# *Memoria de servicios y actividades de adEMa*

***ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALICANTE***
***C/ Poeta Blas de Lomas nº 8, bajo***
***03005. Alicante***
***Telfs.: 965.13.15.12 – 654.204.870***
***E-mail: ademalicante@hotmail.com / info@ademalicante.org***
***Web: www.ademalicante.org***
***DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA***

# Indice


| | |
|---|---|
| 1. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE | 2 |
| 2. adEMa. | 3 |
| 2.1. ¿Quiénes somos? | 3 |
| 2.2. Estructura | 4 |
| 3. SERVICIOS DE adEMa | 5 |
| 4. SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO | 7 |
| 5. SERVICIO DE FISIOTERAPIA | 16 |
| 6. SERVICIO DE PSICOLOGIA | 19 |
| 7. SERVICIO DE TRANSPORTE ADAPTADO | 23 |
| 8. ACTIVIDADES DE OCIO | 24 |

# 1. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE:

La **esclerosis múltiple (EM)** es una enfermedad neurológica que afecta al sistema nervioso central. Su denominación hace referencia al endurecimiento (*esclerosis*) de las placas o lesiones que se producen en el cerebro y la médula espinal, así como a su carácter *múltiple*, ya que la pérdida de mielina —la sustancia que protege las fibras nerviosas— puede aparecer en diferentes zonas del sistema nervioso.

La destrucción de la mielina provoca una alteración en la transmisión de los impulsos nerviosos, dando lugar a una amplia variedad de síntomas y a una evolución impredecible. Esta diversidad hace que no exista una esclerosis múltiple "tipo", sino personas con EM, cada una con necesidades, capacidades y realidades diferentes.

Entre los síntomas más frecuentes se encuentran los trastornos motores y sensitivos, la fatiga, los problemas de equilibrio y coordinación, las alteraciones visuales, el temblor, la espasticidad, así como dificultades en el habla, la deglución, la respiración y las funciones cognitivas. También pueden aparecer trastornos urinarios, intestinales y sexuales, con un importante impacto en la calidad de vida.

La EM se considera una enfermedad de adultos jóvenes, ya que aparece con frecuencia entre los 20 y 50 años, a pesar de ello, alrededor del 35 % de las personas afectadas de EM tienen más de 65 años. Además, cabe tener en cuenta que la investigación en tratamiento farmacológico para mejorar la calidad de vida de los enfermos, el aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población indican que esta cifra seguirá incrementando. Los **retos propios de envejecer con EM son claves para entender y gestionar la atención que necesitan las personas mayores en estos casos.**

En la actualidad no existe un tratamiento curativo. Por ello, la **rehabilitación integral, la atención sociosanitaria continuada y el acompañamiento especializado** son fundamentales para preservar la autonomía personal, potenciar las capacidades funcionales y prevenir complicaciones secundarias.

Según estudios epidemiológicos, la prevalencia de la esclerosis múltiple es de 80 casos por cada 100.000 habitantes. En la provincia de Alicante se estima que alrededor de **1.600 personas** conviven con la enfermedad. En España, más de **55.000 personas** tienen

diagnóstico de EM y, en Europa, la cifra supera las **400.000**. En nuestro país, se diagnostica un nuevo caso cada **ocho horas**.

La **Asociación de Esclerosis Múltiple de Alicante** trabaja para dar respuesta a esta realidad, ofreciendo **atención integral a las personas afectadas y a sus familias, programas de rehabilitación, apoyo psicológico y social, información, sensibilización y defensa de derechos**, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con EM y promover una sociedad más inclusiva y solidaria.

# 2. adEMa.

## 2.1 ¿Quiénes somos?

La Asociación de Esclerosis Múltiple Alicante es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito provincial, declarado de **Utilidad Pública el 19 de junio de 2.002**, que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple. AdEMa fue creada en el año 1996 por iniciativa de unas cuantas personas con EM, entre ellas Emilia Buitrago y Manuel Martínez.

AdEMa cuenta con una larga trayectoria ejemplar e imparable, desde su creación en 1996, con importantes logros conseguidos, fruto del trabajo y de la filosofía inicial de la entidad, que se marcó en los primeros años de la Asociación, en los que el acompañamiento y la información fueron fundamentales, ya que el conocimiento de la enfermedad era absoluto.

### MISIÓN

AdEMa trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple a través de la defensa de los derechos, la prestación de servicios socio-sanitarios necesarios, la sensibilización social y la investigación de la EM.
Para poder conseguirlo su labor se centra en movilizar a todos los agentes de nuestra sociedad, captar financiación, integrar al colectivo, contar con profesionales adecuados que tengan los medios adecuados y estén motivados para realizar satisfactoriamente su trabajo.

### VISION

Ser la asociación de referencia en Esclerosis Múltiple a través de los servicios de calidad que ofrecemos a las personas con Esclerosis Múltiple, dando soluciones sanitarias y sociales que mejoren la calidad de vida de los pacientes. Desde la unión de todo el colectivo con los socios y trabajadores nos permite avanzar con fuerza, ilusión y éxito con nuestros proyectos, desde el respeto y compromiso con las personas.

## VALORES

- PROFESIONALIDAD
- TRABAJO EN EQUIPO
- GESTION ETICA Y SOLIDARIA
- COMPROMISO CON LAS PERSONAS
- CERCANIA
- CALIDAD E INNOVACION
- RESPETO E ILUSION

**ADEMA está formada por**:

- 319 socios/as de los cuales 275 tienen Esclerosis Múltiple
- **Socias de adEMa** con esclerosis múltiple:
- 207 mujeres que representan un 65%
- **Socios de adEMa** con esclerosis múltiple:
- 114 hombres que representan un 35%
- Socios/as que acuden al Centro de Rehabilitación a servicios:
- 52 usuarios semanalmente, tanto en adEMa como, a domicilio

# 2.2 ESTRUCTURA:

El principal órgano de gobierno es la Asamblea, integrada por todos los socios. La misma se reúne con carácter ordinario una vez al año.

La Entidad está regida por la Junta Directiva, renovada por Asamblea del **13 de octubre de 2025,** quedando constituida tal y como detallamos en el organigrama.

**ASAMBLEA GENERAL**

***JUNTA DIRECTIVA***

**Presidenta:** Mª Isabel Izquierdo Silgado
**Vicepresidente:** Mª Cristina Blaya Sanchez
**Secretaria:** Nieves Lario Rubio
**Tesorero:** Jose Felix Perez Abad
**Vocal:** Zoila Romero Rebollo
**Vocal**: Enrique Bardera Blandin

***EQUIPO TÉCNICO***

**Trabajadora Social :** Noelia García Molina
**Fisioterapeuta:** Silvia Cespedosa Agulló
**Psicologa**: Maria del Carmen Encarnación Cerda
**Conductor:** Josep Marc Piqueras

# 3. CENTRO SOCIO-ASISTENICAL DE ADEMA

**adEMa** ofrece un **servicio de asistencia interdisciplinar en régimen diurno**, dirigido a personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas, que acuden al centro para recibir un tratamiento integral y regresan posteriormente a su domicilio.

El **objetivo principal del Centro Socioasistencial** es favorecer el mayor grado posible de **autonomía física, psíquica y social** de las personas atendidas, así como proporcionar **servicios de apoyo y acompañamiento a sus familias**.

El **plan terapéutico** es desarrollado por un **equipo interdisciplinar**, que aborda la atención de forma integral, global y continuada, adaptándose a las necesidades individuales de cada persona usuaria.

**Áreas de intervención**

El servicio se estructura en los siguientes departamentos:

- Departamento de Fisioterapia
- Departamento de Trabajo Social
- Departamento de Psicología

**Servicios y programas complementarios**

La atención se completa con otros servicios y programas orientados a la mejora funcional, cognitiva y social:

- Servicio propio de **transporte adaptado**
- Talleres de **memoria y reeducación de miembros superiores**
- Talleres de **pilates y yoga terapéutico**
- Actividades de **ocio y tiempo libre**

**Perfil de las personas usuarias:**

**Beneficiarios directos de los servicios durante el año 2025:**

- **95 personas usuarias**, de las cuales el **34 % son hombres** y el **56 % mujeres**.
- **Edad media:** 59 años.
- **Diagnóstico:**
  - 72 % personas con esclerosis múltiple.
  - 25 % personas con otras enfermedades neurodegenerativas.
  - 2 % familiares.
- **Discapacidad:**
  - El 80 % cuenta con certificado de discapacidad.
  - De este grupo, el 68 % tiene un grado igual o superior al 65 %.
- **Situación laboral:**
  - El 75 % presenta una situación de incapacidad laboral.

**2025 en cifras:**

**Media semanal de personas usuarias por servicio**

- Departamento de Fisioterapia: 41
- Departamento de Trabajo Social, grupos de ayuda mutua y talleres: 22
- Departamento de Psicología: 39
- Servicio de Transporte Adaptado: 23

**adEMa**, como entidad de referencia para las personas diagnosticadas de esclerosis múltiple y su entorno sociofamiliar, trabaja para ofrecer un espacio de **acogida, información, apoyo y atención especializada**. Durante el año **2025**, la asociación ha continuado creciendo, incorporándose **31 nuevas personas asociadas**.

# 4. SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL:

La trabajadora social ha realizado la atención de las personas que acuden a la asociación planteando cualquier tipo de necesidad, ofreciendo información, orientación y asesoramiento sobre recursos sociales, materiales e institucionales a todos los/as socios/as que lo demanden y gestionando, si es posible, los recursos necesarios para mejorar la situación de cada afectado /a y de su familia.

La profesional estudia cada caso y elabora un proyecto de intervención, siempre y cuando se precise el mismo, en el que se intenta paliar las necesidades de cada usuario, coordinadamente con las trabajadoras sociales de los Centros Sociales, de los Centros de Salud y/o otros recursos especializados.

Además, es el primer contacto cuando la persona viene por primera vez a la Asociación, encargándose de conocer su situación personal y de informarle y orientarle sobre la enfermedad y el funcionamiento de la asociación. Con el fin de que la persona con EM vaya conociendo y asimilando más la enfermedad se les facilita las publicaciones de Esclerosis Múltiple necesarias sobre aspectos médicos, sociales, laborales, psicológicos, etc.

El diagnostico de una enfermedad incurable y de evolución impredecible como es la Esclerosis Múltiple provoca, en la mayoría de los casos, un fuerte impacto social y psicológico y una huella emocional muy fuerte. La información es fundamental para mitigar el impacto y hacer frente a la enfermedad.

1-. Valoración transdisciplinar e individual de la persona y contexto:

- Orientación y contención.
- Identificación de necesidades.
- Primer diagnóstico social.
- Activación de servicios.
- Derivación a recursos de la entidad.

2-. Acompañamiento en el trámite administrativo del certificado de discapacidad si procede:

- Explicación en el proceso de solicitud del Certificado de discapacidad.
- Preparar documentación.
- Seguimiento del expediente
- Ejercicio de simulación de valoración desde trabajo social.

Las líneas de actuación de la trabajadora social han sido:

- Atención directa a los usuarios
- Servicios en el domicilio.
- Coordinación y gestión de la Asociación.

- Grupos de Ayuda Mutua- Encuentros ¿Hablamos?
- Información, citación y coordinación del Servicio de fisioterapia y transporte adaptado.

Se han realizado 3 encuentros de pacientes con Esclerosis Múltiple, 1 encuentro para familiares 1 encuentro mixto. Los encuentros fomentan la cohesión y pertenencia al grupo, reduciendo la sensación de soledad. Aumenta la sensación de valía y automotivación al tenerse en cuenta las peticiones de los y las asistentes.

Las actuaciones llevadas a cabo en el área de trabajo social:

| GESTIÓN DE AYUDAS y RECURSOS SOCIO-COMUNITARIOS | |
|---|---|
| Revisiones de grado valoración de la dependencia | 8 |
| Solicitud del certificado de Discapacidad | 11 |
| Solicitud Tarjetas de Estacionamiento con movilidad reducida | 3 |
| Solicitud de Exención en el Impuesto de Circulación | 3 |
| Solicitud de ayudas individualizadas de adaptación del baño, ayudas técnicas, ayudas al transporte. | 6 |
| Solicitud de pensión de Incapacidad y gran invalidez | 8 |

| SERVICIOS DEL T.S. | |
|---|---|
| Organización de Actividades de Ocio y Tiempo Libre | 3 |
| Entrevista inicial recién diagnosticados | 26 |
| Seguimiento de casos | 30 |
| Encuentros ¿hablamos? | 5 |
| Visitas domiciliarias/hospitales/residencias | 6 |
| Intervenciones telefónicas y por e-mail | 734 |

Además, la Trabajadora Social realiza una labor de gestión dentro de la Asociación, ocupándose de:

- Elaboración, presentación y justificación de los proyectos presentados a los diferentes organismos públicos y privados para poder conseguir las subvenciones pertinentes y, así, conseguir fondos económicos para el manteniendo del centro Socio-asistencial.
- Entrevistas al nuevo asociado y socios antiguos con el fin de realizar valoraciones iniciales y continuas, con el objetivo de crear las historias sociales de los afectados.
- Estas entrevistas se realizan tanto en la sede de la Asociación como en el domicilio de la persona interesada.

- Realización, conjuntamente con el resto del equipo de profesionales, de un Plan de Atención Personaliza de los afectados y familiares. Así como, la realización de un seguimiento continuo de dicho Plan.
- Elaboración de la memoria anual de servicios y actividades.
- Gestión del transporte adaptado del Centro.
- Coordinación y seguimiento de los servicios de Fisioterapia, Terapia Ocupacional y psicología.
- Gestión los recursos existentes para el mantenimiento de la entidad y la realización de actividades.
- Organización de actividades de ocio y tiempo libre.

***Encuentros realizados, evaluación y resultados:***

Se realizaron **cinco encuentros**, de tres horas cada uno, **tres para personas afectadas** por EM y **dos específicos**, **uno sólo para familiares y otro mixto**. Se amoldó el horario en el encuentro de familiares, realizándolo por la tarde. En los encuentros para afectados comenzamos con un tema elegido por los usuarios, excepto en el primero. Todos los encuentros fueron presenciales, para fomentar la cohesión de grupo y mejorar habilidades sociales. *La evaluación de estos se realiza a través de las encuestas de satisfacción, preguntas abiertas y valoraciones globales con puntuaciones del 1 al 10.* Este año se eliminó la valoración del grupo. Los objetivos y resultados de la evaluación se especifican en la tabla inferior.

| **ENCUENTROS REALIZADOS "¿HABLAMOS? …"** |
|---|
| **OBJETIVOS:** Crear un espacio seguro, de apoyo emocional donde expresar sentimientos, temores y dudas. Donde poder intercambiar experiencias, ideas, recursos, información, o lo que surja, en un ambiente de libertad y seguridad. Los temas surgen según las necesidades del grupo, aunque se comience con un tema específico. |
| **RESULTADOS OBTENIDOS** |
| ***Primer encuentro:*** la participación presencial fue de 10 personas, aunque se apuntaron 12. ***Fecha: 10 de febrero del 2025***<br><br>***Valoración global del encuentro*: 9 *Del profesional:* 9,9**<br><br>***Se cumplieron con creces las expectativas.*** **Ya que *esperaban*:** compartir experiencias y aprender de las de los compañeros en un espacio seguro y ***se sintieron*,** reforzadas, comprendidas, agradecidas, a gusto, seguras, cómodas en un espacio de confianza y seguro, y en general agradecidas. Sólo una persona dijo estar algo nerviosa al comienzo del encuentro, sintiéndose más tranquila al final del mismo.<br>**Lo que más gustó:** la tranquilidad y la confianza transmitida, la intensidad del encuentro y los temas tratados. Sentir comprensión sin juicios. Enriquecerse con las distintas experiencias. La capacidad de los participantes para compartir. Saber que los compañeros tienen los mismos sentimientos ante la EM. Conocer personas |

nuevas. Lo cómodo que te sientes aun siendo la primera vez y no conocer a nadie. Poder desahogarse **Lo que menos gustó**: que les pareció corto.

**Recomendarían el encuentro** por lo interesante, para sentirse, escuchado y ayudado, por ser liberador, para sentirse en paz, porque te entienden, no te juzgan y nadie te obliga a participar. Ayuda escuchar y hablar.

***Segundo encuentro:*** se apuntaron 11 personas y asistieron 8. ***Fecha: 28 de abril del 2025***

***Valoración global del encuentro*: 10 *Del profesional:* 10**

***Se cumplieron con creces las expectativas.*** *Se comenzó hablando de las dificultades para viajar con EM.* ***Esperan*:** un lugar seguro donde compartir y conocer otras experiencias, expresarse y aprender. ***Se sintieron*:** a gusto, tranquilas, felices, cómodas y seguras.

**Lo que más gustó:** el ambiente, escuchar a los y las asistentes. Socializar y conocer otras experiencias, compartir sentimientos, la sinceridad y tranquilidad a la hora de poder expresarse. **Lo que menos gustó:** nada

**Recomendarían el encuentro** por ser enriquecedor, porque se aprende y comparte, porque luego te sientes mejor y conectas personas que te comprenden. Porque hay libertad de expresarse o no.

***Tercer encuentro:*** Se apuntaron 10 personas y asistieron 8. ***Fecha: 2 de junio del 2025***

***Valoración global del encuentro*: 9,9 *Del profesional:* 10**

***Se cumplieron con creces las expectativas de los y las participantes.*** *Se comenzó hablando de autoexigencias y culpa.* ***Esperaban*:** compartir experiencias, socializar, comprensión y acompañamiento, expresarse con confianza, escuchar y comprender a los y las compañeras. Un espacio seguro y de entendimiento, conocer a otras personas con sus dificultades. ***Sé sintieron*:** a gusto, comprendidas y tranquilas, cómodas y arropadas desde iguales.

**Lo que más gustó:** expresar sentimientos e ideas, expresarse y sentir que no se está solo/a, la confianza y el sentimiento de comprensión, escuchar y comprender, la capacidad de comunicación desde el respeto, conocer a personas en igualdad, los compañeros y la profesional. **Lo que menos gustó:** no hacer una parada y tomar un café a mitad del encuentro.

**Recomendarían el encuentro** por ser educativo, por los sentimientos de bienestar, porque si viene no dejara de hacerlo, para poder hablar y escuchar, por el sentimiento de comprensión y entendimiento, por el buen ambiente, porque es útil.

***Cuarto encuentro:*** *Asistieron 15 personas, se apuntaron 19. Fue específico para familiares y cuidadores.* ***Fecha: 18 de julio del 2025***

No se aplicaron encuestas de satisfacción. Las conclusiones de derivan de lo experimentado por las personas participantes al concluir el taller. Todas compartieron su gratitud y satisfacción. El tema que más preocupaba era, el futuro y la dificultad de comunicación con sus familiares por la falta de atención y niebla mental, y como actuar con los cambios de humor y altibajos emocionales. ***Se sintieron*** cómodas y a gusto, libres para expresarse y comprendidas por compartir dificultades afines. Acogidas.

**Les gustó:** poder compartir sus problemas y sentirse comprendidos y escuchados**,** conocer otras experiencias y como afrontan las dificultades. La apertura de la gente al contar sus dificultades. La libertad para hablar de temas que no se pueden hablar en otros ámbitos. Que ayuda a no sentirte sólo, a sentir que formas parte de algo. Que pusieran un horario especial para poder asistir.

Y **recomendarían el encuentro** por ser liberador y enriquecedor

***Quinto encuentro (mixto):*** *Asistieron 16 personas, 11 afectados y 5 familiares. Se apuntaron 20* ***Fecha 1 de diciembre del 2025***

No se aplicaron encuestas de satisfacción, pero se solicitó que compartieran su experiencia y sensaciones. **Todas las personas manifestaron un alto grado de satisfacción con el encuentro.** ***Se sintieron*** a gusto, acogidas y cómodas. Contentas por compartir sus dudas y comprendidas por ambas partes, tanto afectadas, como familiares y entre ellos. **Les gustó** poder escuchar experiencias de otras personas en situaciones similares. Y les pareció interesante como otras personas hacen frente a las dificultades diarias.

# 5. SERVICIO DE FISIOTERAPIA:

El servicio de rehabilitación de adEMa se ha realizado de lunes a viernes en horario de 9h a 15h, además de la tarde de los martes de 15h a 18h. Asisten 31 usuarios en sesión individual que bien llegan a la asociación por cuenta propia o se les recoge de sus domicilios con el servicio de transporte adaptado del que disponemos. También se ha asistido domicilio a 5 pacientes, para ello la fisioterapeuta se desplaza a sus hogares y allí les realiza la terapia, debido a su gran dependencia física, todos ellos permanecen en cama durante todo el día.

Según necesidad los pacientes asisten 1 o 2 veces a la semana al servicio de rehabilitación. A pesar de ser un centro especializado en esclerosis múltiple, también asisten personas con otras patologías neurodegenerativas, actualmente tenemos 2 pacientes con ELA, 1 con ACV, 2 usuarios con Ataxia y el resto con E.M. Al ser enfermos crónicos no solemos dar altas, aunque el mes de marzo dimos un alta a una persona que asistía a rehabilitación por una fractura de húmero.

**Metodología:**

La metodología ha dependedido del objetivo específico, como mejorar la marcha, la fuerza, la coordinación o la postura. Algunas técnicas que hemos utilizado son:

- Ejercicios de control postural y equilibrio: Uso de superficies inestables, ejercicios con paralelas, y tareas funcionales (como mantener la bipedestación).
- Entrenamiento de la marcha: Si es posible, el paciente practicará la marcha asistida o con dispositivos (paralelas, cinta andadora, bastones o marcha nórdica). Se corregirán patrones anómalos.
- Fortalecimiento muscular: Ejercicios específicos para grupos musculares debilitados (por ejemplo, con lastres, bandas elásticas, pesas o con el propio peso del cuerpo).
- Terapia de neurofacilitación: Técnicas como el método Bobath, Kabat o ejercicios de facilitación propioceptiva neuromuscular para favorecer la neuroplasticidad y el control motor.
- Neurodinamia: Movilizaciones con el objetivo de general deslizamiento y tensión neural de segmentos determinados para mejorar la calidad de desplazamiento de los tejidos y evitar adherencias y atrapamientos.
- Ejercicios funcionales: Tareas relacionadas con actividades cotidianas, como levantarse de una silla, subir escaleras, o trasladar objetos.
- Terapia con biofeedback o dispositivos tecnológicos: Uso de biofeedback o sistemas como la cinta andadora.
- Presoterapia: Antes de aplicar presoterapia, se ha hecho una valoración fisioterapéutica para descartar la presencia de edemas o trastornos circulatorios. Una vez, se valora que el paciente puede utilizar la presoterapia, se le ha programado una o dos sesiones a la semana con duración de 40 minutos, en las que a través del dispositivo se ha aplicado una presión controlada y secuencial en las extremidades inferiores de los pacientes.

**REHABILITACIÓN GRUPAL:**

**Hidroterapia Adaptada:** El programa de hidroterapia adaptada a la EM se ha realizado con 7 pacientes en 1 sesión semanal de 1 hora cada semana, en concreto los viernes de

13 a 14 horas. La actividad se ha realizado en la piscina adaptada del Club Arena de la playa de San Juan.

La actividad física adaptada la ha realizado la fisioterapeuta de adEMa en colaboración con la psicóloga de la asociación que acudían en calidad de voluntaria para a ayudar en las tareas de vestuario de los/as usuarios/as y para una vez dentro de la piscina acompañar a aquellas personas a los que les resultaba difícil o imposible la bipedestación en el agua.

El 90 % de los participantes eran mujeres frente al 10 % de hombres.

ESTRUCTURA DE HIDROTERAPIA EN EM

1. Ejercicios de flotación asistida. Para que el paciente se familiarizara con el medio acuático.
2. Calentamiento mediante ejercicios aeróbicos suaves. Pequeños saltos, movimientos globales.
3. Ejercicios de movimientos de todos los rangos articulares.
4. Ejercicios de potenciación muscular de las cuatro extremidades.
5. Ejercicios de puesta en carga progresiva y reeducación neuromotora.
6. Ejercicios de coordinación y equilibrio en bipedestación.
7. Ejercicios de reeducación de la marcha, enseñanza de los patrones motores.
8. Fase de recuperación. Ejercicios de relajación, respiración y estiramientos para disminuir la espasticidad y la fatiga.
9. Relajación y recuperación muscular tras el esfuerzo.

**Pilates adaptado:** Hemos realizado las actividades en dos grupos formados por 7 personas cada uno de ellos cuya duración ha sido de 1 hora semanal. En ambos grupos el número de mujeres participantes ha sido superior (2 hombre y 5 mujeres) en el grupo con mayores necesidades; y en de 3 hombre y 4 mujeres en el grupo más autónomo.

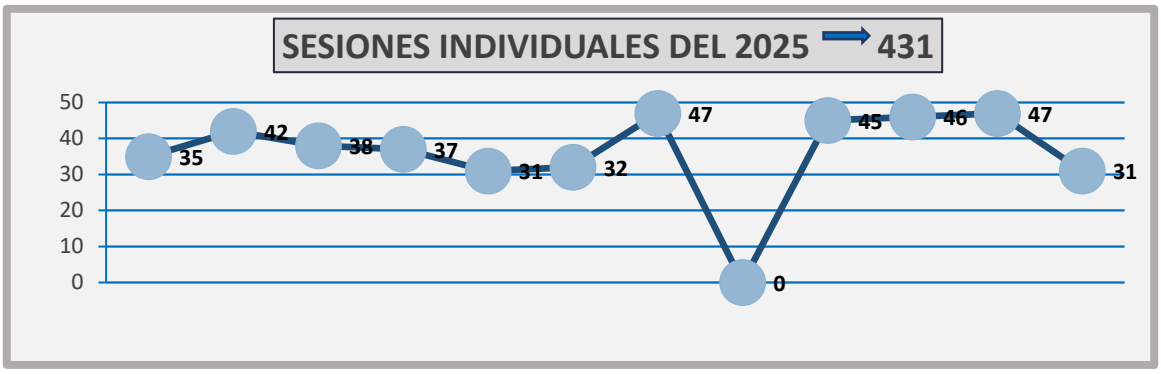
La metodología de las clases se ha basado en el método Pilates, con el uso de la mente para controlar el cuerpo, buscando el equilibrio y la unidad entre ambos, y siempre adaptándonos a la individualidad y las características patológicas de cada paciente.

Nos hemos centrado en el desarrollo de la musculatura profunda para mantener el equilibrio corporal, dando estabilidad y firmeza a la columna.

Además del ejercicio propiamente dicho, hemos tratado de enseñar a los alumnos a aplicar de una manera más funcional dichas capacidades aprendidas durante el curso mediante el entrenamiento basado en tareas de la vida diaria.

# 6. ATENCIÓN PSICOLOGICA:

Entre enero y diciembre de 2025 se realizaron un total de **431 sesiones individuales de atención psicológica**. Durante este periodo se atendió a **50 personas, un** 43% más respecto al año anterior, debido a un alto porcentaje de nuevos diagnosticados a partir de septiembre y a recaídas por brotes. Se ofreció **atención puntual** a 8 afectados/as. Dando alta terapéutica **a 7 personas por mejoría clínica** y a **2 por incorporación a su actividad laboral.** El resto de las personas atendidas **continúa con apoyo o seguimiento psicológico**, con una frecuencia **semanal, quincenal o trimestral**, tanto de manera **presencial como telefónica**




***Intervenciones realizadas***

A continuación, se especifican dichas intervenciones, con resumen y objetivos generales, así como las personas atendidas (PA) en cada una de estas.

| | | |
|---|---|---|
| MOMENTOS DE CRISIS y Atención 24hora | Apoyo psicológico inmediato ante brotes o situaciones imprevistas **Objetivo:** Apoyo y orientación, para favorecer un afrontamiento adecuado y estabilidad emocional. | **5** |
| ESTADOS ANSIOSOS REACTIVOS | Facilitar información y ofrecer soporte adecuado, ante los estados emocionales ansiosos derivados de la incertidumbre y de los cambios físicos y sociales. **Objetivo:** Adquirir conocimientos y estrategias para disminuir y gestionar la ansiedad reactiva provocada por dichos cambios. | **19** |
| ESTADOS DEPRESIVOS REACTIVOS | Prestar apoyo y ofrecer información necesaria para favorecer la recuperación de la autovalía y de un estado emocional óptimo ante la pérdida de la movilidad, actividad laboral y calidad de vida. | **14** |

| | | |
|---|---|---|
| | **Objetivo:** Reestructurar percepciones y pensamientos limitantes, para la integración de la enfermedad en sus vidas. Mejorar la gestión emocional. Facilitar la toma de consciencia y aceptación de las nuevas limitaciones mediante los ajustes necesarios. | |
| RELACIONES INTERPERSONALES | Proporcionar herramientas para mejorar la calidad de las relaciones personales y sociales.<br>**Objetivo:** reforzar las relaciones interpersonales, mejorar la comunicación, fomentar una autoestima adecuada, reducir el estrés y favorecer respuestas adaptativas a las nuevas demandas vitales, promoviendo un buen funcionamiento psicosocial. | **5** |
| ORIENTACIÓN LABORAL | Acompañamiento en el proceso de búsqueda activa de empleo, incluyendo orientación sobre elaboración de currículums, preparación de entrevistas y redefinición del proyecto personal.<br>**Objetivo:** Mejorar el autoconocimiento y la autoestima, fomentar la autonomía personal, potenciar la empleabilidad y orientar hacia objetivos laborales realistas o nuevos enfoques profesionales, si las capacidades actuales impiden continuar en el empleo previo. | **2** |
| EVALUACIÓN Y ESTIMULACIÓN COGNITIVA | Evaluación de funciones cognitivas (percepción, memoria, atención, etc.) y estimulación específica de aquellas áreas que presentan afectación.<br>**Objetivo:** Descartar posibles déficits cognitivos, intervenir para el mantenimiento y mejorar de las funciones alteradas y disponer de una base que permita comparar la evolución cognitiva a lo largo del tiempo. | **4** |

De las personas atendidas en momentos de crisis, **tres de ellas** tuvieron que ser atendidas en diferentes ocasiones, a través de ***nuestra atención telefónica de 24 horas.***

***Actuación, seguimiento y resultados de la atención individualizada***

En general, los datos avalan mejoría en estados emocionales ansiosos y depresivos. Aumento de la autoestima en distintos grados de las intervenciones realizadas. Así como, una mayor motivación hacia actividades de ocio y búsqueda activa de empleo. Además, se aprecia mayor flexibilidad mental, con reducción de pensamientos limitantes y un incremento de la apertura a la experiencia.

**- Intervención temprana y momentos de crisis:** Forma parte de la intervención, los programas de *prevención y asesoramiento* psicológico, dirigido a personas afectadas y familiares, ofreciendo apoyo empático, desde una escucha activa, con información y seguimiento periódico para mejorar el afrontamiento de las situaciones, en caso necesario. Según las **encuestas de satisfacción**, **los resultados son muy positivos:** en cuanto al trato, el apoyo y la orientación recibidos. Expresando **mejoría en su estado emocional, mayor esperanza ante las dificultades del futuras y mayor motivación para afrontarlas.**

**- Estados depresivos y ansiedad:** Se brinda orientación sobre la gestión emocional, fomentando la validación del malestar y la conciencia de sus componentes emocionales mediante registros. Se aplican técnicas para reducir la activación, mejorar la autoestima y promover prácticas de mindfulness y compasión.

Las personas intervenidas muestran **mejoría tanto en estados ansiosos como depresivos**, siendo esta mayor, en la ansiedad. La efectividad se respalda con los resultados de los inventarios **BDI, BAI y STAI**, así como con la información proporcionada por las personas afectadas.

**- Relaciones interpersonales:** Se trabajaron habilidades sociales y autoconcepto, enfocándose en fortalezas personales y autoestima, mediante ejercicios personalizados. Se promovieron la escucha activa, la comunicación constructiva, la gestión de la ira y el manejo del estrés, favoreciendo las relaciones saludables y reduciendo el aislamiento social.

**Los resultados del RAS y la escala de Rosenberg reflejan un aumento de autoestima y mejora en asertividad.**

Además, **se facilitó** la **participación voluntaria de afectados para ayudar a aquellos con movilidad reducida** con acciones de acompañamiento tanto fuera como en los talleres de la asociación. Para potenciar habilidades sociales, valía personal y el apoyo mutuo, tan importante en personas con dificultades para una vida social activa. Estamos **muy satisfechos con el resultado**, ya que se ven beneficiadas ambas partes, mejorando todo lo expuesto anteriormente.

**- Orientación laboral**: Se facilita la información necesaria para acceder al mercado laboral, mejorando la visión sobre sus capacidades. Se motiva hacia una búsqueda activa y objetiva de empleo, teniendo en cuenta tanto las capacidades y actitudes personales, como el grado de discapacidad, estudios y experiencia.

Las personas atendidas **muestran mayor motivación y seguridad en sus competencias** para la búsqueda de empleo, así como **un grado menor en el estrés percibido** relacionado con posibles entrevistas.

**- Evaluación y estimulación cognitiva:** Se realiza evaluación y plan individual de actuación en caso necesario. Sólo **dos personas muestran signos compatibles con deterioro cognitivo**. Una de ellas leve, se le facilita ejercicios para fortalecer y prevenir el deterioro. Y la otra moderado, se continuará con valoración para determinar el alcance del deterioro y planificar un plan posterior. El resto **no muestra déficits** cognitivos, esto conlleva **rebajar síntomas ansiosos** y sentimientos de alivio, mejorando **la capacidad de atención y concentración**, y **actuando de manera positiva en la autoestima y la percepción de las dificultades cognitivas.**

## ATENCIÓN GRUPAL (TALLERES PSICOEDUCATVOS Y LÚDICOS):

Se realizaron **cuatro actividades psicoeducativas**, un taller de gratitud de seguimiento, un taller/coloquio, un taller de gestión y autonomía emocional, dividido en tres talleres. Y un programa mindfulness de ocho semanas. **Como actividad lúdica,** se realiza un proyecto de arteterapia dividido en cinco talleres. Algunos talleres duraron dos horas, otros dos horas y media o tres, dependiendo de las características de los mismos. Tanto los talleres lúdicos como psicoeducativos tienen como objetivo, promover el aprendizaje en diferentes áreas, favoreciendo la toma de consciencia y la adquisición de conocimientos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por EM y/o familiares.

A continuación, se presenta un ***esquema de los talleres realizados, su duración (T) y las personas que asistieron (P):***

| | | | T | P |
|---|---|---|---|---|
| **TALLERES PSICOEDUCATIVOS** | ***"EXPLORANDO LA GRATITUD"*** *II GRUPO DE ENCUENTRO* | | 2,30H | 8 |
| | ***"DISFUNCIÓN URINARIA E INTESTINAL"*** *TALLER/COLOQUIO* | | 3H | 8 |
| | ***"ARITMÉTICA EMOCIONAL"*** | "Descifro emociones" | 3H | 8 |
| | | "Opero con emociones" | 3H | 7 |
| | | "Transformo sentimientos" | 3H | 9 |
| | ***"PROGRAMA MINDFULNES PARA ALMAR EL DOLOR Y REDUCIR EL ESTRÉS"*** | "Consciencia y respiración" | 2H | 14 |
| | | "Hábitos mentales" | 2H | 12 |
| | | "Movimiento consciente" | 2H | 10 |
| | | "Responder con amabilidad" | 2H | 12 |
| | | "Apertura hacia el placer" | 2H | 9 |
| | | "Sentir con compasión" | 2H | 13 |
| | | "La conexión es la clave" | 2H | 14 |
| | | "Vivir con plenitud" | 2H | 12 |
| **TALLERES LÚDICOS** | ***PROYECTO ARTETERAPIA "ACCIÓN CREATIVA"*** | "Garabateo" | 3H | 9 |
| | | "Exploro emociones" | 3H | 8 |
| | | "Exculpo mis cualidades" | 3H | 9 |
| | | "Sendero de vida" | 3H | 7 |
| | | "Hacia lo desconocido" | 3H | 11 |

***Evaluación, objetivos y resultados obtenidos en talleres psicoeducativos y lúdicos.***

El objetivo último de estos talleres es mejorar el bienestar general de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple. A través de estas actividades se fortalecen y desarrollan

competencias personales, que fomentan la autonomía y la ayuda mutua, adaptándose a las necesidades específicas del grupo. **Los resultados se obtienen con encuestas de satisfacción, preguntas abiertas y los comentarios realizados por los participantes.** A través de las **encuestas de satisfacción**, se recopiló la información para confirmar que se cumplieran los objetivos propuestos. La **puntuación media global fue de 9,95** y en el resto de **áreas evaluadas** todos los participantes se mostraron **satisfechos o totalmente satisfechos**. A continuación, se especifican los **resultados obtenidos en los talleres:**

| TALLER | OBJETIVOS | RESULTADOS |
|---|---|---|
| **"EXPLORANDO LA GRATITUD II"** *20 de enero* | Compartir y reflexionar sobre experiencias surgidas tras cinco semanas de prácticas de gratitud, posteriores al primer taller realizado a finales del 2025 y valorar los beneficios. | Los ejercicios de gratitud favorecieron la consciencia de aspectos positivos de sus vidas, el reconocimiento de las propias cualidades y un sentimiento general de agradecimiento. Destacaron mayor bienestar y felicidad, valorando la enfermedad como oportunidad para su autocuidado. Una persona comentó, ***"Hacer los ejercicios de gratitud me ayudó a conseguir vivir mejor y ser más feliz"*** |
| **"DISFUNCIÓN URINARIA E INTESTINAL"** *7 de abril* | Favorecer la comprensión de este síntoma a familiares y cuidadores. Ofrecer información adecuada que mejore las dificultades derivadas de la disfunción urinaria e intestinal en las personas que la padecen y minimicen su impacto. Abordando el tema con naturalidad. | El 100% habló con comodidad de su disfunción. La explicación de vivir con este síntoma por parte de algunos participantes, ayudó a normalizar y mejorar la sensación de incapacidad a las personas afectadas que lo esconden. El 100% de los asistentes pensaron que se cumplieron los objetivos y las expectativas fueron muy satisfactorias en general, tanto en impartición del taller, contenidos y ejercicios de suelo pélvico (impartidos por la fisioterapeuta). Mejorando la comprensión de familiares y cuidadores. |
| **"ARITMETICA EMOCIONAL"** *3,17,31 de marzo* | Aprender conceptos básicos sobre inteligencia emocional y estrategias de gestión y autonomía emocional. Mejorar la consciencia emocional propia y ajena. Adquirir técnicas para su gestión y entender la importancia de los pensamientos y como rebajar aquellos sesgados. Comprender los beneficios de una autoestima sana. Reconocer capacidades y limitaciones. Aprender a valorarse y a automotivarse. Fortalecer resiliencia. | El 100% de las personas participantes mostraron satisfacción con la impartición y los contenidos del taller. El 100% mejoró el reconocimiento y la gestión emocional, con mayor apertura las emociones desagradables rebajando sus estados ansiosos, con actitud proactiva ante emociones desadaptativas. El 89% elevó su bienestar emocional y redujo pensamientos limitantes. El 78% se centró más en el presente y respondiendo de forma menos reactiva ante emociones difíciles. Todos |

| | | |
|---|---|---|
| | Reflexionar sobre las estrategias y emociones personales. | elaboraron un plan de acción valorando sus capacidades. El 88% mostró una actitud más positiva y responsable hacia sí mismo y su entorno, incrementando la motivación para fortalecer su resiliencia. |
| ***"PROGRAMA MINDFULNES PARA ALMAR EL DOLOR Y REDUCIR EL ESTRÉS"*** *Los lunes del 6 de octubre al 24 de noviembre.* | Minimizar la experiencia emocional desagradable del dolor crónico y aliviar el sufrimiento que conlleva. Rebajar estrés y ansiedad asociadas. Abrirse a la percepción de sensaciones desagradables, desde la amabilidad y compasión. Ampliar la apertura a sensaciones agradables. Fomentar la atención plena en las actividades diarias. Adquirir una actitud más compasiva y bondadosa hacia uno mismo, las dificultades y su entorno. | El 100% de las personas participantes se mostraron muy satisfechas con la impartición de los talleres, contenidos y prácticas. El 100% expresó haber rebajado la percepción de su dolor en mayor o menor grado. Mostrando además una mejora en su bienestar general y disminución del estrés y la ansiedad. El 93% utilizó las prácticas meditativas para afrontar las sensaciones de dolor y malestar. El 85 % consiguió realizar actividades diarias de forma consciente. Y el 60% pudo adquirir una actitud más compasiva hacia su dolor y las dificultades diarias. Mostrando mayor consciencia corporal y menor tensiones. |
| **PROYECTO ARTETERAPIA "ACCIÓN CREATIVA"** *5 y 19 de mayo, 16 y 30 de junio, 21 de julio* | Fomentar introspección, creatividad, el autoconocimiento y el pensamiento crítico y reflexivo. Fortalecer concentración y atención. Mejorar la capacidad para exteriorizar emociones y vivencias.<br>Aumentar confianza personal, potenciando las habilidades sociales. Disfrutar del momento presente. Rebajar estados de estrés y ansiedad. Y potenciar el desarrollo personal y el bienestar general. | El 100% de los y las participantes, pudo desinhibirse y disfrutar del momento presente, con espontaneidad y creatividad. El 82 % admitió sentirse abierto a nuevas experiencias, en los talleres. El 100% compartió con apertura sentimientos y experiencias. Reconocieron satisfacción con sus trabajos, mostrando aumento de su confianza y valía, salvo un participante, que sintió frustración con el resultado de uno de sus trabajos. El 100% expresó aumento del bienestar general. Observando nuevos descubrimientos sobre ellos mismos, durante el proceso de las obras realizadas.<br>Mostraron agradecimiento y mayor sensación de valía. Reforzaron la necesidad de seguir realizando estos talleres. Se mostraron contentos, participativos, se divirtieron y sintieron una gran cohesión en los grupos, debido a las actividades conjuntas, afianzando sus habilidades sociales y autoestima. |

Estamos muy satisfechos con los grupos, su participación y el desarrollo de los talleres, **se cumplieron todos los objetivos y superaron nuestras expectativas**. En el *programa mindfulness*, los comentarios fueron muy positivos, las personas participantes disfrutaron tanto la parte teórica como la práctica. **Se formó un grupo de wasap con 14 afectados**, para que las personas que no podían venir de manera presencial, pudieran seguir el taller. Se facilitó un resumen de la parte teórica global del taller al comienzo del mismo, enviando por wasap las prácticas diarias semanales, videos con información de refuerzo y meditaciones. Al finalizar se dieron diplomas a todos los asistentes.

Los talleres semanales de **memoria** y **rehabilitación de miembros superiores** tienen como objetivo general mejorar la calidad de vida y el bienestar general de las personas participantes. Ambos programas realizan una intervención integral, abordando tanto áreas específicas como, de manera transversal, las **actividades de la vida diaria** y las **habilidades sociales**. Se promueve la cooperación, la cohesión grupal, la ayuda mutua, la autonomía personal y la adopción de hábitos saludables. La evaluación de los resultados se realiza mediante la observación de la evolución en los ejercicios, cuestionarios y encuestas de satisfacción anuales. A continuación, se presentan los principales objetivos y resultados.

| **TALLER DE MEMORIA** (estimulación y rehabilitación cognitiva) | |
|---|---|
| **Áreas trabajadas:** *orientación, atención, memoria, funciones ejecutivas, lenguaje, praxias, gnosias, funciones visoespaciales…* | |
| OBJETIVOS | RESULTADOS |
| ***Prevenir, mantener y potenciar*** *las funciones cognitivas en sus diferentes áreas,* ***compensando*** *aquellas que estén más afectadas. Enseñar técnicas para el ahorro de energía y simplificación del trabajo, con el fin de prevenir la fatiga.* ***Preservar*** *todo lo que sea posible la* ***independencia personal en las AVD****. Mejorar las relaciones sociales y la autoestima.* | El 98% de las personas participantes mostró mejora significativa en atención y concentración durante las actividades plásticas, así como en las funciones ejecutivas a través de ejercicios específicos (Torre de Hanoi, adivinanzas y juegos creativos). El 100% adquirió mayor confianza en sí mismo y mejoró el uso de dispositivos móviles. Asimismo, la comunicación y la dicción mejoraron en el 100% de las personas que presentaban dificultades del habla, aumentando la conciencia sobre sus propias capacidades y potenciándolas. EL 100% se responsabilizó de sus necesidades, solicitando ayuda de manera adecuada y sin frustración. La interacción grupal fue inmejorable, destacándose un clima de cooperación y apoyo mutuo. |
| **TALLER PARA LA MOVILIDAD DE MIEMBROS SUPERIORES** | |

| **Áreas trabajadas:** *motricidad fina y gruesa, coordinación, precisión, sensibilidad, atención y concentración. Gnosias y praxias…* | |
|---|---|
| OBJETIVOS | RESULTADOS |
| ***Prevenir, preservar y/o ralentizar*** *la limitación de movimiento, coordinación y destreza en brazos y manos.* ***Mejorar*** *fuerza, resistencia y sensibilidad.* ***Compensando y reeducando*** *las zonas afectadas. Además de* ***promover*** *técnicas para mejorar la autonomía.* ***Preservar*** *la movilidad todo lo que sea posible y* ***fomentar*** *la* ***independencia personal en las AVD****. Mejorar las relaciones sociales y la autoestima.* | El 100% de las personas participantes mejoró su autonomía dentro de sus propias capacidades. El 75% descubrió formas alternativas de realizar tareas que habían abandonado previamente debido a sus limitaciones. Se observaron mejoras, en distintos grados, en la coordinación óculo-manual y la psicomotricidad, así como una mejor capacidad de control del temblor en el 70% de los participantes. El 100% mostró una mejora en la conciencia y disociación corporal, utilizando ayudas técnicas para la realización de determinados ejercicios. La integración y el clima grupal fueron óptimos, destacándose una participación cohesionada y colaborativa. |

Estamos muy satisfechos con el desarrollo de estos talleres. La continuidad de la música, los ritmos y los teclados en ambos talleres sigue suponiendo un desafío, pero, a pesar de las dificultades de movilidad de algunas personas participantes, todas han logrado interpretar piezas sencillas y leer notas musicales, culminando con la interpretación de villancicos como despedida antes de las vacaciones navideñas.

También se realizaron salidas de ocio para favorecer la inclusión y las relaciones sociales fuera de la sala. Se llevaron a cabo dos salidas: una para tomar algo en un bar cercano y otra para visitar los belenes de la Diputación Provincial de Alicante. Al finalizar, se acudió a una cafetería y se incorporaron personas de la asociación que no participan habitualmente en los talleres, lo que enriqueció la experiencia grupal. Aunque se programó una tercera salida cultural, no pudo realizarse por motivos climáticos.

Además de las manualidades en fechas señaladas y los talleres de cocina, y una actividad de audioteatro corto que resulto muy ilusionante, este año se pintaron 50 cuadros como obsequio para los patrocinadores de una carrera solidaria organizada por la Policía Nacional de Alicante en beneficio de la asociación. Esta actividad incrementó notablemente la motivación y la autoestima de las personas participantes, promoviendo una mayor implicación y la aportación de nuevas ideas y propuestas para futuras actividades.

En los cuestionarios de satisfacción, la totalidad de los participantes se mostró de acuerdo o muy de acuerdo en todos los apartados, destacando la satisfacción con las actividades, los ejercicios y el grupo.

# 7. SERVICIO DE TRANSPORTE ADAPTADO:

Un problema añadido con el que se encuentran los afectados de esclerosis múltiple, es el acceso de los implicados a los servicios, debido a que muchos de estos son personas con dificultades de movilidad y autonomía. Las familias no siempre pueden trasladar a los enfermos a la sede, bien por falta de medios, vehículos adaptados, o por falta de tiempo. Además, la entidad tiene ámbito provincial por lo que, aunque la mayoría de los usuarios residen en Alicante, contamos con afectados de poblaciones como San Juan, San Vicente del Raspeig, Campello, La Alcoraya.

Desde el año 2004 lleva en funcionamiento **un Servicio de transporte adaptado** con la adquisición de una furgoneta adaptada de nueve plazas (incluido el conductor) que pueda hacer itinerarios de recogida de enfermos de acuerdo con los turnos de rehabilitación y atención general, así como para el desarrollo de todas las actividades que organiza la Asociación, incluidas las de ocio, tiempo libre y talleres.

De este servicio se vienen beneficiando una media de 23 usuarios semanalmente. Con un total de 1628 servicios.

# 8. ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE:

Hemos **realizado Hoguera revindicando** la accesibilidad de Alicante en las Hogueras de San Juan, que tenemos colocada en la puerta de nuestra entidad.

Se ha realizado deporte acuático adaptado, en concreto **Kayak y Padel surf**, en el Club Náutico costa Blanca, **el 26 de junio.**

Carrera Solidaria Ruta 091 de la Policía Nacional a favor de adEMa:

Asistencia al Congreso Nacional de Esclerosis Múltiple en Barcelona, los días 25 y 26 de septiembre

Visita de los Belenes de la Diputación de Alicante

Almuerzo Navideño el **pasado 18 de diciembre**

adEMa
Asociación de Esclerosis Múltiple Alicante
N.I.F G-53113221 Nº Conselleria 5.303
Declarada de Utilidad Pública
Poeta Blas de Lomas, 8 Bajo
03005 Alicante
Tel. 965 13 15 12 965 13 14 16
E-mail: ademalicante@hotmail.com

06244637E MARIA ISABEL IZQUIERDO (R: G53113221)

Firmado digitalmente por 06244637E MARIA ISABEL IZQUIERDO (R: G53113221)
Fecha: 2026.02.09 12:09:56 +01'00'

Vº Bº de la presidenta