

Vida Autónoma Necesidades de las Personas Afectadas por una Enfermedad Neuromuscular

Estudio VAVI
AGENTES Y FUNCIONES

ASEM GALICIA agradece la colaboración de:

FUNDACIÓN PEDRO BARRIÉ DE LA MAZA

DIPUTACION DE PONTEVEDRA



Asociación Gallega
Contra las
Enfermedades
Neuromusculares

ESTUDIO VAVI 2006
AGENTES Y FUNCIONES

Vida Autónoma Necesidades de las Personas Afectadas por una Enfermedad Neuromuscular

Estudio VAVI AGENTES Y FUNCIONES

Desde ASEM GALICIA 2006
asemga@teleline.es – www.asemgalicia.com

Sede: Párroco José Otero nº 6 bajo
36206 Vigo – Pontevedra – Galicia - España

COORDINACIÓN

- Carmen Vilaboa de la Rosa

TRABAJO REALIZADO POR

- Trinidad Viña Ayude – Trabajadora social
- Thais Pousada García – Terapeuta ocupacional

COLABORADORES

- M^a Dolores Torres Fernández – Trabajadora social – elaboración de la “Guía de Recursos para personas con discapacidad y enfermedades neuromuscular”
- Jean Louis Bouvy Sidaine

Depósito Legal: VG 26/2007
©ASEM Galicia 2006



INDICE:

1. INTRODUCCIÓN

- 1.1. Enfermedades Neuromusculares
- 1.2. Necesidad de la asistencia personal
- 1.3. ¿Qué tipo de asistente personal necesitaríamos?
- 1.4. Objetivos
- 1.5. Hipótesis
- 1.6. Metodología
- 1.7. Cronograma 2006

2. ESTUDIOS PREVIOS

- 2.1. Muestra de la encuesta del proyecto piloto “ACTIVA”:
 - Percepción de los usuarios
 - 2.1.1 AFECTADOS
 - 2.1.2. CUIDADORES PRINCIPALES
- 2.2. Estudio con dos afectadas atendidas por ASEM
 - 2.2.1. Balance de la intervención del Terapeuta Ocupacional
 - 2.2.2. Las Funciones que realiza el asistente personal
 - 2.2.3. Resultado de los cuestionarios sociales
- 2.3. Conclusiones
- 2.4. Guía de recursos para personas con discapacidad

3. ESTUDIO DE LAS NECESIDADES DE ASISTENCIA PERSONAL DE AFECTADOS Y CUIDADORES FAMILIARES

Introducción

- 3.1 Estudio realizado al grupo de afectados **de 0-14 años**
 - 3.1.1. Balance de la intervención de la Terapeuta Ocupacional
 - 3.1.2 Resultados de cuestionarios sociales a cuidadores principales
 - 3.1.3 Conclusiones

- 3.2 Estudio realizado al grupo de afectados **de 15-18 años**
 - 3.2.1 Balance de la intervención de la Terapeuta Ocupacional
 - 3.2.2 Resultados de cuestionarios sociales
 - 3.2.3 Conclusiones
- 3.3 Estudio realizado al grupo de afectados **mayores de 19 años**
 - 3.3.1 Balance de la intervención de la Terapeuta Ocupacional
 - 3.3.2 Resultados de cuestionarios sociales
 - 3.3.3 Conclusiones

4. PERCEPCIÓN DE LOS AGENTES EVENTUALES SOBRE LAS NECESIDADES DE LOS AFECTADOS

- 4.1 7 Entrevistas abiertas a agentes eventuales
- 4.2 Conclusiones sobre la Percepción de los agentes eventuales en la prestación de servicios.

5. AGENTES DETECTADOS Y FUNCIONES cuidadores permanentes, amigos y profesionales.

6. LA FIGURA DEL ASISTENTE PERSONAL

7. CONCLUSIONES y PROPUESTAS

ANEXOS AL INFORME:

- (1) Cuestionarios de terapia ocupacional
- (2) Cuestionario de trabajo social
- (3) Estructuras de las entrevistas libres a allegados.

DOCUMENTOS ANEXOS ADJUNTOS

- (4) Guía de Recursos.
- (5) Clasificación de las Enfermedades Neuromusculares

1. INTRODUCCION

Con la aprobación por el Congreso de la Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, nace un nuevo derecho para las personas que no pueden valerse por si mismas para realizar las actividades de la vida cotidiana, independientemente de su edad y del tipo de discapacidad, física, psíquica o sensorial.

A través de la puesta en marcha del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) los ciudadanos recibirán los servicios necesarios para la promoción de la autonomía, atención y cuidados que precisen según el grado y nivel de dependencia con el que hayan sido evaluados.

Para hacer efectivas las prestaciones, los servicios sociales que determinen las Comunidades Autónomas establecerán el Programa Individual de Atención que determinará los servicios y la intensidad de los mismos. Las prestaciones pueden ser de servicios y económicas y ambas contemplan la figura de la tercera persona para apoyar el adecuado desarrollo de la vida de la personas; a través del servicio de ayuda a domicilio o para la promoción de la autonomía personal con el asistente personal, el beneficiario podrá tener una prestación económica para esta asistencia personalizada.

El presente estudio trata de aportar algunas reflexiones sobre las necesidades específicas de los afectados por ENM para la promoción de su autonomía a través de la figura de los diferentes agentes que intervendrán en su vida y que formarán parte de los servicios que se ofertan en esta nueva Ley.

1.1 Enfermedades neuromusculares

El hecho de que la Asociación gallega contra las Enfermedades Neuromusculares, ASEM, promueva esta reflexión sobre que tipo de agentes deben intervenir en la atención y promoción de la autonomía de las personas resulta de la propia idiosincrasia de estas enfermedades que, debido a la progresión de la debilidad muscular y a la variabilidad de las diferentes patologías, pueden servir de orientación para ajustar los servicios que los agentes que intervienen en la atención directa pueden o deberían dar.

Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de enfermedades neurológicas (mas de 100) hereditarias o adquiridas que afectan al músculo, a la unión neuromuscular, al nervio periférico o a la motoneurona espinal. Se caracterizan fundamentalmente por la debilidad muscular progresiva acompañada de atrofia muscular, miotonía (dificultad de relajar el músculo tras unas contracciones), calambres o contracturas musculares, dolores o a veces trastornos sensitivos, algunas son en realidad multisistémicas y pueden afectar a otros órganos como cerebro y corazón.

Las causas son muy diferentes siendo las principales las genéticas o hereditarias y las adquiridas o no hereditarias. Los síntomas pueden manifestarse a cualquier edad y muchas de ellas pueden ser graves e invalidantes. Las Distrofinopatías como las enfermedades de Duchenne y Becker, las Amiotrofias espinales, distrofias musculares, neuropatías, miastenias, etc. forman una clasificación que reúne diferentes patologías.

La variabilidad de la expresión de estas enfermedades puede ser muy grande entre una y otra persona lo que dificulta la estandarización de la atención para el desarrollo del proyecto de vida personal.

De otra parte, al ser la mayoría de origen genético, además de la persona afectada, también hay consecuencias en la vida familiar, la responsabilidad y los riesgos de transmisión (en una misma familia puede haber varias personas afectadas) que pueden alterar gravemente la vida de la unidad familiar.

La mayoría son progresivas: no tienen tratamiento curativo por el momento por lo que son crónicas, evolutivas e invalidantes. Por ello urge poner todos los medios necesarios para mejorar su calidad de vida desde los aspectos sanitarios y sociales y dentro de estos últimos el conocimiento de sus necesidades específicas para la ayuda que requiere de otras personas...

1.2 Necesidad de la asistencia personal

Muchas personas con una enfermedad neuromuscular en situación de dependencia, necesitan la ayuda de un cuidador para realizar las actividades de la vida cotidiana, educativas, laborales, sociales, de ocio y culturales. Esta necesidad obliga a la persona afectada a pensar que necesita un apoyo humano a su lado constantemente, lo que genera no solo una dependencia física, sino también psicológica. Esta dependencia puede llevar a una situación de sobreprotección, sobre todo si el cuidador es un familiar directo, que puede dar lugar a la formación de una barrera o interdependencia entre ambos.

De ahí, que se requiera la figura de determinados agentes personales que presten su ayuda a la persona afectada para que ésta pueda tomar sus propias decisiones e iniciativas sobre su vida, futuro y aspiraciones. Con el apoyo de una tercera persona desaparecerá la sobreprotección familiar y se podrá estimular ciertas habilidades personales y sociales de la persona afectada, no produciéndose, por ello, una dependencia psicológica al existir un mayor distanciamiento y objetividad.

En este estudio se pretende determinar las necesidades de acompañamiento personal que debe intervenir para la normalización de su vida y la promoción de la autonomía y vida independiente que requiere una persona afectada por una enfermedad neuromuscular en el seno de su desarrollo vital, con el fin de que, apoyado por un agente, sea capaz, independientemente de sus limitaciones físicas, de decidir que quiere hacer con su vida, cómo y con quien. En el caso de los niños es, además, una manera de enseñarles que pueden ser cuidados por otras personas, facilitando así su autonomía y, con ello, sentar las bases para una futura vida independiente. Para los padres es un aprendizaje para delegar cuidados y evitar la sobreprotección.

Para ello, el estudio también abarcará la determinación de las tareas y funciones correspondientes que deberán desarrollar estos agentes personales. En el caso concreto del asistente personal, se debe destacar que su responsabilidad no solo se limitará a la

prestación de un apoyo domiciliario o de acompañamiento sino también trabajará aquellos aspectos que ayuden a la persona a conseguir una mayor autonomía personal.

Las actividades de los distintos agentes son diversas, y entre ellas, se encuentran:

- ayuda en las tareas de la vida diaria
- cuidado personal
- ayuda a domicilio
- apoyo escolar
- apoyo en el trabajo
- apoyo en la realización de actividades
- acompañamiento a actividades comunitarias
- motivar a la persona a que sea mas autónoma
- acompañamiento en los transportes.

El estudio que nos ocupa viene derivado de la necesidad de concreción en uno de los apartados del anterior trabajo de ASEM Galicia, donde se realizaba un estudio entre afectados por ENM, Parálisis Cerebral y Daño Cerebral a raíz del cual surge la propuesta de programa de prevención de dependencia ACTIVA (Actuación Coordinada-Test Integral para la Vida Autónoma. Ya se apuntaban aspectos sobre las necesidades para una vida autónoma y los agentes personales para conseguir esa independencia, y que será uno de los temas a desarrollar a partir de la próxima aprobación de la nueva Ley.

De esta manera, este estudio enlaza con el anterior de ACTIVA concretando y profundizando uno de los temas que señalaba, continuando así este trabajo de investigación elaborado por ASEM Galicia.

1.3 ¿Qué tipo de asistente personal necesitaríamos?

Aunque la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia no sea una ley para las familias sino para las personas en situación de dependencia, esta ley apoya a las familias mediante servicios y prestaciones para la atención y cuidados, al entender que la atención integral debe abordar también al cuidador principal de la persona dependiente cuando, como ocurre en la mayoría de los casos, es un miembro de la familia.

Las personas en situación de dependencia recibirán servicios de atención y cuidados y además aquellos necesarios para la promoción de su autonomía personal.

En el catalogo de servicios de la ley, estos se configuran según su finalidad:

- Servicios para la promoción de la autonomía personal
 - a) Prevención de las situaciones de dependencia
 - asistente personal
 - ayudas técnicas
 - adaptación del hogar

- b) Teleasistencia
 - Servicio de atención y cuidados
 - a) Servicio de ayuda a domicilio
 - atención de las necesidades del hogar
 - cuidados personales
 - b) Centros de Día y de Noche
 - c) Centros Residenciales

Los profesionales encargados de dar estos servicios deben afrontar actividades de ayuda que como se ve son muy diferentes: desde la ayuda para realizar las actividades de la vida diaria hasta las de la intervención que permitan la realización del proyecto de vida de la persona atendida; estas actividades también son desarrolladas por la familia, los amigos y las asociaciones de afectados que son a menudo un soporte, a veces ignorado.

El servicio que más puede sonarle a la población en general es el servicio de ayuda a domicilio (SAAD), pero la figura del asistente personal es desconocida, incluso para personas que están en situación de dependencia...

Este trabajo no trata de cubrir el conjunto de las necesidades que cubrirán los agentes necesarios en la intervención, si no de llamar la atención sobre la especificidad de la atención que deben tenerse en cuenta.

1.4 Objetivos

El objetivo principal del estudio consiste en determinar el tipo de Servicio que necesitan las personas atendiendo a las características de su edad, actividad y grado de dependencia y perfilar las funciones que el asistente personal u otros agentes deberán desempeñar en su puesto de trabajo con una persona con alguna afectación neuromuscular; para ello, previamente se llevará a cabo esta investigación acerca de las necesidades, intereses y perspectivas del usuario.

Otros objetivos son:

- Mantener y promocionar la Vida Autónoma de los afectados y cuidadores,
- Intervenir, informar y formar sobre los recursos necesarios para el afectado y que este pueda mantener su autonomía y desarrollar su proyecto de vida,
- Intervenir, informar y formar a los cuidadores sobre los recursos para que este pueda optimizar su labor de cuidados.

1.5 Hipótesis

Las hipótesis en que se basa el estudio son:

- las personas afectadas desean el servicio de asistentes personales
- los cuidadores desean el apoyo de asistentes

- cuanto mas avanzada está la enfermedad, mayores son los problemas de independencia y las necesidades de apoyo personal
- con la ayuda y apoyo del agente personal se alcanzaría una vida lo más autónoma posible en todos los aspectos, tanto personal como sociolaboral,
- hay necesidad de formación del cuidador en aspectos como: conocimiento de la enfermedad, autocuidados, cuidados psicológicos, límites al cuidador y mantener las relaciones sociales, adiestramiento en ayudas técnicas, preparados alimenticios...

1.6 Metodología

Para el presente estudio se ha utilizado como punto de partida un extracto de las contestaciones a la encuesta realizada para el estudio de Coordinación Sociosanitaria “La Atención integral a la Dependencia en Galicia (ACTIVA)” con preguntas sobre la vida social, escolar, laboral del afectado y su cuidador, así como la información que tenían sobre su patología y recursos sociales, para disponer de una base más amplia y complementaria sobre las necesidades de estas personas.

Además, se ha trabajado en la casa de dos afectadas que están siendo atendidas por ASEM en la ciudad de Vigo con su programa de Vida Autónoma, Vida Independiente, para saber como se está llevando y como asumen un programa de características similares en nuestro entorno.

Los datos recogidos del balance de estas intervenciones previas nos indujeron a la contratación de personal especializado para el estudio y funcionalidad de las personas y poder así establecer las necesidades en función de las capacidades conservadas de la persona objeto del estudio.

De otra parte, hemos procedido, a la recopilación de las leyes y recursos existentes en la actualidad para la ayuda, prevención de la discapacidad y promoción de la autonomía con el fin de informar mejor a afectados y familiares (Guía de recursos).

Debido a limitaciones presupuestarias ésta es una investigación cualitativa, donde se ha pretendido mostrar un primer acercamiento sobre el tema en el que se deberá profundizar en posteriores trabajos de forma cuantitativa.

El estudio se ha realizado con entrevistas personales semi estructuradas con un cuestionario estandarizado y con la observación y estudio de la funcionalidad del afectado y de las necesidades de la familia mediante el acompañamiento del Terapeuta Ocupacional en las actividades cotidianas en el caso de los afectados y cuidadores.

Se ha elegido una entrevista libre con unas preguntas generales para los amigos, profesores y compañeros de trabajo.

Las entrevistas se realizaron en la sede de ASEM, domicilios y colegios o lugares de trabajo.

Tratando de maximizar la diversidad de las experiencias personales para la selección de este estudio se han seguido los siguientes criterios: personas afectadas por diferentes diagnósticos de enfermedades neuromusculares y sus cuidadores, de diferentes edades y sexo, diferentes actividades y residencias - urbanas y semi rural-.

Con estos criterios se hicieron dos bloques, el primero que agrupa afectados:

- Adultos: con grado de minusvalía de más de 65 %
- Niños: en cuyos certificados de minusvalía se indica que requieren ayuda de 3ª persona (es decir que son dependientes aunque el grado no lo indique)
- Dos hermanas afectadas con una enfermedad que evoluciona hacia una situación de dependencia.

En el segundo bloque se encuentran los amigos, compañeros de trabajo y profesores.

Son todos miembros de la asociación ASEM Galicia (afectados y / o cuidadores) y han participado voluntariamente y de forma benévola.

Los grupos de edad son:

- de 0 a 14 años
- de 15 a 18 años
- mayores de 19 años.

El estudio se localizaba en el área sur de la provincia de Pontevedra; se ha extendido a la provincia debido al éxitus de un joven que iba a participar en el estudio.

1.7 Cronograma 2006

Abril a Julio	Agosto	Sept. y Noviembre	Oct. y Diciembre
<ul style="list-style-type: none"> • Estudios previos • Elaboración Guía de Recursos 	<ul style="list-style-type: none"> • Selección • Elaboración de cuestionarios de valoración 	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajo de campo-encuestas (recogida de datos) • Estudios y acompañamiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis de datos • Elaboración de conclusiones • Informe final y presentación

Profesionales:

- una terapeuta ocupacional
- una trabajadora social.

2. ESTUDIOS PREVIOS

2.1. Muestra de la encuesta del proyecto piloto “ACTIVA”: Percepción de los usuarios

Datos de la encuesta para el proyecto piloto “Atención integral a la dependencia en Galicia ACTIVA”

Los datos resultantes de este estudio nos permiten aproximarnos a la percepción de la situación actual en la que se encuentran tanto los afectados como los cuidadores, y si pueden darse las condiciones para mejorar su calidad de vida.

La limitación funcional, la restricción en la participación, las barreras entendidas no solo como un entorno inaccesible, sino también como la escasez de ayudas técnicas, la falta de prestaciones económicas para adaptaciones en el hogar o para la contratación de personal de apoyo son datos necesarios para el posterior desarrollo de las tareas y funciones de los agentes para el apoyo personal.

Aunque la encuesta del proyecto anterior se hizo a personas con enfermedades neuromusculares, parálisis cerebral y daño cerebral, para el presente estudio hemos escogido:

- Las respuestas de afectados neuromusculares con un grado de minusvalía mayor del 65 % en total 23 personas.
- Las respuestas relacionadas con la información recibida sobre la patología y recursos sociales, ayudas técnicas, accesibilidad, consecuencias sociales y necesidad del cuidador.
- Las respuestas tanto del afectado como del cuidador.

2.1.1 AFECTADOS

- Servicios Sanitarios
 - En más de un 90% de las respuestas los encuestados confiesan que no se les ha informado de pautas de prevención, recursos sanitarios, organismos para solicitar ayudas de carácter social u otro tipo de entidades relacionadas.
- Servicios Sociales
 - Entre el 82-91% no recibieron en el E.V.O. (Equipo de Valoración y Orientación) información sobre la evolución de su patología, pautas de prevención, recursos sanitarios de tratamiento y otros organismos de carácter social y/o sanitario donde acudir.
 - Un 83% no han recibido información en los servicios sociales municipales relativa a potenciales problemas sociales u otros organismos de carácter social.
- Conocimiento de los Servicios Sociales

- Sólo un 65% conoce la existencia de los servicios sociales municipales, de éstos, la mitad reconoce haber mantenido contactos puntuales y la otra no porque no los han citado nunca.
- Promoción de la autonomía (Prevención de la Dependencia)
 - Ayudas Técnicas:
 - El 80% confirma que no dispone de ayudas técnicas porque no las necesita, recalcando el 70% de los que sí que lo financiaron de forma particular.
 - Adaptación del entorno próximo:
 - El 78% de los encuestados reconoce que su vivienda está adaptada a sus necesidades y mas de la mitad realizó adaptaciones para hacerla accesible, sobre todo en el baño y para anhear puertas, casi el total de estos encuestados lo financió de forma particular
 - Más de un 90% reconocen que ningún especialista realizó un estudio de las barreras de su hogar.
 - El 25% de las personas que trabajan o estudian han necesitado adaptaciones en su lugar de estudio o trabajo.
 - Apoyo personal: los cuidadores principales:
 - Un 61% necesita de alguien que le ayude en sus actividades diarias, sobre todo en A.V.D. básicas (88%), el cuidador suele ser un familiar, sobre todo la madre.
 - Al menos la mitad encuestada reconoce que si pudiera contrataría a una tercera persona, siendo la principal motivación liberar a su familiar y conseguir mayor independencia.
 - La mayoría (80%) prefiere que el ayudante venga con regularidad por ejemplo dos horas al día frente a otras opciones con días alternos.
- Trabajo y estudio
 - Mas del 50% de los encuestados no trabajan.
 - Cerca del 50% no observa ningún cambio con respecto al trabajo que realizarían sin patología.
 - El 33 % de los que no trabajan se debe mayormente debido a una decisión propia.
- Ocio
 - El 30% reconoce que tiene bastante limitado su acceso a actividades de ocio.

2.1.2 CUIDADORES PRINCIPALES

- Más de un 72 % no trabaja ni estudia y no hacerlo se debe mayormente en una decisión propia.
- El 66 % de los que trabajan no tuvieron flexibilidad horaria
- De las ayudas que pudieran estar a su disposición en su mayoría no disfrutaban de apoyo y asesoramiento accesible (presencial y tele asistencia, ni servicios de respiro o centros de día, pero sí de colaboración familiar), siendo de estos servicios los mejores valorados el asesoramiento profesional y los servicios de respiro.
- El 64% valoran de manera muy positiva la existencia de una figura de apoyo en aspectos relativos a la patología y a su labor como cuidador.

2.2 Estudio con dos afectadas atendida por ASEM en la ciudad de Vigo.

Son dos mujeres que llevan varios años utilizando los servicios de apoyo personal de ASEM. La intención de esta actuación es ver como asumen y como puede mejorarse la atención. A ninguna de ellas se le había hecho antes una evaluación sobre su capacidad funcional y las posibilidades de desarrollar más sus capacidades con la utilización de ayudas técnicas para mejorar su autonomía y la labor del cuidador.

- A. Mujer soltera, de 38 años de edad, no estudia ni trabaja; vive con sus padres en Vigo (ciudad de 300.000 hab.). Diagnosticada de Distrofia de Cinturas, con Certificado de minusvalía con un grado del 83 % en donde se reflejó la necesidad de ayuda de 3ª persona y de transporte. No padece otros problemas importantes de salud.
- B. Mujer casada, con hijos; tiene 56 años, ama de casa, residente en Vigo. Diagnosticada de Distrofia Muscular de Cinturas, Certificado de minusvalía con un 67 % en el que no se refleja la ayuda de 3ª persona; padece además de un problema de salud causado por sobrepeso.

Las dos tienen un diagnóstico evolutivo degenerativo y han sido diagnosticadas hace más de 20 años.

Ninguna de las dos desarrolla una actividad laboral o educativa debido a su patología y a la falta de ayuda de 3ª persona.

2.2.1. BALANCE DE LA INTERVENCIÓN DE LA TERAPEUTA OCUPACIONAL

- Promoción de la autonomía
 - Ayuda personal:
 - Las dos necesitan la ayuda del asistente personal en las AVDs básicas de vestido, aseo personal, ducha, movilidad; y en las

actividades de ocio para la preparación de los materiales utilizados en dichas actividades.

- Una de ellas necesita la ayuda del asistente personal para AVDs instrumentales como son: cuidado de la ropa, mantenimiento del hogar y hacer la compra.
 - Solo una dispone además de ayuda asistencial por parte de la Cruz Roja.
- Ayudas técnicas:
- Las dos afectadas usan silla de ruedas manual en la parte de movilidad.
 - Una de ellas cuenta sólo con una cama eléctrica.
 - La otra afectada cuenta con una grúa personal y adaptaciones en la ropa.
- Percepción de su calidad de vida:

Las dos confirman tener un muy buen grado de satisfacción personal con el asistente personal.

- La calidad de vida de las dos ha mejorado mucho desde que cuentan con la presencia y el apoyo del asistente personal. A una de ellas le ha aportado bastante confianza y seguridad en sí misma, a la otra afectada, mucha. Para ambas, sus relaciones con familiares y amigos se mantienen igual y no han cambiado.
- Las horas de trabajo del asistente personal son de 5 horas por semana como mínimo en ambos casos, repartidas en diferentes días a lo largo de la semana.

2.2.2 LAS FUNCIONES QUE REALIZA EL ASISTENTE PERSONAL.

- AVDs básicas:
 - Vestido:
 - Vestido y desvestido de miembros inferiores y miembros superiores, en ambas usuarias.
 - Calzado y descalzado de calcetines y zapatos, sólo una de ellas.
 - Vestido y desvestido de ropa interior, en ambas usuarias.
 - Aseo personal:
 - Peinado del cabello, en ambas usuarias
 - Ayuda en el inodoro, en la primera usuaria.
 - Lavado y secado de todo el cuerpo, en ambas usuarias
 - Cortar las uñas, en la segunda usuaria
 - Aplicación de desodorante, en la segunda usuaria
 - Aplicación de cremas hidratantes, en la segunda usuaria

- Cuidado de los oídos, en la segunda usuaria
 - Transferencias a la ducha, en la primera usuaria
- Alimentación:
 - Sólo una de las dos necesita el transporte del desayuno hasta la habitación por parte del asistente personal.
- Movilidad:
 - Una de las usuarias necesita de la ayuda del asistente personal para el manejo de la silla de ruedas manual por exteriores y desplazamientos en bipedestación dentro de su hogar.
 - La otra usuaria necesita de la ayuda del asistente personal para realizar cambios posturales en la cama.
- AVDs instrumentales (sólo para una de las usuarias):
 - Cuidado de la ropa:
 - Cambio de sábanas
 - Recogida de la ropa sucia
 - Mantenimiento del hogar:
 - Realización de pequeñas funciones como limpieza de la habitación de la usuaria.
 - Hacer la compra:
 - Hacer la compra de la afectada, desplazándose hasta el mercado en autobús para comprar los alimentos frescos.
 - Realización de pequeños recados como ir al banco.
- Actividades de ocio:
 - Preparación de materiales para el ocio:
 - Transporte de los materiales e instrumentos de ocio, en ambas usuarias
 - Otros:
 - Acompañamiento en el hogar

OBSERVACIONES

Cabe destacar que la mujer más joven se muestra receptiva y colaboradora y se trata de una persona que reconoce necesitar la ayuda del asistente personal para poder llevar una vida más activa, que es lo que realmente quiere.

La segunda usuaria, sin embargo, tiene una actitud muy pasiva, porque ya se ha acomodado a no salir de su casa. Parece poco motivada para realizar pequeñas tareas, ya que por su nivel de movilidad podría hacer más de lo que hace actualmente con respecto a su cuidado personal.

Una de las usuarias le ha pedido al asistente personal que realizara algunas tareas del hogar como limpiar el polvo o pasar la aspiradora, cuando no vive sola y en su casa hay otras personas que pueden realizar dichas tareas.

2.2.3 RESULTADOS DE CUESTIONARIOS SOCIALES

- Datos personales:

Los cuestionarios indican asimismo los datos personales: nombre, sexo, estado civil, edad, situación laboral, ciudad, tipo de vivienda, diagnóstico, grado de minusvalía.

- Información recibida:

- Social:

- Las dos dicen que conocen donde deben dirigirse para solicitar cualquier tipo de ayuda económica, social o personal relacionada con su enfermedad, reseñando los servicios sociales municipales.

- Sanitaria:

- Una de ellas sabe donde dirigirse para obtener información relativa a problemas relacionados con su patología, señalando la asociación de afectados.

- Prestaciones económicas:

- La madre de una de las afectadas percibe una ayuda económica indirectamente (por hijo a cargo) y ella por orfandad.

- Prestaciones de servicios:

- Actualmente son usuarias del servicio de ayuda a domicilio de ASEM y además para una de ellas con la Cruz Roja, encontrándose satisfechas de estos servicios.

- Financiación de las ayudas:

- Las dos disponen de ayudas técnicas, en este caso sillas de ruedas que financiaron íntegramente.
- Una tuvo que realizar adaptaciones en su casa y otra cambiarse de domicilio, gastos que sufragaron totalmente.

- Situación personal:

- Las dos ven limitadas sus posibilidades de ocio debido a decisión propia y a la falta de ayuda de 3ª persona respectivamente.

- Percepción de la calidad de vida:

- La 1ª mujer expresa la necesita de ayuda de 3ª persona fuera de su domicilio: con ella podría mejorar sus capacidades personales y estaría dispuesta a sufragar una parte del gasto; consideraría útil

disponer de un asesoramiento profesional para su selección y contratación, gestión y formación.

La encuestada interesada numera:

- Ventajas: “no depender de un familiar para salir de casa, la confianza de tener siempre a la misma persona
- Desventajas: “estar pendiente de si llega tarde por ejemplo, si tengo cita con el médico, acostumbrarse a dejarse ayudar por desconocidos y con la familia”.

La 2ª afectada dice que no le interesa dicho servicio fuera del domicilio.

Dice que hace años que no sale de casa. Tiene un gran volumen corporal. No se arregla con el manejo de la grúa; se acostumbró a no salir y dice estar contenta de no hacerlo; manifiesta pasar el tiempo entretenida (lee, ve la tele, hace punto...). Da la impresión que quiere hacer ver que no está mal con esta situación.

Las dos están satisfechas con los servicios que actualmente reciben como apoyo personal.

2.3 Conclusiones

De la TERAPEUTA OCUPACIONAL

- **Mejora de la calidad de vida.** Las usuarias entrevistadas muestran un alto nivel de satisfacción con el apoyo y la ayuda del asistente personal desde que cuentan con este servicio. Las dos reconocen que su calidad de vida ha mejorado mucho y que este servicio es necesario, no sólo para la asistencia en diversas actividades del desempeño, sino también para liberar la carga al cuidador principal.
Las funciones actuales que realiza el asistente personal son las correctas
- **Ampliar el servicio.** Las dos usuarias dicen que necesitarían más horas, una de ellas también para acompañarla fuera a actividades culturales o de ocio, etc.
- **Desconocimiento de las ayudas técnicas.** Desde el punto de vista de la terapeuta ocupacional, resulta sorprendente el total desconocimiento que tienen las usuarias de la cantidad y diversidad de las ayudas técnicas, así como su utilidad y aportaciones funcionales para su independencia.
Este desconocimiento provoca que el asistente personal realice tareas que podrían ser hechas por las usuarias gracias a las ayudas técnicas, dedicándose éste a otras funciones.
- **Necesidad de formación.** Por ello, se considera que el asistente personal actual debería recibir formación sobre ayudas técnicas, para poder detectar su utilización en determinadas tareas, siempre teniendo en cuenta la valoración que realice el terapeuta ocupacional y para apoyar el uso de las actuales y evitar el rechazo de los usuarios para su utilización.

De la TRABAJADORA SOCIAL

- **Desconocimiento parcial de los recursos:**

Aunque ambas encuestadas dicen conocer donde dirigirse y estar acostumbradas a la utilización de los distintos servicios sociales, sanitarios y ayudas económicas disponibles, se detecta claramente que existe falta de información, parece que hace tiempo que no “actualizan” su situación

- Han sufragado el coste de sus sillas de ruedas cuando estas son financiadas por la seguridad social.
- Para la adaptación del hogar existen también ayudas sociales.
- Respecto a la información sobre su patología, es también deficiente al contar solo una de ellas con el apoyo informativo de la asociación.
- Hace tiempo que la afectada con el 65 % de minusvalía ha sobrepasado esta cifra y no ha solicitado la revisión para actualizar su grado.
- Parece claro que ambas deben acudir para hacer una revisión de su situación social y económica a su trabajador social de referencia.

- **Informar sobre las funciones del asistente personal: Ej.: para salir de casa.**

El punto de inflexión entre las dos afectadas lo marca la aceptación de un servicio de ayuda de 3ª persona para “salir de casa”.

- La mujer más joven se muestra totalmente receptiva ya que depende sólo de su familia para poder salir de casa.
- La única causa por la que la otra encuestada no lo acepta es porque hace años que se ha acostumbrado a no salir y debido a las dificultades y molestias que su sobrepeso le ocasionaba a ella y a su familia, ha llegado a una situación acomodaticia de preferir no salir, aunque sí necesita y reconoce la gran ayuda prestada por la cuidadora del servicio de apoyo de Asem.

Es necesario informar bien de la figura y de las funciones del asistente personal para que vean las posibilidades que pueden abrirsele. De otra parte, dada la “acomodación” que manifiesta, sería prudente dar un apoyo psicológico que le ayudará a salir de la “dependencia” en la que se ha instalado.

2.4 Guía de recursos para personas con discapacidad y enfermedades neuromusculares

Detectamos en este estudio la falta de información de los afectados sobre recursos disponibles, tanto públicos como privados, fundamentalmente debido a la dificultad para obtenerla (dispersión de la información existente) y para conocer y entender los tiempos y plazos fijados para acceder a ella. Esas dificultades provocan que los colectivos que integran nuestra comunidad no accedan plenamente a los derechos y recursos sobre ayudas, subvenciones, etc... de los que potencialmente son beneficiarios.

Parte del conocimiento que deben tener los cuidadores tanto si son profesionales como no, se refiere a la información sobre los recursos existentes para a la atención de las personas en situación de dependencia.



Con este fin, hemos elaborado “La Guía de Recursos para Personas con Discapacidad y Enfermedades neuromusculares” con los siguientes objetivos:

- Facilitarles el acceso a la información para potenciar la igualdad y equiparación de oportunidades y atender las necesidades específicas de las personas con discapacidad y/o en situación de dependencia.
- Promover sus derechos facilitando el conocimiento de los apoyos auxiliares que necesitan, la accesibilidad integral y la posibilidad de actuación ante prácticas discriminatorias.
- Fomentar su autonomía e independencia en el ámbito personal y su participación en la vida familiar, cultural, económica y social.

La sociedad del bienestar desarrolla recursos sobre los que tienen que ser informados no solo los afectados sino también todos los colectivos que van a dedicarse a la atención de las personas y tiene que formar parte de su formación para poder llevar a cabo su labor de cuidados con todos los recursos que el sistema pone a su disposición.

La guía de recursos completa,
elemento de formación
de afectados y familiares
,se adjunta al presente
estudio VAVI.



3. **PERCEPCIÓN DE LAS NECESIDADES DE ASISTENCIA PERSONAL DE AFECTADOS Y CUIDADORES FAMILIARES**

INTRODUCCIÓN

Siguiendo la definición del Consejo de Europa, se entiende la dependencia como “El estado de carácter permanente en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar las actividades de la vida cotidiana”.

Cuando la limitación de la persona alcanza el grado en el que no es capaz de realizar estas actividades por sí misma y necesita de terceras personas, el apoyo asistencial debe tener en cuenta también al cuidador familiar. Además, con las Enfermedades Neuromusculares, debemos tener en cuenta que algunas personas, aún no necesitando de terceros en la actualidad, están afectadas por patologías degenerativas y son “susceptibles de llegar a ser dependientes”.

Este estudio comprende un balance del Terapeuta ocupacional y una encuesta de la Trabajadora social con el objetivo de conocer el grado de autonomía actual de la persona afectada. Todas esas variables están orientadas a conocer la información que tienen los afectados sobre su patología, sobre la existencia y las funciones de los agentes implicados en su atención, su intervención activa en la promoción de la autonomía (ayudas técnicas, adaptaciones del hogar...), si hay consecuencias sociales derivadas de la patología para el afectado y el cuidador y si conocen la figura del asistente personal.

La percepción que los afectados y cuidadores tienen de la situación actual nos proporcionará datos para proponer las medidas de apoyo necesarias para desarrollar una vida la más autónoma e independiente posible.

Todas las personas objeto de este estudio son menores de 65 años, tienen por delante todo su proyecto de vida y necesitan del apoyo personal para poder desarrollarlo y desarrollarse por lo tanto como ciudadanos de pleno derecho.

Son todos miembros de la asociación ASEM Galicia (afectados y / o cuidadores) y han participado voluntariamente.

Los grupos de edad son:

- de 0 a 14 años
- de 15 a 18 años
- mayores de 19 años.

El estudio se localizaba en el área sur de la provincia de Pontevedra con distribución de los afectados en el medio urbano y en el rural. Se ha extendido a la provincia debido al éxito de un joven que iba a participar en el estudio.

3.1. Estudio realizado al grupo de afectados de 0-14 años

El estudio se ha realizado con dos niños y una niña.

- C. Varón de 4 años, escolarizado en preescolar en un colegio privado; es hijo único y vive con sus padres en un piso en la ciudad de Vigo (300.000 habitantes). Diagnosticado de Amiotrofia muscular espinal (A.M.E.) tipo II-III, tiene un certificado de minusvalía del 71 %. No padece otros problemas importantes de salud.
- D. Mujer de 8 años, estudiante de ESO en un colegio público. Es hija única y vive con sus padres en una casa unifamiliar en zona semi rural del ayuntamiento de Vigo (300.000 habitantes). Diagnosticada de A.M.E. tipo II . Tiene certificado de minusvalía con el grado de 37%, volverá a revisión en 2008, actualmente refleja que necesita ayuda para usar el transporte público pero no refleja la necesidad de ayuda de tercera persona. No padece problemas importantes de salud y usa zapatos ortopédicos.
- E. Varón de 11 años, estudiante de E.S.O. en un colegio público. Tiene un hermano, vive con sus padres y abuelos maternos en una casa unifamiliar en zona rural. El colegio y la vivienda están situados en el ayuntamiento de Bueu (Ayuntamiento de tamaño medio, entre 10 y 30.000 habitantes). Diagnosticado de distrofia muscular de Duchenne, tiene un certificado de minusvalía con un grado del 78 %. Utiliza silla de ruedas eléctrica. No padece otro problema importante de salud.

Los tres tienen un pronóstico evolutivo degenerativo.

En los tres certificados de minusvalía se refleja la necesidad de ayuda para el transporte. En el certificado de la niña de 8 años y del niño de 11, se refleja la necesidad de ayuda de 3ª persona. Para el niño de 4 años no se refleja sin embargo si necesita esta ayuda para el transporte por ejemplo.

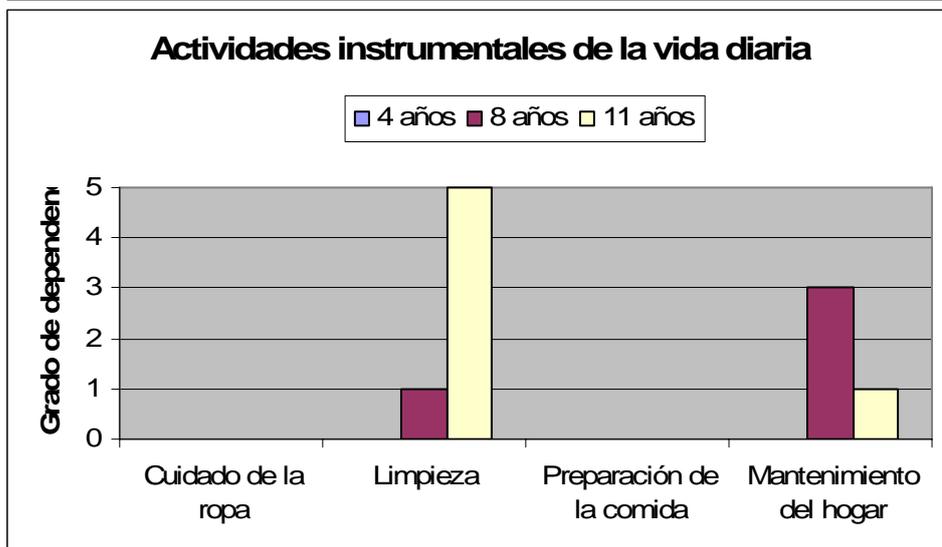
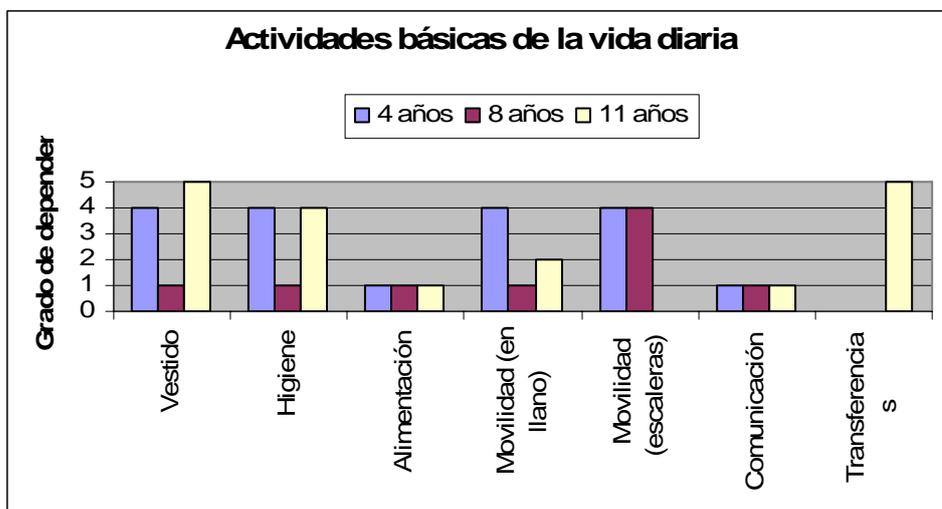
Los tres niños van a un colegio cercano a su vivienda y acuden con regularidad a la escuela. Los tres son atendidos solamente por sus padres.

3.1.1. Balance de la intervención de la Terapeuta Ocupacional

Para el estudio, se ha utilizado el cuestionario de terapia ocupacional incluido en el anexo en el que se realiza una valoración de las Actividades de la Vida Diaria (AVDs Básicas y AVDs instrumentales), Actividades productivas (Adaptación del lugar de trabajo/estudio y hogar), Actividades de ocio, Cuidador principal, Calidad de vida.

Actividades de la Vida Diaria:

Los resultados obtenidos en cuanto a las Actividades de la Vida Diaria se reflejan en los siguientes gráficos.



Actividades productivas:

Con respecto al desplazamiento al centro de estudios, dos van en el coche de sus padres o andando. Uno acude siempre por la vía pública.

Sólo uno de los usuarios dispone de una cuidadora durante las horas que permanece en el colegio. Sólo en este caso se ha adaptado correctamente el puesto escolar a sus necesidades: uso de mesa grande, construcción de rampas para sortear escaleras, adaptación del cuarto de baño (barras asideras a los lados del inodoro, lavabo con grifo largo monomando sin impedimentos inferiores, amplio espacio para poder realizar giros con la silla de ruedas). En ningún colegio se ha observado la presencia de un ascensor, por lo que se han tenido que cambiar clases de un piso a otro para facilitar el acceso a 2/3 de los encuestados.

Dos utilizan el ordenador varias veces al mes y tienen facilidades para utilizarlo siempre que lo necesitan.

El comportamiento necesario en el lugar de estudio en cuanto a aseo, puntualidad y responsabilidad es correcto en los tres casos. Todos tienen unas buenas actitudes de estudio y su nivel es equiparable a cualquier otro alumno de su edad. Sólo en uno de los casos se pierde clase por la ida al tratamiento rehabilitador de fisioterapia.

Con respecto a la actitud de profesores y compañeros los tres encuestados contestan que es muy buena, que incluso los compañeros los protegen, ya que llevan con ellos desde pequeños y conocen su “problema”. En uno de los casos se ha llegado a desarrollar una rutina en clase para facilitar los desplazamientos al lugar de recreo o a otras clases, como que el usuario vaya el primero de la fila o que sus compañeros se encarguen de cogerle los útiles del armario o del perchero.

Adaptaciones del hogar:

Los cuidadores de los tres usuarios consideran que su casa es de fácil acceso para las condiciones actuales. La totalidad de los encuestados han adaptado su hogar, sólo uno de ellos con el asesoramiento de un profesional cualificado, los otros dos han realizado las adaptaciones correctamente desde su propia iniciativa.

Los tres han realizado o piensan realizar adaptaciones del cuarto de baño para facilitar las actividades de uso de la ducha y del lavabo.

Dos de ellos han adaptado el acceso desde la calle ya que viven en una casa particular.

Sólo uno de ellos utiliza un vehículo adaptado, los otros encuestados no lo necesitan.

Uno de los encuestados tiene barras asideras en el pasillo que se acomodan a la decoración del hogar.

Con respecto al uso de ayudas técnicas, 2/3 de los sujetos las tienen y utilizan. El tipo de ayudas que tienen son para la movilidad e higiene (asiento para bañera/ducha) ambos y uno de ellos utiliza rodilleras para el juego.

Actividades de ocio:

Son muchas y muy diversas las actividades de ocio que realizan, pero también son varias las actividades que les gustaría realizar, pero que por su patología no pueden. En estos casos, responden los tres encuestados que lo que necesitarían para poder realizarlas es la ayuda de una tercera persona y uno de ellos incluye la disposición de material adecuado.

Los tres encuestados consideran que los lugares de ocio que frecuentan no son accesibles.

En dos tercios de los casos su la enfermedad neuromuscular les ha obligado a modificar sus actividades de ocio.

El tiempo de ocio que dedican a la semana se encuentra entre las 30 y las 40 horas semanales.



Cuidador:

Las tres personas encuestadas necesitan un cuidador para que le ayude en sus actividades diarias para las cuales tienen una mayor dependencia, como se observa reflejado en los gráficos anteriores.

En los tres casos los cuidadores principales son sus madres.

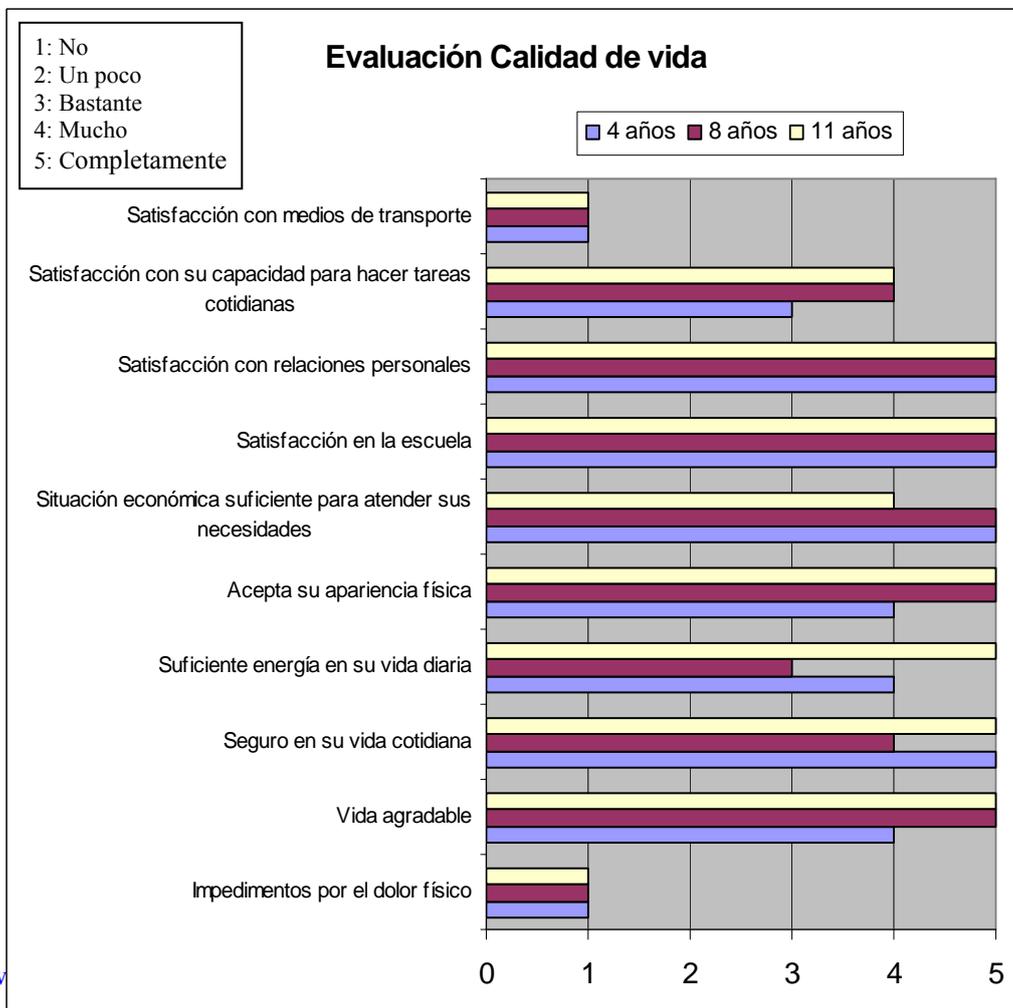
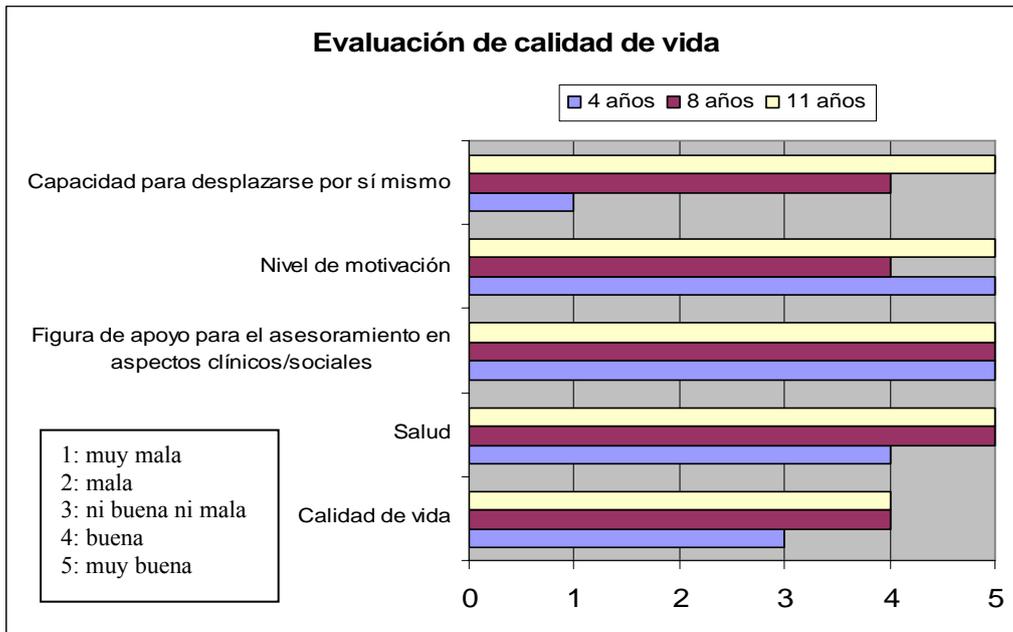
En dos de los casos, los progenitores han respondido que sí contratarían a un Asistente Personal por razones iguales: Para liberar al cuidador principal. El otro caso responde NS/NC ya que su cuidador principal reconoce ser demasiado protector.

El tiempo que creen los progenitores que necesitarían la figura del cuidador principal oscila entre 1 hora y media a dos horas cada día (de lunes a viernes).

En dos de los casos, el cuidador principal se ha visto obligado a abandonar su actividad profesional por su labor, debido a la misma razón: Falta de tiempo. En el tercer caso, el cuidador principal no ha abandonado su actividad laboral normal, pero sí ha debido hacer modificaciones como la renuncia a un ascenso laboral para poder dedicar las tardes a su hijo.

Percepción de la calidad de vida:

Los resultados de este apartado, obtenidos mediante respuestas subjetivas por parte de los usuarios, son los reseñados en los siguientes gráficos:



3.1.2 Resultados de cuestionarios sociales a cuidadores principales

Datos personales:

Los cuestionarios indican asimismo los datos personales: nombre, sexo, estado civil, edad, situación laboral, ciudad, tipo de vivienda, diagnóstico, grado de minusvalía.

Información Recibida:

Social:

Los cuidadores manifiestan conocer donde dirigirse para solicitar cualquier tipo de ayuda relacionada con la enfermedad; 2 de ellos lo hacen en la asociación de afectados,

Sanitaria:

También reconocen saber donde dirigirse para obtener información relativa a problemas relacionados con su patología, 2 de ellos dicen que la reciben en la asociación de afectados.

Prestaciones económicas:

Todos reciben una ayuda económica por la afectación y cuidado de sus hijos (Prestación por hijo a cargo)

Financiación de las ayudas:

2/3 disponen de alguna ayuda técnica financiada por la Administración.

2/3 manifiestan haber realizado adaptaciones en la vivienda y 1/3 en el vehículo, siendo financiado de forma particular y mixta.

Situación personal:

Los tres niños estudian, todos realizan actividades extraescolares y se encuentran bien integrados en su medio gracias al gran esfuerzo y dedicación de sus padres; aún así en 2/3 de los casos dicen que los niños ven limitadas sus posibilidades de ocio debido a la patología y que se dan cuenta de ello.

Cuidadores

Respecto a ayudas personales, solo señalan la de familiares,

Percepción de la calidad de vida

Todos creen que necesitan ayuda de 3ª persona, que un agente personal podría mejorar las capacidades de sus hijos y estarían dispuestos a pagar una parte del servicio, viendo positivo un asesoramiento profesional en temas de selección, gestión y formación de los agentes.

Ventajas:

- “mayor independencia, descanso y tiempo libre para los cuidadores, a la niña ya no le apetece pasar tanto tiempo con su madre, mayor independencia para el niño”

Desventajas:

- “que los agentes sean realmente gente válida y profesional, que el niño se cansa de estar demasiado tiempo con la misma persona”.

3.1.3 Conclusiones

Conclusiones de la Terapeuta Ocupacional para afectados de 0 a 14 años

Actividades de la vida diaria:

Los usuarios presentan una **mayor dependencia en dos AVDs básicas** fundamentales que son el vestido y la higiene.

La mayor parte de las AVDs instrumentales no han podido codificarse ya que se trata de niños que todavía no participan en las labores del hogar, pero comentan que siempre intentan ayudar.

Actividades productivas:

Adaptación de colegios. Cabe destacar que ninguno de los tres colegios visitados cuenta con ascensor, y sólo uno de ellos ha sido adaptado por necesidades especiales de una persona con silla de ruedas.

Asistente en la escuela. Sólo uno de ellos cuenta con una cuidadora en la escuela, que le debe ser adjudicada por ley. Los otros dos casos no la han solicitado, de lo cual se deduce una desinformación al respecto.

Desarrollo en la escuela. El comportamiento de estos usuarios en clase es el correcto, con un nivel intelectual correspondiente a su edad, por lo que no necesitan una adaptación curricular significativa, únicamente en las clases de educación física de dos de ellos, aquellos con una menor movilidad funcional. Las actitudes de los profesores y de los compañeros son muy buenas, y los demás niños, aunque no entienden el significado completo de la enfermedad, sí saben que su compañero tiene un “problema físico” que aceptan y asumen. Los profesores los tratan como a uno más de la clase, aunque a veces les ayuden en determinadas actividades que conlleven un desplazamiento fuera de la clase. Esto requeriría siempre un cuidador pero no se ha pedido.

Adaptaciones del hogar:

Necesidad de adaptación del hogar. Los tres usuarios han realizado adaptaciones en su vivienda, y sólo en un caso han contado con la opinión y valoración del terapeuta ocupacional. Los tres han tenido que hacer adaptaciones en el baño, que se corresponde con los mayores niveles de dependencia – higiene, y dos de ellos utilizan ayudas técnicas para el baño. De ello se induce que tanto los padres como los niños quieren un respeto para su intimidad personal.

Actividades de ocio:

Inaccesibilidad al ocio. Los tres usuarios han contestado que los lugares de ocio frecuentados no están adaptados, por lo que existe una falta de conciencia social no sólo de la discapacidad sino del diseño para todos. La ayuda de una tercera persona (asistente personal) permitiría a dos de ellos realizar actividades de ocio que ahora ven limitadas por su patología.

Cuidador:

Apoyar a la cuidadora principal. Como se observa en los datos recogidos, el cuidador principal suele ser del sexo femenino, ya que en nuestra sociedad todavía se concibe la idea de la mujer como cuidadora y ama de casa. Dos de ellos contratarían a un asistente personal para las situaciones actuales para liberar la carga al cuidador principal.

Percepción de la calidad de vida: Los resultados en cuanto a la evaluación con su calidad de vida son, en general, bastante positivos. De ello se puede deducir que, aunque saben y asumen que tienen una patología degenerativa todavía conservan la esperanza e ilusión características de los niños de su edad.

Conclusiones de la Trabajadora Social para afectados de 0 a 14 años

Información recibida:

Aunque manifiesten que saben donde dirigirse para obtener información, parece por la conversación que hace tiempo que no revisan su situación social, y la información recibida en la asociación no deja de ser parcial.

A nivel sanitario, parecen efectivamente encontrarse mas al día: los informes médicos de los niños son recientes, e igual que su certificado de minusvalía, todos hacen actividades extraescolares convenientes a su enfermedad con ejercicio físico moderado (montar a caballo, piscina, fisioterapia...). Todos los padres están fuertemente involucrados en el bienestar y desarrollo de sus hijos

Prestaciones:

Todos perciben la única ayuda que les corresponde por la discapacidad de sus hijos (de la Seguridad Social por hijo a cargo)

Apoyo personal:

Solamente reciben ayudas puntuales de familiares, por ello todos desean un servicio de este tipo, ya que les ayudaría a gestionar su tiempo con más momentos libres o de descanso, algo imprescindible para que su función de cuidadores mantenga su calidad y capacidades psicológicas en el tiempo, además del enriquecimiento que supondría para los niños acostumbrarse a que los cuiden otras personas que no siempre los padres.

Situación personal:

Los padres estan todo el día pendientes de ellos, sobre todo las madres; necesitarían mas apoyo y ayuda.

Percepción de la calidad de vida:

Como queda reflejado en el resultado de los cuestionarios, los niños afectados quizá tengan una calidad de vida superior a la de sus padres cuidadores, a pesar de no poder acceder a algunos lugares de ocio no adaptados, ya que éstos se encuentran agobiados entre los gastos, dedicación, actividades extraescolares, visitas al médico... todo ello hace que se resienta su calidad de vida a nivel personal, (algunos han tenido que dejar o readaptar su horario laboral), en su relación de pareja, familia, etc,... necesitarían



disponer de mas tiempo libre para seguir actuando con empuje y ganas en su faceta de cuidadores principales

3.2. Estudio realizado al grupo de afectados de 15-18 años

El estudio se ha realizado con dos niñas, hermanas gemelas, que padecen la misma patología. La fase de evolución es por el momento estable.

- F. Mujer soltera, sin hijos, de 18 años, estudiante. Ha entrado en setiembre en la Universidad. Vive en la casa familiar con sus padres en un piso en Vigo (300.000 habitantes). Diagnosticada de Neuropatía de Charcot-Marie-Tooth, tiene un certificado de minusvalía con un grado del 41 % en el que se refleja que necesita ayuda para utilizar el transporte público. No padece otros problemas importantes de salud.
- G. Mujer soltera, sin hijos, de 18 años, estudiante. Ha entrado en setiembre en la Universidad. Vive en la casa familiar con sus padres en un piso en Vigo (300.000 habitantes). Diagnosticada de Neuropatía de Charcot-Marie-Tooth, tiene un certificado de minusvalía con un grado del 41 % en el que se refleja que necesita ayuda para utilizar el transporte público. No padece otros problemas importantes de salud.

Las dos padecen una enfermedad neurológica degenerativa.

Las dos necesitan ayuda para utilizar el transporte público (3ª persona).

Las dos han comenzado estudios universitarios este año.

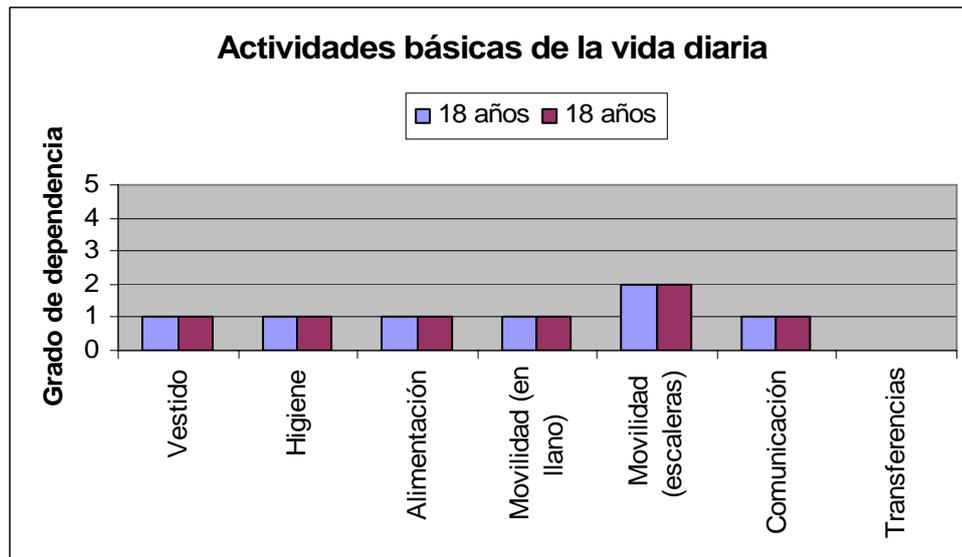
Ninguna de las dos recibe una prestación económica o de servicios debido a su patología.

3.2.1 Balance de la intervención de la Terapeuta Ocupacional

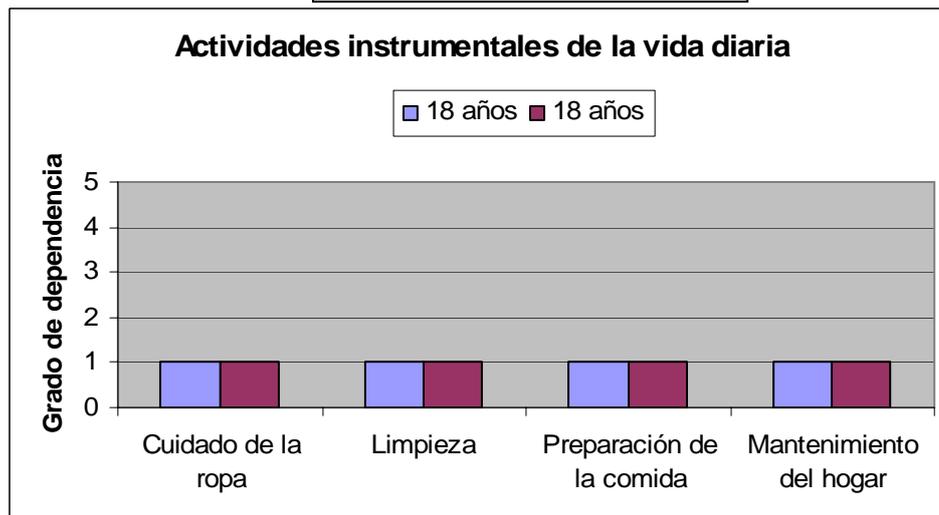
Para el estudio se ha utilizado el cuestionario de terapia ocupacional incluido en el anexo en el que se realiza una valoración de las Actividades de la Vida Diaria (AVDs Básicas y AVDs instrumentales), Actividades productivas (Adaptación del lugar de trabajo/estudio y hogar), Actividades de ocio, Cuidador principal, Calidad de vida.

Actividades de la vida diaria:

Los resultados obtenidos en cuanto a las Actividades de la Vida Diaria se reflejan en los siguientes gráficos.



0: No codificable
1: Independiente
2: Independiente con ayuda técnica
3: Supervisión/Instrucciones
4: Dependiente con ayuda
5: Dependiente



Actividades productivas:



Las dos usuarias acuden a centros universitarios ordinarios, una en Pontevedra, la cual utiliza el transporte público para llegar a su centro de estudios, otra vive en Santiago y va a su centro de estudios andando.

Ninguna de ellas necesita un asistente o cuidador durante las horas de estudio.

Utilizan el ordenador a diario y los centros lo ponen a su disposición siempre que los necesitan.

Los centros a los que acuden presentan un buen plan de accesibilidad, con rampas salvando escalones y ascensor para el desplazamiento por distintas plantas.

Su comportamiento en el centro de estudios es correcto en cuanto a aseo, puntualidad y responsabilidad.

Las actitudes de profesores y compañeros en los cursos anteriores han sido muy buenas. Los profesores las han tratado como a dos alumnas más, aunque las han ayudado en situaciones muy puntuales referidas a movilidad/desplazamientos. Han tenido una adaptación curricular en Educación Física, ya que sino podían realizar determinados ejercicios, deportes o juegos el profesor les mandaba hacer un trabajo sobre el tema que correspondía.

Adaptaciones del hogar:

Las dos consideran que su vivienda es de fácil acceso para su situación actual. No han realizado ninguna adaptación en el hogar ni utilizan ayudas técnicas de ningún tipo.

Actividades de ocio:

Son muy variadas las actividades de ocio que practican, similares a las de personas de su edad. Consideran que podrían hacer otras actividades de ocio como deportes de riesgo, pero para ello necesitarían una mayor fuerza muscular, cosa que se ve mermada por su patología. Ésta, no obstante, no les ha obligado a modificar sus actividades de ocio y consideran que los lugares de ocio que frecuentan son accesibles para su situación actual.

El tiempo de ocio que dedican a la semana está entre las 45 y 50 horas semanales.

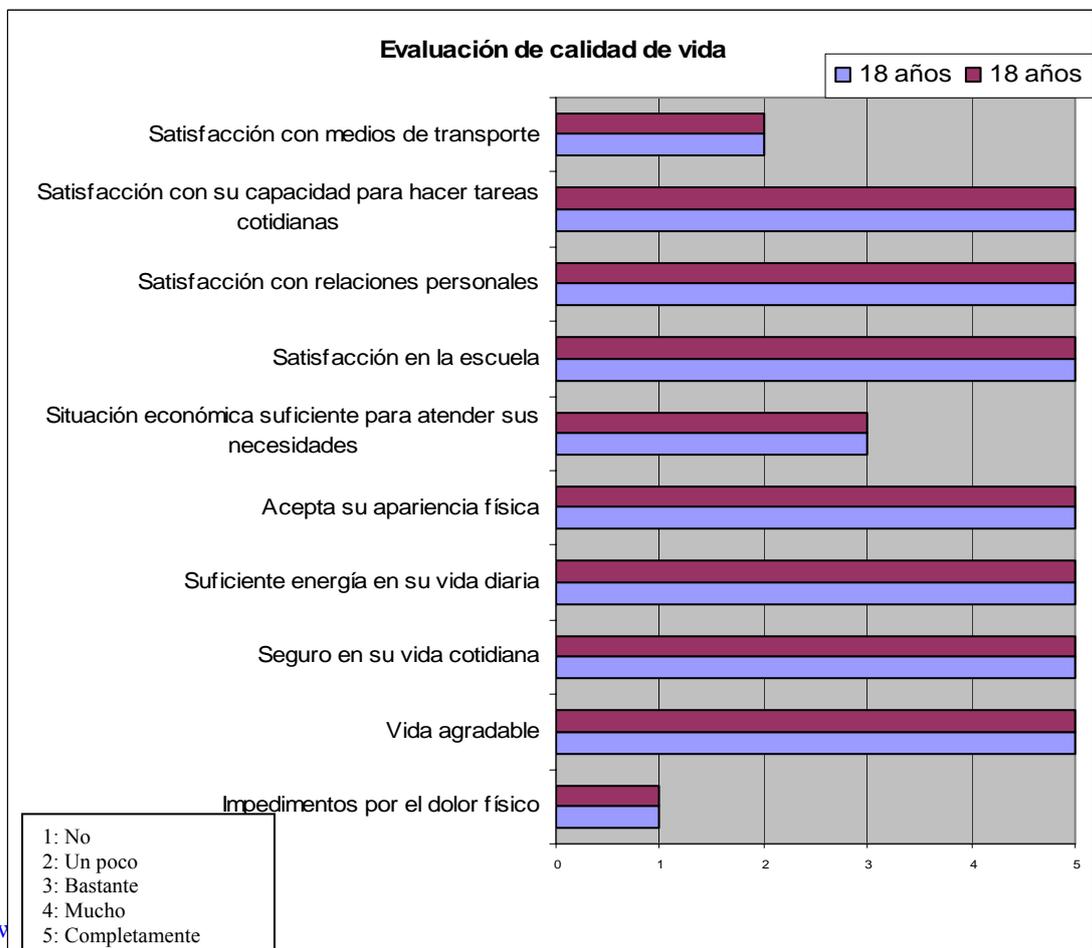
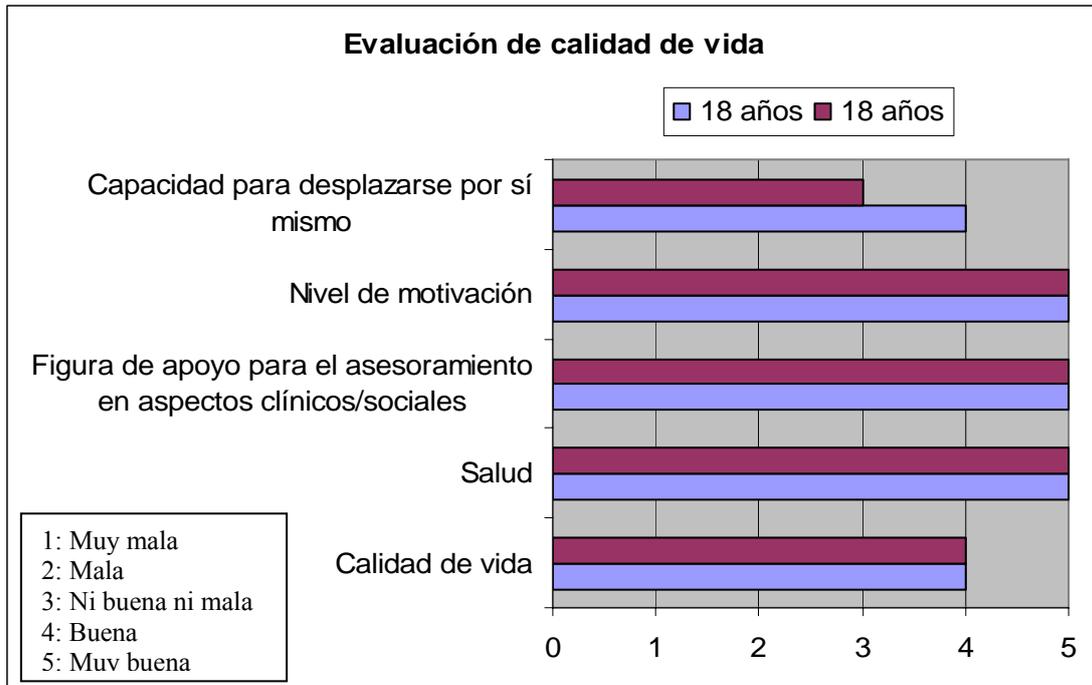
Cuidador:

Las dos usuarias consideran que no es necesaria la presencia de un cuidador para ayudarlas en sus actividades diarias. Su cuidadora principal a lo largo de sus 18 años ha sido su madre. Opinan que no contratarían a un asistente personal ya que tienen una independencia casi total.

El cuidador principal no se ha visto obligado a dejar su puesto laboral ni realizar modificaciones en el mismo por su labor de cuidador.

Percepción de la calidad de vida:

Los resultados de este apartado, obtenidos mediante respuestas subjetivas por parte de los usuarios, son los reseñados en los siguientes gráficos:



3.2.2 Resultados de cuestionarios sociales

Datos personales:

Los cuestionarios indican asimismo los datos personales: nombre, sexo, estado civil, edad, situación laboral, ciudad, tipo de vivienda, diagnóstico, grado de minusvalía.

Información recibida:

- Social: Las dos afectadas conocen donde dirigirse para solicitar ayudas relacionadas con su enfermedad, fundamentalmente a la asociación de afectados.
- Sanitaria: también respecto a cualquier otro tipo de problemática relacionado con la enfermedad
- Prestaciones económicas: No reciben ninguna debido a que su porcentaje de minusvalía no es suficiente para percibir las
- Prestaciones de servicio personal: No tienen porque no los necesitan de momento; solo tienen el apoyo familiar

Financiación de las ayudas: No utilizan

Situación personal

Las dos han comenzado estudios universitarios este año; están perfectamente adaptadas a su entorno, reciben fisioterapia y apoyo psicológico en un centro privado

Percepción de la calidad de vida:

Limitaciones. Una de ellas sí ve limitadas sus posibilidades de ocio debido a la patología (fatiga). Actualmente no necesitan ayuda de 3ª persona, pero aún así una de ellas piensa que un agente personal podría mejorar sus capacidades, y de llegar a necesitarlo, estarían dispuestas a pagar una parte del servicio, considerando útil disponer de asesoramiento profesional en su selección, gestión y formación.

- Ventajas: “la tranquilidad de saber que tendrás a alguien que te va a ayudar, mayor independencia y autonomía

- Inconvenientes: “que le costara ganar la confianza de la gente, tener que darse cuenta de la necesidad de la dependencia”.

OBSERVACIONES

- Detectan la problemática de las personas con inferior situación económica para acceder a tratamientos especializados

- Observan la falta de conciencia en la Administración sobre accesibilidad.

Cuidadora familiar: la madre, su cuidadora principal, manifiesta conocer las ayudas económicas existentes y ve que necesitaría ayudas económicas individuales y de compensación por gastos de transporte.

3.2.3. Conclusiones

Conclusiones de la Terapeuta Ocupacional para afectadas de 15-18 años:

Después de haber realizado la valoración completa de las dos usuarias, se puede concluir que actualmente son bastante autónomas y no es necesaria la figura de un asistente personal. Este elevado nivel de independencia se debe al bajo grado de afectación funcional producido por la patología, que ha sido valorado con un 41% en el certificado de minusvalía.

La percepción propia de su calidad de vida es, en general muy buena, pudiendo ser proporcional con su nivel de autonomía personal. Esta evaluación se considera similar a la de cualquier otro adolescente.

Conclusiones de la Trabajadora Social para afectadas de 15-18 años:

Las encuestadas dicen poseer un buen conocimiento a nivel de recursos sociales, sanitarios y de ayudas económicas, y donde dirigirse para información; quizás motivado por la condición de miembro activo de la Asociación de la madre. Realmente, debido a su juventud, todos estos temas de información, solicitud de ayudas, etc, es su madre quien se hace cargo; también se nota en la entrevista que no desean recibir mucha más información de la que tienen, algo que su madre les recriminaba, que debieran implicarse más, aunque no parece ser de su interés por lo menos mientras su enfermedad no esté más avanzada.

La percepción sobre su situación personal y calidad de vida es buena en general, pero su madre sí se resiente como los otros padres de la atención que necesitan, (aunque no precisen cuidados especiales por su parte todavía)

Todas creen interesante el servicio de ayuda de un agente personal, pero actualmente y debido a la fase de estabilidad de su enfermedad, de momento no lo necesitan, pero sí les gustaría disponer de él si su enfermedad llegara a progresar como para necesitarlo.

3.3. Estudio realizado al grupo de afectados mayores de 19 años

Es estudio se ha realizado con dos varones, uno jubilado por invalidez, casado con una hija, esta al cuidado de las tareas del hogar. Otro con actividad laboral, soltero y viviendo con sus padres.

- J. Varón, casado, edad 32 años; su mujer trabaja fuera del hogar; tiene una niña de 2 años; él está jubilado por invalidez y está al cargo del hogar. Vive en un piso en Vigo (300.000 habitantes). Diagnosticado de Distrofinopatía de Becker, su certificado de minusvalía indica un grado del 66 % y no se refleja la necesidad de ayuda de 3ª persona, pero sí para la utilización del transporte público, en su certificado del año 2000. Además del aparato locomotor su patología tiene asociada una afectación cardíaca importante.

- K. Varón, soltero, de 42 años de edad, diseñador gráfico, vive con su padres en una vivienda unifamiliar en una zona semirural del ayuntamiento de Vigo (300.000 habitantes). Diagnosticado de Distrofia Muscular de cinturas, con certificado de minusvalía con un grado del 80% en el que se refleja la ayuda de 3ª persona y ayuda para utilizar el transporte público. Utiliza silla de ruedas. No tiene otros problemas relevantes de salud.

Los dos padecen una enfermedad neurológica degenerativa.

Los dos necesitan ayuda de 3ª persona.

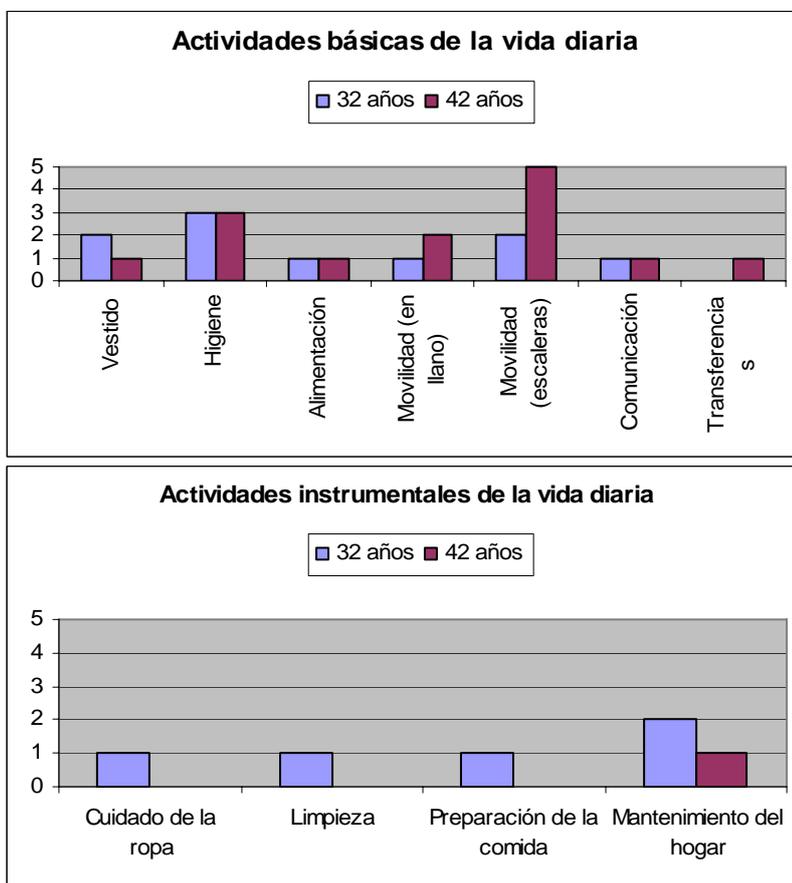
Los dos utilizan coche propio con marchas automáticas para sus desplazamientos y uno de ellos necesita ayuda para llegar al puesto de conducción.

3.3.1 Balance de la intervención de la Terapeuta Ocupacional

Para el estudio se ha utilizado el cuestionario de terapia ocupacional incluido en el anexo en el que se realiza una valoración de las Actividades de la Vida Diaria (AVDs Básicas y AVDs instrumentales), Actividades productivas (Adaptación del lugar de trabajo/estudio y hogar), Actividades de ocio, Cuidador principal, Calidad de vida.

Actividades de la vida diaria:

Los resultados obtenidos en cuanto a las Actividades de la Vida Diaria se reflejan en los siguientes gráficos.



0: No codificable
 1: Independiente
 2: Independiente con ayuda técnica
 3: Supervisión/Instrucciones
 4: Dependiente con ayuda
 5: Dependiente

Actividades productivas:

Actualmente el usuario más joven está jubilado por invalidez debido a su trastorno funcional.

El otro usuario trabaja a jornada completa como diseñador gráfico. Considera que necesita un asistente personal en una actividad concreta que es la asistencia para salir y entrar en el coche y su traslado desde el coche al centro de trabajo, ya que dentro del edificio el usuario se maneja correctamente. Su puesto de trabajo ha sido adaptado: cuenta con una plaza reservada para personas con movilidad reducida y rampa de acceso en los exteriores; en el interior tiene puertas amplias, rampas que sortean cambios de nivel, mesa amplia y terrenos llanos. El baño consta de una pileta baja sin impedimentos inferiores, barra asidera a un lado del inodoro, puerta con la anchura adecuada y espacio amplio en el interior del cuarto de baño que permiten al usuario realizar giros con la silla de ruedas.

En cuanto a su comportamiento necesario en el trabajo considera que es bastante impuntual, pero presenta unas habilidades interpersonales muy buenas. Las relaciones con sus compañeros de trabajo son excelentes e incluso éstos se ofrecen para llevarle hasta el coche y recogerlo cuando llega al trabajo, ante la falta de un asistente personal que realice esta función.

Adaptación del hogar:

Los dos casos consideran que su vivienda es de fácil acceso y los dos han llevado a cabo adaptaciones en la misma. Las principales adaptaciones se han realizado en el baño, acceso desde la calle y uso de vehículo automático en los dos casos. Uno de ellos piensa adaptar la cocina en un futuro debido a las barreras arquitectónicas con las que se encuentra para llevar a cabo las labores domésticas. Ninguno de los dos casos ha recurrido a un terapeuta ocupacional para la valoración de la adaptación del hogar.

Los dos usuarios utilizan ayudas técnicas. Uno de ellos para el vestido, higiene, alimentación y comunicación. El otro encuestado para la movilidad, higiene y comunicación, éste considera que el móvil es una gran ayuda técnica en nuestros días.

Actividades de ocio:

Las actividades de ocio de los dos usuarios son completamente distintas y muy variadas. Consideran que hay actividades de ocio que no pueden realizar, para las cuales, aseguran, necesitarían la ayuda de una tercera persona. En los dos casos su enfermedad neuromuscular les ha obligado a modificar sus actividades de ocio.

Consideran que los lugares de ocio que frecuentan no están adaptados, uno de ellos cree que sólo un 10% de ellos lo está. El tiempo de ocio que dedican a la semana oscila entre 25 y 40 horas semanales.

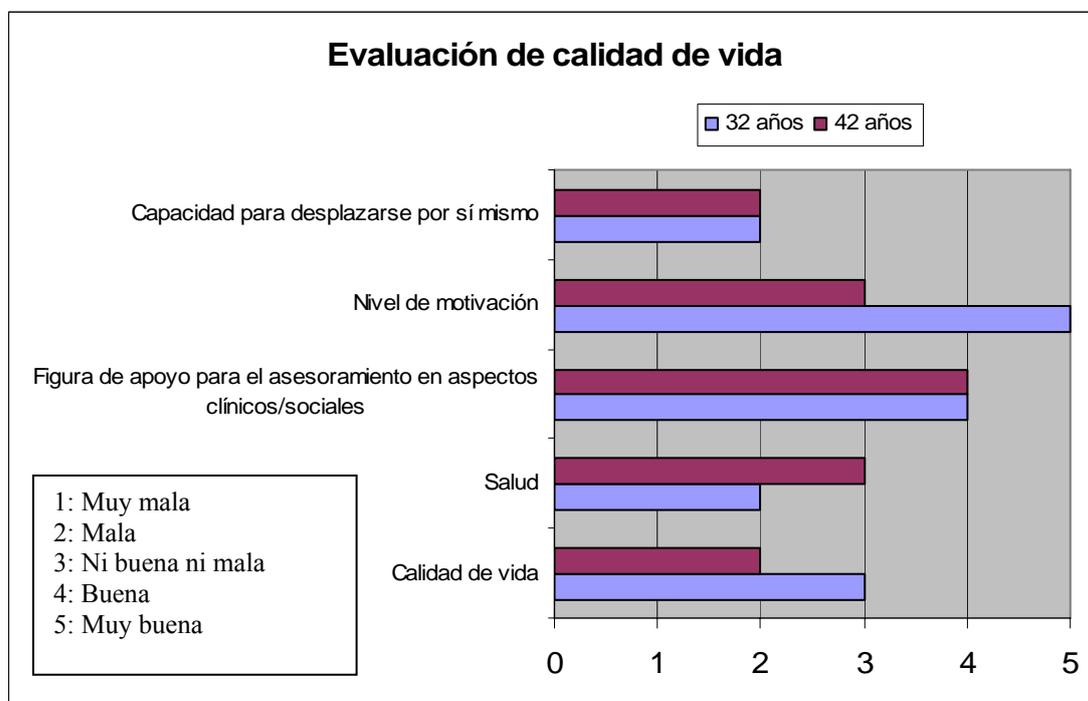
Cuidador:

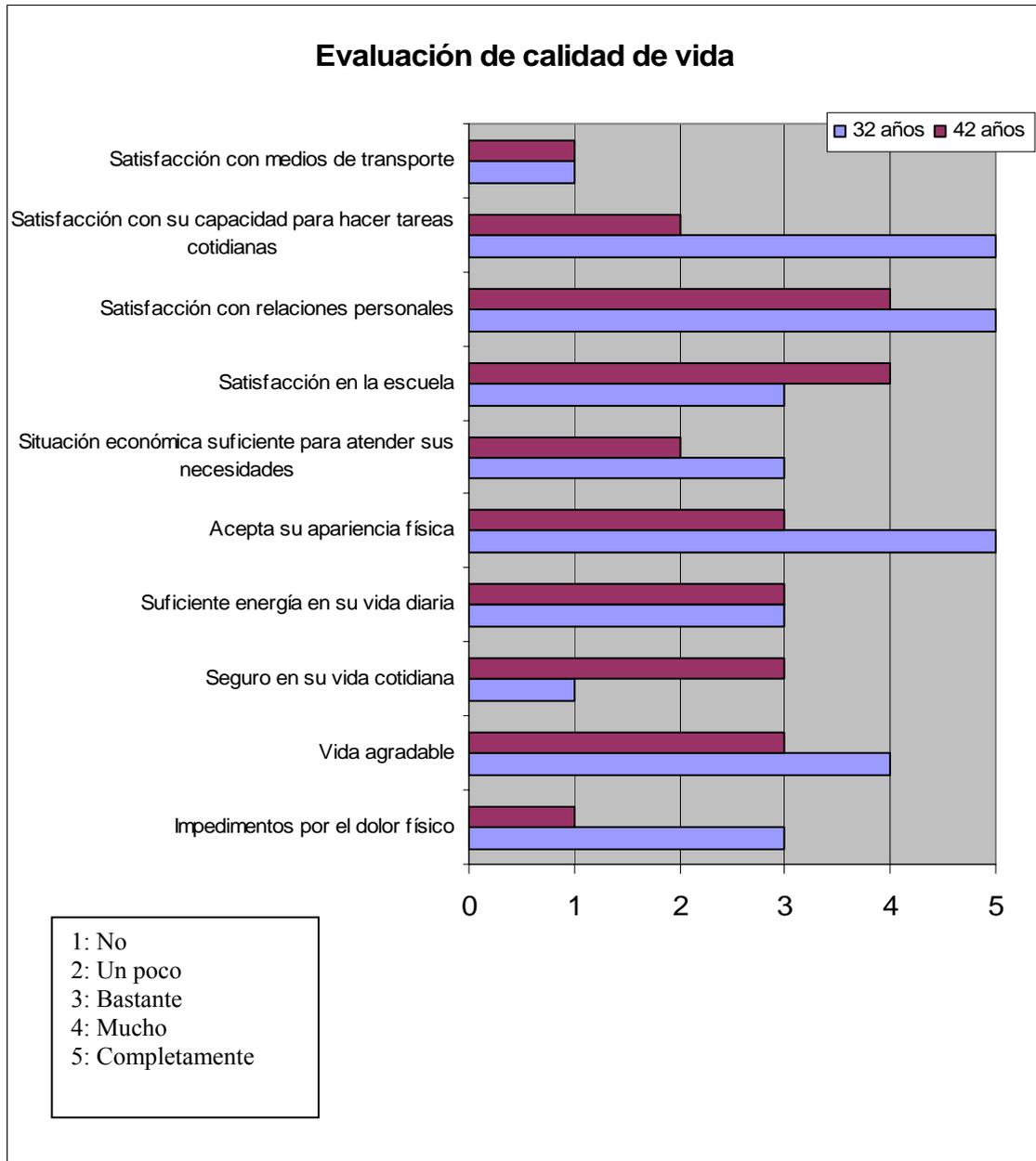
Los dos usuarios necesitan un cuidador para que le ayude en sus tareas cotidianas, sobre todo, en aquellas que se reflejan como dependientes en el gráfico anterior. En el caso del sujeto más joven su cuidadora principal es su mujer, quien no ha dejado su actividad laboral ni ha realizado ninguna modificación en el mismo. En el otro caso los cuidadores principales son sus padres, concretamente la madre de este usuario ha debido suspender su actividad laboral por su labor de cuidadora debido a motivos familiares.

Los dos usuarios contratarían un asistente personal para liberar al cuidador principal y para conseguir más independencia. En cuanto a las horas que necesitaría de un cuidador principal serían de 3 horas por la mañana en el caso del usuario más joven; mientras que el mayor opina que dependería de la situación y del momento, ya que como sale por las noches siempre depende de alguien que lo lleve desde el coche hasta la puerta de casa. Este usuario opina que debería existir una red de asistentes personales a nivel nacional ya que si por cualquier motivo se tiene que desplazar a otra ciudad, poder contar con un asistente personal en el lugar de llegada, para no tener que pagar el viaje al asistente personal o liberarlo durante unos días.

Percepción de la calidad de vida:

Los resultados de este apartado, obtenidos mediante respuestas subjetivas por parte de los usuarios, son los reseñados en los siguientes gráficos:





3.3.2 Resultados de cuestionarios sociales

Afectados:

Datos personales:

Los cuestionarios indican asimismo los datos personales: nombre, sexo, estado civil, edad, situación laboral, ciudad, tipo de vivienda, diagnóstico, grado de minusvalía.

Información recibida:

Social: Los dos afectados saben donde dirigirse para solicitar información.

Normalmente la reciben de la asociación de afectados.

Sanitaria: Fundamentalmente la reciben en la asociación

Prestaciones económicas:

Uno trabaja, el otro recibe una pensión por invalidez absoluta debido a su enfermedad.

Servicios personales:

Respecto a ayudas personales solo reciben el apoyo de sus familiares. El afectado casado necesita la ayuda de sus padres para cuidar a su hija.

Financiación de las ayudas:

Uno de los encuestados dispone de silla de ruedas que financió de forma mixta. En alguna ocasión solicitaron ayudas individuales no periódicas para adaptaciones en el hogar que no les concedieron debido a limitaciones presupuestarias.

Situación personal y percepción de la calidad de vida:

El encuestado que ya no trabaja no lo hace debido a su patología, viendo limitadas sus posibilidades de ocio, debido en general a la falta de accesibilidad.

Ambos necesitan ayuda de 3ª persona y creen que un agente personal puede mejorar su autonomía y desarrollar más sus capacidades. Estarían dispuestos a pagar una parte del servicio y creen que deberían recibir formación. Ambos se muestran muy críticos con la Administración y un poco desesperanzados; es más destacable en el afectado que trabaja porque también está más afectado a nivel de movilidad.

Ayuda personal:

- Ventajas: “descargar de trabajo a familia y amigos, tener una ayuda para cuidar a su hija pequeña, y en las labores domésticas”.
- Inconvenientes: “coartar la intimidad por no ser tu familia, posible problema de la compatibilidad horaria, no tenerlo cunado lo necesitas para hacer frente a imprevistos.”

Cuidadores principales

Ayudas económicas a cuidadores: las desconocen.

¿Que tipo de ayudas conocen?

En general las pensiones de invalidez o pensiones no contributivas y las ayudas individuales no periódicas, coincidiendo con las que han solicitado en alguna ocasión.

Respecto a las que creen que necesitarían señalan en dos casos como complemento de ayuda de tercera persona, las ayudas individuales no periódicas, y los subsidio de movilidad y gastos de transporte.

Ayudas técnicas:

En un caso señala la adaptación del lavabo y la compra de un vehículo con marchas automáticas por la evolución de la enfermedad.

OBSERVACIONES

La esposa de M. reconoce que su marido se ve limitado en actividades de la vida diaria que debe completar ella y la gran ayuda que supondría una persona externa para ambos.

La madre de M, que trabaja, reconoce que no entiende del tema económico pero que su hijo le dice que “lo deje pasar”, mientras vaya solucionándolo con lo que gana con su trabajo, pues está cansado de “luchar” con la Administración; respecto al servicio de un asistente personal, piensa que en casa de momento no lo necesitan, pero que sería necesario para utilizarlo fuera del domicilio como “sustituto” si le fallan sus amigos.

3.3.3. Conclusiones

Conclusiones de la Terapeuta Ocupacional con afectados mayores de 19 años.

Actividades de la vida diaria:

Movilidad deficiente. En ambos casos el mayor nivel de dependencia se observa en la movilidad, mientras que en la higiene los dos son independientes con el uso de ayudas técnicas y supervisión. En cuanto a las actividades instrumentales de la vida diaria, el más joven es bastante autónomo y realiza las labores del hogar. Para el cuidado de su hija necesita la ayuda de sus padres; el afectado que viven con sus padres ha adquirido la costumbre de que sus padres hagan las cosas por lo que no es codificable.

Actividades productivas:

Puesto laboral adaptado. En las actividades productivas es necesario destacar las adaptaciones realizadas en el puesto de trabajo que permiten que no sólo él sino otra persona con movilidad reducida puedan realizar su labor profesional de forma adecuada. También es una gran suerte que el usuario cuente con unos compañeros de trabajo que le faciliten el desplazamiento hasta el edificio.

Adaptaciones del hogar:

Falta de asesoramiento en la adaptación del hogar. Cabe destacar que ninguno de los usuarios ha contado con la opinión de un terapeuta ocupacional para realizar las adaptaciones del hogar ni para escoger las ayudas técnicas más adecuadas en cada caso para conseguir una mayor independencia funcional. Los dos usuarios utilizan un coche automático ya que no requiere una presión repetida ejercida con el pie izquierdo sobre el embrague.

Cuidador:

Necesidad de un agente personal. Los dos usuarios coinciden en la idea de contratar un asistente personal para liberar al cuidador principal, no sólo en las AVDs básicas e



instrumentales sino también en las actividades de ocio que se han visto modificadas por su patología.

Percepción de la calidad de vida: Cabe destacar los niveles bajos, en los dos casos, en la evaluación de la calidad de vida, si los comparamos con los usuarios anteriormente valorados. Ello puede ser debido a la pérdida de esperanza con los años, al aumento de la limitación funcional debido a una enfermedad degenerativa, al cansancio acumulado enfrentándose a la Administración para el reconocimiento de derechos y ayudas. En general se observa en esta evaluación una falta de confianza en sus posibilidades y de seguridad en sí mismos.

Conclusiones de la Trabajadora Social con afectados mayores de 19 años.

Información recibida

Social y sanitaria:

Aunque los encuestados están manifiestan estar bien informados y saber utilizar los servicios sociales, sanitarios y ayudas económicas a su disposición, realmente hace tiempo que no utilizan dichos servicios, pues el varón de 32 años no ha revisado su certificado de minusvalía desde el 2000, a pesar de sufrir cada vez mas complicaciones cardíacas debido a su enfermedad. También el otro varón reconoce que hace tiempo no se hace revisiones debido a que cree que su enfermedad está estabilizada.

Prestaciones económicas y financiación de las ayudas

En este mismo caso tanto él como su madre expresan que hace tiempo que no solicitan ningún tipo de ayuda económica, porque él se encuentra cansado de “luchar “ con la Administración, y prefiere ya ni pedirlo ni que se moleste su madre...se nota un gran cansancio y desesperanza, y falta de motivación respecto a la realización de trámites administrativos que creen para nada porque la Administración no les va a ayudar. En ambos casos solicitaron en algún momento ayudas individuales no periódicas para adaptaciones que no les fue concedida debido a falta de presupuesto.

Situación personal y percepción de la calidad de vida:

En primer lugar se nota un estado desánimo y desesperanza con respecto a su situación, sobre todo en el caso del trabajador, que nada tiene que ver con los cuidadores de niños y jóvenes, quizás por el amor de padres tan fuerte y la ilusión de que tienen una vida por delante y la esperanza de mejorar y volcarse en todo lo que haga falta,; mientras que los adultos, despues de pasar innumerables problemas y experiencias desde hace mas tiempo, denotan cansancio, ya han perdido esa ilusión y se abandonan mas acomodándose a lo que tienen.

Para el varón de 32 años la ayuda del asistente personal resulta fundamental para mejorar su calidad de vida y relaciones con su familia, para ayudarle a realizar las labores domésticas, por ejemplo debido al problema del traslado de las bolsas de la compra debido a su inestabilidad, además le facilitaría enormemente el cuidado de su hija pequeña que actualmente si está solo debe delegar en sus padres, por no tener fuerza suficiente para cogerla.



La enfermedad mas avanzada en el otro encuestado supone una pérdida importante de independencia, ya que es una persona muy activa, y a veces no puede realizar actividades porque no tiene la ayuda necesaria para ello si no cuenta con el apoyo de sus padres o amigos (forma parte de un conjunto musical, le gusta viajar...). Considera muy necesario este servicio ya que debido a su enfermedad más avanzada tiene dificultades en el desarrollo de su vida activa que deben paliar como puede con su familia, pero sería más independientes y activo si pudiera disponer de ayudas externas y poder elegir con quien realizar sus actividades.

4. PERCEPCIÓN DE LOS AGENTES EVENTUALES SOBRE LAS NECESIDADES DE LOS AFECTADOS

Además de conocer la percepción de los usuarios (afectados y cuidadores familiares), es necesario conocer la visión de los “prestadores” de servicios: aquellas personas que, de una u otra manera, forman parte de la familia extensa y aportan apoyo en las actividades de la vida diaria a las personas que por su patología o trastornos lo necesitan; en este caso, son amigos, compañeros de trabajo y profesores.

Nos interesa no solamente saber que labores de apoyo realizan, sus necesidades de información, sino su opinión respecto a la situación general en la que se encuentran estas personas (tipo de ayudas, servicios, condiciones de accesibilidad, etc.).

Para conseguir estos objetivos, se ha elegido una entrevista libre con unas preguntas generales para los amigos, compañeros de trabajo y profesores.

Las entrevistas se han realizado en los colegios, lugares de trabajo, o en las casas de los amigos.

4.1 Entrevistas abiertas a agentes eventuales

4.1.1 Entrevista abierta a un amigo del afectado J:

1- ¿Qué problemas encuentra en su vida diaria para hacer una vida normal con su amigo?, ¿respecto a transportes urbanos?

“ No solemos ir los dos, el va bastante en su coche, quizás los autobuses...aunque no vayan de plataforma baja...tiene dificultades, en muchos de ellos tiene que subir por la parte de atrás, y aún así necesita que a veces alguien le eche una mano o si va su mujer a su lado..., le cuesta subir, bajar mejor, subir le cuesta aunque sea un escalón pequeñito...un apoyo necesita, bien de alguien, sujetarse a él es lo ideal, o si no pues eso, agarrarse a una barandilla que le permita hacer un poco de impulso y fuerza para subir, si no lo tiene complicado”

2- ¿Y con los transportes puerta a puerta?

“El concretamente vive en la calle.... Y para él en ese aspecto está bastante mal, las aceras son muy estrechas, muy mal pavimentadas, cantidad de baldosas sueltas, los bordillos a veces son muy altos y no tienen la rampa para personas con minusvalía...yo creo que los ciudadanos a veces tampoco somos muy conscientes, aparcamos de cualquier manera, nos vale cualquier esquina, cualquier paso de cebrá, y en ese sentido sí que es una traba para él importante, mas insalvable que para el resto”

3- ¿Y con las plazas de aparcamiento reservadas para discapacitados?

“Bueno, quizás no hay muchas plazas y muchas veces la gente, pues las ocupa sin tener a lo mejor minusvalía en eso si que...aunque quizás ahora la gente, quizás se esté concienciando un poco más, pero aún... de hecho el tiene tenido problemas con gente

que a lo mejor... coincide que él llega y están aparcando y no tienen minusvalía y a lo mejor entablarse una discusión y bueno...cosas que no deberían ocurrir realmente”.

4- ¿Vais a comercios, lugares de ocio como parques, cafeterías, cines?

“En centros comerciales suele estar bastante bien preparados: los ascensores...en algunas tiendas, pues claro, si a lo mejor la planta de arriba está de caballeros, arriba de todo...y si muchas veces no hay ascensor o montacargas que pueda utilizar, pues realmente no puede subir, porque subir ya a una planta por escaleras ya le cuesta muchísimo...Otros lugares no recuerdo de ir juntos...ya hace bastante tiempo...ahora quizás sí los cines nuevos sí ya están preparados para este tipo de temas, antiguamente, seguramente sería mas problemático”.

5- ¿Y respecto a alguna actividad al aire libre?

”Lo que se me ocurre es lo de las playas, que es lo que solemos ir a actividades al aire libre, pues las playas, la mayor parte de ellas tienen malos accesos..., aquí en la zona de Vigo la de Samil es la que mejor preparada está en cuanto a gente con problemas de minusvalía, el resto pues...la playa de la fuente también estaba bien, pero pocas, pocas mas...el resto pues en el caso suyo es dificultoso llegar hasta la arena”.

6- ¿Sería mas fácil su relación con Manuel si en su vida social dispusiera de ayuda de tercera persona?

“Yo en concreto con él...él sí, a nivel personal seguramente que iba a mejorar, porque de hecho el está mucho tiempo en casa, su mujer, pues trabaja, y claro a lo mejor sí que necesitaría en algún momento pues de una persona que le ayudase, pues a lo mejor en temas de ducharte, en temas...no se. Fuera de casa me parece que a veces es lo que necesita, bueno, en principio es una situación que así, psche... puesto así parece un poco como raro, ir con una persona de repente así al lado que te ayude, pero bueno supongo que con la costumbre sería algo normal, sería...entablaría una amistad seguramente, con esa persona, luego ya sería uno mas en el grupo, no sería mucho inconveniente..., aunque sea algo raro, por la costumbre de no vivir esa situación...”

7- Comentarios.

“Pues ahora mismo no se me ocurre nada...nada especial...lo único, que sí, hombre, que es importante que la gente pueda llegar a tener una persona, pues como bien comentabas antes es una enfermedad degenerativa, hoy a lo mejor estás mas o menos bien pero dentro de un año o dos años, pues la situación igual es ya mas compleja, ahí sí que ya necesitaría una persona más permanente, a diario, a día de hoy lo va llevando mas o menos bien entre su familia, amigos, vas...quizás mas adelante si la enfermedad evoluciona pues...igual necesitaría otra persona”.

4.1.2 Entrevista abierta a amigo y compañero de trabajo del afectado K:

1- ¿Qué problemas encuentras en tu vida diaria para hacer una vida normal con tu amigo?

“Sí, bueno, el tema de barreras arquitectónicas sobre todo cuando te vas a algún local, bares..., cuando vamos de cena, por ejemplo, cuando las organizamos para gente del trabajo, siempre buscamos ... un sitio donde pueda ir al servicio, que no tenga escaleras... claro, hay veces que se organizan las cosas y ... (sonríe); ya nos tiene pasado mas de una vez, no, mesa para 20 en un 2º piso con unas escaleras así (inclina la palma de la mano) que no puedes... entonces, siempre que hay algún tema en el que vamos de cena en el que está Manolo implicado, vamos, yo y los afines a él dentro del trabajo, ... pensamos en el tema mas que nada en la barrera arquitectónica”

2- ¿Respecto a transportes urbanos?

“ Normalmente Manuel anda en su coche;... ahora tenía miedo, tuvo que hacer ahora la renovación del carné, sabes que ahora lo tiene que hacer cada año me parece ..., y claro, si le quitan el carné ahí empezaría el problema, porque tendría que empezar a depender de otro, y claro Manuel también es muy suyo, y no... en este caso Manuel es bastante tal y no le gusta... es decir, le gusta la ayuda pero hasta cierto punto; no le gusta depender de nadie, entonces, claro, tenía un poco de miedo en el sentido de que le sacaran el carné, porque decía que dejaba el chollo, el trabajo y tal... bueno, también se pone un poco a la defensiva, pero yo, a mí no me costaría para nada ir a buscarlo a casa, pero claro no lo iba a aceptar, y entonces estaba en la tesitura de que si le quitaban el carné..., porque la enfermedad que tiene en este caso es una enfermedad degenerativa, y que a lo mejor pues el típico de turno que esté allí, pensará que ya no puede, que ya no tiene reacción... y que es un peligro para la circulación ... se pone en la tesitura de que no le da el carné y punto y no se le da..., ahora no se si es cada año, antes lo hacía cada dos... entonces, claro, como es una enfermedad degenerativa en la cual va perdiendo movilidad y tal... hombre, lo tiene que notar, pero lo que pasa es una cosa... yo, mira, desde que lo conozco y ya va para 10, 11 años , ... esa degeneración que dice, yo siempre lo he visto igual, baja lo mismo del coche;... ahora llega el invierno, le cuesta mas y tal, ahora que con treinta y pico años, cerca de los 40, me duelen a mí también los huesos (risa), pero sí he notado.... Manuel es un tío muy alto, es un tío de metro ochenta y pico, y sin embargo yo siempre le conocía esta altura, no (señala hacia la mitad de su cuerpo con la mano), siempre en la silla de ruedas, desde que le conocí,... por ejemplo, utiliza mucho la mano para estirar el brazo, para llegar a una tecla o coger un boli o tal, pero eso se lo he visto toda la vida, desde que lo conozco...”

3- ¿Y con los transportes puerta a puerta?

“ Bien, lo primero, para mí, fue al conocerle, fue la 1ª vez que conocí a una persona minusválida tan de cerca, a ver, conoces y tal, pero nunca tienes el problema... y claro, tiene que enseñarte como tienes que hacer las cosas, pues lo haces tan normal que ni te entera, es ver llegar a Manolo, llega al trabajo, pita, salimos cualquiera y sobre todo ya te digo, sobre todo los afines, los otros pues están un poco en su mundo, los oficinistas, los de arriba, ya todos los afines salimos pues si está lloviendo con un paraguas y no hay problema ninguno... Llega él, abro la puerta del maletero tiene allí la silla, saco la silla, se la preparo, cojo el cojín que siempre lo lleva en el mismo sitio en el asiento de atrás, pongo el cojín, se lo pongo ya a una distancia que mas o menos... ya desde el principio lo tenemos marcado con un ángulo tal para que él pueda salir... si se lo pego mucho no puede saltar por la rueda, y si la escora mucho no llega a tal, entonces mas o menos un ángulo que... no se si serán 15º o así, entonces, lo aguantas, a veces, hay días

que a lo mejor viene muy cansado o no tiene fuerzas, entonces se le ayuda un poco por los...por el cinturón, tirándolo, lo cojo un poquito y lo paso y una vez que ya está dentro ya está...”

4- ¿Y con respecto a las aceras?

“Sí, por desgracia, sí pero ya ni solo él, el otro día bueno...personas mayores, vas por la acera, bueno, yo vivo en, y vas andando por la acera y en una ciudad como Vigo, que siempre está lloviendo, y vas pisando baldosas que te van mojando los pies, solo por eso, tu fíjate, ya para un peatón, imagínate para un tío que va en silla de ruedas, me parece...bueno, tampoco hay sensibilidad por donde aparcar...”

5- ¿Y respecto a las plazas de aparcamiento?

“Bien, vamos a ver, a mí no me pasó con el de tener los aparcamientos reservados cogidos; bueno sí, me pasó una vez en Santiago...un tío que aparcó...cogió con su morro, salió... pero bueno, aquí en Vigo los suelo ver bastante libres, no obstante, así como los aparcamientos los ves bastante libres, ves lo que son pasos de cebra o aceras donde hay los badenes para que bajen las sillas, pues están ocupados, ...la gente no lo sabe, porque a mí también,...yo me pongo en la postura de antes de conocer a Manolo y yo lo hacía, ¿entiendes? claro, es un poco el tema de educación, una vez que estás con esa persona, ahora no lo hago, pero es que tampoco sabía para que servía, entiendes, aunque tengas una intuición, aunque sepas,... y una vez que conoces a Manolo pues...haces cosas que no hacías antes, empiezas a...te conciencias un poco más de estas pequeñas cosas: aparcar el coche...”

6-¿Y respecto a otras actividades de ocio: en cafeterías, comercios, cine, parques...?

“Bueno, en principio no tenemos problemas, gracias a Dios, normalmente no vamos de compras ni tal, pero sí hemos ido al cine, y muy bien, ahora están todos los cines modernos en los centros comerciales, están todos adaptados, entonces no hay ningún problema, tiene también servicios para minusválidos, no tienes mayor problema, en esto, todo lo que es tema nuevo, es decir, centros comerciales, cines nuevos, grandes superficies...”

7- ¿Y respecto a otras actividades al aire libre?

“Bueno, en principio a Manuel no le gusta mucho ir a la playa ni le gusta mucho...quizás en ese tipo de actividades no...pocas veces he estado, quizás por ejemplo pues nos vamos a Santiago, tal, nos vamos a dar un paseo por Santiago pero a la noche, nos vamos de copas, es lo único así, , no en plan de aire libre...Vamos al bar de un amigo, por ejemplo, y luego te das una vuelta, miras así...mientras él queda ahí tu te vas a otro bar y miras si puede si no puede...oye mira, hay un bar aquí abajo cojonudo vamos....¿Y puedo? Pregunta él...”

8- ¿Qué problemas plantea su lugar de trabajo una vez que entra?

“Ninguna dificultad...entre comillas, la zona por ejemplo de oficinas es antigua, no puede ir, los partes de trabajo, nóminas y todo eso se lo hacemos nosotros voy yo o va Gonzalo y se los da o baja el administrador... se tuvo que hacer una serie de reformas, como una pequeña rampita en un escalón que había y tal...y como te decía antes, a petición nuestra un pequeño vado, un pequeño vado que yo quería que fuera pintado, lo único que pusieron junto a una pequeña vallita un pequeño cartel de 30 x 30 cm., entonces es como el que no lo tiene, la gente no se da cuenta, aparca y luego tienes que ir a protestarle, ¿por qué? Porque vamos a ver, están todos delante de tal, la gente tiene todo el espacio del mundo para aparcar, claro, y la gente no se da cuenta a veces...aparcen de espaldas y no lo ven, entonces yo decía, eso hay que pintarlo en el suelo...y él no quería, “no, con eso ya me llega”, pero si no es por ti, es por otro que puede estar en tu situación, es decir, es ese reservado para ti, y punto, lo que no puede ser es que te aparquen ahí y tal...porque cuando llueve tenemos que traerlo desde...entonces lo que haces es lo dejas en doble fila y cuando venga el listo le vemos la cara, nada mas...ahí todos nos conocemos, y le obligamos a que deje el coche en doble fila, y luego cuando venga el tal, tiene que esperarse a que suba en el coche, ...y entonces eso, la próxima vez ya no lo hace...no, pero es que tuvimos que ir enseñando a todos así, y no es que lo hagan a mala leche, pero sí es importante para mí que no quede en un tal “oye mira, no vuelvas a aparcar...”, porque eso no cala, tiene que esperarse a que él suba al coche, que lo vea como sube al coche, que cierre la puerta y que salga por atrás, por lo menos, que se esté esos siete minutos u ocho que tarda en subir al coche, y que los espere ahí, yo creo que es la forma en que se conciencien, sea quien sea, claro, es sufrirlo un poco, y son ocho minutos de su vida, a él no le gusta, pero a mí...hay veces que, joder, hay gente que es que...ya es por negligencia, es que no tienen dos dedos de frente y lo hacen, ...les ponemos notas, les ponemos tal éste es un aparcamiento para minusválidos, no para inútiles...pero (risa)...”

9- ¿Cree que su relación con Manuel sería más fácil si en su vida social/laboral dispusiera de ayuda de 3ª persona?

“Bien, sinceramente en el caso de Manuel, no creo que...no creo que le hiciera mucha gracia, no, porque vamos a ver, lo que Manuel hizo con nosotros fue educarnos un poco...de todo el problema que él tiene que es nuestro problema, y que al final no es problema, porque lo asumimos todos, no es ningún problema, yo cuando voy con Manuel, el único problema que tengo es...las barreras arquitectónicas en este sentido, lo demás no tengo ningún problema. Te lo explico porque claro, tu me preguntas si una persona tal...es decir, cuando vamos nosotros somos nosotros, no necesitamos a nadie más; para él solo... ¿que él tenga tal? Hombre...sí, si está fuera del ámbito de los amigos, ¿me entiendes?, es decir, si él que tiene que hacer un papel en el ayuntamiento, no tiene porqué ir la madre, vale, ni tiene porqué molestar al padre ni a un amigo, en este caso sí. Que nos vamos a tomar unas copas, no, no porque no ha lugar, ¿entiendes? Si fuera su decisión no hay ningún problema, si en algún momento quiero estar a solas con él o tomar una copa con él se lo digo y punto, no hay problema...”

10- Comentarios.

“Nunca había oído hablar de este tipo de servicio, así fuera de casa, es interesante, quiero decir, sobre todo para temas...es lo que decíamos antes, estamos hablando en el

ámbito de los amigos, del trabajo...pero sí a lo mejor en un momento dado que él tenga una intimidad, para que no tenga que tener a nadie, y quiera hacer ese servicio sí es interesante para él, el disponer de una persona que le lleve, sin tener que dar explicaciones a nadie, su trabajo es llevarle y llevarle donde él quiere...
(Mas tarde se acuerda como este verano quiso ir al sur de vacaciones y no pudo porque no tuvo quien lo acompañara, y a él no le apetecía nada acompañarle).

4.1.3 Entrevista abierta al Jefe de personal del afectado K.

1. ¿Conoce donde recibir información?

“Lo primero que haría sería hablar con Manuel, y el sería el primero en saberlo, me explicaría que es lo que él tiene, me lo explicaría hasta que considerase que no me estoy metiendo en un tema privado y particular suyo...Después entiendo que si Manuel me dice lo que él tiene para mí es suficiente, o sea, no necesito asesorarme en ningún otro sitio...mas informado que él no va a estar nadie, entonces, con la información que me pueda facilitar para la empresa es mas que suficiente para conocer la situación de él...”

Me comenta un compañero que se gestionaron pequeñas adaptaciones de barreras arquitectónicas...

“Costear, lo costeó íntegramente la empresa y realmente encargar, siendo sinceros, no se encargó nadie, el propio día a día va generando mas necesidades que se van cubriendo, o bien te lo dice el propio afectado o bien los compañeros, te dicen “oye, pues había que hacer esto para que sea más cómodo”...”

2. ¿Conoce que tipo hay de ayudas económicas?

“No, para...si existen ayudas para este tipo de obras lo desconozco, entre otras cosas porque las obras que hemos hecho han sido ridículas...”

3. ¿Tienes algún problema en tu vida diaria para hacer una vida normal con este trabajador? “No”.

4. ¿Qué opina de que disponga de ayuda de 3ª persona en su horario laboral?

“De cara a la empresa no hay inconveniente, lo único que veo en el caso específico de Manuel es que...su necesidad es para bajar del coche y para subir, después durante el tiempo que está en la empresa se defiende perfectamente sin ayuda de nadie, es capaz de ir a la cafetería perfectamente solo, ir al archivo a coger cintas...Si tuviera mas problemas tendría que echar mano de alguien...a ver, si tuviese mas dificultades, a lo mejor las trasladaba al trabajo, por lo que él hace, entonces, en ese caso, ya no podría a lo mejor desarrollar su trabajo...¿Te refieres a alguien que haga el trabajo por él?”

- No, a que en determinados momentos por sus problemas de movilidad le resultara difícil el desplazamiento...

“Sí, yo entiendo que la empresa valoraría eso...pero de hecho, es algo que ahora en determinados momentos, se hace, o sea, él por lo que hace...Vamos a ver, ahora sí que la cosa cambió, porque se han reformado las salas, abajo, está mucho más automatizado todo, entonces las cosas cambiaron mucho, pero antes había que “pachear” para poder acceder a determinados vídeos...”

-¿Qué quiere decir “pachear”?

“Pachear es... vamos a ver, abajo, las salas de edición, del departamento de edición, se compone de distintas salas, en cada sala se hace una cosa distinta, pero hay unos equipos que son comunes para todas esas salas, entonces, para hacer por ejemplo que este ordenador mío se pueda ver abajo, en la sala de Manuel hay que pachear, pachear es como hacían antiguamente las chicas de Telefónica, que metían un cable aquí y otro allí para darte línea, bueno pues eso es un poco lo mismo, entonces tu pachear un vídeo para darle disponibilidad a Manuel a ese vídeo, ahora está todo automatizado y no hace falta pachear...hasta hace poquito sí hacía falta pachear, eso es algo que Manuel no podía hacer porque no se podía levantar de la silla...pero es algo que le hacía algún compañero, nunca hubo el mayor problema....

En el caso de Manuel no hay barreras arquitectónicas, él, la única dificultad que puede encontrar es que el día de mañana no pueda seguir desarrollando su trabajo, por su enfermedad...pero por lo otro no tiene ningún problema y además para nosotros el que tenga una persona detrás que le ayude a ir de un lado a otro...psche, la empresa no va a poner pegas, y en su caso yo no le veo sentido...Realmente solo necesita aquí ayuda para bajar y subir del coche...yo no sé fuera de aquí, vale, pero aquí en la oficina es así, él llega, toca el claxon, sale un compañero, lo ayuda a bajar y se acabó, y ya está, hasta que se marche”.

Comentarios.

“Yo...en concreto no oí hablar del tema, bueno no sé si por suerte no tengo ningún...salvo el caso de Manuel no tengo ningún caso cercano, entonces, la verdad, es un tema que desconozco porque no me está tocando, y me lo puedo imaginar porque tengo una persona mayor en mi casa que está mucho peor que Manuel y me imagino lo que es pero...no mas porque es que ya te digo, no tengo ningún caso cercano, entonces...pues hasta que no te toca, digamos, no...por desgracia, somos así de fríos todos...” (me explica con más detalle el caso de su abuela al que acaba de hacer referencia).

4.1.4 Entrevista abierta a exprofesores de las hermanas “F y G”:

1. ¿Conoce donde recibir información?

“Bien, en principio no, porque no hay una información directa sobre este tema que me estás hablando, sé, personalmente, por el caso de Laura y Mónica, que en el centro donde están siendo asistidas, se han ofrecido, no en ese concreto, sino abierto también a otro tipo de ...en el IGP que es donde están recibiendo la asistencia, tanto de la terapia para mejorar y evitar que la enfermedad vaya avanzando, como psicológicamente que supongo, lo que necesitan, por el momento que están atravesando...unas pautas, y los momentos que a lo mejor son un poquito oscuros, un poquito mas fuertes como tratar de superarlo y llevarlo adelante, ¿no? Entonces, ese centro, te comento, estuvo aquí en el colegio y se ofreció para cualquier tipo de ayuda, de información, de aclaración...hace un par de años, estaban estudiando en el colegio, aunque ya no era de profesor de ellas, pero bueno, como persona implicada seguía un poco el proceso, el seguimiento que tenían a través de...las he conocido desde que han entrado en 1º y terminado el bachiller el curso pasado. Entonces, este tipo de información si es valioso en el sentido de que

nosotros desconocemos la realidad que afecta, o que rodea a estas personas, no tanto a lo mejor a nivel clínico, la evolución de la enfermedad, que bueno, está bien, es interesante conocerlo, si no como podemos ayudar o paliar un poquito las necesidades que tienen una vez que se encuentran en el centro”.

2.- ¿Conoce que tipo de ayudas económicas hay?

“Pues en principio iría a preguntar a Educación, en Inspección, en este caso en Vigo, el caso que atañe se les explicaría y luego habría... de hecho como centro ha habido que hacer algún tipo de adaptaciones, porque está legislado así, pues para prevenir, a lo mejor, estas necesidades, estas situaciones, un niño que tiene que acceder en silla de ruedas desde la calle...ha habido que ubicar plataforma para acceder desde los pasillos de Infantil a un ascensor también adecuado y poder acceder a las plantas, estamos hablando que aunque está legislado así ha habido que acceder a esa reforma en su momento en el centro...hace ya unos siete u ocho años como poco que se ha tenido que hacer, y precisamente debido a una necesidad temporal de un alumno que necesitó la utilización de la silla de ruedas...después también se ha adaptado algún cuarto de baño, algún servicio, precisamente para una persona, que necesitase acceder al mismo a través de silla de ruedas...eso en cuanto a espacios, en cuanto a formación de personas eso ya es mas complicado, habría que intervenir personalmente con cada uno de los afectados en el caso de que los hubiera, habría que recabar una información personal, bien dada por la familia o especialistas de cómo ayudar y facilitar en lo posible no sólo la integración sino el aprendizaje y el poder desarrollar las actividades en el centro...”

3.- ¿Qué problemas encuentra en su vida diaria para hacer una vida normal con alumnos con movilidad reducida?

“A lo mejor el problema mas puntual o importante es el de alguien que pudiese estar exclusivamente pendiente de ese niño o alumno, una persona que pudiera dedicarse a atenderlo, pues en las necesidades que tiene en cualquier momento, pensemos que el profesor que está trabajando con ellos en el aula está atendiendo a todos los demás, es decir, en un momento determinado si una persona tiene una necesidad fisiológica de ir al cuarto de baño tendría que acompañar a este alumno y dejar el resto de la clase sola, por eso sí sería problema, y lo otro si se basa solamente en eso, y no es a lo mejor una capacitación mayor, si se trata de destrezas o manipular, tiene que ser una persona mas formada, que sepa tratar y trabajar con el alumno, ese sería un segundo plano, una segunda información.”

4.- Comentarios. ¿Conocía este servicio?

“No, no y vamos a ver, desde a lo mejor el desconocimiento que rodea toda esta problemática, últimamente sí se empieza a oír mas a través de los medios de comunicación, y se empieza a visualizar también un poquito más, están apareciendo en las calles zonas de aparcamiento para personas impedidas, se está... a lo mejor concienciando un poquito más, no se si es porque a lo mejor por desgracia, aumente el nº de personas que padece estas enfermedades o dolencias, o si es porque nos sensibilizamos más con el problema de las barreras arquitectónicas, pongamos el caso de las barreras, para poder subir y bajar, digamos que hay dificultades y no solo en las ciudades, sino en los propios edificios y en los centros públicos, eso, pienso que por ahí se están dando pasos... ahora, lo que es la ayuda social de personas...pues desconozco,

a lo mejor, hasta que punto eso se está llevando a la realidad, o se dice...pero en la práctica es un poquito complicado...

Yo creo que sí que es algo que debiéramos incidir, ser conscientes de ello, porque aunque sean una minoría sí son importantes, y es importante que esté atendida, bien atendidas, cosa que a veces cuando estás trabajando con varias personas y es uno solo en el grupo nos es mas complicado, el tener una atención mas personalizada, ...porque de cara, a ver, te requiere el dejar a los demás para estar con esa persona, y eso a veces es complicado, difícil de conjugar...con lo cual todo esto realmente...si se van dando pasos y hacia delante, y se lleva a la práctica, la realidad...serían pasos positivos y me imagino que para estas personas una ayuda inmejorable.”

4.1.5 Entrevista abierta a la profesora del afectado “E”

1- ¿Conoce donde recibir información?

“Pues no, la verdad es que no, desconozco totalmente donde recibir esa información, que podría ser útil a lo mejor para aplicar en el aula...”

2- ¿Conoces que tipo de ayudas económicas hay?

“No, tampoco, no tengo ni idea, lo que se hizo aquí, por ejemplo, solicitar información a la delegación de Educación, se hace a través de la dirección del colegio...”

3.- ¿Qué problemas encuentra en su vida diaria para hacer una vida normal con su alumno?

“Yo... en este caso no...es un niño muy inteligente, no me da ningún tipo de problema, al contrario, me da satisfacciones, es un niño que intenta hacerlo todo bien y dentro de sus posibilidades, lo hace, aunque claro, tiene sus limitaciones, a nivel de educación física, y que él es muy voluntarioso...la verdad es que es un alumno....10, es un niño que te da satisfacciones, nada más...y luego en todo lo que hace lo hace con ilusión e intentando satisfacerte a ti... a pesar de su enfermedad, con alegría... es una maravilla, para mí fue una gratificación el tenerle a él, incluso aprendes muchas veces cosas... intenta hacerlo todo, lo hace bien, procura no tener errores... hombre, se le ve , yo le veo una evolución de determinada problemática relacionada con el movimiento... este año me dice: “me tiembla la mano...” pero él se lo toma de broma: “”quieta, quieta no te muevas!” y tal...”

- Comentarios.

“Yo lo que diría es que estos niños que tienen afición por todo, que todo le gusta, verdaderamente dentro de sus posibilidades intenta ser útil y vivir, ¡ vivir!, las cosas de los niños , intentar que todas las cosas que son posibles tuviera acceso, eso sería una cosa importante para él... Todo tipo de actividades extraescolares, hay cosas que no puede hacer y otras que sí, a lo mejor no aquí, pero en otra parte ¿no?, le gusta hacer de todo, yo no se...yo creo que va a tenis... a lo mejor a otras actividades, natación...con unos cuidadores especiales a lo mejor puede hacerlo...no se...”

Si tuviera una persona podría hacer muchas mas actividades y además le gusta hacerlas, es un niño que oye...es un encanto...”

4.1.6 Entrevista abierta a la profesora del afectado “C”:

1- ¿Conoce donde recibir información?

“La primera reunión con los padres fue el año pasado (fue cuando le di clase), ellos me comentaron el problema que tenía Diego, me explicaron todo lo que podía hacer, cual era su problema y aparte, pues, que yo por mi cuenta, en Internet, busqué información, pues eso, de lo que le pasaba a Diego, en que le podía ayudar...

Lo que mas me preocupaba a mí era como podía seguir en la clase, por ejemplo, porque mi parte era mas la de psicomotricidad ¿no?, mi clase tiene inglés, pero también hacíamos ejercicios, juegos,... entonces lo que yo buscaba mas que nada era información sobre si Diego podía hacer todo tipo de ejercicio, si había algo que pudiéramos hacer que le perjudicase...ese era mi objetivo, el resto de estudiar, trabajar, el niño responde perfectamente, no tiene ningún problema, sería un poquito enfocarlo hacia ese lado, si había algo que yo hiciese en clase que le podía perjudicar, ¿entiendes? Entonces buscaba un poquito mas ese lado...”

2- ¿Conoce que tipo de ayudas económicas hay?

“En ese caso correspondería un poquito mas a la dirección de mi centro, o sea, yo si veo que mi aula no está capacitada o no dispone de medios para tal, yo acto seguido me remito a mi directora y le digo “oye, mira, que necesito estos medios”, entonces esto ya es tema que se preocupan ellos de darme a mí las necesidades que tengo, no te encargas directamente...planteo mi necesidad y ellos buscan ahí, sabes...”

3- ¿Qué problemas encuentra en su vida diaria para hacer una vida normal con su alumno?

“Un poquito más que con los demás sí, o sea, no era una dificultad extrema, pero había cosas que sabía que él no podía hacer, a nivel físico, ejercicios de movilidad, o sea, el resto nada, ya como te dije antes, de “coco” como se dice normalmente, responde perfectamente, trabajaba perfectamente, lo único eso, que había ejercicios que a lo mejor no podía hacer o que yo le ayudaba o pedía a los compañeros que le ayudasen un poquito...ejercicios de gimnasia, juegos, que a lo mejor teníamos que hacer una rueda o no se, hay un juego que es ponerse de pie, sentarse, seguir el ritmo de la música, que a lo mejor, claro, a él le cuesta, entonces le ayudaba yo o le decía algún amiguito que estuviese pendiente, pero el resto no, el resto de las actividades las hacía normal, como cualquier otro niño de clase, sin ningún problema”.

4- Comentarios.

“Nunca había oído hablar ni sabía de este tipo de servicios de asistencia personal fuera del domicilio, además es el primer caso que tengo así, de un niño con estos problemas y no sabía de esto...”

4.1.7 Entrevista libre a la profesora de la afectada “D”:

1- ¿Conoce donde recibir información?

“No, no tengo ni idea, es el primer caso que tengo en este y los otros colegios donde he trabajado”

2-¿Conoce que tipos hay de ayudas económicas? “No”

3-¿Qué problemas encuentra en su vida diaria para hacer una vida normal con su alumna?

“No interfiere para nada su enfermedad, yo nací con “ un pié para atrás”, me operaron cinco veces pensando que si fue una mala postura dentro de mi madre antes de nacer, después se vio que es un defecto físico, yo era como Clara y usaba unos hierros por fuera de la pierna adaptados a unas botas ortopédicas, hasta los 12 o 13 años que mejoró mi situación...comprendo perfectamente el problema de la niña en que se pueda sentir diferente...yo ya le expliqué a su madre, porque yo no podía tampoco usar zapatos igual que las demás...procuro no nombrar el problema con Clara, le digo que se cuelgue la mochila de diferente manera que acostumbran, para que le moleste menos, pero también a los demás se lo digo, que van muy cargados”.

4.2 Conclusiones sobre la Percepción de los agentes eventuales en la prestación de servicios.

Amigos y compañeros de trabajo de los afectados “J y K”

PROBLEMAS CON RESPECTO A TRANSPORTES URBANOS, PUERTA A PUERTA, PLAZAS RESERVADAS, LUGARES DE OCIO

Los dos manifiestan que sus amigos sí tienen problemas de acceso y movilidad en los transportes, calles y algunos lugares de ocio no adaptados, (bares, playas...) debido ya a la evolución de sus enfermedades, en los nuevos centros comerciales sí hay menos problemas de accesibilidad

OPINION SOBRE LA AYUDA DE 3ª PERSONA

Aunque aceptan de buen grado una ayuda de 3ª persona en la vida de sus amigos porque les haría mas independientes de su familia y no tener que molestarla tanto, se muestran mas reticentes a que el agente los acompañe cuando van ellos, sobre todo en uno de los casos, tienen muy asumido su papel de ayudantes y consideran que entre amigos y llevando tiempo haciéndolo es algo natural, les resulta difícil pensar en el grupo con un desconocido formando parte de él, pero reconocen sin reservas que si fuera la voluntad del afectado lo aceptarían e intentarían acostumbrarse. Se observa que es un tema tan novedoso que no tienen una opinión formada, algo que prevalece en todas las entrevistas a allegados

El jefe de personal del afectado “K”

CONOCE DONDE RECIBIR INFORMACION:

El jefe de Manuel manifiesta no saber donde informarse de estos temas sobre discapacidad, pero siempre empezaría por el interesado y tratando de respetar su privacidad al máximo.

CONOCE AYUDAS ECONOMICAS

Tampoco solicitó ayudas económicas ni se informó de ellas debido a que las adaptaciones que hicieron en sus instalaciones fueron mínimas (placa de vado, pequeña rampa) costeándolas sin problema la empresa en su totalidad.

ALGUN PROBLEMA EN LA VIDA DIARIA CON M.

Además, el único problema de movilidad que tiene Manuel es la ayuda que necesita para bajar y subir al coche, necesita de alguien que coja del maletero y coloque su silla de ruedas con su cojín a la altura del asiento del conductor, ya que la parte de instalaciones por las que debe moverse mas asiduamente en el trabajo están adaptadas, y los compañeros mas cercanos le ayudan de buena gana yendo a buscarlo al coche o llevando papeles de vez en cuando al personal administrativo de la oficina, que está en una zona de acceso con escaleras.

DISPONER DE AYUDA DE 3ª PERSONA EN EL HORARIO LABORAL

Aunque le sorprende el tema por novedoso, no parece que la empresa tuviera inconveniente en que un agente personal lo acompañara si llegara el caso, siempre que no realizara su trabajo por él.

Parece claro que para valorar la necesidad de un agente personal con un afectado en su trabajo, además de analizar la propia incapacidad que le genera su enfermedad, hay que tener en cuenta que si el lugar de trabajo es accesible y está adaptado, y hay compañeros que se ofrezcan de buena gana a echarle una mano en temas puntuales, como acabamos de ver en el ejemplo, cumpliendo estos dos requisitos, la necesidad de un agente personal disminuye.

Profesores de los afectados “C, D, E, F, G.”

CONOCER DONDE RECIBIR INFORMACION Y AYUDAS ECONOMICAS:

En general manifiestan no saber donde recibir información ni que tipo de ayudas económicas para adaptaciones existen, pero se debe ser cauto con estas afirmaciones, ya que pueden ser fruto, es verdad, por un lado de la falta personal de apoyo y de información hacia la problemática de su alumno, además la mayoría manifestaron ser el primer caso que tenían en su labor como docente, pero también hay que tener en cuenta que es la figura del director del colegio, y no el profesor, quien debe gestionar el contacto con aquellas instancias para tratar este tipo de problemática, como es el caso de las adaptaciones en las instalaciones, solicitud de cuidadores, etc.

PROBLEMAS EN LA VIDA DIARIA ESCOLAR

Sí se nota un cariño especial de estos profesores hacia sus alumnos afectados de ENM, y procuran llevar con la mayor naturalidad posible aquellas situaciones mas complicadas con ellos debido a la evolución de su enfermedad, tratando de adecuar su actividad a la capacidad física y motora del niño. Confiesan que aparte de estos problemas específicos no tienen otros que no les pueda plantear cualquier otro alumno, e incluso se sorprenden de la alegría y vitalidad que desprenden estos niños a pesar de su enfermedad.

También aprovechan la visita de la trabajadora social para preguntar algunas dudas (sobre otras enfermedades raras, empresas de autobuses con plataforma baja...).

AYUDA DE 3ª PERSONA

Nuevamente resulta palpable la falta de información sobre este tema, ya que algunos hasta desconocen el servicio de cuidadores que se debe solicitar desde el colegio a Educación cuando algún niño lo necesita, todos los servicios que faciliten al profesor su tarea como enseñante les parece bien, ya que a veces reconocen que no siempre les pueden prestar un apoyo especial a estos niños al tener que ocuparse del resto de la clase, no les importaría incluso compartir el aula con el cuidador si fuera necesario intentando que la persona distorsionara la clase lo menos posible, y utilísimo, por supuesto, este servicio para favorecer las actividades e independencia de los niños fuera de su horario escolar y como descarga para sus padres.

Los principales datos que nos proporcionaron los agentes eventuales que han participado en las entrevistas son:

- 1- Ven primero a la persona, sus capacidades, su vida y luego ven su patología “a pesar del problema que tiene”.
- 2- Hay una cierta admiración y respeto por como viven pese a las dificultades que tienen y dicen que han aprendido muchas cosas de ellos.
- 3- Todos coinciden en que uno de los aspectos más importante que dificultan la vida de estas personas son las barreras arquitectónicas y la falta de sensibilidad social (aparcar en reservados, no tener baño adaptado, etc....)
- 4- Todos dicen no tener y no saber dónde encontrar información sobre estos problemas.
- 5- No conocen la figura del asistente personal

5. AGENTES DETECTADOS Y FUNCIONES: Cuidadores permanentes, amigos y profesionales.

Este estudio pone en evidencia, con la personalización de la evaluación de las necesidades de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, evolutivas e invalidantes, que hay familiares y una serie de profesionales que intervienen en la atención.

Algunos de estos profesionales pasan casi desapercibidos para las personas que han participado en este estudio.

La causa podríamos encontrarla en que la intervención que hacen estos profesionales no tiene un objetivo de prevención, bien por falta de motivación, de conocimiento, de formación o llanamente por falta de personal, es decir que no trata de mejorar la autonomía del afectado ni su participación social.

El conocimiento, la formación y la información sobre estas enfermedades poco conocidas deben ser prioritarios y son pedidos por todos los agentes participantes en este estudio para dar la “atención específica” que requiere su patología.

Los cuidadores no profesionales:

Por el hecho de su relación personal, el conocimiento de los problemas, capacidades y aspiraciones, el trato permanente y cotidiano con el afectado, estos cuidadores tienen y desarrollan sus propias habilidades que llevan implícitas la potenciación más o menos consciente de la autonomía del afectado, en actividades como alimentarse, vestirse, salir, etc.

Con mayor conocimiento y apoyos, su labor en el ámbito de la autonomía se vería potenciada.

De los cuidadores no profesionales, debemos destacar que las funciones son de atención cuidado y apoyo:

El cuidador familiar, generalmente la madre, cuyo papel como “cuidadores de siempre” es bien conocido, y solo destacaremos la falta de apoyos que tienen hasta ahora.

Los amigos que forman parte de la familia extensa y juegan un papel importantísimo en el desarrollo personal de los afectados

Los compañeros de trabajo: el trabajo es un elemento primordial para el bienestar económico del individuo; a nivel social, los compañeros amplían nuestro mundo personal (conocimientos profesionales, comunicación, nuevas amistades, etc.) y son un apoyo importante para obtener la máxima autonomía en las tareas productivas.



Asociaciones: conocidas por su apoyo al afectado, la familia y la sociedad a través de sus actuaciones, formación, etc., a menudo no son reconocidas en su faceta de verdadero apoyo personal.

Los cuidadores profesionales

Estos profesionales, con su formación específica, el conocimiento de la discapacidad y bien informados, deberían ser impulsores de la vida autónoma de las personas a su cargo bien mediante la conservación de la salud, o evitando la restricción en la participación de la vida social. Deberían ser participes conscientes de la mejora de la calidad de vida de los afectados y familiares.

Los médicos y enfermeras, con funciones terapéuticas y de cuidados que trabajan en el Sistema Sanitario, deberían dar una atención controlada programada y coordinada con el objetivo de minimizar y/o retrasar la aparición o agravamiento de situaciones de dependencia en personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares que generan discapacidad.

Las trabajadoras sociales con funciones de detección, valoración, gestión y seguimiento de las necesidades sociales y económicas de las personas, en Servicios Sociales prestan sus servicios de forma puntual pero en general no de forma programada y coordinada, lo que impide un buen seguimiento para que el déficit funcional cause la menor restricción en la participación en las actividades de la vida diaria.

Los terapeutas ocupacionales, cuya función principal es evaluar la capacidad de la persona para desempeñar las actividades de la vida cotidiana e intervenir cuando dicha capacidad corre un riesgo o está dañada por cualquier causa. Dicha intervención es importantísima en el estudio de la funcionalidad y capacidades de las personas para la búsqueda de la mayor autonomía mediante la adopción y personalización de las ayudas técnicas y la adaptación del hogar o entorno, es prácticamente desconocida y lo que es peor, casi no interviene en la vida actual de las personas objeto de este estudio y que sin embargo son / deberían ser destinatarios directos de este servicio.

Las psicólogas cuyas funciones son la evaluación, diagnóstico, tratamiento / intervención e investigación, deberían estar en el momento del diagnóstico, en las fases de la evolución de la enfermedad para ayudar a afrontar esta patología en la que no solo está implicado el afectado sino la familia.

A lo largo de la vida, hay situaciones de desánimo, de “acomodamiento” en la situación de dependencia en la que este profesional debe intervenir para promocionar la autonomía psíquica que es un paso indispensable para conseguir la mayor autonomía y la máxima independencia. En este estudio, solo dos hermanas reciben este apoyo, financiado por su familia.

Los profesores: con función educativa, docente, coordinadora e inspiradora, debería preparar al niño para su integración en la vida comunitaria, es decir será un adulto “sano”. El profesor sabe que cuando el niño tiene problemas debe hablar con el equipo psicopedagógico.

El equipo psicopedagógico: cuyas funciones son las de gestión de aprendizajes constructivos, integración de acciones y estrategias en proyectos, integración de alumnos con necesidades educativas especiales y coordinación con otros centros y servicios, debería poner en marcha un protocolo de actuación para niños con Necesidades Educativas Especiales por trastornos motóricos, que le proporciona al niño todas las herramientas “necesarias” para su “correcta” escolarización, incluido: el cuidador escolar. Sólo en uno de los niños que ha participado en el estudio se ha detectado el paso por este equipo.

El cuidador escolar: con funciones de carácter asistencial-educativo y un enfoque de atención integral, es un profesional imprescindible para que el niño crezca y se desarrolle socialmente en la escuela. Solo uno de los niños encuestados lo tiene. No debe esperarse a que los padres lo pidan. Es el sistema, con el protocolo correspondiente, que debe detectar la necesidad y proporcionarlo.

Servicio de ayuda a domicilio (SAAD): Es un servicio dirigido a toda la población, pero con prioridad hacia ciudadanos con discapacidades que limitan su autonomía personal y su capacidad de relación social, prestándoles atenciones o cuidados de carácter personal, psicosocial y educativo, doméstico y técnico, para proporcionar la posibilidad de continuar en su entorno mientras sea lo conveniente; en este caso además los cuidadores profesionales deben recibir formación específica sobre las ENM. Una de las personas objeto de estudio es usuaria de este servicio desarrollado por el Ayuntamiento a través de la Cruz Roja. Los demás encuestados no utilizan el S.A.D. a pesar de que la mayoría tienen en su certificado de minusvalía la necesidad de ayuda de 3ª persona. Sería importante aumentar el número de profesionales y simplificar los trámites para que las tareas de cuidados y labores del hogar se desarrollasen de forma normalizada con la ayuda de estos trabajadores.

El asistente personal es prácticamente desconocido por todos los que participan en este estudio.

¿Qué es? ¿Qué puede hacer? ¿Cuál es su función? ¿Cómo puede ayudar en mi desarrollo personal?

Las dos personas que reciben estos servicios desde hace tiempo conocen la figura del asistente personal, pero desconocen todo el potencial que este agente para su desarrollo personal. Ello ha sido consecuencia de una falta de personal para el seguimiento y ajuste de la actuación del asistente personal por parte de la Federación ASEM.

Los familiares de los niños y adolescentes encuestados no conocen la figura del asistente personal y, a pesar de haber recibido información por parte de ASEM, quien ha



enviado la documentación al área de Pontevedra, no han contestado porque el servicio estaba destinado para personas mayores de 18 años.

De los adultos encuestados, uno no conoce este servicio y el otro algo había oído, pero ninguno de los dos, cuando recibieron la información que ASEM les ha mandado sobre el servicio del asistente personal, se ha puesto en contacto con la Asociación ni han solicitado dicho servicio.

Es una figura nueva, conocida hoy un poquito más gracias a la Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, y mencionada también en el Anteproyecto de la Ley de Servicios Sociales de Galicia (Título II: Del sistema integrado de Servicios Sociales; Capítulo II: Servicios y actuaciones de naturaleza material o tecnológica: el servicio del asistente personal). Por ello forma parte de este trabajo desarrollar un estudio más amplio.

6. LA FIGURA DEL ASISTENTE PERSONAL

La figura del Asistente Personal surge como una prestación económica de asistencia personalizada en la nueva Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia menores de 65 años. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personalizada que facilite al beneficiario una vida más autónoma, “el acceso a la educación, al trabajo y al ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria” (Art. 18).

La anotación con comillas estaba así recogida antes de la aprobación definitiva en el Congreso de los Diputados el 30/11/2006; posiblemente se haya ampliado recogiendo la demanda de los agentes sociales que pedían “acceso a educación, trabajo, cultura, ocio y en el ejercicio de las actividades de la vida diaria” y sin límite de edad es decir todos los adultos activos que lo requieran.

Esta por determinar todavía la cualificación profesional, los planes de formación, la cuantía de la prestación, el copago del usuario y de los servicios que preste el asistente personal al cual debe ir destinado el copago.

Tampoco se sabe como se va asignar el asistente personal, pero si se habla de una atención personalizada hay que respetar el deseo del usuario en el caso de que ya tenga a alguien o conozca a alguien que responde al perfil de su demanda. No debe imponérsele una persona con un diploma “específico”.

Para los usuarios que no tienen a nadie, podría existir un registro dónde poder elegir al asistente personal más adecuado a las necesidades personales.

Tanto en el primero como en el segundo caso, sería la persona beneficiaria del servicio la que según sus necesidades, definiría el perfil necesario.

Lo que importa, es que se complementen las necesidades de apoyo con la competencia del asistente personal. Ej.: si una persona requiere este apoyo para desplazamientos, uno de sus requisitos para contratar será que el asistente personal tenga carné de conducir, etc.

Esto no quita para que el asistente personal deba tener una formación general para la atención de las personas con gran dependencia y además la formación específica referente a los cuidados, signos de alerta, etc para responder a las necesidades con las que puede encontrarse para resolver los problemas derivados del trastorno o patología causante de la dependencia.

Tampoco se sabe el tipo de contrato laboral, como debe distribuirse el tiempo diario teniendo en cuenta que el asistente personal debe cubrir las necesidades de la persona, no es la beneficiaria de la prestación al que debe acomodarse a la rigidez de un contrato laboral.

Partiendo evidentemente del respeto a la persona y de la legalidad de las leyes sociales, debería ser el beneficiario del servicio quien distribuyese las horas diarias de apoyo según las necesidades que requiera su proyecto de vida.

Todos estos son temas que merecen una reflexión en estudios posteriores cuando se conozca como queda configurado todo lo referido a la figura del asistente personal. En el presente estudio, después de ver las necesidades, encontramos una serie de tareas y funciones que debería realizar el asistente personal.

Tareas del asistente personal:

El principal objetivo en la labor del asistente personal es el fomento del desarrollo personal del usuario y la promoción de su autonomía y calidad de vida adecuadas.

Las tareas del asistente personal variarán de acuerdo con dos situaciones principales:

- **Usuario que vive sólo** y necesita el apoyo y ayuda del asistente personal para desarrollar una vida activa e independiente. En este caso, las funciones del asistente personal podrán ser las siguientes:
 - o Actividades básicas de la vida diaria
 - Ayuda en el vestido
 - Ayuda en la higiene
 - Ayuda en la alimentación
 - Ayuda en la movilidad
 - Ayuda en las transferencias
 - Ayuda en el aprendizaje des manejo de ayudas técnicas
 - o Actividades instrumentales de la vida diaria:
 - Cuidado de la ropa
 - Limpieza
 - Preparación de la comida
 - Ayuda en el mantenimiento del hogar
 - o Actividades productivas
 - Acompañamiento al lugar de trabajo / estudio y viceversa
 - Traslado al lugar de trabajo / estudio y viceversa
 - o Actividades de ocio:
 - Acompañamiento a lugares de ocio
 - Supervisión de las actividades de ocio
 - Ayuda en la realización de actividades de ocio concretas

- **Usuario que vive con su familia**, la cual cuenta con el Servicio de Ayuda a Domicilio, pero el usuario precisa la ayuda y el apoyo del asistente personal para desarrollar una vida plena y conseguir una independencia personal fuera de su hogar. En dicho caso, las funciones del asisten personal podrán ser:
 - o Actividades productivas
 - Acompañamiento al lugar de trabajo / estudio y viceversa
 - Traslado al lugar de trabajo / estudio y viceversa
 - o Actividades de ocio:
 - Acompañamiento a lugares de ocio
 - Supervisión de las actividades de ocio

- Ayuda en la realización de actividades de ocio concretas

Para realizar estas funciones específicas, el asistente personal deberá realizar una formación adecuada con su ámbito de actuación. Dentro de la formación que ha de recibir el asistente personal, se destaca lo siguiente:

- Adquisición de nociones básicas de ergonomía en el trabajo con el fin de manejar y movilizar correctamente al usuario sin que el cuerpo del asistente personal sufra.
- Conocimiento sobre tipos, posibilidades y uso de ayudas técnicas.
- Adquisición de ciertos conocimientos de psicología para saber cómo apoyar al usuario y reaccionar ante una situación de crisis que pueda producir un desequilibrio emocional en la persona.
- Recepción de información para desarrollar correctamente las AVD básicas e instrumentales con el fin de que sus actitudes y acciones sean las más adecuadas para hacer frente a las necesidades del usuario.
- Adquisición de un código ético con el fin de que se respete la intimidad del usuario y la confidencialidad de sus datos.
- Formación específica sobre la patología o trastorno causante de la discapacidad, la variabilidad de la expresión de ciertas patologías, la evolución progresiva de ciertas enfermedades neuromusculares. Su poco conocimiento a nivel social requiere que el asistente personal sepa y tenga las herramientas necesarias que faciliten su labor de apoyo. Necesita tener información sobre la patología, la prevención, la pérdida de autonomía...etc. Se le debe poner en contacto con la asociación de afectados (si existe) que le puede prestar asesoramiento, información, etc.
- Debe aceptar la experiencia de la propia persona que conoce las situaciones de dependencia que su patología o trastorno genera.
- Una parte de la formación complementaria debe consistir en poseer unas nociones básicas sobre cómo orientar a la persona bajo su cuidado, a qué entidades y agentes debe dirigirse para obtener información y consultar temas relacionados directa o indirectamente con su enfermedad (servicios sociales municipales, centro base del IMSERSO, asociación de afectados...).

Estamos convencidos que el servicio de asistencia personalizada representa para las personas con gran dependencia una necesidad urgente y es necesario que esté operativo lo antes posible para facilitar esta nueva vía hacia la autonomía y la vida independiente de las personas afectadas por ENM,

De otra parte debe estudiarse el perfil, tareas y funciones del asistente personal para menores de 16 años que requiere desde luego una formación adecuada a las tareas que va a realizar con niños y niñas. Los padres en este caso no solo desean poder aligerar la carga de cuidados. Para poder encontrar un tiempo libre para su relación, esta necesidad puede verse atenuada o incluso eliminada de sus vidas por los miedos de dejar a su hijo al cargo de una persona que no reúna las competencias necesarias para atenderlo y potenciar su autonomía

7. CONCLUSIONES GENERALES

El conjunto de dificultades encontradas por las personas con Enfermedades Neuromusculares no tocan solo un sistema. La transversalidad es lo que puede definir al conjunto de necesidades de apoyo encontradas a un nivel más general; algunas son comunes a las diferentes etapas de la enfermedad y a la relación de los afectados y cuidadores con su entorno. Pero podemos identificar en todos ellos la necesidad de ayuda de 3ª persona y la formulación del deseo de este apoyo que les ayude a organizar mejor su vida.

Existen varias conclusiones básicas que se pueden extrapolar de las valoraciones realizadas y que se enumeran a continuación:

Información por parte de afectados y familiares:

1.- En general, ni se conoce ni se utilizan los conocimientos del terapeuta ocupacional para el estudio de la accesibilidad y mejora de las condiciones de independencia de los usuarios. Una vez realiza la valoración, los usuarios han entendido mejor la importancia de las ayudas técnicas que conocían y las que existen en el mercado y que deberían tener, así como la importancia de la adaptación del hogar.

2.- La totalidad de los encuestados manifiestan conocer y utilizar los servicios sanitarios, sociales y ayudas económicas disponibles, reconociendo que éstas resultan insuficientes. Todos tienen su minusvalía reconocida en su certificado, de lo cual se deduce que debido a la necesidad llevados de la enfermedad, han aprendido y saben moverse para buscar entre las opciones posibles, como es formar parte activa de la Asociación, y el apoyo e información de primera mano que sobre estos temas les reporta, reconociendo por ello cierto sesgo en la contestación a este tipo de preguntas, quizás a otras personas que no conozcan la Asociación o su existencia tengan mayor problema para informarse, pero a pesar de ello se detecta en numerosas ocasiones que no utilizan dichos servicios con la periodicidad adecuada al caso.

Opinión sobre servicios sociosanitarios existentes

1.- Se observa un mayor grado de optimismo con respecto a propias capacidades en los niños y adolescente que en los adultos, así como un mayor grado de conciencia social de estos últimos quienes consideran que existe una desorganización y falta de interdisciplinaridad en los servicios sanitarios.

2.- Los tratamientos de rehabilitación o psicomotricidad a los que acuden los usuarios para mantener o mejorar el grado de movilidad funcional tiene una financiación particular, a pesar de estar pagando a la Seguridad Social.

Opinión sobre el cuidador escolar

1. – Un solo niño de los afectados participantes cuenta con esta figura de apoyo. Los tres manifiestan que “necesitaríamos un cuidador para algunas actividades que



queremos hacer y no podemos”. El sistema educativo debe ser más ágil para dar este servicio que corresponde por ley.

Opinión sobre la figura del agente personal

1.- De forma universal apoyan la creación de un servicio de agentes personales como recurso imprescindible llegada cierta evolución de la enfermedad para aliviar la sobrecarga familiar y favorecer su independencia (coincidiendo totalmente con las respuestas de los encuestados en el estudio “ACTIVA”); estarían dispuestos a costear parte de dicho servicio en la medida de sus posibilidades.

2.- El asistente personal debe recibir una formación específica, independiente de la que reciben los agentes del S.A.D. que contemple el conocimiento y uso correcto de ayudas técnicas, buenas prácticas posturales para movilizar a la persona, respeto por la confidencialidad e intimidad de cada usuario. Otros requisitos que tendría que cumplir el asistente personal serán: disponibilidad geográfica (todavía no se ha implantado una red nacional de asistentes personales), disponibilidad horaria según las necesidades específicas de los usuarios.

3.- Las funciones específicas a realizar por el asistente personal van a depender del grado de independencia funcional del usuario. Éste debe ser valorado por un equipo interdisciplinar que determine cuáles son aquellas actividades en las que necesita asistencia o ayuda, que serán las tareas específicas que en cada caso lleve a cabo el asistente personal.

Percepción de la calidad de vida

1.- Se observa un mayor grado de optimismo con respecto a propias capacidades en los niños y adolescentes que en los adultos, así como un mayor grado de conciencia social de estos últimos quienes consideran que existe una desorganización y falta de interdisciplinariedad en los servicios sanitarios. En los adultos, debe de combatirse este desanimo con apoyo personal y ayuda psicológica.

PROPUESTAS FINALES

El concepto de apoyo debe verse de una forma más amplia y no quedar reducido al asociado a la ayuda para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

El apoyo personal se establece entre el conjunto de las relaciones que se dan entre las personas necesitadas de apoyo y los cuidadores o los profesionales que les atienden.

Debe estar basado en la observación, la escucha y la satisfacción de las necesidades de las personas que precisan de esta ayuda para llevar a cabo su proyecto de vida. Esto debe conducir a los profesionales a poner en cuestión sus prácticas habituales y al sistema al que están acogidos a reorientar los servicios que ofrecen a sus ciudadanos.

La conciencia de la necesidad de este apoyo más amplio puede ser más difícil, cuando por falta de formación o información no se conoce el tipo ni la orientación de la ayuda que debe darse como pasa en el caso de las Enfermedades Neuromusculares donde el apoyo es tan necesario para el afectado como para la familia.

La necesidad de la asistencia personalizada requiere que el asistente personal tenga una formación específica orientada a conseguir la atención más adecuada que permita mantener la máxima autonomía de la persona tanto en su vida escolar, laboral como social.

En este contexto, del estudio VAVI salen las propuestas siguientes:

PROPUESTAS

1.- **El sistema de salud** debería reflexionar sobre el estudio de un programa de potenciación o mantenimiento de las capacidades funcionales de las personas con ENM y hacer un programa individual de Atención que, con el objetivo de la prevención, ofrezca los tratamientos de fisioterapia, atención temprana, terapia ocupacional y ayuda psicológica necesarios para retardar los efectos de la dependencia que producen estas enfermedades.

2.- **El sistema de servicios sociales** debería aumentar la intensidad de los servicios, innovar respecto a servicios dirigidos a niños y jóvenes y mejorar la accesibilidad de los trámites.

3.- La Administración debe establecer un sistema de **coordinación sociosanitaria** para un correcto aprovechamiento de los recursos y la atención de los usuarios de una forma integral.

4.- **Concienciar a afectados y familiares** de la correcta utilización de los servicios disponibles (información, revisión certificado de minusvalía, ayudas económicas y sociales...).

5.- **El sistema educativo** debe mejorar la coordinación entre niveles y facilitar el acceso a la figura del cuidador escolar cuando el niño expresa dificultades de movilidad para

cualquier actividad. “Los mismos niños expresan en este estudio su necesidad para realizar actividades que quieren hacer y ellos solos no pueden.”

6.- Entre los profesionales de salud de atención primaria, **integrar a la figura del terapeuta ocupacional** para la prestación de un servicio especializado en promoción de la independencia y autonomía personal del usuario, por ejemplo a través de ayudas técnicas, adaptación del hogar...

7.- Debido a la constatación del absoluto desconocimiento del **servicio de asistencia personalizada**, se deben **fomentar canales de comunicación** como por ejemplo, campañas de información y sensibilización, formación de profesionales,... potenciando el conocimiento del contenido de la nueva Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, como va a ser el desarrollo de la nueva figura del asistente personal.

8.- **Creación de una entidad o departamento integrado** en la Administración Autonómica u otro organismo encargado de la gestión y asesoramiento a los interesados **del servicio de asistentes personales** (selección, contratación, formación, seguimiento del servicio...).

9.- Es absolutamente necesario **la puesta en marcha del servicio de asistente personal** que complete la asistencia tradicional del Servicio de Ayuda a Domicilio, de manera que se dispense no solamente en el propio domicilio del afectado, sino también en otros lugares de su entorno y con un horario abierto y flexible. Sólo así se podrá favorecer una auténtica independencia del afectado y su proyecto de vida personal y una mejora de la calidad de vida sustancial tanto para él como para sus cuidadores.

Las conclusiones y propuestas de este trabajo son solo una aproximación cualitativa, que debe servir para abrir el debate y hacer evolucionar los dispositivos para la atención y apoyo de las personas en situación de dependencia, dispositivos que suscitan grandes esperanzas para las personas afectadas por enfermedades progresivas e invalidantes como las enfermedades neuromusculares.

Es necesario un trabajo posterior, un estudio cuantitativo de estas necesidades con la participación también de los agentes sociales, para dar forma a estas reflexiones y tener los medios necesarios para su puesta en práctica.

ANEXOS

(1) Cuestionarios de Terapia Ocupacional

Cuestionario para el usuario

Nombre:

Edad:

Fecha de nacimiento:

Sexo:

Estado civil:

Domicilio:

Diagnóstico:

Tiempo transcurrido desde el diagnóstico:

Tipo de ayuda de la que disfruta:

¿En qué tipo de AVDs, actividades productivas o de ocio necesita la ayuda del asistente personal?

Actividades de la vida diaria:

- Vestido
- Aseo personal
- Baño/Ducha
- Alimentación
- Transferencias
- Comunicación
- Movilidad

Actividades instrumentales de la vida diaria:

- Cuidado de la ropa
- Limpieza
- Preparación de la comida
- Mantenimiento del hogar
- Hacer la compra

Actividades productivas:



- Cuidado de otros
- Acompañamiento al lugar de trabajo
- Preparación del material para el trabajo (libros, almuerzo, ropa/uniforme...)

Actividades de ocio:

- Acompañamiento a lugares de ocio
- Preparación de materiales para el desarrollo del ocio
- Otros

Días de trabajo y horarios del asistente personal:

Días a la semana:

Horas al día:

Horas a la semana:

¿Cómo ha mejorado su calidad de vida desde que cuenta con la presencia y apoyo del asistente personal?

- Nada
- Poco
- Bastante
- Mucho

¿La figura del asistente personal le ha aportado más confianza y seguridad en sí mismo/a?

- Nada
- Poco
- Bastante
- Mucho

¿Cómo han mejorado las relaciones con sus familiares (incluido el cuidador principal) y amigos desde que cuenta con la ayuda y apoyo del asistente personal?

- Nada
- Poco
- Bastante
- Mucho

Grado de satisfacción con el asistente personal:

- Malo
- Regular
- Bueno
- Muy bueno

¿Qué tipo de ayudas técnicas utiliza en la actualidad?

Movilidad:

- Silla de ruedas manual
- Silla de ruedas eléctrica
- Bastón
- Grúa
- Andador

Alimentación:

- Cubiertos adaptados
- Pajitas para beber
- Mantel antideslizante
- Plato con borde elevado
- Plato con fondo inclinado
- Vaso con doble asa
- Vaso largo y ligero
- Taza con doble asa
- Taza inclinada
- Soporte para servir líquidos
- Abridor de botes

Vestido:

- Abotonador
- Calzador
- Calzamedias / Calzacakcetes
- Tiradores para cremalleras
- Adaptaciones en la ropa

Higiene:

- Alza para el inodoro
- Pinzas para el papel higiénico
- Asientos para inodoro
- Antideslizantes
- Silla para bañera/ducha
- Tabla de transferenciass
- Esponja de mango largo
- Portajabones
- Cepillos de mango largo
- Ayudas para el cuidado dental
- Ayudas para secarse

Comunicación/Ayudas de acceso al ordenador:

- Dispositivos de síntesis de voz
- Emulador de teclado
- Ratón adaptado
- Tablero Flexiboard
- Adaptadores de agarre y fijación para lápices
- Tableros para escritura
- Equipo de teleasistencia
- Programas informáticos específicos
- Domótica



Funciones del agente personal

Se realizará una enumeración y descripción de cada una de las actividades en las siguientes áreas del desempeño:

Actividades básicas de la vida diaria:

Vestido:

Aseo personal:

Baño/Ducha:

Alimentación:

Transferencias:

Comunicación:

Movilidad:

Actividades instrumentales de la vida diaria:

Cuidado de la ropa:

Limpieza:

Preparación de la comida:

Mantenimiento del hogar:

Hacer la compra:

Actividades productivas:

Cuidado de otros (excluido el usuario):

Acompañamiento al lugar de trabajo:

Preparación del material para el trabajo (libros, almuerzo, ropa/uniforme...)

Actividades de ocio:

Acompañamiento a lugares de ocio:

Preparación de materiales para el ocio:

Otros (especificar):

Observaciones:



Cuestionario estudio de las necesidades de asistencia personal, de afectados y cuidadores familiares

Ficha de evaluación. Terapia ocupacional

Fecha de registro:

DATOS PERSONALES

Nombre: _____ Apellidos: _____ Edad: _____

Sexo: _____ Fecha de nacimiento: _____ Estado civil: _____

Lugar de residencia: _____ Estudios: _____ Trabajo: _____

DATOS FAMILIARES

Cónyuge: _____ Padres: _____ Hijos: _____

Domicilio: _____ Personas a su cargo: _____ Cuidador principal: _____

ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

Codificar: 1: independiente; 2: independiente con ayuda técnica; 3: Supervisión/instrucciones; 4: Dependiente con ayuda;

5: Dependiente; NC: No Codificable

Vestido:	Higiene:	Alimentación:
Coger la ropa del armario:	Abrir y cerrar grifos	Uso de cuchara/tenedor
Vestirse MMSS	Entrar/salir de la bañera	Uso de cuchillo y tenedor



Desvestirse MMSS	Acceso al inodoro	Beber de la taza o vaso
Vestirse MMII	Lavado/secado de manos y cara	Llevar la comida a la boca
Desvestirse MMII	Lavado/secado de MMSS	Pelar
Poner medias/calzetines	Lavado/secado de MMII	Untar mantequilla
Quitar medias/calzetines	Aplicación de desodorante	Servir de la jarra
Poner zapatos	Peinado	Cortar
Quitar zapatos	Higiene bucal	Poner la mesa
Abrochar/desabrochar botones	Afeitarse/maquillarse	
Abrochar/desabrochar cremallera	Cortarse las uñas	
Atar cordones	Lavado/secado cabello	
Vestido ropa interior		
Desvestido ropa interior		
Movilidad:	Comunicación:	Transferencias:
Desplazamiento en casa	Lenguaje oral	A la cama y viceversa
Desplazamiento en calle	Lenguaje escrito	Al inodoro y viceversa
Subir escaleras	Teléfono	A la bañera/ducha y viceversa
Bajar escaleras	Ordenador	Sentarse
Abrir, atravesar, cerrar puerta	Telefonillo	Levantarse
Subir y bajar rampas		

ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA

Codificar: 1:independiente; 2:independiente con ayuda técnica; 3:Supervisión/instrucciones; 4:Dependiente con ayuda;

5: Dependiente; NC: No Codificable

Cuidado de la ropa:	Limpieza:	Preparación de la comida:
Lavadora (temperatura, tiempo...)	Habilidad para usar el trapo, fregona...	Planear nutrientes y preparación de comida
Cambiarse la ropa	Recoger	Cerrar y abrir armarios y cajones
	Pasar la aspiradora	Uso de elementos de la cocina



adecuadamente	Barrer	Limpiar y reponer la comida
Arreglar la ropa (coser un botón)	Limpiar el polvo	Manipulado de alimentos
	Fregar	Llevar una dieta equilibrada
	Hacer la cama	Horarios adecuados de comidas
Uso de la plancha	Recoger y tirar la basura	Destrezas básicas de cocina

Mantenimiento del hogar:

Mantener la casa (pagar la contribución, gas...)		Mantener el jardín
Atender detalles familiares (comidas familiares, cumpleaños, visitas...)		Cuidado de animales
Habilidades para obtener y mantener la ayuda apropiada (teleasistencia)		Cuidado de otros
Hacer la compra:		Manejo del dinero

ACTIVIDADES PRODUCTIVAS *Codificar sí o no*

Adultos

Actividad profesional actual:

En caso negativo ¿por qué motivo? Paro ;Decisión propia ;Necesidad familiar ;Trastorno funcional ;Otro ;

En caso positivo, condiciones: Tiempo completo ;Tiempo parcial ;Media jornada ;En domicilio ;

¿Ha sido adaptado su puesto de trabajo? **(Anexo I)** Porcentaje de incapacidad:

Necesidad de un asistente: No ;Sí, de forma permanente ;Sí para algunas actividades ;

Comportamiento necesario para el desarrollo del trabajo (codificar mediante observación/entrevista a la familia)

Aseo:

Puntualidad:

Habilidades interpersonales:

Uso de transporte: Coche propio ; Transporte urbano (tipo) ; Otro ;

Niños/Jóvenes (Codificar para actividades escolares y actividades extraescolares)

Centro de estudios: Especial: ; Ordinario ;

Desplazamiento hasta el centro: Coche propio ; Transporte urbano ; Transporte escolar ;

Desplazamiento por la vía pública (sin transporte) ;

Necesidad de asistente durante las horas de estudio:

Adaptación del puesto escolar: (Anexo I)

Uso y manejo del ordenador en la escuela: A diario ; Varias veces por semana ; Varias veces al mes ;

Nunca ;

Facilidades de acceso y uso del ordenador en la escuela: Sí, siempre que lo necesito ;

Sí, pero de forma insuficiente ; Ninguna facilidad para el acceso y uso del ordenador ;

Comportamiento necesario en la escuela (codificar mediante observación/entrevista a la familia)

Aseo:

Puntualidad:

Responsabilidad:

Actitudes de profesores y compañeros:

Ambos

¿Su vivienda es de fácil acceso?

¿Ha realizado alguna adaptación en la vivienda? Sí ; No ;

Tipo de adaptaciones: (Anexo I)

¿Utiliza ayudas técnicas? Sí ; No ;

Tipo de ayudas técnicas: (señalar las que utiliza el usuario)

Movilidad:

Silla de ruedas: Manual ; Eléctrica ;

Bastón: Bastón inglés ; Bastón canadiense ; Bastón estándar ;

Grúa:

Andador:

Otros (especificar):

Vestido:

Abotonador: ; Calzador ; Calzamedias/calcetines ; Tiradores para cremalleras ;

Gancho de ayuda ; Otros (especificar)

Adaptaciones en la ropa:



Higiene:

Alza para inodoro ; Pinzas para el papel higiénico ; Asientos para inodoro ; Antideslizantes ;
 Silla para bañera/ducha ; Tabla de transferencias ; Esponjas de mango largo ; Portajabones ;
 Cepillos de mango largo ; Ayudas para secarse ; Ayudas para el cuidado dental ;
 Otros (especificar):

Alimentación:

Cubiertos adaptados ; Pajitas para beber ; Mantel antideslizante ; Plato con borde elevado ;
 Plato con fondo inclinado ; Vaso con doble asa ; Vaso largo y ligero ; Taza con dos asas ;
 Taza inclinada ; Soporte para servir líquidos ; Abridor de botes ;
 Otros (especificar):

Comunicación/ayudas de acceso al ordenador:

Dispositivos para síntesis de voz ; Emulador de teclado ; Ratón adaptado (tipo)
 Tablero Flexiboard ; Adaptadores de agarre y fijación para lápices ; Tableros para escritura ;
 Equipo de teleasistencia ; Programas informáticos específicos (especificar):
 Domótica: ; Otros (especificar):

ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE**Lista de intereses (ANEXO II)**

¿Cuáles son sus actividades de ocio actuales?

¿Qué cosas de ocio le gustaría hacer que actualmente no hace?

¿Qué necesitaría para poder realizarlas?

¿Su enfermedad neuromuscular le ha obligado a modificar sus actividades de ocio?

¿Son accesibles los lugares de ocio que frecuenta?

¿Qué cree usted que podría realiza en su tiempo libre?

¿Aproximadamente, cuánto tiempo dedica a la semana al ocio?

CUESTIONES SOBRE EL CUIDADOR

¿Necesita de alguien que le ayude en sus actividades diarias? sí ;No ;

En caso afirmativo, ¿en qué actividades precisa apoyo?

Avds básicas:

Avds instrumentales:

Ayudas de acompañamiento:

¿Quién es su cuidador principal?

En caso de que el cuidador sea un familiar y suponiendo que se pudiera costear la ayuda de una persona contratada,¿lo



contrataría? Sí ;No ;

En caso afirmativo, ¿por qué? Para tener cuidados mejores ;Para liberar al cuidador principal ;Para conseguir más

independencia ;Para que ayude al cuidador principal en actividades complejas para una sola persona ;Otros ;

En caso negativo, ¿por qué? No me gusta que me cuide un extraño ;Creo que no le gustaría a mi cuidador ;

No me gusta que participen varias personas en mi cuidado ;Otros

¿Cuánto tiempo necesitaría la ayuda de este agente personal? Horas/Días

Preguntas específicas para el cuidador:

Por sus labor de cuidador ¿Se ha visto obligado/a a suspender su actividad laboral cotidiana? Sí ;No ;

En caso afirmativo, ¿Cuál ha sido la razón? Falta de tiempo ;Razones económicas ;Motivos familiares ;
Otro ;

En caso negativo, ¿Qué tipo de modificaciones ha realizado? No he realizado ninguna modificación ;

Reducción de jornada laboral ;Trabajo desde casa ;Trabajo vía Internet ;

Otro (especificar)

CALIDAD DE VIDA

Codificar: 1:muy mala; 2:mala; 3:ni buena ni mala; 4:buena; 5:muy buena

¿Cómo evalúa, en general su calidad de vida?

¿Cómo evalúa su salud?

¿Cómo valoraría la existencia de una figura de apoyo para usted y su cuidador (un profesional o equipo social y/o sanitario) que le asesorase en los distintos aspectos clínicos/sociales relativos a su patología?

¿Qué nivel de motivación tiene usted para aprender o desarrollar nuevas habilidades de autonomía personal y social?

Codificar las siguientes: 1:No; 2:Un poco; 3:Bastante; 4:Mucho; 5:Completamente

¿Le impide su dolor físico hacer lo que desea?

¿Es su vida agradable?

¿Se siente seguro en su vida cotidiana?

¿Se encuentra con suficiente energía en su vida diaria?

¿Acepta su apariencia física?

¿Su situación económica es suficiente para atender sus necesidades?

¿Cómo evalúa su capacidad para desplazarse por sí mismo?

¿Está satisfecho en su trabajo profesional/escuela?

¿Está satisfecho con sus relaciones personales?



¿Está satisfecho con su capacidad para hacer sus actividades cotidianas?

¿Está satisfecho con los medios de transporte?

Anexo I. Cuestionario de Terapia Ocupacional

Adaptaciones del puesto de trabajo/escolar

Enumerar a partir de observación y entrevista

Sedestación:

Bipedestación:

Acceso al ordenador:

Acceso al centro:

Cuarto de baño:

Adaptaciones del hogar:

Cocina:

Cuarto de baño:

Habitación:

Salón:

Acceso desde la calle:

Adaptaciones en el vehículo:

Anexo II. Cuestionario de Terapia Ocupacional

INVENTARIO DE INTERESES DE OCUPACIONES DE OCIO

A seleccionar por el usuario

Categoría y ejemplo específico de actividad	Grado de interés			Meta, incluyendo: actividad específica, tiempo dedicado
	Alto	Medio	Bajo	
Jardinería/horticultura				
-Trabajo en jardín				
-Plantas				
-Identificar distintas plantas				
-Recoger flores				
Espectáculos				
-Teatro				
-Cine				
-Ver deportes				
Deportes				
-Realizar deportes competitivos				
-Realizar deportes no competitivos				
-Gimnasia de mantenimiento				
-Aeróbic				
-Artes marciales				
-Yoga/relajación				
-Bailes de salón				
-Caminar				
Música				
-Escuchar música				
-Conciertos				
-Tocar un instrumento				
Informática				
-Juegos interactivos				
-Navegar por Internet				
-Tratador de textos				
-Diseño gráfico				
Lectura				
-Libros				
-Revistas				
-Periódicos				
Actividades creativas				
-Poesía				
-Narración de cuentos				
-Prosa				
-Carpintería				
-Cerámica				
-Pintura				
-Dibujo				
-Costura				
-Marcamé				
-Medias de seda				
-Bricolaje				
Actividades sociales				
Ser miembro de un club, organización...				
Cuidado de animales				
Juegos de mesa				
-Cartas				
-Damas, Ajedrez...				
-Parchís				
-Bingo/Lotería				
-Rompecabezas				
Actividades culturales				
-Visitar museos				
-Visitar instituciones				
-Ver exposiciones				
Colección de objetos				
Autocuidados				
Voluntariado				
Compras				
Actividad culinaria				

CUESTIONARIO SOCIAL PARA EL ESTUDIO SOBRE NORMALIZACIÓN DE LA VIDA DE LAS PERSONAS CON DEPENDENCIA

Fecha:

(contesta afectado o cuidador en caso de menores)

ASPECTOS SOCIODEMOGRAFICOS

1- Género : hombre mujer

2- Fecha de nacimiento:

3- Estado civil: soltero con pareja/casado viudo

4- Hijos: no si

5- Nivel de estudios:

- no tiene y no sabe leer ni escribir
- no tiene pero sabe leer y escribir
- Primarios
- E.S.O./E.G.B.
- Bachillerato/FP Medio/ C.O.U.
- Diplomatura / F.P. Superior
- Licenciatura
- Doctorado

6- Nivel económico de la unidad familiar:
nº de miembros:

- menos de 600 €/mes
- entre 600 y 1200 €/mes
- entre 1201 y 1800 €/mes
- entre 1801 y 2400 €/mes
- mas de 2401 €/mes

DIAGNOSTICO Y SALUD

7- Nombre de la patología neuromuscular:

8- Pronóstico evolutivo:

9- ¿Posee certificado de minusvalía?: si no

10- En caso afirmativo, ¿qué grado de minusvalía y tipo de ayuda le indican en el certificado?

- ayuda de 3ª persona
- transporte

11- ¿Padece otros problemas de salud?: no sí

RECURSOS SOCIALES / AGENTES PERSONALES

12- ¿Conoce donde debe dirigirse para solicitar cualquier tipo de ayuda económica, social o personal relacionada con su enfermedad?

sí no

13- En caso afirmativo, ¿Dónde?:

- delegación de una consellería de Xunta de Galicia
- equipos de E.V.O.
- servicios sociales ayuntamiento
- fundación, asociación de afectados
- servicios sanitarios at. Primaria
- vendedor ortopedia
- médico especialista
- otros

14- ¿Recibe alguna ayuda económica debido a su patología?

sí no

15- En caso afirmativo, de que tipo:

- pensión contributiva
- pensión no contributiva de invalidez
- Complemento de 3ª persona
- ayudas individuales no periódicas
- subs. De movilidad y compensación de gastos de transporte
- otras

16- Marque las ayudas personales que recibe debido a su patología:

- ayuda a domicilio pública
- ayuda a domicilio privada
- familiares
- teleasistencia pública
- teleasistencia privada
- apoyo informal (amigos, vecinos...)
- voluntariado público
- voluntariado ONG
- otras
- ninguna

17- En caso afirmativo, se encuentra satisfecho del servicio?:

- sí no, ¿por qué?: poco tiempo de servicio
- no le gusta la persona por falta de profesionalidad
 - no le gusta la persona porque no le cae bien

- no existe buena relación con los gestores
- no conoce a la persona que le ayuda
- demasiado caro
- otros

18- En el caso de pago por el servicio, ¿Cuál es el medio?

- financiación pública
- financiación particular
- financiación mixta
- asociación, fundación

19- ¿Dispone de alguna ayuda técnica?

- no
- sí

20- En caso afirmativo, como se financió?

- financiación pública
- financiación particular
- financiación mixta
- asociación, fundación

21- ¿Ha tenido que realizar adaptaciones en:

	sí	no
Vivienda?		
Puesto de trabajo/ lugar de estudio?		
Vehículo?		

22- En caso afirmativo, como se financió?

- financiación pública
- financiación particular
- financiación mixta
- asociación, fundación

VIDA SOCIAL Y LABORAL

23- ¿Sabe a donde debe dirigirse para obtener información relativa a posibles problemas laborales, educativos, familiares, ...relacionados con su patología?

- no
- sí

24- En caso afirmativo, ¿Dónde?:

- servicios sociales ayuntamiento
- E.V.O.
- delegación consellería correspondiente
- ONG, asociación
- otros

25- ¿Trabaja/estudia actualmente?

- sí
- no

26- En caso negativo por:

- no le admite el mercado de trabajo
- alternativas laborales inaceptables
- imposibilidad de adaptación al puesto de trabajo
- decisión propia
- paro
- jubilación
- imposibilidad debido a la patología
- imposibilidad debido a la falta de ayuda de tercera persona
- otros

27- ¿Ve limitadas sus posibilidades de ocio?

- no sí

28- En caso positivo por:

- alternativas lúdicas inaceptables
- imposibilidad de adaptación a algún lugar de ocio
- decisión propia
- imposibilidad debido a la patología
- imposibilidad debido a la falta de ayuda de tercera persona

29- ¿Cree que necesita de ayuda de 3ª persona fuera de su domicilio?

- no sí

30- ¿Piensa que mediante algún agente personal podría mejorar sus capacidades (físicas, educativas, sociales,...)?

- no sí

31- ¿Estaría dispuesto a pagar una parte de dicho servicio?

- no sí

32- En este caso, sobre agentes personales cree que le sería útil disponer de asesoramiento profesional sobre Vida Independiente respecto a:

	Sí	No
Selección y contratación		
Gestión		
Formación		

33- Enumere dos ventajas y dos inconvenientes sobre este servicio:

ventajas:

inconvenientes:

OBSERVACIONES:

PARA CONTESTAR EL CUIDADOR PRINCIPAL

1- ¿Conoce alguna ayuda económica que facilite su labor de cuidador?

- sí no

2- Diga cuales conoce de entre las siguientes: (ayudas económicas)

- pensión contributiva
 pensión no contributiva de invalidez
 Complemento de 3ª persona
 ayudas individuales no periódicas
 subs. De movilidad y compensación de gastos de transporte
 otras

3- ¿Ha solicitado alguna de éstas?:

- pensión contributiva
 pensión no contributiva de invalidez
 Complemento de 3ª persona
 ayudas individuales no periódicas
 subs. De movilidad y compensación de gastos de transporte

4- ¿Qué ayudas económicas cree que necesitaría?:

- pensión contributiva
 pensión no contributiva de invalidez
 Complemento de 3ª persona
 ayudas individuales no periódicas
 subs. De movilidad y compensación de gastos de transporte

5- De las ayudas técnicas que se enumeran, señale cuales necesitaría:

- silla de ruedas manual
 silla de ruedas eléctrica
 cama articulada
 grúa
 adaptación del hogar
 otras



OBSERVACIONES

ENTREVISTAS ABIERTAS

PARA PROFESORES:

PARA JEFE TRABAJO:

- ¿Conoce donde recibir información?
- Que tipo hay de ayudas económicas?
- ¿Qué problemas encuentra en su vida diaria para hacer una vida normal con su trabajador/alumno?
- ¿Qué opina de que él disponga de ayuda de tercera persona en el trabajo?(solo para trabajo)
- Comentarios

ENTREVISTAS ABIERTAS

PARA AMIGOS

PARA COMPAÑERO TRABAJO:

¿Qué problemas encuentra en su vida diaria para hacer una vida normal con su amigo/compañero?

(PARA AMIGO) Por ejemplo respecto a:

Transportes urbanos

Transportes puerta a puerta

Aceras

Plazas reserva aparcamiento

Cabinas telefónicas

Comercios

Teatro, cine, biblioteca

Jardines, actividades al aire libre

PARA COMPAÑERO DE TRABAJO

- ¿Qué problemas plantea su lugar de trabajo?

PARA AMBOS:

- ¿Cree que sería mas facil su relación si en su vida social/laboral dispusiera de ayuda de 3ª persona?

- ¿Cómo se sentiría usted?
- Comentarios



Si este documento os ha parecido de interés, os agradecemos de antemano nos informéis de ello.

Queremos compartir nuestra experiencia.

Para mejorar y aprovecharlo todos, nos interesan vuestra opinión y vuestras sugerencias que nos podeis enviar por correo electrónico, fax o correo normal.

FICHA DE VALORACIÓN

1. Valoración general del estudio VAVI Agentes y funciones:

	Marque una X en la casilla correspondiente a su valoración		
	Muy adecuada	Adecuada	Poco adecuada
Presentación			
Contenidos			
Forma de envío			

2. ¿Cree que la información que contiene le puede resultar de ayuda? Si No

3. Sugerecias y observaciones:

Gracias de antemano por explicar todas vuestras observaciones y sugerencias.



ASEM



Galicia

Asociación
Gallega
Contra las
Enfermedades
Neuromusculares

Tel/Fax 986 378 001
asemga@teleline.es
www.asemgalicia.com

Miembro de la Federación ASEM



www.asem-esp.org

Agradece la colaboración de
FUNDACIÓN PEDRO BARRIÉ DE LA MAZA
DIPUTACION DE PONTEVEDRA

Vida Autónoma
Necesidades de las Personas
Afectadas por una Enfermedad Neuromuscular

Estudio VAVI
AGENTES Y FUNCIONES

Depósito Legal: VG 26/2007
©ASEM Galicia 2006