



**Asociación Talaverana  
de Esclerosis Múltiple**

Entidad declarada de Utilidad Pública  
Miembro de la Asociación Española  
de Esclerosis Múltiple

**Instituto de Ciencias de la Salud  
Ctra. Madrid N-V, 32**  
45600 TALAVERA DE LA REINA (Toledo)  
Teléf. y fax 925 80 87 24  
E-Mail: ataem@ataem.es

## “Proyecto de Atención Integral Sociosanitaria a personas con esclerosis múltiple o patología similar en Talavera de la Reina”

Hoy en día, las enfermedades neurológicas crónicas suponen un peso importante dentro de la población. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) un 16 % sufre algún tipo de enfermedad neurológica, de ellas, prácticamente todas son crónicas y una gran parte son neurodegenerativas, por orden de prevalencia están: ictus y cefaleas, Alzheimer, Esclerosis Múltiple, trastornos del movimiento (Parkinson), epilepsia, enfermedades neuromusculares (distrofia, ELA, Miastenia) y dolor crónico. El aumento de la esperanza de vida hace previsible el aumento de estas patologías, lo que lo convierte en un problema social que va en aumento.

En respuesta a esta necesidad surge ATAEM, que está dirigida a personas con algún tipo de enfermedad neurodegenerativa, estos pacientes, necesitan un tratamiento rehabilitador diario y continuado a varios niveles: físico, cognitivo, psicológico y social, además desde ATAEM consideramos que recibir todos los servicios desde un mismo centro es vital para que pueda existir una coordinación entre todos los profesionales que van a tratar al paciente y se pueda así promover el tratamiento de manera eficaz y eficiente.

Las personas necesitan interacción y sociabilizar con otros seres humanos, ATAEM nace para dar respuesta a estas necesidades, facilitar una Rehabilitación Integral diaria y un espacio donde poder compartir alegrías y tristezas, un apoyo diario en su vida donde encuentre la fuerza en un Equipo de Profesionales especializados en todos los ámbitos que les acompañan en el curso de enfermedad crónica y degenerativa.

### **JUSTIFICACION DE LA NECESIDAD DE ESTE PROYECTO**

La sanidad pública, facilita el tratamiento rehabilitador de los pacientes con estas patologías cuando tienen alguna recaída significativa durante un tiempo determinado (uno o dos meses como máximo), pero una vez finalizado este tratamiento, la sanidad pública no tiene un soporte que permita ofrecer una rehabilitación diaria e integral a pacientes con patologías crónicas y degenerativas, a medida que han ido transcurriendo los años y las Entidades privadas demuestran una trayectoria de fiabilidad, seguridad y calidad en los servicios ofertados, la administración pública ofrece una apertura de nuevas vías de colaboración entre la administración y el sector privado aportando una combinación equilibrada entre la gestión directa, la acción concertada y la contratación pública que logre un beneficio para las tres partes ocupantes del proyecto.

La administración pública tiene claro que ATAEM, llega donde ellos no pueden llegar, por soporte técnico, humano y dedicación. Nuestra Entidad ofrece a pacientes y familiares, acompañamiento, formación, asesoramiento, espacios individualizados de desahogo, tratamiento físico, cognitivo,

psicológico adaptado a las necesidades de cada paciente y entorno familiar de forma personalizada, cualificada y competente.

En Talavera de la Reina y su ámbito de actuación, a nivel público es el Área Integrada la que facilita los servicios de rehabilitación, siendo prescrito el tratamiento a través de sus facultativos, estos organismos disponen de unas instalaciones específicas, aunque algunos de los servicios se reciben en distintos centros.

Existen también alternativas a nivel privado a las que los pacientes pueden optar una vez ha finalizado el periodo de tratamiento cubierto por la sanidad pública, como son las clínicas y hospitales privados, pero cabe tener en cuenta que recibir todos los servicios que son facilitados desde el centro de rehabilitación de ATAEM de manera continuada supondría un elevado coste que puede significar una barrera para muchos enfermos y sus familias.

Dado que las enfermedades neurodegenerativas suponen un problema sanitario grave y costoso para la sanidad pública, y además suponen una de las principales causas de mortalidad y de discapacidad, el hecho de que exista una Entidad desde la que se pueda mitigar y amortiguar el curso de su enfermedad, además de dotar a los pacientes y familiares de las habilidades necesarias para poder sobrellevarla, reducirá la dependencia de estos pacientes y facilitará su autonomía personal haciendo su enfermedad más llevadera.

Gracias también a la información facilitada desde la Entidad, los pacientes y sus familias podrán hacer uso de todos los recursos disponibles en la sociedad adecuados a su discapacidad.

## **ÁMBITO DE ACTUACIÓN**

El ámbito de actuación del programa es regional y abarca Talavera de la Reina y su comarca hasta un radio de unos 45 Km.

El programa contempla los servicios impartidos en su sede social aunque consideramos como ámbito de actuación el radio que abarca la cobertura de recogida del transporte adaptado.

## **OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS**

### **OBJETIVO GENERAL**

El objetivo general del Programa de Atención Integral es mejorar la calidad de vida y autonomía personal de los pacientes de esclerosis múltiple y otras similares y neurológicas afines a través de la rehabilitación física, cognitiva, psicológica y social mejorando también así su estabilidad emocional, social y familiar y favoreciendo su plena integración en la comunidad.

## **OBJETIVOS ESPECIFICOS**

- Mejorar la condición física de los pacientes a través del tratamiento fisioterapéutico, ocupacional y logopédico.
- Mejorar la capacidad cognitiva a medio plazo
- Apoyar y asesorar a los pacientes y sus familiares para que adquieran estrategias de afrontamiento, de control de las emociones, de reducción de la ansiedad.
- Abordar todas aquellas necesidades a través de los recursos existentes en la sociedad, tanto a nivel privado como público.
- Dotar a los participantes de las destrezas básicas para la realización de pequeños trabajos manuales y de los conocimientos a nivel informático que les permitan acceder al mundo laboral.

## **ACTIVIDADES PREVISTAS PARA EL CUMPLIMIENTO DE LOS OBJETIVOS DEL PROYECTO DE ATENCION INTEGRAL**

### **Programa de Rehabilitación física y cognitiva**

Fisioterapia  
Terapia Ocupacional  
Logopedia

### **Programa de atención Psicosocial**

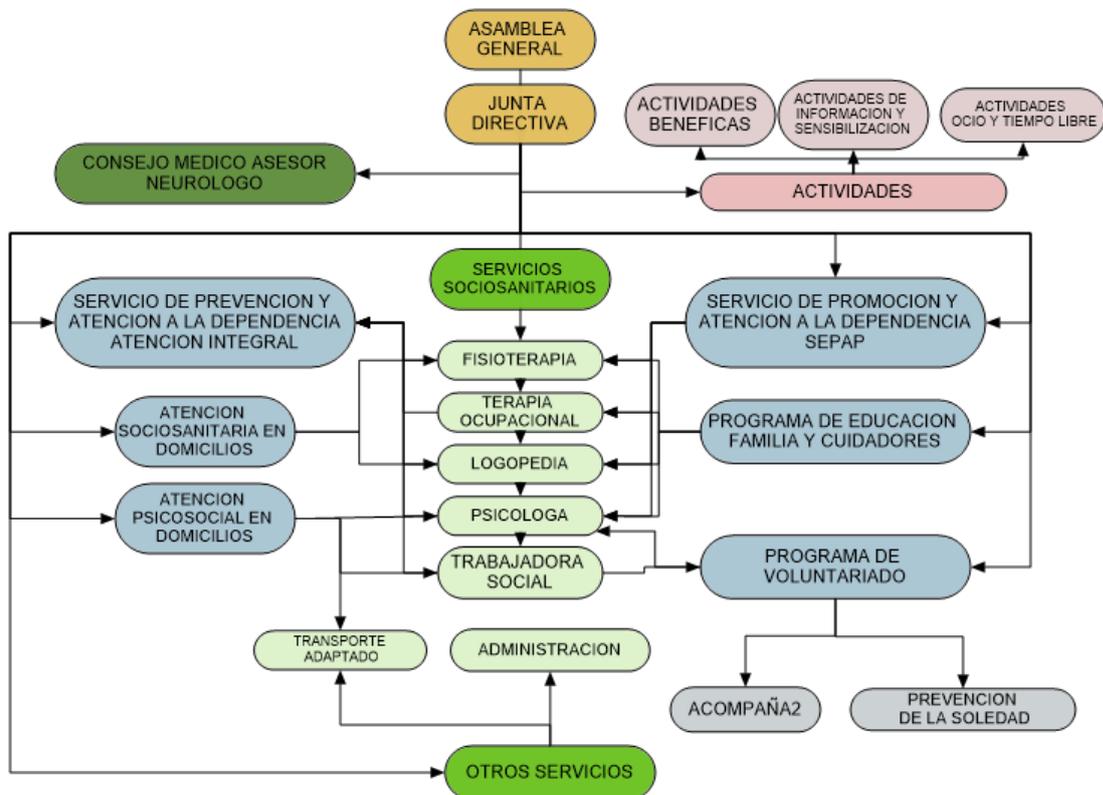
Psicóloga  
Terapias individuales y grupales  
Trabajadora Social  
Acceso a recursos existentes en la sociedad  
Orientación laboral y habilidades sociales

### **Otros programas y servicios complementarios**

Transporte Adaptado  
Administración y atención al paciente

El programa de ATENCION INTEGRAL se complementa con otros programas realizados por la Entidad:

- Atención Sociosanitaria en Domicilios
- Atención Psicosocial en Domicilios
- Programa de Promoción y Atención a la Dependencia (SEPAP)
- Programa de Educación Familiar y Cuidadores
- Programa de Voluntariado
  - o Acompaña2
  - o Prevención de la Soledad y el Aislamiento Social



## PROGRAMA DE REHABILITACION FISICA Y COGNITIVA

### Fisioterapia

La función del Fisioterapeuta es la rehabilitación física del afectado para atenuar el curso de la enfermedad. Esta es un parte fundamental puesto que abarca gran parte de la sintomatología del enfermo de EM: espasticidad, fatiga, temblor, pérdida de fuerza y pérdida de movilidad articular, dolor, acortamientos musculares, pérdida o alteración a nivel sensitivo, alteraciones de la marcha, afectación del equilibrio, alteración en la coordinación, ...

Teniendo en cuenta la problemática de cada paciente, y la fatiga que supone este tratamiento para el enfermo, el profesional aplicará individualmente determinados ejercicios: paralelas, Banco de Colson, pedales estáticos, escaleras, pelotas, balón de Bobath, colchoneta...

### Terapia ocupacional

La función de la Terapeuta Ocupacional será la de mantener o mejorar las habilidades o destrezas necesarias que faciliten la independencia en las actividades de la vida diaria, tanto básicas como instrumentales (aseo, alimentación, vestido, compras, uso de transportes...). Para ello se realizará un asesoramiento en productos de apoyo y adaptación del domicilio, tratamiento motor para la mejora de competencias funcionales (movilidad de miembro superior, destreza fina, fuerza, coordinación, temblor y equilibrio), actividades de estimulación cognitiva (memoria, funciones

ejecutivas, cálculo y atención), reeducación de la sensibilidad, entrenamiento en técnicas de ahorro de energía y fomento de la participación en actividades de ocio y tiempo libre.

#### Logopedia

La función de la Logopeda será la de rehabilitar de forma individualizada y con tratamiento adaptado a cada paciente según sus necesidades, el lenguaje, la voz y el habla de los pacientes que presentan dificultades, debido a una espiración inadecuada, articulación incorrecta, debilidad en órganos articulatorios,... También se trata la concentración, memoria, lectura, escritura, etc.... ritmo y melodía. Todos estos ejercicios, se realizarán con aparatos adecuados como el metrónomo (ritmo), espirómetro (capacidad pulmonar), ejercitador labial y lingual, pesas labiales, electroestimulación,...

### **PROGRAMA DE REHABILITACION PSICO-SOCIAL**

#### Psicóloga

La función de la intervención Psicológica es facilitar el manejo de la enfermedad, que, por su carácter crónico y degenerativo, exige movilizar recursos personales y familiares elevados, generando situaciones de estrés, ansiedad y conflictos persistentes a lo largo del tiempo.

La psicóloga a través de terapias individualizadas, pretende dar respuesta a esta necesidad, acogiendo y asesorando en esos primeros momentos de incertidumbre ante el cambio, así como acompañando en las dificultades que va marcando el avance de la enfermedad.

Normalmente las dificultades emocionales más comunes en nuestros usuarios son: síntomas ansioso depresivos, preocupación excesiva respecto al futuro, miedo al avance de la enfermedad, pérdida de interés por aspectos que antes les gustaban, o aislamiento social.

Este año además, se valoran situaciones de aislamiento y miedo por la situación de crisis sanitaria, para determinar y adaptar la intervención en estos momentos difíciles, ofreciendo si es necesario consulta telefónica o videollamadas programadas.

#### Trabajadora Social

La Trabajadora Social busca favorecer el desarrollo de los vínculos humanos saludables y fomentar cambios sociales que deriven en un mayor bienestar para las personas. Estos cambios pueden ser posibles al dotar de herramientas y habilidades a las personas, grupos y comunidades para que sean ellos mismos promotores de su propio cambio.

Desde ATAEM, la atención social es individualizada y especializada, se centra en clasificar las necesidades, planear actividades, diseñar un programa individual a cada paciente, cuantificar las metas, coordinar los distintos recursos, evaluar resultados y reprogramar en base a ellos, las nuevas estrategias para alcanzar con mayor eficiencia los objetivos sociales.

Actualmente, los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad han cobrado mayor peso tras la Crisis Sanitaria por La Covid 19, donde

desde el Trabajo Social se ha requerido por parte de usuarios y familiares mayor demanda y atención a la hora de facilitar trámites burocráticos vía online y telefónica, contacto con los diferentes Recursos especializados, seguimiento telefónico de la evolución física, cognitiva, emocional y derivación en su caso al profesional específico.

Gracias al soporte ofertado a las familias, se han podido superar las dificultades presentadas en el confinamiento domiciliario conllevando a reanudar los tratamientos de forma presencial desde el 1 de Julio de 2020 con mayor fortaleza y valoración de las prestaciones impartidos en la Asociación.

## **OTROS SERVICIOS O ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS**

### Servicio de Transporte Adaptado

Este servicio consiste en el Traslado de todos aquellos afectados que lo demanden por determinadas circunstancias:

- Incompatibilidad de horarios de sus familiares para trasladarles al Centro
- Necesidad de ser trasladados al Centro en un Vehículo Adaptado a sus necesidades físicas
- Distancia desde sus domicilios particulares al Centro de rehabilitación

### Administración y atención al paciente

Además de la atención al paciente para derivarles ante cualquier demanda, una de las funciones principales de este área será la tramitación de subvenciones para el mantenimiento del centro, aunque sus funciones se extienden también a realizar otras actividades: tramitación de altas/bajas de socios, entrada/salida de correspondencia, gestión y control de presupuestos, ingresos y gastos, gestiones bancarias, archivo y control de documentación, organización de actividades benéficas...

## **RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES CON QUE CUENTA LA ENTIDAD**

### RECURSOS HUMANOS

Número total de Profesionales contratados por la entidad: 10

Número de profesionales con discapacidad contratados por la entidad: 1

Actualmente contamos con una plantilla de 11 trabajadores, 10 con contrato indefinido y 1 con contrato de interinidad por sustitución de maternidad. Actualmente hay contratada una persona con discapacidad.

3 fisioterapeutas, 2 logopeda, 1 terapeuta ocupacional, 1 psicóloga, 1 trabajadora social, 1 administrativa, 1 conductor, 1 personal de limpieza.

## RECURSOS MATERIALES

Actualmente contamos con un espacio dentro de las Instalaciones del Instituto de Ciencias de la Salud de Talavera de la Reina. El espacio tiene 150,50 m<sup>2</sup> y consta de una amplia sala de fisioterapia, otra de terapia ocupacional, un despacho para las sesiones de logopedia, un despacho para las consultas de psicología y una sala de administración y trabajo social.

Para acceder a las diferentes estancias dispone de un amplio pasillo que está unido a una sala de espera. La Entidad cuenta con dos accesos, el principal con una escalera y una rampa de acceso para personas según la ley de accesibilidad. También se puede acceder a través de la entrada principal del ICS.

Además del espacio físico, anualmente vamos completando el material utilizado por cada uno de los profesionales, gracias a las subvenciones y algunas donaciones recibidas.

Además la Entidad cuenta con un vehículo adaptado para 5 personas más el conductor y dos sillas de ruedas, que lleva instaladas las siguientes adaptaciones:

- Plataforma elevadora en la parte trasera para sillas de ruedas
- Sistema de anclajes para dos sillas de ruedas con tres puntos de anclaje para cada una
- Escalones laterales situados en la parte delantera derecha y trasera derecha
- Dos agarraderos en la parte trasera.
- Un agarradero en la parte delantera.

## METODOLOGIA DE SEGUIMIENTO

Se va a realizar un seguimiento periódico partiendo del siguiente esquema:

- Apertura de expediente e Informe inicial. Se realizará a partir de la primera toma de contacto (ya sea con el familiar o con el afectado a través del cual se acceda al familiar).
- Informes de seguimiento. Se van a realizar informes con una periodicidad semestral (mínima, ya que también queda a criterio de cada profesional si se da una modificación sustancial de la situación realizar algún informe intermedio). Serán realizados por cada profesional de manera independiente.
- Informes de equipo. De manera también periódica, se realizarán reuniones en las que se pondrán en común cada uno de los expedientes para dar una valoración objetiva profesional sobre el mismo y del que se obtendrán unas conclusiones y pautas a seguir. Se realizará un informe por cada caso o expediente.
- Cierre del expediente e Informe final. Cuando se considere y siempre que todos los profesionales consideren que no hay más asuntos por resolver (lo que ocurrirá rara vez) se elaborará un informe final en el que se reflejará un resumen del historial del expediente y las conclusiones y pautas adoptadas por la familia así como todo tipo de información relevante.