

**III Jornada de Steinert.**

**Organizada por Asem Catalunya.**

**Casa del Mar. Barcelona**

**28 de Abril 2007**

**LAS PERSONAS CON STEINERT Y SU ENCAJE EN LOS BAREMOS DE DEPENDENCIA.**

En pleno debate sobre la llamada ley de la dependencia, en la presentación del Estudio DefDep. -Definición operativa de dependencia en personas con discapacidad psíquica. O incluso, en las noticias de ayer en la prensa. Me asalta la preocupación. ¿Que pasara con las personas con Steinert?

Es posible que las personas con Steinert, tal y como está contemplados los baremos, no sean candidatos a acceder a los servicios del sistema de atención a la dependencia.

Es necesario, que desde nuestra organización, se produzca un pronunciamiento al respecto. El no pronunciarnos podría ser significativo. La entidad como organización, actuando simbióticamente, con el colectivo al que pretende representar.

Es decir, identificándose hasta confundirse con la enfermedad.

Si no de los rasgos característicos de las personas con Steinert es, una cierta falta de voluntad, una actitud de dejadez, de todo es lo mismo. La organización no podía, ni debía dejar de actuar.

El objetivo de la organización es, la mejora de la calidad de vida de las personas y familias con enfermedad neuromuscular. Este objetivo, nos obliga a actuar.

Soy consciente que me empeñado en una tarea muy difícil. Porque voy a poner sobre la mesa algunos aspectos que pueden ser dolorosos de aceptar, ya que nunca se han abordado de una manera clara y valiente.

Es frecuente que las personas con distrofia Miotónica de Steinert, presenten una cierta afectación a nivel conductual o de carácter.

Esta afirmación, que hoy hago de manera rotunda, la he ido elaborando y compartiendo con vosotros, a lo largo de estos años. Haciendo aproximaciones al conocimiento de las especificidades de conducta de las personas con distrofia Miotónica de Steinert.

Ya en la **I Jornada de Steinert, marzo 2003** en la ponencia “**Entre lo deseable y lo posible**” decía:

.- Que hemos de conocer nuestras limitaciones, también, nuestras potencialidades; esto nos ayudara a aceptarnos con nuestras dificultades, pero también, con nuestras potencialidades y favorecer, así, nuestras relaciones personales y sociales. -

Ponía el acento en el apartado de las relaciones personales y sociales, ya entonces, intuía que este era uno de los puntos débiles de las personas con Steinert.

Siguiendo con esta aproximación, en la **II Jornada de STEINERT mayo 2004** en la ponencia “**Nos conformamos o nos resignamos**” decía

.- Las personas con Steinert, tienen, un carácter difícil, muy frecuentemente apáticas, indiferentes, sin interés, abandonicos, con dificultad para tomar decisiones sobre su propia vida. Estos rasgos son los que provocan el aislamiento y el empobrecimiento social y personal. Y sobrecargan a las familias de estrés emocional.

Por estos motivos, reclamaba como urgente, conocer las características psicológicas de las personas con Steinert para proponer pautas para:

- \* Facilitar la convivencia diaria de las familias
- \* Posibilitar el mantenimiento de las relaciones sociales
- \* Promover que la persona cuidadora realice su proyecto de vida.

Hoy estos items, al amparo de la ley de dependencia, nos sitúan claramente en la necesidad de valorar, en su justa medida, tanto las dificultades de la persona con Steinert , como la sobrecarga emocional y asistencial de las familias que tienen que estar permanentemente pendientes, reforzando, tolerando esta conducta desconcertante, que manifiestan las personas con Steinert.

## **CARACTERISTICAS DE LAS PERSONAS CON STEINERT**

Las personas con Steinert, poseen unas características concretas que le confieren unos rasgos de carácter especial, complejo; que hasta ahora, no han sido tomados en cuenta para enfrentar la enfermedad. No se ha considerado suficiente la interrelación entre las dificultades físicas y las psicológicas.

La ciencia medica, define la enfermedad como una enfermedad multisistemica, con problemas, además del neuromuscular, de calvicie, de cataratas, digestivos, coronarios etc. y sin embargo, obvia los problemas conductuales o de carácter.

Como no se reconocen, como los médicos no lo dicen, no relacionamos estas dificultades de conducta o de carácter con el Steinert.

Las personas con Steinert y familias se ven abocadas a unas dificultades que no saben de donde vienen, que les desconciertan, que no saben como afrontarlas y les generan mucho sufrimiento añadido.

### **LAS PERSONAS CON Steinert Y LA LEY DE DEPENDENCIA.**

No obstante, los hechos nos enfrentan a las evidencias. Y los hechos, vienen determinados por la llamada ley de dependencia. Si consideramos, solamente, las dificultades físicas de los Steinerts, sin duda ninguna, quedaran al margen del sistema de protección de la dependencia.

Las personas con Steinert a sus problemas físicos, hay que añadir, los problemas conductuales o de carácter. Son estos problemas conductuales o de carácter, los que provocan, que necesiten una persona cuidadora con una dedicación permanente.

No podemos obviar esta realidad. Soy consciente del impacto que a algunas personas les producirá, el poner en evidencia estos problemas conductuales o de carácter.

Esta comunicación pretende la defensa del derecho a ser beneficiario del sistema de atención a la dependencia de las personas con Steinert

Mi deseo es que a las familias les sirva esta información como herramienta para defender sus derechos.

Y a los profesionales, de manera especial al Sr. Jordi Tudela, Director del ProdeP, para que puedan aplicar los baremos de valoración, ajustados a las dificultades reales de este colectivo.

## **.CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON STEINERT, QUE HABRAN DE SER TENIDAS EN CUENTA EN LOS BAREMOS DE VALORACIÓN.**

Para valorar el grado de dependencia de las personas con Steinert, se habrán de tener presentes aspectos como:

*. Referentes, no a la capacidad de realizar una actividad, sino a la falta de voluntad para hacerla.*

Si bien, las personas con Steinert tienen los problemas físicos de una enfermedad neuromuscular, no son estos, los que le impiden, en muchas ocasiones, la realización de una tarea, sino que la limitación sobreviene por problemas relacionados con la voluntad. Para realizar la tarea, puede tener capacidad física, pero, frecuentemente, no tiene la voluntad para hacerla.

*. Limitaciones para participar en un entorno de vida social, manifestando una aguda tendencia al aislamiento y a la no utilización de las redes sociales.*

Esta dificultad, muy posiblemente, tiene que ver directamente con la enfermedad de Steinert. No es debido, solamente, a causas personales de cada individuo, es un rasgo generalizado de conducta en las personas con Steinert.

*.- Dificultad en la toma de decisiones y en ocasiones acciones personales un tanto irreflexivas.*

Es una constante, en el grupo socioterapéutico de Steinert, la dificultad en la toma de decisiones de la persona afectada y su actitud de dependencia hacia la persona cuidadora, en el sentido de, “ya decidirá por mí.”

*.- Una falta de habilidades sociales.*

Lo que les hace estar “muy a gusto” en el aislamiento social, aunque este les provoque un empobrecimiento personal. Este es uno de los motivos, que nos ha llevado a programar el taller de “Como hablar en público”.

Esta falta de autonomía social, esta limitación de la vida diaria es una consecuencia de estos rasgos característicos de las personas con Steinert. Estos rasgos no son observables en otras enfermedades neuromusculares. Por ello, creo que está muy vinculado a la distrofia miotónica de Steinert,

Otros ítems a tener presentes.

## **CONSTELACIÓN FAMILIAR Y SOBRECARGA EMOCIONAL**

.-*Sobrecarga familiar*, en el caso que nos ocupa, las familias no presentan necesidad de un apoyo físico directo, sino un apoyo de supervisión y acompañamiento. Las familias, no saben como tratar a la persona con Steinert..... pero es que además

La distrofia miotónica de Steinert, no afecta a un solo miembro, sino que afecta a la constelación familiar.

Varios miembros de la familia afectados.

Ej. Padre 63 años y tres hijos, de 45, 50 ,55 años. Y los hermanos del padre.

Madre 35 años, con dos hijos de 14 y 12 años afectados. Y la abuela, en grado más leve.

Padre 55 años, su hijo de 25, su hija portadora. Las primas del padre afectadas, por determinar si los hijos de los primos, son afectados, son portadores, o son sanos.

Esto hace que las familias habitualmente presenten síntomas de estrés, de cansancio, depresión. No reciben ayuda, porque no saben como verbalizar la sobrecarga emocional. No se han descrito o no se han dado conocer claramente los problemas conductuales o de carácter de las personas con Steinert, ni se ha valorado el grado de ansiedad que pueden producir estas constelaciones familiares afectadas.

Las familias necesitan apoyo, contención, compañía... De todos los grupos socioterapeúticos que llevamos a cabo en Asem Catalunya, el más numeroso es el de Steinert, solemos tener una media de asistencia de unas 25 personas. Esta asistencia, puede indicarnos la necesidad que tienen las familias de recibir ayuda.

## **DIFICULTAD TÉCNICA DE LOS BAREMOS**

“Los riesgos de los baremos, a nivel general, consisten en que podemos parapetarnos en los instrumentos de valoración, como una herramienta objetiva, cuando estos instrumentos de valoración, están tomando en cuenta las opiniones de las personas a las que se les aplica. Y la opinión de las personas afectadas, no tienen nada de objetivas, aunque ha de ser una apreciación muy tenida en cuenta. Pero será necesaria también, la opinión del observador externo. Quiero, remarcar que no estoy cuestionando el derecho a opinar de la propia persona, sino cuestionando la pretendida objetividad de los instrumentos.” dice Mercé Mitjavila. Psicoanalista, refiriéndose a los baremos para utilizados en psicología.

Entiendo, que esta opinión, es perfectamente aplicable a los baremos de valoración de la ley de dependencia.

Es, no solo importante, sino imprescindible, la implicación del profesional y el interés por el conocimiento específico y las características de la persona a las que se les aplica los baremos.

**No se trata solo de medir, sino de comprender**

### **RIESGO DE QUE LAS PERSONAS CON STEINERT QUEDEN EXCLUIDAS DEL SISTEMA DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**

Dadas las características, específicas de las personas con distrofia miotónica de Steinert, me hacen temer que al ser considerada una enfermedad física, los baremos a aplicar estén faltos de validez y fiabilidad.

Por que en el caso que nos ocupa, no se trata de evaluar la capacidad física para realizar una tarea, sino que se ha de tener muy en cuenta la capacidad de decisión sobre la ejecución de la tarea.

Mi alerta a las familias y a los profesionales, mi pregunta, mi reivindicación es ¿Se contemplara en los baremos de valoración de la dependencia, las características especiales de las personas con Steinert, la sobrecarga de estas familias que en muchos casos, no solo se enfrentan al cuidado de un familiar, sino que hay varios miembros de estas familias afectados?

¿Se contemplaran en los baremos de valoración, las dificultades conductuales o de carácter, de las personas con Steinert?

Este, es el riesgo que podemos correr, por ello es necesario que tanto las personas, las familias, los profesionales y sobre todo, (es una obligación ética de la asociación), se pongan en alerta y trabajen para garantizar el derecho a ser beneficiarios del sistema de atención a la dependencia, de las personas con enfermedad de Steinert.

Hoy, posiblemente, hemos dado el primer paso. Ya no podemos parar. Para todos, ha de ser prioritario garantizar y preservar los derechos de las personas con Steinert.

Maria Ramos Miranda  
Gerente Asem Catalunya.

