

## Programa de autocuidado para las mujeres con esclerosis múltiple



Este programa de autocuidado ha surgido para y desde las personas con esclerosis múltiple, para ir más allá de la enfermedad y sus síntomas y abordar la autoestima a través del cuidado para lograr un mayor bienestar físico, mental y emocional y capacidad para disfrutar de la vida, generando cambios reales en su día a día que permitan un mayor desarrollo personal evitando por tanto posibles riesgos de exclusión social por su enfermedad.

Proporciona las herramientas necesarias para que a través del autocuidado, se genere una mayor autoestima personal que a su vez le facilite su inclusión social. La autoestima nos empodera, nos conecta con nosotras mismas y con nuestro entorno por lo que las relaciones personales y la vida afectiva serán saludables.

### DATOS DE LA INICIATIVA

**Nombre completo de la práctica inclusiva:**

Programa de autocuidado para las mujeres con esclerosis múltiple

**Nombre de la persona física o jurídica que la realiza:**

Asociación de Esclerosis múltiple de Bizkaia ADEMBI

**Enlace con información sobre la misma publicada en una web o redes sociales:**

[https://m.facebook.com/story.php?story\\_fbid=pfbid02qoh8TRfaqL3qP2SAW4kpu3Z1fcPbBSKH8iWRLVZ4YRT49DdTAY8BPJctZ2Kb](https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=pfbid02qoh8TRfaqL3qP2SAW4kpu3Z1fcPbBSKH8iWRLVZ4YRT49DdTAY8BPJctZ2Kb)

**Categoría a la que se presenta:**

Mujer e igualdad

**Resumen de los méritos de la candidatura:**

Este programa de autocuidado ha surgido para y desde las personas con esclerosis múltiple, para ir más allá de la enfermedad y sus síntomas y abordar la autoestima a través del cuidado para lograr un mayor bienestar físico, mental y emocional y capacidad para disfrutar de la vida.

Una palabra, una acción y hasta una mirada pueden arrasar con la autoestima de la persona, que además por la enfermedad diagnosticada tiene una presión mucho más importante.

Durante muchos años, la imagen y la confianza en una misma habían quedado relegadas a favor de la búsqueda de mantener la funcionalidad física pero con este programa es posible buscar ambas cosas. Entendemos por tanto que la salud no es sólo la ausencia de afecciones o enfermedades sino un estado de completo bienestar físico, mental y social. Este programa pretende ir más allá de la higiene básica, hasta ahora priorizada en la atención sanitaria y de servicios sociales para volver a reconstruir la imagen y autoestima.

**Descripción de la candidatura:**

Partiendo de que cuidarse significa tenerse en cuenta y tomar conciencia de que tú, eres la persona más importante de tu vida, arranca este programa de "Autocuidado" con el reto de descubrir que el cuidado de la imagen puede marcar la diferencia para el bienestar de la persona.

Este programa trabaja las dos dimensiones de la imagen, la imagen interna y la externa, ya que las dos son necesarias para que realmente la persona se sienta mejor.

Incluye las siguientes actividades:

- Talleres de autocuidado impartido por profesionales del cuidado y estética personal (personas voluntarias) tratando de poner en valor la belleza interior y la capacidad de sentirse bien consigo misma: duración de 1 hora para 10 personas por sesión
- Sensibilización a todas las personas socias sobre la importancia del autocuidado y de hábitos saludables, aún más en personas con una enfermedad como la esclerosis múltiple.

Este programa está dirigido a todas las personas socias con esclerosis múltiple que ahora mismo ascienden a 1.068 de las cuales 712 son mujeres y 356 hombres. ADEMBI en función de la respuesta recibida a esta primera propuesta, realizará los ajustes necesarios para poder garantizar su ejecución. Una de las personas que imparte el taller es una persona diagnosticada de EM y usuaria del centro de rehabilitación.

Los objetivos de este programa son

- Aumentar la autoestima de las personas con esclerosis múltiple a través del trabajo de la imagen interna y externa de cada una fomentando actividades de autocuidado.
- Sentirse cuidadas y por tanto sentirse bien consigo misma aceptando su cuerpo y su enfermedad.
- Fomentar la participación social de las personas con esclerosis múltiple eliminando barreras y estigmas asociados a la enfermedad y en su caso discapacidad.
- Trasladar esos hábitos de autocuidado a la vida diaria en su casa para que puedan realizarse por sí misma las técnicas aprendidas.
- Producir cambios reales en las personas de forma permanente en cuanto a su bienestar emocional.

Este programa se enmarca dentro de la apuesta estratégica de ADEMBI durante los próximos 4 años para generar un mayor impacto social dentro del marco de los ODS Agenda 2030. Con las personas con esclerosis múltiple en el centro de todas sus actividades, se trata de producir cambios reales en la vida de estas personas en tres vectores claves: calidad de vida, derechos e inclusión. Desde ADEMBI, entendemos la calidad de vida como la percepción que una persona tiene de su lugar en la vida, en un contexto determinado respecto a varias dimensiones centrales como el bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurológica crónica y potencialmente discapacitante, que puede causar trastornos físicos, emocionales y sociolaborales.

Los síntomas son muy variables entre diferentes personas y momentos de su evolución de la enfermedad pero los más comunes son debilidad, hormigueo, falta de coordinación y equilibrio, espasticidad o rigidez muscular, trastornos cognitivos,... todos ellos pueden conllevar a situaciones de dependencia, mayor riesgo de aislamiento social, mayor vulnerabilidad,...

Esta enfermedad afecta más a mujeres que a hombres y habitualmente se suele diagnosticar en personas jóvenes, entre los 18 y 35 años, por lo que tiene un gran impacto personal, familiar y social. El gran desconocimiento que existe en la sociedad sobre la enfermedad y sus síntomas, en ocasiones invisibles, puede generar todavía una mayor situación de rechazo a estas personas y sobre todo crear una situación de frustración tanto social como personal.

Para el diseño de los servicios que se ofrecen, ADEMBI aplica un modelo participativo integrando las dos perspectivas: de la propia persona y sus necesidades y del equipo de profesionales que responden a esas necesidades.

### **Impacto social de la candidatura:**

Este programa tiene como objetivo impactar en la vida de las personas con esclerosis múltiple generando cambios reales en su día a día que permitan un mayor desarrollo personal evitando por tanto posibles riesgos de exclusión social por su enfermedad.

Proporciona las herramientas necesarias para que a través de su autocuidado, se genere una mayor autoestima personal que a su vez le facilite su integración social. La autoestima nos empodera, nos conecta con nosotras mismas y con nuestro entorno por lo que tus relaciones personales y tu vida afectiva serán saludables.

Gracias a esta integración, buscamos una mayor cohesión social con las mismas oportunidades para todas las personas, independientemente de que hayan tenido un diagnóstico como la esclerosis múltiple.

Es un programa que surge desde las propias personas socias y usuarias de la Asociación, que consigue trasladar una propuesta individual en un programa del que podrán beneficiarse el colectivo de personas socias.

Involucra también un equipo de profesionales del cuidado totalmente voluntario. A través de esta iniciativa personal, se consigue que estas personas estén dispuestas a compartir su tiempo y conocimientos para ponerlo al servicio de las personas con esclerosis múltiple desde su generosidad y sensibilización hacia la importancia de acciones solidarias para poder construir un mundo mejor.

Este programa surge de la iniciativa de una persona usuaria de los servicios de ADEMBI y que por su propia experiencia

profesional, considera que puede aportar en este aspecto.

ADEMBI ha sido consciente de la importancia de estos aportes, que contribuyen a la misión y por tanto ha diseñado un programa partiendo de dicha idea para plantearlo de forma sostenible y colectiva para que no se quede en una acción aislada tras esta iniciativa. Este diseño incluye tanto los recursos materiales como humanos que hagan falta y enmarcarlo y complementarlo con otras acciones para que se puedan producir cambios reales y duraderos en las personas.

ADEMBI, por su estilo de trabajo y de relacionarse, ha generado el clima de confianza suficiente para que las personas socias y usuarias tengan y se sientan con la capacidad de proponer y organizar actividades, sumándose así todas ellas a actuar por el mismo fin, de mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple.

Esta iniciativa genera por tanto un efecto tractor para otras personas de la propia Asociación, a animarse a proponer ideas y formar parte de la iniciativa para que pueda tener un mayor impacto y hacer crecer el sentimiento de asociacionismo como herramienta principal de empoderamiento personal y colectivo.

La esclerosis múltiple con todas sus consecuencias e incluso el mero hecho del diagnóstico puede generar situaciones de desventaja y discriminación. A través de programas de este tipo implica el desarrollo de capacidades, habilidades de cuidado personal y sobre todo confianza y protagonismo. Esta mayor autoconfianza permite tomar conciencia del poder para la toma de decisiones que afectan directa o indirectamente a su desarrollo personal con la esclerosis múltiple.

---

#### **Participación:**

50

---

#### **Marco temporal:**

10/11/2023

---

#### **Accesibilidad:**

Los servicios ofrecidos por ADEMBI se realizan en este caso en el propio Centro de Rehabilitación Integral Eugenia Epalza, sede de la Asociación. Los locales están totalmente adecuados para poder garantizar la total accesibilidad y el desarrollo de los talleres independientemente del grado de discapacidad de las personas participantes. No existe ninguna barrera arquitectónica, se cuenta con rampas y todas las ayudas técnicas necesarias como gruas y los baños adaptados. Además durante la realización de los talleres se contará con el apoyo de una persona auxiliar para garantizar que todas las personas pueden participar.

---

#### **Trabajo en red:**

Este programa forma parte del modelo de intervención integral de atención de Adembi, en el que la persona con esclerosis múltiple recibe apoyo de manera individualizada para llevar a cabo distintas actividades encaminadas a potenciar su autonomía, seguridad y relaciones sociales para el desarrollo de actividades en su vida diaria. Este programa se complementa con el resto de las terapias rehabilitadoras multidisciplinarias adecuadas al momento evolutivo de la enfermedad.

Se trata de un programa integral centrado en la persona por lo que el punto de partida es la individualización de cada persona: en toda intervención, hay que valorar previamente la situación individual de cada persona atendiendo a su identidad, sus valores, sus características, circunstancias, edad, situación familiar, limitaciones físicas y / o cognitivas, entorno social, laboral, ... y en base a esto, se pasa al diseño del plan de actuación.

Para poder llevar a cabo este programa, Adembi ha contado con la colaboración de la firma de cosméticos Bobbi Brown y del Corte Inglés, que es quien dispone del stand de cosmética en Bilbao. También ha sido necesario coordinarse con las 3 personas voluntarias. Gracias a ellas y a su trabajo, les ha permitido disponer del tiempo así como de los materiales necesarios a utilizar en los distintos talleres.

---

#### **Transversalidad:**

Adembi no realiza ninguna discriminación para participar en este programa: todas las personas socias independientemente de su condición, raza, edad, ... pueden participar de forma gratuita. En concreto el abordaje en cuanto a las necesidades económicas se hace desde la mayor búsqueda de la inclusión social y por ello las personas con dificultades económicas pueden realizar todas las actividades de forma subvencionada total o parcialmente. Para este programa y teniendo en cuenta la necesidad a la que responde por la mayor discriminación a las mujeres, se ha realizado una discriminación positiva a favor de una mayor participación de mujeres.

---

#### **Innovación:**

ADEMBI siempre se ha caracterizado por el carácter innovador en su abordaje a la atención a la persona con esclerosis múltiple. Hemos superado y dejado atrás los modelos de intervención muy asistencialistas más centrados en la enfermedad y su tratamiento para pasar a modelos de atención integral e individualizado, en donde la persona se convierte en el centro de todas las estrategias para poder dar una respuesta que realmente provoque un cambio social en

pro de la igualdad favoreciendo su integración y participación en la sociedad como sujeto pleno de derechos. Este programa pretende ir todavía más allá y poner el foco en la importancia del cuidado y de la imagen en la autoestima de una persona. Se trata de aplicar en el colectivo de personas con esclerosis múltiple acciones de autocuidado que normalmente por el modelo social operante quedan relegadas y que desde ADEMBI consideramos como parte inherente de la salud. ADEMBI realiza esta nueva apuesta no sólo en cuanto al contenido de las acciones sino también a la forma de responder a estas necesidades de autocuidado. Se integra una perspectiva global del derecho a la salud rompiendo las barreras de los estereotipos e ideas preconcebidas sobre las personas con enfermedades neurológicas y sobre discapacidad con una imagen muy estigmatizada a día de hoy.

### **Transferibilidad:**

Desde sus inicios, ADEMBI ha apostado por un trabajado en red no sólo con los principales agentes involucrados en la esclerosis múltiple sino también en el sector social y en la sociedad en general. Esto nos permite el aprendizaje continuo de las experiencias compartidas. Para este programa, existe un potencial de transferibilidad directo: a las otras Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Araba y Gipuzkoa a través de la Fundación de Esclerosis Múltiple, que es la entidad a través de la que se instrumenta estas transferencias de conocimientos, de experiencias, de ideas,... De hecho ya existe un recorrido previo de trabajo conjunto en proyectos, campañas,... La problemática y los modelos de intervención son similares entre las 3 entidades por lo que sería posible su aplicación en todo el colectivo de Euskadi de personas con esclerosis múltiple. También es importante tener en cuenta que existe un potencial de transferibilidad indirecto. En este caso, sería a otras Asociaciones de personas con enfermedades. ADEMBI participa en distintos foros, como por ejemplo con la Diputación Foral de Bizkaia en el "Plan para la participación y calidad de vida de las personas con discapacidad", y en concreto participando en la Mesa 4 "Entorno – Mesa de transformación del entorno impulsando iniciativas en co-creación". También formamos parte de distintos grupos del tercer sector en Euskalit, Fundación Vasca para el fomento de la calidad. Con estas Asociaciones del tercer sector, existe un nexo común, que es la persona con enfermedad quien está en el centro de su misión y que todas las acciones tratan de luchar por un cambio social en pro de la igualdad de todas las personas. Estigmas sociales derivados de una situación de enfermedad crónica, discapacidad,... todas estas iniciativas tratan de colocar a la persona y su bienestar en el centro.

### **Evaluación:**

Para la ejecución, seguimiento y evaluación de este Programa para mujeres con esclerosis múltiple, se han definido tanto indicadores de actividades como indicadores de los resultados esperados.

Para los indicadores de actividad, ADEMBI tiene todo el sistema de gestión del Modelo de intervención con las personas usuarias recogidas en una base de datos especializada para empresas del tercer sector que permite obtener los siguientes indicadores:

- Número de talleres realizados
- Número de mujeres participantes en cada uno de los talleres previstos del programa

En cuanto a los indicadores de resultados esperados y teniendo en cuenta que en estos tratamos de medir los cambios reales y por tanto el impacto que gracias a este Programa hemos conseguido, hemos optado por un primer análisis cualitativo mediante la realización de encuestas que permitan la medición en las escalas de calidad de vida en aquellos aspectos en donde pueden verse más afectadas por la sintomatología. El análisis de dichas encuestas será el que nos permitirá ir obteniendo resultados para ir evaluando con respecto a los esperados. En este ejercicio de evaluación queremos tener en cuenta también el propio aprendizaje durante la ejecución del Programa en función de los resultados en los indicadores de actividades y de resultados para realizar las adaptaciones, mejoras y ajustes que se consideren necesarios.

### **Trayectoria:**

No se han obtenido ningún premio hasta la fecha aunque sí que se ha reconocido su aporte en los Premios Elkarlan del Gobierno Vasco de proyectos innovadores de cogeneración de valor público para el 2023.

### **Más info:**

[https://m.facebook.com/story.php?story\\_fbid=pfbid02qoh8TRfaqL3qP2SAW4kpu3Z1fcPbBSKH8iWRLVZ4YRT49DdTAY8BPJctZ2Kb](https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=pfbid02qoh8TRfaqL3qP2SAW4kpu3Z1fcPbBSKH8iWRLVZ4YRT49DdTAY8BPJctZ2Kb)

# FOTOGRAFÍAS

