

# HABLEMOS EN FAMILIA



**FUNDACIÓN**  
AFECTADOS Y AFECTADAS  
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME  
FATIGA CRÓNICA



Fundación ONCE

Diputació  Barcelona

© Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica  
Fundación FF  
Avda. Diagonal, 365 4º 1  
08037 Barcelona

# Sumario

---

## **1. Presentación**

## **2. El programa “Hablemos en familia”**

### **2.1- Objetivos**

### **2.2- Características: fases, contenidos, colaboraciones**

### **2.3- Desarrollo**

### **2.4- Documentación y materiales**

## **3. Algunos ejemplos de realización programa**

## **4. Evaluación**

# 1 Presentación

---

El programa **HABLEMOS EN FAMILIA** nació en 2002 a partir de la constatación, por parte de la Fundación FF de la falta de información rigurosa sobre las enfermedades de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica, la poca comprensión hacia las personas enfermas por parte de la sociedad, de muchos profesionales sanitarios y sociales, de las instituciones... pero, sobretudo por el dolor añadido para la persona enferma, en muchos casos por parte de su propia familia.

Si padecer una enfermedad de dolor crónico es ya duro, no obtener la información sobre lo que significa y constatar que no se cuenta con el respeto y la solidaridad de los más cercanos, añade dolor del alma al dolor físico.

A la vista que a las conferencias que organizaban las asociaciones asistían pocas parejas de las personas (en su inmensa mayoría mujeres), la Fundación FF consideró fundamental realizar un programa que aunase la información científica y rigurosa, pero, al mismo tiempo, con lenguaje de divulgación sencillo y comprensible, con la propuesta de técnicas de afrontamiento familiar de toda la problemática.

Así fue como, a partir de conversaciones con enfermas, familiares, asociaciones, profesionales, Emília Altarriba diseñó el programa, que contemplaba dos vertientes:

- Las Conferencias-Coloquio para afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y para sus familiares **“Hablemos en familia”**
- La preparación previa de la realización del programa en las sedes de las asociaciones, teniendo en cuenta los objetivos y el formato del programa en 4 conferencias, así como el poco conocimiento, reconocimiento, difusión... en general de estas enfermedades. Para ello, creó un programa de apoyo a las asociaciones para la realización de actividades de información-formación-concienciación-difusión **“La sinergia de la FF”**

## 2 El programa HABLEMOS EN FAMILIA

---

### Objetivos:

Este programa consistía en un ciclo de cuatro conferencias-coloquio dirigidas a los afectados y familiares, desde la convicción que, para mejorar la calidad de vida de todo el entorno familiar de una persona enferma de fibromialgia y sfc, es imprescindible facilitar a la familia toda la información necesaria para :

- Entender la enfermedad
- Comprender los problemas físicos y psicológicos de la persona enferma
- Convivir con la enfermedad y sus repercusiones
- Adquirir técnicas de afrontamiento familiar y de relación de pareja

### Estructura y fases realización

El proyecto *HABLEMOS EN FAMILIA* se estructuró en diversas fases:

- I- Elaboración y difusión
- II- Preparación
- III- Realización
- IV- Evaluación

Durante la primera fase de **Elaboración y difusión**, se concretó el proyecto inicial presentado, se nombró una dirección y coordinación del mismo, y se encargó el diseño de todo el material que se utilizaría para el mismo, así como la elaboración de los contenidos y la supervisión del Comité Científico.

Se compró parte del material de soporte informático que se necesitaba para la **preparación** y realización de cada conferencia en power point.

Se realizaron actos de presentación del proyecto y se realizaron los contactos pertinentes con las asociaciones mediante comunicación telefónica, correo electrónico, visitas y asistencia a actos organizados por ellas en los que se anunciaron el proyecto y el compromiso de realización con las asociaciones interesadas y se empezó a elaborar el calendario de concreción de las actuaciones.

Se editó el material de difusión y la parte correspondiente a las actividades a llevar a cabo durante el año 2003, se elaboró un programa de presentación y seguimiento del proyecto y se divulgó en asociaciones, actos de la Fundación FF, en Jornadas, Congresos...





En el cuarto trimestre se empezó la **fase de realización** del proyecto en diversas asociaciones por parte de los profesionales médicos encargados de las mismas.

Todas las ediciones del Hablemos en familia contaron con una preparación previa, un acto institucional de inauguración y otro de clausura, con la presencia de la presidenta de la Fundación FF, Emília Altarriba.

Simultáneamente a la realización de los ciclos de conferencias, se inició la realización de la **fase de evaluación**, a través de la recogida de datos de la ficha de inscripción con los datos personales y profesionales, el motivo de la inscripción, el interés por el mismo, así como la ficha de control del grado seguimiento de todas las conferencias y la ficha final de opinión sobre el ciclo completo, todo ello dirigido a poder realizar una memoria de evaluación y control de resultados.

## Contenidos

Las conferencias fueron elaboradas por los miembros del Comité Científico de la Fundación FF y constaban de una parte de exposición a cargo de un profesional y de una parte de coloquio, donde resolver las preguntas de los asistentes, en base a los siguientes temas:

-  Fibromialgia: diagnóstico y tratamiento
-  Síndrome de Fatiga Crónica: diagnóstico y tratamiento
-  Fibromialgia y SFC: evaluación y tratamiento de los aspectos psicológicos
-  Fibromialgia y SFC: impacto familiar, social y laboral

## Colaboraciones

El programa **HABLEMOS EN FAMILIA** contó con la colaboración de las asociaciones que tenían en aquel momento convenio con la Fundación FF, que se acogieron al programa y que facilitaron locales para la realización del mismo: los medios audiovisuales necesarios para el desarrollo de las sesiones; desarrollaron el programa de apoyo **“La sinergia de la FF”** en cuanto a las cartas de información del ciclo de conferencias a sus asociados y público en general, invitaciones a las autoridades locales y provinciales y protocolo; convocatorias de información, difusión y atención a los medios de comunicación, elaboración de dossiers; atención a los asistentes; fichas de compromiso asistencia a todo el ciclo conferencias; fichas de preguntas por escrito y, en algunos casos, organización de refrigerios posteriores a las conferencias.

El programa se desarrolló durante los años 2003 y 2004, aunque tuvo continuación posteriormente con la realización del *Hablemos en Familia* en Lugo. Esta Jornada sobre Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica, se realizó excepcionalmente en el año 2007 ya que, por incidencias ajenas a la Fundación FF, no se pudo realizar en las fechas en las que se había previsto con anterioridad y la Fundación FF mantuvo el compromiso adquirido.

Merece mención especial la labor desempeñada por el Área de Comunicación de la Fundación FF para poder llevar a cabo este proyecto, ya que fue necesaria una estrecha relación con las asociaciones para:

- un buen conocimiento del proyecto
- una buena difusión
- una buena preparación

## Documentación y materiales

Para la realización del programa se elaboraron, editaron y distribuyeron muchos documentos y materiales, como:

- Contenidos: power point y documentación escrita
- Cartas: asociados, institucionales
- Documentación sobre los contenidos del Ciclo de conferencias (público)
- Notas, convocatorias, dossiers... medios comunicación
- Invitaciones y hojas protocolo
- Fichas diversas: inscripción, control asistencia, grado satisfacción
- Dípticos
- Carpetas
- Carteles
- ...



# 3 Algunos ejemplos de realización programa

---

- ▶▶ AFIMOIC. Associació de Fibromiàlgia de Mollet i Comarca
- ▶▶ AFFAC. Associació de Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica de Ibiza i Formentera.
- ▶▶ Asociación de Fibromialxia de Lugo.
- ▶▶ AVAF. Associació de Viladecans d'afectats de Fibromiàlgia. Realizado en diversas sesiones
- ▶▶ AFIBROCAR. Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Cartagena y comarca
- ▶▶ ACAF. Associació catalana d'afectats de Fibromiàlgia. Realizado en la sede de la delegación del Baix Llobregat.
- ▶▶ AGSFCEM. Associació gironina de Síndrome Fatiga Crònica. Realizado en varias sesiones
- ▶▶ AFIVIC. Asociación de Fibromialgia de Villena y comarca. Realizado en dos jornadas.
- ▶▶ Asociación afectados de Fibromialgia y Fatiga Crónica Santa Coloma Gramanet. Realizado en cuatro sesiones.
- ▶▶ AFIBROCAT. Associació d'ajuda per la Fibromiàlgia de Catalunya
- ▶▶ AFIMIR. Associació de Fibromiàlgia de Montcada i Reixac

- ▶▶ AFIFAC.SP. Asociación de afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Santa Perpetua
- ▶▶ AFIBROVILA. Asociación de Fibromialgia de Villajoyosa
- ▶▶ AOAF. Associació d'Osona per afectats de Fibromialgia. (Manlleu)

## 4 Evaluación


---

Como se ha dicho con anterioridad, la evaluación empezó en el momento que se empezó a elaborar el programa, a través de entrevistas, conversaciones, recogida opiniones... sobre el grave problema familiar que generaba tener Fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica, tanto por ser enfermedades que afectan sobretodo a mujeres, que el dolor crónico constante es, muchas veces, invalidante, y el desconocimiento y la poca credibilidad que tenían en aquellos años estas enfermedades.


A esta evaluación inicial del grado de conocimiento, reconocimiento, así como de falta de información científica y rigurosa con tratamiento de divulgación sencilla, continuó la evaluación sobre la necesidad del programa, el interés de las asociaciones y de los asociados, el grado de asistencia y seguimiento a las conferencias, para, finalmente, hacer una evaluación final en base a

- todas las anteriores, previas y durante,
- más el del grado de satisfacción de
  - los asistentes
  - de las asociaciones co-organizadoras
  - de los medios de comunicación
  - la concienciación y compromiso de las autoridades locales y provinciales
  - el grado de mayor conocimiento y concienciación social

También se evaluó muy positivamente la petición, por parte de las asociaciones, de la realización de este programa en años posteriores, así como la programación de conferencias sobre la problemática del gran impacto familiar, laboral y social que causan estas enfermedades y que dieron paso a futuros programas de la Fundación FF para abundar en ello, acceder a un mayor conocimiento y datos sobre ésta y proponer fórmulas de posibles soluciones o medidas paliativas para el futuro.



**FUNDACIÓ**  
AFECTATS I AFECTADES  
FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME  
FATIGA CRÒNICA



Av. Diagonal, 365 4º 1  
08037 Barcelona  
Tel.: 93 467 22 22

[www.laff.es](http://www.laff.es)

Fundación de afectados de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica  
Avda. Diagonal, 365 4º 1  
08037 Barcelona

© Publicación Fundación FF