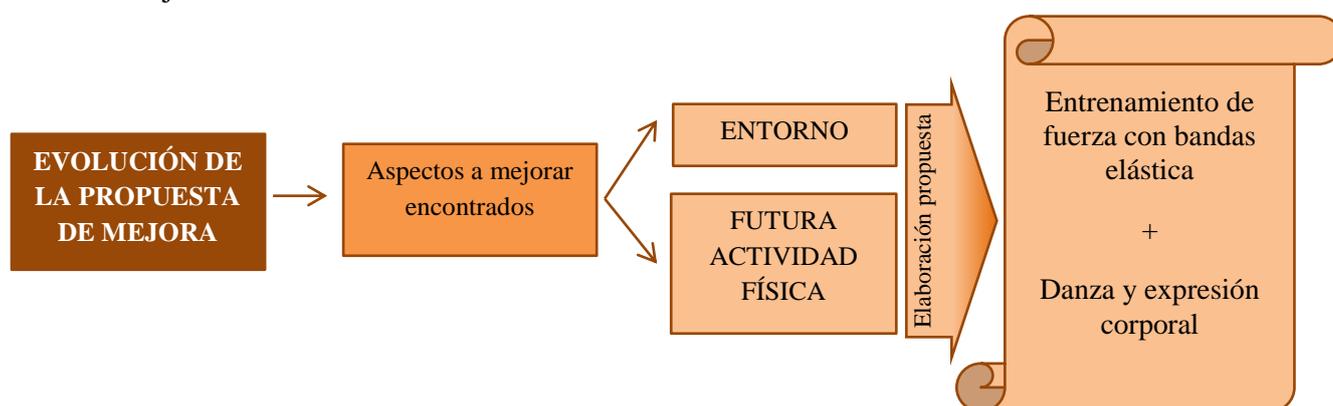
Como se ha puesto de manifiesto durante la triangulación de los datos, el trabajo que se realiza en la asociación ADEMTO, realmente, tiene una gran calidad, debido al gran equipo multidisciplinar del que dispone, una presidenta que se mueve por la esclerosis múltiple y sus usuarios y una organización excelente.

Igualmente, siempre existen aspectos a mejorar para conseguir una excelencia en el Centro. Éste es el propósito del presente trabajo y la causa de la detallada triangulación que se realizó anteriormente. Como resultados más relevantes, se ha podido encontrar la importancia que tiene el entorno en nuestros usuarios y la influencia del mismo en las personas con EM de la asociación, a veces, cubrir las necesidades físicas rehabilitadoras no es suficiente para conseguir un bienestar total de los usuarios, es necesario conseguir una mayor inclusión y diversidad tanto en la propia asociación como en otros lugares para poder mejorar uno de los aspectos más relevantes que se reflejan en la triangulación: el entorno.

Por otro lado, también se encuentra que de las necesidades que se consideran importantes a cubrir en la asociación ADEMTO, estaría relacionada con la problemática de la realización de actividad física en un futuro, no muy lejano, cuando ya no dispongan del programa de doctorado que se está llevando a cabo la Universidad.

Tanto el entorno como la solución de seguir promoviendo la actividad física en la Asociación serán el principal motivo de estudio del presente trabajo junto con la elaboración de una propuesta de mejora del centro enfocada hacia dichos aspectos.

Por lo tanto, la propuesta de mejora hacia la asociación estará compuesta por una batería de ejercicios con bandas elásticas para mejorar la fuerza de forma autónoma y mejorar el ambiente de los usuarios a través de actividades de danza y expresión corporal mediante el vínculo ya existente entre la Universidad y la Asociación. A continuación se presenta de una forma más grafica la evolución de la propuesta de mejora:



4. DESCRIPCIÓN Y ANALISIS DE LA SITUACION RETO.

Una vez elaborado el análisis y contextualización de la asociación ADEMTO, se ha logrado encontrar ciertos aspectos que se podrían mejorar en la propia asociación y que serán el objeto de análisis del presente apartado. Así, este apartado, comenzará con la identificación de la situación reto o propuesta que se quiere realizar al centro y, finalmente se elaborará un marco teórico y conceptual donde se abordarán los antecedentes sobre las enfermedades desmielinizantes de la que deriva la esclerosis múltiple junto con una descripción detallada sobre la propia enfermedad, además del papel que está teniendo la actividad física sobre la misma.

4.1. Identificación de la situación- reto o propuesta

La propuesta de mejora o situación reto de la asociación, como se comentó con anterioridad, estará orientada a una mejora en las actividades que se realizan en la asociación a nivel social y de entorno para fomentar las relaciones sociales y autoestima de las personas que se encuentran en la asociación además de proponer un programa de ejercicios de entrenamiento de fuerza para realizar en casa las personas interesadas en la asociación para que, de ese modo, además de ayudar a fortalecer la propuesta de mejora anterior, conseguir que la asociación pueda seguir promoviendo los entrenamientos de fuerza una vez terminado el proyecto universitario que se está elaborando en la asociación.

Según las consideraciones expuestas, existirán dos propuestas de mejora hacia el centro: a) Entrenamientos de mejora de condición física y b) mejora hacia el entorno. Es importante tener en cuenta que las dos propuestas estarán vinculadas entre sí, debido a que nuestra propuesta está orientada a una mejora de la calidad de vida donde, se entiende calidad de vida como un vínculo entre el correcto estado físico, social y psicológico (Schwartzmann, 2003).

Si comenzamos por la propuesta de mejora de la condición física, estará enfocada a seguir realizando ejercicios en los que se entrene la fuerza, como se ha estado llevando durante los dos años que lleva la universidad realizando un estudio de doctorado. El problema lo encontramos cuando, en un futuro, este programa ya no exista y la Asociación no pueda pagar a una persona especialista en entrenamiento por lo que surge la necesidad de elaborar unas fichas de ejercicios de entrenamiento adaptadas a diferentes niveles de discapacidad para poder llevar a cabo los propios usuarios en casa o por su cuenta. Ésta propuesta igualmente estará vinculada a la segunda propuesta, la cual se explicará más adelante.

Con respecto a la segunda propuesta de mejora que se quiere llevara a cabo sobre el entorno, nos encontramos, con la misma dificultad: La asociación no tendría capacidad económica para poder contratar empresas que realicen actividades con los usuarios fuera de la propia asociación así como promover cierta inclusión social en los mismos. Por lo tanto, se ha planteado aprovechar el propio vínculo que tiene establecido la propia Universidad con la Asociación para crear algo más grande y que no mueva únicamente a doctorandos, sino a toda una clase de estudiantes.

La propuesta estaría vinculada con la asignatura de primero de carrera de expresión corporal y danza de la Facultad de Ciencias del Deporte de Castilla la Mancha. A partir de la danza y la expresión corporal podemos acercar a los propios alumnos hacia una realidad social, como son las personas con esclerosis múltiple, creando ciertas prácticas voluntarias por parte de los propios alumnos en los que, por parejas, pueden enseñar diferentes tipos de danza a los usuarios de la asociación completándolo con algo que beneficiará y motivará tanto a los usuarios como a los alumnos. Se trata de realizar un “flashmob” en la estación de autobuses de Toledo con la finalidad de pasar un buen rato además de hacer partícipes de un evento social a todas las personas que lo deseen, fomentando las relaciones sociales, inclusión y autoestima de los usuarios de la asociación, ya que realizaran bailes en los que se pretende deshinibir y motivar a los usuarios durante la realización de las coreografías en la asociación con personas ajenas a la misma (los cuales lo suelen relacionar con rehabilitadores) además de realizar un evento social en el que los usuarios se puedan ver incluidos y motivados a realizarlo.

La integración de los entrenamientos de forma individualizada para la mejora del equilibrio y forma física junto con la danza y expresión corporal de la universidad, fundamentarán los tres pilares básicos de una mejora integral de la calidad de vida de nuestros usuarios: mejora de la condición física además de psicológica y social.

A continuación, en la figura 5, se presenta un esquema resumen en el que se pretende explicar de una forma más visual la propuesta de mejora comentada con anterioridad:



Figura 5.- Integración y descripción de las dos propuestas de mejora sobre la calidad de vida de los usuarios

4.2- Antecedentes y marco teórico- conceptual de la esclerosis múltiple

En este apartado se abordará la descripción de la enfermedad en la que se basa el presente TFM. La elaboración del marco teórico se desarrollará a partir de un concepto general en el que se incluye la esclerosis múltiple (EM), es decir, enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central, concretando posteriormente en la descripción y etiología de la enfermedad, junto con sus características morfológicas, fisiológicas y conductuales así como la importancia de la actividad física en la misma.

4.2.1.- Enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central.

La esclerosis múltiple (EM), se considera una enfermedad desmielinizante del sistema nervioso central, por lo que es importante tener claro el concepto de enfermedad desmielinizante junto con sus diferentes características y clasificaciones.

Siguiendo a Bermejo y col. (2011), las enfermedades desmielinizantes son aquellas en las que existe un proceso patológico dirigido contra la mielina sana. Como se sabe, la mielina, es una proteína sintetizada en el sistema nervioso central (SNC) por oligodendrocitos y en el sistema nervioso periférico por las células de Schwann, formando una capa gruesa alrededor de los axones neuronales que permite la transmisión de los impulsos nerviosos a distancias relativamente largas gracias a su efecto aislante. Basándonos en William y Deber (1993), la mielinización es segmentaria, es decir, cada vaina de mielina envuelve un axón, excepto en los nódulos de Ranvier, dependiendo cada uno de estos segmentos de un único oligodendrocito o de una única célula de Schwann.

Las enfermedades desmielinizantes se caracterizan por afecciones que se generan en la mielina sana, donde se produce una inflamación o destrucción de la mielina, provocando grandes problemas en el impulso nervioso y generando enfermedades tales como la esclerosis múltiple y muchas otras. Existen diferencias en la composición de mielina, dependiendo si se encuentra en el sistema nervioso central o periférico, lo cual, provoca que existan enfermedades que puedan afectar únicamente a uno de los dos sistemas nerviosos o a ambos. (Bermejo y col. 2011).

Centrándonos en las enfermedades desmielinizantes que afectan al sistema nervioso central, en concreto, debido a la especificidad de la enfermedad de esclerosis múltiple que afecta al SNC y a la grandísima variedad de enfermedades existentes en las enfermedades desmielinizantes. En la tabla 16, se describe una clasificación sobre los tipos de enfermedades desmielinizantes primarias y secundarias, concretando especialmente en las que afectan al SNC.

Tabla 16.- Tipos de enfermedades desmielinizantes

Tipos de enfermedades desmielinizantes	
Enfermedades primarias	Enfermedades secundarias
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Esclerosis múltiple ✓ Neuromielitis óptica ✓ Mielitis aguda aislada ✓ Esclerósis concéntrica de Balo ✓ Enfermedad de Marburg ✓ Encefalomiелitis aguda ✓ Leucoencefalomiелitis hemorrágica 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Encelfalopatía postanóxica tardía ✓ Miелinósis osmótica

Como se puede observar en la tabla anterior, existen numerosas enfermedades que afectan a la mielina, aunque sin duda, la más frecuente y conocida es la enfermedad de la esclerósis múltiple (EM), la cual, afecta al sistema nervioso central. En la EM se pierde mielina en muchas áreas quedando una cicatriz llamada “esclerósis”. Estas áreas dañadas se denominan también placas o lesiones (Torrades-Oliva, 2004). Cuando se destruye o se daña la mielina o la fibra nerviosa, la capacidad de los nervios para conducir impulsos eléctricos se ve afectada, con lo que aparecen los distintos síntomas de la EM que se verán en los siguientes apartados.

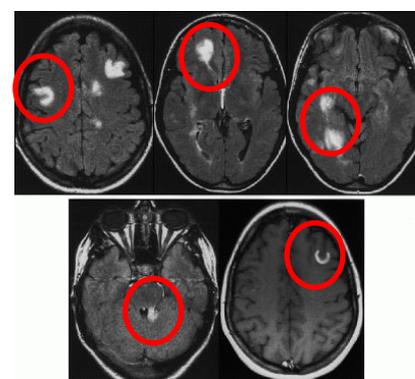


Figura 6.- Placas de pérdida de mielina en resonancia

4.2.2.- Definición y epidemiología de la esclerósis múltiple

La esclerósis múltiple (EM) es una enfermedad desmielinizante, crónica, autoinmune e inflamatoria que afecta a todo el sistema nervioso central, constituyendo, la principal causa de discapacidad neurológica no traumática entre los adultos jóvenes. (Evers, 2008).

Envolviendo y protegiendo las células nerviosas del Sistema nervioso central (SNC) que conectan el cerebro y la médula espinal, se encuentra la mielina, compuesta por proteínas y grasa, la cual, se encarga de facilitar y conducir los impulsos eléctricos entre las fibras nerviosas. En el caso de la EM, dicha mielina se va perdiendo dificultando de forma progresiva la transmisión neurológica y produciendo un retardo en la conducción entre axones, llegando incluso a bloquear dicha conducción, ocasionando así, una pérdida de la función. (Klonoff, Clark, Oger, Paty & Li, 1999; Torres- Pareja, 2014).

Es importante tener en cuenta que esta patología aparece por “brotes” en más del 85% de los casos y de forma impredecible (Izquierdo & Ruiz- Peña, 2003), es decir, se caracteriza por la aparición intermitente y progresiva de lesiones o también llamadas placas diseminadas por el SNC (Ferguson, Matyszak, Esiri, y Perry, 1997; Trapp y col.,1998; Medina-Pérez, 2010). Estos “brotes” serán uno de los determinantes

utilizados para realizar los tipos de EM existentes, lo que se desarrollará en el siguiente apartado.

Siguiendo a Hafler (2004), a excepción de los problemas neurológicos debidos a los traumatismos, la Esclerosis Múltiple es la causa más frecuente de discapacidad en adultos jóvenes y de mediana edad, siendo la enfermedad más común por una alteración de la mielina en el SNC, afectando a la población comprendida entre los 20 y 50 años. La EM afecta a la mujer dos y tres veces más que a los hombres, aumentando un 15% si existen ambientes genéticos (NMSS., 2014)

Debido a que aún no se conocen las causas de esta enfermedad, es importante considerar los estudios epidemiológicos de dicha patología, donde se ha encontrado una gran incidencia y prevalencia, tanto a nivel temporal como espacial. (Hernández y col., 2011). Kurzke (1975), citado por Hernández (2011), definió tres zonas o regiones mundiales de riesgo de tipo espacial. En esta distribución se han considerado tres niveles de riesgo: alto, medio y bajo, en relación con la frecuencia en que aparece la enfermedad en cada región. Los resultados evidenciaron una mayor frecuencia en Norte América y el Norte de Europa, así como en Australia y Nueva Zelanda. En esta distribución, España se encontrarían en una zona de riesgo media.. En la figura 1se presenta la distribución de las zonas más sensibles a que surja la enfermedad.

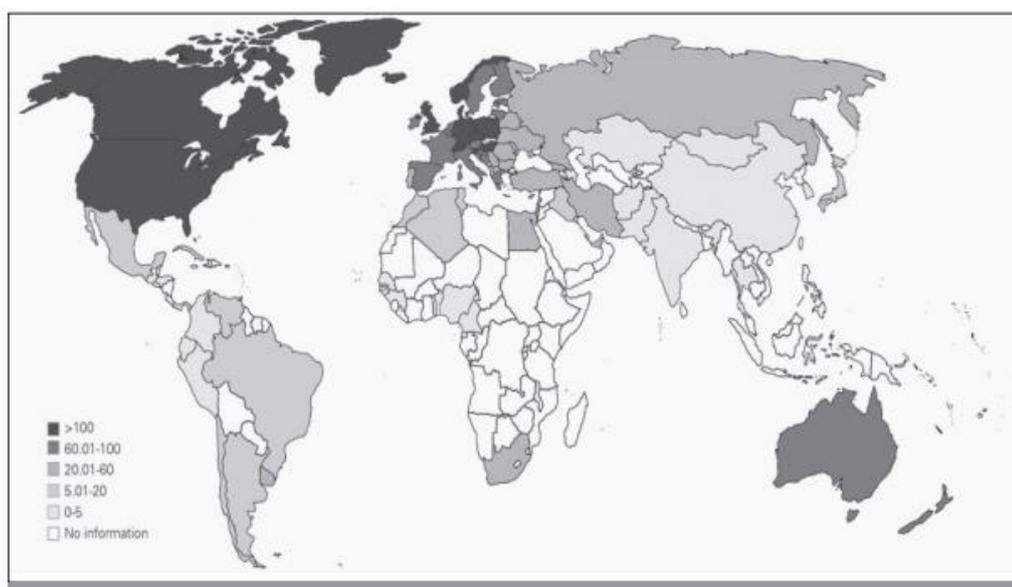


Figura 7.- Distribución mundial de esclerosis múltiple adaptado de Hernández (2011)

Según lo expuesto y según las aportaciones de National Multiple Sclerosis Society (NMSS), es posible concretar los siguientes aspectos epidemiológicos como los más relevantes en la EM (NMSS., 2014):

- La enfermedad afecta a más del doble de mujeres que de hombres.
- La EM es más común entre las personas con descendencia europea aunque también se desarrolla en otras regiones, como América del Norte y Canadá.
- La enfermedad parece ser más frecuente en las regiones templadas del mundo que en las zonas tropicales, lo cual, lleva al ámbito de la investigación a cuestionar las causas de la EM en función del efecto de la exposición a la luz solar y la vitamina D.

- Se diagnostica con mayor frecuencia en personas con edades comprendidas entre 20 y 50 años, aunque también puede desarrollarse mucho antes o después.

4.2.3.- *Causas y clasificación de la esclerosis múltiple.*

Aunque se pueden encontrar ciertos aspectos que son más significativos como desencadenantes de la propia enfermedad, actualmente, no existe una evidencia científica consistente que pueda aportar una causa exacta de la enfermedad. Siguiendo a López (2013), Ayán (2006) y Hafler (2004), es importante tener en cuenta, la posibilidad de que se deba a una etiopatogenia autoinmune, medida por células *T* activadas, que se introducen en la barrera hematoencefálica y ataca la mielina, provocando, de esta forma, la desmielinización mencionada anteriormente, en la que se destruyen las vainas de mielina y la pérdida de oligodendrocitos, causando una reacción inflamatoria.

Con respecto a otras causas que podrán desencadenar o activar el desarrollo de la Esclerosis Múltiple, se podrían agrupar en los siguientes aspectos (Evers, 2008 y López, 2013):

- ✓ Genética
- ✓ Factores ambientales
- ✓ Latitud geográfica: Es uno de los aspectos más estudiados en esta patología, en los cuales se relaciona la exposición a radiación solar y disponibilidad de vitamina D.
- ✓ Variables dietéticas, las cuales pueden ser confundidas con las variables geográficas.
- ✓ Tabaquismo
- ✓ Causas virales (falta aún más evidencia científica)

Basándonos en la Asociación Española de Lucha contra Esclerosis Múltiple (FELEM., 2015), existen varias formas de evolución de la esclerosis múltiple:

- ✓ **Forma remitente-recurrente (EMRR):** Es el tipo más frecuente y afecta a más del 80% de las personas con EM. En las fases iniciales puede no haber síntomas, a veces incluso durante varios años. Sin embargo, las lesiones inflamatorias en el SNC ya se están produciendo, aunque no lleguen a dar lugar a síntomas. Los brotes son imprevisibles y pueden aparecer síntomas en cualquier momento.
- ✓ **Forma progresiva secundaria (EMSP):** Cuando el grado de discapacidad persiste o empeora entre brotes, se considera que estamos ante una EM de tipo secundaria progresiva. Puede aparecer después de una fase recurrente-remitente del proceso y se considera una forma avanzada de la EM. Entre un 30 y un 50% de los pacientes que sufren inicialmente la forma recurrente-remitente de la EM, desarrollan la forma secundaria progresiva. Esto se da tras un período de tiempo que depende de la edad de inicio y que suele ocurrir entre los 35 y los 45 años.
- ✓ **Forma progresiva primaria (EMPP):** Es menos frecuente y sólo afecta al 10% de todos los pacientes con EM. Se caracteriza por la ausencia de brotes definidos, pero hay un comienzo lento y un empeoramiento constante de los síntomas sin un periodo intermedio de remisión

- ✓ **Forma progresiva recidivante (EMPR):** Es una forma atípica, en la que hay progresión desde el comienzo, pero a diferencia de los pacientes con EMPP, éstos muestran brotes agudos claros, con o sin recuperación completa. Los períodos entre brotes se caracterizan por una progresión continua.

Existe otra forma sobre cuya existencia real hay gran controversia: la Esclerosis Múltiple benigna, la cual, se caracteriza, como su nombre indica, por tener tan solo una recaída inicial y, posiblemente, sólo un brote adicional y una recuperación completa entre estos episodios. Pueden transcurrir 20 años hasta que se produzca una segunda recidiva, por lo que el proceso únicamente progresa de forma limitada. La EM benigna sólo se puede identificar como tal en aquellos casos inicialmente clasificados como EM recurrente-remite, cuando a los diez o quince años del comienzo de la enfermedad, la discapacidad es mínima.

A continuación, en la *figura 8* se representan de forma gráfica los tipos de EM (FELEM, 2015):

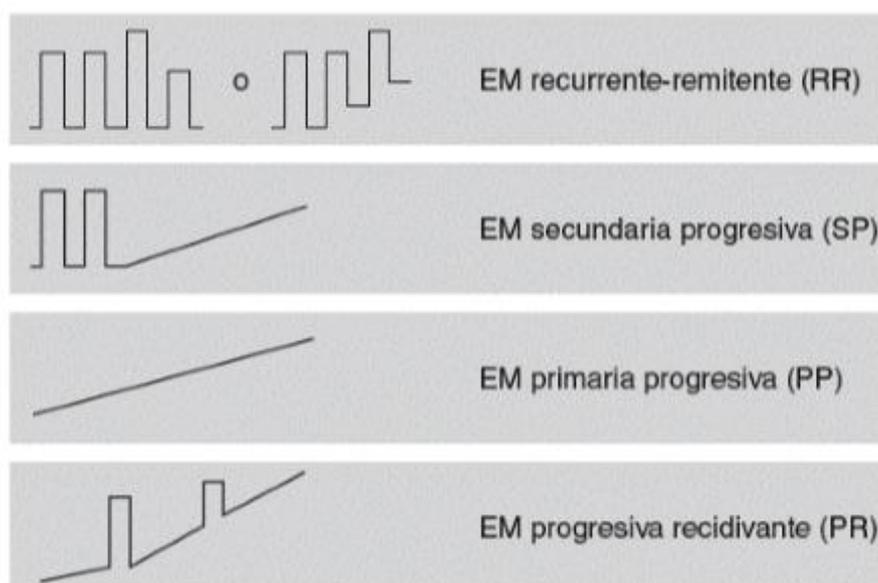


Figura 8.- Tipos de esclerosis múltiple (FELEM, 2015)

4.2.4.- Características neuromusculares, fisiológicas y psicológicas de la esclerosis múltiple.

En el presente apartado se pretende sintetizar de forma esquemáticas las diferentes características y alteraciones que se presentan en la enfermedad de EM y que serán divididas en tres grupos: morfológicos, fisiológico y psicológico.

Es importante tener en cuenta que, en el curso de la enfermedad, se ven afectados la mayor parte de los sistemas funcionales neurológicos (Páramo e Izquierdo, 2007), siendo las principales limitaciones en los pacientes de Esclerosis Múltiple las alteraciones motoras, implicando una menor eficiencia de la activación de la unidad motora y el incremento de la fatiga central, por lo cual, la mayoría de las alteraciones estarán concentradas en características neuromusculares pero sin dejar de tener importancia todas las demás.

Igualmente, la EM es una patología en la que no se podrían determinar características específicas que afecten por igual a todas las personas afectadas por EM. Existen unas generalidades destacadas de la propia enfermedad pero no por ello, es importante destacarlas todas, debido a que no tienen por qué aparecer estas características en todas las personas con EM. Ésta enfermedad es muy variable con respecto al tipo de problemas que surgen en cada persona.

A continuación se describirán las tres características fundamentales que condicionarán a las diferentes personas afectadas por EM desde una perspectiva neuromuscular, fisiológica y conductual.

- A) *Alteraciones neuromusculares*
- B) *Alteraciones fisiológicas*
- C) *Alteraciones conductuales*

A) *Alteraciones neuromusculares*

En el caso de la EM, las alteraciones neuromotoras están causadas por un funcionamiento deficiente en el sistema nervioso central, sin embargo, los tipos de alteraciones morfológicas pueden llegar a ser muy variadas. Algunos pacientes desarrollarán algún tipo de alteración morfológica mientras que otros muchos no desarrollen ningún tipo de alteración. Entre las alteraciones neuromusculares más frecuentes podemos encontrar:

- Espasticidad
- Trastornos de coordinación y equilibrio
- Temblores
- Fatiga muscular
- Adormecimiento y cosquilleo en las extremidades

Entre las alteraciones morfológicas más comunes en personas con EM, la **espasticidad**, es uno de los trastornos motóricos de mayor predominancia en la EM. Se conoce que aparece en el 90% de los casos en el curso de la patología y generalmente, suele ser grave en estados avanzados, ocupando el primer puesto de factor limitador. (Bauer, 1985). Para el tratamiento de la espasticidad, será importante actuar al inicio de la aparición de la misma para conseguir mayores mejoras, realizando, ante todo movilidad general, sin olvidar de realizar ejercicios en los demás miembros no afectados, de hecho, siguiendo a (Bauer, 1985), el entrenamiento vigoroso de los músculos intactos tiene un efecto beneficioso sobre la musculatura espástica. Existen tres tipos de espasticidad que podemos encontrar en los diferentes pacientes con EM:

- ✓ Espasticidad leve
- ✓ Espasticidad grave
- ✓ Espasticidad extrema

En el caso de algunos tipos de espasticidad, es frecuente encontrar a personas que utilicen, normalmente ayudas ortopédicas tales como tirantes en el pie flexionado-plantar, apoyos para andar (bastones o muletas), vendas elásticas o antiequinos.

Otra de las alteraciones neuromotoras que se pueden encontrar en personas con EM serían las que afectan a la **coordinación** y el **equilibrio**. Estos trastornos de coordinación o equilibrio pueden ser repentinos o graves durante el curso de brotes o periodos de empeoramiento pudiendo ser, también transitorios, volviendo a trastornos residuales que se pueden compensar mediante un entrenamiento continuado. (Bauer, 1985).

Siguiendo con las alteraciones neuromusculares, es importante considerar el **temblor** como uno de las alteraciones que puede afectar, en gran medida, a personas con EM en su vida cotidiana, debido a que suele aparecer al intentar coger utensilios pesados y durante los entrenamientos de fuerza.

Es importante considerar también la percepción de fatiga que suelen presentar las personas con EM. Se ha considerado incluirla como alteración neuromuscular debido a que no se trata de un problema de ritmo cardiaco sino de **fatiga muscular** provocada por fallos en la recepción del estímulo. Según White y col. (2004) la fatiga muscular suele afectar en mayor medida a las extremidades inferiores, provocando en numerosas ocasiones sensación de pérdida de fuerza y afectando al equilibrio y falta de coordinación.

Por último, uno de los factores que suele influir en la mayoría de las personas con EM, suele ser la sensación de **adormecimiento** o cosquilleo en ciertas extremidades debido a la pérdida de mielina que provoca que el estímulo lo llegue lo suficientemente rápido.

B) Alteraciones fisiológicas

La esclerosis múltiple (EM), al ser una patología que afecta al ámbito neurológico, prácticamente las mayores alteraciones que se presentan en las personas con éste tipo de patología suelen ser neuromusculares. Igualmente no se debe de dejar atrás alteraciones que suelen afectar al ámbito fisiológico. Podemos encontrar las siguientes:

- Trastornos de la vejiga o micción
- Trastornos de función intestinal
- Problemas de visión

Entre el 50 y 75% de las personas con EM, durante el curso de la enfermedad, suelen padecer **trastornos de micción**, los cuales se caracterizan por problemas de retención urinaria, vejiga hiperactiva neurogénica, es decir, necesidad de ir al baño constantemente e incontinencia urinaria, lo cual puede llegar a ser un grave problema para el desempeño de un empleo o en relaciones personales (Bauer, 1985).

Con respecto a los trastornos de **función intestinal**, suele ocurrir en aproximadamente, la mitad de las personas con EM, caracterizándose por incontinencia fecal.

Por último y no por ello menos importante, existen, aunque de forma menos frecuente, problemas visuales y sistema oculomotores, provocando, frecuentemente, visión borrosa o doble o *neuritis óptica*, que causa dolor ocular y una pérdida rápida de la visión (Páramo e Izquierdo, 2007).

C) Alteraciones conductuales

La esclerosis múltiple, es importante entender, que no es una patología que comprenda únicamente a la persona afectada sino también a todo el ambiente que rodea a la misma (familia, amigos...). La reacción de la personas que se encuentran en el entorno de la persona afectada, a veces, llega a causar mayor impacto, incluso que a la persona con EM (Bauer, 1985). La reacción y aceptación de la enfermedad por parte de las personas que se encuentran en el entorno de la persona afectada juega un papel decisivo para el estado psicológico y comportamiento del mismo, debido a que en numerosas ocasiones suelen tener problemas de aceptación, inclusión social, depresiones y falta de confianza.

4.3.- Actividad física y esclerosis múltiple.

Los estudios precedentes e investigaciones que tratan la temática de la esclerosis múltiple y el ejercicio físico, son muy variados en cuanto a metodología y tipos de ejercicios. Siguiendo a Ayán y col., (2004), podemos interpretar de una forma genérica, que el ejercicio físico es aconsejable para personas con EM como parte del proceso neurorehabilitador, aunque éstos presenten un nivel bastante bajo de práctica deportiva. Siguiendo a éste mismo autor, Ayán y col. (2004), existen ciertas investigaciones que relacionan los beneficios de la práctica deportiva, como son las técnicas de relajación, Tai-Chi, equitación o buceo, aunque debemos tener en cuenta que no todas las personas con EM pueden realizarlas.

Por otro lado, existen numerosas investigaciones relacionadas con la práctica deportiva y la fatiga. Se sabe, que uno de los problemas más importantes en esta población es el efecto que tiene la fatiga en la propia enfermedad, afectando al 85 % de la población, (Petajan, & White., 1999). A través de estudios precedentes como Ayan y col., (2004), Torres-Pareja (2014), Petajan, y White (1999), White y col. (2004) y Dalgas y col. (2009), los ejercicios para medir la fatiga se suelen realizar utilizando actividad muscular isocinética combinado con ejercicio de resistencia, demostrándose así que las personas con EM presentan una mayor fatiga (sobretudo, en miembros inferiores) que en personas sanas, viéndose efectos positivos sobre la mejora de la fatiga y del equilibrio mediante el trabajo de fuerza combinado con el de resistencia.

Siguiendo a Peterson (2001), se ha puesto de manifiesto, que el ejercicio físico en el medio acuático, además de ayudar a la termorregulación por el pre- enfriamiento del organismo antes del ejercicio físico, ayuda a aumentar la forma física de las personas con EM, siempre y cuando el ejercicio físico esté bien estructurado y organizado.

A través de estudios precedentes como el presentado por Molleda, (2011) y Ayán, (2006) se debe de tener en consideración la afección del equilibrio a las personas con EM, debido a que la debilidad y la rigidez muscular, junto con la descoordinación que llega a generar la espasticidad, provoca que exista una pérdida de equilibrio, lo que afecta al patrón de la marcha y postura corporal. Con respecto a este aspecto, se diferencia tres alteraciones claves a diferencia de las personas sanas (Molleda., 2011):

- ✓ Disminución de la habilidad para mantener la posición, aumentando el balanceo.
- ✓ Movimientos lentos y limitados al realizar los márgenes de estabilidad
- ✓ Respuesta postural retardada cuando se mueve la superficie de apoyo.

Debido a las dificultades expresadas anteriormente, la cual ocurre a la mayoría de las personas con EM, suele repercutir en una marcha inestable, la cual aumenta el número de caídas y provocando una gran pérdida de confianza generando, normalmente ciertas limitaciones impuestas por las propias personas, llevando, en ocasiones a un aislamiento social. Lo cual, nos lleva a la conclusión de seguir practicando, en la medida de lo posible, el patrón de la marcha y ejercicio físico y con ello dar seguridad a las personas que sufren esta patología.

Por último, a través de estudios como Berrol y col (1997), Bräuninger (2012), Meekums y col (2012) o Ritter y Low (1996), podemos encontrar la importancia de la danza como actividad física para mejorar la calidad de vida desde la integración de la mejora psicológica, relaciones sociales y física en personas con ciertas patologías.

4.4. Ubicación de la propuesta de mejora en un marco teórico- conceptual y antecedentes.

Una vez concretado todo el marco teórico sobre la esclerosis múltiple (EM) e importancia de la actividad física en la misma, es importante justificar y ubicar nuestra propuesta de una forma más concreta, dividida en: a) entrenamiento de fuerza en casa y b) Danza y expresión corporal.

A) Entrenamiento de fuerza en casa

Comenzando por la primera propuesta de mejora sobre ejercicios de fuerza para poder realizar en casa, se fundamentan en aspectos ya comentados anteriormente, debido a que éste tipo de entrenamiento es el más estudiado y, posiblemente el más adecuado, hasta la fecha para las personas con EM. La finalidad de ésta propuesta está orientada a que el centro ADEMTO pueda seguir teniendo la posibilidad de ofrecer actividades relacionadas con la actividad física y concretamente poder seguir realizando entrenamiento de fuerza una vez terminado el proyecto de la Universidad, además de ofrecer una base física para las actividades de danza y expresión corporal que se desarrollarán en la segunda propuesta.

La fuerza muscular es uno de los principales factores que influyen en la disminución de la autonomía de las personas a medida que avanza la edad (Izquierdo, Ibáñez, Alonso y Gorostiaga, 2008). La reducción de esta capacidad es una deficiencia importante que limita y condiciona las actividades de la vida diaria. Siguiendo a White y Dressendorfer (2004), las personas con EM muestran menores niveles de fuerza isométrica, isocinética e isotónica con respecto a las personas sanas, mostrando, mayor debilidad muscular en las extremidades inferiores (Torres-Pareja, 2014).

Estudios precedentes (De Souza y col 2011; Spooren, Timmermans y Seelen 2012; y Tarakci y col 2012) destacan que la disminución muscular presente en personas con EM se debe a trastornos metabólicos musculares, recomendando, el trabajo de fuerza en grupos musculares no afectados para lograr realizar compensaciones así como la necesidad de seguir actuando en grupos musculares afectados, dentro de lo posible.

Como parece evidente, los entrenamientos tendrán que estar orientados hacia diferentes escalas de discapacidad o niveles de EM de cada usuario, por lo que la propuesta estará orientada hacia dos niveles de afectación neurológica según la escala

EDSS, la cual puntúa de 0 a 10 los niveles de afectación neurológica en EM, siendo 0 ningún tipo de afectación y 10 muerte por EM (Kurtzke, 1983).

En el caso de la propuesta los entrenamientos ésta estará orientada especialmente hacia personas con una afectación leve (EDSS: 1-5), en el cual los entrenamientos los basaremos en ejercicios de grandes grupos musculares con un gran número de repeticiones (en torno a tres series de 10-12 repeticiones) (ACSM, 2009).

Las personas con afectación grave (EDSS 6-7), en el cual se incluyen a usuarios que necesitan ayuda externa para andar o silla de ruedas. Los ejercicios estarán más orientados a extremidades superiores y fortalecimiento de tronco además de realizar ejercicios pasivos y relacionados con la movilidad articular para mantener la funcionalidad (ACSM, 2009).

A partir de estos entrenamientos se pretende mantener la forma física, en el caso de las personas que ya realizaban entrenamientos con la Universidad así como mejorar su forma física y fortalecimiento personal en caso de las personas que quieran empezar a realizar actividad física ayudando al equilibrio y mejora de las funciones de la vida diaria (Molleda, 2011). En nuestro caso hemos visto conveniente la realización de dichos ejercicios con bandas elásticas debido a la disponibilidad de las mismas por parte de la asociación y la facilidad de uso de las mismas.

Es importante tener en cuenta, tal y como se planteó con anterioridad, que esta primera propuesta (ejercicios de fuerza en casa) estará vinculada a la segunda propuesta (danza y expresión corporal), sirviendo estos entrenamientos de casa como base física y de equilibrio para las actividades que se realicen de danza y expresión corporal, en los cuales, se conseguirá abarcar un mayor número de estilos de danza y técnica cuanto mayor mejora física experimenten nuestros usuarios con los ejercicios de condición física.

B) Danza y expresión corporal

Siguiendo a Bräuninger (2012) y Lancour (2006), la danza, desde una visión terapéutica, podemos interpretarla como una influencia en la integración emocional, cognitiva, física y de inclusión social del propio individuo, generando una mejora de la calidad de vida y bienestar del mismo.

La danza, en personas que han tenido cierta patología como cáncer o parkinson, consiguen mejorar los niveles de autoestima, reduciendo el estrés, ansiedad y depresión además de conseguir una mayor vitalidad en éste tipo de población (Meekums, 2012). Existen evidencias de la influencia de la danza en la mejora de calidad de vida en personas con ciertas patologías como es el cáncer, parkinson o problemas de corazón (Bräuninger, 2012).

La actividad física, dentro de un enfoque artístico como es la danza creativa y expresión corporal, constituye un vehículo de transmisión de emociones a través del cuerpo expresivo y comunicativo, La expresión corporal es un lenguaje común a todas las personas, siendo una de las formas más universales de comunicación y comprensión entre los seres humanos y éste será el fin que se intenta perseguir para la presente propuesta.

Además de existir una mejora en la calidad de vida de los usuarios, se está promoviendo algo mucho más global, como es hacer realidad una integración y transferencia de las aulas de la Universidad, dando la oportunidad al alumnado de descubrir un futuro profesional que quizá no se plantearían si no lo conocen desde que comienzan a formarse en la Universidad.

Desde la perspectiva del movimiento expresivo y la danza creativa, este programa es una vía de integración de grupos con discapacidad o ciertas patologías, y de integración a nivel sociocultural, que considero un facilitador del proceso de normalización entre personas con ciertas “limitaciones” y el ámbito de la Universidad además de sensibilización de los futuros graduados en ciencias del deporte en este ámbito de actuación.

Todas estas actividades de danza, por lo tanto, estarán orientadas por los alumnos de la Universidad con un objetivo final, el cual será uno de los factores iniciales de motivación para captar alumnos: realizar un Flashmob organizado y coreografiado en la asociación con los usuarios por ellos mismos. Un flashmob es una acción organizada por un grupo grande de personas que se reúnen de repente en un lugar público y comienzan a bailar, contagiando a la gente que se encuentra en la calle, con el fin de promover el acercamiento entre personas, inclusión social de nuestros usuarios además de reconocimiento y superación personal de los mismos.

A continuación, en la *figura 9*, se muestra un esquema en el que se pretende englobar la idea formal de las dos propuestas de mejora que estarán vinculadas entre sí y que formarán un objetivo común: mejorar la calidad de vida de los usuarios.



Figura 9.- Idea formal de las dos propuestas de mejora (entrenamiento en casa y danza y emociones sobre la mejora de la calidad de vida de los usuarios.

5. ELABORACIÓN DE UNA PROPUESTA CONTEXTUALIZADA PARA MEJORAR LA PRÁCTICA FÍSICO DEPORTIVA EN LA ASOCIACIÓN ADEMTO DE TOLEDO.

Tras la introducción y justificación de las dos propuestas de mejora hacia la asociación ADEMTO y resaltar el estrecho vínculo de ambas, durante el desarrollo del presente apartado, nos centraremos expresamente, en el contexto donde se llevarán a cabo las actividades además de la planificación y elaboración de las mismas.

5.1. Reflexión y motivaciones personales sobre la elaboración de la propuesta

Durante la realización de las prácticas a lo largo de tres meses, ha sido, verdaderamente complicado poder encontrar ciertos aspectos a mejorar, debido al buen funcionamiento y dinamismo de la propia Asociación ADEMTO. Las técnicas de investigación desarrolladas en los epígrafes anteriores han sido decisivas para poder encontrar aspectos que, a simple vista, no habría sido posible.

A través de la triangulación se ha conseguido encontrar dos aspectos importantes a tener en cuenta para futuras mejoras de la asociación y que se pretenden abarcar a lo largo del presente apartado. Ambas propuestas, como se ha desarrollado anteriormente estarán integradas en una propuesta conjunta debido a la compatibilidad y reforzamiento de ambos.

Si nos centramos en ambas propuestas: entrenamientos de fuerza con bandas elásticas y danza y expresión corporal, se ha considerado relevante como ya se dijo anteriormente, el entrenamiento de fuerza en casa combinado con expresión corporal para conseguir una mayor estabilidad en los entrenamientos de danza, en los que se requerirán movimientos mucho más dinámicos y circulares. Además se pretende crear una mayor adherencia a los entrenamientos de fuerza en casa gracias a los entrenamientos de danza que son mucho más motivadores, se pretende que puedan tener una “excusa” para poder realizar entrenamientos en casa, debido a que como se expresó en la triangulación de los datos y, expresamente en las entrevistas, es muy difícil que los usuarios quieran realizar actividades de fuerza por su cuenta sin ningún motivo en específico debido a la poca motivación de los mismos además de que no tienen una persona que los guíe y presione a hacerlos. Con esto, podemos ir inculcando a los usuarios el valor que tienen los entrenamientos de fuerza en casa y poder conseguir cierta adherencia y relevancia por parte de los usuarios hacia los mismos.

Con respecto a la danza y expresión corporal, la cual está combinada con los entrenamientos para conseguir mayor estabilidad de una forma individualizada, se pretende conseguir una mejora en el aspecto psicológico de nuestros usuarios, mejora de la autopercepción, autoestima y relaciones interpersonales además de conseguir una mayor inclusión a la sociedad. Se pretende, como se comentó en apartados anteriores, movilizar a estudiantes de Ciencias de la Actividad Física de la Universidad que cursan la asignatura de danza y expresión corporal para que puedan venir a la propia asociación durante el semestre de la asignatura y poder experimentar por ellos mismos cómo sería dar una clase de danza a personas con ciertas dificultades, facilitando las relaciones interpersonales entre los mismos y una mayor riqueza social.

5.2. Contextualización y planificación de los entrenamientos junto con danza y expresión corporal.

El desarrollo de la presente propuesta, está dividida en varios contextos diferentes a los que se debe prestar atención. Los entrenamientos de fuerza con bandas elásticas estarán encaminados a realizarlos en la propia casa de los usuarios y por su cuenta, está claro que lo ideal habría sido tener la posibilidad de realizarlo con un especialista en un gimnasio o en el propio centro, pero como se comentó anteriormente, la asociación no puede permitirse contratar a un especialista debido a la falta de recursos económicos. Los entrenamientos, como se desarrolla en la triangulación son importantes para los usuarios y no debe de perderse la esencia de los mismos, por ello debemos adaptarnos a la realidad de la Asociación y realizar entrenamientos que realmente se puedan llevar a cabo, como pueden ser los entrenamientos realizados en casa utilizando bandas elásticas, cedidas por la asociación y para una mayor seguridad y motivación de la realización de los mismos, darles importancia y combinarlos con las actividades de danza y expresión corporal. La realización de los ejercicios se llevará a cabo a lo largo de todo el año, entre dos a tres veces por semana. Los primeros meses se realizarán únicamente los entrenamientos de fuerza para poder tener una base consistente cuando se empiece con las actividades de danza y expresión corporal en el segundo cuatrimestre.

Con respecto a las actividades de danza y expresión corporal, se desarrollarán a lo largo del segundo semestre que dura la asignatura de primero de carrera sobre danza y expresión corporal en la Universidad. La realización de la misma se desarrollará en la propia asociación para poder captar un mayor número de usuarios y ofrecer una mayor facilidad para realizar y acceder a la propia actividad, ya que como sabemos por el diario de campo, las actividades nuevas que se realizan no suelen surgir efecto si no se realizan en un principio en la propia asociación y los usuarios se sientan seguros para hacerlas.

Dicha actividad se planificará de la siguiente manera: los alumnos que se ofrezcan a venir a realizar actividades de danza y expresión corporal, tendrán que asistir dos días en semana a la asociación, como mínimo por parejas, pudiendo combinarse como quieran. Se pretende que cada pareja de alumnos a lo largo de cada semana enseñe un tipo de baile diferente para logra una mayor riqueza musical, intentando organizarse entre ellos para que al final del cuatrimestre consigan integrar todos los tipos de danza y realizar un fashmob en la estación de autobuses de Toledo o en la propia Universidad. Los alumnos asistirán a las clases de danza con unas planillas de observación para poder evaluar la calidad de las clases de su compañero, ofreciéndosela finalmente al mimo para poder tener un feedback sobre la sesión y a la propia profesora de la asignatura.

A continuación se presenta un esquema resumen en el que se intenta plasmar de una forma más visual la planificación y temporalización de las propuestas que se pretenden realizar en la asociación ADEMTO junto con la integración de cada una de ellas a lo largo de toda una temporada.

desplazar o incluso silla de ruedas). A continuación se muestra una representación más visual sobre los niveles de funcionalidad de la escala EDSS (figura 11) y la división que se ha querido realizar para poder individualizar lo máximo posible en los ejercicios propuestos para realizar en casa:

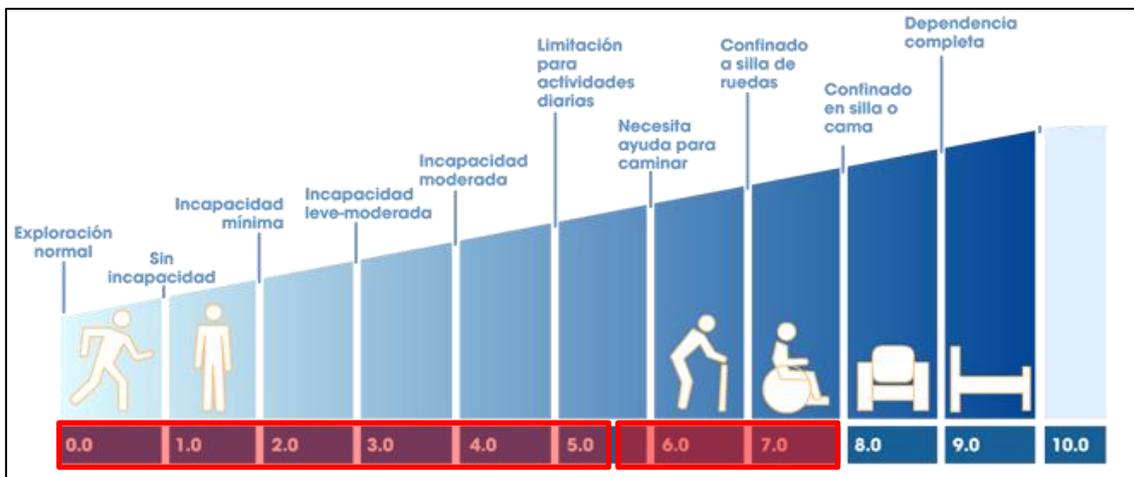


Figura 11.- Representación visual de la escala EDSS

Una vez se conocen a los participantes, sus características funcionales y cuáles serán los ejercicios de fuerza con bandas elásticas que más se adecúan a cada uno, se les otorgan las planillas de entrenamientos para poder realizarlas en casa, recomendando la realización de las mismas mínimo dos o tres días a la semana (más adelante se especificará sobre los contenidos de las mismas). Los usuarios realizarán los ejercicios con bandas elásticas con la combinación de días que les parezca más oportuno hasta Febrero, dónde, se espera que a partir de éste mes los usuarios se encuentren en una mejor condición física para poder comenzar con las clases de danza y expresión corporal que se realizarán en la Asociación, dos días a la semana, con los alumnos de la Universidad que habrán empezado a realizar la asignatura de danza y expresión corporal.

Los alumnos de la Universidad estarán guiados por la profesora de Danza o cualquier becario asociado a la misma. Como se desarrolló con anterioridad, los alumnos tendrán unas planillas de observación para poder corregirse entre ellos y mejorar y planificarán, por parejas o tríos diferentes, cada dos semanas, un tipo de danza diferente que pueda adaptarse a las necesidades de cada uno de los usuarios.

Finalmente, en el último mes se pretende ensayar una coreografía que combine los tipos de danza que se han visto a lo largo de los meses anteriores para poder realizar un evento fuera de la Asociación en el que pueda estar invitado todo el mundo (Flashmob). No debemos olvidar, que los entrenamientos con bandas elásticas realizados al inicio de toda la propuesta no se dejarán de lado y se seguirán realizando una vez a la semana como mínimo para no perder la forma física y ganar la estabilidad suficiente para poder realizar movimientos más complejos en las clases de danza y expresión corporal.

Una vez comentado el proceso de intervención que se pretende llevar a cabo con los usuarios del centro, es importante resaltar los objetivos tanto generales como específicos que se pretenden llevar a cabo a lo largo de la propuesta.

a) Objetivos generales:

- ✓ Mejorar autoestima y autopercepción de los usuarios por medio de entrenamiento en casa y relaciones sociales mediante la danza.
- ✓ Promover la adherencia hacia la actividad física por parte de los usuarios.
- ✓ Fomentar el bienestar social entre diferentes edades y realidades.
- ✓ Mejorar la calidad de vida de los usuarios ADEMTO, englobando la mejora hacia el aspecto tanto psicológico, físico como social.
- ✓ Comprender que la discapacidad no es ninguna limitación para realizar cualquier tipo de actividad física si se orienta desde una perspectiva más concreta.

b) Objetivos específicos:

- ✓ Integrar la diversidad cultural y social por medio de la música y el movimiento.
- ✓ Aprender y entrenar las habilidades emocionales para promover cambios en la mejora de la comunicación y el entendimiento entre grupos diferentes.
- ✓ Aceptar y conocer las posibilidades y limitaciones, fomentando la autocrítica y el afán de superación.
- ✓ Comprender las relaciones interpersonales como hábitos saludables. Compromiso ético.
- ✓ Entender la motivación como una estrategia personal y grupal en el desarrollo de las sesiones.
- ✓ Fomentar el trabajo en equipo por medio de las creaciones colectivas coreográficas y las técnicas de dinámica de grupo, teniendo como referencia valores de integración y superación.
- ✓ Crear hábitos de actividad física en los usuarios que integren actividades no segregativas.
- ✓ Mejorar el equilibrio y la fuerza por medio de entrenamientos con bandas elásticas y danza.
- ✓ Mejorar aspectos cognitivos de los usuarios por medio de actividades dinámicas y grupales.

5.4. *Diseño de la propuesta*

Una vez concretado todo el proceso de planificación de la propuesta junto con los objetivos generales que se quieren cumplir a lo largo de la misma, en el epígrafe actual se pretende representar las actividades que se quieren llevar a cabo en la propuesta, en la cual se incluyen el tríptico informativo para los usuarios y universitarios que quieran participar, los ejercicios de entrenamiento de fuerza con bandas elásticas para los diferentes tipos de escalas EDSS junto con el diseño de las actividades de danza y expresión corporal con sus respectivas evaluaciones, tanto externas como personales.

Siguiendo el orden temporal y progresivo de la propuesta, comenzamos con los trípticos informativos (mediados de Septiembre) que se han elaborado para los usuarios del centro y universitarios, como se comentó, será de vital importancia la difusión de los mismos para que la propuesta que se quiere elaborar pueda empezar con fuerza y conseguir el mayor número de usuarios y alumnos universitarios. Éste proceso será el más importante dentro de nuestra programación debido a que condicionará el correcto funcionamiento del programa. En la siguiente página se muestra el tríptico informativo que se llevará a cabo (*Figura 12 y 13*).

Una vez realizado el tríptico que se presentará para todos los usuarios y universitarios y tengamos a todos los que quieran participar, comenzaremos con presentar la importancia que tiene realizar ejercicios de fuerza para poder empezar con buen pie y energía las actividades de danza que se empiecen a realizar en Febrero. Los ejercicios de fuerza, como se comentó con anterioridad, serán ejercicios encaminados a la mejora de la estabilidad y funcionalidad de los usuarios, involucrando al mayor número de grupos musculares que se pueda y centrándonos ante todo en toda la musculatura proximal que será la que aporte la base para mejorar el equilibrio y los demás aspectos de fuerza. Los ejercicios, al caracterizarse por movimientos repetitivos con poca carga es importante tener en cuenta la importancia de realizar un gran número de repeticiones en varias series para que se pueda ganar cierta fuerza muscular, en nuestro caso se realizarán tres series de 15 repeticiones por cada ejercicio.

Los ejercicios para usuarios con una escala EDSS entre 0 a 5 implicarán a todos los grandes grupos musculares, para conseguir una mayor estabilidad, siendo repetitivo en las actividades de danza. Éstos ejercicios realizados en casa, implicarán los siguientes grupos musculares: Abdominales, pecho, hombros, bíceps y tríceps, cuádriceps, aductor, abductor y glúteos.

Siguiendo con los ejercicios de fuerza para usuarios con escala EDSS entre 5,5 y 7, se centrarán especialmente en el tronco y extremidades superiores que ayudarán a mantener una correcta funcionalidad en las tareas de la vida diario y una mayor amplitud de movimientos a la hora de realizar la danza. Los usuarios que aún puedan realizar algún tipo de actividad con miembros inferiores, se representarán actividades para los mismos.

Antes de empezar la actividad, la asociación ofrecerá unas bandas elásticas a cada uno de los participantes para poder tenerlas en casa y realizar los ejercicios. El nivel de dureza de cada banda se irá cambiando en función de la progresión que vaya experimentando cada usuario.

Se encuentran bandas de diferentes materiales: Las bandas pueden ser de látex propias del ámbito de fitness y su ancho varía de 10 a 15 cm. Su largo óptimo para el trabajo de fortalecimiento muscular es de 1.9 metros. Las bandas de la asociación se distinguen en siete colores diferentes asociados con su capacidad de resistencia: amarillo, rojo, verde, azul, negro, plata y oro.

Antes de desarrollar las actividades se ha considerado importante justificar la realización de los ejercicios con bandas elásticas además de explicar su correcto desarrollo y las ventajas junto con beneficios de realizar entrenamiento con bandas elásticas para las características de los usuarios que se encuentran en la asociación (Kempf, Schmelcher y Ziegler, 2001):

- ✓ Coste reducido
- ✓ La banda elástica es de fácil uso en diferentes lugares. Además de poder realizar los ejercicios en forma individual o en pareja.
- ✓ El importante aumento de la tensión al final de la extensión de la cinta que aprovecha para exigirle más a la musculatura fijadora de la articulación.
- ✓ En el mercado se encuentran bandas elásticas de diferentes colores que se adaptan a las necesidades de resistencia del ejercicio. Se encuentran en 7 colores diferentes: Amarillo, rojo, verde, azul, negro, gris y oro (máxima fuerza).
- ✓ En el manejo de las bandas elásticas se recomienda el verde o rojo para las mujeres y el azul o verde para los hombres.
- ✓ El tamaño de las bandas elásticas influyen en la resistencia, cuanto mayor es el lazo menor será la resistencia.
- ✓ Las bandas elásticas sirven para mejorar la fuerza resistencia lo cual aumenta la musculatura y la capacidad de soportar la fatiga que viene de esfuerzos prolongados.
- ✓ Con las bandas elásticas el entrenamiento de la fuerza resistencia se realiza con intensidades más bajas que las necesarias para el entrenamiento de otro tipo de fuerza y para ello se aumentan las repeticiones en los ejercicios y el número de series.

Concretando en nuestros usuarios, los ejercicios se realizarán de forma lenta y progresiva y con un alto número de repeticiones. A continuación, además de presentarse los trípticos informativos se muestran las tablas de ejercicios con bandas elásticas realizadas para los dos tipos de niveles funcionales para los usuarios:



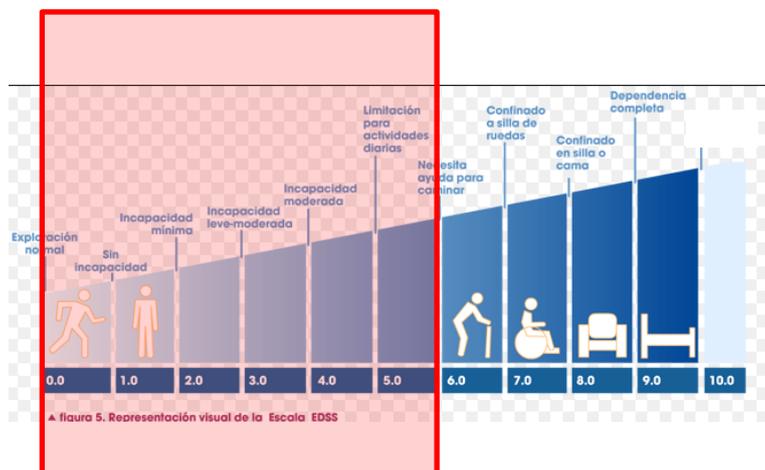
Figura 12.- Tríptico informativo: Cara externa



Figura 13.- Tríptico informativo: Cara interna

ENTRENAMIENTO DE FUERZA CON BANDA ELÁSTICA

EDSS: 0-5



Los ejercicios de fuerza que se realizan en este bloque estarán específicamente orientados a los usuarios con esclerosis múltiple que se encuentren en una escala de discapacidad baja o leve (basándonos en la escala EDSS)

El entrenamiento se basará en un calentamiento, en el cual se realizará movilidad articular, estiramientos y ejercicios propioceptivos y de equilibrio, seguido de unos ejercicios principales con intervalos de descanso y una vuelta a la calma caracterizada por estiramientos.

La progresión de los ejercicios será individual en función de la percepción de cada usuario que irá aumentando el tipo de resistencia de banda elástica en función de su percepción.

ENTRENAMIENTO 1

Calentamiento		P. principal		Vuelta a la calma	
15'	Movilidad articular	35'	Pectoral mayor y tríceps	10'	Estiramientos
	Equilibrio: Con una silla delante para mayor seguridad, realizar ejercicios con un solo pie y aguantar todo lo que se pueda. Combinar con cada pierna.		Abdominales superiores		
			Bíceps supinación y Tríceps lateral		
			Aperturas Deltoides y Espalda: Remo		
			Espalda: Remo		
			Cuádriceps sentado		
			Glúteos		

ENTRENAMIENTO 2

Calentamiento		P. principal		Vuelta a la calma	
15'	Movilidad articular	35'	Pectoral mayor y menor	10'	Estiramientos
	Equilibrio:		Abdominales inferiores		
			Bíceps pronación y tríceps espalda		
			Delantero Deltoides y Espalda: Apertura frontal		
			Espalda: Apertura frontal		
			Sentadillas y Gemelos		
			Abductores y aductores		

ENTRENAMIENTO DE FUERZA

EDSS 1-5

PECHO:

Pectoral mayor y tríceps.

Descripción: De pie, piernas separadas al ancho de caderas, una delante de otra y semiflexionadas. Colocar la banda detrás de la espalda, agarrando cada extremo de la banda con la mano. Brazos flexionados. Extender los brazos hacia delante.



Pectoral mayor y menor.

Descripción: piernas separadas, una más adelantada que otra, banda alrededor de la parte superior de la espalda, brazos extendidos y juntar.

- ✓ Se realizarán 15 repeticiones de tres series con descansos subjetivos en función de cada persona.

Musculatura principal implicada: Pectoral mayor, menor, tríceps, coracobraquial y porción anterior del deltoides.



ABDOMINALES

Abdominales superiores.

Descripción: *Tumbado con las piernas recogidas realizar elevación de tronco hasta la mitad del movimiento.*

- ✓ Se realizarán 15 repeticiones de tres series con descansos subjetivos en función de cada persona.



Abdominales inferiores:

Descripción: *Tumbado con piernas estiradas, elevarlas.*

- ✓ La progresión será individualizada en cada una de las personas, dependiendo de la fuerza inicial que tengan. Durante las primeras sesiones, se realizara con los brazos libres para facilitar el movimiento y conforme pasen las semanas se irá aumentando la palanca de fuerza con las manos en el pecho o a la cabeza en función de cada persona.



NOTA: Para el ejercicio de abdominales inferiores si resulta muy difícil realizar el ejercicio con las piernas extendidas, se comenzará con las piernas recogidas y elevarlas hasta el pecho.

Musculatura principal implicada: recto mayor del abdomen y oblicuo mayor.

BÍCEPS

Bíceps agarre en supinación

Descripción: De pie, piernas separadas al ancho de las caderas. Brazos extendidos y pegados al cuerpo. Flexionar codos. El agarre deberá hacerse con las manos en supinación.

Bíceps agarre en pronación:

Descripción: Igual que el anterior pero con las manos en pronación.

- ✓ Se realizaran 15 repeticiones de 3 series con descansos subjetivos en función de cada persona.

Musculatura principal

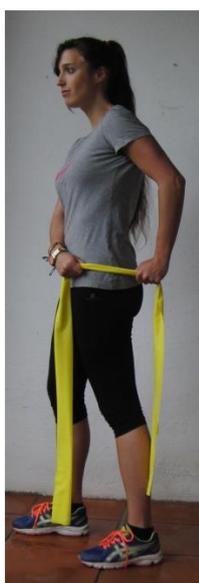
implicada: Bíceps, bíceps anterior, supinador largo.



TRICEPS

Triceps con agarre

Descripción: Piernas separadas al ancho de las caderas, pierna contraria al brazo adelantada. Uno de los brazos agarra la banda y con el otro brazo se realiza un movimiento de flexo-extensión del codo hacia atrás.



Tríceps espalda:

Descripción: *Piernas separadas al ancho de las caderas, una más adelantada que otra. Brazos detrás de la espalda, el brazo que se encuentra debajo, sujeta la banda elástica y con el superior, extender el brazo hacia arriba.*

- ✓ Se realizaran 15 repeticiones de 3 series con descansos subjetivos en función de cada persona.



Musculatura principal implicada: bíceps braquial y anterior, tríceps braquial.

HOMBROS

Aperturas Deltoides:

Descripción: *Piernas separadas al ancho de las caderas pisando la banda elástica. Brazos extendidos a lo largo del cuerpo cogiendo los extremos de la banda. Elevar brazos a la altura de los hombros. Brazos siempre extendidos.*

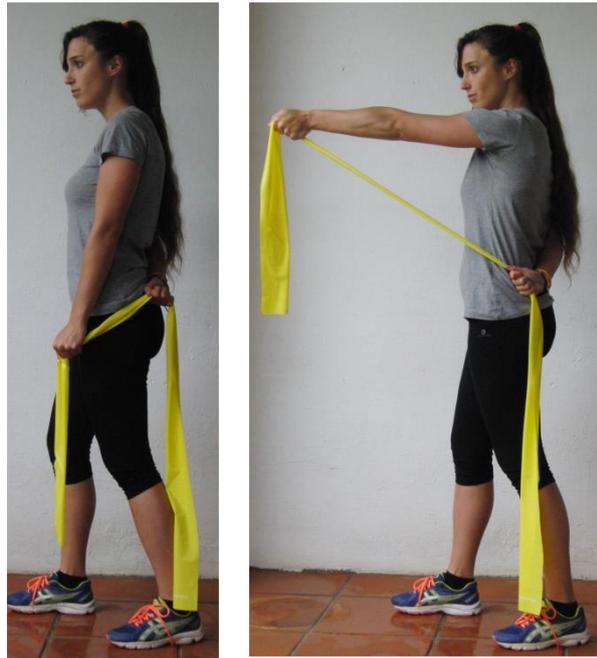


Delantero Deltoides:

Descripción: *Pierna contraria al Brazos ejecutante más adelantada. Uno de los brazos agarra la banda y con el otro totalmente extendido, llevarlo hacia delante.*

- ✓ Se realizaran 15 repeticiones de 3 series con descansos subjetivos en función de cada persona.

Musculatura principal implicada: Deltoides, serrato mayor y trapecio.



ESPALDA

Remo:

Descripción: *Piernas separadas, una delante de la otra. Con la pierna adelantada (ligeramente flexionada), pisar la parte media de la banda elástica. Coger ambos extremos con las manos. Espalda recta. Flexionar los codos realizando un movimiento de remo.*



Apertura frontal:

Descripción: *Piernas separadas al ancho de las caderas, brazos extendidos hacia delante agarrando la banda. Abrir brazos hacia fuera.*

- ✓ Se realizaran 15 repeticiones de 3 series con descansos subjetivos en función de cada persona.

Musculatura principal implicada:

Dorsal ancho, trapecio, trapecio medio y romboides.



PIERNAS

Cuadriceps sentado.

Descripción: *Sentado. Espalda recta. Bordes la banda elástica entre la pata de la silla y el empeine del pie. Extender la pierna.*



Sentadilla.

Descripción: *Piernas separadas al ancho de las caderas*



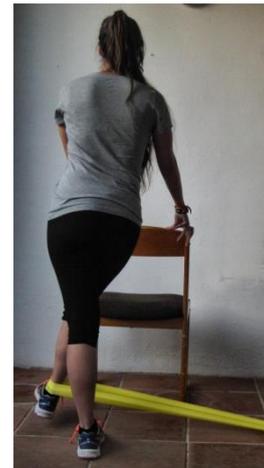
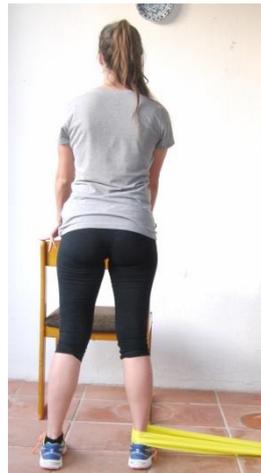
Abductor tumbado.

Descripción: *Tumbado lateralmente, elevar pierna que queda libre.*



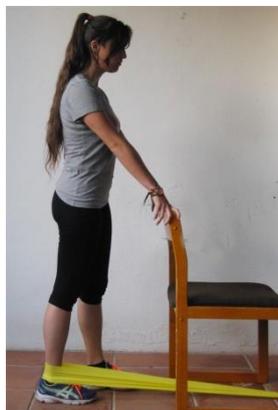
Aductor:

Descripción: *De pie. Piernas separadas. Agarramos la banda a un sitio fijo, la colocamos alrededor de la parte interior de nuestro tobillo y nos apoyamos en una silla o pared para no desestabilizarnos. Una vez situados, empujamos hacia dentro la pierna.*



Glúteos:

Descripción: *De pie. Pierna que nos servirá de soporte más adelantada. Nos sujetamos a una silla o a la pared para no desequilibrarnos. Agarramos la banda elástica a un punto fijo y la rodeamos por la parte trasera de nuestro tobillo. Espalda recta, estirar pierna hacia atrás. Realizar con ambas piernas.*



Gemelos:

Descripción: *Sentado. Estirar una pierna y rodear la puntera de la zapatilla con la banda elástica, con ambas manos sujetar extremos de la banda. Realizar extensión de tobillo.*

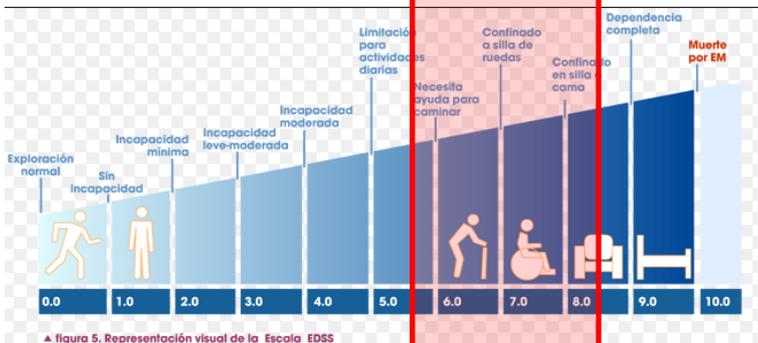
- ✓ Se realizaran 15 repeticiones de 3 series con descansos subjetivos en función de cada persona.

Musculatura principal implicada: cuádriceps, glúteos, aductor mayor y menor, abductor, glúteo mayor, mediano y menor.



ENTRENAMIENTO DE FUERZA CON BANDA ELÁSTICA

EDSS: 5,5- 7,5



A figura 5. Representación visual de la Escala EDSS

Los ejercicios de fuerza que se realizan en este bloque estarán específicamente orientados a los usuarios con esclerosis múltiple que se encuentren en una escala de discapacidad algo más elevada a la anterior y que necesitarán de una ayuda externa adicional (basándonos en la escala EDSS)

El entrenamiento se basará en un calentamiento, en el cual se realizará movilidad articular, estiramientos y ejercicios de equilibrio desde setandos, seguido de unos ejercicios principales con intervalos de descanso y una vuelta a la calma caracterizada por estiramientos.

La progresión de los ejercicios será individual en función de la percepción de cada usuario que irá aumentando el tipo de resistencia de banda elástica en función de su percepción.

ENTRENAMIENTO 1

15'	calentamiento	35'	P. principal	10'	Vuelta a la
	Movilidad articular		Pectoral mayor		Estiramientos
	Equilibrio: Con una silla delante para mayor seguridad, realizar ejercicios con un solo pie y aguantar todo lo que se pueda. Combinar con cada pierna.		Abdominales 1		
			Bíceps supinación y Triceps lateral		
			Aperturas Deltoides		
			Espalda 1		
			Psoas iliaco y Recto anterior		

ENTRENAMIENTO 2

15'	calentamiento	35'	P. principal	10'	Vuelta a la
	Movilidad articular		Pectoral mayor y menor		Estiramientos
	Equilibrio:		Oblicuos		
			Bíceps pronación y tríceps espalda		
			Delantero Deltoides		
			Espalda 2		
			Abductor y Aductor sentado		

ENTRENAMIENTO DE FUERZA

EDSS 1-5

PECHO:

Pectoral mayor.

Descripción: Sentados en una silla o en silla de ruedas. Colocar la banda detrás de la espalda, agarrando cada extremo de la banda con la mano. Brazos flexionados. Extender los brazos hacia delante.



Pectoral mayor y menor.

Descripción: Sentado. Banda elástica alrededor de la parte superior de la espalda, brazos extendidos. Aproximarlos al interior totalmente extendidos.

- ✓ Se realizaran 15 repeticiones de tres series con descansos subjetivos en función de cada persona.



Musculatura principal implicada:

Pectoral mayor, menor, coracobraquial y porción anterior del deltoides.

ABDOMINALES

Abdominales 1.

Descripción: *Sentado, banda elástica rodeando el espaldar de la silla, con los brazos en el pecho sujetar los extremos de la banda e inclinar el cuerpo hacia delante.*

NOTA: Si con la banda elástica resulta muy complicado, poner pies en el suelo y adelantar las caderas hacia delante. Echarse hacia atrás e inclinarse de nuevo hacia delante.



Oblicuos:

Descripción: *Sentado. Sujetar la banda en un punto estable en el lado izquierdo o derecho. Espalda recta. Girar hacia el lado contrario.*

Musculatura principal implicada: recto mayor del abdomen y oblicuo mayor.



BÍCEPS

Bíceps agarre en supinación

Descripción: Sentados. Brazos extendidos y pegados al cuerpo. Flexionar codos. El agarre deberá hacerse con las manos en supinación.



Bíceps agarre en pronación:

Descripción: Igual que el anterior pero con las manos en pronación.

- ✓ Se realizaran 15 repeticiones de 3 series con descansos subjetivos en función de cada persona.

Musculatura principal implicada: Bíceps, bíceps anterior, supinador largo.



TRICEPS

Triceps con agarre

Descripción: Sentados. Uno de los brazos agarra la banda y con el otro brazo se realiza un movimiento de flexo-extensión del codo hacia atrás.



Tríceps espalda:

Descripción: Sentados. Banda elástica sujeta en cada mango de la silla. Sujetar cada extremo de la banda. Elevar brazos.

- ✓ Se realizaran 15 repeticiones de 3 series con descansos subjetivos en función de cada persona.

Musculatura principal implicada: bíceps braquial y anterior, tríceps braquial



HOMBROS

Aperturas Deltoides:

Descripción: Sentados. Brazos extendidos a lo largo del cuerpo cogiendo los extremos de la banda. Elevar brazos a la altura de los hombros. Brazos siempre extendidos.



Delantero Deltoides:

Descripción: *Pierna contraria al Brazos ejecutante más adelantada. Uno de los brazos agarra la banda y con el otro totalmente extendido, llevarlo hacia delante.*

- ✓ Se realizaran 15 repeticiones de 3 series con descansos subjetivos en función de cada persona.

Musculatura principal implicada:
Deltoides, serrato mayor y trapecio.



ESPALDA

Espalda 1:

Descripción: *Realizar un nudo a la banda elástica. Bordesar banda por el reposapiés de la silla y en la parte superior de la espalda inclinada. Elevar el cuerpo hasta tocar el respaldo de la silla.*

NOTA: Si hay demasiada resistencia, bordesar la banda elástica por la zona más superior de la silla.



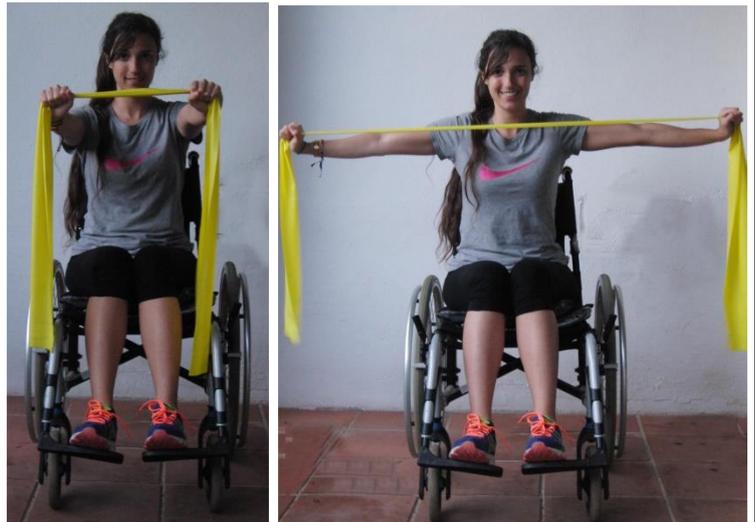
Espalda 2:

Descripción: Sentados, brazos extendidos hacia delante agarrando la banda. Abrir brazos hacia fuera.

- ✓ Se realizaran 15 repeticiones de 3 series con descansos subjetivos en función de cada persona.

Musculatura principal implicada:

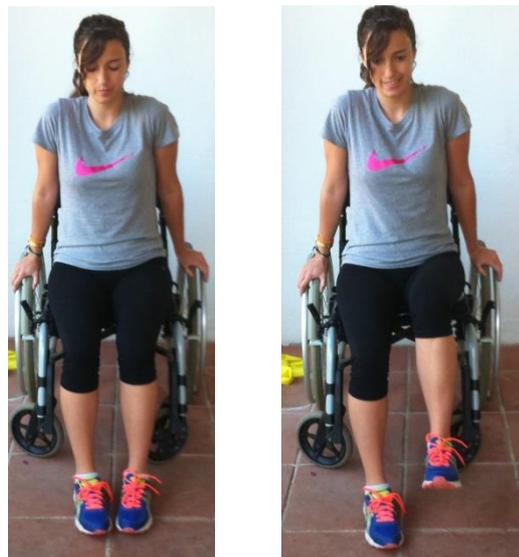
Dorsal ancho, trapecio, trapecio medio y romboides.



PIERNAS

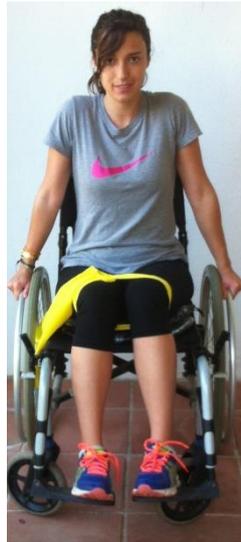
Psoas iliaco y recto anterior.

Descripción: Sentado. Espalda recta. Ponerse en el borde de la silla con las piernas en el suelo. Elevar primero una pierna y luego otra sin estirarlas.



Abductor sentado.

Descripción: *Sentado. Rodear la banda elástica en las piernas y realizar un lazo para tensarla. Separar piernas.*



Aductor:

Descripción: *De pie. Piernas separadas. Agarramos la banda a un sitio fijo, la colocamos alrededor de nuestro tobillo y nos apoyamos en una silla o pared para no desestabilizarnos. Una vez situados, empujamos hacia dentro la pierna.*



Musculatura principal implicada:

Psoas iliaco, recto anterior, abductor y aductor mayor y menor.

Las actividades de danza y expresión corporal incluidas en la propuesta, al ser actividades que se realizan a partir de la profesora de danza de la Universidad, la cual asignará el seguimiento de las actividades a alguien con cierto conocimiento sobre esclerosis múltiple y danza, el tipo de danza y metodología dependerá de los mismos. En la presente propuesta de mejora sobre la danza y expresión corporal se pretende representar la cronología de actividades que se deben de llevar a cabo para que pueda existir cierto orden y éxito en la actividad. A continuación se desarrolla el cronograma a seguir por la profesora de la Universidad y representante de la Asociación ADEMTO.

Tabla 17.- Cronograma actividades de Danza y Expresión Corporal.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES
FASE 1. Planteamiento del proyecto de Danza y Expresión Corporal (Enero)
<i>Se reúne el equipo docente para plantear la metodología de trabajo, la información a cada grupo y el procedimiento a seguir.</i>
FASE 2. PRESENTACIÓN Y COMIENZO DEL PROYECTO AL ALUMNADO (Febrero- Marzo)
<i>Los alumnos de la asignatura de 1º de grado de Ciencias del Deporte de la asignatura Danza y expresión corporal, inician el desarrollo de la materia, donde uno de los módulos de trabajo y actividades de aprendizaje se centran en la sensibilización y transferencia de conocimiento en base a la danza a otros grupos sociales, en este caso personas con esclerosis múltiple (EM).</i>
FASE 3. DESARROLLO DE LA PROPUESTA (Marzo- Junio)
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tutorización del alumnado del grado de Ciencias del Deporte. ➤ Sesión de presentación y visita a la Asociación ADEMTO. ➤ Sesión de familiarización con el responsable de los grupos en la Asociación ADEMTO. ➤ 1ª Sesión práctica desarrollada por la persona encargada de las actividades de danza y expresión corporal de la Universidad para la la observación cualitativa y recogida de datos por parte de los alumnos de grado. ➤ 2ª Sesión práctica. Se desarrollarán sesiones de danza en la Asociación, desarrolladas por alumnos de grado, en parejas (cada semana asistirá una pareja diferente) bajo la supervisión de la coordinadora de la actividad. (Marzo, Abril y Mayo) ➤ Ensayos: Comienzo de los ensayos dirigidos al fash mob. Incluirá un recopilatorio de todas las danzas realizadas a lo largo de las sesiones dadas por los alumnos de grado. (Junio) ➤ Coreografía final. El proyecto escénico se ve culminado con un encuentro en la Facultad de Ciencias del Deporte donde estos grupos realizan la coreografía en la que participan de forma conjunta los alumnos universitarios, usuarios de la Asociación, familiares, profesores de las asignaturas como medio de difusión de esta actividad de sensibilización e inclusión social. (Finales de Junio)

FASE 4. PREPARACIÓN DEL EVENTO “FLASH MOB” (Finales de Junio)

Preparación de un evento (flash Mob, proyecto escénico), con todos los integrantes del proyecto que participan en las instalaciones de la Facultad y muestran lo aprendido al ámbito universitario y a las familias de los grupos que han participado en el Proyecto.

FASE 5. EVALUACIÓN DE LA PROPUESTA (MAYO- JUNIO)

Se evalúa el proyecto por parte de los docentes y del alumnado participante.

- Evaluación de los usuarios de la Asociación.
- Evaluación del alumnado del grado de Ciencias del Deporte mediante un diario de auto reflexión, donde realizan una memoria del proyecto y de la repercusión que ha tenido en su aprendizaje.
- Evaluación de los profesionales y de las familias. A través de cuestionarios.

5.5. Evaluación de la propuesta.

Una vez elaborado el diseño de la propuesta de mejora es importante tener en cuenta cómo se realizará el proceso de evaluación y supervisión de las actividades.

Lo ideal, en la parte de entrenamiento de fuerza con bandas elásticas en casa sería tener a un Licenciado en Ciencias del Deporte contratado y poder llevar dicha supervisión y progresión. Al no existir ésta opción, es importante que la persona que se encargue de la divulgación de dichos entrenamientos y proyecto en general, sea una persona de la Asociación que suela estar en contacto con los usuarios para, de este modo, pueda animarlos con los entrenamientos y resolver dudas de cualquier tipo.

Con respecto al seguimiento de las actividades de danza que se realicen por parte de la Universidad estarán caracterizadas siguiendo la cronología anteriormente descrita en la tabla 17:

FASE 1: En esta primera fase, el equipo formulará el proyecto y la coordinadora será la responsable de comprobar que todo se desarrolle adecuadamente y que responda a las expectativas previstas.

FASE 2: En este caso, la profesora encargada de la asignatura nombrada anteriormente, será las responsables de organizar a los alumnos que se asocian al proyecto.

FASE 3: Para esta fase, el trabajo quedará dividido en dos partes. Tanto el responsable de los grupos de la Fundación como los becarios del proyecto, llevarán el seguimiento de las sesiones, alumnado y contenido mientras que la profesora de la facultad junto con la directora de la Fundación supervisarán el trabajo en general.

FASE 4: La preparación del evento estará supervisada por los becarios asociados a la profesora de la asignatura y elaborado por la puesta en común de los alumnos de la asignatura.

FASE 5: Para el momento de la evaluación, estarán abiertas varias vías. En primer lugar, el equipo de trabajo con los alumnos de la carrera, con los usuarios del centro y sus familiar y, en segundo lugar, con el proyecto en sí mismo.

A partir de esta evaluación para que se pueda llevar a cabo de forma correcta la propuesta, tanto de fuerza como de danza y expresión corporal se da por concluida la propuesta de mejora hacia la Asociación ADEMTO con la intención de que se pueda llevar a cabo lo antes posible.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

 Investigación cualitativa

 Entrenamiento de fuerza en EM

 Etiología de EM

 Danza terapéutica

American College of Sports Medicine, Durstine, J., Moore, G., Painter, P. & Roberts, S. (2009). *ACSM's Exercise Management for Persons with Chronic Diseases and Disabilities*. Indianapolis: Human Kinetics.

 Anderson, L. W & Burns, R.B. (1989). *Research in classrooms: The study of teachers, teaching and instruction*. Oxford: Oergamon Press.

 Ayán, C.L. (2006). *Esclerosis Múltiple y Ejercicio Físico*. Sevilla: Wanceulen.

 Bauer, H.J. (1985). *Manual de esclerosis múltiple*. Barcelona: Imprenta Juvenil. S.A.

 Berrol, C. F., Ooi, W. L., & Katz, S. S. (1997). Dance/movement therapy with older adults who have sustained neurological insult: A demonstration project. *American Journal of Dance Therapy*, 19(2), 135-160.

 Bräuning, I. (2012). The efficacy of dance movement therapy group on improvement of quality of life: A randomized controlled trial. *The Arts in Psychotherapy* 39, (4): 296-303

Calero, M.D., Hernández, I., López, E. & Zafra, I. (2002). *Actuación del fisioterapeuta en esclerosis múltiple*. Granada: Alcalá.

 Cohen, L & Manion, L. (1990). *Introducción: La naturaleza de la investigación en métodos de investigación educativa*. Madrid. Ediciones La Muralla.

-  Dalgas, U., Stenager, E., Jakobsen, J., Petersen, T., Hansen, H. J., Knudsen, C., & Ingemann-Hansen, T. (2009). Resistance training improves muscle strength and functional capacity in multiple sclerosis. *Neurology*, 73(18), 1478-1484.
-  De Souza, F., Fernández, R., Aldo, J., Bresciani, G., Jiménez, A & De Paz, J. (2011). Elastic band training for Multiple Sclerosis Patient: A pilot study. *Journal Physical Therapy Science*, 23 (2), 307-311.
-  Denzin, N.K. (1989). *Strategies of Multiple Triangulation. The Research Act: A theoretical introduction to sociological methods*. New York: McGraw Hill.
-  Evers, GC. (2008). Environmental factors and multiple sclerosis. *Lancet Neurology*. 7, 268-77.
- Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM). [Web en línea]. Disponible desde internet: <<http://www.esclerosismultiple.com/index.php>> [Revisado el 5 de marzo de 2015].
-  Ferguson, B., Matyszak, M.K., Esiri, M.M. & Perry, V.H. (1997). Axonal damage in acute multiple sclerosis lesions. *Brain*, 120(3), 393-399.
-  Gonzalez Gil, T & Cano Arana, A. (2010). Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: concepto y características (I). *Nure Investigación*, 44, 1-5.
-  Goetz, J.P y LeCompe, M.D. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Morata.
- Gholami, A., Moosavi, L., Zarei, E & Dehghan, A. (2013). Application of WHOQOL-BREF in Measuring Quality of Life in Health-Care Staff. *International Journal of preventive medicine*. 4 (7): 809-817.
-  Gutiérrez- Dávila, M., Oña- Sicilia, A. (2005). *Metodología en las ciencias del deporte*. Madrid. Síntesis.
-  Hafler, D. (2014). Multiple Sclerosis. *Journal Clinical Investigation*, 113(6), 788-794.
- Hernández, F.J., Romero, J.M. & Izquierdo, G. (2011). ¿Está aumentando la incidencia de la esclerosis múltiple a nivel mundial? *Revista Española de Esclerosis Múltiple*, 3(19), 5-12
- Hernandez Ríos, M. (2005). *Manual de educación física adaptada al alumnado con discapacidad*. Paidotribo: Barcelona.
-  Izquierdo, M., Ibáñez, J., Alonso, A. & Gorostiaga, E. (2008). Envejecimiento y entrenamiento de fuerza: Adaptaciones neuromusculares y hormonales; En Jiménez, A (Ed). *Nuevas dimensiones del entrenamiento de la fuerza: aplicación de nuevos métodos, recursos y tecnologías*. Barcelona: Inde.
-  Kempf, H; Schmelcher; F; Ziegler, C. (2001) *Entrenamiento con thera-band*. Barcelona: Paidotribo,
-  Koch, S. C., Kunz, T., Kolter, A., Lykou, S., & Cruz, R. (2013). Effects of dance movement therapy and dance on psychological outcomes: A meta-analysis. *Arts in Psychotherapy*, 41, (1), 46-64.

- Kurtzke JF. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33: 1444-1452.
-  Lancour, M. (2006). Dance movement therapy. A resource for oncological patient and an approach to comprehensive patient care. En: Koch, C y Brauninger, I, (Ed), *Advances in dance/movement therapy. Theoretical Perspectives and empirical findings*. (pp. 168-182). Berlín: Logos.
- López, L.M. (2013). Esclerosis múltiple y ejercicio físico. En: J. López-Chicharro & A. Fernández, (Ed.), *Fisiología del Ejercicio*, (pp. 939-947). Madrid: Médica Panamericana.
-  MacKernan, J. (1999). *Investigación- acción y curriculum: métodos y recursos para profesionales reflexivos*. Madrid: Morata.
-  Martínez Miguelez, M. (2006). La investigación cualitativa. (Síntesis Conceptual). *Revista Internacional de Psicología*. 9 (1). 123- 146.
-  Meekums, B., Karkou, V., & Nelson, E.A. (2012). *Dance movement therapy for depression*. Nueva York, Cochrane.
-  Medina-Pérez. (2010). *Evaluación de diferentes manifestaciones de la fuerza en pacientes de Esclerosis Múltiple de castilla y León*. Tesina para optar al grado de Licenciado de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte por la universidad de León. Facultad de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte. Universidad León. León, (España).
-  Miles, M., Huberman, M & Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis. A methods Sourcebook*. United States of America. Copyrighted Material.
-  Munarriz. B. (1992) *Técnicas y Métodos en Investigación Cualitativa*. Barcelona. Universidad de Coruña.
- Molleda, M. (2011). Equilibrio en pacientes con Esclerosis Múltiple { Vídeo en línea }; Disponible en internet desde: <http://www.dailymotion.com/video/xntazk_equilibrio-en-pacientesesclerosis-multiple-dra-mercedes-molleda-hospital-germans-trias-ipujol_tech> Revisado el 12 de marzo del 2015
-  National Multiple Sclerosis Society (NMSS). [Web en Línea]. Disponible desde Internet en: <<http://www.nationalmssociety.org/Research/Research-We-Fund/Ending-the-Disease-Forever/Searching-for-Triggers-Factors>>. [Con acceso el 4 de marzo de 2015].
-  Páramo, M.D. & Izquierdo, G. (2007). Fatiga en la esclerosis múltiple. *Revista Española de Esclerosis Múltiple*, 1(5), 19-27.
- Petajan, J. H., & White, A. T. (1999). Recommendations for physical activity in patients with multiple sclerosis. *Sports Medicine*, 27(3), 179-191.
- Peterson., C. (2001). "Exercise In 94 Degrees F Water For Patient With Múltiple Sclerosis". *Physical Therapy*, 4, 1049-1058

-  Ritter, M. & Low, K.G. (1996). Effects of dance/movement therapy: A meta-analysis. *Arts in Psychotherapy*, 23, 249-260.
-  Soler, S. y Vilanova, A. (2010). La investigación en Educación Física. En González, C. (coord.) *Educación física Investigación, innovación y buenas prácticas*. (pp. 25-42). Barcelona: Grao.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9 (2), 9-21.
-  Spooren, A., Timmermans, A & Seelen, H. (2012). Motor training programs of arm de hand in patient with MS according to different levels of tje ICF: A sistematic review. *Neurology*, 12 (49), 2-11.
-  Tarakci, E., Yeldan, I., Huseyinsinoglu, B., Zenginler, Y & Eraksoy, M. (2013). Group exercise training for balance, functional status, spasticity, fatigue and quality of life in multiple sclerosis : A randomized controlled trial. *Clinical Rehalibitation*, 27 (9) 813-822.
-  Taylor, S.J y Bogdan, R. (1986) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona. Paidós.
-  Trapp, B.D., Peterson, J., Ransohoff, R.M., Rudick, R., Morks, S. & Bo, L. (1998). Axonal transection in the lesions of multiple sclerosis. *New England Journal Medicine*, 338, 278-285.
-  Torrades- Oliva, S. Esclerosis múltiple y otras enfermedades desmielinizantes. Factores de riesgo ambientales y genético. *Offarm.*; 23.
-  Torres Pareja, M. (2014). *Diseño y evaluación de un programa de entrenamiento de 10 semanas en personas con esclerosis múltiple*. Trabajo Fin de Máster. Universidad de Castilla la Mancha. Toledo
-  Tójar Hurtado, JC. (2006). *La investigación cualitativa: comprender y actuar*. Madrid: Muralla.
-  Walker, R. (1989). *Métodos de investigación para el profesorado*. Madrid: Morata.
-  Williams KA, Deber CM. (1993). The structure and function of central nervous system myelin. *Critical Reviews in Clinical Laboratory Sciences.*;30:29-64.
-  Woods, P. (1987). *La escuela por dentro: la etnografía en la investigación educativa*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- World Healht Organization (WHO) (1997). *WHQOL. Measuring quality of life*. World Health Organization.
-  White, L.J. & Dressendorfer, R.H. (2004). Exercise and multiple sclerosis. *Sport Medicene*, 34, 1077-1100.
- Wynia, K., Middel, B., Van Dijk, JP., De Keyser, JHA & Reijneveld, SA. (2008). The impact of disabilities on quality of life in people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*. 14: 972- 980

7. ANEXOS

ANEXO I: DIARIO DE CAMPO.

Semana del 9 al 12 de Febrero.

A lo largo de esta semana he estado conociendo a todo el equipo que lleva el entrenamiento, los cuales son de la universidad y está compuesto por una docente, una chica que será la que llevará todo el programa de fuerza en personas con esclerosis múltiple (EM), la cual desea hacer de este entrenamiento su doctorado, y conocer cómo afectan los entrenamientos de fuerza a la fatiga de las mujeres con EM. Además contare con la ayuda de otra chica de prácticas que también está terminando su TFM y contamos con la ayuda del anterior entrenador de fuerza del año pasado (Jesús) y otro chico que estará de apoyo.

Parece que todo estará muy bien organizado, las sesiones se adaptarán a los horarios de los usuarios debido a que, ya de por sí, les cuesta desplazarse, al parecer hacia ciertos sitios y por lo que comentan mis compañeros sobre la experiencia de años anteriores, algunas de las debilidades existentes fue la falta de flexibilidad en horarios que provocaba la ausencia de muchos usuarios. Por lo tanto este año nos adaptaremos a los horarios de cada usuario y dando la posibilidad de realizar el entrenamiento en la propia asociación ADEMTO los días que coincida que tengan que ir a psicólogos o fisioterapeutas, en la cual se trabajaría con bandas elásticas y algunas pesas que tiene la asociación o ir a un gimnasio con máquinas específicas de musculación. Lo ideal sería insistir a las personas que estén mejor físicamente para ir al gimnasio, porque será donde mejoren más y a las personas que tengan menos posibilidades de desplazarse o no se encuentren tan bien físicamente, realizar los entrenamientos en la propia asociación.

Durante esta semana, me han mandado realizar una búsqueda bibliográfica sobre lo que existe sobre entrenamiento de fuerza y esclerosis múltiple para ir entrando en materia y ponerme al día sobre entrenamiento de fuerza y cómo aplicar las cargas a este tipo de población.

Además, parece ser que a lo largo de la semana que viene realizaremos unas pruebas de isocontrol a las personas que quieren realizar los entrenamientos de fuerza para conocer cuál es su estado inicial de fuerza y de condición física para poder adaptarnos a cada uno. Al parecer, el entrenamiento será muy individualizado debido a que estas personas son cada una muy diferente y tal y como se caracteriza esta enfermedad, la fatiga, se representa muy rápidamente y afecta mucho a cada persona.

Al final de la semana, se suponía que iría a conocer la asociación y ver las instalaciones y material que tienen, aunque al final han existido ciertas complicaciones que me han impedido ir a conocer aún el contexto en el que voy a estar ubicada.

Como conclusión de la semana, puedo decir que tengo unas grandes expectativas sobre las prácticas que voy a realizar y parece que el personal que va a trabajar conmigo, aparte de saber bastante sobre la materia, lo cual, será ideal para poder aprender de ellos, se les ve muy motivados y con ganas de hacer bien las cosas.

Semana del 16 al 20 de marzo

A lo largo de esta semana he podido conocer a la presidenta de la asociación, me ha parecido una mujer muy volcada con la asociación y con ganas de realizar cosas nuevas. Está muy involucrada con la actividad física ya que ella misma tiene EM y pudo probar el entrenamiento de fuerza el año pasado y comprobar que realmente le ayudo a mejorar su calidad de vida y tal y como ella dice “la actividad física es una medicina barata” ya que las personas con esta enfermedad, la medicación que tienen que tomar es bastante costosa y con grandes efectos secundarios. En cambio la actividad física, y el entrenamiento de fuerza en sí, les ayuda a mejorar aspectos funcionales de sus vidas de una forma mucho más saludable y animada. Realmente estoy muy contenta con la actitud de la presidenta y su apoyo para cualquier cosa nueva que quiera hacer.

Además he podido conocer la asociación, está un poco alejada de Toledo, ya que está en la zona nueva, el polígono industrial, pero como ventaja tiene que hay facilidad de aparcamiento. La propia asociación en sí, de primeras me pareció muy pequeña y poco familiar ya que se compone de pasillos muy largos con numerosas puertas a los lados, pero conforme fui conociendo a la gente pude percibir el buen ambiente que existía entre la gente y su cercanía. La asociación se compone de un despacho en que se encuentra la secretaria, Silvia, la cual será la encargada de informar a las personas de la asociación para realizar el programa de fuerza y organizar los horarios. Después nos encontramos con el despacho de la psicóloga, ya que tal y como me explicó la presidenta, la asociación trabaja desde una perspectiva multidisciplinar para poder dar apoyo de todo tipo a los usuarios, igualmente la psicóloga no he tenido el placer de conocerla ya que no estaba en su horario de trabajo. Tras esto, existe un despacho en el que se encuentra el neurólogo, al cual tampoco pude conocer. A quienes si tuve la oportunidad fue al equipo de fisioterapeutas que se encontraban en la sala del “gimnasio” como ellos le llaman, la asociación cuenta con un equipo de cuatro fisioterapeutas aunque el único que está contratado fijo es una chica sólo, los demás están con contratos temporales o de prácticas. Mi impresión sobre los fisioterapeutas de primeras, me parecieron un poco reacios a que estuviera allí, al parecer, como me contó Marta, la chica que coordina el entrenamiento de fuerza, el año pasado no les gustaba mucho la idea de que se invadiera un poco el terreno de los fisioterapeutas, ya que, anteriormente, ellos eran los que realizaban ciertas actividades físicas con los usuarios, como siempre, nuestro trabajo estará menos valorado que el de otra persona que lleva una bata blanca. Mi intención con ellos sería el intentar tener una buena relación y poder ayudarnos mutuamente para poder ofrecer un mejor trabajo a los usuarios, aunque ya se irá viendo más adelante.

También me enseñaron el material que había en la asociación con el que trabajaríamos, todo el material es el que utilizan los fisioterapeutas para su trabajo y es bastante completo y por otro lado el material que encontraremos en el gimnasio de la Universidad también es bastante completo. Ambos se adecúan a las diferentes necesidades de los usuarios. Podremos trabajar con bandas elásticas, pesas de hasta 5 Kilos y algunas cosas para trabajar el equilibrio. Está claro, que se trabajaría mucho mejor y de una forma más controlada en el gimnasio pero de esta forma seguro que se podrá trabajar bien también.

En esta semana también hemos estado realizando unas pruebas de isocontrol y de equilibrio a las personas que realizaron el entrenamiento de fuerza para comprobar si realmente habían existido mejoras. En estas pruebas pude conocer ya a algunas personas con las que trabajaré y me han parecido personas muy luchadoras y con

muchas ganas de hacer cosas nuevas. Según los comentarios que me han hecho los propios usuarios tienen muchas ganas de que empecemos de nuevo con el entrenamiento y me han acogido muy bien.

Cabe destacar la gran motivación que es para esta población el que se les realice antes y después un análisis de la mejora física que han realizado ya que se sienten muy bien tratadas además de que les sube en gran medida el autoestima por lo que he podido apreciar.

Semana del 26 al 27 de febrero

A lo largo de esta semana se suponía que se me iba a explicar cómo se realizaría el entrenamiento para poder estar al día y más segura durante las sesiones y empezaríamos ya los entrenamientos. Me he decepcionado un poco debido a que a lo largo de toda la semana he intentado quedar con mis coordinadores y planificar los días que entrenaríamos pero ha existido una gran descoordinación por parte del equipo en el cual, después de pasar toda la semana a expensas de lo que íbamos a hacer, al final, todo fue un desastre porque, primeramente, el gimnasio en el que se iba a entrenar primero no nos lo dejaban y después que aún no sé absolutamente nada sobre quienes son los usuarios con los que voy a trabajar ni los horarios están aún organizados ni me han explicado el entrenamiento a seguir. He conseguido, al menos, que me envíen la tabla de ejercicios que realizaban el año pasado para poder ir entrando un poco en la dinámica y estudiármelo por mi cuenta...

Esta semana, verdaderamente ha sido un poco caótica en la que ha faltado mucha comunicación entre los organizadores y la asociación aunque también hay que considerar que es difícil movilizar a tanta gente y además teniendo las dificultades que tienen algunos usuarios con temas de transporte. Espero que solo sea esta semana y no tengamos más problemas de este tipo y podamos empezar a definitivamente.

Igualmente, por mi cuenta he estado viendo los tipos de entrenamientos que pueden existir y que podrían estar más adecuados para EM, es importante que se realicen ejercicios en los principales grupos musculares y de gran tamaño, resaltar la importancia también de fortalecer primeramente la zona proximal para lograr estabilizar y posteriormente ir cogiendo otros grupos musculares. Por lo que he podido encontrar, también es importante que los ejercicios se realicen con muchas repeticiones (15 repeticiones mínimo) y con pequeñas cargas, empezando siempre por autocargas o bandas elásticas pero dependerá de cada persona.

Semana del 2 al 6 de Marzo

Tras empezar los primeros días un poco desorientada, y donde he tenido que dar un poco dinamismo al equipo porque, podía apreciar que pretendían retrasar los entrenamientos a la siguiente semana, mi compañera que está de prácticas y yo hemos conseguido que se empiece con la organización de los horarios y adaptarnos a cada persona.

Fuimos a la propia asociación y nos encargamos de llamar a todos los usuarios que hay y concretar qué días les podrían venir mejor para venir a entrenar, ha sido una semana muy dura con respecto a este tema, ya que teníamos que coordinar a 24 personas y sólo estábamos mi compañera y yo, verdaderamente nos sentimos un poco

perdidas y angustiadas en algunos momentos pero tras tres días enteros intentando localizar y concretar horarios lo hemos conseguido. ¡YA TENEMOS EL HORARIO!

Los entrenamientos se realizarán por las mañanas en la asociación de lunes a jueves y por las tardes en el gimnasio de la Universidad. Espero que podamos contar con el apoyo de la chica que organiza el proyecto para comenzar con los entrenamientos y ver un poco que nos encontramos porque por los perfiles que he podido observar de las personas con las que vamos a tratar cada uno es totalmente diferente y el tipo de entrenamiento va a tener que ser muy individualizado.

Por último a lo largo de esta semana, se tenía que hacer el registro de la fuerza inicial y equilibrio con el isocontrol en la universidad a los usuarios que no habían realizado anteriormente entrenamiento de fuerza y que eran nuevos (en concreto 12 personas) a las cuales entre mi compañera y yo llamamos y quedamos para concretar hora y sitio. Fue un poco agobiante debido a que ya no sabía ni a quien había llamado y debido también a que muchas de las personas que llamábamos tenían muchos problemas para el desplazamiento en coche hasta la universidad y algún que otro usuario se perdió.

Realmente ha sido una semana muy agotadora y en la que nuevamente me he sentido un poco sola en la realización de todo lo que tenemos que hacer, al menos, entre mi compañera de prácticas y yo nos apoyamos mutuamente y hemos conseguido que todo se lleve a cabo de la mejor forma posible. Parece que la cosa empieza a coger forma.

Semana del 9 al 13 de Marzo

Durante esta semana hemos empezado con los entrenamientos, tras realizar un horario con cada uno de los días que tenemos de entrenamiento empezamos el lunes, en la propia asociación con unas mujeres encantadoras: Rosi, es la primera en venir a entrenar y es una mujer bastante fuerte mentalmente, está en silla de ruedas pero puede pasar de la silla a otro sitio con ayuda algo muy importante porque podremos transferirla hasta un fitball y trabajar un poco de piernas y abdominales con ella, es importante resaltar que tiene una bomba de morfina para el dolor. Durante las sesiones las realizamos mi compañera y yo, el primer día fue un poco orientativo porque no sabíamos exactamente las limitaciones que teníamos con Rosi pero finalmente conseguimos adaptarlo para el siguiente día que viene Rosi (los miércoles).

La siguiente mujer que vino al entrenamiento es Manoli, siempre va acompañada de su marido y realmente, valoro en gran medida su persistencia por hacer las cosas y las ganas de luchar por la enfermedad. Ella está en silla de ruedas y tiene una gran espasticidad en el brazo izquierdo que impide que pueda estirar el brazo en su totalidad. Con Manoli lo que se intenta trabajar ante todo es la fuerza funcional, ya que su sueño sería poder tener un poco más de autonomía con la silla de ruedas, por lo que en mi opinión y en la de mi compañera lo vimos claro, realizar ejercicios con bandas elásticas en brazos y realizar propulsión con la silla de ruedas. En la misma semana de entrenamientos Manoli estaba totalmente volcada con los entrenamientos y queriendo superar todos los retos que le marcábamos.

María, es otra chica que viene al entrenamiento durante la hora de Manoli los lunes y los miércoles hemos conseguido convencerla para que lo combine con el gimnasio en la universidad. María es una chica muy joven, de unos 28 años pero no tiene EM, como ya

sabemos, la propia asociación presta servicios a todas las personas con alguna enfermedad neurodegenerativo, en el caso de María, su enfermedad en concreto es ataxia de friederich, una enfermedad hereditaria y neurodegenerativa progresiva, por lo que me he podido documentar se caracteriza principalmente por una gran descoordinación e inestabilidad. María, en concreto, esta en silla de ruedas pero puede mantenerse de pie y mover un poco las piernas. Personalmente le he cogido un gran aprecio a María ya no solo por ser una persona muy afable sino también por su edad y por ser una persona con poca autoestima, y para mi gusto, creo que a María solo le falta darse cuenta de que puede hacer muchas más cosas de las que ella cree y ese será mi reto, quiero que pueda darse cuenta de que los límites los tiene sólo ella en su mente y que podemos llegar a conseguir grandes cosas entrenando bien con ella. El miércoles que entrenamos en el gimnasio María se fue radiante de ver que podía realizar más cosas de las que era capaz de imaginar y eso me hizo irme muy feliz a casa y pensando en que cada vez me gusta más trabajar con esta población.

Por último, en la asociación, el lunes estuvimos en Encarni, una mujer también joven de unos 40 años aproximadamente y que es capaz de desplazarse por sí misma con ayuda de un bastón. Con encarni me di cuenta de que podríamos trabajar absolutamente todo, ya que es una mujer que únicamente le falta tener un poco más de seguridad en sí misma. El miércoles vino al gimnasio y se fue con la autoestima bien alta de ver todo lo que es capaz de realizar.

Luego por la tarde, al gimnasio, el lunes y miércoles vinieron también Begoña, con quien podemos trabajar de todo, aun estando en silla de ruedas ya que tiene gran facilidad para pasar de la silla a las maquinas e incluso a la elíptica para calentar. por otro lado viene también Conchi al entrenamiento y con ella se puede trabajar de todo ya que no tiene ninguna limitación.

Por lo demás, los martes y los jueves he estado con Paci, que viene a la asociación y con quien me he dado cuenta que debemos de trabajar en gran medida el equilibrio y la fuerza en la parte abdominal, Placi está bastante fuerte de brazos y piernas y seria seguir manteniendo esa fuerza y mejorar el equilibrio mediante propiocepción y con fitball.

Por ultimo también he estado con Magnolia pero con ella no hemos podido empezar el entrenamiento debido a que no podría asistir durante toda la semana a la asociación pero parece que no tendremos que adaptar en gran medida el entrenamiento.

Finalmente los viernes por la mañana, tenemos otra sesión de gimnasio en la universidad a la que vienen, a parte de los miércoles, Esperanza, una mujer que se encuentra muy bien y con quien podremos trabajar tanto la parte superior como la inferior. También está Ana B. con quien, al igual que Esperanza se puede trabajar muy bien y es bastante optimista y Oscar, el cual, sí que tiene una mayor discapacidad y tiene espasticidad en ambas piernas, y necesita ayuda de un andador, igualmente de tren superior está bastante fuerte y podremos realizar bastantes ejercicios relacionados y de piernas las trabajamos con bandas elásticas sobretodo.

Por ultimo alguien que me llama mucho la atención por su dedicación y fortaleza es Antonio, en este caso su enfermedad no es EM sino Parálisis cerebral infantil (PCI) y está volcado de lleno en el entrenamiento, ya realizaba gimnasio anteriormente por su cuenta y entiende la importancia que tiene el estar en forma para su día a día. Es un placer trabajar con él porque siempre me pide más.

Durante esta semana he podido conocer a los usuarios y también darme cuenta de la necesidad de realizar unas fichas técnicas individualizadas con cada uno y el tipo de entrenamiento que necesiten ya que el entrenamiento que nos dieron de guía a seguir por nuestros coordinadores me parece demasiado genérico y que no se adaptaría del todo a las necesidades de cada uno.

Semana del 23 al 26 de Marzo

Parece que la organización de los entrenamientos empieza a ser bastante estable, los entrenamientos se están llevando a cabo de una forma muy ordenada. Los usuarios están motivadísimos, tanto los que están en la asociación como los que van al gimnasio.

Los usuarios no paran de repetir lo contenidos que están con el entrenamiento y el ambiente que tenemos en el mismo. A veces creo que lo que más les motiva es estar con la gente y hablar con otras personas desde un aspecto no rehabilitador y más jovial. Esta semana he estado mirando las adaptaciones que se realizan a los usuarios. Normalmente las adaptaciones suelen ser buenas debido a la individualidad de cada una de las sesiones, ante todo, en la asociación pero en el gimnasio, a veces tenemos algunos usuarios con un mayor grado de afectación que se debería de planificar algún tipo de entrenamiento progresivo para ellos y que no existe.

Semana del 20 al 24 de Abril

Esta semana ha sido muy ajetreada. Ha costado un poco volver de las vacaciones a la rutina y se nota mucho en los usuarios. Igualmente conforme pasaban los días los entrenamientos empezaban a volver a la normalidad y con la misma fuerza.

Uno de los aspectos con los que más contenta me encuentro ha sido por la gran comunicación que tengo con los fisioterapeutas del centro y la gran ayuda que me aportan aunque mi coordinadora es un poco reacia hacia los fisioterapeutas y tienen una relación pobre en comunicación.

Esta semana, además, he estado pensando en la importancia que tienen los entrenamientos para estos usuarios pero ya no solo de una forma física sino psicológica. Muchas de las personas que se encuentran en la asociación, en numerosas ocasiones tienen una mayor necesidad de hablar sobre sus sentimientos que de realizar la actividad, lo cual me hace cuestionarme si el ambiente familiar les apoya realmente.

Con respecto a los objetivos, en los cuales me he querido centrar esta semana también, me parece, que al ser un entrenamiento, orientado por personas que no están vinculadas a la asociación sino a la universidad, los objetivos están demasiado enfocados a unos resultados que se deben de conseguir para un doctorado en vez de para los propios usuarios en sí. Se podrían realizar muchas más actividades para estos usuarios que no fueran tan específicas de fuerza.

Semana del 4 al 8 de Mayo

Hablando con Rosa, una de las mujeres que van al gimnasio, me he dado cuenta, de algo que llevaba sospechando desde hace varias semanas, la inclusión de muchas de éstas mujeres en la sociedad, en ocasiones, no es real. Muchas veces tienen que enfrentarse ante personas que les miran “raro” por su forma de andar o incluso llegan a decirles cualquier burrada. Alejándolas cada vez más de entornos que con anterioridad solían frecuentar.

Los entrenamientos deberían de estar más enfocados hacia este tema, el cual me parece de vital importancia para estas personas. La sociedad tiene que reconocer a las personas con cualquier tipo de discapacidad y valorarlas. No podemos segregarnos. Creo que será algo a valorar para mi propuesta.

Otra de las preocupaciones en ésta última semana en la asociación ha estado referida a los entrenamientos, los cuales no serán indefinidos y durarán lo que dure el Doctorado de Marta. Sería una pena que no pudieran seguir con los entrenamientos los usuarios de la asociación después de todo lo que han hecho. Por lo cual unas de mis preguntas hacia la presidencia fueron: ¿Qué ocurrirá cuando se termine el proyecto de fuerza seguido por la Universidad con las personas de la asociación? ¿Se seguirá realizando actividad física en el centro. Al parecer, les encantaría poder seguir con los entrenamientos y poder contratar a un licenciado en Ciencias del Deporte pero actualmente no podrían contratar a nadie más, algo a tener muy en cuenta para mi propuesta.

ANEXO II: CUESTIONARIO WHOQOL- BREF PARA USUARIOS

Cuestionario WHOQOL-BREF

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor, conteste a todas las preguntas. Si no está seguro qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser su primera respuesta.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las últimas dos semanas.

Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

FECHA:

EDAD:

SEXO:

DIAGNÓSTICO DE FIBROSIS QUÍSTICA*: Período de lactancia Período
Infanto-Juvenil

*(Subraya en qué periodo fue diagnosticado/a)

1. ¿Cómo puntuaría su calidad de vida?

Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante Bien	Muy bien
1	2	3	4	5

2. ¿Cuán satisfecho está con su salud?

Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas

3. ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

4. ¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

5. ¿Cuánto disfruta de la vida?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

6. ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

7. ¿Cuál es su capacidad de concentración?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

8. ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

9. ¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
------	---------	-----------	----------	----------------

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan totalmente” usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.

10. ¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

11. ¿Es capaz de aceptar su apariencia física?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

12. ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

13. ¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

14. ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

15. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan satisfecho o bien” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas.

16. ¿Cuán satisfecho está con su sueño?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

17. ¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

18. ¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

19. ¿Cuán satisfecho está de sí mismo?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

20. ¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

21. ¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

22. ¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

23. ¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

24. ¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

25. ¿Cuán satisfecho está con su transporte?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que Ud. ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas.

26. ¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?

Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
1	2	3	4	5

GRACIAS POR VUESTRA COLABORACIÓN.

ANEXO III: CUESTIONARIO PROFESIONALES DEL CENTRO Y FAMILIARES

Consentimiento Informado

Estimado/a participante/ coordinador deportivo/ fisioterapeuta/ psicólogo/ familiar o tutor legal:

Los datos aportados en el siguiente cuestionario serán utilizados únicamente para fines académicos, para la realización del Trabajo Fin de Master (TFM) sobre Actividad Físico- deportiva, personas con discapacidad e integración social de la Universidad Autónoma de Madrid en colaboración con la asociación ADEMTO.

Firmado: Carmen Gutiérrez Cruz

DNI: 76626490N

Coordinador deportivo/ Fisioterapeuta/Psicólogo/ Familiar/ Tutor/ Participante:

YO..... de forma voluntaria, autorizo la utilización aportada en el siguiente cuestionario para la realización del TFM de Carmen Gutiérrez Cruz así como de su posterior presentación para la calificación del mismo. El material obtenido será debidamente tratado, respetando siempre la privacidad de los mismos.

Firmado:.....

DNI:.....

Toledo, a de de 2015

1. Figura o actividad que desempeña en la Asociación ADEMTO

Coordinador deportivo	Administrativo	Familiar o Tutor legal	Fisioterapeuta	Psicólogo

2. Grado de satisfacción general con las coordinadoras responsables del programa deportivo de fuerza.

Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

3. Grado de satisfacción con los programas y actividades deportivas que se realizan en el centro

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

4. ¿Piensa que es suficiente el tiempo que dedican los socios de la asociación, tanto participantes en el programa de fuerza como no participantes, a la práctica deportiva?

No es suficiente	Podría mejorar	Lo normal	Suficiente	Extremadamente
1	2	3	4	5

5. ¿Considera que la actividad física es beneficiosa para los socios de la asociación en un sentido psicológico? (autoestima, autoconcepto, relaciones social...)

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
------	---------	-----------	----------	----------------

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

6. Considera que la actividad física es beneficiosa para los socios de la asociación en un sentido físico? (equilibrio, fuerza, funcionalidad...)

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

7. ¿Está satisfecho con la variedad de actividad física y/o deportiva que ofrece la asociación?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

8. ¿Considera que la actividad física mejora la calidad de vida de los usuarios que la practican?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

9. ¿Consideraría relevante la práctica de actividad física y/o deportiva en ambientes diferentes a la asociación?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

10. Conteste sólo si le ha parecido relevante en la pregunta anterior la práctica deportiva en ambientes diferentes a la asociación y describa por qué.

11. ¿Considera que los entrenamientos de fuerza que se realizan ayudan a mejorar el autoconcepto de las personas que practican dicha actividad?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

12. ¿Considera beneficioso para los socios de la asociación realizar actividades al aire libre?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

13. ¿Hasta qué punto piensa usted que las personas con cierta discapacidad están incluidas en la sociedad?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

14. ¿Considera que la actividad física podría ser un medio para favorecer las relaciones interpersonales con personas de otros ámbitos?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

15. ¿Considera importante la labor de los profesionales de la actividad física dentro del ámbito multidisciplinar del centro?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

16. ¿Considera importante la comunicación entre los diferentes profesionales de la asociación?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante	extremadamente
1	2	3	4	5

17. ¿Está satisfecho con la comunicación entre los diferentes profesionales de la asociación?.

Nada	Poco	Lo normal	Bastante	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

18. ¿Considera importantes, en un aspecto psicológico y social las actividades que se realizan fuera de la asociación?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante	Mucho
1	2	3	4	5

19. ¿Está satisfecho con el número de actividades que se realizan fuera de la asociación?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

20. CONTESTAR SÓLO FAMILIARES. ¿Ha percibido mejora en su relación desde que la persona implicada realiza ejercicio físico?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

21. ¿Considera que las instalaciones de la asociación son apropiadas para realizar programas de actividad física rehabilitadora y/o deportiva?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante	Mucho
1	2	3	4	5

22. Considera que se tiene en cuenta dentro de la asociación la actividad física como aspecto rehabilitador y de mejora de calidad de vida?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante	Mucho
1	2	3	4	5

23. ¿Considera que existe una buena comunicación y ambiente entre los profesionales del centro y las familias?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante	Mucho
1	2	3	4	5

24. CONTESTAR SÓLO TRABAJADORES DE LA ASOCIACIÓN: ¿Se siente cómo trabajando en un aspecto multidisciplinar?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante	Mucho
1	2	3	4	5

25. CONTESTAR SÓLO TRABAJADORES DE LA ASOCIACIÓN: ¿Considera que si realizaran el trabajo sin otros profesionales, lograrían trabajar con la misma eficiencia y beneficios para los usuarios del centro?

Nada de acuerdo	Poco de acuerdo	Normal	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

ANEXO IV: ENTREVISTAS

ENTREVISTA COORDINADORA DEPORTIVA 1

E: Buenos días, vamos a dar comienzo a la entrevista. Como te comenté, será una entrevista que no se alargará demasiado en la cual se pretende conocer tu opinión sobre el programa de fuerza que se está llevando a cabo en ADEMTO y sobre algunos aspectos más relacionados con el mismo. Te comento, también, que la entrevista es totalmente anónima y el contenido que se trate será utilizado únicamente para la realización de mi TFM, por lo que te pido total sinceridad. A continuación empezaremos con las preguntas:

E: ¿Qué puesto desempeñas en la asociación ADEMTO?

Bien, yo estoy en la asociación de monitora haciendo trabajo de mejora de la fuerza y equilibrio a todas aquellas personas que se han apuntado al programa de fuerza de la Universidad.

E: ¿Cuánto tiempo llevas realizando este entrenamiento?

Pues... Desde Marzo, es decir, tres meses.

E: ¿Qué te parece la organización y programa de los entrenamientos de fuerza? ¿Estás satisfecha?

Pues... dentro de las posibilidades que ofrece la asociación... pues... la organización está "bien"... ehhh... lo que pasa... es que hay pocas posibilidades y trabajar con estas personas es difícil si no tienes maquinaria que te ayude a levantar el peso, pero dentro de las posibilidades, bien.

E: Claro, el entrenamiento se realiza tanto fuera de la asociación, en un gimnasio en la Universidad como en la propia asociación. ¿Dónde piensas que puede existir una mayor mejora tanto física como psicológicamente?

En el gimnasio de la Universidad, sin duda, porque, bueno, aunque existan muchas limitaciones con el tema de transporte, ya que muchas dependen de otra gente para que los traigan y los lleven, es decir... tienen muy poca autonomía... pero claro, ir al gimnasio les supone un cargo pero cuando van al gimnasio están mejor que en la asociación porque en la asociación parece otra terapia más y si van al gimnasio pues parece como que cambian un poco la rutina y salen del ambiente rehabilitador del centro.

E: ¿Piensas que está existiendo una gran mejora para ellos con el tema de los entrenamientos?

Si, sí, claro, porque hay personas que con poquito que hagan como nunca, nunca han hecho nada, pues mejoran. Además estamos haciendo un entrenamiento muy personalizado. Por ejemplo, Manoli, una persona que antes no llevaba ni los aros de la silla de ruedas para propulsarse porque una de las manos no la mueve prácticamente nada, a través de ejercicios de fuerza y de técnica le hemos enseñado a utilizar la silla y no solo que le han puesto los aros para moverse ella sola sino que sube ella sola una cuesta que tenemos aquí al lado de la asociación, ella solita.

E: Por otro lado, piensas que es suficiente el tiempo de actividad física que dedican los usuarios?

Está claro que los que no realizan entrenamientos de fuerza, no es para nada suficiente y los que la realizan... puf... pues tampoco porque ellos lo interpretan como otra terapia más en su vida. Hay gente que sí que ha descubierto que el entrenamiento es muy bueno para ellos y que hacen algo por su cuenta como Antonio o Plácida que tiene en su casa su propio gimnasio pero hay otros que van un poco como obligación o como otra terapia más que le ha puesto el neurólogo, por lo que creo que no es suficiente. Tiene que existir un cambio de mentalidad.

E: Claro, quieres decir, que vean el entrenamiento como algo que realmente es bueno para ellos y que lo puedan hacer en su vida diaria ¿no?

Claro, lo que pasa es que es muy difícil, porque la edad de ciertos pacientes es muy avanzada... y es complicado, a ciertas edades cambiar la mentalidad de esas personas hacia que la actividad física realmente es buena para ellos. Que no debería de ser una obligación.

E: ¿Te sientes cómoda trabajando en la asociación, tanto con los fisioterapeutas, psicólogos y demás monitores de entrenamientos?

Si, la verdad es que hacen un muy buen trabajo multidisciplinar entre ellos, lo que pasa es que, como nosotros estamos aquí en la asociación... como de medio invitados, como si nos estuvieran haciendo un favor, porque no hay ningún profesional de la actividad física contratado sino que estamos para hacer proyectos de investigación y sacar datos del doctorado de Marta para la fuerza... pues es diferente y nos tenemos que acoplar nosotros a todo, teniendo que depender nosotros de los horarios de todos los demás pero en general nos tratan muy bien y hay “ buen rollo”.

E: Por último ya, cuando termine el programa de fuerza en la asociación, ¿crees que se seguirá realizando actividad física o existirá cierta adherencia?

Puf... pues... Por propia cuenta de los pacientes no lo creo... a no ser que exista un cambio de actitud a la hora de decir... “quiero ser más activo”. También depende de las características de la persona, es complicado, la verdad. Además si no tienen a alguien que les guíe son gente que no conoce la actividad física entonces yo sí que creo que debería de hacerse un esfuerzo por parte de ADEMTO o alguien, para intentar que exista alguien aquí en la asociación encargada, que desde dentro lleve los entrenamientos porque por mucho que les digas que hagan no van a hacer nada.

E: ¿Qué propondrías para que esa actividad física se pudiera llevar a cabo?

Pues o bien, hacer como los fisioterapeutas, me explico, aquí hay un fisioterapeuta contratado por la asociación y los demás son autónomos, los autónomos cobran por persona que viene, así que, o bien seguir ese modelo y cobrar como autónomo por la persona que entrenes o bien presentar un proyecto a la junta para que subvencione un proyecto de entrenamiento y así también poder contratar un monitor... bueno, mejor dicho un Licenciado... Jejeje.

E: Bueno pues aquí termina nuestra entrevista, muchísimas gracias por tu tiempo.

ENTREVISTA A USUARIO.

E: Buenos días, vamos a dar comienzo a la entrevista. Como te comenté, será una entrevista que no se alargará demasiado en la cual se pretende conocer tu opinión sobre el programa de fuerza que se está llevando a cabo en ADEMTO y sobre algunos aspectos más relacionados con el mismo. Te comento, también, que la entrevista es totalmente anónima y el contenido que se trate será utilizado únicamente para la realización de mi TFM, por lo que te pido total sinceridad. A continuación empezaremos con las preguntas:

E: Bien, primero, ¿podrías decirme cuál es tu función en la asociación y cuánto tiempo llevas en la propia asociación?

Pues... yo llevo muchos años aquí, debido a mi propia enfermedad. No sabría decirte cuanto tiempo exactamente pero por lo menos 10 años llevaré aquí.

E: vale, estupendo. ¿Qué te parece el programa de entrenamiento? ¿te encuentras satisfecha?

Sí, sí, sí. Estoy muy satisfecha con él porque es la única forma de que pueda yo mover algo mis músculos y sentirme viva.

E: ¿Sientes que notas mejora con el programa de entrenamiento en tu vida diaria?

Si... lo noto bastante porque bueno, el hecho de hacer fuerza me hace estar mejor físicamente porque si no no podría mover nada los brazos, si no me trabajaran los brazos conmigo, ya que estoy en una silla de ruedas.

E: ¿En casa notas que te sientes con mayor vitalidad, ya sea para las tareas de casa u otros aspectos?

En casa, la verdad es que no lo noto tanto, pero es porque yo algunos días estoy bien y otros no puedo hacer nada por lo que en casa no suelo hacer muchas tareas y me lo tienen que hacer todo.

E: ¿Piensas que es suficiente la actividad física que realizas normalmente?

Yo creo que sí. Pienso que más no se me puede pedir... Jejeje.

E: Como sabrás, hay algunos usuarios en la asociación que no están realizando el programa de entrenamiento... ¿Se lo recomendarías a estas personas?

Yo creo que sí, cuanto más muevas tu cuerpo, mejor será para ti. Creo que sería bueno, bastante bueno...

E: ¿Piensas que quizás haciendo actividad física fuera de la asociación sería diferente o más beneficioso para ti?

Si... pero es muy difícil porque aquí hay gente, en la asociación que nos guía para poder hacer los ejercicios adecuados... ¡A ver a qué sitio vas y que te hagan este tipo de trabajo tan específico!

E: Pero si existiera alguien que pudiera guiártelos y estuviera fuera de la asociación, ¿lo realizarías?

Hombre, ¡claro que sí! Aunque si hace calor me afectaría mucho por mi propia enfermedad. Pero sí que sería bueno porque al hacerlo fuera de la asociación, pues parece que estás viendo otras cosas, cambias de aires y te entretienes más, ¡porque la asociación me la tengo ya muy vista!. Cambiaría un poco la rutina y estaría con otra gente que no esté únicamente enferma.

E: si no existiera el programa de fuerza en un futuro, ¿piensas que seguirías realizando actividad física por tu cuenta?

Sola sería muy difícil hacer algo de deporte porque no sabría qué hacer ¡ no soy entrenadora¡.

E: ¿Estás contenta con el equipo que hay en la asociación? (fisioterapeutas, psicólogos, monitores...)

¡Si sí! Sí que estoy muy contenta con todo el equipo, aunque sólo puedo hablar de los fisioterapeutas y de la gente de los entrenamientos porque no utilizo ninguna otra cosa más, no voy ni a logopedas ni psicólogos ni nada más pero sí que otros compañeros van a todo y están muy satisfechos.

E: Bueno, con esto hemos terminado la entrevista y te agradezco muchísimo haberme dedicado tu tiempo. Ha sido todo un placer.

ENTREVISTA A COORDINADORA DEPORTIVA

E: Buenos días, vamos a dar comienzo a la entrevista. Como te comenté, será una entrevista que no se alargará demasiado en la cual se pretende conocer tu opinión sobre el programa de fuerza que se está llevando a cabo en ADEMTO y sobre algunos aspectos más relacionados con el mismo. Te comento, también, que la entrevista es totalmente anónima y el contenido que se trate será utilizado únicamente para la realización de mi TFM, por lo que te pido total sinceridad. A continuación empezaremos con las preguntas:

E: ¿Piensas que los usuarios que practican actividad física están realmente mentalizados de la importancia de la misma para ellos?

Pienso que la mayoría de los participantes de este estudio sí que estaban mentalizados de la importancia que tiene el trabajo de fuerza para ellos, sobre todo los que llevaban un año entrenando, sí que es verdad que los que han llegado nuevos este año no están

tan mentalizados pero yo creo que poco a poco se están dando cuenta de que es importante para ellos y que les hace mejorar su calidad de vida.

Es más, cada día quieren más y más entrenamientos y no se cansan, no quieren que acabe esto, así que imagínate si no creen que es importante para ellos.

E: te sientes a gusto con el equipo multidisciplinar del centro?.¿Tenéis comunicación?

Creo que el equipo del que se compone la asociación es muy completo, ya que los fisioterapeutas son muy buenos trabajando, tiene psicólogo, terapeutas ocupacionales, informática, vamos, están muy completos, es verdad que quizás dentro de ese equipo les faltaría una persona que realice el entrenamiento que estamos llevando nosotros por la universidad en tema de actividad física aunque de momento no es posible. Pero si que sería importante, ya que ellos mismos se dan cuenta de la importancia que tiene este proyecto para ellos.

En cuanto a la comunicación... A ver... No digo que sea mala pero sí que es verdad que como nosotros no estamos contratados por la asociación sí que tenemos menos información sobre temas que realizan los usuarios en los propios entrenamientos con los fisioterapeutas, pero en general, muy bien.

E: ¿Crees que es suficiente la actividad física que realizan los usuarios?

Creo que para la gente que empieza a entrenar de nuevas sí que creo que está bien que vengan a entrenar dos veces por semana para poder ir metiendo dentro de una rutina de actividad física, en cambio, la gente que lleva entrenando más tiempo pues sí que sería mejor que entrenaran un poco más, pero bueno creo que están haciendo lo correcto trabajando un poco de fuerza y con algo de aeróbico. Aunque si por mi fuera y por ellos mismos, seguro que también, yo les metería muchas más actividades ya no solo dentro de la asociación si no fuera y poder combinar ambas cosas.

E: Los entrenamientos se realizan en el gimnasio y en la asociación, dónde piensas que es más beneficioso?

Creo que ambos entrenamientos son beneficiosos, tanto en la Asociación como en el gimnasio pero sí que es verdad que en el gimnasio los entrenamientos pueden llegar a ser más complementarios por la diversidad que hay de máquinas, ya que la asociación se limita un poco más por no tener éste tipo de material y tener que trabajar con gomas, pesas o con su propio peso, pero bueno, intentamos mejorar también aspectos que tengan más limitantes en su día a día.

Al fin y al cabo cualquier tipo de entrenamiento en personas con cualquier patología va a mejorar a nivel físico, psicológico y social. Que no sea únicamente un entrenamiento sino un tiempo de desconexión y pasar un rato agradable.

E: ¿Consideras importante el ambiente social para los usuarios?

Claro que sí, es muy importante tanto en los entrenamientos como el que tiene fuera de él, y que les sirva para ir superando barreras y limitaciones que tengan. Como ya sabes mucha de la gente sí que está peor psicológicamente que físicamente y eso le impide mucho más, pero bueno, por eso es bueno que los entrenamientos se realicen en conjunto y olvidarnos un poco de todo y no pensar en los que me ha pasado hoy, si me he caído o me he tropezado... Cualquier cosa...

E: ¿Piensas que tras realizar los entrenamientos existirá adherencia a la práctica deportiva?

Pufff... ¿Que si existirá adherencia...? Pues ojalá que sí... A ver seguro, seguro, que de todos los que hay, tres de ellos seguro que sí porque están dentro de lo que es una rutina regular de actividad física y hay otra gente que sí que le gusta mucho pero si no tienen facilidades lo veo más complicado... pero bueno espero que más adelante, dentro de la asociación puedan darles más facilidades y consigan que existan actividades físicas, ya sea de fuerza o lo que sea para que puedan seguir realizando algo, porque al final a los que les beneficia es a ellos.

Si la asociación consigue arreglarse para realizar algún tipo de actividad física estoy segura de que no existiría problema para que haya adherencia porque hay mucha gente que aún no lleva mucho tiempo y no sabe exactamente los beneficios que les aporta la actividad física, pero, lo dicho, si la asociación se lo propone todo irá bien. Otra cosa ya es que cada uno tenga que ir por su parte en un proyecto fuera de la asociación, por ahí creo que ya sería más complicado porque no tienen tiempo o por el hecho de tener que buscarse por ellos mismos un sitio que les venga bien...

Esperemos que pase algo bueno en la asociación y surja algún programa a seguir promoviendo actividad física.

ENTREVISTA A FAMILIAR DE USUARIO

E: Buenos días, vamos a dar comienzo a la entrevista. Como te comenté, será una entrevista que no se alargará demasiado en la cual se pretende conocer tu opinión sobre el programa de fuerza que se está llevando a cabo en ADEMTO y sobre algunos aspectos más relacionados con el mismo. Te comento, también, que la entrevista es totalmente anónima y el contenido que se trate será utilizado únicamente para la realización de mi TFM, por lo que te pido total sinceridad. A continuación empezaremos con las preguntas:

E: ¿Crees que es suficiente la actividad física que realizan los usuarios en la asociación?

Pues... La verdad es que es más de lo que hacía antes ella y para mí eso ya es más que suficiente pero sí que es verdad que sería bueno que se realizaran más actividades.

E: ¿Consideras importante el ambiente social para los usuarios?

Sí que es muy importante el ambiente de las personas en la condición de mi mujer, porque la verdad es que desde que tiene la enfermedad se encuentra más limitada para poder salir fuera y a veces la gente no entiende por qué anda mal y en otras ocasiones nos limita mucho la accesibilidad a los sitios públicos y eso hace que no salgamos tanto como antes.

E: ¿Piensas que los usuarios que practican actividad física están realmente mentalizados de la importancia de la misma para ellos?

En nuestro caso sí que estamos muy mentalizados y para nosotros es muy importante que siga realizando los entrenamientos con vosotros. Hay otra gente que quizás aún no está muy mentalizada pero creo que toda la gente que está realizando los entrenamientos se lo está tomando muy en serio.

E: Los entrenamientos se realizan en el gimnasio y en la asociación, dónde piensas que es más beneficioso?

Está claro que sería mucho más beneficioso para ellos realizar las actividades fuera porque se sienten mucho más incluidos dentro de la “normalidad” y en sitios no específicos para rehabilitación.

E: ¿Piensas que tras realizar los entrenamientos existirá adherencia a la práctica deportiva?

Por nuestra parte nos encantaría poder seguir realizando cosas porque a ella le viene muy bien e intentaremos que así sea pero está claro que será mucho más difícil y que será difícil que la gente siga practicando ejercicio por su cuenta... En la asociación, lo ideal, sería, tener contratada a un licenciado en la actividad física que pueda ofrecernos los mismos beneficios que nos están aportando ahora con los entrenamientos que se realizan en la asociación y gimnasio aunque por ahora no sería posible poder contratar a nadie, lo cual, es una verdadera pena.