

III EDICIÓN: PSICOTERAPIA ASISTIDA CON ANIMALES CON ENFERMOS DE ELA.

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

- 1. Nombre Entidad: Souling
- 2. Nombre Proyecto: Psicoterapia asistida con animales con enfermos de ELA.
- 3. Centro en el cual se desarrollará Proyecto: Instalaciones de ADELA
- 4. Fecha de inicio: 23 de enero de 2020
- 5. Fecha de fin: 5 de marzo de 2020
- 6. Días y hora de las sesiones: Jueves de 12:30 a 14:00
- 7. Temporalización (duración del proyecto completo y sus partes): 7 sesiones de una hora y media de duración, dirigidas por el psicólogo e implementadas por el equipo compuesto por el experto, el terapeuta y perro.
- 8. Objetivos a conseguir:

Contextualización y objetivos generales

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) forma parte de las denominadas Enfermedades Raras. La Unión Europea define a las mismas como aquella enfermedad que no afecten a más de 227.000 personas (González-Meneses et al., 2007). En Europa el conjunto de Enfermedades Raras afecta a más de 30 millones de personas (Eurordis, 2008) y en España podrían estar afectados más de 3 millones de personas (Ruiz et al., 2009).

La ELA afecta a alrededor de 4.000 personas en España, es una enfermedad progresiva e incapacitante y, finalmente, mortal, cuya causa se desconoce. Paulatinamente aparecen dificultades para caminar, hablar, tragar, respirar y para realizar otras funciones básicas. No existe hasta el momento un tratamiento curativo, sin embargo el trabajo interdisciplinar mejora sustancialmente la calidad de vida de los afectados y de sus familias (Güell et al., 2013). Esta aproximación interdisciplinar se realiza mediante la aplicación de diversas medidas terapéuticas, profesionales médicos de distintos ámbitos como neumólogos, cardiólogos y neurólogos, y profesionales de otros ámbitos tales como enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional y trabajo social. En este punto es también fundamental el apoyo psicológico tanto de los familiares como de los afectados en cada una de las fases de esta enfermedad.

Una de las características comunes a la mayor parte de las enfermedades raras es la tardanza en el diagnóstico. Es habitual que las personas afectadas por alguna de estas patologías pasen por un proceso largo de diagnóstico y descarte de otras patologías, por este motivo cuando se concluye un diagnóstico tanto los afectados como sus familias llegan agotados y con gran parte de sus recursos emocionales



mermados. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) distingue 5 fases fundamentales en el proceso de adaptación a la enfermedad. El objetivo de este proyecto es facilitar cada una de estas fases a través de la Intervención Asistida con Animales y guiada por un experto en el área, un psicólogo. En este tipo de terapia el animal funciona como vector de emociones facilitando la gestión y expresión de las mismas.

La primera fase consiste en sentir incertidumbre y confusión respecto a la enfermedad que se le ha diagnosticado, en este caso ELA. Es probable que, para entender la enfermedad se busquen fuente externas a los profesionales en el área, aumentando así la angustia y la confusión. Posteriormente la persona afectada siente incertidumbre respecto a la evolución de la enfermedad, necesitará información adecuada sobre la ELA, el tratamiento que tendrá que seguir, también necesitará orientación respecto a la manera de afrontarla. Es fundamental la comunicación entre los profesionales y el afectado así como el establecimiento de una relación de confianza.

En estas dos primeras etapas es improbable que se busque apoyo psicológico, la intervención que se propone en este proyecto está orientada a facilitar las cuatro siguientes fases así como para acompañar emocionalmente en la evolución de la enfermedad generando un espacio de confianza, seguridad donde se puedan expresar libremente emociones y sentimientos.

Una vez conocido el diagnóstico y las etapas que tendrá que afrontar en el curso de su enfermedad, el afectado puede reaccionar protegiéndose y negando la enfermedad, es decir, oponiéndose a la realidad. Esto puede conllevar aislamiento social, es una etapa en la que puede ser necesario dar un tiempo al afectado y sus allegados para tomar distancia y ser capaces de afrontar el diagnóstico. Cuando la negación del mismo se mantiene y se hace patológica, la intervención de un psicólogo puede hacerse imprescindible.

La siguiente fase se caracteriza por la rabia, resultado del sufrimiento y de la frustración ante la evidencia de la enfermedad y la impotencia para luchar contra ella. Es una etapa en la que la expresión de las emociones es fundamental y que requiere la comprensión del entorno del afectado pero también el establecimiento de límites que, de hecho, facilitarán la autonomía.

Tras la rabia llega la tristeza, es una fase de retraimiento en la cual el afectado elabora su vivencia y se prepara para la aceptación de la enfermedad. Esta tristeza, que no debe confundirse con depresión, es una fase natural que conviene respetar y facilitar la comunicación emocional. Los grupos de terapia son una herramienta muy importante en estos momentos para expresar sentimientos y emociones.

Por último, si estas etapas se superan satisfactoriamente, se llega a un cambio de actitud ante la vida y ante la ELA. Es la fase de adaptación. El afectado ya es capaz de asumir las limitaciones que la enfermedad impone en su vida y



normaliza su situación. Se siente capaz de disfrutar de alternativas de ocio adaptado así como de valorar aspectos esenciales de la vida cotidiana que puede proporcionarle momentos de felicidad antes menos valorados.

Objetivos específicos

Recogida de información inicial: El objetivo de es determinar las necesidades de cada persona. Se realiza una sesión grupal de recogida de información. Puede ser necesario el apoyo de alguien cercano al afectado. Se identificarán las motivaciones, miedos, frustraciones y algunos detalles sobre el proceso de la enfermedad con el objetivo de diseñar el grupo del que formará parte cara a la IAA.

Objetivos de las sesiones grupales:

la Ayudar al afectado (y a sus familiares) a manejar las emociones relacionadas con el diagnóstico de la ELA en el proceso de afrontamiento de la enfermedad: estrés, incertidumbre, ansiedad y miedo.

la Facilitar la expresión de las emociones relacionadas con la enfermedad y ayudar al afectado a tomar conciencia de su derecho a sentirse mal. Proporcionar apoyo emocional en las diferentes fases de la enfermedad: escuchar, informar, acompañar a cada afectado.

l3 Evitar el aislamiento social y activar los apoyos familiares y sociales.

l4 Detectar y potenciar los recursos del afectado. Disminuir la sensación de impotencia y aumentar la sensación de control. Se trabajan aspectos cognitivos de la enfermedad: reestructuración de pensamientos inapropiados e incapacitantes sobre la enfermedad.

l₅ Generar un espacio de confianza, seguridad y libre expresión de emociones y sentimientos. Casos únicos: cada individuo es diferente y vive este proceso de manera única.

El equipo de intervención

Souling es una entidad de acción social que está compuesta por un equipo multidisciplinar que incluye el ámbito socio-sanitario, educativo y profesionales del mundo animal. Centra su interés en la promoción de proyectos que buscan mejorar el entorno en el que vivimos a través de la creación de iniciativas de ayuda a personas, animales y medio ambiente.



Una de las técnicas que utiliza Souling son las Intervenciones Asistidas con Animales (IAA).

Tradicionalmente las IAAs se han definido como aquellas intervenciones en los ámbitos de la salud, la educación y lo social, llevadas a cabo por profesionales formados en la materia, que incluyen la participación de animales especialmente seleccionados.

Con frecuencia, este tipo de intervenciones se dirigen a colectivos con grandes necesidades de apoyo (personas con dificultades físicas, cognitivas, emocionales o sociales) aprovechando los beneficios que ofrece el vínculo seguro que ofrece el animal en un entorno terapéutico. El animal, escogido por tener determinadas características y aptitudes, es, por ejemplo, un ser incondicional que no realiza juicios de valor y por ello incrementa la motivación e intención comunicativa y favorece la relajación.

Además, uno de los principales beneficios que supone este tipo de relación y que a menudo pasa desapercibido, tiene que ver con el cambio de roles entre el animal y la persona o personas con las que se trabaja. Muchas veces el beneficio terapéutico está relacionado la capacidad que tiene la persona para generar un beneficio en otro, en este caso, los animales. Pasando de ser personas necesitadas a personas necesarias.

El proyecto que se presenta a continuación, dirigido a personas con ELA, se enmarca dentro de este tipo de proyectos de *Ayuda Bidireccional*. Por un lado, los usuarios se benefician de la presencia del perro en terapia, el cual favorece la expresión y vínculo emocional, es receptor de emociones, contiene y facilita un diálogo honesto y libre, siendo además una vía de escape en momentos especialmente intensos que requieran desviar la atención hacia un lugar acogedor, que es el perro en sí mismo. Por otro lado, el animal escogido se beneficia de esta relación. El perro seleccionado, Nata, es un animal especialmente sociable, cariñoso y cercano. Su vida, limitada en otros aspectos, se enriquece con cada contacto humano, con cada experiencia nueva, las cuales las vive con alegría y calma en igual medida.

La elección del perro para la terapia

En Souling creemos firmemente en la capacidad de los animales como fuente de motivación y apoyo en las sesiones a las que acompañan al terapeuta. No obstante, hemos podido comprobar que las características físicas y conductuales del animal no son las únicas que favorecen la creación del vínculo, hay algo más, un valor añadido que tiene que ver únicamente con la historia del animal.

Por este motivo todos los animales que participan en nuestros proyectos son rescatados de situaciones de abandono y maltrato. En el caso de Nata, no solo es una animal sociable, con una capacidad innata para relacionarse con las personas sino que además, su historia de vida proporciona un ejemplo de superación, de



sufrimiento y crecimiento, de vivir el día a día, muy cercano a aquello que cada día tienen que afrontar las personas afectadas por ELA.

Nata, además de ser una perra rescatada, ha tenido serios problemas de salud, concretamente ha tenido que ser operada en muchas ocasiones por problemas en los huesos, ha perdido un dedo y ha estado varios años en tratamiento veterinario. No obstante siempre ha sido una perra alegre, una perra cercana, una perra que superaba una operación tras otra y que miraba a los veterinarios con cariño, que quiere conocer, que quiere recibir cariño. Le gustaría correr, pero no puede, no le podemos dejar correr porque "se rompe" así que ella compensa, compensa las horas corriendo por otras experiencias, busca el contacto, necesita novedades, enriquecimiento, y la terapia se lo puede proporcionar.

El técnico y el psicólogo

La técnico que dirige al perro tiene años de experiencia en IAA, ha trabajado en distintos ámbitos, con niños y adultos, y con perros tanto adiestrados para realizar IAA como sin adiestrar, o otros originarios de protectoras. Además es terapeuta ocupacional, lo cual favorece el trabajo y las atenciones necesarias en la psicoterapia con enfermos de ELA. La psicóloga y etóloga, Nerea Amezcua Valmala, psicóloga sanitaria con nº de colegiado M-30725, lleva 6 años vinculada a la ELA, comenzando en 2014 como voluntaria en una iniciativa impulsada por la URJC para dar visibilidad a la ELA ("Patas por la ELA"). Esta edición será la tercera en la que dirige esta psicoterapia breve con enfermos de ELA con el apoyo de una técnico en IAA, y, desde la II edición, con su propia perra, Nata, acompañando en las sesiones.

Beneficios.

Diferentes estudios sobre el impacto de las IAA ofrecen conclusiones similares sobre los beneficios que puede aportar utilizar un perro como animal de apoyo:

Beneficios fisiológicos:

- Mejora las habilidades físicas y destrezas motoras, siendo muy útil en niños, ancianos, discapacitados físicos y enfermos.
- Disminuye el estrés y excitación. Al interactuar con un perro se aumentan niveles dopamina y endorfinas (asociadas con el bienestar) y se reducen los niveles de cortisol (asociado a situaciones de estrés) disminuyendo así los niveles de estrés y excitación, siendo muy útil para crear un clima favorable.
- Disminuye la presión arterial y frecuencia cardíaca, favoreciendo así la relajación.

Beneficios psicológicos:

- Disminuye la ansiedad y resistencia a acudir a las sesiones. Muchas personas se sorprenden al ver al perro. El perro de terapia ayuda al usuario



a no centrarse en sí mismo y a relajarse. Su sola presencia sirve para ver la figura del profesional como alguien más cercano y no tanto como un adulto intruso

- Mejora la autoestima y la autoconfianza. Ayudar a entrenar perros en obediencia y trucos, implica trabajar diferentes aspectos como paciencia, asertividad, amabilidad, consistencia, dar feedbacks positivos y perseverancia. Se le enseña a razonar el "por qué y el "cómo" de todo lo que se hace con el perro.
- Mejora el autocontrol. Ayuda a aprender nuevas formas apropiadas de relacionarse. Las interacciones con el perro pueden ayudar a reducir la impulsividad y tomar responsabilidad de su propia seguridad y también del perro, en un marco de referencia que el usuario después podrá usar en otras situaciones y relaciones con personas.
- Desarrolla la empatía. Para personas insensibles a los sentimientos de otros, interaccionar con un perro les permite ser conscientes de diferentes emociones en variedad de situaciones.
- Estimula mentalmente y facilita el aprendizaje. Cualquier persona aprende mejor cuando se están divirtiendo. Con el perro de terapia podemos hacer infinidades de actividades mucho más atractivas para participar, incluso al enseñar un nuevo truco al perro se están desarrollando las capacidades de aprendizaje.
- Aprende resolución de problemas. Ayuda a la capacidad de resolución de problemas que se planteen, por ejemplo, al intentar que el perro realice una acción determinada y éste no quiera hacerla.
- Genera atención. La presencia del perro es capaz de mantener la atención y actúa como un estímulo novedoso al no saber con certeza cómo va a actuar el perro.
- Genera confianza: cariño incondicional. El perro acepta incondicionalmente a las personas, a pesar de los problemas que puedan tener. El perro no juzga, no critica, simplemente está allí contento de recibir a sus amigos.

Beneficios sociales:

- Mejora de habilidades sociales. Con el perro podemos trabajar diferentes aspectos que mejoraran las interacciones con sus iguales: esperar su turno, paciencia, empatía... La respuesta del animal ante las forma de interactuar el usuario con él, puede usarse como una discusión para comparar y tratar las emociones del perro y de las personas, las normas de convivencia, el respeto...



- Mejora las habilidades Comunicativas. Las respuestas del perro hacia las personas dependen en gran parte de la comunicación verbal y no verbal, como puede ser el tono de voz para llamarlo, gestos, contacto visual... el usuario aprende a regular su actitud en función de la respuesta que ve en el perro con sus actuaciones.
- Fomenta las relaciones sociales. Es un punto de partida sobre el que hablar, genera curiosidad para hacer preguntas, para tocar, darle una orden, etc.
- Enseñan, escuchan y son amigos incondicionales.
- 9. Metodología y organización de las sesiones (detallar cómo se llevarán a cabo las sesiones; cuántos usuarios participarán en cada una de ellas, si serán los mismos en todas las sesiones, etc.):

Se forman grupos estables con, como máximo 4 usuarios con ELA. Para la formación del grupo se tiene en cuenta la fase emocional en el que se encuentra el usuario y cómo haya sido la evolución de la enfermedad.

Se plantean 7 sesiones grupales cuyos usuarios se reúnen una vez por semana en la sala de un centro preparado y adaptado para afectados con ELA (instalaciones de ADELA).

La terapia escogida es una terapia basada en el sentido, en la cual se acompaña a los usuarios a través de 7 momentos vitales clave en su proceso (uno por sesión).

CALENDARIZACIÓN DE SESIONES:

SESIÓN	FECHA	HORA	DURACIÓN	TEMÁTICA
1	23/01/2020	12.30-14.00	90 minutos	Conceptos y fuentes de sentido. ELA y sentido
2	30/01/2020	12.30-14.00	90 minutos	Fuentes históricas de sentido: legado pasado y presente
3	06/02/2020	12.30-14.00	90 minutos	Fuentes históricas de sentido: legado futuro
4	13/02/2020	12.30-14.00	90 minutos	Fuentes actitudinales de sentido
5	20/02/2020	12.30-14.00	90 minutos	Fuentes creativas de sentido
6	27/02/2020	12.30-14.00	90 minutos	Fuentes experienciales de sentido
7	5/03/2020	12.30-14.00	90 minutos	Transiciones (Reflexión y esperanzas para el futuro)



Cada sesión está estructurada en tres bloques: 1) Apertura y bienvenida, los usuarios expresan las emociones que deseen relacionadas con la semana, el psicólogo estructura la sesión y permite el intercambio de opiniones y emociones. 2) Desarrollo, el terapeuta y el perro facilitan la expresión (no necesariamente verbalizadas) y canalización de emociones. 3) Cierre: recogida de la sesión y despedida hasta la siguiente reunión.

Una vez finalizada esta fase del proyecto, se valorará la posibilidad de dar continuidad a la terapia sin la intervención sistemática del perro, llevando a cabo sesiones grupales de acompañamiento terapéutico para aquellas personas que han participado en alguna de las tres ediciones de esta terapia basada en el sentido.

10. Evaluación (qué tipo de sistema se utilizará para saber y constatar si se han conseguido los objetivos propuestos):

Habrá tres momentos clave: Inicialmente el equipo de trabajo plantea unos objetivos individuales, en las sesiones 2 y 4 se revisan estos objetivos, se plantea la evolución en cada caso y, si fuese necesario, se modifica el itinerario previsto, al finalizar la terapia el equipo realiza una valoración de metas conseguidas y objetivos pendientes.

Además, la evaluación de las sesiones se realizará mediante: 1) la valoración del experto sobre la evolución de la persona 2) Escucha y recogida de la verbalización libre de los usuarios del servicio.

¹Al finalizar el proyecto se deberá presentar informe evaluativo junto con las conclusiones a las cuales se lleguen durante el desarrollo del mismo.



FUENTES CITADAS

EURORDIS (2008). Position paper on the «centralised procedure for the scientific assessment of the therapeutic added value of Orphan Drugs». Recuperado o1 de febrero de 2010 de http://www.eurordis.org/IMG/pdf/position-paper-EURORDIS-therapeutic-added-value-ODFebo8.pdf.

González-Meneses López, A., Benavides Vílchez, J., Fernández de la Mota, E., Fernández López, R., García García, A., Gómez-Chaparro Moreno, J. L., ... & Sánchez Robles, M. (2007). Plan de atención a personas afectadas por enfermedades raras: 2008-2012.

Güell, M. R., Antón, A., Rojas-García, R., Puy, C., & Pradas, J. (2013). Atención integral a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica: un modelo asistencial. *Archivos de Bronconeumología*, 49(12), 529-533.

Pinillos, R. G. (2018). One Welfare, companion animals and their vets. *Companion Animal*, 23(10), 598-598.

Ruiz, B., Delgado, C., Cruz, J., Vasermanas, D., Gutiérrez, A. I., Mayoral, E.,& Ceballos, E. (2009). Guía de apoyo psicológico para enfermedades raras.

En MADRID a 15 de enero de 2020

Firmado Responsable de la Entidad (Nombre de entidad y del/ de la responsable)

Nerea Amezcua-Valmala

Col. no M-30725