



ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE MADRID

MADRID ES MÚLTIPLE

EM CASA

*Cuando la vida se
reorganiza en el hogar*

ABRIL/MAYO 2026



La esclerosis múltiple tiene mil caras: ninguna igual, ninguna predecible. Pero hay algo que todas comparten: la capacidad de seguir sonriendo.



En este número:

Pgn. Tema:

- 5. Editorial: "La EM: Una carrera de fondo"
- 7. Artículo: "Quedarse en casa, una realidad fomentada por las circunstancias"
- 10. Artículo: "La fisioterapia en casa: donde realmente ocurre la vida"
- 12. Artículo: "Cuando acompañar también es acercarse": psicología en el domicilio y en remoto"
- 14. Artículo: "Creando soluciones junto al usuario y a su red de apoyo en el hogar"
- 17. Artículo: "La acción donde está el corazón: intervención social en el hogar"
- 19. ¿Sabes quiénes son las personas a las que atendemos en sus domicilios? (incluye testimonios)
- 23. Cocina sin límites: receta especial de primavera.

**Edición: ADEM Madrid.
Presidente : Manuel Rancés.**

**Dirección del número: Andrés Cuadrado.
Dirección de la publicación: Loreto Antón.**

Colaboran y/o escriben en este número:

Pablo Alcaina; Belén Cancho; Andrés Cuadrado; Fernando Díaz; Diana Fernández; María Isabel Hernández; Elizabeth Jara; Esther Lamela; Manuel Rancés y Samira Regrag.

¿Sabías que en Madrid muchas personas con esclerosis múltiple y enfermedades neurodegenerativas afines tienen dificultades para salir de casa?

No siempre por la enfermedad en sí, sino por todo lo que la rodea: una finca sin ascensor ni rampa, una acera demasiado estrecha, una parada de metro inalcanzable, una pensión que no llega para pagar un taxi adaptado, o simplemente la ausencia de alguien que pueda acompañar.

Cuando salir de casa se convierte en un obstáculo, el hogar deja de ser refugio y se convierte en límite.

Este número de Madrid es Múltiple está dedicado a quienes viven esa realidad, y a todo lo que ADEM Madrid hace —y puede hacer— para que el domicilio sea un espacio de vida digna y no de aislamiento.

Editorial: La EM: Una carrera de fondo



*Escribe: Manuel Rancés Jofre
Presidente de ADEM Madrid*

Esta enfermedad es una carrera de fondo y, aunque para las personas diagnosticadas recientemente el pronóstico es mucho mejor que el que teníamos los diagnosticados hace tiempo, sigue siendo un camino difícil.

En España contamos con un gran sistema de salud que atiende de forma impecable las fases de diagnóstico y las etapas más agudas de la enfermedad.

También los tratamientos farmacológicos son cada vez más eficaces para controlar la evolución de la patología, y el sistema público de salud los cubre en su totalidad.

Pero, aun así, la realidad es que la "enfermedad de las mil caras" va dejando secuelas, muchas veces no visibles, que no desaparecen y que afectan profundamente a la vida diaria. Secuelas físicas, emocionales o cognitivas.

Estas secuelas requieren un tratamiento rehabilitador, psicológico y neuropsicológico cuya continuidad no puede asumir el Sistema Público de Salud. Y ahí las asociaciones podemos dar esa continuidad que abarca todas las fases de la enfermedad. Porque nuestro enfoque de la patología abarca el espectro biopsicosocial de la enfermedad, su evolución y necesidades a lo largo del tiempo. No olvidemos que la asociación la formamos los propios afectados junto a profesionales que llevan años dedicándose a las personas con la EM.

Hoy quería centrar la atención en aquellas personas que no pueden acudir a nuestros centros para tener esa imprescindible continuidad en los tratamientos. No importa si la razón es la inaccesibilidad de su domicilio, o si sus capacidades físicas están más mermadas.

La asociación puede llamar a su puerta para que un profesional pueda llevar hasta su casa la fisioterapia que necesita; puede llegar a su ordenador para que online reciba la terapia psicológica que le ayude a mantener su salud emocional; puede trabajar las secuelas cognitivas con un profesional mediante ejercicios y actividades.

Es importante sentir que no se deja atrás a nadie, sobre todo si estás en un momento complicado de la evolución de la enfermedad. La asociación sigue tocando a tu puerta para apoyarte y mejorar la calidad de vida.

Es un servicio necesario que solo se puede sostener gracias a la colaboración pública y privada. Porque nosotros tenemos el conocimiento, pero necesitamos los recursos para desarrollarlo, ampliarlo a nuevas terapias y llegar a más personas con más profesionales, equipamiento y vehículos.



Quedarse en casa, una realidad fomentada por las circunstancias



*Escribe: Andres Cuadrado
Responsable de Proyectos*

La realidad de las personas con enfermedades crónicas e incapacitantes como la esclerosis múltiple (EM) es muy amplia y en ningún caso debemos considerarla como un todo homogéneo, aunque haya elementos que conecten a quienes la padecen: sintomatología, necesidad de tratamientos y terapias complementarias, requerimientos de apoyos o cuidados, entre otros. En España, las cifras oficiales estiman en alrededor de 58.000 las personas afectadas de EM —con una prevalencia notablemente mayor entre las mujeres, alrededor de 3 por cada hombre afectado—, pero más allá de los números, lo que importa subrayar es que dentro de ese conjunto conviven realidades muy distintas. Entre ellas, hay personas que parten con desventaja y que, con frecuencia, se quedan atrás, viendo comprometida su calidad de vida y esa premisa fundamental de los enfoques de bienestar y desarrollo humano: tener una vida larga y razonablemente saludable, aun cuando a las personas nos acompañen ciertas enfermedades.

Es necesario hablar, por tanto, de muchas personas con EM en situación de vulnerabilidad: aquellas con pocos recursos económicos, viviendo en casas poco accesibles y no adaptadas; aquellas a quienes movilizarse les supone grandes desafíos en una silla de ruedas en un autobús; aquellas que han envejecido; aquellas que viven con otras personas enfermas o dependientes; y un sinfín de situaciones que se superponen y amplifican mutuamente. A todo ello se suma una realidad con frecuencia invisibilizada, la de las personas que, desde la proximidad afectiva, acompañan y cuidan a quienes viven con EM: una esposa, un hijo, una madre, un padre; personas que no figuran en los diagnósticos pero que absorben cotidianamente el peso de la enfermedad y de las circunstancias que la rodean.

Todo ello tiene un efecto concreto: en algún momento, ese cúmulo de circunstancias puede interrumpir los tratamientos que a las personas con EM les permiten mantener cierta calidad de vida —por ejemplo, la fisioterapia para seguir caminando, la terapia ocupacional para no dejar de sujetar esa deliciosa taza de café por las mañanas, la logopedia para seguir contando historias a familiares y amigos, o la psicología para sostener el ánimo en el día a día—.

Con este antecedente, es imprescindible actuar y no dejar a estas personas atrás. La mejor solución es llegar donde ellas y ellos están: al igual que hay iniciativas vecinales que acercan el pan a quienes no pueden ir a por él, acercar los tratamientos a los domicilios de las personas afectadas es una intervención con corazón.



En esa dirección trabaja ADEM Madrid desde hace varios años a través del proyecto Tratamientos domiciliarios para personas afectadas de esclerosis múltiple en la Comunidad de Madrid — EM Casa, como se le conoce habitualmente—. Cada año, este proyecto llega a alrededor de 40 familias madrileñas, acompañándolas en el mantenimiento de su salud y su calidad de vida. Una iniciativa que no camina sola: la Fundación la Caixa ha respaldado este proyecto en distintas anualidades, sumando a la vocación de servicio los recursos necesarios para sostenerla. El reconocimiento de EM Casa es notorio; tanto es así que en 2024 fue distinguido con el premio TEVA Humanizando la Salud, un galardón que visibiliza precisamente aquellas intervenciones que ponen a las personas en el centro.

Quedarse en casa no debería significar quedarse atrás. Cuando los apoyos no llegan, la distancia entre una persona y su tratamiento puede medirse en metros, en escalones o en euros; pero sus consecuencias se miden en autonomía perdida y en dignidad mermada. La atención domiciliaria no es una solución de emergencia: es una inversión directa en las personas, que mantiene activos sus tratamientos, preserva su funcionalidad y sostiene su proyecto de vida. Y no solo el de ellas: cuando los apoyos llegan al domicilio, se alivia también la carga de quienes cuidan, se protege su salud y se fortalece la capacidad del entorno familiar para seguir sosteniendo ese cuidado. Ir donde las personas están no es solo un gesto de cercanía; es una decisión eficaz, y los resultados de EM Casa, año tras año, lo confirman.



¿Sabías que necesitan las personas a las que atendemos en sus domicilios?

Fisioterapia, para mantener esa capacidad de levantarse del sillón después de una buena película, o de llegar al baño con seguridad.

Psicología, para entender los cambios que trae la enfermedad y mejorar la relación con quienes más quieren.

Terapia Ocupacional, para seguir preparando esa taza de cacao caliente en las tardes de otoño.

Atención Social, para saber cuándo y cómo tramitar las ayudas que permiten adaptar el baño y ducharse con más seguridad y menos riesgos.

Estas son, entre otras, las cosas que sabemos de ellos y ellas, y a las que dan respuesta cada día nuestros profesionales.

La fisioterapia en casa: donde realmente ocurre la vida

La primera vez que entras en la casa de una persona con esclerosis múltiple entiendes algo importante: la enfermedad no ocurre en una camilla, sino en la vida cotidiana. En un pasillo estrecho, en una transferencia difícil o en una rutina que se adapta a las limitaciones de la enfermedad.

Trabajar en domicilio no es solo cambiar de lugar: es también detectar lo que no siempre se ve.

La esclerosis múltiple es compleja y variable. Sus síntomas afectan no solo a la movilidad, sino también a la autonomía y a la calidad de vida, y muchos pacientes encuentran grandes dificultades para acudir a centros debido a la fatiga, la dependencia o las barreras físicas.

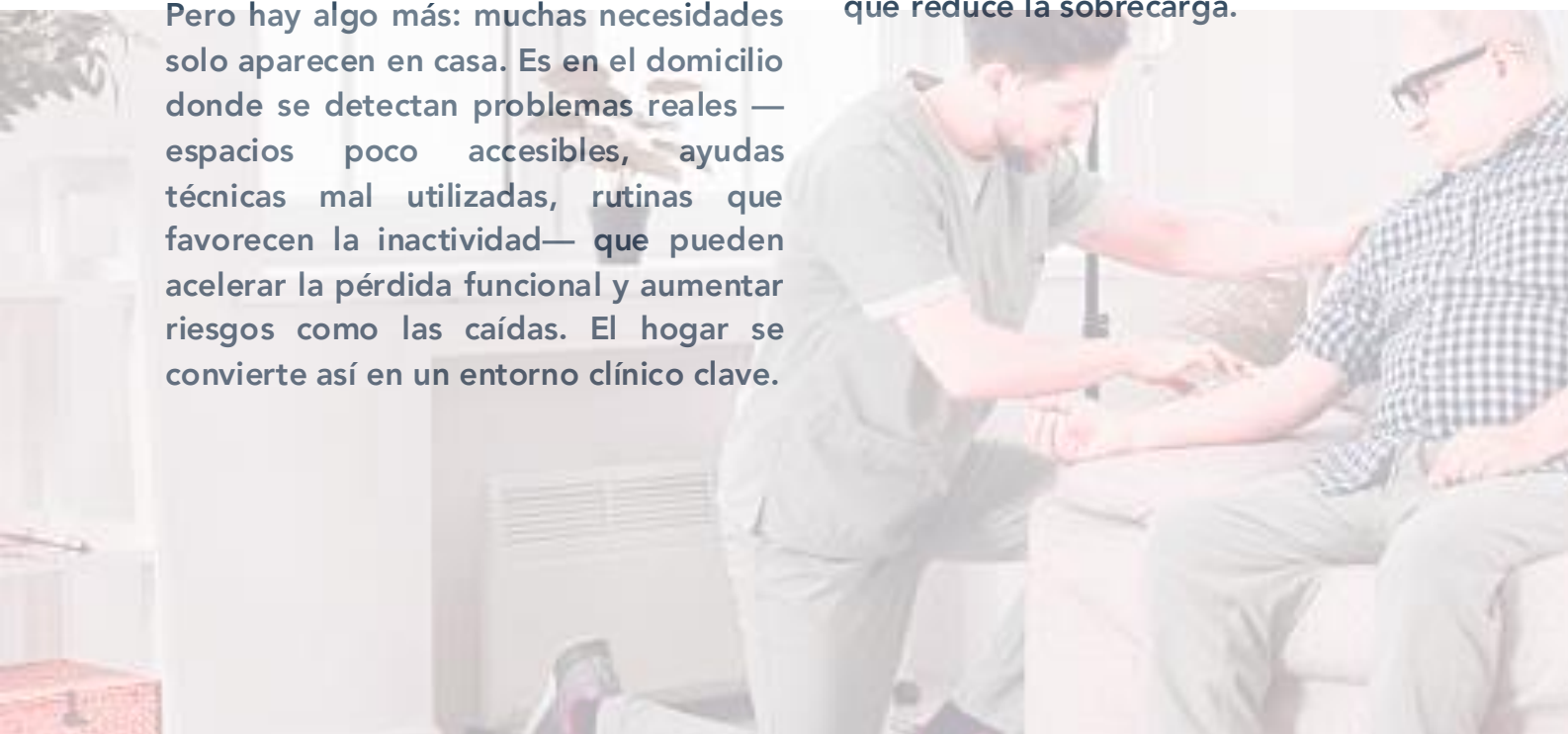
Pero hay algo más: muchas necesidades solo aparecen en casa. Es en el domicilio donde se detectan problemas reales — espacios poco accesibles, ayudas técnicas mal utilizadas, rutinas que favorecen la inactividad— que pueden acelerar la pérdida funcional y aumentar riesgos como las caídas. El hogar se convierte así en un entorno clínico clave.

*Escribe: Pablo Alcaina Navarro
Fisioterapeuta ADEM Madrid*



Desde ADEM Madrid, la atención domiciliar responde a estas necesidades con un enfoque centrado en la persona y en su vida diaria. La intervención se basa en objetivos funcionales: mejorar aquello que realmente importa, como levantarse, moverse por casa o realizar actividades cotidianas con mayor seguridad. La valoración en el entorno real permite ajustar mejor el tratamiento y hacerlo más útil.

El trabajo con familiares y cuidadores es también fundamental. Ofrecerles estrategias y seguridad en el manejo diario no solo mejora la atención, sino que reduce la sobrecarga.



A menudo, pequeños cambios en el entorno o en la forma de hacer las cosas generan grandes mejoras.

El trabajo en domicilio también transforma al profesional. Exige adaptarse, escuchar y entender la realidad del paciente. Nos recuerda que no tratamos solo síntomas, sino personas con una historia y un contexto.

No siempre es posible mejorar, pero sí acompañar, mantener y facilitar. Y eso, muchas veces, ya es un gran avance.

Desde mi rol como fisioterapeuta, pienso que el trabajo en domicilio con pacientes de esclerosis múltiple sigue siendo un recurso poco visible, pero esencial. Permite llegar a quienes más lo necesitan y ofrece una atención más ajustada y humana, mejorando la calidad de vida tanto del paciente como de su entorno familiar. Porque es en casa donde, realmente, ocurre la vida.



“Cuando acompañar también es acercarse: psicología en el domicilio y en remoto”

Quienes trabajamos en el ámbito de la psicología con personas afectadas por esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas afines, sabemos que llegar a la consulta no siempre es posible. La fatiga, las dificultades de movilidad, los brotes imprevistos o la dependencia de terceros para desplazarse son realidades cotidianas que se suman a barreras que el entorno todavía no ha resuelto del todo. A eso se añaden la distancia, los horarios y la necesidad de compatibilizar el cuidado de la salud con la vida laboral, familiar y social. Todo ello puede dificultar la continuidad de un proceso terapéutico o, en el peor de los casos, impedir que llegue a iniciarse.

Ante esta realidad, desde ADEM Madrid hemos apostado por acercarnos a las personas donde están. La atención psicológica domiciliaria nos permite entrar en el entorno real de cada persona, conocer su contexto de primera mano y ofrecer acompañamiento desde un espacio que ya le es propio y seguro. Y cuando las circunstancias lo requieren —o cuando la persona así lo prefiere— ese mismo principio de acercamiento se extiende a través de la terapia online.

*Escribe: M^a Isabel Hernández Pérez
Psicóloga ADEM Madrid,
col. M-13990*



Esta modalidad no sustituye a la atención presencial, sino que la complementa y amplía. Nos permite ajustar horarios y ritmos de intervención a las necesidades individuales, teniendo en cuenta la fatiga o los cambios en la sintomatología, y favorece la conciliación con otras áreas de la vida. En enfermedades crónicas como la EM, el acompañamiento emocional sostenido en el tiempo es especialmente relevante desde el propio diagnóstico.

La modalidad online permite mantener ese vínculo incluso en situaciones puntuales como un cambio de residencia, un periodo de hospitalización o una recuperación en casa. Para garantizar la calidad y la confidencialidad de estos espacios, utilizamos plataformas específicas que aseguran entornos seguros y protegidos.

Mi experiencia en este tiempo ha sido positiva. He podido constatar que, lejos de deshumanizar el proceso, la terapia online puede facilitar mayores espacios de comodidad y apertura para muchas personas. Requiere una adaptación, tanto técnica como relacional, por parte del profesional y de quien acude a consulta. Pero cuando esa adaptación se produce, la distancia deja de ser un obstáculo y se convierte en un puente. Tanto en el domicilio como en remoto, lo que guía cada sesión es la misma convicción: que ninguna barrera debería interponerse entre una persona y el apoyo que necesita.



Creando soluciones junto al usuario y a su red de apoyo en el hogar

Cuando las personas afectadas por esclerosis múltiple nos abren la puerta de su hogar (término que siempre me ha gustado más que "domicilio"), nuestro fin es dotar de la máxima independencia, seguridad y calidad de vida en su entorno real, tanto a ellas como a su red de apoyo (familiares, cuidadores, amigos, vecinos, entre otros).

El hecho de trabajar en el propio entorno nos aporta una gran información sobre las dinámicas del sistema familiar y nos permite implicar en el proceso rehabilitador a quienes participan en el día a día de la persona.

A continuación, se describen estas áreas de trabajo, citando algunos ejemplos de las muchas posibilidades que podemos encontrar:

Intervenimos in situ en el desarrollo de las actividades de la vida diaria (AVD), que se definen como el conjunto de tareas o conductas que una persona realiza de forma cotidiana y que le permiten vivir de manera autónoma e integrada en su vida cotidiana. En este escenario, identificamos qué dificultades puede haber para su desempeño: presencia de temblor, falta de rango de movimiento, alteración de la sensibilidad, pérdida de fuerza, fatiga, postura no adecuada, alteración del equilibrio, dificultades en la marcha o en la cognición o bajo estado emocional.

Escribe: Esther Lamela Rodríguez
Terapeuta ocupacional
ADEM Madrid



Estos son algunos ejemplos de sintomatología que pueden influir en el desempeño diario de las AVD, que se dividen en:

- *Básicas (alimentación, baño, vestido, higiene personal, entre otras). Ej. Si nos encontramos con dificultades en la alimentación, planteamos alternativas: uso de mangos de cubiertos con más peso, reborde de platos, vasos con escotadura, modificación de la postura, lograr un ambiente tranquilo, entre otras adaptaciones.*
- *Instrumentales (preparación de comidas, gestión de la salud, entre otras actividades). Ante dificultades en la preparación de comidas, podemos recurrir al uso de abrelatas eléctrico, ordenar y categorizar los alimentos para acceder a ellos con mayor facilidad, usar una bandeja para trasladar los platos, una silla en la cocina para disminuir la fatiga o antideslizantes para que los utensilios no se resbalen, entre muchas otras adaptaciones que facilitamos según las necesidades de cada familia.*
- *Avanzadas (ocio y tiempo libre, transporte, etc.). Ej. En el caso del transporte, ayudamos a encontrar la mejor alternativa: cómo tramitar las adaptaciones necesarias para la conducción o cómo facilitar la entrada y salida del coche, y otras muchas soluciones en función de las necesidades de estas y estos usuarios.*



Asesoramos sobre la adquisición y manejo de los productos de apoyo (PPAA) más adecuados: ayudamos a encontrar, y manejar entre otros, la silla de ruedas electrónica más adaptada a cada necesidad, los asideros en el WC más apropiados, la silla de ducha, la cama articulada, el colchón de aire alternante o la grúa de traslado, y muchos otros PPAA que facilitan la vida diaria.

Trabajamos en la modificación del entorno para que sea más accesible, funcional y seguro: No imaginamos barreras, las vemos. Analizamos la altura de la cama, planteamos la redistribución de los muebles, valoramos qué alternativas existen en el baño (cambio de bañera por plato de ducha, acceso al WC) o la colocación de plataforma o silla salvaescaleras en el portal y tantas otras soluciones siempre con el objetivo de alcanzar la mayor accesibilidad posible.

Buscamos minimizar los riesgos de posibles accidentes y caídas en el hogar, enseñando estrategias de manejo —movilizaciones y transferencias— tanto a la persona como a su red de apoyo.

Abordamos la gestión de la fatiga y enseñamos técnicas de ahorro energético y simplificación del trabajo: mostramos cómo realizar las actividades diarias sin aumentar la fatiga (por ejemplo, si trabajamos en el cepillado de dientes, podemos: hacerlo sentado, usar un modelo eléctrico, hacer secuencia/simplificación de pasos y entrenarlo, y/o hacer descansos entre otras alternativas).

Trabajamos el mantenimiento de roles: que la persona siga siendo una figura importante en su hogar, adaptando sus actividades para que no pierda su identidad social y familiar.

Por ejemplo, cuando hay interés en el cuidado de las plantas, el terapeuta ocupacional adapta esa actividad o ayuda a encontrar nuevos intereses.

Ayudamos a la prevención de lesiones en piel (LPP): enseñando cambios posturales, el correcto manejo de las protecciones en talón, pies, espalda y cadera, y a detectar e intervenir en los factores de riesgo.

En el ámbito cognitivo, trabajamos para mantener y estimular las habilidades cognitivas y crear hábitos: estrategias para compensar problemas de memoria o atención que afectan a la seguridad o la organización de las tareas domésticas.

Desde mi experiencia, entrar en un hogar es ver la realidad de la persona en su entorno. Un lugar donde las propuestas de solución y ayuda se hacen de manera más rápida y eficaz; donde se crea un vínculo estrecho, cercano, cálido y bonito con las familias, cuidadores y amigos. Se trabaja sobre objetos y espacios concretos, lo que facilita el aprendizaje y la resolución de problemas. Formamos in situ a la red de apoyo, dotándola de las estrategias de manejo más adecuadas. Hay continuidad en los cuidados, ya que se involucra a todo "su equipo" para que el entrenamiento llevado a cabo en las sesiones pueda repetirse a diario y conseguir así una generalización de la actividad.

En conclusión, es donde siempre queremos llegar: a su HOGAR. Conseguir que el día a día sea más sencillo, más cómodo, más seguro y más feliz, haciendo entre todos el mejor equipo posible.



La acción donde está el corazón: intervención social en el hogar

Hay una imagen que me gusta mucho para explicar lo que hacemos las trabajadoras sociales cuando visitamos a una persona en su casa. A finales del siglo XIX, en las primeras organizaciones de asistencia social en Estados Unidos, quienes hacían este trabajo eran conocidas como visitadoras. No era un nombre casual: visitar significaba ir al encuentro de la persona en su propio entorno, en el lugar donde su vida realmente ocurría. Mary Richmond, una de las figuras fundadoras del trabajo social profesional, defendía que el hogar revela lo que ningún despacho puede mostrar. Más de un siglo después, esa idea sigue siendo la base de lo que hacemos.

Desde el Departamento de Trabajo Social de ADEM Madrid, la atención domiciliaria es mucho más que un servicio de visitas. Es una forma de comprender la realidad de cada persona en toda su complejidad: cómo se mueve por su casa, cómo se relaciona con su familia, qué dificultades encuentra cada día y cuáles lleva en silencio. La escucha activa y la observación directa del entorno nos permiten identificar necesidades que, de otro modo, pasarían desapercibidas.

*Escribe: Elizabeth Jara Nieto
Trabajadora Social*



La intervención de trabajo social forma parte del programa de atención domiciliaria de ADEM Madrid, en el que participamos de forma coordinada con profesionales de fisioterapia, psicología y terapia ocupacional, fundamentalmente. Es precisamente en ese marco interdisciplinar donde se construye una imagen completa de cada situación: los problemas de movilidad, el riesgo de caídas, la fatiga física o cognitiva, las necesidades de productos de apoyo o las dificultades estructurales de la propia vivienda son realidades que el equipo identifica de forma conjunta. A estas se suman necesidades de carácter socioeconómico —desconocimiento de prestaciones disponibles, sobrecarga de gastos derivados de la enfermedad— y necesidades emocionales y relacionales, que con frecuencia son las más invisibles.

Todas ellas constituyen el mapa desde el que el trabajo social orienta su intervención. Y en ese mapa, las familias y personas cuidadoras aparecen como actores con necesidades propias: el agotamiento, la incertidumbre ante la evolución de la enfermedad y la falta de espacios donde poder expresarse libremente son realidades que, como equipo, también acompañamos.

Frente a todo ello, la intervención domiciliaria despliega un conjunto de acciones concretas. Realizamos una valoración integral del entorno físico, social y familiar; identificamos barreras arquitectónicas y factores de riesgo; orientamos y acompañamos en la tramitación de recursos de dependencia, discapacidad y prestaciones compatibles. Trabajamos también en el plano relacional y emocional, no desde la intervención psicológica —que corresponde a otros profesionales del equipo—, sino desde la escucha, el acompañamiento y el apoyo a la red familiar para que pueda sostener su papel sin caer en la sobrecarga. Al mismo tiempo, nos coordinamos con el resto del equipo para construir planes de intervención integrados y, cuando es necesario, extendemos esa coordinación a entidades externas que pueden reforzar la protección global de la persona.

Todo esto no sería posible sin algo que se construye con el tiempo y con la presencia: la confianza. El domicilio es un espacio íntimo, y entrar en él con respeto es la condición para que la intervención tenga sentido. El trabajo social actúa como puente entre lo que la enfermedad impone y lo que el entorno puede ofrecer, con el objetivo de que cada persona mantenga su autonomía, su dignidad y su bienestar.

Para terminar, me gustaría resaltar algo que me llevo de cada visita: la generosidad de las personas que nos abren su puerta. Abrir la casa es abrir también la vida, con todo lo que eso implica. Y ese gesto de confianza es, para mí, el mayor reconocimiento que puede recibir este trabajo. Mi propósito, en cada visita, es sencillo: que la enfermedad pese un poco menos, y que la vida pueda pesar un poco más.





¿Sabes quiénes son las personas a las que atendemos en sus domicilios?

Esa mujer, ese hombre, a quien la esclerosis múltiple u otra enfermedad neurodegenerativa afín ha mermado sus capacidades, provocando en muchos casos discapacidad y dependencia.

Y también esa madre, ese padre, esa esposa, ese esposo, esa hija, ese hijo, esa compañera, ese compañero, esa cuidadora, ese cuidador, que acompaña a la persona afectada y convive con la situación en carne propia.

Ellos tienen ahora la palabra.

Me llamo Fernando Díaz, tengo 57 años y desde hace 18 años convivo con la Esclerosis Múltiple. Con el paso del tiempo, la enfermedad ha ido avanzando poco a poco, provocándome cada vez más discapacidad y cambiando por completo mi forma de vida.

Hace 10 años empecé a utilizar silla de ruedas y, hace cinco, tuve que dejar de trabajar. Actualmente tengo reconocida una gran invalidez, lo que significa que necesito ayuda para muchas actividades de la vida diaria. Tareas que antes parecían sencillas, como moverme con autonomía, vestirme o realizar ciertas rutinas cotidianas, hoy requieren apoyo y mucha organización.

En este contexto, la atención de fisioterapia a domicilio se ha convertido en una ayuda fundamental para mí. No solo por la dificultad que supone desplazarme, sino porque recibir al fisioterapeuta en casa me permite continuar con un tratamiento constante, adaptado a mis necesidades reales y a mi situación física.

El fisio a domicilio es una gran ayuda para mantenerme y mejorar dentro de mis posibilidades. Gracias a este servicio trabajo la movilidad, la fuerza muscular, la prevención de rigideces y dolores. También me ayuda a mantener una mejor postura, a prevenir complicaciones derivadas de pasar muchas horas en la silla de ruedas y a conservar la mayor autonomía posible.



Además, el hecho de que el profesional venga a casa aporta una gran tranquilidad tanto para mí como para mi familia. Evitamos desplazamientos y la fatiga añadida. La atención es muy cercana, personalizada y se adapta perfectamente a mi día a día.

Para las personas que convivimos con enfermedades neurológicas como la Esclerosis Múltiple, la fisioterapia a domicilio no es solo un tratamiento, sino una herramienta esencial para mantener la calidad de vida

Permítanme presentarme: mi nombre es Diana, orgullosa hija de Elvira, una mujer de 75 años de edad que, lleva conviviendo con la esclerosis múltiple desde el año 1991.



Su primera experiencia con ADEM Madrid fue en el centro de la CI/ San Lamberto y posteriormente hicimos el cambio al centro de la C/ Sengenjo. En aquel momento era mi padre quién cubría las necesidades de desplazamiento y acompañamiento al centro.

Allí, conocimos a Maribel de psicología, Mar de fisioterapia, Rosa de neuropsicología, Nis de administración y mucha gente maravillosa que, con su cariño y dedicación, consiguieron que mi madre siguiese luchando por mantener su calidad de vida, movilidad y voluntad intactas. Todo ello le ha permitido a pesar de sus 35 años de enfermedad, seguir defendiéndose ante la esclerosis múltiple, con un bastón y sobre todo con mucho apoyo y atención familiar.

Su compañero de vida, mi padre, falleció en 2015. Dejar ADEMM no era una opción, ella y nosotros, teníamos que seguir luchando contra el deterioro cognitivo y físico que nos regala esta enfermedad a largo plazo.

La buscamos acompañamiento para ir a la asociación todas las semanas, pero a pesar del buen trato recibido por parte de todas las personas que en algún momento han pasado por esta experiencia con ella, acabé yendo sola en un Cabify que la llevaba puerta a puerta entre su casa y la asociación.

Para mi hermano y para mí, que no podemos convivir y atender de manera exclusiva a nuestra madre, la necesidad de mantener una continuidad en los tratamientos se vuelve un reto extremadamente desmotivador cuando llega un punto en el que todo supone para mi madre un esfuerzo sobrehumano que lleva años y años realizando. Nos comunica que quiere parar, está agotada, triste, frustrada, en ese momento se apaga por momentos. Comenzamos a plantearnos, junto con Maribel (su psicóloga) la posibilidad del comienzo de un atisbo de depresión latente.

En este escenario reflexionamos: ¿cómo dejar algo que es una necesidad?, ¿cómo abandonar lo poco que tenemos a nuestro alcance para luchar por frenar la degradación física y mental de una persona llegado a este punto? Darnos de baja no era una opción.

Me puse en contacto con la asociación y la expuse nuestra situación. ¡Había posibilidades de mandar el fisio a casa! Y llegó Pablo, el fisioterapeuta de domicilios a la vida de mi madre.

Una vez por semana se pasa por casa para "ponerle las pilas a base de sentadillas, paseos y ejercicios de fuerza". Han conectado y le ha cogido cariño enseguida, lo que ayuda enormemente a que la terapia funcione.

También hablé con Maribel, que desde el primer momento me lo ha puesto tan fácil y como no podía ser de otra manera, se ofreció a mantener su hora de terapia semanal con mi madre vía telefónica.



En casa tiene todo centralizado, atención familiar y apoyo externo. El verdadero reto está en no permitir que un enfermo de esclerosis múltiple tire la toalla, convivir con una enfermedad tan eterna, como puede llegar a ser la esclerosis múltiple, es ser consciente de forma constante de todas tus limitaciones, si a nuestros enfermos no se les dota de recursos en los que puedan confiar, lo más probable es que la "inmovilidad" llegue a su vida.

Cuanto menos se muevan, menos se comuniquen, menos acompañados se sientan, menos cosas serán capaces de hacer, lo que les llevará al deterioro físico y cognitivo, a la tristeza y a su propio aislamiento emocional.

Elvira, es otra, gracias a la ayuda domiciliaria que ADEM Madrid nos proporciona, puede recibir la misma atención de siempre, pero desde hace unos meses en casa, ahorrándose la inseguridad, frustración y miedo que le daba el desplazamiento al centro, debido a sus limitaciones físicas y cognitivas. Ahora su estado anímico ha mejorado, su mentalidad ha cambiado, así es más fácil, la energía se proyecta en lo importa, no se pierde por el camino, como pasaba con los desplazamientos que tanto la costaban asumir. Es más feliz.

¿Sabías que todas/os podemos cocinar o al menos intentarlo ?

En esta edición, traemos una nueva receta de Cocina sin Límites para que intentes hacerla en casa.

Si tienes dudas, pregúntale a tu terapeuta ocupacional o logopeda.



AVENA DE PRIMAVERA



Estar en casa tiene historias divertidas y momentos que se quedan grabados para siempre. La cocina es uno de esos espacios donde la familia se encuentra, se ríe y crea recuerdos sin darse cuenta. Y el desayuno, ese rato tranquilo antes de que empiece el día, puede ser uno de los mejores. Por eso, desde Cocina Sin Límites os proponemos esta avena de primavera: rica, nutritiva, muy fácil de preparar y perfecta para disfrutarla en casa.

Para 2 personas

INGREDIENTES:

- 6 cucharadas soperas de copos de avena finos
- 2 cucharadas soperas de semillas de chía (omitir en caso de disfagia)
- 300 ml de leche o bebida vegetal (de avena, de almendra...)
- 4 cucharadas soperas de yogur griego natural
- 150 g de fresas frescas de temporada
- 1 cucharada de miel o sirope de agave (opcional, para endulzar)

PREPARACIÓN:

1. Mezclar y dejar reposar En un vaso o bol con tapa, echa los copos de avena, las semillas de chía y la leche. Remueve bien con una cuchara hasta que todo quede mezclado. Tapa el recipiente y mételo en la nevera toda la noche, o al menos durante 4 horas. Por la mañana estará listo.

2. Preparar las fresas Lava bien las fresas y córtalas en trozos pequeños o en láminas finas. Si masticar resulta difícil ese día, aplástalas con un tenedor hasta obtener una especie de mermelada suave. También queda delicioso.

3. Montar y servir Saca el bol de la nevera y coloca encima el yogur griego. Añade las fresas por encima y, si lo deseas, un hilito de miel o sirope. Sirve directamente en el mismo vaso o bol, sin necesidad de trasladar nada a otro plato.

**CONSEJOS DE COCINA SIN LÍMITES:**

Para los días de más fatiga: Lo mejor de esta receta es que se prepara la noche anterior. Por la mañana, cuando el cuerpo todavía está arrancando y la energía escasea, el desayuno ya está listo en la nevera. Solo hay que abrir la puerta y servir.

Para dificultades de masticación o deglución: La avena hidratada y el yogur tienen una textura muy suave que se deshace fácilmente. Es importante que los copos reposen el tiempo suficiente —mejor desde la noche anterior— para lograr una textura homogénea y segura. Si aún así se necesita algo más líquido, se puede triturar todo el conjunto con una batidora de mano hasta obtener una crema. Sigue estando igual de rico. *Las personas con disfagia deben omitir las semillas de chía, ya que su textura puede dificultar la deglución.*

Para dificultades de movilidad o temblores en las manos: Usa un bol con base ancha y antideslizante para que no se mueva al remover. Una cuchara de mango largo también facilita mucho el proceso. Y si alguien de casa quiere echar una mano preparando las fresas la noche anterior, mejor que mejor.

¿Sin fresas?: Puedes cambiarlas por plátano maduro aplastado, mango en trocitos o cualquier fruta blanda de temporada. La receta funciona igual de bien.



Belén Cancho de la Cruz (T.O.)

Samira Regrag (Logopeda)



Proyecto "Tratamientos domiciliarios para personas afectadas de esclerosis múltiple en la Comunidad de Madrid"

Con la colaboración de:



Fundación "la Caixa"



Desde ADEM Madrid queremos expresar nuestro sincero agradecimiento a la Fundación "la Caixa" por su apoyo a través de la Convocatoria de Proyectos Sociales Comunidad de Madrid 2025, que ha hecho posible nuestro proyecto "*Tratamientos domiciliarios para personas afectadas de esclerosis múltiple en la Comunidad de Madrid*" (expediente MD25-00027).

Este respaldo nos permite seguir llegando a quienes más lo necesitan: personas con esclerosis múltiple en situación de mayor vulnerabilidad que, por sus circunstancias, no pueden acceder fácilmente a los servicios de rehabilitación en centros especializados. Porque en ADEM Madrid creemos que nadie debe quedarse atrás, la atención domiciliaria —con fisioterapia, terapia ocupacional, psicología y trabajo social— se convierte en una respuesta cercana, personalizada y adaptada a la realidad de cada hogar.

Gracias a esta colaboración, no solo mantenemos la atención directa a las personas afectadas, sino que también reforzamos el acompañamiento a sus familias y cuidadores, aliviando la carga que supone el cuidado continuado. Compartimos el compromiso de construir una sociedad más inclusiva, equitativa y sensible a las realidades de la discapacidad y las enfermedades crónicas.



Todavía puedes ayudarnos a hacer realidad un sueño sobre ruedas.

En ADEM Madrid estamos en la recta final de una campaña muy especial: renovar nuestra furgoneta adaptada, un vehículo esencial para que muchas personas con esclerosis múltiple y movilidad reducida puedan seguir accediendo a sus tratamientos de fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia o apoyo psicológico. Gracias a este servicio, evitamos que las barreras arquitectónicas, las dificultades económicas o las limitaciones físicas se conviertan en un muro que aísla y agrava la enfermedad.

Hemos recorrido gran parte del camino, pero aún necesitamos cubrir 25.000 euros para llegar a la meta. Por eso hoy queremos pedirte algo muy sencillo pero poderoso:

Háblale a tu empresa de nosotros.

Tal vez trabajas —o conoces a alguien que trabaja— en una empresa con programas de Responsabilidad Social Corporativa (RSC). Muchas de ellas buscan proyectos sociales reales, con impacto directo y transparente. Este es uno de ellos.

En ADEM Madrid ofrecemos a las empresas la posibilidad de colaborar con una causa concreta, visible y transformadora. Una contribución, pequeña o grande, puede convertirse en kilómetros de autonomía, salud y dignidad para decenas de personas.

 Si quieres ponernos en contacto con tu empresa, escríbenos a proyectos@ademmadrid.com o  llámanos al 91 404 44 86 / 657 707 985.

En este número tan especial, en el que saludamos a todas las personas que conforman EM Casa —usuarios, familiares, profesionales y colaboradores—, queremos cerrar con un fragmento de una canción que nos invita a reflexionar y a dar las gracias a quienes nos abren las puertas de sus casas y nos hacen partícipes de sus familias y de esos momentos en los que buscamos estar mejor.

Les dejamos con un fragmento de “Bienvenida”, canción de Quique González (Madrid, 1973).

*“Después de la noticia,
aquí tienes tu casa,
por la luna sencilla,
por los perros de guardia,
por las guerras perdidas,
por las dulces batallas,
por las horas con prisa,
por los mares en calma,
bienvenida,
que seas bienvenida”*



Esta publicación ha sido elaborada por personas vinculadas a nuestra entidad: profesionales, socios, familiares y miembros de nuestra junta directiva, que han compartido su tiempo, su experiencia y su mirada de forma generosa.

Agradecemos su difusión y reproducción parcial citando siempre la fuente. Los textos de esta publicación son propiedad de ADEM Madrid y de sus autoras y autores, por lo que su uso íntegro o con fines comerciales requiere autorización expresa.

© ADEM Madrid, 2026

Centro San Lamberto

Calle San Lamberto, 5 (Posterior)
28017 Madrid
91 404 44 86



A.D.E.M. Madrid
Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid

www.ademmadrid.es

Centro Sangenjo

Calle Sangenjo, 36
28034 Madrid
91 3785526

