

**LAS NECESIDADES DE LOS ENFERMOS**  
**NEUROMUSCULARES**

*Un reto sociosanitario*

**2003- 2004**

## ÍNDICE

|   |    |
|---|----|
| Contextualización. Marco Conceptual   | 3  |
| Las enfermedades neuromusculares. Un reto sociosanitario                    | 4  |
| Recursos  | 9  |
| El circuito asistencial   | 13 |
| Estudio de necesidades. Un proyecto de apoyo para colectivos desfavorecidos | 16 |
| Objetivos   | 17 |
| Muestra   | 18 |
| Proceso de análisis de resultados   | 19 |
| Metodología   | 19 |
| Instrumentos de evaluación  | 20 |
| Resultados y Discusión  | 21 |
| Sanidad   | 21 |
| Vivienda  | 31 |
| Enseñanza Obligatoria y Secundaria  | 34 |
| Formación Universitaria, Post universitaria y otros                         | 39 |
| Actividad laboral   | 41 |
| Transportes   | 44 |
| Ocio y tiempo libre   | 49 |
| Higiene y cura personal   | 50 |
| Prestaciones económicas y servicios de la administración                    | 52 |
| Propuestas  | 59 |
| Bibliografía  | 64 |
| Anexo   | 65 |
| Cronograma  | 67 |
| Cuestionario sobre necesidades  | 68 |
| Guión entrevista  | 83 |

## **CONTEXTUALIZACIÓN. MARCO INSTITUCIONAL**

Tenemos un objetivo fundamental: luchar por la calidad de vida de los enfermos neuromusculares.

Con este propósito, trabajamos para facilitar una integración activa en la sociedad, facilitando información, orientación, asesoramiento y soporte, y todos aquellos recursos necesarios para superar las dificultades personales y sociales con las que se encuentran diariamente los afectados.

Por tanto, nuestra actividad está dirigida a solventar las necesidades de estos enfermos.

Son necesidades que van cambiando con el paso de los años. Por un lado, el contexto social y el marco normativo cambian. Las necesidades actuales son diferentes a las de hace unos años, incluidas las de los afectados por enfermedades neuromusculares. Por otro lado, la expectativa de vida de los enfermos neuromusculares ha aumentado, de manera que sus necesidades no son las mismas cuando son adultos o cuando son adolescentes o niños. De hecho, nuestro crecimiento ha sido muy importante durante los últimos años, ya que a medida que los afectados han ido creciendo, han encontrado más dificultades para hacer una vida “normalizada” y han buscado soporte en nuestro colectivo. A medida que la enfermedad avanza, puede llegar a tener un grado de discapacidad del 100% (a menudo no contemplado) que afecta directamente a todas las actividades de la vida diaria del afectado (ocio, tiempo libre, formación, integración laboral, ...).

Por esta razón, consideramos que es necesario conocer la realidad de estos enfermos y poder atender de forma adecuada sus necesidades particulares, pero sobretodo reivindicar aquellas necesidades que son indispensables para ofrecerles una vida mejor. Esta es la razón principal para la que hemos

decidido actualizar nuestro conocimiento de la situación mediante un estudio de las necesidades de nuestros socios.

Uno de nuestros objetivos, es dar respuesta a los problemas de los afectados, a la vez que nos hacemos eco de estos problemas y los llevamos a las instancias políticas y administrativas por tal de que se implementen medidas para su resolución. Nuestros objetivos prioritarios son pues, la mejora de la calidad de vida y la integración social de estos enfermos neuromusculares, pero no sólo desde una perspectiva individual sino que crecemos en la lucha desde un marco institucional y comunitario, que desde nuestra manera de entender, es la única capaz de hacerse eco de las necesidades básicas y las dificultades diárias de los afectados. Por esta razón, trabajamos con una actitud de sensibilización a las administraciones y a la sociedad en general.

## **LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES. UN RETO SOCIOSANITARIO**

Son enfermedades crónicas que una vez se manifiestan perdurarán toda la vida.

La enfermedad neuromuscular es aquella en la que existe una disfunción muscular debido a la alteración de la función muscular, es pues una enfermedad del músculo o de los nervios destinados a ellos. Su origen es genético, aunque no se conocen todos los genes implicados.

Su sintomatología es diversa, pero su síntoma más importante es la pérdida de fuerza. Destaca la imposibilidad de realizar algunos movimientos, ya que no sólo la musculatura está afectada sino que también lo están, en la mayoría de los casos, los nervios que la controlan. Es por este motivo, que la mayor parte del cuadro sintomatológico es fundamentalmente la alteración sensitiva. Los afectados sufren la asinérgia o dificultad para realizar movimientos coordinados, sienten un cansancio extremo debido a la dificultad de movimiento, que incluso a veces se vuelve una incapacidad. Algunas enfermedades neuromusculares cursan con arritmias, taquicardias paroxísticas, hiper y hipotensión, retención de orina o atonia intestinal, entre

otros. Son, por tanto, personas que necesitan muchas atenciones de los otros, pero que precisamente porque son extremadamente dependientes, creemos que hemos de favorecer y desarrollar todos aquellos recursos y aquellas habilidades que los haga ser más independientes.

En Mayo del 2001 la OMS (Organización Mundial de la Salud) aprobó una nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) que sustituye la clasificación aprobada el año 1980. Destaca la puntualización que los conceptos de *discapacidad* y *minusvalía* se corresponden, aproximadamente y en su conjunto, a los conceptos de *limitaciones en la actividad* y *restricciones en la participación*.

Tabla 1 Definiciones de la Discapacidad

Definiciones de la Discapacidad

**(extraídas del Programa de Acción Mundial Real Patronato sobre Discapacidad para las Personas con Minusvalía, Naciones Unidas, New York, 1983)**

|  |  |
|--|--|
| <i>Deficiencia</i>                       | Son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida   |
| <i>Discapacidad</i>                      | Dentro de la experiencia de salud una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano  |
| <i>Minusvalía</i>                        | Dentro de la experiencia de la salud una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia, o de una discapacidad, que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, género y factores social y culturales) |
| <i>Limitaciones en la actividad</i>      | Son dificultades que un individuo puede tener en el desarrollo/ realización de actividades   |
| <i>Restricciones en la participación</i> | Son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales   |

Son conceptos que hemos de tener muy presentes cuando hablamos de enfermedades neuromusculares porque la deficiencia y la disminución que presentan los afectados los coloca en una posición claramente desventajada, a nivel social, y por tanto, en una situación de minusvalía.

Tabla 2 Conceptos básicos de las enfermedades neuromusculares

**Conceptos básicos de las enfermedades neuromusculares**

|                         |  |
|-------------------------|--|
| <i>Atrófia</i>          | Disminución en el desarrollo o disminución del volumen de un órgano u otra parte del cuerpo                |
| <i>Atrófia muscular</i> | Reducción del volumen de la masa muscular, acompañada de pérdida de fuerza o ausencia total de contracción |
| <i>Distrófia</i>        | Trastorno de la nutrición de un órgano o tejido que afecta al crecimiento y al funcionamiento de el mismo  |
| <i>Miopatía</i>         | Término genérico para definir las enfermedades musculares  |
| <i>Miotonia</i>         | Espasmo de los músculos que se produce al iniciarse un movimiento de los mismos                            |

Tabla 3 Definiciones de las Intervenciones

**Definiciones de las Intervenciones (extraídas del Programa de Acción Mundial para las Personas con Minusvalía, Naciones Unidas, New York, 1983)**

**Real Patronato sobre Discapacidad**

|                                      |   |
|--------------------------------------|---|
| <i>Prevención</i>                    | Adopción de medidas dirigidas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales (prevención primaria) o a impedir que las deficiencias, una vez se han producido, tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas   |
| <i>Rehabilitación</i>                | Es un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, dirigido a permitir que una persona con deficiencia consiga un nivel físico, mental y/o social funcional óptimo, proporcionando medidas dirigidas a compensar la pérdida de una función o una limitación funcional (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas dirigidas a facilitar ajustes o reajustes sociales |
| <i>Equiparación de oportunidades</i> | Proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad, como el medio físico y cultural, la vivienda  |

y el transporte, los servicios sociales y sanitarios. Las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de ocio, sea accesible a todos

Muchas de las enfermedades neuromusculares son degenerativas, generalmente hereditarias y progresivas, de manera que pueden transmitir la enfermedad a un 50% de su descendencia. Generalmente son enfermedades graves, aunque existen muchos enfermos neuromusculares que tienen sólo leves afectaciones, es decir, que la enfermedad pasa casi como desapercibida. En estos casos es importante su detección y diagnóstico pues sus hijos si pueden sufrir afectaciones graves de la misma.

Son enfermedades multifactoriales, donde están implicados muchos genes pero que además, de ellas se derivan otros trastornos psíquicos y emocionales, derivados del hecho que las personas afectadas son plenamente conscientes de esta dependencia y del impacto social que produce su enfermedad. Por esta razón es importante la atención interdisciplinar, será fundamental un buen asesoramiento genético llevado a cabo por especialistas, juntamente con especialistas neuromusculares, traumatólogos, y especialistas en salud mental que ayuden a favorecer la independencia y la autonomía, la seguridad en ellos mismos, los procesos de duelo (entendidos desde una perspectiva de pérdida de condición), ...

Existe un problema en la clasificación de estas enfermedades porque no hay un criterio único sobre el que trabajar, y por tanto sus perspectivas terapéuticas son muy difusas. Probablemente en un futuro la clasificación actual diferirá notablemente. Aunque sólo estamos en los principios de la investigación, en algunos casos ya se ha podido dilucidar la anomalía concreta por la que se produce la enfermedad (es el caso de la enfermedad de *Duchènne* o de la atrofia muscular espinal).

Tabla 4 Clasificación de las enfermedades neuromusculares

|  |   |
|--|---|
| 1. Trastornos primarios de la motoneurona periférica | - Enfermedades del asta anterior (atrófias musculares espinales)<br>- Enfermedades de los nervios periféricos (neuropatías) |
| 2. Trastornos de la transmisión neuromuscular        |   |
| 3. Trastornos primarios del músculo                  | - Enfermedades miogénicas o miopatías   |

Las enfermedades neuromusculares no tienen tratamiento porque no se logra la recuperación de las funciones musculares. El tratamiento está focalizado, en la mayoría de los casos, directamente a la sintomatología, por esto es de suma relevancia la rehabilitación fisioterapéutica. Con la fisioterapia podemos ayudar a prevenir y tratar muchas contracturas futuras, pero aunque los beneficios que se podrían obtener son muchos, este tratamiento sintomatológico (la fisioterapia) no está protocolizada en la asistencia sanitaria y el acceso al mismo es complejo y muy escaso.

También la contención psicológica es importante por el afectado y por su familia. El afectado es una persona sumamente dependiente, que en muchos casos tiene un carácter significativamente infantilizado (en los casos donde la enfermedad neuromuscular se ha diagnosticado en la primera infancia). La familia vive muchas veces exclusivamente por el miembro afectado, de manera que se establece un vínculo relacional que va más allá de la atención física y psíquica. Muchos se sienten culpables, desbordados, tristes, solos, y peor todavía, resignados.

Derivado de todo esto, los afectados por este tipo de enfermedades plantean, además de los derechos comunes al conjunto de la población, una serie de necesidades y demandas específicas que han de satisfacer para garantizar los principios de la calidad de vida, autonomía personal, igualdad de oportunidades, participación social, integración y normalización.

- Una situación de calidad de vida es aquella en la que la persona puede desarrollar un proyecto de vida personal con el esfuerzo necesario para sentir su mérito y con los recursos y las condiciones suficientes para hacerlo posible. Por tanto, tiene que ser posible que esta persona tome decisiones relativas a su propia vida. Evidentemente la existencia de recursos fácilmente accesibles, dirigidos a las personas en situación de desventaja social, mejora la calidad de vida de los enfermos neuromusculares.
- La autonomía personal supone tener cierta capacidad y posibilidad de autogobierno y participación en la vida social y económica. Podemos garantirla asegurando que las personas tengan la posibilidad de elección y decisión sobre cada uno de los ámbitos de su vida. En este sentido, somos conscientes que las dificultades de movimiento y el cansancio que sufren nuestros socios hacen que su autonomía esté reducida por la necesidad que tienen de recibir ayuda de una tercera persona para realizar las actividades de la vida diaria. Aún así, podemos contribuir para que tengan una mayor autonomía mediante ayudas técnicas o suprimiendo barreras arquitectónicas, y una mayor independencia en la toma de decisiones.
- Como ya hemos dicho, los afectados por enfermedades neuromusculares, de la misma manera que otros colectivos, se encuentran en una situación de desventaja social como consecuencia de sus características físicas, en el sentido que, aunque existen medidas de compensación, económicas, técnicas y de otros tipos previstas por la administración, no tienen las mismas posibilidades que el resto de la población para acceder o disfrutar de los bienes o recursos de la sociedad, y por tanto, no pueden participar en igualdad de condiciones en la vida social y económica. En este sentido, este colectivo no se encuentra en una situación de igualdad de oportunidades debido a un sinnúmero de obstáculos socioambientales con los que, a diferencia de otras personas, se han de afrontar.

- La participación social implica poder integrar grupos sociales y acceder en condiciones de normalidad a las actividades culturales, de ocio y deporte que se desarrollan en el entorno de la persona.
- La integración y la normalización suponen que las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, tienen que vivir, estudiar, trabajar y divertirse en los mismos lugares donde lo hacen el resto de personas de su comunidad y de sus grupos de edad. El cumplimiento de este principio se consigue a través de los principios anteriores y los soportes y los recursos necesarios.
- En el caso de los enfermos neuromusculares, nos encontramos con frecuencia con situaciones en las que los principios anteriores no se cumplen. Son frecuentes, por ejemplo, las ocasiones en las que estos afectados se encuentran con barreras arquitectónicas o problemas para desplazarse por no encontrar transportes adaptados. Esto les limita en el momento de realizar las actividades de la vida diaria y de participar y disfrutar de actividades de ocio, culturales y deportivas.

## **RECURSOS. AYUDAS. PRESTACIONES**

Cuando hablábamos de autonomía personal, decíamos que podemos contribuir, mediante ayudas técnicas y ortopédicas, para que estas personas tengan una mayor autonomía. En este sentido, tanto el sistema de la Seguridad Social del estado español como el Departamento de Bienestar y Familia de la Generalitat de Catalunya, ofrecen estas ayudas a las personas con disminución pero en ambos sistemas el usuario se ve obligado a adelantar el importe y a esperar después el reintegro del mismo, con frecuencia de forma parcial. Así, se exige que el gasto se haya hecho antes de recibir la cantidad subvencionada, de forma que, en algunos casos se desiste de hacer la solicitud, no porque no haya la necesidad objetiva sino porque no se puede hacer el prepago.

Además, en muchos casos, las dificultades de movimiento y el cansancio progresivo que sufren debido a estas dificultades, generan mucha dependencia funcional y progresiva respecto de los otros, la cuál hace que necesiten el acompañamiento de un asistente personal para poder llevar una vida cotidiana normalizada y realizar las actividades diarias (higiene personal, vestirse, ir a comprar, realizar gestiones, ...). No obstante, en muchos casos, no pueden disponer de un asistente personal porqué, aunque la administración ofrece un servicio de asistencia personal, la cobertura de este servicio no llega al 1% y es demasiado costoso para mantenerlo de forma privada.

De hecho, el *Plan Integral de las Personas con Disminución Física a Cataluña*, elaborado por la Generalitat de Catalunya, reconoce que la asistencia personal es importante para estas personas.

*La asistencia personal es la alternativa más clara, tanto por el acompañamiento en la realización de actividades de día como en los diferentes tipos de residencias. La asistencia personal es la que permite hacer las diferentes acciones, dentro o fuera del hogar, que requiere la vida cotidiana de cualquier persona, sea cuál sea su grado de dependencia. Los asistentes personales han de ser profesionales formados para esta tarea. (Plan Integral para las Personas con Disminución Física a Catalunya, Generalitat de Catalunya, Departamento de Bienestar Social, 2001, p.96)*

Una de las dificultades para continuar con la formación e integrarse al mundo laboral, es la falta de un asistente personal que los ayude a desplazarse al centro de estudios o de trabajo.

La degeneración muscular, la pérdida de fuerza, la lentitud en los movimientos, las apraxias, el cansancio generalizado consecuente, ...dificultan mucho la continuidad de estas personas en los ámbitos formativos, en la integración laboral, ...con las repercusiones económicas que esto supone. Es por este motivo que los afectados reciben prestaciones económicas, aunque son en muchos casos, insuficientes. Con frecuencia, no es el afectado quién recibe la

prestación, sino que se da a sus familias, como es el caso de la asignación por hijo a cargo, donde la persona dependiente y mayor de edad no es la titular de la prestación. Estas apreciaciones son importantes si queremos fomentar la independencia (relativa) y la autonomía de los enfermos neuromusculares.

Además, las prestaciones no contributivas se tienen en cuenta a partir de los ingresos del núcleo familiar, y a menudo resultan muy inferiores a las prestaciones de invalidez contributivas, factor que tampoco ayuda al desarrollo de la autonomía personal. Con frecuencia las prestaciones tampoco tienen en cuenta el coste real del que pretenden cubrir, y a menudo, muchos enfermos neuromusculares no han accedido a la vida laboral por una incapacidad total o no han cotizado bastante para recibir una pensión contributiva.

En la cuestión de la vivienda, los afectados por enfermedades neuromusculares y otros colectivos similares, no tienen muchas opciones para decidir donde quieren vivir, de qué forma, ni con quién quieren vivir. A menudo viven con las familias porque no hay viviendas adaptadas donde pueden llevar una vida más autónoma. Con frecuencia es la madre (el padre también) o la pareja quien asume el papel de asistente domiciliario o de cuidador, situación que obliga a renunciar del propio trabajo sin recibir ninguna contribución económica.

*La vivienda es actualmente uno de los aspectos clave para la promoción de la autonomía personal. (...) En la actualidad sólo hay un modelo de servicios de vivienda basado en los equipamientos de tipo residencial. (...) La normativa de la LISMI en materia de vivienda no se ha desarrollado suficientemente para responder a las necesidades de este colectivo. Hay pocas residencias para las personas más gravemente afectadas y casi ningún servicio para personas con más autonomía.*  
(Plan Integral de las Personas con disminución física a Catalunya.  
Generalitat de Catalunya. Departament de Bienestar Social, 2001, p.92)

Otra necesidad de los afectados por enfermedades neuromusculares es la fisioterapia y la atención sanitaria.

*La atención primaria presenta también una gran insuficiencia para atender las personas con disminución, en no haberse dotado todos los centros de médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y logopedas. (...) En el aspecto cualitativo, la atención sanitaria a las personas con disminución, no sólo en la atención primaria sino en todos los niveles sanitarios (diagnóstico, valoración y pronóstico), tiene una correlación de información al usuario insuficiente.*

(Plan Integral de las Personas con disminución física a Catalunya.

Generalitat de Catalunya. Departamento de Bienestar Social, 2001, p.65)

Teniendo en cuenta este contexto, pretendemos hacer un diagnóstico de las necesidades concretas y específicas de nuestro colectivo para así orientar nuestra actividad, en el momento de proponer las medidas de compensación económicas, técnicas y de otros tipos que los servicios sociales han de poner a disposición de los afectados y, aconsejar y dirigir también nuestros socios respecto como conseguir estas prestaciones económicas o los servicios que la administración les ofrezca.

También existe una reserva del 3% de viviendas adaptadas en todas las promociones, tanto públicas como privadas (según la MIFAS, Minusvalías Físicas Asociadas).

Existen varios recursos y programas que en su diseño son aceptables pero en el momento de su aplicación dependen de múltiples variables, de manera que no se satisfacen las necesidades de los afectados:

- Recursos de los servicios sociales municipales: se ayuda a las familias con un soporte asistencial, que las ayude con las tareas diarias, ya que en la mayoría de los casos estos no pueden asistirse por ellos mismos y dependen en desmesura de los otros.
- Programas específicos del departamento de Bienestar y Familia:

- **Vivir en familia:** Pensado para personas con un grado de disminución superior al 75% en el baremo de ayuda de una tercera persona.
- **Programa unificado de ayudas (PUA):** Contempla las ayudas a servicios (tratamientos, asistencia social y domiciliaria, asistencia en establecimientos), las ayudas a la movilidad y al transporte, y las ayudas a la autonomía personal y la comunicación. Su carácter es graciable y está sujeto a la dotación presupuestaria anual.

En cuanto a las permutas, vale decir que también hay la posibilidad de permutar la vivienda de propiedad por una vivienda de protección oficial.

Es necesario un servicio asistencial que integre diferentes tratamientos:

- abordaje de los diferentes aspectos sociales
- informar, orientar, acompañar y dar soporte a las familias
- dar soporte y formación al personal de la red comunitaria
- coordinar los equipos de la red (diferentes profesionales que intervienen)
- atención y seguimiento de las resistencias que sufren los profesionales
- detección precoz de la enfermedad, aparición de signos y señales
- dar información a todos los acompañantes (educadores, profesores, formadores, cuidadores, monitores, ...)

Esto quiere decir establecer equipos interdisciplinarios que trabajen conjuntamente en la red asistencial, y que por tanto se puedan coordinar sus actuaciones entre hospitales, servicios sociales y otros.

## **EL CIRCUITO ASISTENCIAL**

Estos enfermos necesitan un control periódico, pero el tiempo que se dedica a su atención es menor que el habitual porque a menudo el profesional que los asiste se sienten impotentes delante de una enfermedad progresiva que avanza y no se detiene. La frustración y la resignación también se filtra en los despachos de muchos profesionales que por evitar afrontarse con los afectados deciden (aunque de forma inconsciente) no hacer un control. En muchos casos se hacen intervenciones mecanizadas sin tener en cuenta la importancia del trato y de la relación afectiva.

No hay tratamiento y no se hacen visitas domiciliarias, con lo que los profesionales quedan, por iniciativa propia, desplazados de la misma red asistencial.

Creemos que sólo desde un trabajo comunitario e institucional se puede integrar a la familia, llevar un control y seguimiento personalizado con evaluaciones periódicas, y muy importante, fomentar la red asistencial desde la primera infancia. La detección precoz supone un favorecimiento de la progresiva discapacitación que sufren estos enfermos. Con un diagnóstico precoz el enfermo puede acceder a la fisioterapia desde el primer momento, y por tanto se le puede ayudar a la prevención de futuros traumatismos y enquistamientos. Significa atender desde una perspectiva de integración y globalizadora, y gestionarlo desde el ámbito comunitario.

Tabla 2 Incidencia y Prevalencia de las enfermedades neuromusculares (Consejo Asesor Enf. Neuromusculares, 2000)

| Enfermedad                                  | Prevalencia media | Afectados |          | Incidencia media |
|---|-------------------|-----------|----------|------------------|
|   |                   | España    | cataluña |                  |
| <b>Distrofia Muscular Duchenne</b>          | 63 enf/ 1M        | 1300      | 200      | 300 enf/ 1M      |
| <b>Distrofia Muscular Becker</b>            | 48 enf/ 1M        | 240       | 144      | 108 enf/ 1M      |
| <b>D.M. Limb-Girdle (miopatía cintura)</b>  | 35 enf/ 1M        | 1400      | 210      | 66 enf/ 1M       |
| <b>D.M. Autosómica Recesiva Grave</b>       | 5 enf/ 1M         | 200       | 30       | 40 enf/ 1M       |
| <b>Distrofia Miotónica</b>                  | 125 enf/ 1M       | 5000      | 750      | 135 enf/ 1M      |
| <b>Atrofia Muscular Espinal – AME *</b>     | 12 enf/ 1M        | 480       | 72       | 100 enf/ 1M      |
| <b>Charcot-Marie Tooth</b>                  | 280 enf/ 1M       | 11200     | 1680     | -                |
| <b>Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA</b> | 50 enf/ 1M        | 2000      | 300      | 20 enf/ 1M       |
| <b>Miastenia</b>                            | 125 enf/ 1M       | 5000      | 750      | 10 enf/ 1M       |
| <b>Síndrome Guillem Barré (aguda)</b>       | -                 | -         | -        | 30 enf/ 1M       |
| <b>Neopatía Desmielinizante Crónica</b>     | 50 enf/ 1M        | 2000      | 300      | -                |
| <b>Miopatía Inflamatoria</b>                | 60 enf/ 1M        | 2400      | 360      | 5 enf/ 1M        |
| <b>Miopatía por cuerpos de inclusión</b>    | 50 enf/ 1M        | 2000      | 300      | 20 enf/ 1M       |
| * mortalidad elevada                        |                   |           |          |                  |

El diagnóstico es fundamental. Debe hacerse un buen diagnóstico porque de él dependerán el tratamiento y la atención asistencial correspondiente, pero también sensible, es decir, que pueda revisarse constantemente y facilitar distintas intervenciones en función del momento en el que se encuentra el afectado.

Son enfermos que necesitan un enfoque de tratamiento global que tenga en cuenta varios aspectos, y por tanto el tratamiento debe darse desde un modelo asistencial interdisciplinar, en el que intervengan equipos integrados de distintos profesionales (genetistas, neurólogos, traumatólogos, enfermeros, psicólogos, fisioterapeutas, asistentes sociales). Pero la realidad es que no existe coordinación entre los Centros de Asistencia Primaria de salud y las redes de Bienestar y Familia, no hay pues una estructura coordinada que cubra las necesidades existentes de estos enfermos.

Aunque existen algunos programas de atención específicos, estos no funcionan tal y como están establecidos, y por tanto no hay un control ni una coordinación entre el equipo que lo forma. En todos los casos es la familia quien hace el trabajo de contención de la situación, a veces tan difícil que resulta insostenible.

Las redes competentes de educación y formación tampoco disponen de recursos para ofrecer a estos enfermos, y por tanto, no pueden atender a las necesidades individuales. Las escuelas, institutos, universidades, talleres, centros de ocupación, ... no disponen de rampas, ascensores, formadores, cuidadores especializados, ... o bien su cumplimiento exige grandes dosis de energía que se desgasta en los trámites.

Son personas que tienen las mismas necesidades que la población en general, pero además, tienen unas peculiaridades como discapacitados físicos, que requieren una atención y una asistencia adaptadas a sus necesidades.

Es necesario pues, crear servicios especializados de profesionales que atiendan a estas necesidades dependiendo del momento y de la situación concreta de cada afectado, que ofrezca un tratamiento multidisciplinar y que tenga en cuenta el soporte psicológico individualizado, en grupo, familiar y de atención a las necesidades diarias. Se debe tener en cuenta el impacto que produce el diagnóstico en la familia.

En este sentido sería interesante realizar un protocolo diagnóstico para las enfermedades neuromusculares.

El departamento de sanidad y seguridad social (que depende de la Generalitat de Catalunya) diseñó un programa integral sobre “la atención sociosanitaria a personas con enfermedades neurodegenerativas y daño cerebral”. Creemos que la puesta en marcha de un modelo asistencial integrado y coordinado de atención sociosanitaria debe ser una prioridad en la lucha de los colectivos desfavorecidos, ya que sería un modelo global de actuación, que garantizara la continuidad social y la participación de la familia. El modelo debería contemplar una fase del diagnóstico, tratamiento y seguimiento especializado y una fase de afectación para la discapacidad (que contemplara las necesidades de las personas y de sus familias).

- Soporte y reeducación a las actividades básicas e instrumentales (cuidadores o auxiliares de enfermería, trabajadores sociales y terapeutas ocupacionales)
- Neurorehabilitación: rehabilitación más intensiva y de mantenimiento de fisioterapia y logopedia, actividades ocupacionales (fisioterapeuta, logopeda, psicólogo y terapeuta ocupacional)
- Integración social y comunitaria: actividades ocupacionales en distintas líneas, actividades de ocio y dinamización (terapeuta ocupacional, asistente social)
- Soporte psicológico (psicólogo/ psiquiatra)
- Atención a la salud en las diferentes fases de la enfermedad: seguimiento médico y control de enfermería en los distintos niveles asistenciales (enfermería y médico)
- Ocio (convivencia, socialización, etc)
- Atenciones básicas: manutención, higiene
- Provisionamiento de material sanitario y de rehabilitación
- Ayudas técnicas entendidas como prestaciones de la seguridad social
- Transporte para el acceso a los Servicio
- Adaptación al hogar
- Ayudas económicas

## **ESTUDIO DE NECESIDADES. UN PROYECTO DE APOYO PARA COLECTIVOS DESFAVORECIDOS**

Es preciso un proyecto que evalúe las necesidades de los afectados neuromusculares en función de su momento evolutivo. Un estudio sobre las necesidades que implique atender las particularidades de una población desventajada socialmente. Es una forma

de asegurar la calidad de vida de los enfermos neuromusculares y su integración social.

Es fundamental el conocimiento real de este colectivo y sensibilizar a la comunidad. Por eso es necesaria, y requisito indispensable, los trabajos de investigación. Sólo desde una perspectiva social y comunitaria e integradora se puede abordar el “handicap” personal y social de este colectivo. Sólo desde un modelo asistencial integrador se puede ofrecer un apoyo a los colectivos desfavorecidos.

Nuestra asociación promueve una actuación dinámica y a la vez comprometida, una movilización desde diferentes ámbitos de la sociedad. El conocimiento de las necesidades específicas de cada área puede ayudar al desarrollo de planes efectivos para apoyar y resolver los conflictos de este colectivo.

- **A nivel médico:**

- establecimiento de redes del servicio sanitario y prospección de equipos multidisciplinares para afrontar las enfermedades neuromusculares.
- elaboración de una relación de necesidades y elaboración de un plan de ejecución para poderlas resolver.
- investigación

- **A nivel social:**

- sensibilización y concienciación social (asumir la realidad de una forma activa y proponer alternativas).
- Enfocar la mejora de vida desde una actitud de denuncia y de acción decidida.

- **A nivel personal:**

- establecimiento de redes de ayuda mútua
- facilitar la relación interpersonal entre los afectados, pero también ofrecer contención y sostén que les dé fuerza para mobilizarse y participar activamente en la sociedad.

Se trata de un proyecto que priorize:

- la independencia y la competencia, enseñar y proporcionar los recursos necesarios para que el afectado use aquellas habilidades que lo hagan ser más independiente y competente.

- la integración comunitaria, aumentando su presencia y participación
- la productividad, ayudando al afectado a participar en la formación personal, el mundo laboral, las actividades de ocio, ...para obtener la dignidad y el trato respetuoso que se merece.
- el soporte relacional, implicando a la familia y su entorno más inmediato.

El proyecto debe reflejar la situación actual y proponer las mejoras correspondientes:

- destacar la complejidad de los tratamientos, pues deberá abordar la globalidad bio-psico-social de la enfermedad, desde equipos multidisciplinares
- destacar la intervención del equipo multidisciplinar, que facilite la atención global
- destacar la necesidad de adaptación de los servicios comunitarios
- destacar la promoción de trabajos de investigación
- destacar la importancia de la valoración médica y del diagnóstico

## **OBJETIVOS**

Se trata de un estudio sobre las necesidades y dificultades de un colectivo concreto, el de enfermos neuromusculares.

Los objetivos generales del estudio serán:

- Elaborar un diagnóstico cualitativo de la situación actual de nuestro colectivo, identificando las necesidades y las demandas específicas.
- Elaborar un plan de priorización de estas necesidades
- Elaborar propuestas y soluciones
- Detectar las situaciones concretas de riesgo
- Elaborar un modelo de actuación que permita orientar la actividad de la asociación en las propuestas y soluciones a las demandas del colectivo y de buscar recursos para los socios.
- Lograr el compromiso de la administración para que se implementen las medidas oportunas.

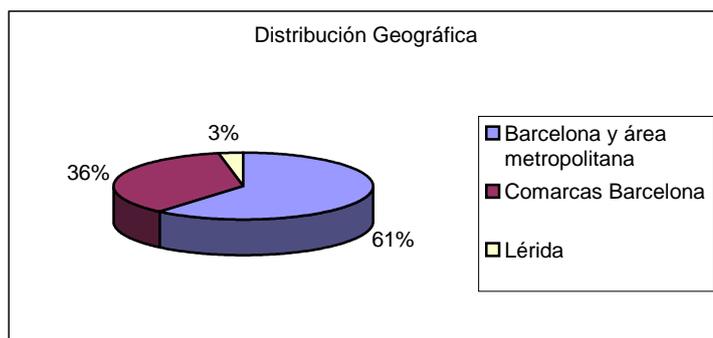
## **MUESTRA**

La población de la muestra se ha compuesto por 100 afectados, todos ellos pertenecientes a nuestro colectivo de Catalunya y que han colaborado de forma voluntaria.

Por lo que hace referencia al alcance del estudio, acordamos que para tener una muestra representativa de nuestro colectivo, era necesario entrevistar un mínimo de 90-100 personas.

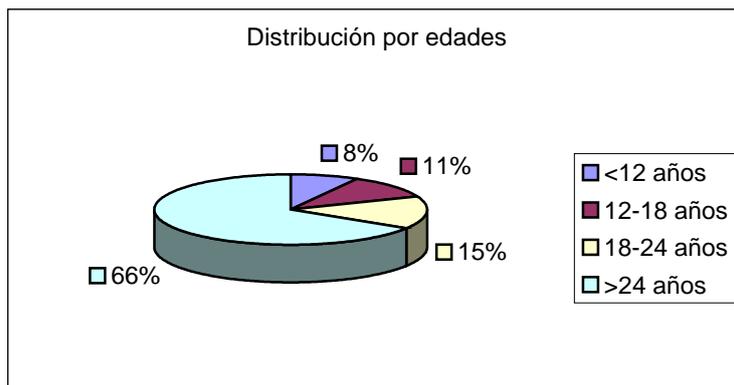
### **Distribución geográfica – ítem 1**

Las zonas a las cuales hemos alcanzado con el estudio han estado Lérida y Barcelona (incluidas comarcas y área metropolitana). Las comarcas de Girona y Tarragona no se han podido cubrir debido a la dificultad de organizar un encuentro con los afectados de estas localidades en el tiempo que ha durado el estudio. Estas dos comarcas restantes, están pendientes de estudio actualmente.



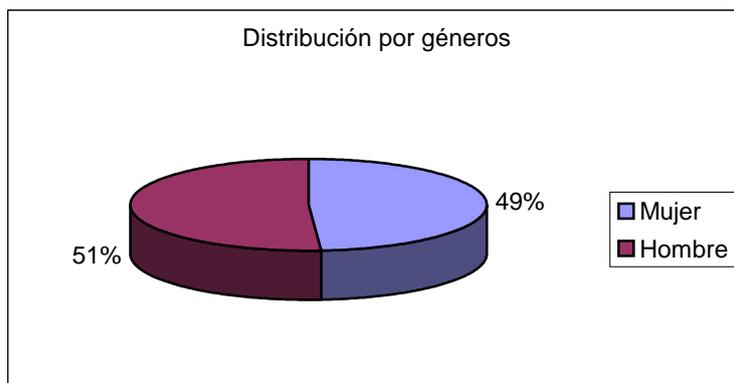
### **Distribución por edades – ítem 2**

Como se puede observar en el gráfico adjunto, la mayor parte de los entrevistados son más grandes de 24 años. En cambio, sólo 8 de los 100 encuestados son más pequeños de 12 años.



### Distribución por géneros – ítem 3

No existen diferencias significativas en la muestra, en relación a la distribución por géneros.



## PROCESO DE ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Para hacer el análisis de resultados, las respuestas a las entrevistas y cuestionarios han sido codificadas en 55 ítems. La codificación se puede ver en el anexo de este documento. Las respuestas cualitativas no han sido codificadas pero se incluyen en los comentarios de los ítems. El hecho que la entrevista y el cuestionario sean muy similares nos ha permitido comparar las respuestas de las dos técnicas.

## METODOLOGÍA

El procedimiento para desarrollar el estudio ha consistido en una serie de fases. El primer paso fué elaborar un plan de actuación que queda reflejado en el cronograma (ver anexo de este documento). Este cronograma define las diferentes acciones que hemos ido llevando a término en la realización del estudio y los términos de tiempo marcados por cada una de ellas.

1/ Informar a los socios de la voluntad de realizar el estudio y sus finalidades.

2/ Tomar las decisiones precisas (con reuniones) para especificar el objetivo del estudio, su alcance, la metodología más adecuada y la organización espacio-temporal para realizar las entrevistas y pasación de cuestionarios. En cuánto a los objetivos, consideramos oportuno incluir la posibilidad de detectar situaciones concretas de riesgo.

3/ Elaborar un guión de entrevista y un cuestionario de acuerdo con los objetivos preestablecidos.

4/ Recoger los datos desplazándonos en cada caso, al domicilio del afectado.

5/ Realizar el análisis cuantitativo y cualitativo de los resultados, la discusión, la elaboración de conclusiones y propuestas, y la redacción del documento final.

## **INSTRUMENTOS DE AVALUACIÓN**

Se pensó en utilizar 2 técnicas de recopilación de datos:

- entrevista semiestructurada
- cuestionario

La **entrevista** nos ha servido para tener un contacto directo con la realidad de los afectados, sus formas de vida, sus dificultades, sus necesidades más significativas. También nos ayudará a detectar posibles situaciones de riesgo y otras situaciones a resolver. El tipo de entrevista es del tipo encuesta, técnica utilizada en investigación social. Se ha administrado a la persona directamente o a sus familiares más directos en el caso de niños en edad preescolar, principalmente a los padres.

La decisión del tipo de entrevista es consecuencia de un colectivo formado por afectados con características muy dispares (edad, formación, diagnóstico, ...). La parte estructurada nos permitirá hacer comparaciones entre los distintos miembros, y la parte no estructurada nos dará un margen para que el afectado pueda expresar libremente sus necesidades concretas.

También nos ha permitido conocer de cerca las condiciones de vida de nuestros socios afectados y detectar y resolver las situaciones concretas de riesgo.

El guión de la entrevista se puede consultar en el anexo de este documento. Se debe de entender la entrevista como un instrumento de orientación que se debe adaptar en cada caso, en función de las características y circunstancias concretas de la persona que estamos entrevistando.

El **cuestionario** se ha utilizado en aquellos casos donde las entrevistas no han sido posibles, por problemas de distancia, tiempo, transporte u otras.

El guión del cuestionario es muy similar al de la entrevista y contiene preguntas abiertas y cerradas (dicotómicas y de elección múltiple).

## **RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

- **Sanidad**

En este ámbito hemos observado como existe un porcentaje significativo de afectados con un *diagnóstico* poco claro. También hemos detectado casos en los que se les ha cambiado el diagnóstico recientemente. No cabe decir que el hecho de ser diagnosticado correctamente cuanto antes mejor es muy importante en cualquier tipo de enfermedad, de hecho, la falta de diagnóstico genera desorientación y preocupación en el enfermo.

En cuanto al grado de disminución, hemos detectado casos con un estadio degenerativo avanzado que han estado valorados con un grado mínimo (33% o similar). Teniendo en cuenta que el grado de disminución determinado por los Equipos de Valoración y Orientación (EVO) condiciona el acceso a las ayudas

y servicios de las administraciones, consideramos que es muy importante que las personas de nuestro colectivo estén correctamente valoradas.

Otro ámbito de actuación dentro de los aspectos sanitarios es la fisioterapia. El colectivo de enfermos neuromusculares actualmente no recibe ningún tipo de tratamiento farmacológico para estas patologías, ya que no existe ningún medicamento que cure la enfermedad o retarde la degeneración. El único tratamiento que puede paliar el avance de la enfermedad es la fisioterapia.

No obstante, la gran mayoría de los enfermos neuromusculares (68%) no recibe este servicio y existen diferencias entre los que si lo reciben, según la zona de domicilio, y en cuanto a la continuidad y la periodicidad del tratamiento. Mientras que unos pocos lo reciben de forma continuada (22%), la gran mayoría lo recibe sólo temporalmente (78%).

Por zonas geográficas, si nos centramos en la ciudad de Barcelona y su área metropolitana, vemos como el porcentaje que no lo recibe es del 75%, mientras que en las comarcas de Barcelona es del 58%.

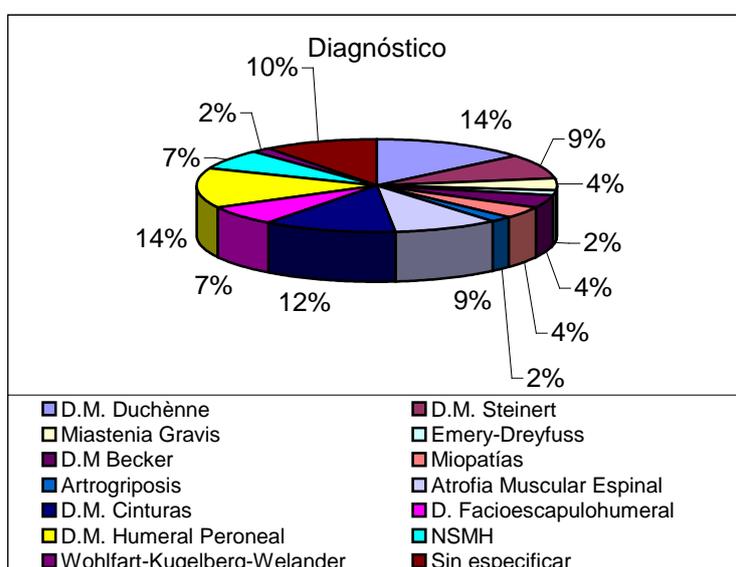
En relación a la asistencia sanitaria, hay una satisfacción general respecto al trato recibido por parte de los equipos especialistas, pero en cambio, existe una desconfianza clara respecto a los médicos de cabecera, pediatras y personal de urgencias. Parece que los afectados sólo se sienten seguros cuando son tratados por su propio equipo médico y, en este sentido, no tienen libertad de movimiento dentro de la red sanitaria. Por otra parte, consideramos que no hay bastante información sobre sus enfermedades porque no son suficientemente investigadas. Ponemos un punto de atención en los casos de rechazo total al sistema sanitario por haber sido objeto de fotografías y vídeos, o por sentir que las visitas médicas son inútiles porque no reciben ningún tratamiento.

En cuanto a las barreras arquitectónicas los centros sanitarios, hay una sensación general de satisfacción. La mayoría de afectados (81%) consideran que no tienen problemas por este motivo en los hospitales. Pero esto no es así por lo que hace referencia al transporte ya que la mayoría confiesa tener

dificultades importantes para desplazarse hasta el hospital, sobretodo cuando se desplazan con transporte público o ambulancia.

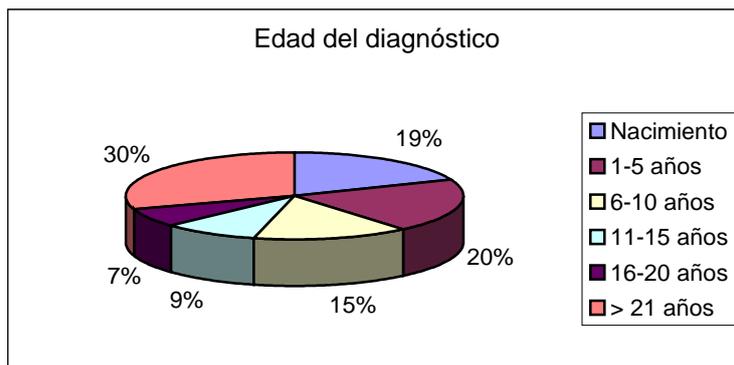
#### Diagnóstico – ítem 4

Tal y como se demuestra en el gráfico siguiente, nuestro colectivo presenta diversos diagnósticos, siendo el más común la distrofia muscular de *Duchènne* con un 16% de representación. La distrofia de cinturas un 14% de las personas entrevistadas, un 11% la atrofia muscular espinal, y un 10% la enfermedad de Steinert. Es significativo que un 12 % de los entrevistados no tienen todavía un diagnóstico claro.



#### Edad del diagnóstico – ítem 5

En cuanto a la edad del diagnóstico, es significativo que un 30% de los entrevistados no tienen un diagnóstico definitivo antes de los 21 años. En algunos casos, los entrevistados han rebelado que les han cambiado el diagnóstico en alguna ocasión. Podemos apreciar la incertidumbre y la dificultad del diagnóstico en el gráfico siguiente:



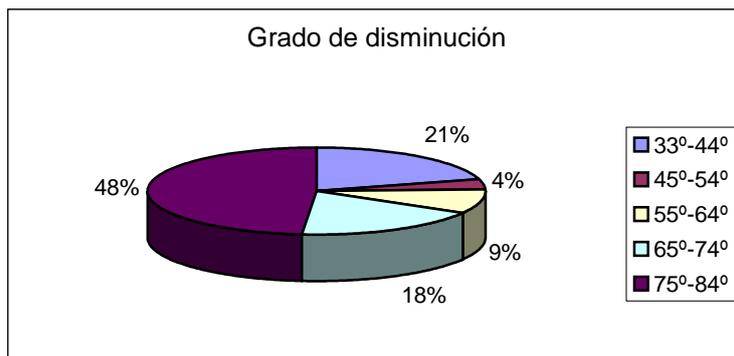
### **Certificado de disminución – ítem 6**

Sólo 7 personas de las 100 que hemos entrevistado, no disponían todavía del certificado de disminución.

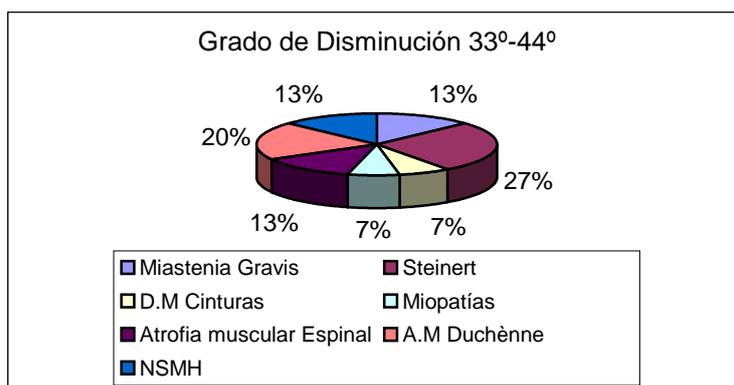


### **Grado de disminución – ítem 7**

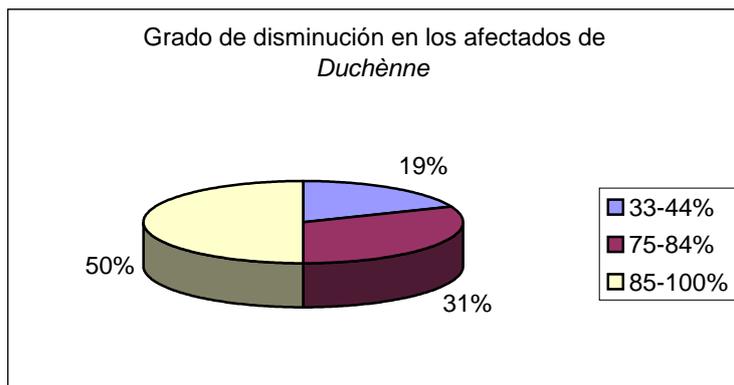
El 74% de los entrevistados tienen un grado reconocido de disminución, superior al 65%, mientras que el 16% tiene reconocido un grado mínimo de disminución. Muchos de los afectados han comentado que creen que están mal valorados y que tienen un grado de disminución mayor del que indica su certificado.



Como se puede observar en el gráfico siguiente, el 20% de las personas con grado mínimo de disminución, están afectados de atrofia muscular de *Duchènne*, una de las enfermedades más invalidantes.

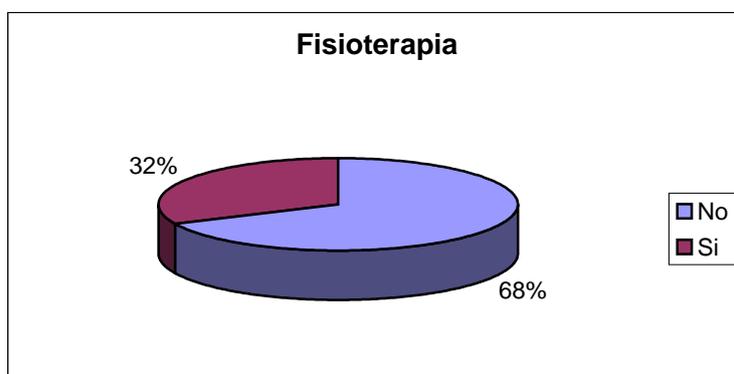


Dentro del grupo de afectados por *Duchènne* (16 personas) encontramos un 50% con un grado de disminución superior al 85% y un 31% entre el 75% y el 84%, además del 19% (3 afectados) entre el 33% y el 44% que ya hemos comentado.

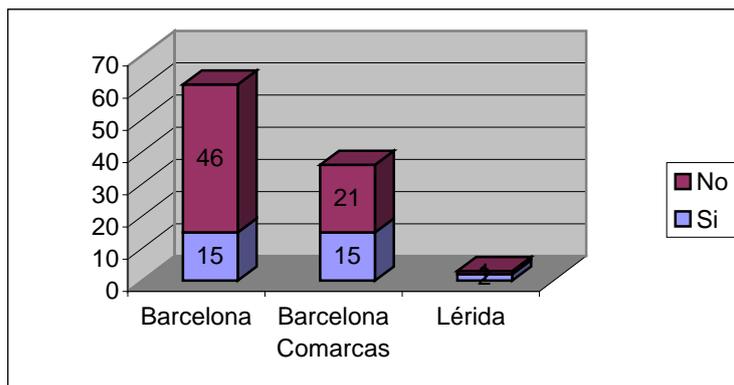


### Fisioterapia – ítem 8

El 68% de nuestro colectivo no recibe actualmente ningún tratamiento de fisioterapia por parte de la seguridad social. En este sentido, hemos detectado que un grupo significativo de personas no han recibido nunca fisioterapia y sólo una pequeña parte ha recibido en alguna ocasión de forma privada.



En el gráfico siguiente podemos observar como existe una cierta diferencia en el porcentaje de afectados que reciben fisioterapia según la zona geográfica de residencia. En el caso de los residentes en Barcelona ciudad y su área metropolitana (61 entrevistados) un 75% (46 afectados) no reciben fisioterapia. Este porcentaje es menor en el caso de las comarcas de Barcelona donde viven 36 de los entrevistados, de los cuales el 58% (21 afectados) no reciben fisioterapia. En el caso de Llérida, sólo tenemos 3 casos y por tanto, no son datos significativos.

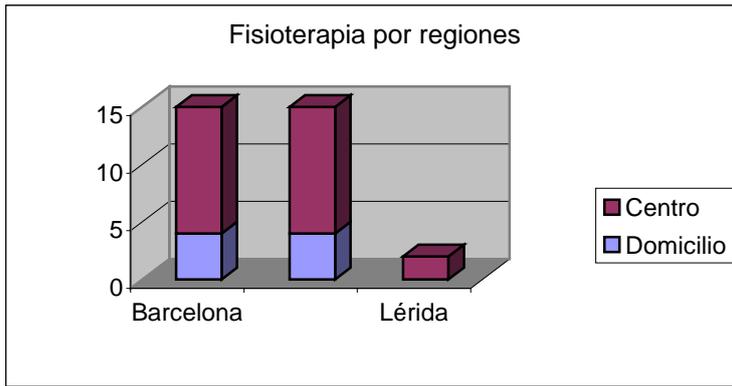


### Lugar donde recibe la fisioterapia – ítem 9

De las 32 personas que reciben actualmente fisioterapia por parte de la seguridad social, un 75% (24 afectados) la reciben en su propio domicilio. El 25% restante se tiene que desplazar hasta un centro para seguir el tratamiento.

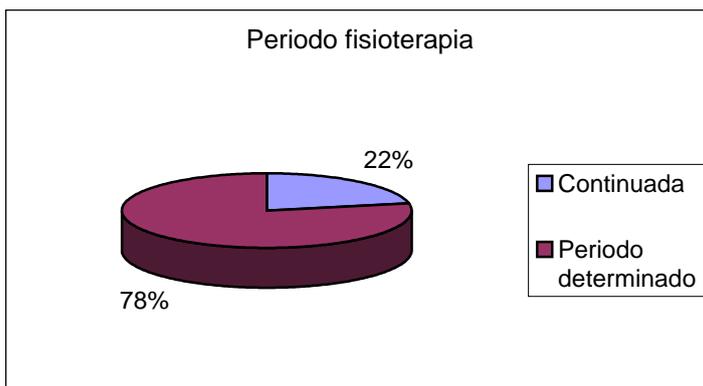


El siguiente gráfico muestra la relación entre las regiones geográficas y el lugar donde se recibe la fisioterapia. Podemos observar como el 73% de las 15 personas que reciben fisioterapia y viven en Barcelona o en su área metropolitana, reciben el tratamiento en su casa. Este es el mismo porcentaje para el caso de las 15 personas que reciben el tratamiento y viven en las comarcas de Barcelona. Los datos de Lérida no son significativos.

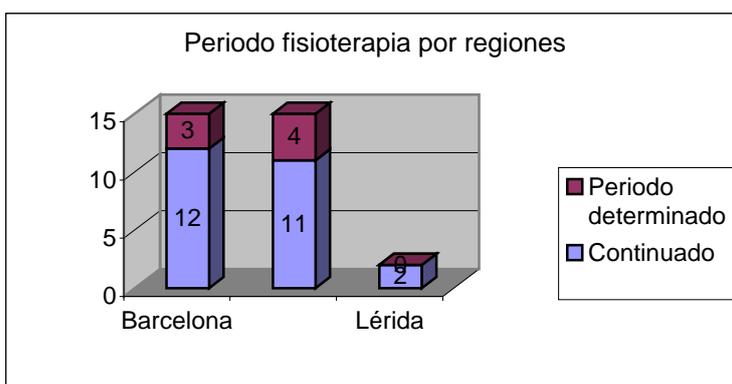


### Periodo asignado por la fisioterapia – ítem 10

El 78% de los que reciben fisioterapia la reciben de forma temporal. Sólo un 22% tienen este servicio de forma continuada.

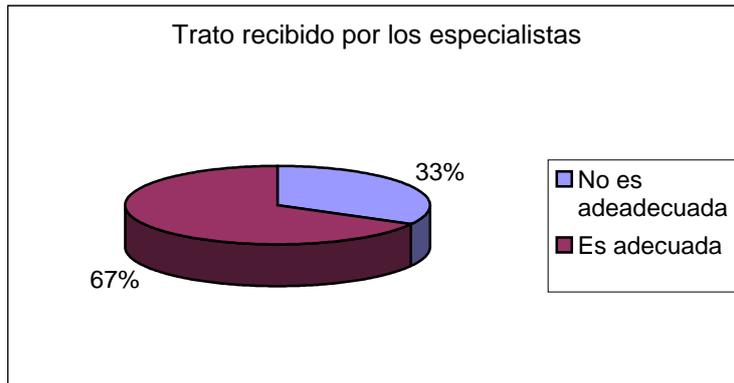


El siguiente gráfico muestra que en las tres regiones geográficas la mayor parte de los afectados que reciben fisioterapia la reciben de forma temporal. Sólo 7 personas reciben el tratamiento de forma continuada.



### Información/ orientación de los especialistas – ítem 11

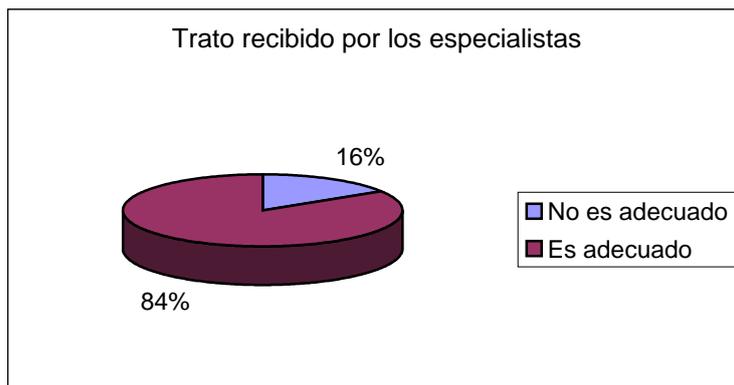
El 67% de los entrevistados consideran que la información y la orientación que los equipos especialistas les facilitan en relación al tratamiento es adecuada.



Casi todos los afectados confiesan con resignación que la orientación es adecuada porque no hay ningún tratamiento farmacológico para estas afecciones, y que los médicos les dicen en cada revisión el mismo que en el anterior. Por tanto consideran que es adecuada porque se resignan a que sea insuficiente. De hecho, los entrevistados que han considerado que la orientación es inadecuada han hecho comentarios que también van en este sentido. También, en prácticamente todos los casos, han revelado que los médicos de cabecera y el personal de urgencias no conocen en absoluto estas enfermedades, y no saben atenderlos. En general consideran que cuando salen del círculo de su equipo de especialistas se encuentran desatendidos a nivel médico.

### Trato recibido por parte de los especialistas – ítem 12

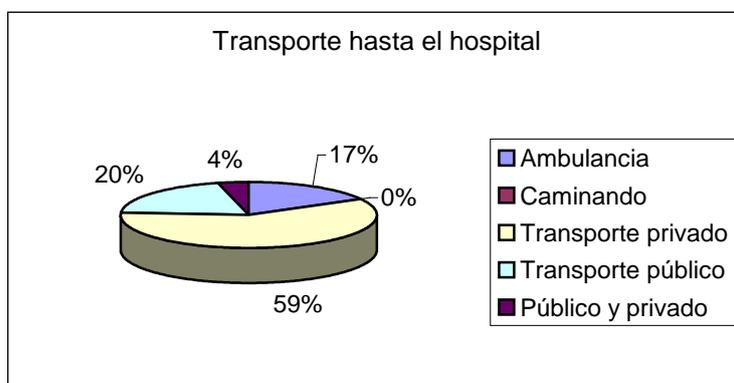
El 84% de los entrevistados considera que el trato personal por parte de los equipos especialistas es adecuado. En este sentido, en general no se sienten tratados como enfermos crónicos.



No obstante, entre el 16% que opina que el trato no es adecuado, hemos detectado casos de rechazo total a los servicios médicos, ya que se sienten como “conejos de índias”, y en algunos casos dicen que les han hecho fotografías, vídeos, ... Este rechazo les lleva a menudo a negarse a visitar los especialistas.

### **Transporte hasta el hospital – ítem 13**

Más de la mitad de los entrevistados acuden a las visitas de los especialistas mediante transporte privado, ya que, tal y como después veremos, tienen graves problemas con el transporte público, el cual sólo utiliza el 20% de los afectados. Sólo un 4% utiliza indistintamente el transport público y privado. Un 17% disponen del servicio de ambulancia.



### **Dificultades de transporte para desplazarse al hospital – ítem 14**

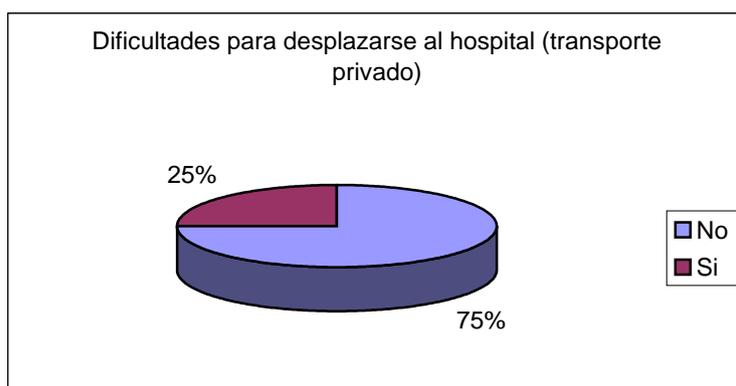


De las 17 personas que disponen del servicio de ambulancia para ir al hospital, un 71% (12 afectados) rebelan tener dificultades con el servicio. Los problemas más comentados en este sentido son:

- El servicio es lento y a menudo la ambulancia llega tarde, por tanto tienen problemas de organización del tiempo, además de no llegar a la visita a la hora programada.
- Los enfermeros de la ambulancia no saben por donde deben cogerlos, y por tanto hay una falta de formación en el ámbito sanitario.



Del 59% de los afectados que van con transporte privado al hospital, un 75% (44 afectados) dicen que no tienen ningún tipo de problemas. El 25% restante confiesa tener problemas con el aparcamiento, ya que a menudo los hospitales tienen pocas plazas reservadas para minusválidos y las que hay están ocupadas para no minusválidos.

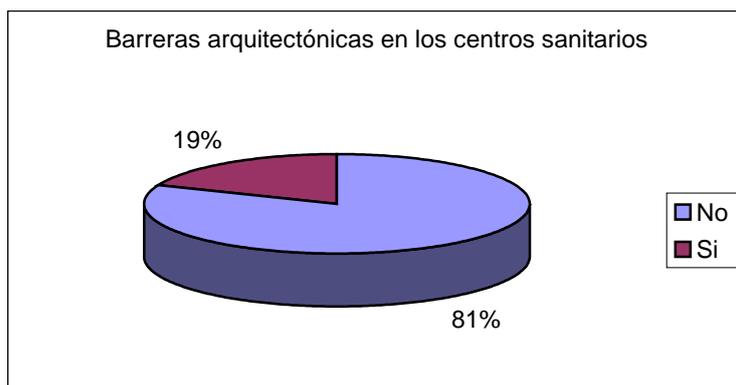


Once de los 20 afectados que van con el transporte público hasta el hospital (55%) confiesan tener problemas en estos desplazamientos. Estas dificultades se comentan en el apartado del transporte.



### **Barreres arquitectòniques als centres sanitaris – ítem 15**

El 81% de los participantes en el estudio consideran que los centros sanitarios en general están adaptados y no tienen barreras arquitectónicas. No obstante, muchos de ellos consideran que las literas son demasiado altas y los baños no están bien adaptados.



- **Vivienda**

En este apartado hemos detectado un estado generalizado de aceptación de la situación, en el sentido de que aunque muchos afectados viven en domicilios con barreras arquitectónicas, aceptan con resignación esta realidad hasta el punto que en muchas situaciones se sienten impedidos de salir a la calle. Hemos podido observar como efectivamente existen algunos casos de problemas con barreras arquitectónicas al domicilio entre el 64% de personas que dicen no tener problemas de este tipo en su vivienda.

Esta problemática nos lleva a la necesidad de cambiar de domicilio. Las dificultades en este punto son económicas y de falta de viviendas adaptadas tanto viviendas de nueva construcción privada como de protección oficial. Se debe recordar también la existencia de permutas en caso de las viviendas privadas (comentadas en el apartado de los recursos, ayudas y prestaciones).

### **Barreras arquitectónicas de la vivienda – ítem 16**

El 36% de los entrevistados viven en domicilios con barreras arquitectónicas, una cantidad bastante considerable si tenemos en cuenta las limitaciones que esto supone.



La visita a los domicilios de los afectados nos ha permitido detectar en muchos de ellos cierta resignación de vivir con barreras arquitectónicas hasta al punto que se han acostumbrado a esta realidad y desarrollan estrategias para poder hacer las actividades de la vida cotidiana, esta resignación podría explicar el porcentaje que hemos encontrado de personas que consideran que no hay barreras en sus viviendas.

#### **Limitaciones en la vivienda por las barreras arquitectónicas – ítem 17**

Entre las 36 personas que dicen tener barreras arquitectónicas en su domicilio, 25 tienen problemas de movimiento y de acceso dentro de la vivienda (69%). En el resto de casos las barreras no suponen dificultades importantes de movimiento.



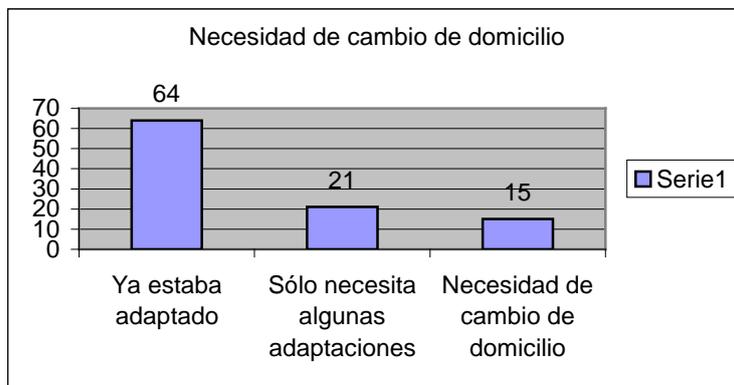
De hecho, nos hemos encontrado con casos de personas que no salen a la calle desde hace meses debido a las barreras arquitectónicas de su domicilio, y

en otros casos salen sólo cuando disponen de ayuda de otra persona para poderlas superar.

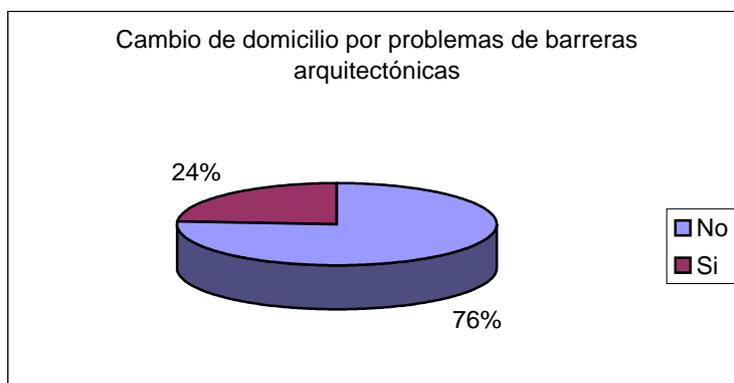
### Necesidad de cambiar de domicilio – ítem 18

Un 15% de nuestros afectados necesitan cambiar de domicilio ya que tienen graves problemas de acceso a su vivienda actual y de movilidad en su interior.

Un 21% necesita introducir adaptaciones en su vivienda para eliminar barreras arquitectónicas.

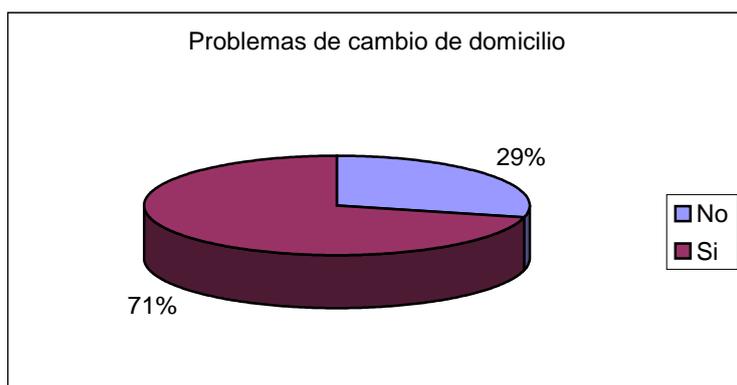


### Experiencia en el cambio de domicilio – ítem 19



## Dificultades para realizar el cambio de domicilio – ítem 20

De las 24 personas que han cambiado de domicilio alguna vez por problemas con las barreras arquitectónicas, 17 de ellos (71%) dicen haber tenido dificultades para realizar el cambio.



Las dificultades más comentadas han sido:

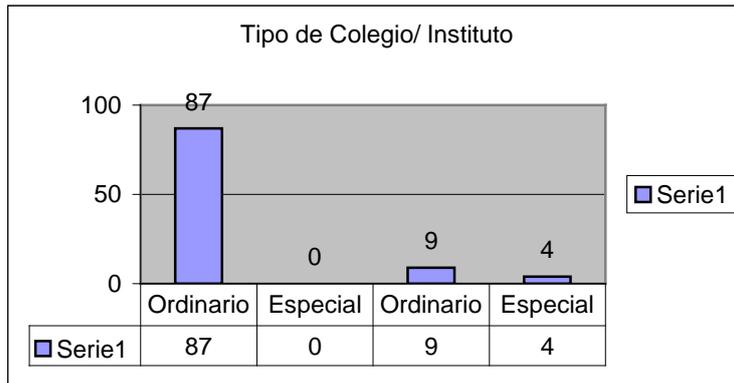
- No existen bastantes viviendas adaptadas a la nueva construcción
- Adquirir una vivienda de segunda mano y adaptarla es demasiado costoso
- No hay bastantes viviendas adaptadas de protección oficial

- **Enseñanza Obligatoria y Secundaria**

Las necesidades más importantes en este sentido son *la asistencia personal* (cuidador o monitor) para realizar las actividades escolares, la ausencia de *barreras arquitectónicas* al centro educativo, las *ayudas técnicas* y *adaptaciones* necesarias del material escolar, y la *sensibilización* del profesorado y el *transporte adaptado* para las salidas y excursiones. La correcta escolarización de los niños y jóvenes afectados dependerá de la solución de estos problemas.

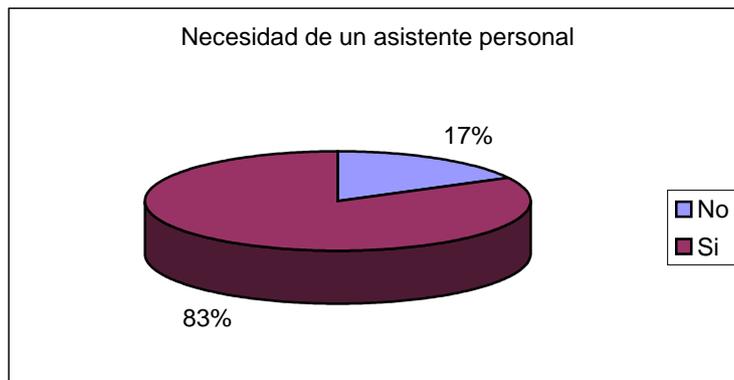
## Tipo de colegio / instituto – ítem 21

De los 100 participantes en el estudio, sólo 23 se encuentran en edad preescolar. De estos, el 87% (20 personas) acuden a un colegio público ordinario. Como se puede observar en el gráfico, no existe ningún participante que asista a un colegio público especial.



### Necesidad de un asistente personal en el colegio/instituto – ítem 22

19 de los 23 afectados en edad escolar (83%) necesita un asistente personal para desarrollar las actividades escolares: acompañamiento hasta el centro o dentro del centro, coger los libros de texto, tomar notas, ...



### Cuidador o monitor en el colegio / instituto – ítem 23

Como se puede observar en el gráfico siguiente, el 42% de los niños que necesitan asistente personal en el colegio no disponen de el (8 afectados). Esto hace que no puedan participar en todas las actividades escolares, y en algunos casos, han de ser las propias madres las que vayan ocasionalmente al colegio para acompañar al niño al servicio o para ayudarlo a hacer otras actividades.



De los 18 afectados que necesitan asistente personal y van a un colegio público y ordinario, 8 de ellos no disponen de asistente, es decir, el 44%.

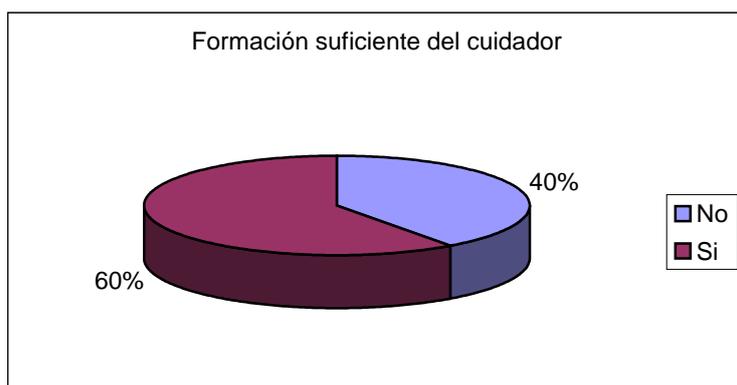


#### **Formación del cuidador – ítem 24**

En el siguiente gráfico vemos como 6 de los 10 afectados (60%) que disponen de monitor, consideran que este tiene formación suficiente. No obstante, en general comentan que el cuidador a menudo no puede atender adecuadamente a los niños, ya que se tiene que hacer cargo de diversos afectados, y en otros

casos se quejan de que el cuidador sólo atiende al niño en momentos puntuales.

A menudo el cuidador es utilizado por maestros y profesores, y por lo tanto, con frecuencia se convierte en un asistente del profesorado.



### **Participación en las actividades organizadas por el colegio – ítem 25**

El 43% de los afectados que acuden al colegio o al instituto, no participan nunca o sólo en algunas ocasiones en actividades organizadas por el colegio, como las excursiones, visitas a museos, ...

Las razones que más se han manifestado para estas ausencias de actividades escolares han estado:

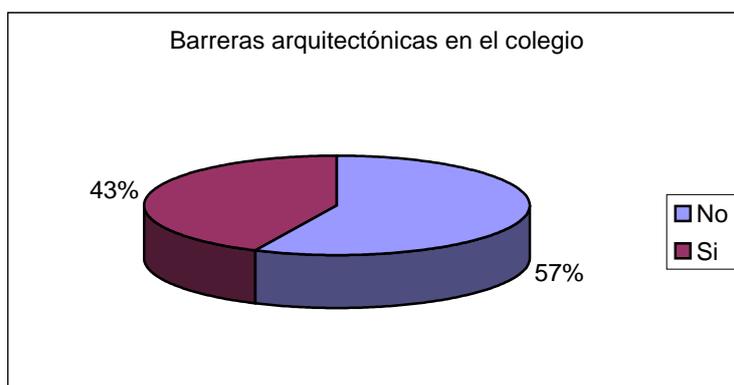
- El afectado no dispone de acompañante
- El transporte para hacer la visita o excursión no está adaptado
- La actividad no ha sido diseñada pensando en el afectado y no la puede realizar
- Existen resistencias por parte del profesorado



### Barreras arquitectónicas en el colegio – ítem 26

El 43% de los afectados que van al colegio o al instituto dicen que en sus centros académicos respectivos existen barreras arquitectónicas. Este 43% representa un total de 10 niños entre los 23 que están en edad escolar.

Un dato significativo es que en algunos casos se han tomado medidas de adaptación al colegio, como ascensores o rampas, porque la dirección del colegio se ha hecho cargo económicamente de la inversión.



### Nivel de información de los profesores sobre la enfermedad – ítem 27



El 83% de los padres considera que los profesores de sus hijos están suficientemente informados sobre la patología. También en un 83% creen que el profesorado sabe atender a sus hijos en el colegio. Aunque en la mayoría de ocasiones, los padres comentan que han estado ellos mismos los que han facilitado la información a los centros mediante libros, trípticos y folletos informativos de ASEM Catalunya.

### **Actitud de los profesores – ítem 28**

También en un 83% cree que el equipo de profesores del colegio / instituto muestra una actitud positiva y una buena disposición para intentar solucionar los problemas que van surgiendo en el afectado y facilitar así su integración escolar.



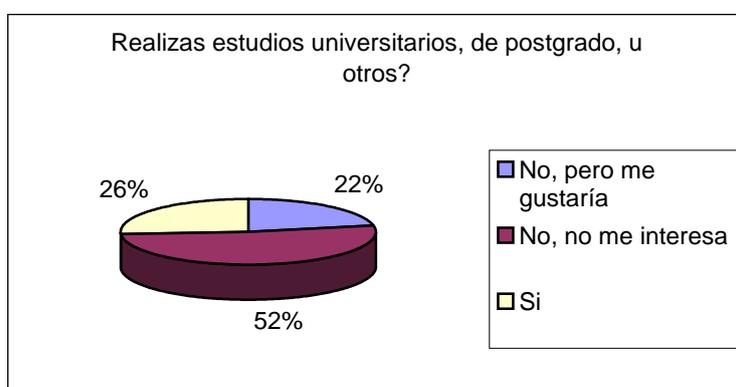
- **Formación universitaria, post-universitaria y otras**

Una vez más las dificultades se presentan en términos de *barreras arquitectónicas* a los centros educativos, *asistente personal* para desplazarse hasta el centro y para desarrollar las actividades formativas, falta de *ayudas técnicas* y de *transporte adaptado*.

Estos problemas hacen que, un 26% de nuestro colectivo que desea continuar con su formación, no pueda hacerlo, reduciendo así sus oportunidades futuras de integración laboral.

### **Estudios universitarios, postgrados, másters, idiomas, FP, ... – ítem 29**

De los 77 afectados que no están cursando estudios obligatorios o secundarios sólo 20 (26%) están realizando estudios del tipo formación profesional, formación ocupacional, universidad, postgrado, idiomas, informática, ... El 22% (17 afectados) desea seguir sus estudios pero considera que no puede debido a la dificultad del transporte, acompañamiento, desplazamiento o por las barreras arquitectónicas.



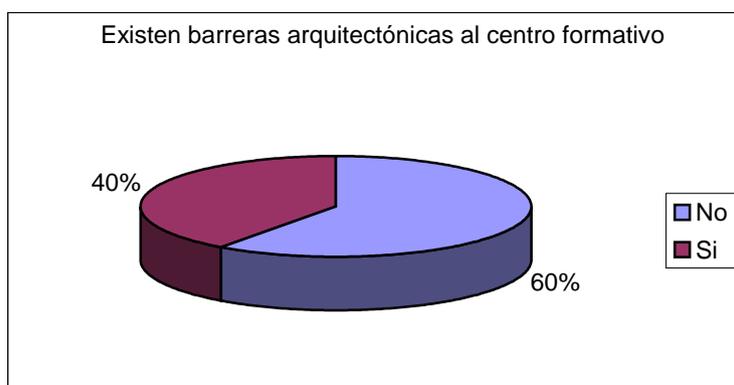
### **Problemas de transporte hasta el centro educativo – ítem 30**

De las 20 personas que siguen los estudios no obligatorios ni secundarios, más de la mitad manifiestan tener dificultades para desplazarse hasta el centro (11 afectados).



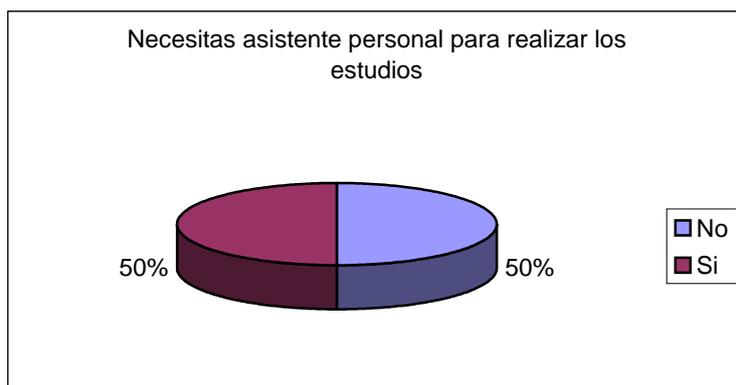
### Barreras arquitectónicas en el centro educativo – ítem 31

Entre las personas que siguen estudios de este tip, 20 afectados, 8 de ellos consideran que en su centro formativo existen barreras arquitectónicas. Los afectados que expresan no tener problemas de barreras estudian en centros de sindicatos, de la ONCE, y en algunos casos hacen estudios a distancia.



### Necesidad de asistente personal para hacer los estudios – ítem 32

De las 20 personas que realizan estos estudios, 10 necesitan asistente personal para desplazarse hasta el centro y desarrollar las actividades formativas, mientras que el otro 50% siguen sus estudios sin asistente. Hemos detectado que normalmente la familia (sobre todo la madre o la mujer) es quién se ocupa de realizar esta asistencia personal.



- **Actividad laboral**

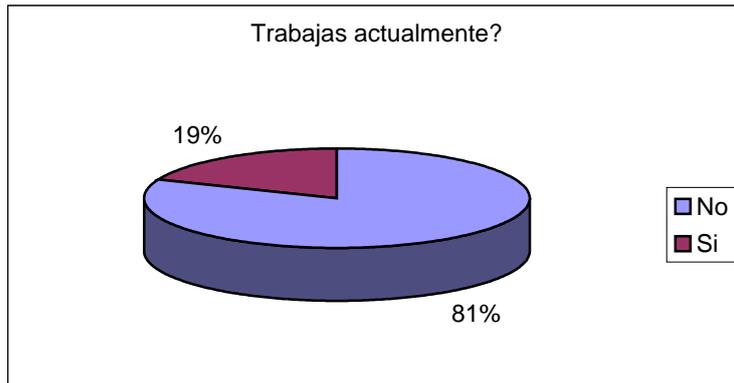
Existe un porcentaje de integración laboral muy pequeño entre los afectados neuromusculares (19%). Las razones se repiten una vez más: dificultades con el *transporte* para desplazarse hasta el centro de trabajo, necesidad de un *acompañante* durante el desplazamiento, existencia de *barreras arquitectónicas* a los centros de trabajo, necesidad de *ayudas técnicas* y *adaptaciones* en el material de trabajo y, sobretodo, falta de *sensibilización* por parte de los empresarios.

En los resultados hemos visto como el 73% de las personas que trabajan no necesitan adaptaciones en su entorno laboral y para el 87% no existen barreras arquitectónicas en sus centros de trabajo. Estos datos nos hacen pensar que los afectados que tienen más facilidades para encontrar un trabajo son los que presentan menos dificultades de movimiento, mientras que, los que necesitan adaptaciones y tienen dificultades ante de barreras arquitectónicas quedan fuera del mercado laboral.

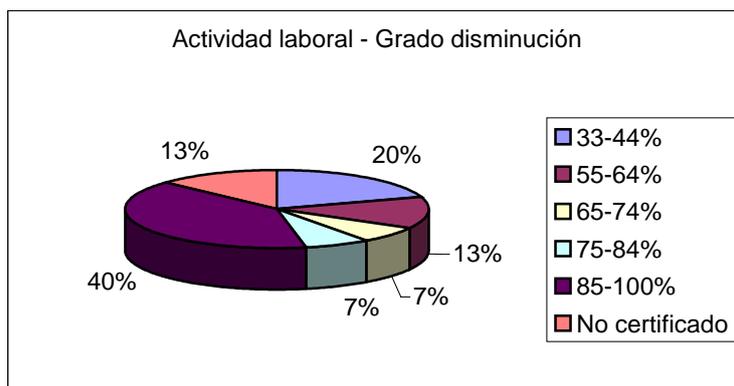
Cabe decir también que hemos encontrado una serie de afectados que no podrían trabajar debido a que se encuentran en un estadio bastante adelantado de la enfermedad. En este sentido, defendemos la idea de que no todo el mundo ha de trabajar, pero si que todo el mundo ha de tener garantías ciertas necesidades físicas, económicas, sociales y culturales.

### **Actividad laboral actual – ítem 33**

De las personas entrevistadas en edad laboral, sólo 15 trabajan actualmente (19%). Hemos encontrado un porcentaje de integración laboral muy bajo. Algunos de los afectados tienen cierto grado de deterioramiento de los músculos que los hace prácticamente imposible trabajar.



El siguiente gráfico muestra la distribución según el grado de disminución de las 15 personas entrevistadas. Dos de ellos no tienen certificado de disminución (13%). Es sorprendente que un 40% tiene un grado de disminución que se encuentra entre un 85% y un 100% (6 afectados). Una posible razón es que muchos de nuestros socios no están bien valorados y tienen grados de incapacidad más elevado del que notifica su certificado de disminución.



### Adaptaciones del entorno laboral – ítem 34

Este gráfico muestra que la mayoría de los afectados que trabajan no necesitan adaptaciones laborales. Entre el 27% de los que si que lo necesitan encontramos 2 afectados con un grado de disminución entre el 85% y el 100%, otro entre el 55% y el 64% y otro sin certificado de disminución.

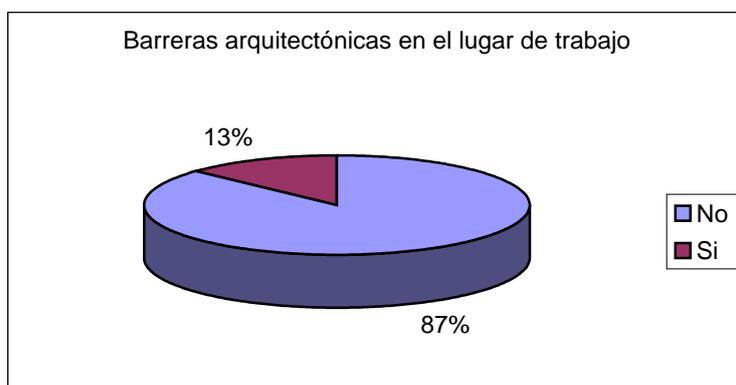


### Disponibilidad de adaptaciones en el entorno laboral – ítem 35

Tres de los 4 afectados que necesitan adaptaciones laborales, ya disponen de ellas (75%).

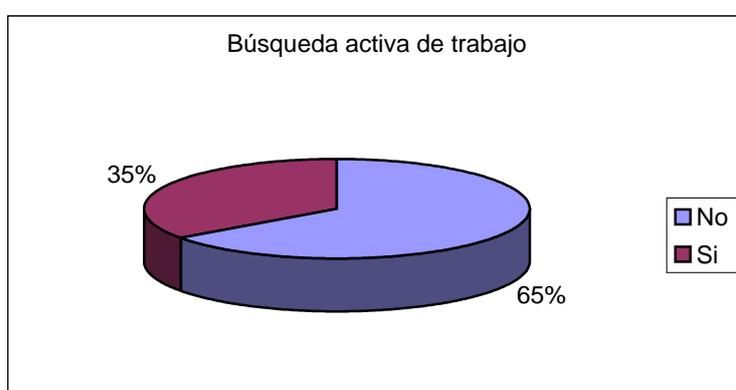
### Barreras arquitectónicas al centro de trabajo – ítem 36

De los 15 afectados que trabajan, 13 no encuentran barreras arquitectónicas a sus centros de trabajo (87%).



### Búsqueda activa de trabajo – ítem 37

De las 63 personas sin trabajo, 41 % no han realizado una búsqueda activa de trabajo. Una de las razones puede explicarse a una cierta resignación, ya que creen que para un minusvalido, el hecho de integrarse en el mercado laboral es prácticamente imposible y el esfuerzo sería inútil. En algunos casos nos encontramos con afectados con un estado de la enfermedad bastante avanzado y que les impide trabajar. El 35% ha buscado trabajo sin ningún éxito.



- **Transportes**

El 52% de los afectados neuromusculares tienen problemas en el uso del transporte privado, y el 68% en el transporte público.

Por lo que hace referencia al transporte privado, una de las dificultades vuelve a ser la necesidad de *acompañante*, la cual cosa hace que para poder desplazarse se dependa de otra persona que acostumbra a ser un familiar (normalmente la mujer de la familia). A menudo la cotidianidad y los horarios familiares son alterados para poder acompañar al afectado. Por otra parte, a menudo hay pocas plazas de aparcamiento para disminuidos a las poblaciones y las que hay están ocupadas para no disminuidos. Otro problema en el transporte privado es la dificultad económica para adaptar el vehículo familiar.

En cuanto al transporte público, existen diferentes dificultades según el tipo del transporte. Una dificultad común es, otra vez, la necesidad de ir *acompañado*.

Por lo que hace referencia al metro (en Barcelona y área metropolitana) actualmente sólo está adaptada la Línea 2. En el resto de líneas algunas estaciones son accesibles pero no están completamente adaptadas.

Los autobuses plantean diversos problemas. No todas las líneas están adaptadas y tampoco todos los vehículos de la misma línea lo están. Por tanto, los afectados necesitan disponer de más tiempo que el resto de la población para esperar un autobús que esté adaptado. No obstante, en muchos casos esperar en la calle a un vehículo adaptado (o lo bastante vacío para poder entrar con la silla de ruedas) no es posible en las épocas más frías y lluviosas del año, ya que los afectados tienen problemas respiratorios derivados de la enfermedad. Por otra parte, las rampas de los autobuses no funcionan o bien los conductores no saben hacerlas funcionar. También los cinturones para las sillas de ruedas están con frecuencia deteriorados y en mal estado. En los casos de los afectados que pueden caminar las dificultades de equilibrio se derivan de que no tienen bastante fuerza para agarrarse y mantener por ellos mismos el equilibrio, y los asientos acostumbran a estar ocupados. Además, cuando los conductores ven que el afectado puede caminar, algunas veces se niegan a bajar la rampa.

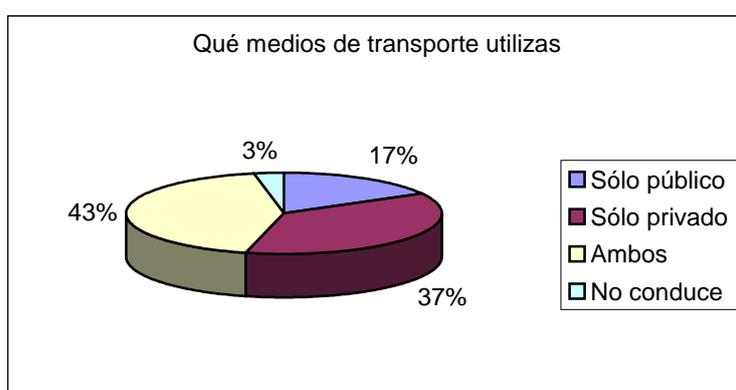
En cuanto a los trenes, no hay prácticamente ninguna línea completamente adaptada y son pocas las estaciones que sí lo están. En este sentido, los afectados encuentran también muchas limitaciones ya que aunque la estación de origen esté adaptada es muy probable que la estación de destino no lo esté. Esto supone muchas limitaciones para desplazarse a otras poblaciones.

En referencia a los taxis adaptados también hay quejas. Los afectados rebelan que existen pocos taxis adaptados, los tienen que solicitar con antelación, y son más caros que los taxis no adaptados. Además, a menudo llegan tarde aunque lo hayan solicitado con mucho tiempo de antelación.

Finalmente, hay una serie de afectados que no pueden hacer uso del transporte público ya que se fatigan muy pronto y necesitan un servicio “puerta a puerta”.

### Medios de transporte – ítem 28

El 43% de los entrevistados utiliza indistintamente el transporte público y privado. Nos hemos encontrado con 3 afectados que no han contestado a éste ítem ya que no salen de casa por problemas con las barreras arquitectónicas de su domicilio y por falta de asistente personal.

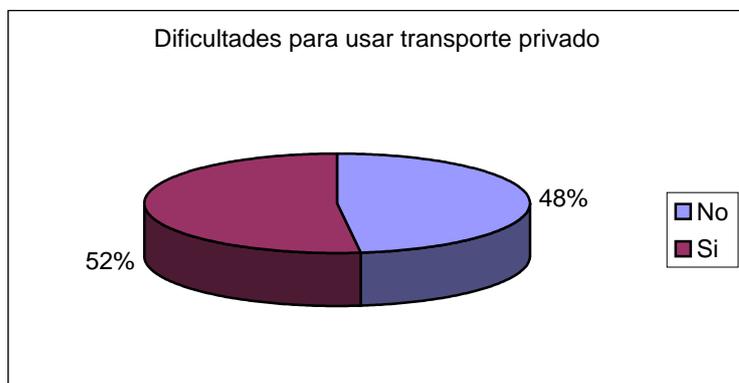


### Problemas con el transporte privado – ítem 39

El 52% de las 80 personas que se desplazan normalmente con transporte privado dice tener problemas en su uso (42 afectados). Las dificultades más comentadas son:

- El vehículo familiar no está adaptado
- Normalmente la gente no respeta la distancia mínima obligatoria, señalizada al vehículo adaptado, para poder poner la silla de ruedas.
- El afectado necesita acompañante y, por tanto, depende de los horarios familiares cuando no dispone de asistente personal. A menudo la familia ha de organizarse sus horarios en función de las salidas que tenga que hacer el afectado.
- No hay suficientes aparcamientos reservados para discapacitados, y los que hay, a menudo están ocupados por personas sin discapacidad.

- Los afectados reciben multas de tráfico, incluso cuando disponen de la tarjeta correspondiente.

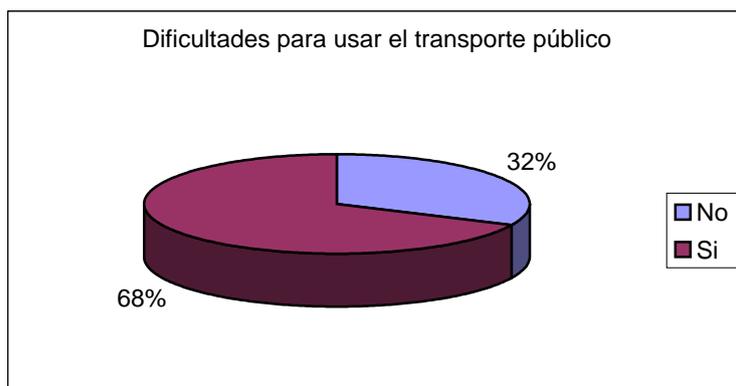


#### **Problemas con el transporte público – ítem 40**

El 68% de los 60 afectados que utilizan normalmente el transporte público confiesan tener problemas en su utilización. Los más comunes son los siguientes:

- En Barcelona, el metro no está completamente adaptado, sólo la línea 2 y, por tanto, los afectados que no viven cerca no pueden utilizar este medio de transporte.
- No todas las líneas de autobuses están adaptadas y tampoco todos los autobuses de la misma línea. Los afectados se encuentran con dos problemas, por una parte si las líneas adaptadas no están cerca de su domicilio, no pueden utilizar este medio de transporte, y por otra parte han de disponer de horarios amplios ya que con frecuencia han de esperar a un autobús que esté adaptado.
- La mayoría de líneas de tren no están adaptadas, y tampoco las estaciones.
- En el caso de los autobuses, a menudo las rampas no funcionan o el conductor no sabe hacerlas funcionar. Además, el conductor no baja la rampa para personas con graves problemas de movimiento pero que pueden caminar, sólo la bajan cuando ven afectados con silla de ruedas.

- Muchos afectados tienen dificultades en el equilibrio y la estabilidad en los autobuses, ya que los cinturones para las sillas de ruedas muchas veces están estropeados, y en el caso de los afectados que no van con silla de ruedas, no disponen de asientos reservados.
- El afectado necesita acompañante y, por tanto, depende de los horarios familiares cuando no dispone de asistente personal. A menudo la familia tiene que organizar sus horarios en función de las salidas que tiene que hacer el afectado.
- No hay suficientes taxis adaptados, se han de pedir con anticipación y acostumbran a llegar tarde. Además este servicio es más caro que el taxi no adaptado.
- Algunos afectados no pueden hacer uso del transporte público (a excepción del taxi) ya que, aunque caminen, se cansan pronto y, por tanto necesitan un medio de transporte que los lleve “puerta a puerta”.



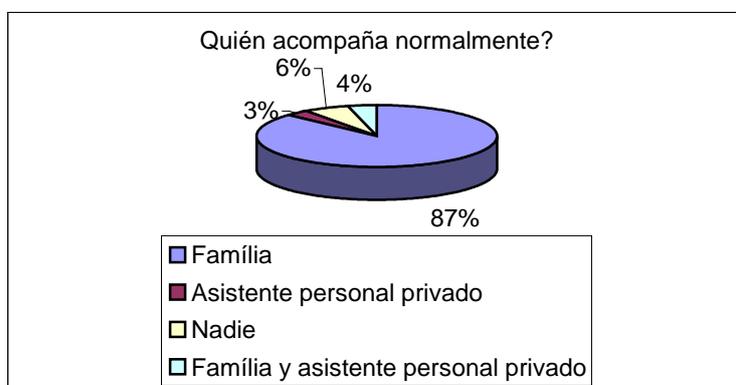
#### **Necesidad de acompañamiento en el transporte – ítem 41**

De las 100 personas entrevistadas, el 78% necesitan acompañante para poder hacer uso del transporte, público o privado. De hecho, la mayoría de afectados expresan que tienen una actividad reducida fuera de casa, debido entre otras razones, a las dificultades con el transporte.



### Acompañantes para el transporte – ítem 42

Normalmente es la familia (en general la madre o la mujer) la que hace la tarea de acompañar al afectado. No obstante, de las 78 personas que necesitan acompañante hemos encontrado un 6% (5 afectados) que no tienen a nadie que los acompañe. No se ha dado ningún caso de asistente personal concedido para alguna administración pública. Sólo 5 personas pueden costejarse un asistente personal privado.



- **Ocio y tiempo libre**

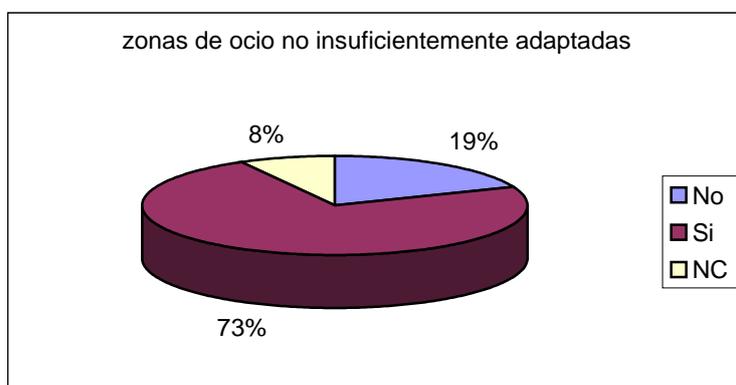
Como hemos visto el 73% de nuestro colectivo se encuentra con dificultades a causa de *barreras arquitectónicas* en zonas de ocio y el 75% tiene limitaciones para desarrollar actividades de ocio. Para muchos afectados es, por tanto, más complicado que por otras personas viajar, llevar a cabo actividades deportivas, participar en actividades culturales, etc. En este sentido, estas dificultades

ponen a los afectados neuromusculares en una situación de desventaja en cuánto a la participación social y dificultan su integración y normalización.

Muchos afectados han comentado que algunas zonas están adaptadas pero estas adaptaciones no son adecuadas para las personas con sus características ya que no están pensadas para gente que va perdiendo fuerza, por ejemplo: los botones para llamar un ascensor que acostumbran a estar bastante altos para nuestros afectados debido a que muchos de ellos casi no pueden levantar el brazo, o rampas demasiado pronunciadas muy difíciles de subir o bajar sin fuerza en los brazos o incluso con una silla de ruedas eléctrica, literas de hospital demasiado altas para ellos, etc.

### **Barreras arquitectónicas en las zonas de ocio – ítem 43**

Un 19% de los entrevistados dice que no encuentra barreras arquitectónicas en las zonas de ocio. Este 19% corresponde a los afectados con menos dificultades de movimiento. El 8% no ha respondido a este ítem porque no realiza actividades de ocio a causa de las dificultades con el transporte, las barreras o el acompañamiento. El resto de afectados, el 73%, confiesa que encuentra zonas de ocio que no están adaptadas o que tienen adaptaciones inadecuadas. En este sentido, muchos de ellos han sugerido que las adaptaciones que se encuentran no están pensadas en ellos sino en las personas que se encuentran en una silla de ruedas, pero que no pierden fuerza.



#### Limitaciones para desarrollar actividades de ocio – ítem 44

El 75% de los afectados tienen limitaciones para llevar a término actividades de ocio con normalidad. Estas limitaciones tienen que ver con la falta de acompañantes, el transporte y las barreras arquitectónicas.



- **Higiene y cura personal**

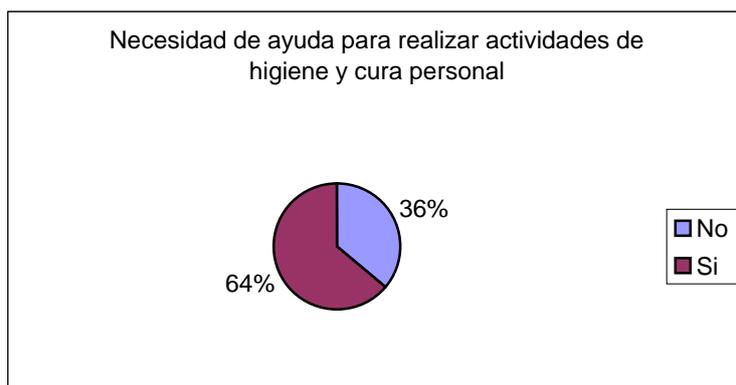
Una gran parte (64%) de los enfermos neuromusculares necesitan ayuda de otra persona para poder realizar las tareas de higiene y cura personal (comer, lavarse, vestirse, pentinarse, hacer movimientos posturales, ir al lavabo, etc.). En el 76% de los casos es algún miembro de la familia que hace esta tarea de asistente personal, sobretudo la madre o alguna mujer de la familia, la cual acaba dejando de trabajar y renunciando también a otras áreas personales, como el ocio, la formación, etc.

En la gran mayoría de casos, el afectado llega a tal nivel de dependencia que la familia (casi siempre la mujer) está día y noche al servicio del afectado. En este sentido, existe un vacío de asistencia a la familia por parte de la Administración.

Existen también casos de afectados que no están asistidos por nadie, ya que no tienen familiares a su lado ni reciben ningún servicio en este sentido por parte de la Administración.

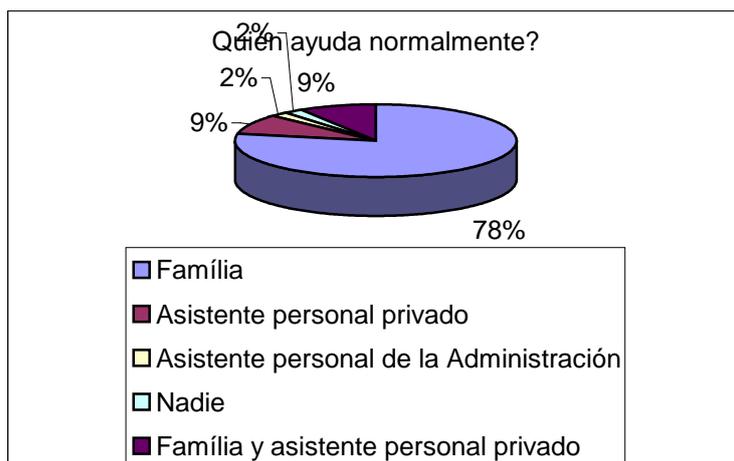
## Necesidad de ayuda en actividades de higiene personal – ítem 45

El 64% de los 100 entrevistados requiere la ayuda de otra persona para mantener la higiene personal. Actividades como vestirse, ducharse, realizar cambios posturales, comer, ... no son posibles sin ayuda para muchos de nuestros socios.



## Quién ofrece esta ayuda? – ítem 46

Una vez más podemos observar que en un porcentaje muy elevado de los casos (78%) es la familia quién da esta ayuda al afectado (generalmente las mujeres de la familia). En un 9% de los casos además de los familiares se dispone de un asistente personal privado. Sólo hemos encontrado un afectado que disponga de un asistente personal privado. Sólo hemos detectado un afectado que disponga de un asistente concedido por la administración. También hemos detectado un afectado que no dispone de ningún asistente personal para realizar estas tareas.



- **Prestaciones económicas y servicios de la Administración**

Por lo que hace referencia a los servicios de día, hemos visto un vacío de centros ocupacionales, centros de día y centros especiales de trabajo adecuados para nuestro colectivo.

Como hemos visto, tienen dificultades considerables para continuar con su formación y el grado de integración laboral es bastante bajo, esto unido a la falta de servicios de día para ellos y a las dificultades de transporte y movilidad, hace que muchos de los afectados permanezcan en sus hogares sin ninguna actividad.

En cuanto a los Servicios Sociales, el 52% de los afectados no han tenido nunca ningún contacto con el/ la trabajador/a social de su barrio o distrito, sólo el 32% ha contactado alguna vez con él. Entre los que han contactado, el 69% considera que el asistente social no ha ayudado a solucionar sus problemas. Sólo el 4% recibe el S.A.D. (Servicio de Asistencia Domiciliaria).

Estos datos explican en buena parte la desorientación, las dudas y la falta de información en cuanto a servicios y derechos que muchos afectados han mostrado. De hecho, el 55% de los entrevistados creen que no están suficientemente informados sobre prestaciones, ayudas y servicios a los que tienen derecho. Los servicios sociales deberían de dar respuesta a estas dudas, informar, y poner al alcance de los afectados los distintos servicios.

Un porcentaje bastante importante (74%) recibe algún tipo de pensión, debido a que muchos se encuentran sin trabajo. No obstante, la cuantía de estas pensiones contributivas y no contributivas no tiene en cuenta el coste real de aquello que han de cubrir. Recordamos que el colectivo de afectados musculares tiene graves problemas de inserción laboral, y por tanto, muchos de los socios no han podido trabajar nunca y otros, que sí lo han hecho, no han cotizado lo suficiente para recibir una pensión contributiva importante.

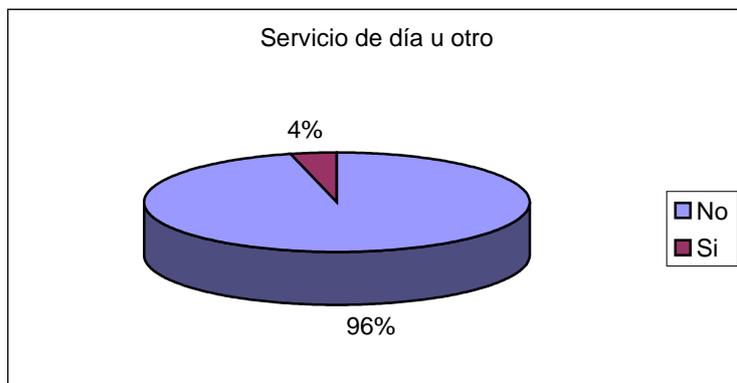
Por lo que hace referencia a las PUAD, la mayoría de los afectados las conocen y alguna vez han solicitado alguna (63%). No obstante, hemos encontrado afectados que necesitaban ayudas técnicas y no tenían conocimiento de ellas. El nivel de satisfacción respecto a las PUAD es bajo por varios motivos:

- ✓ Necesidad de adelantar el importe que después será abonado, con frecuencia sólo de forma parcial (en caso de ser aceptada la solicitud), por tanto, normalmente no cubre el 100% del gasto. La gente que no puede adelantar el pago no puede acceder a estas ayudas.
- ✓ No se conocen los criterios según los cuáles se conceden o no las PUAD, de hecho muchos tienen la sensación de que estos criterios se modifican según los presupuestos ya que dicen que algún año han recibido alguna PUAD y, en cambio, al siguiente no, teniendo las mismas condiciones.
  - Falta de información sobre los plazos en los que se deben solicitar y también sobre lo que deben incluir.

### **Servicios de día – ítem 47**

Sólo el 4% de los entrevistados acuden a un centro de día. Ninguno de los afectados va a un centro ocupacional ni a ningún centro especial de trabajo. Muchos de los afectados que no trabajan se quejan de que no encuentran lugares adecuados para ellos, de que no consiguen integrarse en el mundo

laboral pero tampoco se les ofrece servicios de día adecuados a sus características.



### **Contacto con el asistente social del barrio – ítem 48**

Más de la mitad de los participantes en el estudio no han tenido nunca ningún contacto con el/la trabajador/a social de su barrio o distrito. Un 16% no han respondido a este ítem.

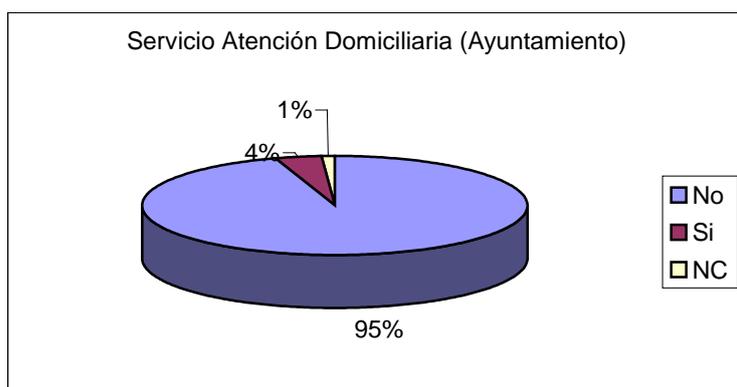
### **Satisfacción respecto al asistente social del barrio – ítem 49**

De las 32 personas que han estado en contacto con el asistente social un 69% (22 afectados) creen que este no ha solucionado los problemas que le han planteado. En general, los afectados confesaban cierta insatisfacción respecto a los servicios sociales.



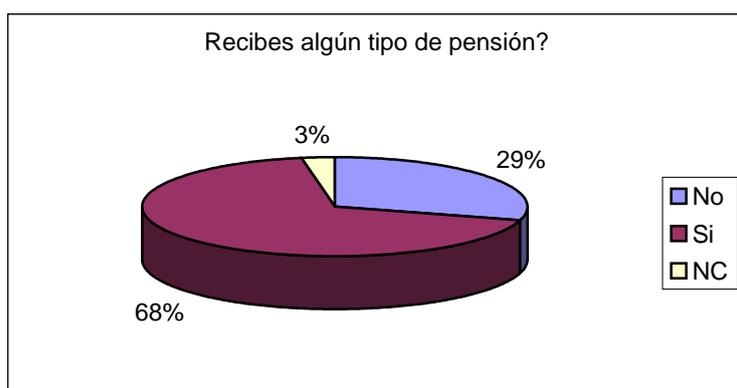
### Servicio de ayuda domiciliaria - ítem 50

Sólo un 4% de los afectados han participado en el estudio reciben actualmente el servicio de ayuda domiciliaria (S.A.D). Este es un porcentaje muy bajo teniendo en cuenta las dificultades que hemos visto, dificultades que nuestros socios tienen en materia de barreras arquitectónicas al domicilio y de higiene personal.



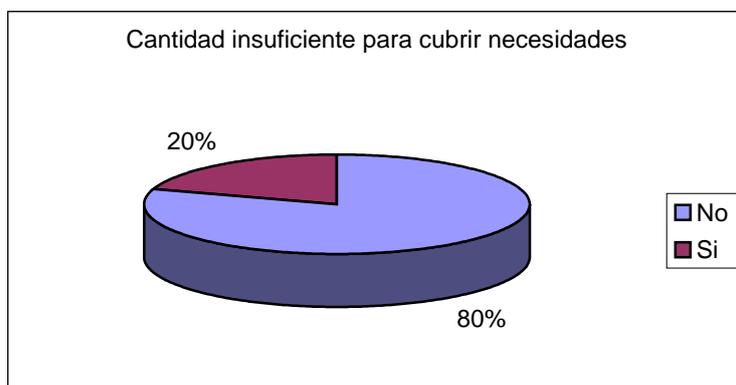
### Pensiones – ítem 51

El 74% de los afectados reciben algún tipo de pensión, contributiva o no contributiva. En este apartado se incluye también la prestación por hijo a cargo.



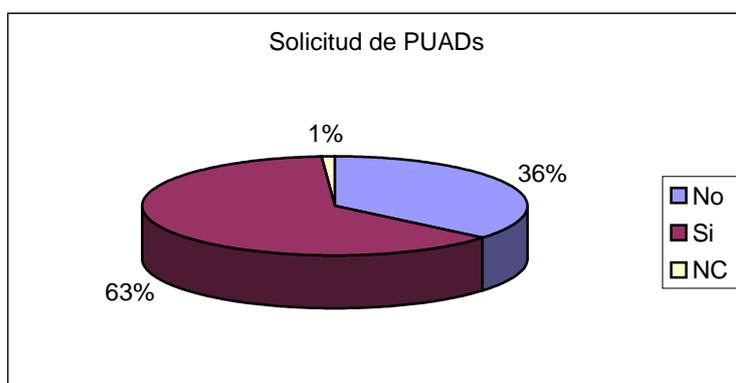
### Cantidad recibida versus necesidades – ítem 52

Sólo el 20% de las 74 personas que reciben pensión (15 afectados) consideran que la calidad que reciben cubre suficientemente sus necesidades.

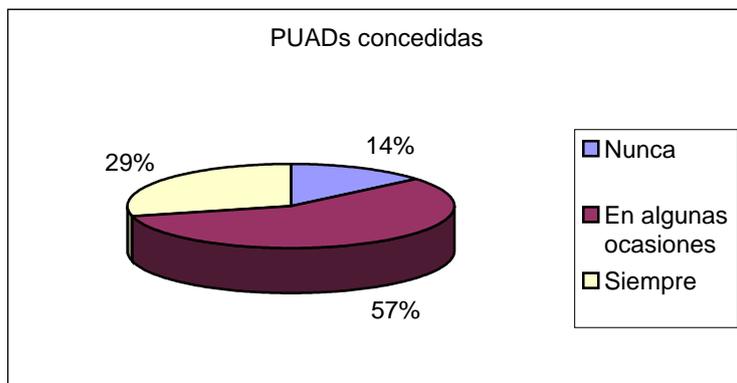


### PUAD solicitadas – ítem 53

El 63% de los entrevistados han solicitado en alguna ocasión una PUAD. No obstante, es sorprendente que hayamos encontrado afectados que no conocen las PUAD. Entre el 36% que no han pedido nunca una, hay un porcentaje de gente que no la ha solicitado porque no la han necesitado, mientras que otros no lo han hecho porqué, o bien piensan que no le concedirán o bien no tienen el dinero necesario para adelantar el importe.



### PUAD concedidas – ítem 54



### Nivel de información – ítem 55

Más de la mitad de los afectados consideran que no están suficientemente informados sobre sus derechos, prestaciones económicas y las PUAD. Consideran que es muy difícil conocer todas las ayudas y prestaciones. Una de las peticiones más usuales ha sido disponer de algún servicio donde puedan acceder desde el primer momento del diagnóstico para recibir toda la información y soporte que necesiten a nivel sanitario, psicológico, social y de prestaciones.



Consideramos que la muestra de sujetos que ha participado en este estudio es representativa de todos nuestros socios.

Estos resultados nos presentan, a grandes rasgos, la situación actual de nuestro colectivo y nos permiten cumplir los objetivos del estudio.

Según estos resultados, la gran mayoría de dificultades con las que se encuentra nuestro colectivo podrían agruparse en 5 grandes necesidades:

- las barreras arquitectónicas
- la falta de transporte adaptado
- aspectos sanitarios (sobre todo las dificultades de acceso a una fisioterapia continuada)
- la asistencia personal
- y la falta de sensibilización de la población en general y las administraciones

Estos grandes bloques principales generan una reducción importante en las posibilidades de participar en actividades culturales, disponer de actividades de ocio y de formarse o encontrar un trabajo, y por tanto, suponen una desigualdad de oportunidades que limita la calidad de vida de los afectados, su autonomía, la participación y la integración social, educativa y laboral, y por tanto, su normalización.

## **PREVISIÓN DE GASTOS**

La previsión de gastos para realizar el estudio se estima en un total de:

|  |                   |
|--|-------------------|
| Gastos de salarios y cargas sociales ..... | 24401,80 €        |
| Gastos de infraestructuras .....           | 9270,42 €         |
| -----                                      |                   |
| <b>Total .....</b>                         | <b>33672,22 €</b> |



## PROPUESTAS

| ÁREA    | PROPUESTAS   | OBJECTIVOS  |
|---------|--|---|
| SANIDAD | <ul style="list-style-type: none"><li>• Redefinir la evaluación de las disminuciones: dar evaluaciones elevadas desde un principio y más continuadas en enfermedades progresivas. Orientación por parte de la EVO, no sólo valoración</li><li>• Establecer la fisioterapia por parte de la Seguridad Social. Dotar de más fisioterapeutas el servicio. La fisioterapia como tratamiento continuado de las enfermedades neuromusculares</li><li>• Formación de los equipos médicos especialistas en temas de soporte psicológico y emocional.</li><li>• Formación e información sobre las enfermedades neuromusculares y sobre aspectos de soporte psicológico, de médicos de cabecera, pediatras, enfermeros</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Conseguir una evaluación de nuestros afectados más acorde con el grado de disminución que realmente tienen.</li><li>• Informar y facilitar el acceso a los recursos, servicios y ayudas</li><li>• Garantizar el acceso a la fisioterapia como tratamiento global y permanente para todos los afectados, independientemente del lugar de residencia.</li><li>• Facilitar la fisioterapia a domicilio en casos de dificultades de movimiento</li><li>• Minimizar el impacto emocional del diagnóstico sobre el afectado y la familia.</li><li>• Tratamiento integral y global, continuado. Garantizar la asistencia adecuada a toda la red sanitaria.</li><li>• Orientar y derivar en los primeros momentos</li></ul> |

y personal de urgencias en general.

- Creación de equipos multidisciplinares
- Ampliación de la flota de ambulancias y garantizar el derecho de desplazamiento al equipo médico hospitalario
- Aumentar las inversiones en investigación

## VIVIENDA

- Permutas (administración-afectado): realizar contratos para cambiar la vivienda no adaptada para otro si adaptado
- Concurso de condiciones técnicas donde se contemple la posibilidad de permutas
- Aumentar la cantidad de pisos adaptados de protección oficial y privados

## ENSEÑANZA OBLIGATORIA

- Eliminar barreras arquitectónicas a escuelas e institutos públicos
- Proveer a los colegios e institutos públicos de material escolar adaptado y ayudas

del diagnóstico hacia entidades donde puedan solicitar servicios (ASEM Catalunya)

- Mejorar el servicio de transporte con ambulancia para garantizar que el afectado acude a todas las visitas programadas
- Descubrir fármacos que retarden el avance o que curen la enfermedad.
- Conseguir más precisión en los diagnósticos. Diagnosticar cuanto antes mejor
- Garantizar y facilitar el acceso a una vivienda digna y sin barreras arquitectónicas

- Garantizar la escolarización normalizada y la integración en escuelas e institutos ordinarios

técnicas (ordenadores portátiles, pupitres adecuados, sillas adecuadas, ...)

- El plan de trabajo con objetivos y actividades específicas
- Asegurar cuidadores profesionales formados y reducción del número de niños a atender
- Campañas de sensibilización a los profesores, niños y padres en general
- Eliminar barreras arquitectónicas a los centros educativos
- Proveer las instituciones educativas de material escolar adaptado y ayudas técnicas (ordenadores portátiles, pupitres adecuados, sillas adecuadas, ...)
- Facilitar el transporte mediante ayudas económicas o de servicio para realizar actividades formativas
- Asegurar que las empresas cumplan la normativa actual

FORMACIÓN  
UNIVERSITÀRIA,  
POST  
UNIVERSITÀRIA,  
ALTRES

ACTIVITAT LABORAL

- Facilitar la continuación de la formación para todos aquellos que lo deseen
- Facilitar la integración laboral de los enfermos neuromusculares

- Sensibilizar a los empresarios y crear nuevas normativas que obliguen a eliminar barreras arquitectónicas a los centros de trabajo
- Desarrollar normativa de medidas compensatorias para empresarios que contracten discapacitados
- Cursos formación orientados a la integración laboral, relacionados con la informática y las nuevas tecnologías
- Garantizar el cumplimiento de reserva del lugar de trabajo para disminuídos por parte de la administración

## TRANSPORTE

- Dotar a las poblaciones de más aparcamientos adaptados
- Incorporar progresivamente nuevas unidades o vehículos adaptados (buses) en las redes de transporte público
- Mantenimiento periódico de rampas, ascensores, cinturones para las sillas de
  - Promover la accesibilidad en el transporte
  - Sensibilizar, formar e informar a la población en general y a los futuros profesionales que más adelante se ocuparan del diseño de estos temas

ruedas (buses)

- Adaptar progresivamente las líneas de metro y las estaciones y trenes de RENFE
- Consultar asociaciones de discapacidades en el momento de diseñar el acceso de transporte
- Ayudas económicas para aquellos que no pueden acceder al transporte público, exceptuando los taxis
- Sensibilización de la población y sobretodo de los trabajadores de la red de transporte público
- Introducir la accesibilidad y el conocimiento sobre discapacidades en los planes de estudio de las carreras que se ocupan del tema (arquitectos, ingenieros, diseñadores)
- Ampliar la red de taxis adaptados, asegurando que cumplan sus servicios
- Consultar asociaciones de discapacitados en el diseño de rampas, adaptaciones, ...

OCIO Y TIEMPO  
LIBRE

- Facilitar la participación social, la integración y la normalización de los afectados

## HIGIENE Y CURA PERSONAL

- Incluir en las guías de ocio y turismo los equipamientos adaptados, mejores itinerarios para discapacitados, agencias especializadas en personas discapacitadas, ...
  - Dotar de más equipamientos deportivos adaptados
  - Eliminar barreras arquitectónicas a las calles, establecimientos, zonas de ocio, ...
  - Introducir adaptaciones necesarias y equipamientos en los edificios
  - Proporcionar servicio de asistencia personal para las personas con dependencia y/o dificultades
  - Ofrecer a las familias cuidadoras el soporte necesario mediante un asistente personal temporal (días normales, vacaciones, épocas de malalties, ...)
  - Crear centros de Respir
  - Fomentar residencias temporales de los
- Garantizar que puedan divertirse en los mismos espacios que el resto de personas

PRESTACIONES  
ECONÓMICAS Y  
SERVICIOS DE LA  
ADMINISTRACIÓN

afectados porque la familia pueda descansar

- Ofrecer servicios de ayuda para las actividades de la vida cotidiana
  - Asegurar la recepción del SAD para aquellos que lo necesiten
  - Crear centros ocupacionales para los afectados
  - Acercar los servicios sociales a los afectados: facilitar la comunicación entre los CAP de Servicios Sociales y los afectados
  - Revisar las cuantías de las pensiones
  - Establecer el derecho universal a recibir ayudea del PUAD
  - Garantizar que las ayudas técnicas sean un derecho
  - Garantizar el derecho a la información sobre los recursos correspondientes y a los que tienen derecho
- Facilitar la autonomía personal, la calidad de vida, la igualdad y la participación social
  - Orientar e informar a los afectados. Facilitar su acceso a los servicios
  - Garantizar los niveles económicos dignos

## **Bibliografia**

**Beethlem, J., Knobbout, C.E.**, *Enfermedades Neuromusculares*, ASEM 1993

**Casas, F.**, *Bienestar Social: una introducción psicosociológica*, Barcelona: PPU, 1996

**Kinsella, P.**, *Vida asistida: un nuevo paradigma*, Manchester: NDT, 1993

**Generalitat de Catalunya.** Dept Benestar Social, *Pla Integral de les Persones amb disminució física*, 2001

**Generalitat de Catalunya.** Dept. Sanitat i Seg. Social, *La atención sociosanitaria con enfermedades neurodegenerativas y daño cerebral. Modelo y programación 2002-2005*, Catsalut, 2002

**Fortuny, J.A.**, *Diálogos con Axel. Cuando seamos inmortales*, Barcelona: Ed.Tempestad (1ª edición), 2003

**ANEXO**

## CRONOGRAMA DEL ESTUDIO

| ACCIONES   | Mayo | Junio | Julio | Agosto | Setiembre | Octubre |
|--|------|-------|-------|--------|-----------|---------|
| Informar a todos los socios del estudio y de sus finalidades:<br>elaborar y enviar por correo la carta correspondiente.                        | ■    |       |       |        |           |         |
| Toma de decisiones sobre los objetivos del estudio, el<br>alcance del mismo, metodología y organización temporal                               | ■    |       |       |        |           |         |
| Diseño de la entrevista y del cuestionario   |      | ■     |       |        |           |         |
| Establecer contacto telefónico con los socios para concertar<br>cita   |      | ■     | ■     | ■      | ■         |         |
| Fase de recogida de datos:<br>Pasar entrevistas y cuestionarios  |      | ■     | ■     | ■      | ■         | ■       |
| Análisis cualitativo y cuantitativo, discusión sobre<br>resultados, elaboración de conclusiones y propuestas,<br>redacción del documento final |      |       |       |        |           | ■       |

## CUESTIONARIO SOBRE NECESIDADES

Nombre:

Edad:

### **Sanidad**

- Diagnóstico
- Edad en la que se diagnosticó
- Existen patologías asociadas?    Sí        No

Cuáles?

- Tiene el certificado de disminución?        Sí        No

Qué grado?

- Recibe tratamiento de fisioterapia?        Sí        No

En qué centro?

Con qué frecuencia?

Crees que es suficiente?

- Recibe tratamiento psicológico?

Público o privado?

A domicilio o al Centro?

Con qué frecuencia?

Crees que es suficiente?

Crees que lo necesitas? Porqué?

- I tu familia, recibe atención psicológica?

- Crees que recibes una atención adecuada cuando acudes a los servicios sanitarios en cuánto a?

Información / orientación:        Sí        No    Por qué?

Trato:    Sí        No        Por qué?

- Tienes problemas de accesibilidad a los centros sanitarios donde recibes atención relacionado a?

Transporte:        Sí  No

Especificar:

Barreras arquitectónicas:    Sí         No

Especificar

Qué encuentras a faltar en los centros sanitarios que visitas?

Qué mejorarías?

Qué necesidades no están atendidas por los servicios sanitarios

Com crees que se podría resolver?

### **Vivienda**

- Está adaptada a tus necesidades en cuánto a?

Tamaño:    Sí     No   

Distribución del espacio:    Sí     No

Otras observaciones:

- Existen barreras arquitectónicas a tu vivienda?

Cuáles son?

A qué zona/es de la vivienda no puede acceder?

Compra de la vivienda adaptada       

Necesitas cambiar de vivienda o sería suficiente adaptar el actual?

Por qué?

Alguna vez has intentado cambiar de casa?

Qué dificultades has encontrado?

## Serveis Socials

- Recibes atención domiciliaria?      Si      No

- Con qué frecuencia?
- Desde cuando?
- Crees que es suficiente?

### Colegio

- Participación en les actividades escolares:

- A qué tipo de colegio va?

Ordinaria

Especial

Pública

Privada

- Participa en actividades organizadas para el colegio, por ejemplo, viajes, excursiones, visitas a museos,...?

Sí, siempre

A veces

No, nunca

- Por qué no participa?

- Necesita acompañante para participar en las actividades organizadas para el colegio?

- En caso que lo necesite, dispone de este acompañante?

Sí  No

- Quién lo acompaña?

- Dispone de la figura del “cuidador” al colegio?

La necesaria?    Sí  No

- Atención que recibe en el colegio:

Los profesores, monitores y la gente que le atiende en el colegio, conocen suficientemente esta enfermedad?

- Saben atenderlo cuando es necesario?     Sí     No

- Barreras arquitectónicas:

- Existen barreras arquitectónicas en el colegio?    Sí      No

- Si existen, quines són?
- En caso de que existan, hasta que punto limiten las actividades de la vida diária y la participación en las actividades escolares
- Como intentáis solucionar estas limitaciones?
- Si no existen barreras arquitectónicas:
  - La escuela ya estaba adaptada?    Sí      No
  - En caso que ya estuviera adaptada, com la localizaste?
- Cuál crees que es el principal déficit que tiene el colegio respecto a la situación de tu hijo?
- Como crees que se podrían resolver?

### **Formación Universitaria o de postgrado**

- Titulación máxima que posees
- Estudias actualmente?

Qué estudias?

Tienes dificultades para seguir estudiando?     No     Sí

Cuáles son estas dificultades?

### **Encuentras barreras arquitectónicas al centro donde estudias?**

Te gustaría seguir estudiando?

Qué problemas encuentras para poder continuar con tu formación? Qué necesitas para poder continuar formandote?

### **Actividad laboral**

- Trabajas actualmente?
- ¿Quina es su ocupación? Con que dificultades te enconstraste cuando buscaste trabajo?
- Las funciones que haces están ajustadas a tus características y formación?
- Existen barreras arquitectónicas en tu centro de trabajo?

Sí  No

Cuáles son estas barreras arquitectónicas

Necesitas adaptaciones en tu entorno laboral? Sí No

En caso de que las necesites, dispones de estas adaptaciones?

Sí  No

- Trabajas actualmente?
- Te gustaría trabajarr?
- En qué?  
Con qué dificultades te has encontrado en el momento de buscar trabajo?  
Crees que estás suficientemente informado de los servicios que ofrece la administración como alternativas al trabajo (Centros Ocupacionales, Centros Especiales de Trabajo, etc?)

### **Transporte**

- Qué medios de transporte utilizas?

\*Privado

Con qué dificultades te encuentras (aparcamiento, espacio para entrar al coche...)

\*Público

- ▶ Autobús
- ▶ Taxi no adaptado
- ▶ Taxi adaptado
- ▶ Tren
- ▶ Avión
- ▶ Barco

- Qué dificultades encuentras en el momento de utilizarlo?

Autobús:

Taxi:

Tren:

Avión:

Barco:

- Necesitas un asistente personal (o acompañante) para utilizar el transporte?

Sí  No

- En caso de necesitarlo, dispones de asistente personal?

Sí  No

- Quién te acompaña normalmente?

### **Ocio y tiempo libre**

- Qué dificultades encuentras para poder desarrollar actividades durante tu tiempo libre?:
  - Desplazamiento: transporte, necesidad de un asistente personal o acompañante, etc.
  - Accesibilidad: barreras arquitectónicas, ayudas técnicas y/o ortopédicas, etc.

- Hay actividades que no puedes realizar a causa de estas dificultades? Por ejemplo?

### **Cura / higiene personal**

- Necesitas ayuda para realizar actividades de cura e higiene personal (comer, vestirse, ducharte, cambiar de postura...)? Sí      No
- En caso de necesitarla:
  - Dispones de esta ayuda? Sí       No

Quién te ayuda normalmente?

### **Prestaciones económicas y servicios de la administración**

\*Servicios:

- Qué tipos de servicios de día recibes:
  - Centro de día
  - Centro Especial de Trabajo (CET)
  - Servicio Ocupacional de Integración
  - Centro Ocupacional (CO)
  - Centro de Atención Especializada
  - Otros:

- Asistente personal
- Servicio de ayuda a casa

\*Prestaciones económicas:

- Recibes pensiones o ayudas económicas?  Sí       No
- En caso de recibir alguna, de qué tipo?
- Desde cuando la recibes?
- La cantidad que recibes es suficiente para cubrir tus necesidades?

\*Plan unificado de ayudas a personas con disminución (PUAD)

- Cuáles de las ayudas siguientes has recibido?
  - Ayudas técnicas, para la autonomía personal y la comunicación
    - ◆ *Dormitorio*
      - ▶ Cama articulada manual
      - ▶ Cama articulada eléctrico
      - ▶ Carro elevador de cama
      - ▶ Colchón
      - ▶ Vallas para la cama
  
    - ◆ *Higiene personal*
      - ▶ Madera de bañera
      - ▶ Asiento de bañera
      - ▶ Asiento giratorio de bañera
      - ▶ Asiento elevador de bañera
      - ▶ Barras de pared
      - ▶ Cadira ducha-water
      - ▶ Asiento abatible de ducha
      - ▶ Alza WC con apoyabrazos
      - ▶ Plataforma abatible de ducha
      - ▶ Bañera litera
      - ▶ Hamaca bañera (niños)
      - ▶ Reductor asiento con sujeciones (niños)
      - ▶ WC-bidet
      - ▶ Sistema bañera a la cama
      - ▶ Respaldo de WC con soportes laterales
      - ▶ instrumentos para actividades diárias
  
    - ◆ *Transferencias*
      - ▶ Grua
      - ▶ Trapecio
      - ▶ Mesa de tranferencias
      - ▶ Disco giratorio

- ◆ *Mobilidad*
  - ▶ Mando especial para silla de ruedas eléctrica
  - ▶ Silla vertical
  - ▶ Silla ligera
  - ▶ Coche niño/a
  
- ◆ *Posicionamiento*
  - ▶ Almohada antiescares
  - ▶ Asiento
  - ▶ Respaldo
  - ▶ Silla interior de posicionamiento
  - ▶ Falca de posicionamiento
  
- ◆ *Comunicación*
  - ▶ Máquina de escribir eléctrica
  - ▶ Ordenador
  - ▶ Impresora
  - ▶ Atril
  - ▶ Escáner
  - ▶ Guía para disquetes
  - ▶ Cobertor de teclado
  - ▶ Caja de conexiones
  - ▶ Emulador de "mouse"
  - ▶ Acceso alternativo al ordenador
  - ▶ Reconocimiento de voz
  - ▶ Síntesis de voz
  - ▶ Modem fax
  - ▶ Programa de símbolos y texto para la comunicación
  - ▶ Procesador de textos
  - ▶ Mesa sensible
  - ▶ Licomi
  - ▶ Conmutador

- ▶ Señalizador láser
- ▶ Apuntador luminoso
- ▶ Pasa páginas electrónico
- ▶ Comunicador de baja autonomía
- ▶ Comunicador de alta autonomía
- ▶ Sistema de montaje a la silla
- ▶ Amplificador del habla
- ▶ Avisador
  
- ◆ *Accesibilidad*
  - ▶ Plataforma elevadora vertical tipo tijera
  - ▶ Elevador individual vertical
  - ▶ Plataforma subescaleras
  - ▶ Subescaleras de asiento
  - ▶ Oruga
  - ▶ Silla para subir y bajar escaleras
  - ▶ Rampas manuales portátiles
  - ▶ Escalera móvil
  - ▶ Automatismo de puertas
  
- ◆ *Vehículo*
  - ▶ Plataforma para furgoneta o transformación de carrocería
  - ▶ Anclajes
  - ▶ Elevador de coche
  - ▶ Base giratoria para asiento de vehículo
  - ▶ Adecuación de vehículo – adaptación de los mandos manuales
  - ▶ Rampa manual fija en la furgoneta
  
- ◆ *Otros:*
  - ▶ Adaptación de juguetes
  - ▶ Politges
  - ▶ Paralelas

- ▶ Pasamanos
- ▶ Protector de cabeza
- ▶ Laringófono
- ▶ Automatismo de ventanas y/o persianas
- ▶ Adaptación de mandos a distancia

o La cantidad que recibiste cubrió el 100 % del coste?

Sí  No

o Como conociste la convocatoria?

o Te fué difícil tramitar la solicitud? Sí  No

- Ayudas para la movilidad y transportes

◆ Ayudas para la movilidad

- ▶ Obtención o reconversión del permiso de conducir
- ▶ Adquisición de vehículo
- ▶ Adaptación de vehículo

◆ Ayudas para transporte para asistir a determinados servicios

- ▶ Atención precoz
- ▶ Rehabilitación
- ▶ Enseñanza reglada postobligatoria y formación ocupacional en centros autorizados, para alumnos más grandes de 18 años

o La cantidad que recibiste cubrió el 100 % del coste?

Sí  No

- Ayudas para servicios:

◆ Tratamientos

- ▶ Atención precoz

▶ Rehabilitación

a) Rehabilitación del lenguaje

b) Fisioterapia

◆ Asistencia personal y domiciliaria

▶ Asistencia personal, soporte social  
y relación con el entorno

▶ Asistencia domiciliaria

◆ Asistencia en establecimientos

▶ Establecimientos de día

▶ Establecimientos residenciales

o La cantidad que recibiste cubrió el 100 % del coste?

Sí  No

o Desde cuando la recibes?

o Crees que tienes suficiente información sobre estas ayudas y prestaciones?

• Observaciones / Comentarios:

