

Consulta la buena práctica



ASOCIACIÓN GRANADINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

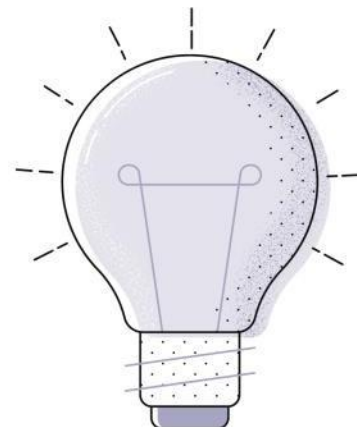
**ESTRATEGIA INTEGRAL DE ABORDAJE DE LA
SOLEDAD NO DESEADA EN PERSONAS CON
ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

ÍNDICE

4. RESUMEN DE LA BUENA PRÁCTICA	3
5. ÁMBITO DE ACTUACIÓN.....	3
6. PERSONAS BENEFICIARIAS	4
7. TIPO DE ACTIVIDAD	4
8. ÁMBITO TERRITORIAL.....	5
9. DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA	5
10. JUSTIFICACIÓN.....	6
11. OBJETIVOS	7
12. PALABRAS CLAVES	8
13. TEMPORALIZACIÓN	9
14. HITOS	9
15. RECURSOS	9
16. FINANCIACIÓN	10
17. ALINEACIÓN CON OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE (ODS)	10
18. COHERENCIA CON LOS PRINCIPIOS DEL MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA (AICP).....	11
19. COHERENCIA CON LOS CRITERIOS COMPLEMENTARIOS	13

1. RESUMEN DE LA BUENA PRÁCTICA

Abordaje integral de la soledad no deseada en personas con Esclerosis Múltiple mediante intervención especializada para potenciar su autonomía personal.



2. ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Personalización, integralidad y coordinación: experiencias aplicadas de atención o de intervención que favorezcan la autonomía personal, la independencia funcional, el bienestar y la participación de las personas que tienen necesidad de apoyos.	X
Productos de apoyo y TIC: diseño y/o implementación de tecnologías, productos de apoyo y TIC para favorecer la autonomía, la independencia, el bienestar y la seguridad, tanto de las personas que tienen necesidad de apoyos como de las personas que les atienden o cuidan.	
Entorno físico y comunitario: experiencias que desarrollen el diseño arquitectónico, mejoras relacionadas con el entorno residencial de la persona, actuaciones ambientales dirigidas a favorecer la accesibilidad, etc.	
Desarrollo organizativo y profesional: Innovaciones organizativas, metodológicas o normativas que medien o favorezcan la aplicación del modelo, a través de cambios normativos, instrumentos de evaluación, adaptaciones en los sistemas de organización y gestión de los centros y recursos, coordinación sociosanitaria, metodologías e instrumentos de atención personalizada, adaptación de perfiles profesionales y formas de actuación.	
Acciones de comunicación: aquellas experiencias relacionadas con medios de comunicación dirigidas a romper los estereotipos e imágenes erróneas sobre la vejez, discapacidad, enfermedad, etc., que propongan una visión que ponga en valor a las personas.	
Generación de conocimiento: iniciativas dirigidas a la investigación, evaluación, publicaciones, entornos académicos que favorezcan la generación de conocimiento y visibilicen los avances en nuevos modelos de atención y/o cuidados.	
COVID-19: se refiere a aquellas iniciativas que hayan nacido o se hayan tenido que ajustar específicamente en el marco de la pandemia del virus de la COVID-19.	

3. PERSONAS BENEFICIARIAS

Personas mayores	
Personas con discapacidad	X
Personas en situación de dependencia	X
Familias	X
Profesionales	
Sociedad en general	
Otro/s	
Describa las características principales de las personas beneficiarias de la experiencia: Personas con Esclerosis Múltiple en situación de soledad no deseada.	

4. TIPO DE ACTIVIDAD

Centro residencial	
Comunidades, viviendas, domicilios	X
Centros ocupacionales	
Centros de día	
TAD, SAD	
Escuelas, universidades y otros centros educativos	
Lugares y centros de trabajo	
Políticas públicas	
Transporte	
Ocio	
Cultura	
Deporte	
Otro/s	
Describa el tipo de actividad de la entidad que lleva a cabo la buena práctica: Asociación de atención a personas con Esclerosis Múltiple y sus familias.	

5. ÁMBITO TERRITORIAL

Local (Especificar municipio):	
Provincial (Especificar provincia): Granada	X
Autonómico y regional (Especificar comunidad autónoma y/o región):	
Estatad	
Unión Europea	
Internacional	
Indique el lugar/es en los que se desarrolla la buena práctica: Armilla, Granada	

6. DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

El programa se encuentra enfocado en la prestación de terapias rehabilitadoras de Psicología, Neuropsicología y Fisioterapia que permita a las personas afectadas de EM potenciar su autonomía personal y prevenir estados de soledad no deseada y dependencia, reduciendo el riesgo de exclusión social provocado por el aislamiento que genera la enfermedad y sus consecuencias visibles e invisibles.

Conocida como la enfermedad de las mil caras, la EM genera una gran variedad de consecuencias a nivel físico, emocional, cognitivo y social. De ello se deriva una situación de gran vulnerabilidad en la que cada persona afectada vive la enfermedad de manera singular y presenta una serie de necesidades específicas que precisan de una intervención individualizada y continua. Su diagnóstico, el impacto en la vida de la persona y su entorno más cercano, y el propio deterioro generado por la enfermedad, generan situaciones de inestabilidad laboral, pérdida de relaciones sociales y situaciones de dependencia y aislamiento, lo que se traduce en una situación de gran vulnerabilidad.

Mediante la ejecución del programa, AGDEM persigue potenciar la calidad de vida de las personas afectadas de EM y enfermedades análogas en la provincia de Granada, aumentando su autonomía personal y abordando los síntomas emocionales, físicos y pérdidas cognitivas que generan situaciones de aislamiento y exclusión social.

Las actuaciones dirigidas a reducir estados de aislamiento y soledad no deseada son:
Abordaje psicológico: sesiones individuales enfocadas en mejorar las estrategias activas de resolución de problemas, entrenamiento de habilidades sociales, reducir el afrontamiento evitativo o negación prolongada, vigilar la estabilidad emocional de personas dependientes, detectar procesos y síntomas de comorbilidad con otras enfermedades y preservar la adherencia farmacológica.

Entrenamiento cognitivo: terapias individuales centradas en el entrenamiento de memoria, atención sostenida y funciones ejecutivas, mediante el uso de estrategias

compensatorias para reducir la fatiga, condición agravante en EM.
Tratamiento rehabilitador de fisioterapia: sesiones basadas en atención personalizada e individualizada en función de las necesidades y circunstancias de cada persona, centradas principalmente en el trabajo de coordinación, reeducación de la marcha, mantenimiento de fuerza y trabajo de sensibilidad.

7. JUSTIFICACIÓN

La EM es una enfermedad crónica, degenerativa e incurable y que genera un alto grado de pérdida funcional. Un diagnóstico precoz y la aplicación del tratamiento correcto favorecen una intervención más eficaz sobre su progresión y prevención del deterioro que provoca en las personas afectadas. En este contexto, la rehabilitación constituye un pilar fundamental de manera complementaria al tratamiento farmacológico, reportando grandes beneficios a nivel biopsicosocial, siendo realizada de manera integral y continuada.

Sus consecuencias generan una situación de multivulnerabilidad que afecta a la vida diaria de las personas que la padecen. Los síntomas físicos limitan la autonomía y participación en actividades o círculos sociales, además del deterioro cognitivo generado y de los factores emocionales disfuncionales que aumentan la situación de exclusión social, que según avanza la enfermedad se agrava progresivamente, incrementando exponencialmente el riesgo directo de sufrir situaciones de dependencia prematura, soledad no deseada y entornos familiares con un alto nivel de aislamiento y ostracismo.

Las valoraciones del equipo multidisciplinar de AGDEM a lo largo de 2025 y los recientes análisis comparativos realizados por el Psicólogo de nuestra entidad, reflejan que más del 50% de las personas afectadas de EM presentan estados severos o muy severos de percepción del sentimiento de soledad no deseada, y en un grado de moderado o ligero en el 90% de las personas que padecen EM, siendo uno de los principales factores agravantes de la enfermedad y situándose directamente relacionado con el aumento de la ideación suicida. Ante esta realidad, resulta prioritario desarrollar intervenciones centradas en tres ejes fundamentales.

En primer lugar, el abordaje de los síntomas físicos mediante rehabilitación funcional adaptada las necesidades específicas de las personas afectadas, que permitan mantener la movilidad, reducir la fatiga y fomentar la autonomía personal. El segundo eje se basa en la atención a la esfera emocional a través de intervención psicológica, orientada a la gestión del estrés, la ansiedad y el estado de ánimo, así como al fortalecimiento de estrategias de afrontamiento y resiliencia. Por último, es esencial incorporar la rehabilitación cognitiva, con el objetivo de preservar y optimizar sus funciones mediante entrenamiento específico y el uso de estrategias compensatorias. Esta línea de intervención se considera imprescindible para mejorar la calidad de vida

de las personas afectadas de EM, garantizando una atención continua y centrada en la persona, que dé respuesta a las necesidades reales de las personas afectadas y sus familias y que genere un programa de intervención pionero en el abordaje integral de la EM, permitiendo no solo atender las necesidades derivadas de la enfermedad, y promover una vida más activa, conectada y significativa, reduciendo el riesgo de soledad no deseada y mejorando el bienestar general tanto de las personas con EM como de su entorno cercano.

8. OBJETIVOS

Objetivo General: Potenciar la capacidad funcional y la participación activa en actividades de la vida diaria y prevenir estados de deterioro cognitivo de personas afectadas de EM para reducir situaciones de soledad no deseada.

Objetivos Específicos:

- Reducir sentimientos disfuncionales que agravan el proceso de deterioro de la enfermedad, tales como estrés, ansiedad y/o depresión.
- Potenciar la adherencia farmacológica y continuidad en el proceso de rehabilitación, reduciendo riesgos de abandono y aislamiento por pensamiento derrotistas.
- Mejorar la capacidad de memoria y aumentar el uso de estrategias compensatorias cognitivas.
- Potenciar funciones ejecutivas como planificación, organización y toma de decisiones, y mejorar el lenguaje y fluidez verbal.
- Mejorar la coordinación y control postural.
- Aumentar la capacidad de orientación espaciotemporal y mantener capacidades cognitivas

9. PALABRAS CLAVES

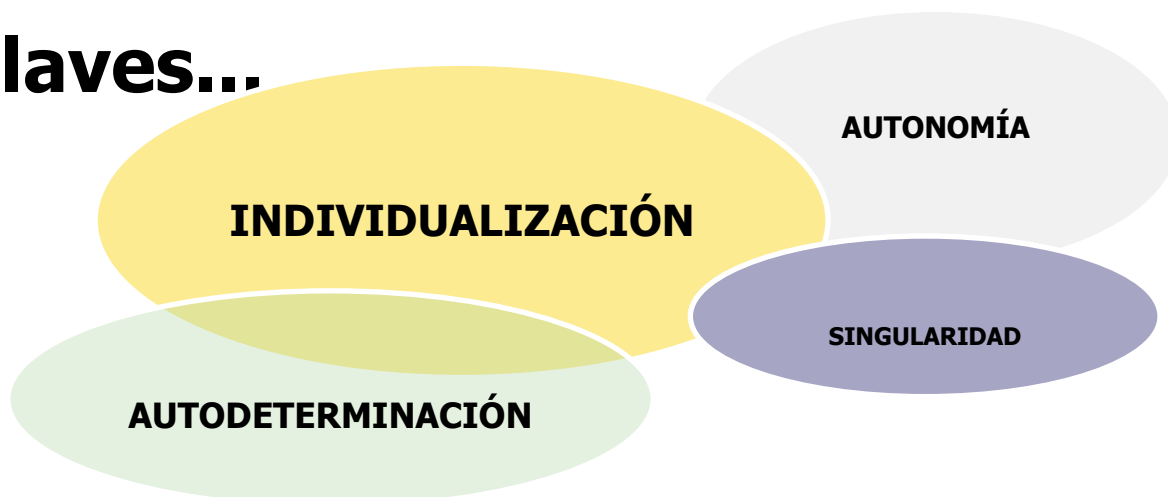
Palabra clave -1-: Individualización: intervención única y personalizada, centrada en mejorar los síntomas particulares de cada persona afectada, dentro de una gran variedad de afectaciones singulares.

Palabra clave -2-: Autodeterminación: respeto por las decisiones de la persona afectada, respetando sus límites y procesos de aceptación de fases del tratamiento, bajo la idea principal de avanzar en la rehabilitación bajo el consenso profesional-paciente.

Palabra clave -3-: Autonomía: objetivo principal del programa, centrado en reducir al máximo la dependencia funcional en el día a día y potenciar la autonomía personal de las personas afectadas.

Palabra clave -4-: Singularidad: la EM es una enfermedad altamente compleja, que no se puede entender de manera aislada sin involucrar varias terapias rehabilitadoras. Mediante un trabajo multidisciplinar coordinado se logra la mejora y mantenimiento de situaciones de abordaje complejo.

Claves...



10. TEMPORALIZACIÓN

Año de inicio: 2026
Mes de inicio: Enero

11. HITOS

No procede.

12. RECURSOS

- Personal necesario para llevar a cabo la experiencia:

Las actividades de Psicología son realizadas por un Psicólogo General Sanitario experto en Psicología de la Intervención Social y asistencia a personas con Discapacidad, y en atención sanitaria especializada en materia de prevención frente a la Violencia de Género, con una trayectoria mayor de 20 años en el abordaje psicológico de personas afectadas de EM y enfermedades neurodegenerativas.

Las actividades de Neuropsicología son realizadas por una Psicóloga General Sanitaria con postgrado de especialización en Neuropsicología, experta Neurociencias y dolor, y en terapias contextuales, con una trayectoria mayor de 10 años en la evaluación y tratamiento de patologías neurodegenerativas.

Las actividades de Fisioterapia son realizadas por dos profesionales diplomadas en Fisioterapia con formación específica en integración de neurodinámicas en neurorrehabilitación, tratamiento fisioterapéutico del suelo pélvico aplicado a Neurología y tratamiento manual en neurorrehabilitación.

- Recursos materiales necesarios para llevar a cabo la experiencia:

Para el desarrollo de las actividades de Neuropsicología, disponemos de tablets portátil que serán utilizadas por personas afectadas y personas cuidadoras en el desarrollo de las sesiones para trabajar aspectos como atención sostenida o memoria mediante el uso de aplicaciones específicos y juegos terapéuticos. También podrán llevárselas a sus domicilios particulares para realizar ejercicios pautados por la profesional responsable.

Para el correcto desarrollo de las actividades de Fisioterapia, disponemos de material y equipos diseñados para ofrecer una rehabilitación adecuada. Contamos con dos camillas con sistema de tijera y cabezal ergonómico. Tenemos motomed para el

trabajo de fortalecimiento muscular, cinta de andar para el trabajo de coordinación y marcha, bipedestador para trabajar el control postural y máquina de hipoterapia, que permite trabajar la fatiga y mejorar el equilibrio.

Recientemente, gracias a la adquisición de gafas de realidad virtual, se ha implementado su uso tanto en terapias de Fisioterapia como en Neuropsicología, siendo un eje de trabajo innovador y que está permitiendo el logro de grandes avances en aspectos que anteriormente no se podían trabajar de manera tan específica.

13. FINANCIACIÓN

Recursos propios	X
Cuota de personas usuarias	X
Ingresos derivados de la prestación de servicios/productos	X
Subvenciones	X
Otros	
Especificar otras fuentes de financiación diferentes:	

14. ALINEACIÓN CON OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE (ODS)

Elegir el objetivo/s de desarrollo sostenible a los que contribuya la buena práctica, marcando con una X la opción u opciones que correspondan:

Acabar con la pobreza	
Hambre cero	
Salud y bienestar	X
Educación de calidad	
Igualdad de género	X
Agua limpia y saneamiento	
Energía asequible y no contaminante	
Trabajo decente y crecimiento económico	
Industria, innovación e infraestructura	
Reducción de las desigualdades	X
Ciudades y comunidades sostenibles	
Producción y consumo responsables	
Acción por el clima	
Vida submarina	
Vida de ecosistemas terrestres	
Paz, justicia e instituciones solidarias	
Alianzas para lograr los objetivos	
No procede / No aplica	

15. COHERENCIA CON LOS PRINCIPIOS DEL MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA (AICP)



Principio de Autonomía

Se promueve la capacidad de autogobierno de las personas y su derecho a tomar sus propias decisiones acerca de su plan de vida, así como a que sus preferencias sean atendidas, también cuando presentan situaciones de gran dependencia, pudiendo hacer elecciones entre diferentes alternativas.

Se respeta proporcionando información clara sobre el tratamiento, promoviendo la toma de decisiones compartida y adaptando los objetivos a las preferencias y necesidades del paciente. Además, se fomenta su independencia funcional y se garantiza el consentimiento informado, permitiéndole participar activamente en todo el proceso de rehabilitación.

Principio de Individualidad

Se reconoce que cada persona es única y diferente del resto, por tanto, las actuaciones responden a criterios de personalización y flexibilidad.

Consiste en adaptar el tratamiento a las características, capacidades y necesidades específicas de cada paciente. Para ello, se tienen en cuenta su estado físico, emocional y social, diseñando un plan de rehabilitación personalizado que favorezca su bienestar y calidad de vida.

Principio de Independencia

Se reconoce que todas las personas poseen capacidades que deben ser identificadas, reconocidas y estimuladas con el fin de que, apoyándonos en ellas, se puedan prevenir o minimizar las situaciones de discapacidad o de dependencia.

Busca que el paciente mantenga o recupere la mayor capacidad posible para realizar las actividades de la vida diaria por sí mismo. Para ello, se potencian sus habilidades, se promueve el uso de ayudas técnicas cuando son necesarias y se fomenta su participación activa en el proceso de rehabilitación.

Principio de Integralidad

Se contempla a la persona como un ser multidimensional en el que interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales entendidos como una globalidad a la hora de actuar con las personas. Para garantizar la actuación óptima en todos estos ámbitos, el conjunto de recursos sociosanitarios y de otros sectores deben planificarse, diseñarse y organizarse, no con el eje puesto en los servicios, sino girando alrededor de las personas para que la atención y los apoyos lleguen de manera integrada a quienes los precisan.

Implica abordar al paciente de forma global, teniendo en cuenta los aspectos físicos, psicológicos, sociales y funcionales. Para ello, interviene un equipo multidisciplinar que trabaja de manera coordinada para mejorar su calidad de vida y favorecer su bienestar integral.

Principio de Participación

Se reconoce que las personas tienen derecho a participar en la elaboración de sus planes de atención y de apoyo a su proyecto de vida. Y también a disfrutar en su comunidad, de interacciones sociales suficientes y gratificantes y acceder al pleno desarrollo de una vida personal y social plena y libremente elegida.

Busca favorecer su integración y participación activa en la familia, el trabajo y la comunidad. Para ello, se promueve el desarrollo de habilidades, la eliminación de barreras y el acceso a los recursos necesarios para mejorar su inclusión y calidad de vida.

Principio de Inclusión social

Se reconoce que las personas deben tener la posibilidad de permanecer y participar en su entorno, disfrutar de interacciones positivas y variadas y tener acceso y posibilidad de acceder y gozar de los bienes sociales y culturales.

Promueve la igualdad de oportunidades y la eliminación de barreras que dificultan su participación en la sociedad. Para ello, se favorece el acceso a recursos, servicios y entornos accesibles que permitan una integración plena y una mejor calidad de vida.

Principio de Continuidad de atención

Se reconoce que las personas deben tener acceso a los apoyos que precisan de manera continuada, coordinada y adaptada permanentemente a las circunstancias de su proceso.

Garantiza un seguimiento constante y coordinado durante todas las etapas del proceso. Para ello, se asegura la comunicación entre los distintos profesionales sanitarios y la adaptación del tratamiento según la evolución y las necesidades del paciente.

16. COHERENCIA CON LOS CRITERIOS COMPLEMENTARIOS

Criterio de Innovación

Desde la experiencia se plantean cambios con respecto a los modelos tradicionales de atención o se cuestionan los enfoques clásicos relacionados con la imagen de las personas o con el modo de desarrollar intervenciones o actuaciones.

El proyecto incorpora un enfoque innovador al integrar tecnologías digitales, como aplicaciones móviles o herramientas de telerehabilitación, para complementar las sesiones presenciales. Esto permite un seguimiento personalizado, mejora la adherencia al tratamiento y facilita la continuidad de la atención, adaptándose a las necesidades de cada paciente.

Criterio de Transferibilidad

La experiencia contiene elementos y características que facilitan su generalización, replicabilidad o adaptación.

Está diseñado para que pueda aplicarse en diferentes centros de rehabilitación y adaptarse a otros pacientes con enfermedades neurológicas crónicas. Su metodología, basada en protocolos estandarizados y en un enfoque multidisciplinar, facilita su implementación en distintos contextos asistenciales.

Criterio de Trabajo en Red

Para el desarrollo de la experiencia se han establecido relaciones y acciones conjuntas con distintas entidades y agentes de la comunidad.

El trabajo en red integrado está en consonancia con las líneas de colaboración de AGDEM. Para contribuir a la reducción de las multivulnerabilidades que sufren las PA de EM y sus familias nucleares, se trabajará de forma coordinada específica en las tres líneas estratégicas de la entidad, entendiendo las necesidades globales como un conjunto interactivo que no puede ser trabajado de manera aislada.

En primer lugar, se priorizará las colaboraciones establecidas en cooperación e investigación. Se trabajará de la siguiente forma con cada organismo implicado para lograr la mayor reducción de vulnerabilidades posibles.

En segundo lugar, la línea de promoción y sensibilización se considera imprescindible, puesto que para el correcto funcionamiento del proyecto es imprescindible contar con apoyos externos que respalden y apoyen la intervención. En este sentido, se establecen las siguientes líneas de colaboración que permitirán dar a conocer a un mayor el proyecto y generar una red de recursos beneficiosos.

Criterio de Perspectiva de Género

La iniciativa considera de forma transversal y sistemática las diferentes situaciones, condiciones, aspiraciones y necesidades de mujeres y hombres, incorpora objetivos y actuaciones específicas de género o contempla su impacto por género (personas destinatarias y profesionales).

La línea de trabajo principal se centra en la promoción de la autonomía personal y la prevención del deterioro cognitivo de PA de EM mediante terapias especializadas que permitan mejorar la calidad de vida y prevenir situaciones de soledad no deseada.

El fomento del autocuidado y la promoción de hábitos saludables se consideran línea de actuación transversal en el sentido de enfocar la rehabilitación más allá de lo realizado en las sesiones terapéuticas, generando un modelo de intervención participativo basado en la confianza mutua que permita conseguir objetivos comunes y situar al paciente como agente activo de su proceso rehabilitador.

La perspectiva de género se aplica durante toda la ejecución del proyecto ya que la EM es una enfermedad que afecta en mayor proporción a mujeres, y por tanto se deriva la necesidad de establecer criterios específicos en situaciones de violencia de género, gestación o cuidado de personas dependientes, circunstancias que agravan el riesgo de exclusión.

Criterio de Evaluación y Resultados

La experiencia cuenta con un sistema de evaluación y medición de resultados sobre:

- 1) Efectividad y cumplimiento de objetivos
- 2) Impacto social
- 3) Sostenibilidad y viabilidad técnica y económica

Está diseñado para alcanzar metas concretas y evaluables, como mejorar la movilidad, la capacidad funcional, el equilibrio, la autonomía y la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple. Además, incorpora un seguimiento periódico mediante valoraciones funcionales y el ajuste individualizado de las intervenciones, lo que permite comprobar el grado de consecución de los objetivos y adaptar el tratamiento según la evolución de cada paciente, favoreciendo así la obtención de resultados positivos.

Se evalúan mediante valoraciones funcionales realizadas al inicio del programa, utilizando escalas clínicas, pruebas de movilidad y equilibrio, así como cuestionarios de calidad de vida y satisfacción de los participantes. Además, se ha realizado un seguimiento de la evolución de los objetivos individuales, permitiendo comprobar la eficacia de las intervenciones y realizar los ajustes necesarios durante el proceso de rehabilitación.

Mediante la rehabilitación continua se permite conseguir mejoras en la movilidad, bienestar emocional, mantenimiento de capacidades ejecutivas, el equilibrio, la fuerza muscular y la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria. Además, se favorece una mayor autonomía e independencia, se reduce el impacto de algunos síntomas como la fatiga y se mejora la calidad de vida, el bienestar emocional y la participación social de las personas con esclerosis múltiple.

Ambiente facilitador y otros criterios

En cuanto al entorno, aspectos socio-espaciales, comunitarios, ergonómicos y de otra tipología.

El programa fomenta el aumento de la participación y el bienestar social al ofrecer actividades de rehabilitación que favorecen la interacción, el apoyo mutuo y el intercambio de experiencias entre personas con esclerosis múltiple. Además, potencia la autonomía y las habilidades necesarias para desenvolverse en la vida diaria, lo que incrementa la confianza y la seguridad para participar en el entorno familiar, laboral y comunitario. Asimismo, promueve el acceso a recursos sociales, favoreciendo la creación de redes de apoyo y reduciendo el aislamiento social. Todo ello contribuye a mejorar la inclusión social, el bienestar emocional y la calidad de vida de los participantes.