



Esclerosis Múltiple y Terapia Ocupacional: UNA GUÍA PARA MANTENER TU BIENESTAR Y AUTONOMÍA

Autora: Paredes Benítez, Ana Laura
Lic. en terapia ocupacional – Fundación Alunco



www.ema.org.ar



@ema_argentina



ÍNDICE

La Terapia Ocupacional en la Esclerosis Múltiple: Un Enfoque para Vos	2
Cuidado Personal y Hogar: Adaptaciones que te Empoderan	3
Cómo obtener y usar los recursos de apoyo	4
Ergonomía para la Esclerosis Múltiple	5
Tu cuerpo y la gravedad: El desafío de la postura	5
Ergonomía 24/7: Un plan de cuidado continuo	5
Claves para un puesto de trabajo ergonómico	5
Beneficios del posicionamiento correcto	6
Abordaje integral focalizado en la salud mental	6
Abordaje desde la Terapia Ocupacional: dos pilares para la autonomía	7
Entrenamiento Cognitivo: La Neuroplasticidad en acción	8
El ejercicio como aliado de la neuroplasticidad	9
La Importancia del Trabajo en Equipo: Abordaje transdisciplinario	9
¿Qué dice la evidencia científica actual al respecto?	10
La Terapia Ocupacional y tu Propósito en la Vida	10
Tu identidad ocupacional. La ocupación significativa	11
¿Cómo puedo retomar mis proyectos personales?	11
Conocé tus derechos: La clave para la inclusión social	11
Algunos derechos y beneficios que podés aprovechar	12
Conclusión	12
Bibliografía	13
Glosario ilustrado	14
Apéndice	19
Tracker semanal	21
Ejemplo de plantilla	22

La Terapia Ocupacional en la Esclerosis Múltiple: UN ENFOQUE PARA VOS

"LA TERAPIA OCUPACIONAL EFICAZ PERMITE A LAS PERSONAS EL CAMBIO" - GARY KIELHOFNER

Desde la terapia ocupacional, se propone que la finalidad primordial del abordaje se centre en que las personas puedan participar en las actividades cotidianas, promoviendo su salud y bienestar. La profesión se basa en la creencia de que existe una relación positiva entre lo que haces y cómo te sentís. Como ser ocupacional, necesitas poder involucrarte en las actividades que elijas, ya sea para crecer, sentirte independiente o compartir con otros. Las ocupaciones son complejas e incluyen tanto aspectos subjetivos (emocionales y psicológicos) como objetivos (físicamente observables) de tu desempeño.

Esta guía es para brindarte información y herramientas prácticas para que puedas manejar los síntomas de la Esclerosis Múltiple (EM) en tu día a día, manteniendo tu independencia y haciendo las cosas que más te importan.

La Terapia Ocupacional es una gran aliada en este camino, ya que se enfoca en que puedas realizar todas tus actividades cotidianas como: trabajar, cuidar de vos mismo, disfrutar de tus hobbies y pasar tiempo con tus seres queridos. Sabemos que la EM es impredecible, pero con las estrategias adecuadas, podes mejorar tu calidad de vida.

MANEJO DE LA FATIGA: TU ENERGÍA ES ORO

La fatiga es uno de los síntomas más comunes de la EM y puede sentirse como un cansancio extremo que no mejora con el descanso. Para combatirla, la Terapia Ocupacional te enseña a manejar tu energía de forma inteligente a través de un programa de 4 pilares:

- 1. Priorizar:** No tenés que hacerlo todo. Identificá las actividades que son realmente importantes para vos y enfocá tu energía en ellas. Por ejemplo, si tenés que hacer varias tareas domésticas, elegí las 2 o 3 más esenciales y posponé o delegá el resto.
- 2. Planificar:** Organizar tus actividades a lo largo del día y la semana para aprovechar al máximo tus momentos de mayor energía. Alterná tareas demandantes (como hacer ejercicio) con otras más ligeras (como leer).
- 3. Posicionar:** Usa tu cuerpo de forma eficiente para reducir el esfuerzo. Sentate mientras cocinás, utilizá herramientas con mango grueso y antideslizante, y reorganizá tus espacios de trabajo para tener todo al alcance de la mano.
- 4. Pausar:** No esperes a sentirte exhausto para descansar. Incorporá pequeñas pausas a lo largo del día para recargar energías, incluso si es solo por 15 minutos.

Para ayudarte a entender tus patrones de energía, podés usar un **Diario de Actividad Cotidiana**. Al registrar tus actividades y tu nivel de energía para las mismas, vas a poder identificar un patrón; qué cosas te cansan más y en qué momento del día.

Como guía para complementar podemos sugerir el cuadernillo para la autogestión de la energía <https://www.gador.com.ar/taller-fatiga-em-nmo-autogestion-energia/>

Cuidado Personal y Hogar: ADAPTACIONES QUE TE EMPODERAN

La Esclerosis Múltiple (EM) puede hacer que las tareas más simples se vuelvan un desafío. Con la ayuda de un terapeuta ocupacional (TO), el uso de recursos y tecnologías de apoyo, puede simplificar tus actividades diarias, reducir la fatiga y mantener tu independencia.

A continuación, te presentamos algunas ideas para hacer las tareas más fáciles y seguras, seguidas de una tabla que te ayudará a encontrar los recursos necesarios.

Autocuidado: Las actividades como bañarse o vestirse pueden volverse más difíciles debido a la fatiga o la debilidad muscular.

- Podes reducir el esfuerzo sentándote en una silla para bañarte, secarte el pelo o vestirte.
- El uso de utensilios y productos de apoyo como abridores de frascos con buen agarre, cubiertos con mangos engrosados o cepillos de dientes eléctricos simplifica estas tareas.

Movilidad: Si experimentas problemas de equilibrio o coordinación, la movilidad dentro y fuera de casa puede ser un desafío.

- Los terapeutas ocupacionales pueden evaluar y entrenar el uso de dispositivos de apoyo como bastones, muletas o andadores para mejorar tu equilibrio y seguridad.
- Las adaptaciones en el hogar, como la instalación de barras de apoyo en el baño, rampas de acceso, la reubicación de muebles o la mejora de la iluminación, también son clave para prevenir caídas.

Hogar: Las tareas del hogar como cocinar o limpiar pueden consumir una gran cantidad de energía.

- Simplificar la preparación de alimentos sentándote o utilizando electrodomésticos livianos y prácticos, como batidoras de mano o abridores eléctricos, te ayudará a conservar energía.
- Utilizar utensilios adaptados como tablas de cortado con clavos de acero inoxidable, o con una prensa incorporada para evitar que se mueva el alimento a cortar
- Platos con reborde (ver en glosario)
- Cuchillo Tenedor o cubiertos ergonómicos (ver en anexo)

Aspecto personal

- Para simplificar pasos en el uso de prendas de vestir hay opciones adaptadas o elecciones inteligentes con el tipo de prenda que vas a usar. Por ejemplo pantalones con elástico, para evitar el uso de botones y cierres.
- Hay en el mercado prendas adaptadas que son estéticas, como por ejemplo cordones elásticos o calzados con velcro.
- Camisas con botones imantados o con velcro por dentro para que no se note.
- En casos de urgencias/accidentes miccionales (incontinencia) es preferible usar ropa oscura así como el uso de apósitos.

Beneficios del posicionamiento correcto Implementar estas estrategias ergonómicas tiene un impacto directo en tu calidad de vida.

RECURSOS DE APOYO PARA TU DÍA A DÍA

Para ayudarte a mantener tu autonomía y bienestar, un terapeuta ocupacional (TO) puede ser tu mejor aliado. Tiene las herramientas necesarias para evaluar tus necesidades y la funcionalidad de cada actividad que realizas, así como tus recursos personales. Esto garantiza que las soluciones sean realmente efectivas y que sean las adecuadas para vos.

Cómo obtener y usar los recursos de apoyo

Recurso	¿Para qué sirve?	¿Cómo se consigue?	Consejos útiles
Adaptaciones en el hogar (barras de apoyo, rampas, etc.)	Prevenir riesgos de caídas, mejorar la circulación en el propio hogar.	Evaluación de TO: Un terapeuta ocupacional matriculado, puede visitar tu hogar para identificar las modificaciones necesarias.	Un TO puede sugerir modificaciones sencillas y de bajo costo antes de considerar cambios estructurales mayores.
Utensilios de apoyo (mangos engrosados, abridores eléctricos)	Simplifican tareas de autocuidado y del hogar, reduciendo el esfuerzo y la fatiga.	Pedir asesoría de TO	Elegí aquellos que sean livianos y con buen agarre para que te resulten más cómodos de usar.
Tecnologías de apoyo y hogar inteligente	Simplifican el control de luces, electrodomésticos o tareas complejas mediante asistentes de voz y otros dispositivos.	El TO puede asesorarte donde conseguirlo.	Estas tecnologías pueden ayudar a reducir la fatiga cognitiva, simplificando tus rutinas diarias y haciéndolas más eficientes.
Ayudas técnicas (bastones, andadores, sillas de ruedas)	Mejoran la movilidad, el equilibrio y la seguridad en los desplazamientos.	Consulta médica: Tu médico fisiatra puede indicar la necesidad de una ayuda Prescripción de TO: Un terapeuta ocupacional puede evaluar tus necesidades y recomendar el dispositivo más adecuado, asegurando que se ajuste a tu cuerpo y entorno Cobertura: Los productos de apoyo suelen estar cubiertos por tu obra social, prepaga o el CUD (Certificado Único de Discapacidad), siguiendo el protocolo de prescripción.	Asegúrate de que un profesional te entrene en su uso para evitar lesiones y maximizar sus beneficios.

***Recordatorio:** Es importante evaluar tus necesidades específicas; seleccionar y entrenar en el uso de los recursos más apropiados para tu situación.

Ergonomía para la Esclerosis Múltiple

La ergonomía es mucho más que ajustar una silla en la oficina. Para quienes viven con Esclerosis Múltiple, es una herramienta fundamental que busca adaptar tu entorno a vos, reduciendo el esfuerzo físico y mental en cada tarea diaria. Se trata de un enfoque integral para optimizar tu bienestar, tanto en el trabajo como en casa.

Tu cuerpo y la fuerza de gravedad: el desafío de la postura

Síntomas como la fatiga, la debilidad muscular y la espasticidad pueden dificultar mantener una postura erguida y estable. La gravedad, actuando sin descanso, puede inclinar el cuerpo hacia la asimetría, generando tensión y, con el tiempo, derivando en dolor. Por eso, el cuidado de la postura se vuelve central para preservar la funcionalidad y la energía.

Ergonomía 24/7: Un plan de cuidado continuo

La ergonomía debe ser un cuidado constante, no solo durante las horas de trabajo. Las estrategias de posicionamiento deben aplicarse durante todo el día, y también por la noche. Dormir con el soporte adecuado, usar una silla ergonómica o silla de ruedas bien ajustada, así como organizarte espacio para evitar movimientos innecesarios son partes de un plan integral que busca proteger tu cuerpo de forma continua, ayudándote a vivir mejor con la EM.

Claves para un puesto de trabajo ergonómico

Alamar tu espacio de trabajo o estudio, tené en cuenta estos principios para reducir la fatiga y optimizar tu concentración:

- **Silla y postura:** Una silla ergonómica debe adaptarse a tu cuerpo. La altura correcta es aquella que permite que tus pies estén completamente apoyados en el piso y tus rodillas formen un ángulo de 90°. Asegurate de que el respaldo ofrezca un buen soporte para la curvatura de tu zona lumbar. Los apoyabrazos ajustables son claves para que tus hombros estén relajados y tus codos formen un ángulo de 90° con la mesa, evitando tensiones en el cuello. **Altura de la mesa:** La altura de tu escritorio debe permitir que tus brazos y antebrazos formen un ángulo de 90° mientras tus manos descansan sobre el teclado. Si es posible, elegí una mesa de altura regulable para poder alternar entre trabajar sentado y de pie, lo que mejora la circulación y reduce la rigidez. **Pantalla y visión:** La parte superior de tu monitor debe estar a la altura de tus ojos o ligeramente por debajo para que no tengas que inclinar la cabeza. Asegurá una buena iluminación para evitar reflejos en la pantalla y reducir la fatiga visual. **Movimiento:** La mejor postura es la siguiente. Cambiá de posición con frecuencia. Si tienes la posibilidad levantate, estírate o caminá por unos minutos cada 20-40 minutos para romper con la inmovilidad y revitalizar tu cuerpo y mente.

Beneficios del posicionamiento correcto

Implementar estas estrategias ergonómicas tiene un impacto directo en tu calidad de vida.

Un buen posicionamiento te permite:

- **Reducir el dolor y la fatiga:** Aliviar la presión sobre músculos y articulaciones, conservando tu energía para las actividades que más importan.
- **Prevenir complicaciones:** Evitar úlceras por presión, deformidades esqueléticas y otros problemas de salud que pueden surgir con el tiempo.
- **Mejorar la funcionalidad:** Una postura alineada facilita funciones vitales como la respiración, la deglución y la autonomía en el movimiento.
- **Aumentar la autoestima:** Sentirte más cómodo, independiente y con una postura alineada proyecta una imagen más saludable y positiva, fortaleciendo tus relaciones sociales y tu bienestar general.

En definitiva, la ergonomía es un acto de cuidado personal que te empodera para vivir con mayor comodidad y control, adaptando tu entorno a las necesidades de tu cuerpo.

Abordaje integral focalizado en la salud mental

Las alteraciones cognitivas en la EM no sólo son resultado de la desmielinización en el sistema nervioso central, sino que también pueden estar influenciadas por otros factores. La fatiga, la desmotivación, el estrés y la depresión son elementos comunes que pueden sumarse y agravar la sensación de agotamiento, haciendo que las tareas cotidianas parezcan aún más difíciles. Por eso, un diagnóstico y abordaje integral, que involucre no solo a la Terapia Ocupacional, sino también a la psicología, la neuropsicología y la fisioterapia entre otras, esto es fundamental para identificar la causa real de estas dificultades y abordarlas de manera efectiva.

Vivir con EM a menudo significa convivir con la incertidumbre de los brotes y los cambios impredecibles de la enfermedad. Esta incertidumbre puede generar ansiedad, preocupación o una profunda sensación de vulnerabilidad. Cuidar tu salud mental es tan importante como seguir tu tratamiento médico, ya que impacta directamente en tu calidad de vida y en la forma en que enfrentas cada desafío.

Estudios recientes sugieren que ciertos rasgos de personalidad —como la capacidad para disfrutar, la habilidad para evitar el malestar y la confianza en uno mismo— contribuyen a una mejor adherencia a los tratamientos. Por el contrario, enfocarse siempre en las necesidades de los demás, dejarse llevar por las emociones o resistirse al cambio puede dificultar el cumplimiento del plan terapéutico. Por eso, es fundamental que tu equipo de tratamiento incluya un psicólogo. Su acompañamiento puede ayudarte a manejar la ansiedad, a reconocer tus propios recursos y a diseñar estrategias para que tu camino con EM sea más llevadero, promoviendo una mayor autonomía y bienestar. En este proceso, trabajar sobre tu proyecto personal es clave, porque te permite desplegar tu creatividad, encontrar un nuevo sentido y transformar tu entorno desde tu propia autenticidad y manera única de comprender el mundo.



Abordaje desde la Terapia Ocupacional: DOS PILARES PARA LA AUTONOMÍA

El abordaje de la Terapia Ocupacional, en colaboración con un equipo (psicología, neuropsicología, entre otros), se centra en dos estrategias principales:

1. Estrategias de Compensación: Adaptar para conectar

Estas estrategias se enfocan en utilizar herramientas y técnicas para compensar las dificultades cognitivas y así mantener tu participación en las actividades que te importan. El objetivo no es "curar" el problema, sino ayudarte a encontrar caminos alternativos para alcanzar tus metas. La clave está en adaptar tu entorno y tus rutinas a tus capacidades, lo que te ayudará a mantener tu autonomía y a reducir la fatiga mental.

- **Organización del espacio:** Un entorno ordenado y funcional te ayuda a minimizar el esfuerzo mental. Simplificar tu hogar y tu lugar de trabajo reduce la carga cognitiva y mejora tu concentración. Por ejemplo, tener tus herramientas de trabajo al alcance de la mano evita movimientos innecesarios y distracciones.
- **Organización del tiempo (rutinas):** Se trata de estructurar tu tiempo y tus actividades de manera eficiente. Utilizar ayudas para la memoria como agendas digitales, listas de verificación o alarmas es esencial para gestionar tu memoria prospectiva —es decir, recordar hacer cosas en el futuro—. Planificar tus rutinas con anticipación y alternar tareas de alta demanda con descansos te ayuda a optimizar tu energía y a evitar el agotamiento.

**En el anexo te dejamos algunas herramientas que te van a ayudar a organizar las actividades, gestionar mejor el tiempo e identificar los momentos de mayor energía.*

2. Estrategias ocupacionales para el bienestar emocional

Estas estrategias están orientadas a cuidar tu salud mental y fortalecer tu capacidad de afrontamiento frente a los desafíos de la EM. El objetivo es que las actividades diarias se conviertan en una fuente de satisfacción, conexión y bienestar, ayudándote a manejar la incertidumbre y a mantener tu autonomía.

- **Actividades creativas y expresivas:** Involucrarte en actividades como el arte, la música, la jardinería o la escritura te permite expresar emociones y sentimientos. Estas actividades actúan como un canal de expresión y disfrute, promoviendo una mayor conexión con vos mismo. Este tipo de actividades tienen que reflejar tu deseo y tu identidad para que realmente puedas conectar con la sensación de bienestar y calidad de vida (ver más adelante sobre proyecto personal).

- **Rutinas estructuradas:** Establecer horarios y rutinas predecibles para tus actividades diarias, equilibrio entre descansos y actividades de ocio te brinda una sensación de control y seguridad. Esta previsibilidad es clave para reducir la ansiedad generada por la incertidumbre de la enfermedad.
- **Participación social:** No solamente Integrarte en grupos de apoyo, talleres o espacios comunitarios te permite conectar con otras personas y compartir experiencias, sino también permitirte salir a participar de actividades en el “afuera”. El apoyo social es un factor protector que fortalece tu autoestima y te ayuda a sentirte parte de una comunidad.
- **Técnicas de relajación:** Incorporar prácticas como la respiración consciente o las pausas activas a lo largo del día ayuda a regular el estrés y la fatiga. Estas técnicas te permiten mantener un estado de alerta óptimo para el aprendizaje y el procesamiento sensorial.
- **Espacios de diálogo:** Mantener una comunicación abierta con tu equipo tratante, tu familia y otros pacientes sobre el impacto emocional de la EM te ayuda a validar tus sentimientos, a obtener herramientas y a reducir la sensación de aislamiento.

Entrenamiento Cognitivo: LA NEUROPLASTICIDAD EN ACCIÓN

La neuroplasticidad es la capacidad del cerebro para reorganizarse creando nuevas conexiones neuronales a lo largo de la vida. El entrenamiento cognitivo aprovecha este fenómeno para estimular las redes neuronales y mejorar las funciones afectadas. Esto es crucial para mantener tu independencia y calidad de vida, especialmente en el contexto de la EM.

El abordaje desde la Terapia Ocupacional se realiza en conjunto con neuropsicología, quien realiza una evaluación detallada de las funciones cognitivas y diseña un plan de rehabilitación adecuado. La Terapia Ocupacional implementa estas estrategias en el contexto de tus actividades y rutinas diarias.

Los ejercicios que podes hacer incluyen:

Ejercicios de doble tarea: Actividades que requieren atención dividida, como caminar mientras escuchas un podcast.

- Ayudan a mantener la mente activa y a entrenar la memoria de trabajo y la planificación.

Actividades de procesamiento de información: Pueden ayudarte a aumentar la velocidad con la que manejas los datos.

Flexibilidad cognitiva: Trabajar en la capacidad de cambiar de una tarea a otra o de un conjunto de reglas a otro. Esto te permite adaptarte a las fluctuaciones del día a día y a los desafíos de la enfermedad.

El objetivo es que este entrenamiento se traduzca en una mejora real y funcional en tu vida diaria, permitiéndote participar en tus ocupaciones significativas con mayor eficacia.

No te olvides de tu cuerpo: EL EJERCICIO COMO ALIADO DE LA NEUROPLASTICIDAD

El ejercicio físico es un pilar fundamental en el manejo de la EM, ya que va más allá de fortalecer los músculos. Investigaciones científicas demuestran que el entrenamiento de fuerza puede mejorar la calidad de la transmisión del impulso nervioso, lo que se traduce en una mayor facilidad y menos fatiga para realizar actividades cotidianas como levantarse, caminar o sostener objetos.

El beneficio principal reside en que la práctica regular de ejercicio estimula la neuroplasticidad, la increíble capacidad del cerebro para crear nuevas conexiones neuronales. Al igual que ocurre con el entrenamiento cognitivo, la actividad física “entrena” al cerebro para encontrar nuevas rutas cuando las vías nerviosas habituales han sido dañadas por la desmielinización. Esta adaptación cerebral reduce la “energía mental” necesaria para moverte, lo que ayuda a disminuir la fatiga.

Para obtener los mejores resultados y evitar riesgos, el ejercicio debe ser siempre planificado y supervisado por un profesional de la salud, como un kinesiólogo. Se recomiendan circuitos con resistencias suaves que trabajen el tren superior, tren inferior y el tronco. También es crucial alternar períodos de actividad corta con descansos y entrenar en un ambiente fresco y ventilado para evitar un aumento excesivo de la temperatura corporal.

Integrar el ejercicio físico con las estrategias de organización ocupacional y el entrenamiento cognitivo te permitirá abordar la EM de forma más integral y potenciar tu bienestar.

La Importancia del Trabajo en Equipo: ABORDAJE TRANSDISCIPLINARIO.

No estás solo en esto. Abordar la EM de manera efectiva requiere un equipo de profesionales que trabajen de forma conjunta para ayudarte. Lo ideal es que tu neurólogo, kinesiólogo, psicólogo y terapeuta ocupacional no solo comparten información, sino que unifiquen criterios para crear un plan de tratamiento coherente, centrado en quién sos y en tus objetivos.

¿Por qué un abordaje transdisciplinario?

Para lograr una estrategia realmente integral, los equipos transdisciplinarios están compuestos por profesionales de diversas especialidades. En lugar de trabajar de forma aislada, estas expertas y expertos —desde terapeutas ocupacionales y psicólogos hasta kinesiólogos, neuropsicólogos, talleristas de arte y especialistas médicos— tejen sus conocimientos en una misma red. Este trabajo en conjunto permite trascender los límites de cada disciplina para alcanzar un objetivo común.

Para comprender la complejidad de una enfermedad como la EM, es clave ir más allá de la simple coordinación entre distintas especialidades. La transdisciplinariedad es un enfoque que busca una verdadera integración de conocimientos y roles, atendiendo a lo que está “entre, a través y más allá” de las disciplinas. Esto no minimiza el conocimiento de cada campo, sino que lo complementa a través del diálogo y la colaboración.

En la neurorrehabilitación, la complejidad de la EM es tal que ninguna especialidad por sí sola puede ofrecer una respuesta completa a la variedad de síntomas. La EM es una enfermedad multifactorial y sus síntomas varían enormemente de una persona a otra, afectando aspectos físicos, cognitivos y emocionales que no deberían tratarse de forma aislada.

Este enfoque transdisciplinario te ubica a vos como persona con diagnóstico, en el centro del tratamiento. Los profesionales de la salud trabajan juntos, creando un lenguaje común para articular saberes y ciencia. Esto les permite diseñar un plan de tratamiento único y coherente, que se adapta a tus necesidades, valores y objetivos.

Además, el equipo te brinda contención emocional y psicológica, y te ofrece los apoyos necesarios para que puedas continuar con tus proyectos personales y vivir una vida plena y significativa.

El objetivo es trazar puentes entre las disciplinas y abarcar los distintos niveles de tu realidad (biológico, psicológico y social). De esta manera, los profesionales te acompañan de forma integral, brindando el apoyo necesario para que puedas mejorar tu calidad de vida.

¿Qué dice la evidencia científica actual al respecto?

La evidencia central es que la esclerosis múltiple y su proceso se nos revelan no como problemas específicos, sino como problemáticas complejas que no pueden seguir entendiéndose satisfactoriamente mediante la aplicación de abordajes parcializados, ya sea por falta de conocimiento del diagnóstico o por falta de estrategias comunes entre los profesionales. En este sentido, el abordaje transdisciplinario permite un análisis global de la complejidad que caracteriza a la esclerosis múltiple cuando el enfoque deja de centrarse en la enfermedad y pone en el centro la identidad de la persona.

La Terapia Ocupacional y tu Propósito en la Vida

Vivir con esclerosis múltiple puede traer incertidumbre y desafíos inesperados, haciendo que a veces sientas que las cosas simplemente “te pasan”. Sin embargo, no dejas de ser protagonista de tu propia vida. La terapia ocupacional se centra en el “poder actuar”, es decir, en ayudarte a tomar el control y ser el verdadero actor de tus acciones.

El éxito consiste en que puedas ser dueño de lo que hacés, usando tu cuerpo y tu mente para lograr tus metas y deseos más auténticos. La ocupación, que son todas esas actividades que realizás, es vista no solo como una rutina, sino como una poderosa herramienta de transformación.

Tu identidad ocupacional. La ocupación significativa.

Tu identidad ocupacional habla de quién sos y qué es lo que te define. El objetivo es que la ocupación te brinde la posibilidad de una realización personal, el ejercicio de tu libertad y la construcción de un sentido de vida pleno, incluso con los desafíos de la EM.

Centrarse en tu identidad hace posible crear un camino que te permita seguir siendo vos mismo, con tus pasiones y tu propósito.

¿Cómo puedo retomar mis proyectos personales?

Hoy, el desafío de la neurorehabilitación está en el impacto que logra sobre tu vida diaria y, por lo tanto, en tu desarrollo personal y social. Urge la necesidad de un abordaje que se comprometa con una transformación del paradigma, poniendo a la persona en el centro.

Un diagnóstico como el de esclerosis múltiple a menudo puede poner la vida en pausa, afectando tu rol profesional, familiar y tus espacios de interacción social. Esto puede llevarte a sentir que tu calidad de vida ha disminuido significativamente y que tus posibilidades están limitadas.

Es por esto que el proceso terapéutico tiene sentido si está orientado a una escucha atenta para reconstruir tu identidad. La búsqueda de un proyecto personal, alineado a “¿Quién sos?”, es crucial para generar un impacto real y mejorar tu percepción de la calidad de vida.

Conocé tus derechos: La clave para la inclusión social

Tener Esclerosis Múltiple no tiene por qué ser un obstáculo para disfrutar de la vida social y cultural. A veces, muchas personas se pierden actividades o eventos simplemente porque desconocen sus derechos. Por eso es importante saber que existen leyes pensadas para garantizar tu inclusión y bienestar.

En Argentina, el **Certificado Único de Discapacidad (CUD)** puede ser un gran aliado: facilita el **acceso a terapias, tratamientos y espacios culturales** (a través de la Ley de Discapacidad N° 24.901 y la Ley de Accesibilidad Física N° 24.314). Pero ojo: **no es obligatorio** y no se obtiene automáticamente por tener EM. El CUD acredita la discapacidad que la enfermedad pueda generar en cada persona, y algunas personas con EM quizás no cumplan los criterios para obtenerlo. Para saber más sobre cómo gestionarlo, podés contactar a **EMA^[1]**.

[1] Envianos tu consulta a: info@ema.org.ar

Algunos derechos y beneficios que podés aprovechar:

- **Atención integral de salud:** La Ley de Discapacidad asegura que las obras sociales y prepagas cubran al 100% tus terapias de rehabilitación, fisioterapia, terapia ocupacional y medicación.
- **Transporte gratuito:** Con CUD podés viajar gratis en transporte público, incluso con un acompañante si tu certificado lo indica.
- **Accesibilidad en espacios públicos:** Cines, teatros, museos y otros lugares deben contar con rampas, ascensores y baños adaptados.
- **Beneficios culturales:** Muchos lugares ofrecen descuentos o entradas gratis para personas con CUD y sus acompañantes.

Conocer y hacer valer estos derechos te **empodera**. No estás pidiendo un favor: simplemente estás usando las herramientas que la ley te brinda para seguir conectado, disfrutar de tus hobbies y fortalecer tus vínculos. Porque tu bienestar no depende solo de las terapias: también depende de tu capacidad para ser parte activa de tu comunidad.

CONCLUSIÓN

La Terapia Ocupacional brinda una intervención estratégica en el abordaje de la Esclerosis Múltiple. El principal objetivo es preservar tu autonomía y calidad de vida, permitiéndote seguir participando en esas actividades que te definen y te hacen feliz. Te acompaña a adaptarte a los cambios de la enfermedad de manera activa y creativa.

Para lograrlo, hay tres principios clave e interconectados:

Abordaje centrado en la persona: Esto significa que sos vos quien dirige el proceso. La intervención se adapta a tus necesidades, valores y objetivos, no al revés, lo que asegura que cada estrategia sea relevante y motivadora para vos.

Enfoque basado en la evidencia: El uso de evaluaciones y herramientas que han demostrado ser efectivas para planificar las intervenciones. Esto garantiza que cada estrategia, desde la gestión de la fatiga hasta el entrenamiento cognitivo, esté respaldada por la investigación y maximice tus resultados funcionales.

Trabajo en equipo transdisciplinario: El terapeuta ocupacional no trabaja solo, sino en equipo con otros profesionales (neuroólogo, kinesiólogo, psicólogo, entre otros), lo que es fundamental para unificar criterios y crear un plan de tratamiento estratégico y coherente que considere todos los aspectos de tu vida.

En esencia, la Terapia Ocupacional te da las herramientas necesarias para que mantengas el control de tus rutinas y te adaptes a los desafíos de la EM. Al centrarnos en vos como un ser integral, esta disciplina asegura que la intervención sea sostenible y significativa a largo plazo, permitiéndote vivir una vida plena.

La esclerosis múltiple puede parecer un camino de incertidumbre, pero un enfoque estratégico te puede ayudar a retomar el control. **No se trata solo de gestionar síntomas, sino de una profunda transformación: pasar de una posición pasiva frente a la enfermedad a ser el protagonista de tu propia vida.**



BIBLIOGRAFÍA

- American Occupational Therapy Association. (2022). Occupational therapy practice guidelines for adults with multiple sclerosis: A summary of current evidence supporting OT interventions. *American Journal of Occupational Therapy*, 76(5).
- Arsovski, D., et al. (2025). Occupational therapy interventions and their impact on work performance and activities of daily living in persons with multiple sclerosis. [Manuscrito inédito].
- Belveal, K., Gunkel-Lam, S., & Armstead, A. B. (2023). Effectiveness of nontraditional or home-based occupational therapy interventions for individuals with multiple sclerosis: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*.
- Blikman, L. J., et al. (2013). Effectiveness of energy conservation treatment in reducing fatigue in MS. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 27(5), 450–456.
- Bustos, K., Navarra, J., Godoy, M., & González, M. (2022). Personality styles and adherence to treatment in adult patients with Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 60, 103699.
- De-Bernardi-Ojuel, L., Torres-Collado, L., & García-de-la-Hera, M. (2021). Occupational therapy interventions in adults with multiple sclerosis or amyotrophic lateral sclerosis: A scoping review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1432.
- European Academy of Neurology (EAN). (2022). Guidelines on MS management.
- Fisher, A. G. (2009). Occupational Therapy Intervention Process Model (OTIPM): A model for planning and implementing client-centered, occupation-based intervention. *The American Occupational Therapy Association*.
- Kos, D., et al. (2008). Evaluation of the Modified Fatigue Impact Scale in MS. *Multiple Sclerosis Journal*, 14(4), 513–520.
- Morin, E. (2001). *Introducción al pensamiento complejo*. Gedisa.
- Motl, R. W., et al. (2024). Effectiveness of tele-exercise for improving fatigue, depression, physical and mental health, and quality of life in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Medical Internet Research*.
- National Multiple Sclerosis Society (NMSS). (2021). Clinical care guidelines for multiple sclerosis.
- Nicolescu, B. (1996). *La transdisciplinariedad: Manifiesto*. Du Rocher.
- Packer, T. L., et al. (1995). Managing fatigue: A six-session cognitive behavioral program for people with multiple sclerosis. *National Multiple Sclerosis Society*.
- Asociación Argentina de Terapia Ocupacional (AATO). Documentos de práctica profesional.
- Cano de la Cuerda, R. (2023). *Nuevas Tecnologías en Neurorrehabilitación*.
- Cano de la Cuerda, R. (2020). Rehabilitación neurológica y tecnologías de la información: Una visión transdisciplinaria. *Revista de Neurociencias*, 15(2), 45–58.
- Nicolescu, B. (1996). *La transdisciplinariedad: Manifiesto*. Du Rocher.
- Morin, E. (2001). *Introducción al pensamiento complejo*. Gedisa

GLOSARIO ILUSTRADO

Movilidad y seguridad



Tipos de Bastón



MANGO REDONDO
EN "C"

MANGO
ERGONÓMICO

AGARRE
DOBLADO

BASTÓN
CUADRÍPODE

ANDADOR

BASTÓN
PLEGABLE

Bastón: Brinda estabilidad al caminar, ayudando a distribuir el peso y a prevenir caídas.

- Consejo: Ajustá la altura a la muñeca para evitar dolor de espalda.



Medias antideslizantes:

para evitar caídas

Apoyos para el hogar

Hay muchas ayudas técnicas que su TO le puede sugerir para ahorro de energía y facilitar las tareas. estos son algunos





Utensilios ergonómicos: Cubiertos, tijeras y otras herramientas adaptadas que requieren menos esfuerzo para ser usadas.



Asiento de ducha: Permite bañarse sentado, con mayor seguridad y menor gasto de energía.

Barras de apoyo (barrales): Las barras de apoyo reducen el riesgo de caídas en el baño o pasillos.

Adaptaciones para inodoro:
Ayudan a sentarse y levantarse de forma segura. Se usan asientos elevados o barrales de apoyo.

Canilla Monocomando





Alfombras antideslizantes o cintas antideslizantes que se pegan en el suelo.



Dispenser de shampoo y/o Jabón (amurado)



Dispenser de pasta dental



Cepillo de dientes eléctrico



Calzador de zapatos



Instrumento para prender botones

Tecnología y energía



FES (estimulación eléctrica funcional): Un dispositivo que estimula los músculos con impulsos eléctricos para ayudar a caminar o a mover el pie.

Exoesqueleto: Aparato robótico que se usa en rehabilitación para ayudar a caminar o a pararse.



Control ambiental (domótica): Permite manejar luces, puertas, electrodomésticos, etc., a través de la voz o aplicaciones, reduciendo el esfuerzo físico.

Aplicaciones de energía: Apps que te ayudan a registrar tu nivel de fatiga y planificar tus actividades.

Bitácora de energía: Cuaderno donde puedes anotar tus actividades diarias y el nivel de cansancio para identificar tus patrones.

Recreación y ejercicio



Handbike: Bicicleta que se pedalea con los brazos. Una excelente opción de ejercicio para mantener la fuerza en el tren superior.



CONSEJO FINAL

No todos los apoyos son necesarios para todas las personas. Lo importante es elegir los que realmente mejoran tu día a día, junto con tu equipo de salud, para potenciar tu autonomía.



APÉNDICE

SEMANA OCUPACIONAL

Este recurso ofrece una visión general de la rutina diaria y semanal de la persona. Funciona como una agenda horaria en la que se colocan las actividades ya establecidas en la vida cotidiana, permitiendo observar cómo se distribuye el tiempo y detectar espacios disponibles para incorporar descansos, actividades nuevas o ajustes necesarios.

¿Qué incluye? Las principales categorías de la vida diaria:

- Descanso y sueño
- Alimentación
- Higiene y arreglo personal
- Rehabilitación / cuidado de la salud
- Tiempo libre / actividades de ocio
- Manejo y mantenimiento del hogar
- Trabajo, estudio o curso formal

Estructura

- Horarios organizados de 0:00 a 23:00 hs.
- Columnas de lunes a domingo.
- Cada casilla permite anotar la actividad correspondiente al horario indicado.

Objetivo de la agenda

- Visualizar la rutina completa en formato semanal.
- Identificar tiempos ocupados y libres.
- Observar la proporción de actividades obligatorias vs. recreativas.
- Promover la planificación equilibrada entre demandas y descanso.
- Servir como base para diseñar un plan personalizado de organización y autocuidado.

HORARIO	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
0:0 hs							
1:00 hs							
2:00 hs							
3:00 hs							
4:00 hs							
5:00 hs							
6:00 hs							
7:00 hs							
8:00 hs							
9:00 hs							
10:00 hs							
11:00 hs							
12:00 hs							
13:00 hs							
14:00 hs							
15:00 hs							
16:00 hs							
17:00 hs							
18:00 hs							
19:00 hs							
20:00 hs							
21:00 hs							
22:00 hs							
23:00 hs							



TRACKER SEMANAL:

El objetivo del Tracker Semanal es diferente al diario porque busca dar una visión panorámica de la semana completa, no solo del día. Funciona como un mapa general que ayuda al paciente a organizar, anticipar y ajustar su rutina semanal para mejorar rendimiento y bienestar, usando lo aprendido del registro diario.

Objetivo del Tracker Semanal

- **Visualizar la distribución semanal de actividades** (físicas, cognitivas, recreativas y de autocuidado).
- **Equilibrar demandas y descansos:** ver si los días tienen una carga balanceada o si se concentran muchas actividades demandantes en un solo día.
- **Identificar patrones de energía:** observar cómo varía la energía de un día a otro, según actividades realizadas.
- **Fomentar la alternancia de tareas:** evitar acumular actividades similares (ej. demasiadas cognitivas seguidas sin recreativas o físicas intercaladas).
- **Planificar pausas y descansos:** asegurar que cada día incluya momentos de recuperación programados.
- **Medir resultados semanales:** al final de cada día se registra nivel de energía global, número de pausas realizadas y satisfacción general.

Cómo usar tu Tracker Semanal de Energía y Actividades

Este planificador te ayuda a organizar tu semana de manera equilibrada, respetando tus niveles de energía y tus necesidades de descanso.

Paso a paso:

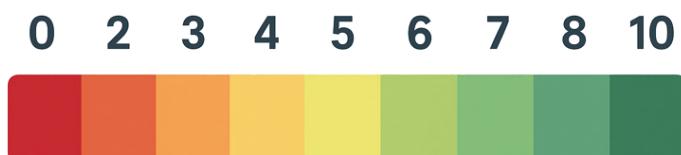
1. **Completa las actividades de cada día:** anota qué harás en la mañana, tarde y noche.
2. **Clasifica la actividad:** marca si es física, cognitiva, recreativa o de autocuidado.
3. **Programa tus descansos:** coloca pausas cortas a lo largo del día (por ejemplo, respiración, estiramientos, siesta breve).
4. **Evaluá al final del día:**
 - Nivel de energía global (1-10).
 - Cantidad de pausas realizadas.
 - Cómo te sentiste (😊😊😊).

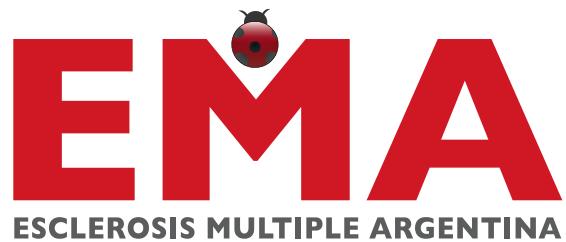
EJEMPLO DE PLANTILLA

El objetivo del Tracker Semanal es diferente al diario porque busca dar una visión panorámica de la semana completa, no solo del día. Funciona como un mapa general que ayuda al paciente a organizar, anticipar y ajustar su rutina semanal para mejorar rendimiento y bienestar, usando lo aprendido del registro diario.

TRACKER SEMANAL						
Día	Física	Cognitiva	Recreativa	Autocuidado	Pausas / Descansos	Nivel de Energía Global (1-10)
Lunes	✓	✓	✗	✓	3/4 cumplidas	7
Martes	✓	✗	✓	✓	2/3 cumplidas	6
Miércoles						
Jueves						
Viernes						
Sábado						
Domingo						

ENERGÍA:





Somos una asociación civil sin fines de lucro fundada hace más de 30 años que trabaja día a día para cumplir su misión:

MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SU ENTORNO

Agradecemos la colaboración de nuestro sponsor



www.ema.org.ar



[@ema_argentina](https://www.instagram.com/ema_argentina)