

**ESTUDI REVISAT SOBRE LES
NECESSITATS DELS MALALTS
NEUROMUSCULARS A CATALUNYA**

2003-2004

ASEM CATALUNYA

Índex

Introducció. Estat de la qüestió	3
Objectius	4
Mostra	4
Procés d'anàlisi de resultats	5
Metodologia	5
Instrumentes d'avaluació	5
Resultats i discussió	6
1. Sanitat	6
2. Habitatge	16
3. Ensenyament	19
4. Formació superior	26
5. Activitat laboral	27
6. Transport	29
7. Oci i temps de lleure	31
8. Atenció personal	32
9. Serveis socials	33
10. Prestacions econòmiques	35
Anàlisi detallat per sectors	36
Conclusions	42
Propostes	43
Annex	45
Bibliografia	58

INTRODUCCIÓ. ESTAT DE LA QÜESTIÓ

L'any 2001 vàrem presentar un estudi sobre les necessitats dels malalts neuromusculars que fóu finalista en la **15^a edició del Premi Ferran Salsas i Roig – Salut Comunitària**. Per una qüestió de temps i d'organització, en aquell estudi no va ser possible incloure les necessitats de les províncies específiques de Lleida, Girona i Tarragona. És per això, que l'objectiu d'aquest estudi és reflexar tals necessitats, a la vegada que pretén fer una revisió de l'estudi precedent.

Quan vàrem iniciar aquest projecte, pensàvem que no hi hauria diferències significatives entre les províncies, però l'anàlisi comparatiu d'aquest estudi ens ha permès adonar-nos que, tot i que les necessitats no divergeixen, si divergeix la seva satisfacció. És a dir, que hi ha diferències significatives entre els estaments corresponents a l'hora de gestionar i promoure les accions sociosanitàries necessàries pels malalts neuromusculars.

També és palesa la soledat i l'exclusió psicosocial en la que es troben els afectats que viuen fora de Barcelona.

En el nostre estudi inicial vàrem constatar una mancança clara de les necessitats bàsiques, enteses com aquelles necessitats que fan possible viure la vida quotidiana d'una manera normalitzada. Aquesta manca manifesta de necessitats bàsiques genera en la majoria dels casos la pròpia exclusió personal, i per tant la no integració psicosocial, dependència i resignació, ja que són persones que donades les seves condicions físiques ténen molt minvades la mobilitat i la funcionalitat i depenen molt d'altres persones per dur a terme una vida normalitzada. En molts casos genera també, una inmaduresa i una regressió emocional, això vol dir que en pacients que se'ls hi ha diagnosticat l'enfermetat abans de l'edat adulta persistiran en condicions d'infants la major part de la seva vida adulta, s'entén des d'un punt de vista d'inmaduresa emocional i intel·lectual, que els fa dependents, amb molt poca autonomia, amb poca capacitat per prendre decisions sobre la seva pròpia vida, amb poques experiències i vivències personals (ja que el seu entorn es redueix en molts casos a la família més immediata, els pares) i amb poca iniciativa personal que afecta no només el seu desenvolupament sinó també la seva vida afectiva i interpersonal, acadèmica i laboral.

El nostre objectiu és donar a conèixer aquestes necessitats bàsiques i incidir en les administracions per tal de que aquestes s'implementin, perquè creiem que només així aconseguirem la seva integració personal i una qualitat de vida digna. La millor manera de presionar a les administracions és amb el ressò públic i social, i per tant, nosaltres treballarem amb l'objectiu de conscienciar i sensibilitzar els organismes responsables corresponents.

Al llarg d'aquest estudi veurem doncs com disten les resolucions i implementacions en funció de les diferents províncies. Ens ajudarà a comprendre que és necessari un major treball en xarxa i una descentralització de les competències de la ciutat de Barcelona versus la resta de províncies. Caldrà una atenció acurada en aquest aspecte que, creiem, és fonamental per treballar en la millora dels serveis sociosanitaris en general, especialment en aquells implicats en les enfermetats neuromusculars.

OBJECTIUS

Aquest treball pretén ser doncs, un estudi comparatiu, de manera que no farem una descripció del col·lectiu (veure el nostre estudi "*Les necessitats dels malalts neuromusculars. Un repte socio sanitari. 2003-2004*", ASEM Catalunya).

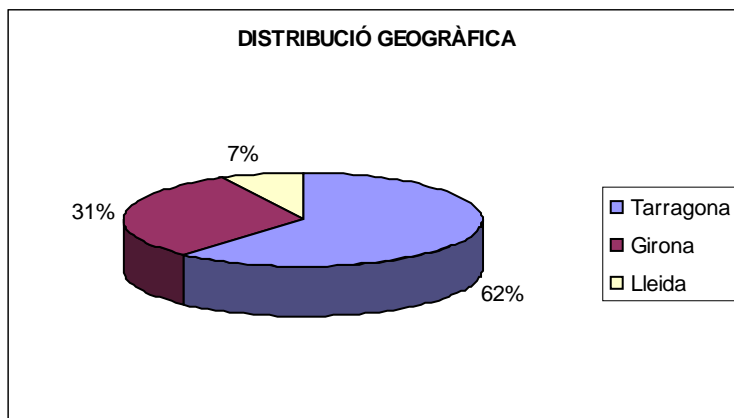
Ens basarem en l'anàlisi dels resultats per les províncies de Lleida, Tarragona i Girona i farem un balanç estadístic de la situació. Les dades quantificades ens permetran comparar entre les diferents províncies de Catalunya i inferir aquelles necessitats bàsiques i prioritàries dels nostres associats.

MOSTRA

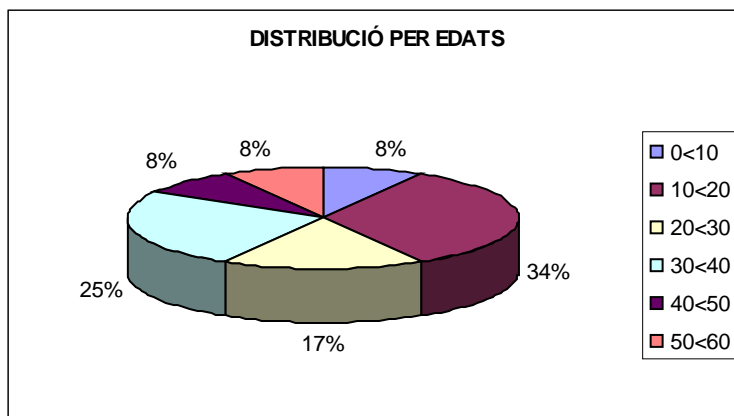
Per aquest estudi també ens hem servit dels nostres socis afectats, que voluntàriament han col·laborat i ens han indicat aquells aspectes que els impossibiliten dur una vida "normal".

Hem comptat amb una mostra de 50 persones distribuïda de la següent manera:

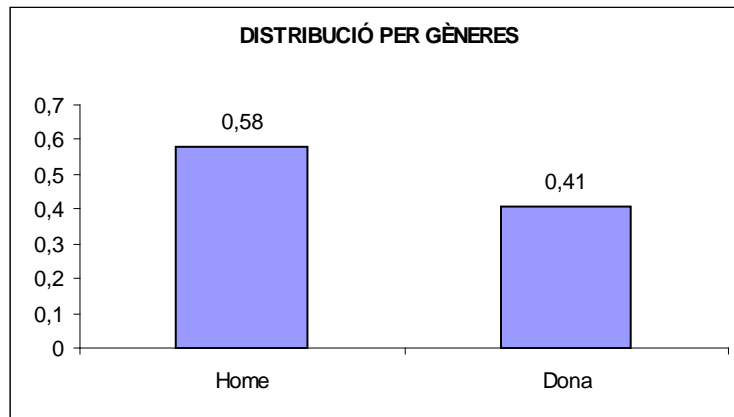
- Distribució geogràfica:



- Distribució per edats:



- Distribució per gèneres:



PROCÉS D'ANÀLISIS DE RESULTATS

Com en l'estudi anterior, hem utilitzat instruments d'avaluació clàssics en investigació social. Les respostes dels qüestionaris s'han quantificat i codificat en 55 ítems (veure annex). Tal com esmentàvem en el paràgraf anterior, els propis afectats ens han informat de múltiples aspectes que hem contemplat com a respostes obertes i qualitatives, i malgrat no estan codificades si que estan comentades de forma específica.

METODOLOGIA

S'ha utilitzat el mateix procés que en l'estudi precedent. Ens hem basat en una sèrie de fases:

- Informació dels socis a través de circular i contacte telefònic
- Revisió dels instruments de mesura utilitzats en l'estudi anterior, tot i que seguint el mateix objectiu preestablert
- Recollida de dades (per correu o bé desplaçant-nos als domicilis dels afectats)
- Anàlisi quantitatiu i qualitatiu dels resultats i discussió
- Redacció de conclusions i propostes
- Redacció del document final

INSTRUMENTS D'AVALUACIÓ

Hem utilitzat les mateixes tècniques de recopilació de dades, malgrat que les hem revisat i modificat.

- **Entrevista semiestructurada:** ens ha permès un contacte directe amb les famílies, i per tant, conèixer la realitat dels afectats en els diferents àmbits de la seva vida (social, individual, laboral, acadèmica, ...). L'entrevista ens ha servit també per detectar possibles situacions de risc i on la intervenció de l'associació ha estat clau en la resolució de la problemàtica concreta de l'afectat. En els casos d'infants, s'ha fet l'entrevista directament amb els pares. El model de l'entrevista es pot consultar en l'annex d'aquest document.

- **Qüestionari:** l'hem utilitzat en els casos on no ha estat possible l'entrevista semiestructurada per un problema de temps, transport o altres. El guió del qüestionari està constituït per preguntes obertes i tancades per tal de poder deduir el mateix tipus d'informació que ens permet l'entrevista. El model de qüestionari es pot consultar en l'annex d'aquest document.

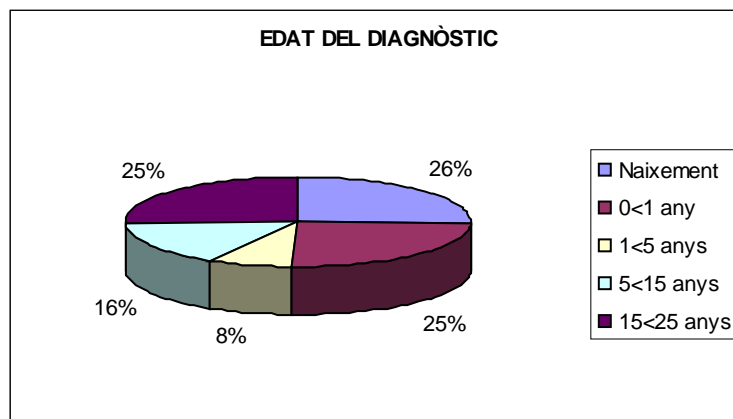
RESULTATS I DISCUSSIÓ

Els resultats els hem distribuït en diferents apartats en funció dels 9 àmbits explorats:

1. Sanitat
2. Habitatge
3. Ensenyament Obligatori i Secundari
4. Formació Superior
5. Activitat Laboral
6. Transports
7. Oci i temps de lleure
8. Atenció Personal
9. Serveis Socials
10. Prestacions Econòmiques

1. Sanitat

- Edat del diagnòstic

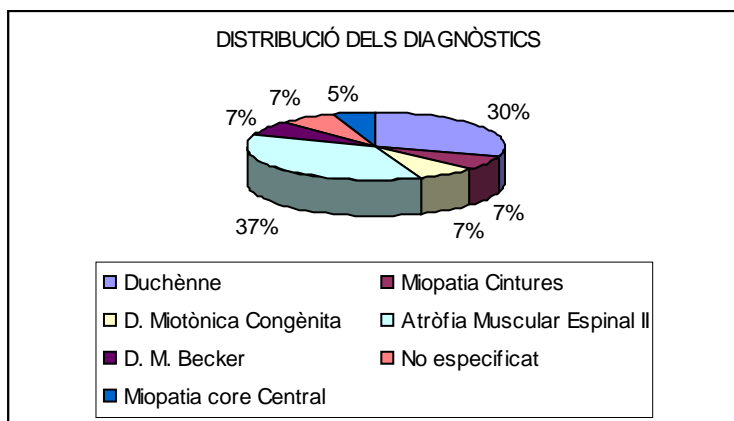


Segons el gràfic, gairebé 3 tercers parts de la mostra han estat diagnosticades en uns intervals d'edat específics (naixement, 0<1 any, 15<25). L'explicació és que els diagnòstics efectuats en el moment del naixement i primera infància es corresponen a diagnòstics de distròfia muscular de *Duchenne* i atròfies musculars espinals, enfermetats que conformen un gran nombre de la població i que es poden detectar de forma precoç. L'interval d'edat que es situa entre els 15 i 25 anys no es correspon a cap diagnòstic específic, però l'explicació de l'elevat percentatge podria explicar-se perquè molts diagnòstics inespecífics o que van variant en el temps, acaben conformant una categoria diagnòstica al final de l'adolescència i principis de l'edat adulta (després d'un llarg recorregut sense saber ni tenir un diagnòstic clar). Això també explicaria els baixos percentatges entre els 2 i els 15 anys d'edat, etapes de latència diagnòstica que els metges es prendrien per corroborar els diagnòstics inicials. És a dir, l'interval d'edat comprès entre la primera infància i l'edat adulta és un

període d'incertesa i dificultat diagnòstica. Això suposa que **gairebé un 50% de la població mostral no té un diagnòstic clar abans de l'inici de l'edat adulta.**

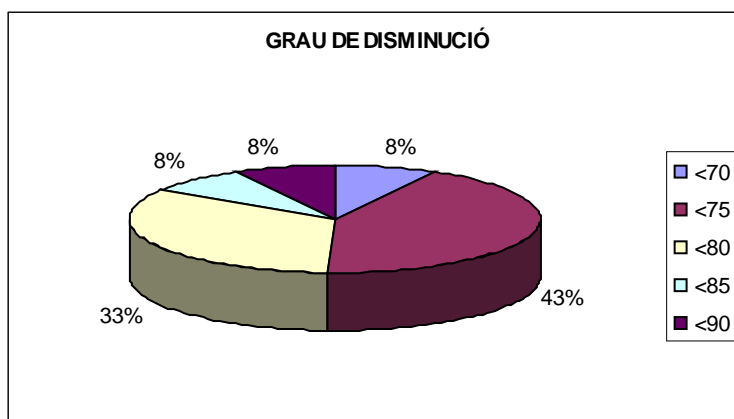
Aquest factor és clau per determinar la importància del diagnòstic, condició cada vegada amb més incidència i repercussió social.

- Diagnòstic



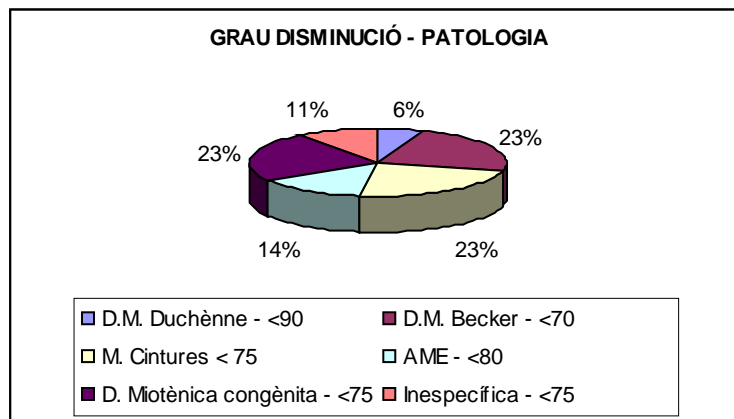
Tal i com hem comentat en el gràfic anterior la distròfia muscular de *Duchenne* i l'atròfia muscular espinal conformen un alt percentatge de la població (també ho observem en aquest gràfic). Els diagnòstics inespecífics representen un percentatge significatiu, tenint en compte que altres diagnòstics ténen el mateix percentatge.

- Grau de disminució

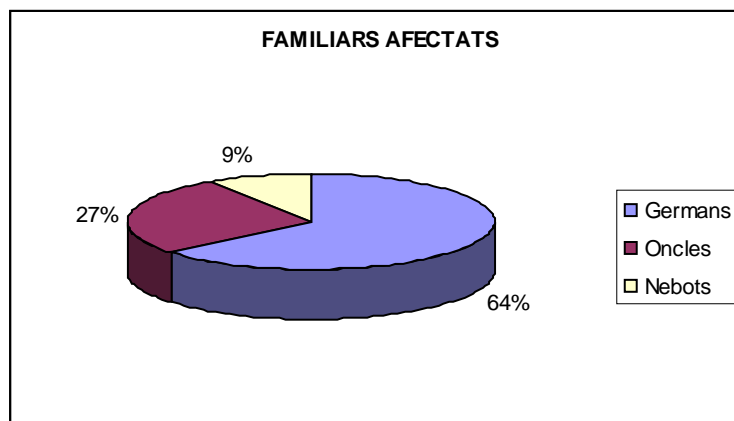


Com es pot observar en aquest gràfic gairebé un 50% de la població mostral té el certificat de disminució amb un grau inferior a 75, sabent que les patologies de més incidència són la distròfia muscular de *Duchenne* i la distròfia muscular espinal, que són ambdues patologies molt invalidants i que progressivament l'afectat té una incapacitat total. Per tant, aquest gràfic ens mostra que els graus de disminució són estables i invariants, poc personalitzats i amb poca atenció a l'evolució crònica de la patologia.

- Grau de disminució – Diagnòstic

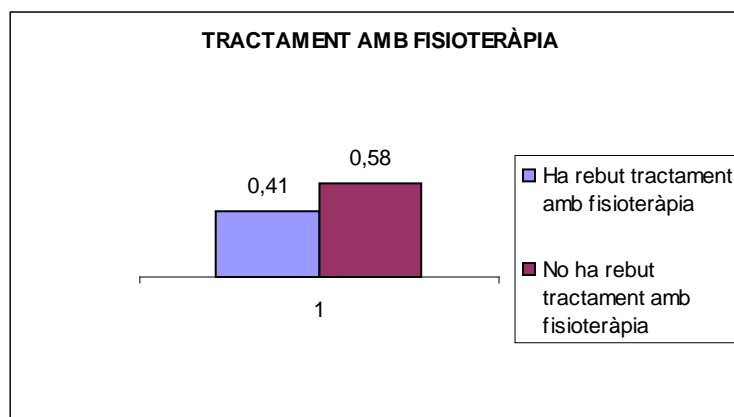


- Familiars afectats



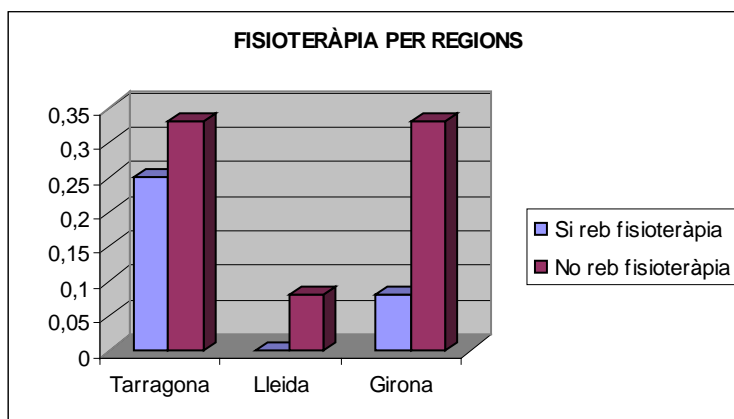
És destacable que **més d'un 50% dels afectats ténen germans que també estan afectats**. La seva dimensió és complexa per abarcar components psicològics i transgeneracionals. Pensem que aquesta dada és prou significativa per merèixer una atenció especial.

- Fisioteràpia



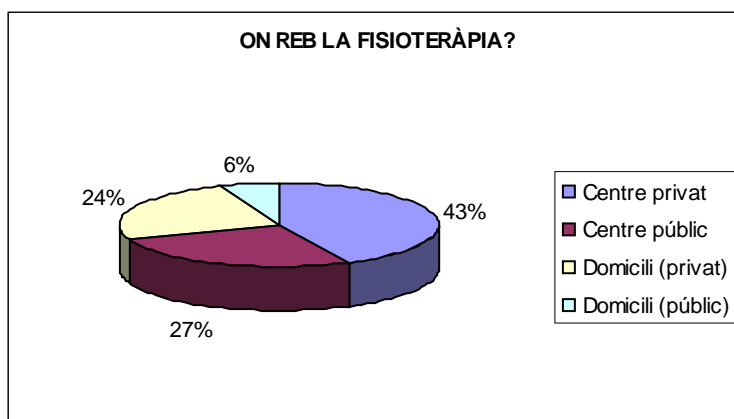
Les malalties neuromusculars no es poden tractar de moment, i per tant, no hi ha cap tractament paliatiu ni curatiu. Per això la fisioteràpia és tant important. En aquest gràfic observem que **més d'un 50% d'afectats no han rebut mai fisioteràpia** i en alguns casos els entrevistats han manifestat no saber la importància que tenia. Aquesta dada ens alerta de la responsabilitat, per part de metges i especialistes, de comunicar i explicar els beneficis de la rehabilitació fisioterapèutica.

- Fisioteràpia per províncies



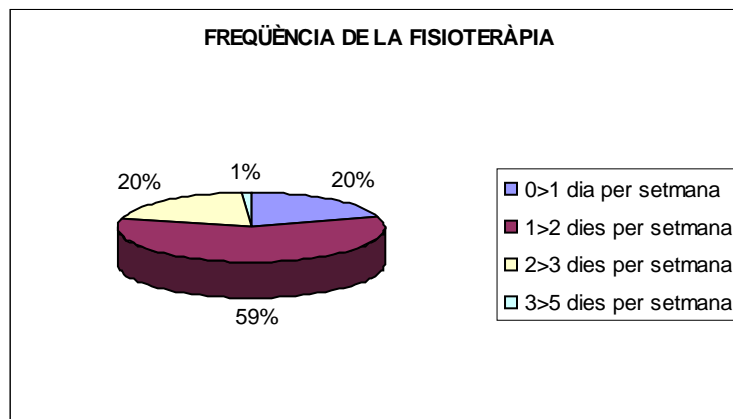
Podem comprovar que hi ha una diferència significativa entre les diferents províncies. Cal esmentar que en la província de Barcelona (en el nostre estudi precedent) les dades són molt similars, hi ha un 58% dels afectats que no reben fisioteràpia.

- Lloc on es reb la fisioteràpia



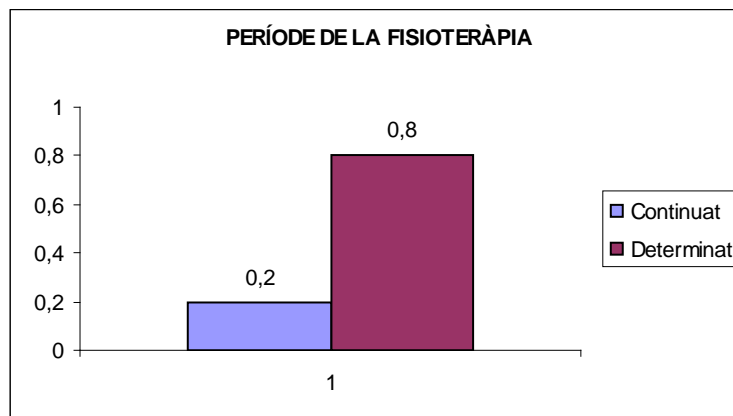
Un 67% dels afectats reben o han rebut fisioteràpia en un centre privat mentre que només un 33% ho fan des d'un Servei públic. És una dada significativa ja que tot allò que millori la qualitat de vida dels afectats, pensem que hauria d'estar contemplat desde l'administració.

- Freqüència de la fisioteràpia



Del 41% de persones que reben o han rebut fisioteràpia alguna vegada, la freqüència amb la qual l'han rebut ha estat majoritàriament amb una freqüència d' 1 o 2 dies per setmana. Les persones que han rebut fisioteràpia amb aquesta freqüència creuen que és suficient.

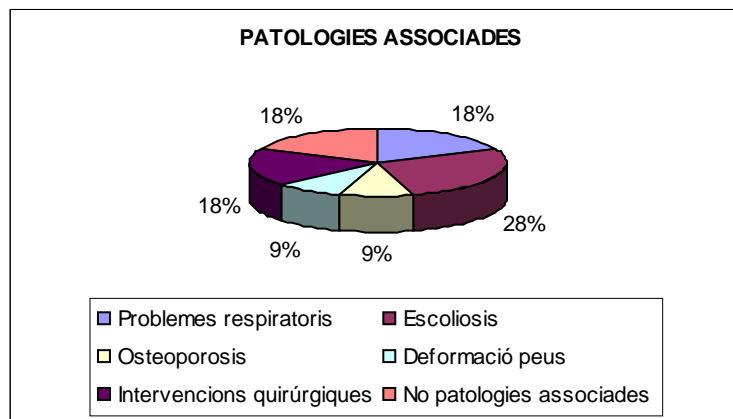
- Període en el qual ha rebut la fisioteràpia



Segons la gràfica, observem que en un 80% s'ha ofert un tractament fisioterapèutic puntual, éssent paradoxal en comparació amb les dades del nostre estudi de l'any 2001 en el qual es confirmava la necessitat de fisioteràpia desde l'inici de l'enfermetat i durant tota la seva evolució, o sigui, en la necessitat de fisioteràpia dins d'un programa continuat.

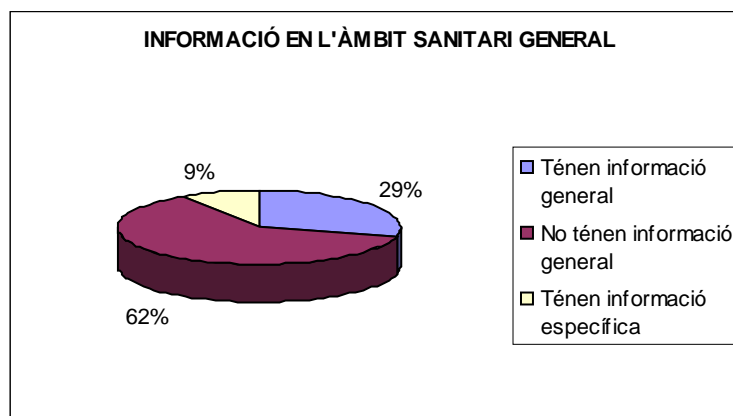
Cal esmentar que desde la Conselleria de Sanitat, existeix un comprimís en l'establiment de fisioteràpia per processos que es posarà en marxa de manera progressiva a partir de l'últim trimestre del 2003 i tot el 2004.

- Patologies associades



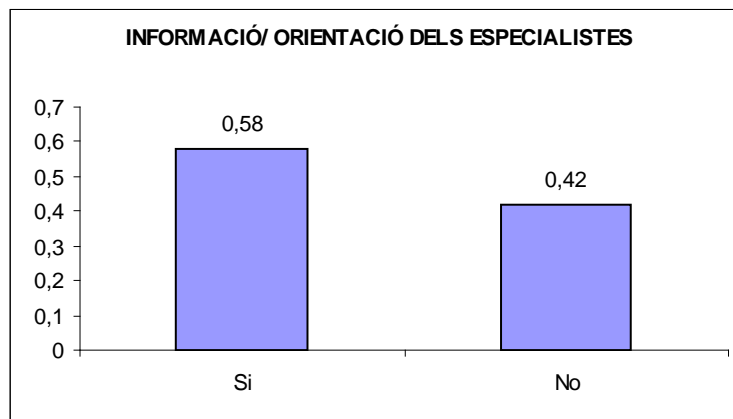
Aquestes dades insisteixen en que moltes malalties neuromusculars estan associades a altres patologies, i que sovint s'han de sotmetre a intervencions quirúrgiques, per tant, caldrà tenir en compte en el moment del diagnòstic, de donar la informació necessària.

- Coneixement de la malaltia en l'àmbit sanitari



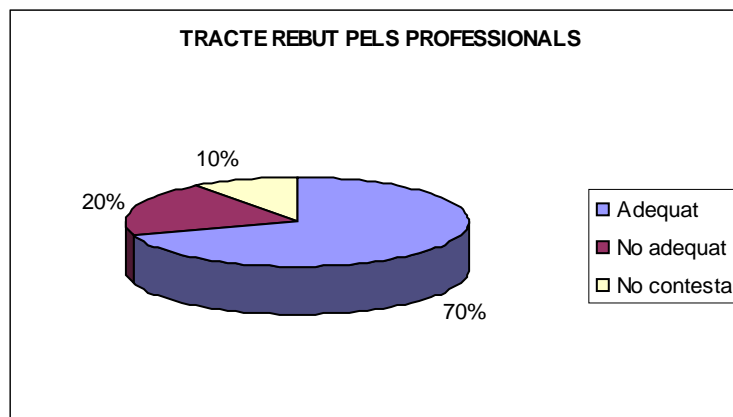
És molt significatiu que en l'àmbit sanitari, un 62% no té informació general de l'enfermetat. Això posa de manifest la **necessitat urgent d'elaborar algún tipus de document (tríptic informatiu)** per informar a la població sanitària en general.

- Coneixement específic de la malaltia



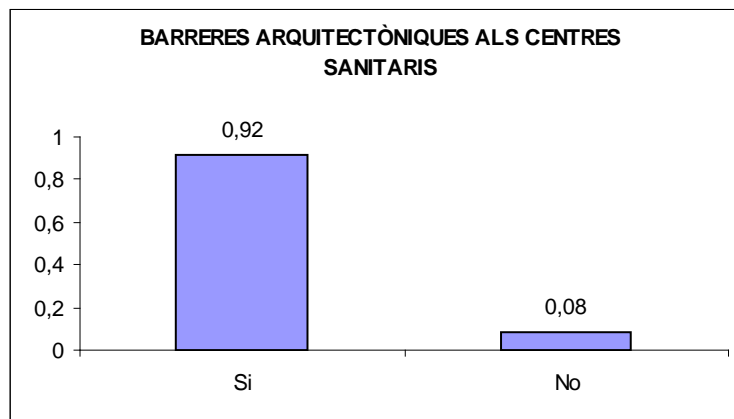
Segons el gràfic, sembla que hi ha un 58% de la població enquestada que pensa que els seus metges especialistas ténen la informació necessària per atendre'ls i es senten ben orientats en les seves recomenacions. De totes maneres, pensem que el 42% és una dada prou important com per tenir-la en compte. Seria interessant explorar aquest percentatge i dilucidar si pertany a malalties desconegudes o no.

- Tracte rebut pels especialistas i metges referents



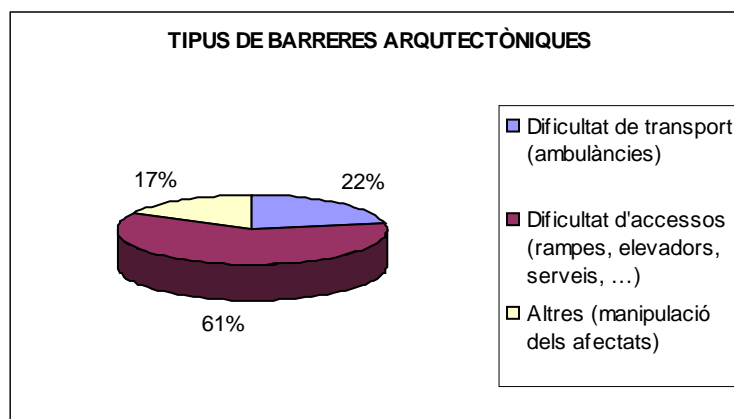
En un 70% els nostres socis creuen que estan ben atesos i que el tracte rebut és adequat. Creiem que el 10% correspon a nens d'edat compresa entre els 6-7 anys i els 14-15 anys, ja que la majoria de les seves respostes es van enregistrar com a "no ho sé", "més igual", "mai ho he pensat". Creiem que aquest tipus de resposta respon al fenomen de desitjabilitat social, on la persona tendeix a respondre allò esperat i desitjable per l'entrevistador. Aquest fenomen seria natural donada la seva situació, són nens insegurs i depenents, amb poca capacitat de decisió i amb poca capacitat de compromís.

- Barreres arquitectòniques al centre sanitari

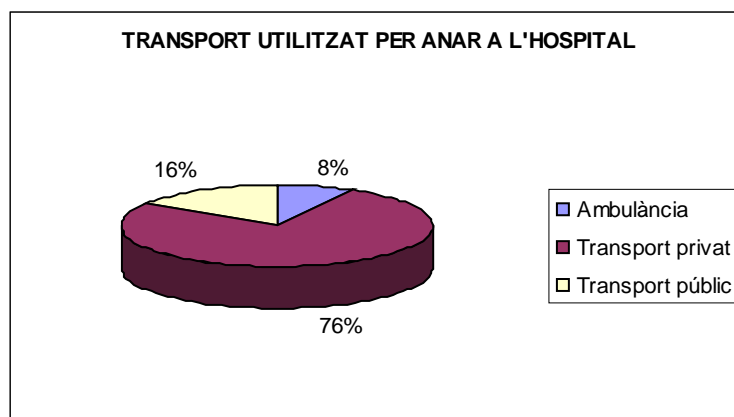


És evident la **necessitat d'una remodelació urbanística i arquitectònica** que permeti normalitzar el moviment de totes aquelles persones que pateixen dificultats de moviment (no només els afectats neuromusculars).

- Tipus de barreres més freqüents

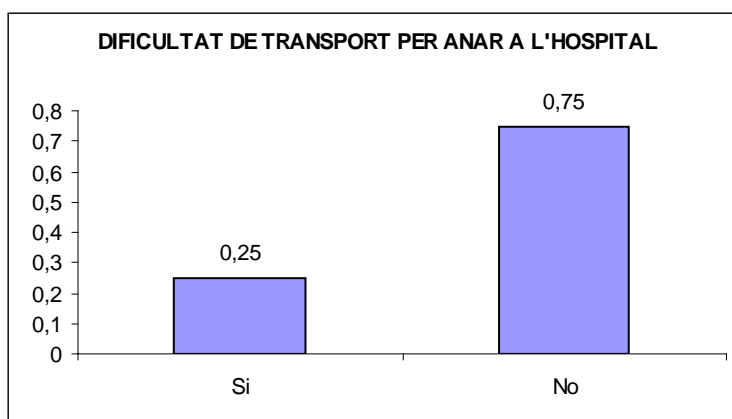


- Transport utilitzat per anar a l'hospital



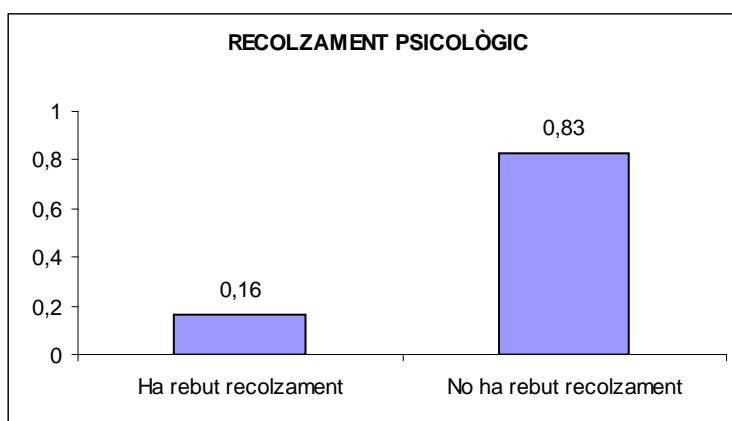
Com podem observar, la majoria de persones utilitzen el transport privat per desplaçar-se, ja que en la majoria d'ocasions els serveis públics no estan adaptats (a Barcelona capital hi ha 6 línies de metro, de les quals només una està adaptada, però a la resta de províncies no ténen metro i hi ha pocs autobusos adaptats).

- Dificultat de transport per accedir al centre sanitari



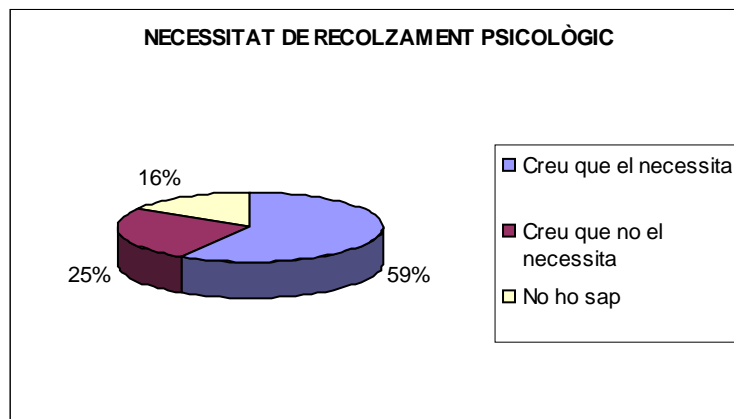
Creiem que el transport per **accedir al centre sanitari hauria d'estar garantit pel propi centre sanitari o bé per la pròpia conselleria local**, ja que en moltes ocasions els afectats de les províncies de fora de Barcelona s'han de desplaçar als hospitals de la capital i no ténen els medis per poder-ho fer (no hi ha transport públic i no poden agafar el transport privat perquè no ténen força per poder conduir). Creiem que la situació és força vergonyosa com per no incidir-ne sota una necessitat fonamental.

- Recolzament psicològic

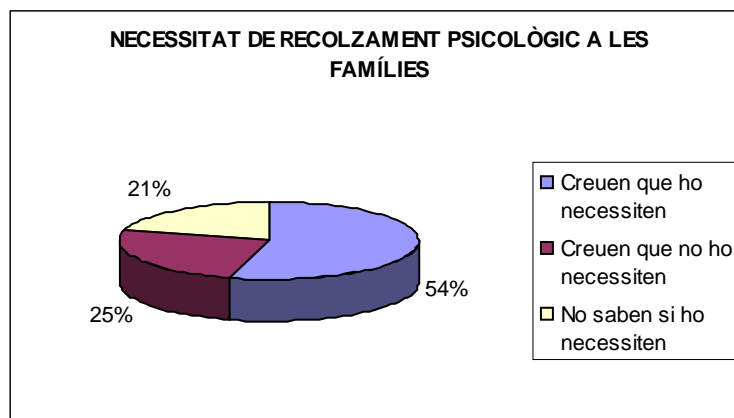


També és important aquesta dada, en un 83% no hi ha hagut cap tipus de recolzament psicològic ni al propi afectat ni a la família. En **un 59% creuen que necessiten un recolzament psicològic** (la majoria adults). El 16% és una dada significativa des d'un punt de vista psicològic, si s'entén que són persones que no rebutjen el tractament sinó que no saben si el necessiten, això vol dir que probablement són persones que senten les pròpies dificultats però que han anat allargant (o negant) el seu afrontament.

- Necessitat de recolzament psicològic

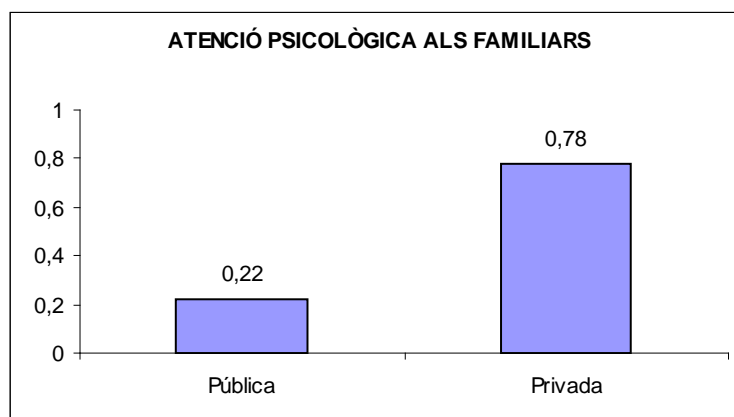


- Recolzament psicològic a les famílies



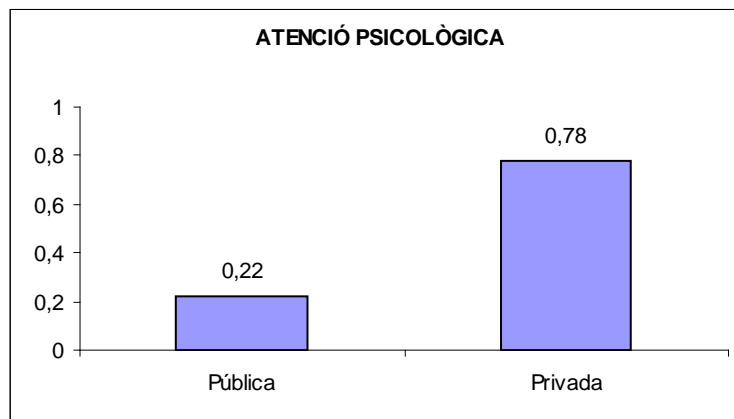
Les dades del recolzament psicològic a les famílies gairebé es corresponen amb les obtingudes en les del recolzament psicològic individual.

- Necessitat de recolzament psicològic a les famílies



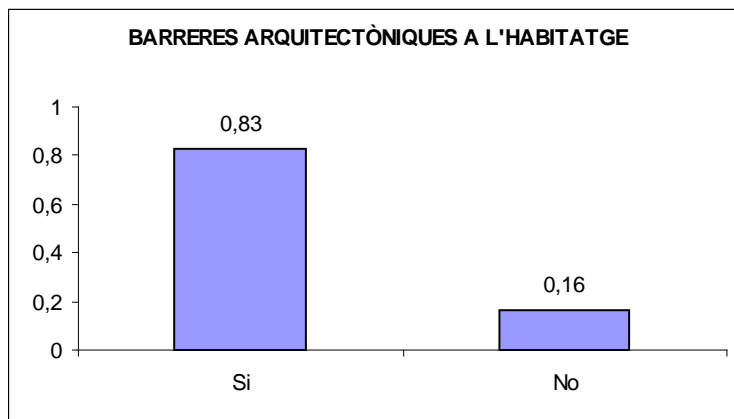
També **des dels serveis públics s'hauria de contemplar aquesta necessitat, ja que és palesa la demanda individual i social** que en la seva majoria s'ha de satisfer des dels centres privats.

- Atenció Psicològica



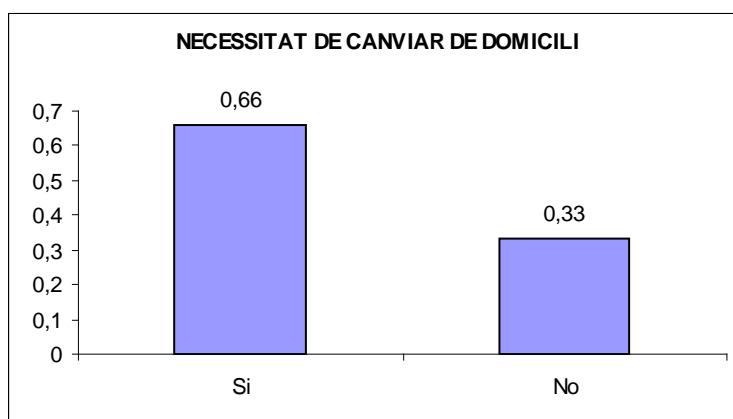
2. Habitatge

- Barreres arquitectòniques a l'habitatge



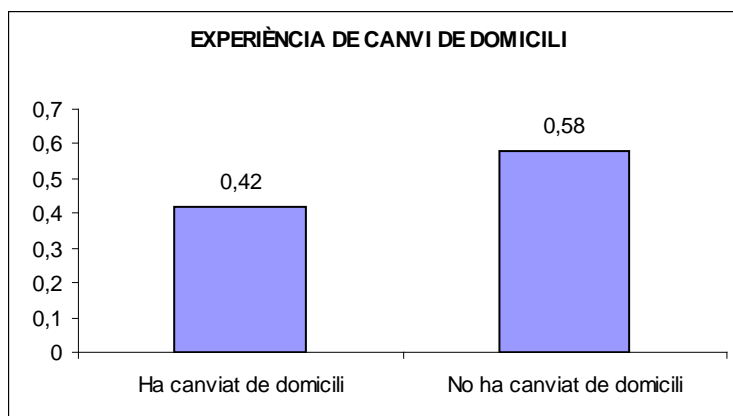
Ja hem esmentat la **vergonyosa situació en la que es troben les persones minusvàlides respecte les barreres arquitectòniques**. Aquesta gràfica n'és una altra demostració clara. En un 83% ténen barreres arquitectòniques al seu habitatge, i per tant amb limitacions per desenvolupar la seva vida diària. Aquesta situació comporta un estat permanent de resignació que fa que les persones afectades desenvolupin noves estratègies per adaptar-se a la seva realitat.

- Necessitat de canviar de domicili



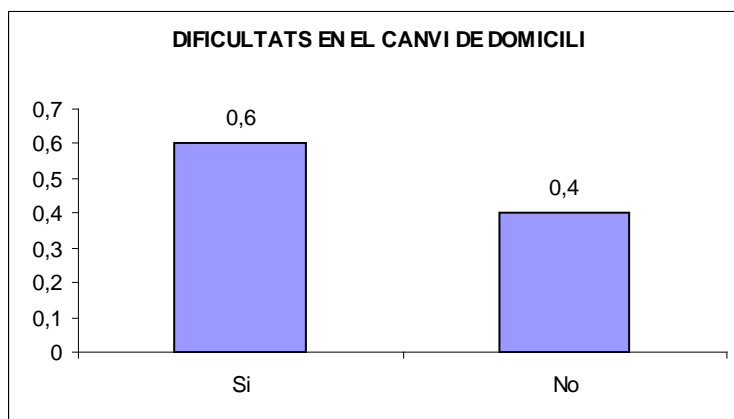
En un 66% hi ha hagut la necessitat de canviar de domicili, és una dada prou representativa com per prendre **mesures urbanístiques**, ja que pressuposa que més de la meitat de les persones amb dificultats de mobilitat ténen problemes d'accés als seus propis habitatges.

- Experiència en el canvi de domicili



En aquesta gràfica es mostra com el 58% de les persones que ténen necessitat de canviar de domicili no ho han pogut fer. En la majoria dels casos no han rebut els recursos econòmics i tècnics necessaris per poder-ne tenir l'experiència.

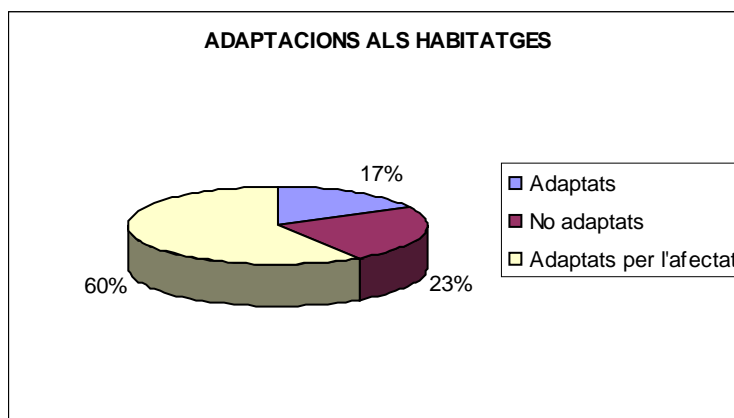
- Dificultats per realitzar el canvi de domicili



Les raons més representatives per la no realització del canvi de domicili han estat:

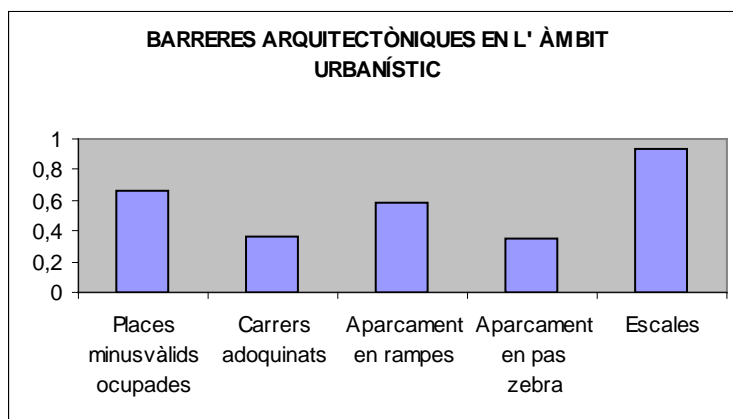
- ✚ No existeixen prou habitatges adaptats en les construccions d'obra nova
- ✚ L'adquisició d'habitatges de segona mà i la seva adaptació resulten massa costosos
- ✚ Insuficients habitatges adaptats de protecció oficial

- Adaptacions realitzades a l'habitatge



Aquesta gràfica mostra que, segons el que s'ha dit en la gràfica anterior, el 60% de les adaptacions dels habitatges van a càrrec dels propis afectats, ja que en la seva majoria, les ajudes i prestacions són insuficients.

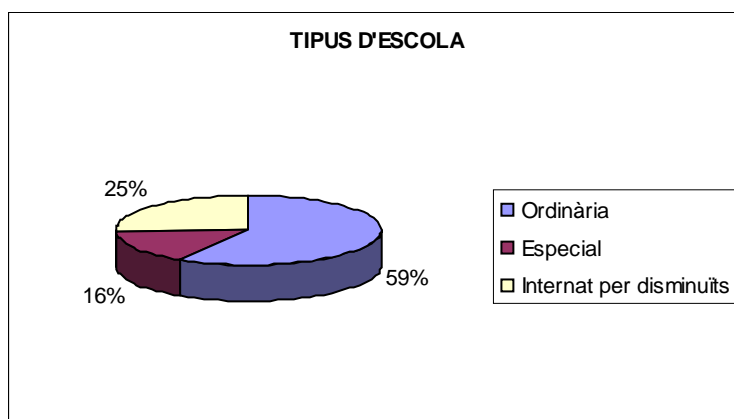
- Barreres arquitectòniques en l'àmbit urbanístic



Aquesta gràfica mostra que les barreres arquitectòniques afecten a diferents àmbits urbanístics, i per tant **la responsabilitat per la seva resolució afecta les diferents competències administratives** (accessibilitat i mobilitat, urbanisme, ...)

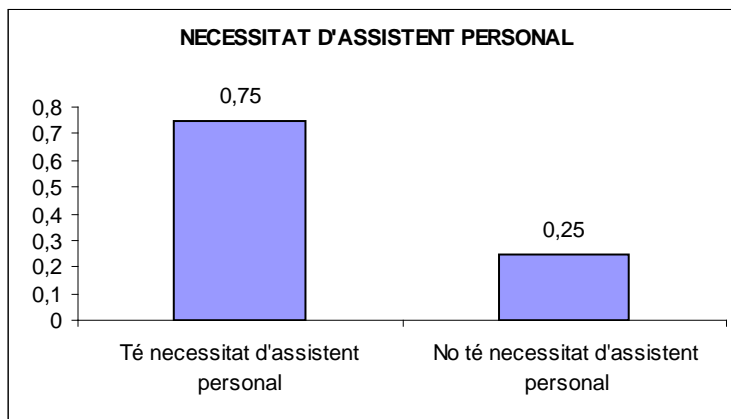
3. Ensenyament Obligatori i Secundari

- Tipus d'escola / institut



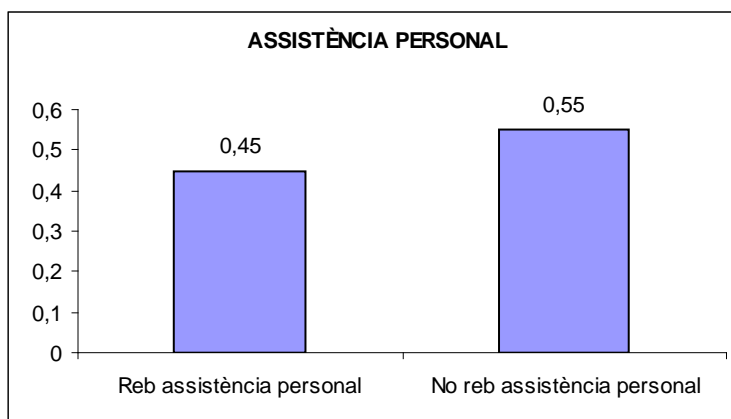
El 59% dels nens i nenes afectats van a l'escola ordinària, això vol dir que com a tal, **el tracte cap els nens ha de ser ordinari**. És important insistir en això perquè en molts casos l'escola no exigeix en aquests nens el mateix que exigeix en els nens no afectats. Els nens i nenes afectats de malalts neuromusculars que van a escoles especials no ténen en molts casos, diagnòstics clars, i són patologies neurològiques que afecten diferents dimensions.

- Necessitat d'assistent personal



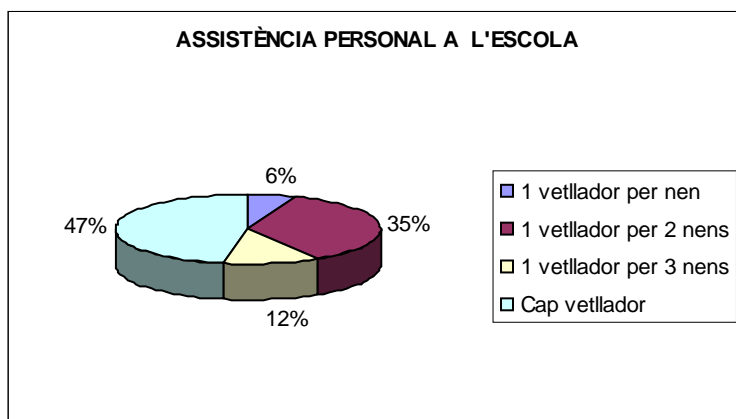
El 75% dels malalts neuromusculars ténen la necessitat d'un assistent personal per a desenvolupar les activitats escolars (acompanyament fins el centre o dins del centre, agafar els llibres de text, prendre apunts, ...).

- Reb assistència personal?



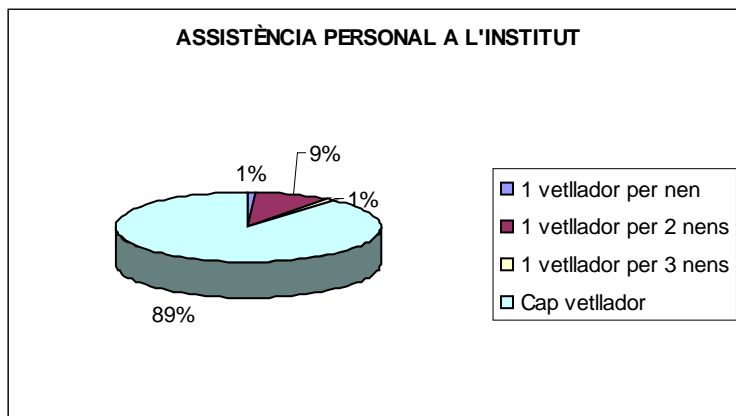
En un 55% els nens i nenes que ho necessiten no reben assistència personal, la qual cosa fa minvar molt la seva participació escolar, el seu nivell acadèmic i la seva motivació per seguir formant-se. Seria interessant fer un estudi transversal on es correlacionés la figura del vetllador únic per un infant afectat i la seva futura predisposició per seguir estudiant. Pensem que també seria una manera de fer més forts els infants a nivell personal, i per tant també més capaços de prendre decisions que hauran de prendre en el futur (cadira de rodes, respirador, ...). En definitiva, plantejar la **figura del vetllador en termes de rentabilitat**.

- Necessitat d'assistent personal a l'escola

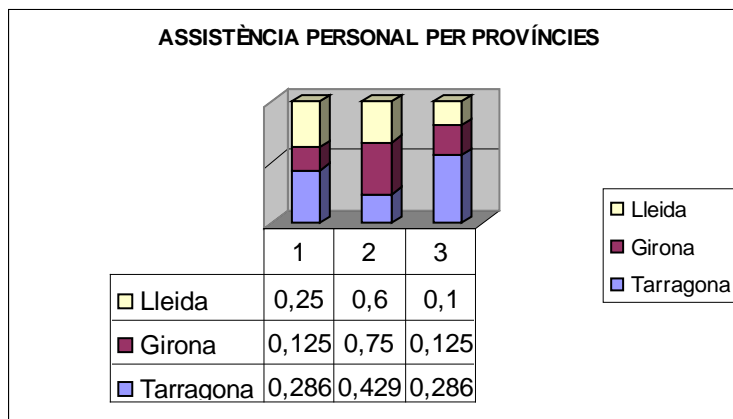


Dels nens i nenes que reben assistència personal, gairebé un 50% no disposa de vetllador a l'escola. Aquesta dada és equivalent a dir que **gairebé un 50% dels nens i nenes no estan escolaritzats**, ja que molts d'ells no poden anar a l'escola perquè les famílies no poden disposar d'una persona diàriament perquè acompanyi el nen o la nena. En un 35% dels nens que disposen de vetllador, aquest ha d'estar compartit entre dos nens, la qual cosa significa que l'absentisme escolar és força alt i la desmotivació per anar a l'escola també (sovint no poden anar al pati amb els seus companys perquè no hi ha una figura que s'en faci càrrec). En un 12% el vetllador s'ha de compartir entre 3 nens, i només en un 6% només hi ha un vetllador únic per cada nen.

- Necessitat d'assistent personal a l'institut

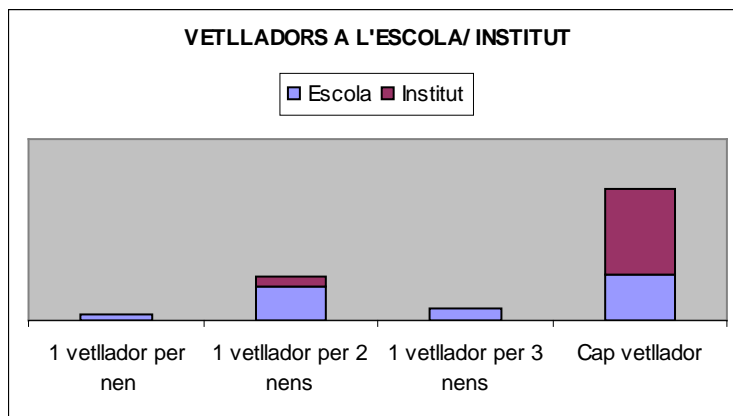


- Assistent personal per províncies



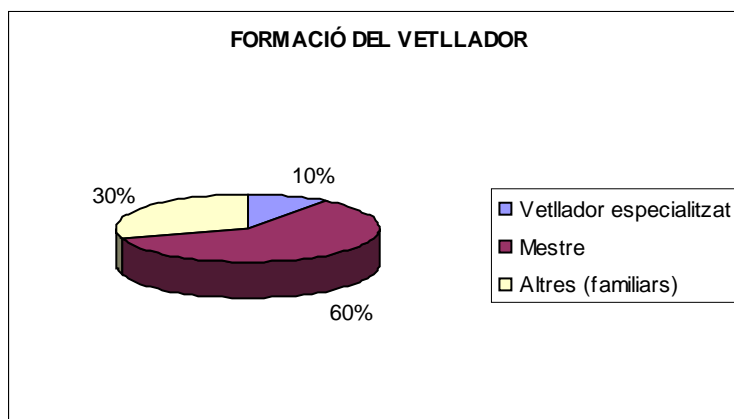
- 1 = no necessita asistencia personal
- 2 = si necessita asistencia personal, però no en reb
- 3 = si necessita asistencia personal, si en reb

- Vetllador a l'escola i a l'institut



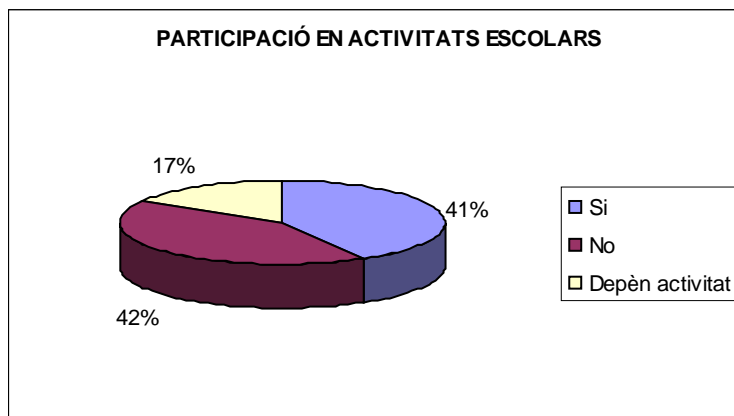
Com podem observar en aquesta gràfica, l'assistència personal és major a les escoles, aquest fet també podria ser una raó que expliqués les baixes acadèmiques en l'educació secundària.

- Formació del vetllador



En un 60% el vetllador és un mestre. Això indica que en un 60% les persones que s'ocupen dels nens i nenes afectats a l'escola **no ténen formació específica per atendre'ls**. Aquest fet incideix en que molts pares d'infants en edat preescolar (3-5 anys) no portin el nen a l'escola en moments determinats, per exemple, si el nen té una infecció de les vies respiratòries a l'hivern, probablement la mare i el pare preferiran demanar la baixa laboral i atendre el seu fill abans que portar-lo a l'escola i confiar en que sigui atès per una persona que no sabrà que com l'haurà d'assistir. Aquesta situació d'absentisme i desconfiança s'evitaria si les persones que es fan càrrec del nen a l'escola tinguessin la formació adequada. En un 30% el paper de vetllador el fa principalment la mare, de manera que provoca baixes i absentsismes laborals que retroalimenten la situació de dificultat en la que viuen les famílies afectades.

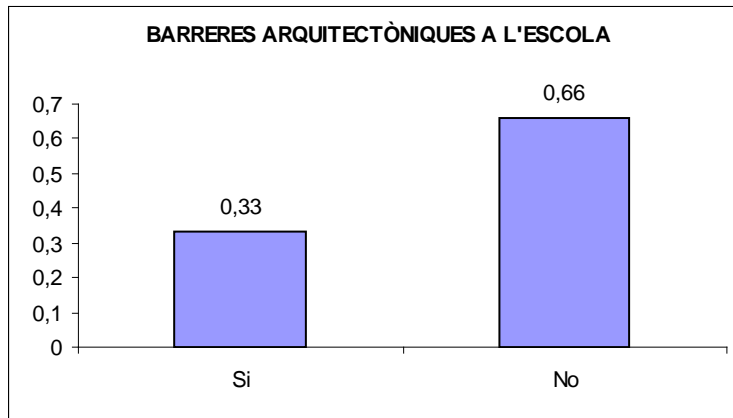
- Participació en activitats escolars



Les raons que més s'han manifestat en la no participació de les activitats escolars han estat:

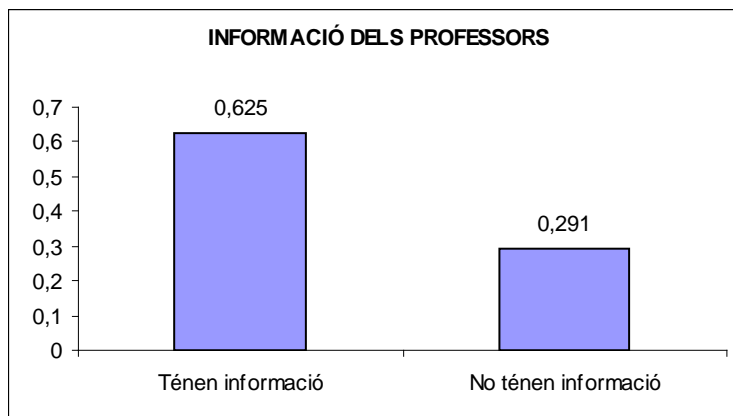
- ✚ L'afectat no disposava d'acompanyament (vetllador)
- ✚ El transport per fer la visita no estava adaptat
- ✚ L'activitat no estava dissenyada pensant en l'afectat i per tant no la va poder realitzar
- ✚ Resistències per part del professorat

- Barreres arquitectòniques a l'escola



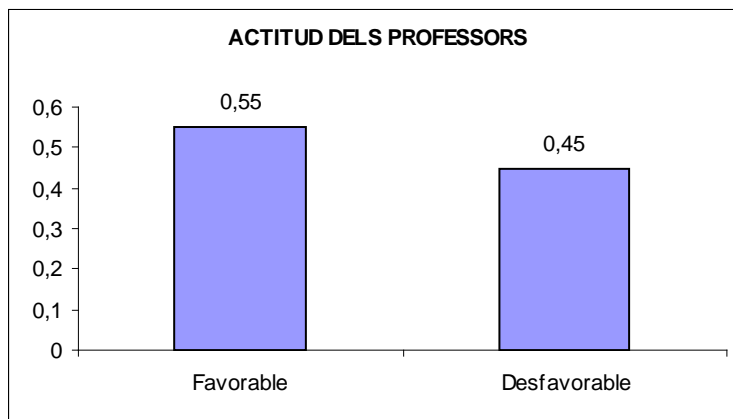
En un 66% els nens i nenes han manifestat patir les barreres arquitectòniques de l'escola. En alguns casos on l'administració no ha pres les mesures d'adaptació necessàries com ascensors i rampes, la direcció de l'escola s'ha fet càrrec econòmicament de la inversió (és el cas d'una escola de Tarragona).

- Coneixement de la malaltia a l'escola



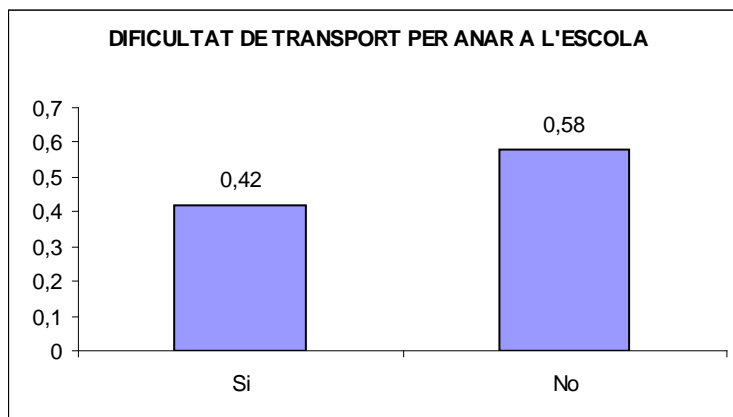
Segons la gràfica, en un 63% els professors ténen informació sobre l'afectació del nen o nena afectat/da. Generalment són els pares qui donen i aporten la informació necessària als mestres i professors (llibres, tríptics i folletons informatius d'ASEM Catalunya, ...). Normalment també hi ha una bona atenció cap els nens afectats per part dels mestres i professors que els atenen diàriament.

- Actitud i predisposició dels professors



En un 55% els entrevistats creuen que l'actitud i la predisposició dels mestres i professors és favorable, que hi ha una actitud general positiva i una bona disposició per intentar solucionar els problemes. En un 45% pensen el contrari. Aquesta diferència significativa es pot interpretar en el sentit que en les províncies estudiades hi ha molts pobles petits on viuen persones afectades, i en aquests casos, si que hem trobat algunes escoles poc col.laboradores.

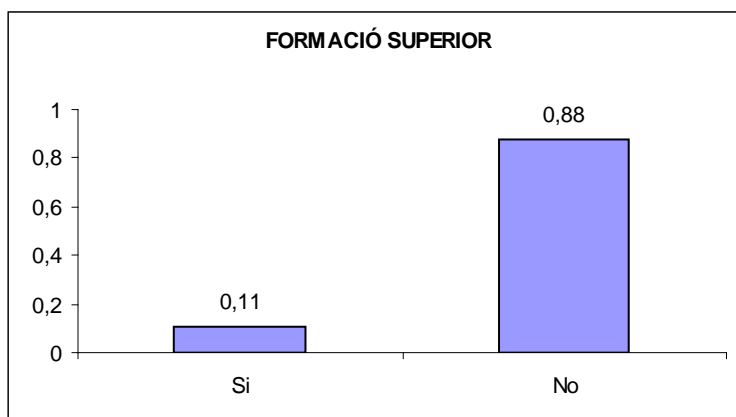
- Dificultats de transport per accedir a l'escola / institut



El 58% dels entrevistats ténen problemes per accedir al centre escolar, en molts casos, com ja hem comentat, la dificultat rau en la manca d'un assistent personal que pugui acompanyar a l'infant o adolescent. El transport és important per evitar l'absentisme escolar, caldria posar una atenció especial desde les diferents conselleries.

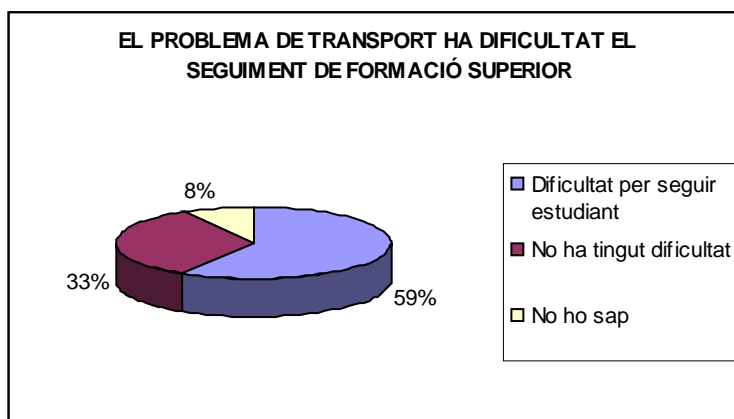
4. Formació Superior

- Realització d'estudis superiors



Tal i com hem avançat en gràfiques anteriors, en aquesta gràfica s'ens fa palesa la baixa acadèmica dels escolars de batxillerat. La raó podria explicar-se per la falta de recursos i atencions, i sobretot per la desmotivació general en la que viuen aquests infants. Donada aquesta dada, seria imprescindible posar una atenció especial en l'assistència personal i en el tracte normalitzat d'aquests malalts, això suposaria potenciar un desenvolupament normal i per tant compartir motivacions amb altres companys, seria una manera d'evitar el sentiment d'exclusió que pateixen la majoria d'aquests malalts.

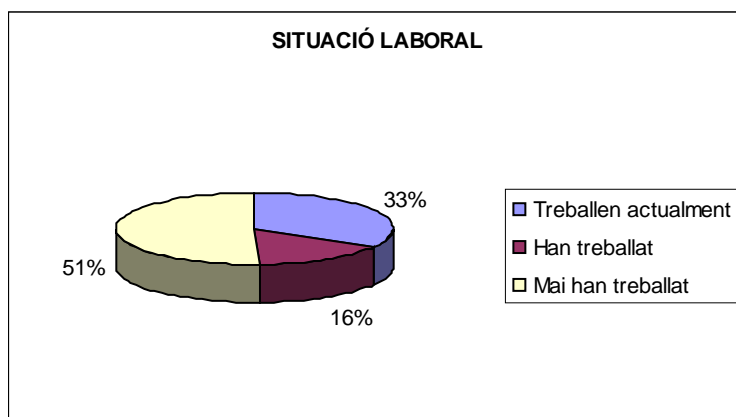
- Dificultats de transport en el centre formatiu



Ja ho hem comentat en la gràfica anterior "Dificultats de transport per anar a l'escola"

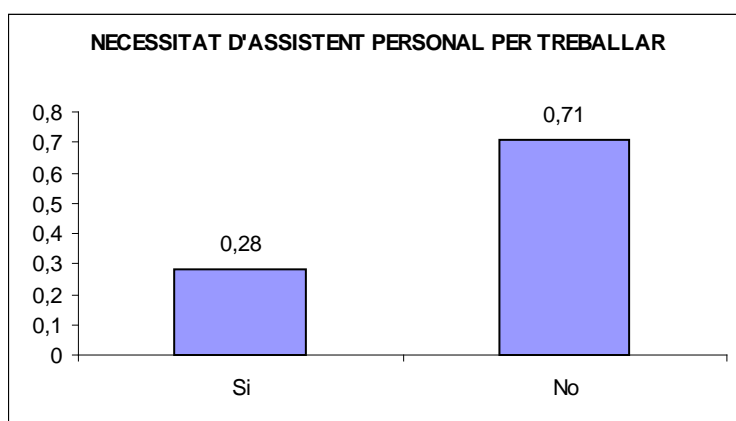
5. Activitat Laboral

- Activitat laboral actual



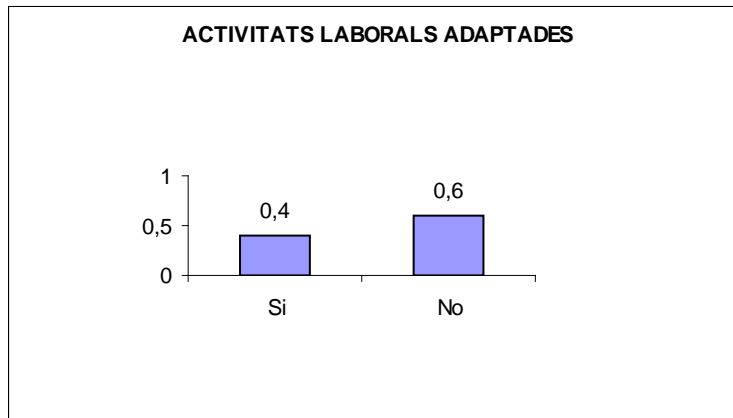
Un 51% dels entrevistats en edat laboral, mai han treballat. És una dada significativa perquè d'aquest 51% no tots ténen minusvalies totals. Això vol dir que molts d'ells, provablement, ténen poca autonomia i iniciativa i una actitud resignada davant la seva vida. La insistència per l'afavoriment de l'autonomia i la independència, i la insistència per enfortir la personalitat d'aquests malalts amb poder de decisió, precisament es fonamenta en aquests resultats. En el futur s'ha d'evitar aquestes xifres tan elevades d'inactivitat professional, ja que això no beneficia al propi afectat, ni a la seva família, ni a la societat en general. **Les administracions són responsables com a mínim de la LISMI, per tal de facilitar la inserció i la integració laboral**, ja sigui a hores o èpoques determinades (ja que són malalts que per la seva degeneració muscular no poden arribar a les quotes de productivitat standards).

- Necessitat d'assistent personal per treballar



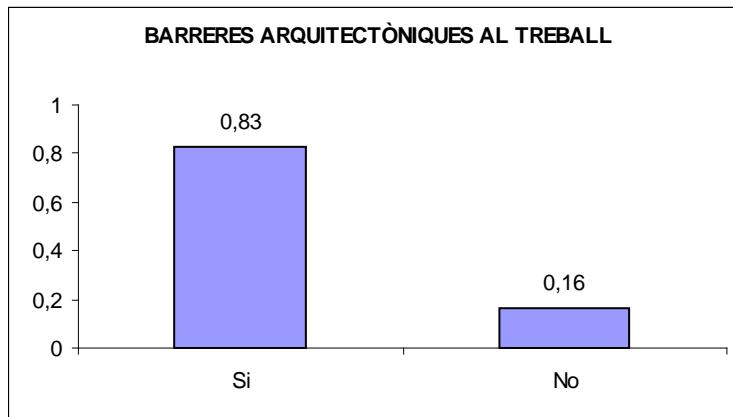
Un 71% dels entrevistats en edat laboral manifesten no tenir necessitat d'un assistent personal per desenvolupar una activitat laboral, això significaria del 28% que si necessitarien assistència personal, amb convenis laborals adequats molts d'ells podrien treballar desde casa sense necessitat d'una persona cuidadora. En cas de necessitar assistència personal, caldria generar un **programa d'assistència personal que prioritzés els criteris d'inserció i integració social** en la seva facilitació.

- Adaptacions a l'entorn laboral

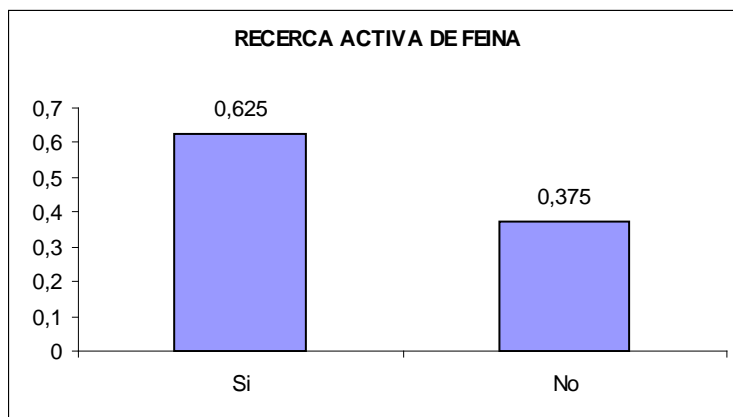


En un 60% no hi ha adaptacions en els llocs de treball

- Barreres arquitectòniques al centre de treball

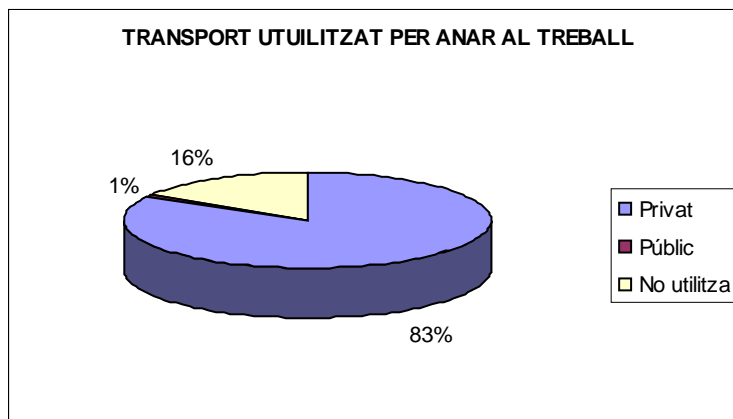


- Recerca activa de feina



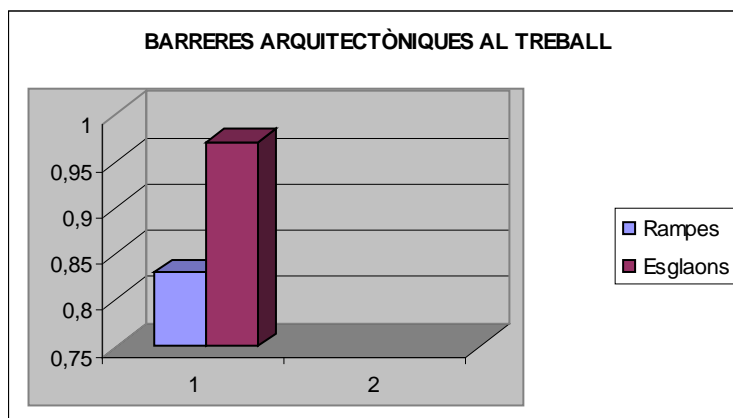
Un 63% ha fet una recerca activa de feina (el doble que les dades presentades en l'estudi de la província de Barcelona).

- Transport utilitzat per anar a treballar



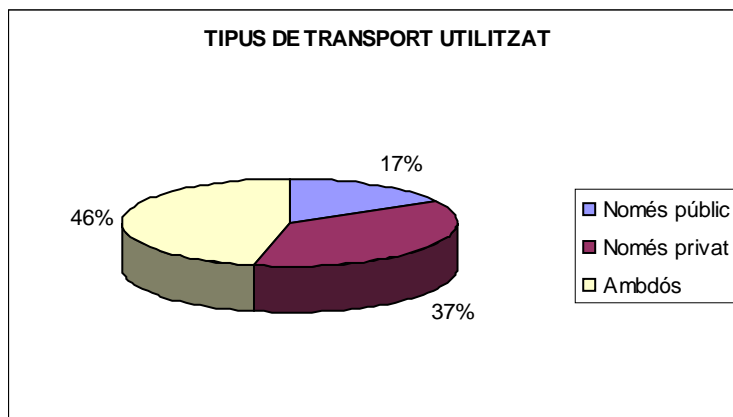
En un 83% els entrevistats utilitzen el seu propi transport, ja que el transport públic no està en la seva majoria adaptat i si ho està, l'afectat no disposa d'un acompanyant.

- Barreres arquitectòniques al treball



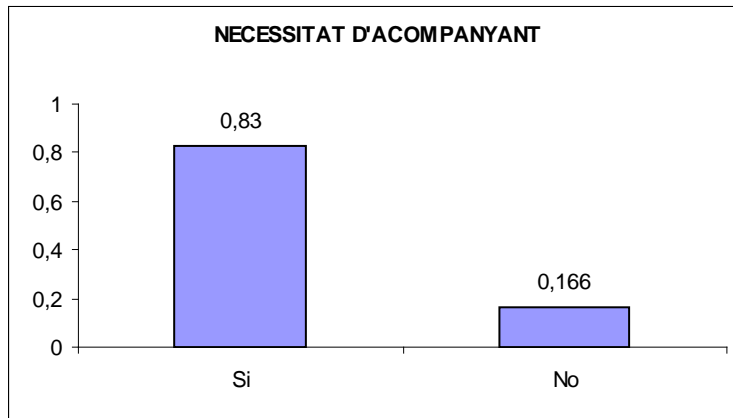
6. Transports

- Mitjans de transport utilitzats



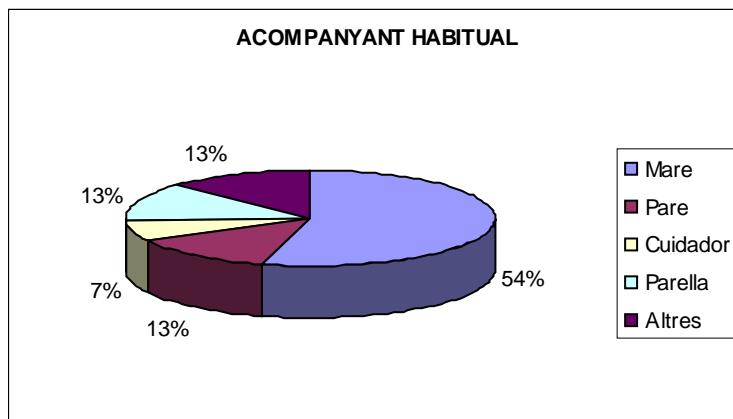
Aquesta dada és representativa del que ja hem esmentat en la gràfica precedent.

- Necessitat d'acompanyament en el transport



Un 83% necessitaria un acompanyant per desplaçar-se.

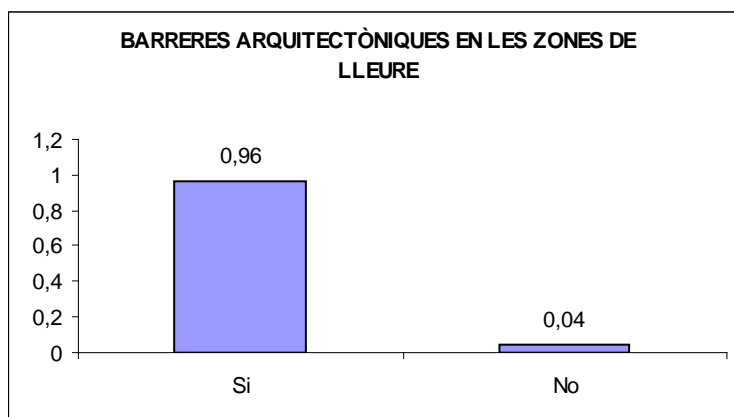
- Acompanyant habitual pel transport



Una dada significativa és que més d'un 50% és la mare qui acompanya habitualment a l'afectat, de manera que en els casos on la mare (o esposa) treballa, ha de demanar baixes laborals per poder atendre el seu familiar. Es repeteix la retroalimentació d'una situació difícil per aquestes famílies i sobretot amb molt poques facilitats a nivell administratiu i social per dur a terme una vida normalitzada.

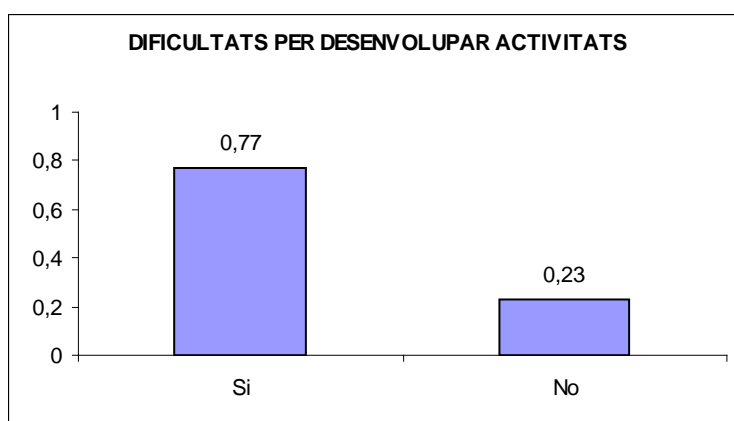
7. Oci i Temps de lleure

- Barreres arquitectòniques en les zones d'oci



El 96% del col·lectiu de malalts neuromusculars expressa amb indignació les dificultats que ténen per realitzar activitats d'oci en els seus barris o pobles (normalment la seva mobilitat està delimitada en l'entorn immediat del lloc de residència habitual i no solen desplaçar-se a altres districtes o poblacions per manca de recursos). Aquesta dada és molt significativa i mostra clarament les condicions d'exclusió social en la que viuen les persones amb minusvalies físiques. És absolutament necessari contemplar, desde les administracions públiques, la situació actual de les barreres arquitectòniques, ja que si aboguem per una independència i una autonomia, i per donar la màxima llibertat als afectats per poder tenir una millor qualitat de vida física i psíquica, les barreres arquitectòniques han de superar-se per oferir-los la mateixa autonomia i independència. Aquest és un **punt fonamental en la millora de la qualitat de vida i en la facilitació de la integració social** i pensem que és imprescindible un pla d'accessibilitat que ha de marxar en paral·lel amb els programes d'assistència personal.

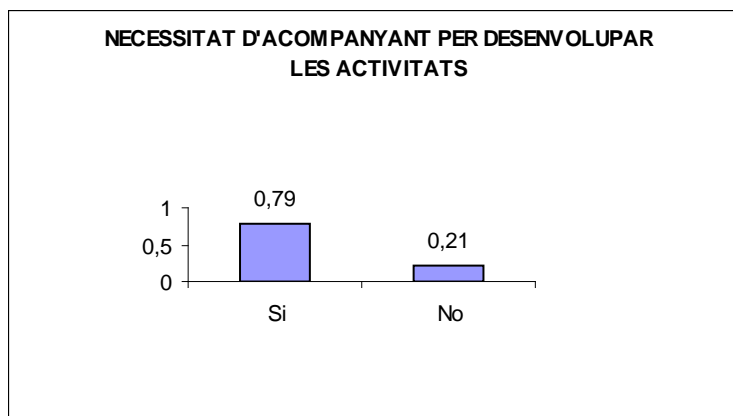
- Limitacions per desenvolupar activitats de lleure



En molts casos les adaptacions que s'han fet només s'han pensat per un tipus de minusvalies i per persones que van amb cadires de rodes manuals, oblidant-se de les persones que utilitzen cadira de rodes elèctrica. Seria convenient consultar a associacions i col·lectius afectats en el moment de combatre les barreres.

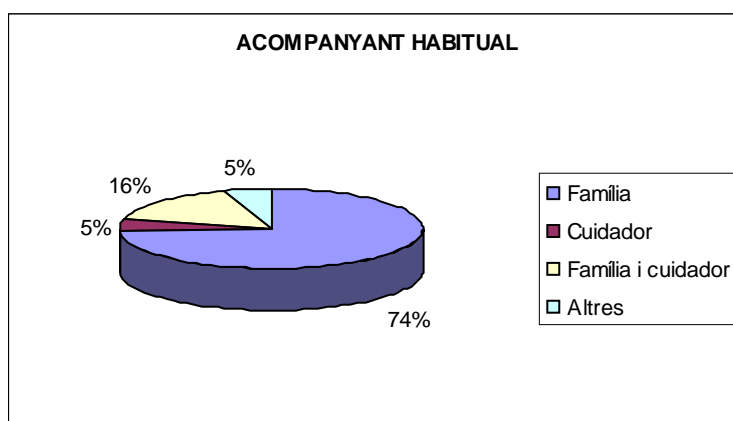
8. Atenció Personal

- Necessitat d'assistent personal per realitzar les activitats diàries



Ja hem anat expressant la necessitat de l'assistència personal per millorar la qualitat de vida dels afectats, per afavorir una vida més independent i autònoma, i per ser una figura rentable socialment (si l'afectat disposa d'un assistent personal i pot portar una vida més normalitzada i més integrada socialment, per exemple desenvolupant activitats laborals, aportarà beneficis a nivell social). En aquesta gràfica es mostra que gairebé en un 80% existeix la necessitat d'un assistent personal per realitzar les tasques diàries.

- Acompanyant habitual

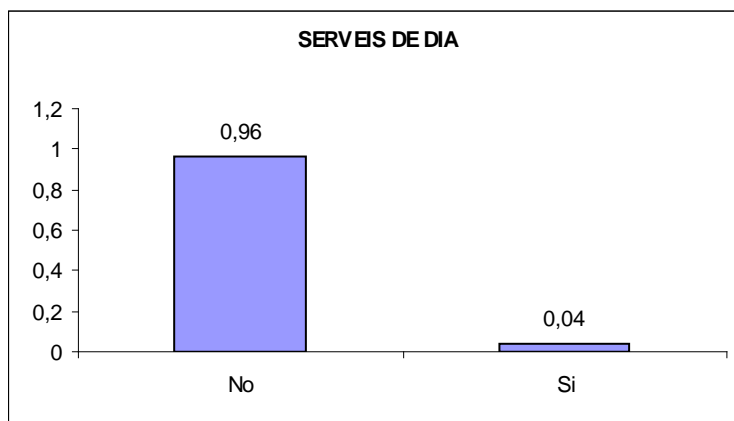


En un 74% és la família qui es fa càrrec de l'assistència i atenció personalitzada de l'afectat (higiene personal com dutxar-se, vestir-se, acompanyament en els transports o en els desplaçaments, assistència a les escoles, ...). Això comporta, a més del que ja hem esmentat anteriorment (baixes laborals de la persona cuidadora i per tant cost social), problemes psicossomàtics i de sobrecàrrega, manifestant-se com a problemes d'esquena, estrès, ansietat, estat d'ànim depressiu, ... ja que en la majoria dels casos és la dona qui es fa responsable de la situació i a més de l'atenció personalitzada a l'afectat ha de dur el pes de les tasques generals de la llar. Aquest és un punt remarcable i que necessita d'una consideració especial, és necessària la contenció i l'atenció de la figura cuidadora, sobretot si aquesta forma part del nucli familiar, i es

mereix per part de l'administració la facilitació dels recursos tècnics i psicosocials necessaris.

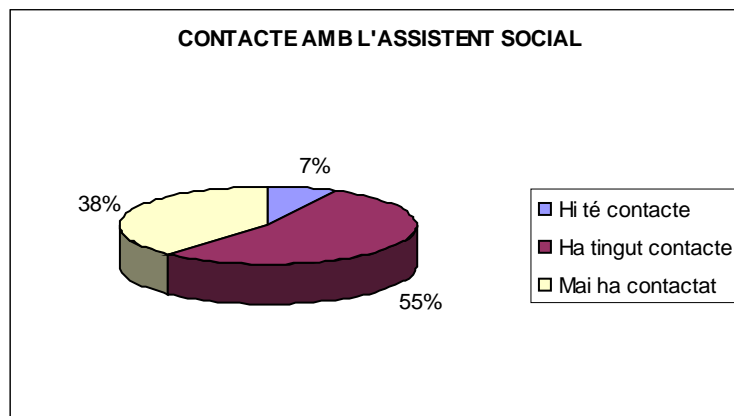
9. Serveis Socials

- Serveis de dia



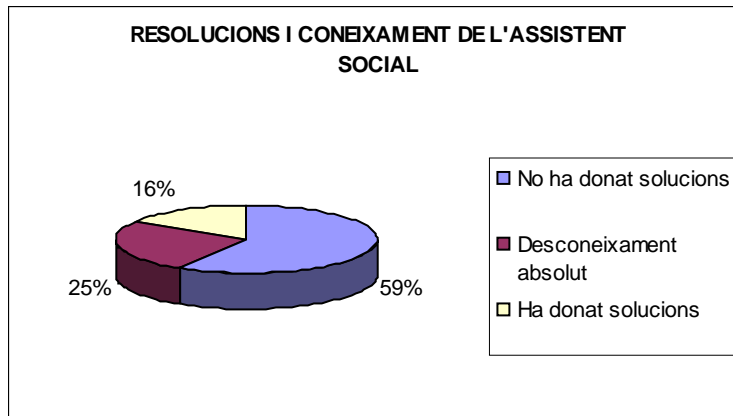
Només un 4% dels afectats acudeixen a un centre de dia (aquestes dades coincideixen de forma exacta amb les de la província de Barcelona). En un 96% no acudeixen a cap centre ocupacional, especial de treball, ...És a dir, que més d'un 50% no poden treballar sovint per falta de recursos adaptats a la seva situació però tampoc reben per part de l'administració un servei de dia que els faciliti la integració social. És una dada prou considerable per tenir-la en compte.

- Contacte amb l'assistent social o treballador social



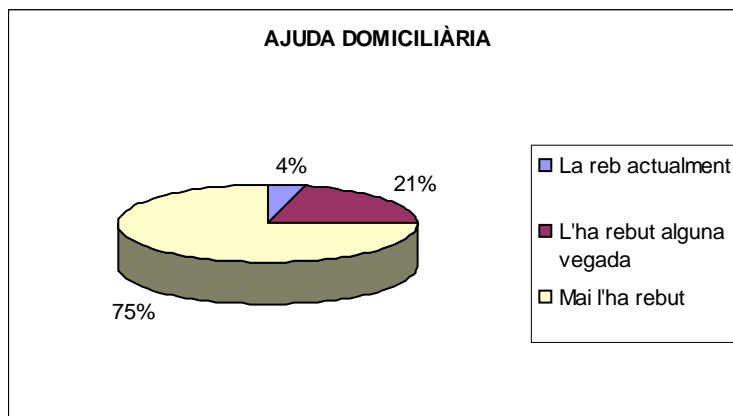
Més del 50% dels afectats han tingut contacte amb l'assistent social.

- Resolucions de l'assistent social



D'aquest percentatge un 59% no ha obtingut una resposta positiva o una resolució clara per part de l'assistent social. En un 25% l'assistent social no ha sabut resoldre la situació per falta d'informació. Si tenim en compte aquestes dues dades, tenim que un 84% la població afectada està descontenta amb l'assistent social. Creiem que és una dada molt significativa per explorar amb deteniment les actuacions específiques dels professionals, ja que potser seria interessant realitzar un programa d'actuació específic per aquest col·lectiu d'afectats.

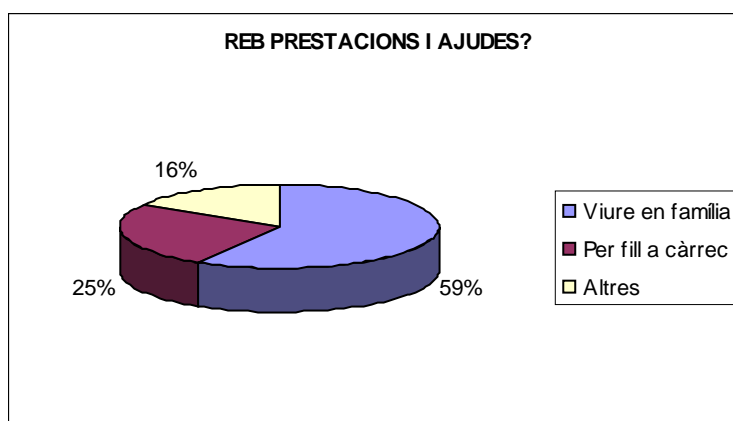
- Servei d'ajuda domiciliària – SAD



Només un 4% reb ajuda domiciliària actualment i només un 21% l'ha rebut alguna vegada. És molt significatiu el dèficit d'ajuda domiciliària tenint en compte que suposa una de les necessitats específiques més rellevants i necessàries. Un 75% no reben ni han rebut mai l'atenció d'ajuda domiciliària. I nosaltres considerem que és un Servei clau, per tal d'afavorir la integració social, tant de la persona afectada com la de la seva família.

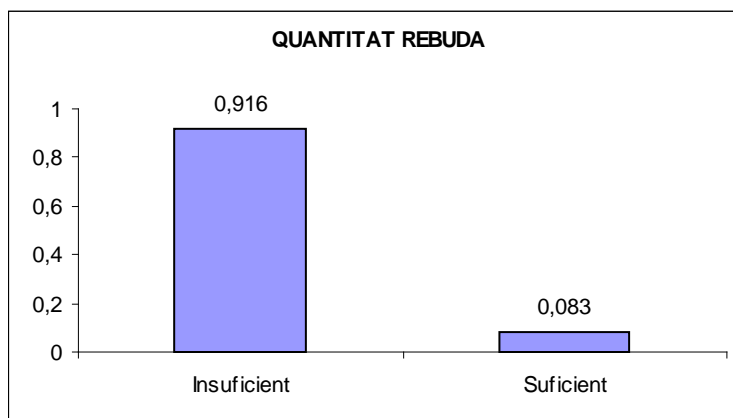
10. Prestacions Econòmiques

- Reb alguna prestació econòmica?



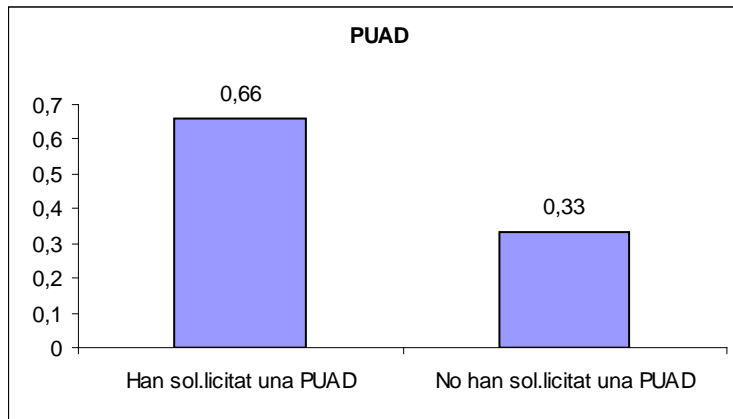
Més d'un 75% reben ajudes i prestacions per part de l'administració.

- La quantitat és suficient?



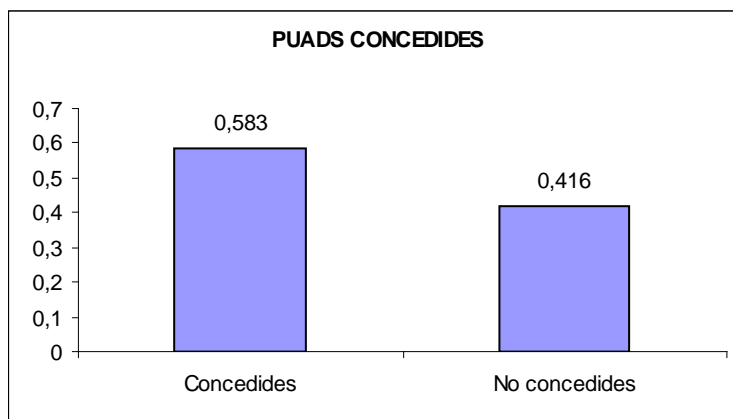
Malgrat una bona part de la població reb algun tipus de pensió, en un 92% creuen que la quantitat rebuda és insuficient per fer front a les despeses generades per l'enfermetat.

- Sol.licitud de PUADs

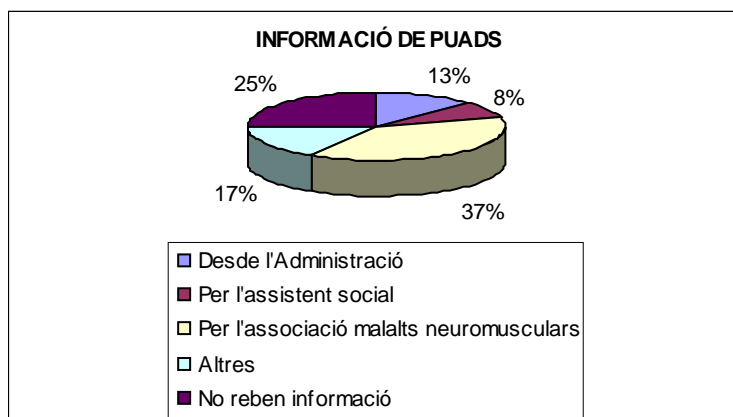


El 63% dels afectats han sol.licitat una PUAD alguna vegada, éssent en gairebé un 60% concedides (segons el gràfic següent). El 33% dels afectats que no han sol.licitat mai una PUAD manifesten que no tenien cap tipus de coneixament de la seva existència.

- PUADs concedides



- Nivell d'informació sobre prestacions



A nivell d'informació les dades són força disperses. El percentatge més elevat en un 37% manifesta que el coneixament de prestacions l'ha obtingut a través de la nostra associació, un 38% l'ha obtingut per altres vies (Internet, coneguts, ...), i un 25% no ha rebut mai cap tipus d'informació.

Anàlisi detallat per sectors:

- **Sanitat**

Hem detectat, com en el nostre estudi de 2001, un percentatge significatiu d'afectats amb un *diagnòstic* poc clar. També hem detectat casos en els quals se'ls ha canviat el diagnòstic recentment. No cal dir que el fet de ser diagnosticat correctament quant abans millor és molt important en qualsevol tipus de malaltia, de fet, la manca de diagnòstic genera desorientació i preocupació en el malalt.

En quant al grau de disminució, considerem lamentable que en aquest tipus de malalties irreversiblement degeneratives, sobre tot en casos de nens amb distròfia, tipus Duchenne s'els valora un grau mínim, quan es ben sabut que en poc temps la seva disminució, serà molt elevada i tenint en compte que el grau de disminució determinat pels Equips de Valoració i Orientació (EVO) condiciona l'accés a les ajudes i serveis de les administracions, considerem que és molt important que les persones del nostre col·lectiu estiguin correctament valorades.

Un altre àmbit d'actuació dins dels aspectes sanitaris és la **fisioteràpia**. El col·lectiu de malalts musculars actualment no rep cap tipus de tractament farmacològic per aquestes patologies, ja que no existeix cap medicament que curi la malaltia o retrassi la degeneració. L'únic tractament que pot pal·liar l'avenç de la malaltia és la fisioteràpia.

No obstant, la gran majoria dels malalts neuromusculars no rep aquest servei i existeixen diferències entre els que si el reben, segons la zona de domicili, i en quant a la continuïtat i la periodicitat del tractament. Mentre que uns pocs el reben de forma continuada, la gran majoria el reb només temporalment.

Pel que fa a l'assistència sanitària, hi ha una satisfacció general respecte als coneixaments tècnics per part dels equips especialistes, però en canvi, hi ha un malestar per el tracte rebut, així com existeix una desconfiança clara respecte els metges de capçalera, pediatres i personal d'urgències. Els afectats només se senten segurs quan són tractats pel seu equip mèdic i, en aquest sentit, no ténen llibertat de moviment dins de la xarxa sanitària. Per una altra part, consideren que no hi ha prou informació sobre les seves malalties perquè no són suficientment investigades. Posem un punt d'atenció en els casos de rebuig total al sistema sanitari per haver sigut

objecte de fotografies i vídeos, o per sentir que les visites mèdiques són inútils perquè no reben cap tractament.

En quant a les barreres arquitectòniques als centres sanitaris, hi ha un sensació general de satisfacció. La majoria d'afectats consideren que no ténen problemes per aquest motiu als hospitals. Però això no és així pel que fa al transport ja que la majoria confessa tenir dificultats importants per desplaçar-se fins a l'hospital, sobretot quan es desplacen amb transport públic o ambulància.

- **Habitatge**

En aquest apartat hem detectat un estat generalitzat d'acceptació de la situació, en el sentit de què malgrat molts afectats viuen en domicilis amb barreres arquitectòniques, accepten amb resignació aquesta realitat fins i tot quan els impedeix sortir tot sols al carrer. Hem pogut observar com efectivament existeixen molts casos de problemes amb barreres arquitectòniques al domicili.

Aquesta problemàtica ens porta a la necessitat de canviar de domicili. Les dificultats en aquest punt són econòmiques i de **manca d'habitatges adaptats** tant a nivell de nova construcció privada com de protecció oficial. Cal recordar la necessitat d'establir permutes en cas de les vivendes privades (comentades en l'apartat dels recursos, ajudes i prestacions).

- **Ensenyament obligatori i secundari**

Les necessitats més importants en aquest sentit són **l'assistència personal** (vetllador o monitor) per ajudar en les activitats escolars, l'absència de *barreres arquitectòniques* al centre educatiu, les *ajudes tècniques i adaptacions* necessàries del material escolar, i la *sensibilització* del professorat i el *transport adaptat* per les sortides i excursions. La correcta escolarització dels nens i joves afectats dependrà de la solució d'aquests problemes.

- **Formació superior**

Un cop més les dificultats es presenten en termes de barreres arquitectòniques als centres educatius, assistent personal per desplaçar-se fins el centre i per desenvolupar les activitats formatives, **manca d'ajudes tècniques i de transport adaptat**.

Aquests problemes fan que, un percentatge elevat del nostre col·lectiu que desitja continuar amb la seva formació, no pugui fer-ho, reduint així les seves oportunitats futures d'integració laboral.

- **Activitat laboral**

Existeix un percentatge d'integració laboral molt petit entre els afectats neuromusculars. Les raons es repeteixen un cop més: **dificultats amb el transport** per desplaçar-se fins el centre de treball, necessitat d'un *acompanyant* durant el desplaçament, existència de **barreres arquitectòniques** als centres de treball, necessitat d'ajudes tècniques i adaptacions en el material de treball i, sobretot, manca de sensibilització per part dels empresaris i de la mateixa administració pública.

Les dades ens fan pensar que els afectats que tenen més facilitats per trobar una feina són els que presenten menys dificultats de moviment, mentre que, els que necessiten adaptacions i tenen dificultats davant de barreres arquitectòniques queden fora del mercat laboral.

Cal dir també que hem trobat una sèrie d'afectats que no podrien treballar degut a que es troben en un estadi força avançat de la malaltia. En aquest sentit, defensem la idea de què no tothom ha de treballar, però sí que tothom ha de tenir garantides certes necessitats físiques, econòmiques, socials i culturals.

- **Transport**

Més del 80% dels afectats neuromusculars ténen problemes en l'ús del transport públic, de manera que han d'utilitzar el transport **privat**.

Pel que fa al transport privat, una de les dificultats torna a ser la necessitat d'**acompanyant**, la qual cosa fa que per poder desplaçar-se es depengui d'una altra persona que acostuma a ser un familiar (normalment la dona de la família). Sovint la quotidianitat i els horaris familiars són alterats per poder acompanyar a l'afectat. Per una altra part, sovint hi ha poques places d'aparcament per disminuïts a les poblacions i les que hi ha estan ocupades per no disminuïts. Un altre problema en el transport privat és la dificultat econòmica per adaptar el vehicle familiar.

En quant al transport públic, hi ha diferents dificultats segons el tipus del transport. Una dificultat comú és, un altre cop, la necessitat d'anar acompanyat.

Els autobusos plantegen diversos problemes. No totes les línies estan adaptades i tampoc tots els vehicles de la mateixa línia ho estan. Per tant, els afectats necessiten disposar de més temps que la resta de població per esperar un autobús que estigui adaptat. Més, els hospitals de referència estan generalment ubicats a la capital. En molts casos esperar al carrer un vehicle adaptat (o prou buit per poder entrar amb la cadira de rodes) no és possible en les èpoques més fredes i plujoses de l'any, ja que els afectats ténen problemes respiratoris derivats de la malaltia. Les rampes dels autobusos no funcionen o bé els conductors no saben fer-les anar. També els cinturons per les cadires de rodes estan sovint fets malbé. En els casos dels afectats que poden caminar les dificultats d'equilibri es deriven de què no ténen prou força per agafar-se i mantenir per si mateixos l'equilibri, i els seients acostumen a estar ocupats. A més, quan els conductors veuen que l'afectat pot caminar sovint es neguen a baixar la rampa.

En quant als trens, no hi ha pràcticament cap línia completament adaptada i són poques les estacions que sí ho estan. En aquest sentit, els afectats troben també moltes limitacions ja que encara que l'estació d'origen estigui adaptada és molt probable que l'estació de destí no ho estigui. Això suposa moltes **limitacions per desplaçar-se a d'altres poblacions**.

En referència als taxis adaptats també hi ha queixes. Els afectats revelen que hi ha pocs taxis adaptats, els han de demanar amb antelació, i són més cars que els taxis no adaptats. A més, sovint arriben tard encara que l'hagin demanat avançadament.

Finalment, hi ha una sèrie d'afectats que no poden fer ús del transport públic ja que es fatiguen molt aviat i necessiten un servei "porta a porta".

- **Oci i temps de lleure**

Com hem vist el 96% del nostre col·lectiu es troba amb dificultats a causa de *barreres arquitectòniques* en zones d'oci i el 77% té limitacions per desenvolupar activitats de lleure. Per molts afectats és, per tant, més complicat que per d'altres persones viatjar, fer activitats esportives, participar en activitats culturals, etc. En aquest sentit, aquestes dificultats posen als afectats neuromusculars en una situació de desavantatge en quant a participació social i dificulten la seva integració i normalització.

Molts afectats han comentat que algunes zones estan adaptades però aquestes adaptacions no són adequades per a les persones amb les seves característiques ja que no estan pensades per gent que va perdent força, per exemple: els botons per picar un ascensor que acostumen a estar força alts per els nostres afectats degut a que molts d'ells gairebé no poden aixecar el braç, o rampes massa pronunciades molt difícils de pujar o baixar sense força als braços o inclús amb una cadira de rodes elèctrica, lliteres d'hospital massa altes per ells, etc.

- **Atenció personal**

Una gran part (79%) dels malalts neuromusculars necessiten ajuda d'una altra persona per poder realitzar les tasques d'higiene i cura personal (menjar, vestir-se, dutxar-se, pentinar-se, fer moviments posturals, anar al lavabo, etc.). En el 74% dels casos és algun membre de la família qui fa aquesta tasca d'assistent personal, sobretot la mare o alguna dona de la família, la qual acaba deixant de treballar i renunciant també a d'altres àrees personals, com l'oci, la formació, etc.

En la gran majoria de casos, l'afectat arriba a tal nivell de dependència que la família (quasi sempre la dona) està dia i nit al servei de l'afectat. En aquest sentit, existeix un buit d'assistència a la família per part de l'Administració.

Existeixen també casos d'afectats que no estan assistits per ningú, ja que no tenen familiars al seu costat ni reben cap servei en aquest sentit per part de l'Administració.

- **Serveis socials**

Pel que fa a serveis de dia, hem vist un buit de centres ocupacionals, centres de dia i centres especials de treball adequats pel nostre col·lectiu. A més, els usuaris que viuen fora de la província de Barcelona es senten més exclosos de les activitats, ja que la majoria s'organitzen a la capital.

Com hem vist, ténen dificultats considerables per continuar amb la seva formació i el grau d'integració laboral és força baix, això unit a la manca de serveis de dia per a ells i a les dificultats de transport i mobilitat, fa que molts dels afectats restin a casa sense cap activitat.

En quant als Serveis Socials, el 38% dels afectats no han tingut mai cap contacte amb el treballador/a social del seu barri o districte, el 55% ha contactat alguna vegada amb

ell. Entre els que han contactat, el 69% considera que l'assistent social no ha ajudat a solucionar els seus problemes. Només el 4% rep el S.A.D.

Aquestes dades expliquen en bona part la desorientació, els dubtes i la manca d'informació en quant a serveis i drets que molts afectats han mostrat. De fet, més del 50% dels entrevistats creuen que no estan prou informats sobre prestacions, ajudes i serveis als que té el dret. Els serveis socials haurien de donar resposta a aquests dubtes, informar, i posar a l'abast dels afectats els diversos serveis.

- **Prestacions econòmiques**

Un percentatge molt important (84%) reb algun tipus de pensió, degut a que molts es troben sense feina. No obstant, la quantia d'aquestes pensions contributives i no contributives no té en compte el cost real d'allò que han de cobrir. Recordem que el col·lectiu d'afectats neuromusculars té greus problemes d'inserció laboral, i per tant, molts dels nostres socis no han pogut treballar mai i d'altres, que sí ho han fet, no han cotitzat suficient per rebre una pensió contributiva important.

Pel que fa a les PUAD, la majoria dels afectats les coneixen i alguna vegada han sol·licitat alguna (59% "Viure en família" i 25% "Fill a càrrec"). No obstant, hem trobat afectats que necessitaven ajudes tècniques i no coneixien aquestes ajudes. El nivell de satisfacció respecte a les PUAD és baix per diversos motius:

- Cal avançar el pagament que després serà retornat sovint parcialment (en cas de ser acceptada la sol·licitud), per tant, normalment no cobreix el 100% de la despesa. La gent que no pot fer la despesa avançadament no pot accedir a aquestes ajudes.
- No es coneixen els criteris segons els quals es concedeixen o no les PUAD, de fet molts tenen la sensació de que aquests criteris es modifiquen segons els pressupostos ja que diuen que un any han rebut alguna PUAD i, en canvi, al següent any no tenen les mateixes condicions.
- Manca d'informació sobre els terminis en els quals cal sol·licitar-les i sobre el que inclouen.

CONCLUSIONS

Considerem que la mostra de subjectes que ha participat en aquest estudi és representativa de tots els socis d'ASEM CATALUNYA i per extrapolació de tots els ciutadans de Catalunya amb malalties neuromusculars.

Aquests resultats ens presenten, a grans trets, la situació actual dels malalts neuromusculars i ens permeten complir els objectius de l'estudi. Segons aquests resultats, la gran majoria de dificultats amb les quals es troba el nostre col·lectiu podrien agrupar-se en 5 grans necessitats:

- les barreres arquitectòniques
- la manca de transport adaptat
- aspectes sanitaris (sobretot les dificultats d'accés a una fisioteràpia continuada)
- l'assistència personal
- i la manca de sensibilització de la població en general i les administracions

Aquests grans blocs principals generen una reducció important en les possibilitats de participar en activitats culturals, disposar d'activitats d'oci i de formar-se o trobar una feina, i per tant, suposen una desigualtat d'oportunitats que limita la qualitat de vida dels afectats, la seva autonomia, la participació i la integració social, educativa i laboral, i per tant, la seva normalització.

Cal esmentar que una gran proporció dels afectats han manifestat la necessitat d'algún servei on es poguessin dirigir des del primer moment del diagnòstic, i on poguessin rebre tota la informació i suport que necesiten a nivell sanitari, psicològic, social i d'ajudes en general (tècniques, humanes i econòmiques).

PROPOSTES

Ja hem esmentat a l'inici d'aquest estudi que, les necessitats dels malalts de la província de Barcelona no difereixen molt de les necessitats del resta de províncies. És per aquest motiu, i perquè en l'estudi que vàrem realitzar l'any 2001 ja consten les indicacions generals i específiques que vàrem proposar, que ara no les tornarem a enumerar (remetre's a *Estudi sobre les necessitats neuromusculars, 2001, ASEM Catalunya*).

Visitar els nostres socis i elaborar un contacte directe amb les famílies afectades ens ha permès, com ja hem esmentat quan parlàvem dels instruments d'avaluació, conèixer amb especificitat les necessitats dels nostres socis afectats. El resultat de les seves queixes, observacions, demandes, indicacions, ...i en definitiva, el recull específic de les seves necessitats ha estat:

➤ Àmbit socio sanitari:

- Necessitat d'una assistència personal que afavoreixi l'autonomia i la independència personal i la contensió emocional de l'afectat i de la seva família

- Necessitat d'una assistència de fisioteràpia
- Necessitat de dotar d'equips integrals de professionals a tots els hospitals de referència, ja que en algunes províncies els hospitals referents no disposen de servei d'UVI per a infants, neuròlegs, ...i quan l'afectat té una crisi respiratòria (situació freqüent en aquest tipus de malalts) han de dirigir-se a la capital
- Necessitat d'un servei d'informació i assessorament a les famílies i persones afectades, que des dels hospitals referents es pugui dirigir a l'afectat a ASEM Catalunya

➤ Àmbit dels serveis socials i prestacions

- Necessitat d'actualitzar i revisar els criteris de valoració de C.A.D en els casos d'aquests malalts.
- Necessitat de revisar les ajudes i prestacions, unificar-les i dotar-les del caire de dret.
- Necessitat de regularitzar el cost dels productes necessaris
- Necessitat de primar la qualitat de vida dels infants per damunt de les exigències administratives (assegurar cadira de rodes a infants molt petits que no ténen possibilitat de desplaçar-se sense elles, i per tant, impossibilitat de molts casos, de jugar)
- Necessitat de donar a les famílies l'ajut, informació, orientació sobre els recursos a que tenen dret.

- Àmbit d'educació i formació

- Necessitat d'adaptar-se a les dificultats de l'afectat desde les administracions (donar temps als estudiants quan s'examinen per l'ocupació de places públiques) i demanar responsabilitats als funcionaris que s'ocupen de la realització de la tasca
- Necessitat de persones amb coneixament i que dónin confiança a les famílies, ja que sovint el desconeixament i la desconfiança dels pares envers els professionals generen absentisme escolar i laboral
- Necessitat de formació als vetlladors i cuidadors dels nens i joves amb dependència.
- Necessitat d'una millor organització i coordinació entre els diferents equips de l'EAP, col.legi, Asem Catalunya ...per evitar l'exclusió social

➤ Àmbit d'urbanisme i viabilitat

- Necessitat d'alternatives d'accessibilitat i de mobilitat
- Necessitat d'establir un major nombre de places d'aparcament per a minusvàlids.

- Necessitat de consultar experts i associacions amb coneixement de l'enfermetat per desenvolupar les mesures i adaptacions que millor s'ajustin a les seves dificultats de mobilitat
- Necessitat d'adaptar els transports públics tenint en compte les diferents discapacitats.

ANNEX

.....	Propostes Estudi 2001
.....	Guió Entrevista

PROPOSTES 2001

ÀREA	PROPOSTES	OBJECTIUS
SANITAT	<ul style="list-style-type: none">• Redefinir l'avaluació de les disminucions: donar avaluacions elevades des d'un principi i més continuades en malalties progressives. Orientació per part de l'EVO, no només valoració• Establir la fisioteràpia per part de la Seguretat Social. Dotar de més fisioterapeutes el servei. La fisioteràpia com a tractament continuat de les malalties neuromusculars• Formació dels equips mèdics especialistes en temes de suport psicològic i emocional.• Formació i informació sobre les malalties neuromusculars i sobre aspectes de suport psicològic, de metges de capçalera, pediatres, infermers i personal d'urgències en general.• Creació d'equips multidisciplinars• Ampliació de la flota d'ambulàncies i garantir el dret de desplaçament a l'equip mèdic hospitalari• Augmentar les inversions en investigació	<ul style="list-style-type: none">• Aconseguir una avaluació dels nostres afectats més acord amb el grau de disminució que realment ténen.• Informar i facilitar l'accés als recursos, serveis i ajudes• Garantir l'accés a la fisioteràpia com a tractament global i permanent per tots els afectats, independentment del lloc de residència.• Facilitar la fisioteràpia a domicili en casos de dificultats de moviment• Minimitzar l'impacte emocional del diagnòstic sobre l'afectat i la família.• Tractament integral i global, continuat. Garantir l'assistència adequada a tota la xarxa sanitària.• Orientar i derivar en els primers moments del diagnòstic cap a entitats on puguin rebre suport (ASEM Catalunya)• Millorar el servei de transport amb ambulància per garantir que l'afectat acut a totes les visites programades• Descobrir fàrmacs que retardin l'avenç o que curin la malaltia.



- .Aconseguir més precisió en els diagnòstics.
Diagnosticar quan abans millor

HABITATGE

ENSENYAMENT OBLIGATORI

FORMACIÓ UNIVERSITÀRIA, POST UNIVERSITÀRIA, ALTRES

- Permutes (administració-afectat): realitzar contractes per canviar l'habitatge no adaptat per un altre si adaptat
- Plec de condicions tècniques on es contempli la possibilitat de permutes
- Augmentar la quantitat de pisos adaptats de protecció oficial i privats
- Eliminar barreres arquitectòniques a escoles i instituts públics
- Proveïr a les escoles i instituts públics de material escolar adaptat i ajudes tècniques (ordinadors portàtils, pupitres adequats, cadires adequades, ...)
- El pla de treball amb objectius activitats específiques
- Assegurar vetlladors professionals formats i reducció del nombre de nens a atendre
- Campanyes de sensibilització als professors, nens i pares en general
- Eliminar barreres arquitectòniques als centres educatius
- Proveïr les institucions educatives de material escolar adaptat i ajudes tècniques (ordinadors portàtils, pupitres adequats, cadires adequades, ...)
- Garantir i facilitar l'accés a un habitatge digne i sense barreres arquitectòniques
- Garantir l'escolarització normalitzada i la integració en escoles i instituts ordinaris
- Facilitar la continuació de la formació per tots aquells que ho desitgin

ACTIVITAT LABORAL

- Facilitar el transport mitjançant ajudes econòmiques o de servei per realitzar activitats formatives
- Assegurar que les empreses i l'administració pública, compleixen la normativa actual
- Sensibilitzar als empresaris i a l'administració pública i crear noves normatives que obliguin a eliminar barreres arquitectòniques als centres de treball
- Desenvolupar normativa de mesures compensatòries per empresaris que contracten discapacitats
- Cursos formació orientats a la integració laboral, relacionats amb la informàtica i les noves tecnologies
- Garantir el compliment de reserva de lloc de treball per a disminuïts per part de l'administració
- Dotar a les poblacions de més aparcaments adaptats
- Incorporar progressivament noves unitats o vehicles adaptats (busos) en les xarxes de transport públic
- Manteniment periòdic de rampes, ascensors, cinturons per les cadires de rodes (busos)
- Adaptar progressivament les línies de metro i les estacions i trens de RENFE

TRANSPORT

- Facilitar la integració laboral dels malalts neuromusculars
- Promoure l'accessibilitat en el transport
- Sensibilitzar, formar i informar a la població en general i als futurs professionals que més endavant s'ocuparan del disseny d'aquests temes

OCI I TEMPS DE LLEURE

- Consultar associacions de discapacitats a l'hora de dissenyar l'accés de transport
 - Ajudes econòmiques per aquells que no poden accedir al transport públic, exceptuant els taxis
 - Ampliar el servei porta a porta a totes les poblacions de Catalunya.
 - Sensibilització de la població i sobretot dels treballadors de la xarxa de transport públic
 - Introduir l'accessibilitat i el coneixement sobre discapacitats en els plans d'estudi de les carreres que s'ocupen del tema (arquitectes, enginyers, dissenyadors)
 - Ampliar la xarxa de taxis adaptats, assegurant que compleixen els seus serveis
 - Consultar associacions de discapacitats en el disseny de rampes, adaptacions, ...
 - Incloure a les guies d'oci i turisme els equipaments adaptats, millors itineraris per discapacitats, agències especialitzades en persones discapacitades, ...
 - Dotar de més equipaments esportius adaptats
 - Eliminar barreres arquitectòniques als carrers, establiments, zones d'oci, ...
 - Introduir adaptacions necessàries i equipaments en els edificis
- Facilitar la participació social, la integració i la normalització dels afectats
 - Garantir que puguin divertir-se en els mateixos espais que la resta de persones

HIGIENE I CURA PERSONAL

- Proporcionar servei d'assistència personal per les persones amb dependència i/o dificultats
- Oferir a les famílies cuidadores el suport necessari mitjançant un assistent personal temporal (dies normals, vacances, èpoques de malalties, ...)
- Crear centres de Respir
- Fomentar residències temporals dels afectats perquè la família pugui descansar
- Oferir serveis d'ajuda per les activitats de la vida quotidiana
- Assegurar la recepció del SAD per aquells que ho necessitin

PRESTACIONS ECONÒMIQUES I SERVEIS DE L'ADMINISTRACIÓ

- Crear centres ocupacionals pels afectats
 - Apropar els serveis socials als afectats: facilitar comunicació entre els CAP de Serveis Socials i els afectats
 - Revisar les quanties de les pensions
 - Establir el dret universal a rebre ajudes del PUAD
 - Garantir que les ajudes tècniques siguin un dret
 - Garantir el dret a la informació sobre els recursos corresponents i als que hi ténen dret
- Facilitar l'autonomia personal, la qualitat de vida, la igualtat i la participació social
 - Orientar i informar els afectats. Facilitar el seu accés als serveis
 - Garantir els nivells econòmics dignes

GUIÓ ENTREVISTA

Edat:

Domicili:

Sexe:

Sanitat

- Quin és exactament el teu diagnòstic?
- Edat en la qual es va diagnosticar?
- Patologies associades.....
.....
- Tens el certificat de disminució?
- Grau de disminució
- Fisioteràpia:
 - Rebs fisioteràpia?
 - A domicili o en un centre?
 - Amb quina freqüència?
 - Creus que és suficient?
- Rebs recolzament psicològic?
 - Públic o privat?
 - Amb quina freqüència?
 - Creus que és suficient?
 - Creus que el necessites?
- I la teva família, reb recolzament psicològic?
- Creus que rebs una atenció adequada, en quant a orientació, tracte, etc, en els serveis sanitaris? Per què?
- Creus que les persones que t'atenen als centres sanitaris estan suficientment informades sobre la teva malaltia?
- Quan vas als centres sanitaris, tens problemes d'accessibilitat en quant a:
 - Transport. En quin sentit?.....
.....
 - Barreres arquitectòniques. En quin sentit?.....
.....

Habitatge

- Està ben adaptat a les teves necessitats? En quant a:
 - Tamany
 - Distribució de l'espai
- Existeixen barreres arquitectòniques. Quines són?.....
.....
 - Fins a quin punt limiten les activitats de la vida diària o la participació en activitats familiars?
 - Quines activitats concretes no pots fer per aquestes barreres ?
 - De quina manera intentes superar-les?

- Si no existeixen, és que vas adaptar tu la vivenda?
- Necessitat d'introduir adaptacions/ canvis de domicili:
 - Creus que necessites canviar de domicili o només adaptar-lo? Per què?.....
 -
 - Problemes pel canvi: alguna vegada has intentat canviar de domicili? Amb quines dificultats t'has trobat?.....
 -

Formació

- Nivell d'estudis:
 - Estudies actualment?
 - Quina és la teva titulació màxima?
- T'agradaria seguir formant-te?
 - Què t'agradaria estudiar?
- Dificultats per seguir amb la formació.....
 - Què necessites per fer-ho?.....
 -

Activitat laboral

- Treballes actualment? Si No
- *Si treballa:
 - Quina és la teva ocupació?
 - Com vas trobar aquesta feina?
 - Quines dificultats has tingut a l'hora de trobar feina?
 - Creus que les funcions que t'assignen estan ajustades a les teves característiques? Per què?.....
 -
 - El teu entorn laboral està adaptat?
 - Has rebut, per part de l'empresa, alguna formació?
 - Existeixen barreres arquitectòniques al teu centre de treball? Quines?.....
 -
 - Si has canviat alguna vegada de feina, quines dificultats has trobat?.....
 -
 -
- *si no treballa:
 - Has buscat feina alguna vegada?
 - Quines dificultats has trobat?
 - Estàs enregistrat en algun servei o borsa de treball?
 - Creus que estàs ben informat sobre serveis com alternatives al treball (C.O, C.E.T, Centres de dia)?.....

Transport

- Mitjans de transport utilitzats:
 - Transport p úblic o privat?

*Privat:

- Quines dificultats trobes?
- Per què no utilitzes transport privat?

*Públic:

- Quin tipus de transport utilitzes? Per què?.....
- Necessites acompanyament personal per utilitzar-lo? Qui t'acompanya normalment?.....

Oci i temps de lleure

- Trobes dificultats per desenvolupar activitats d'oci? Quines?
- Aquestes dificultats et limiten per fer activitats culturals, socials, etc?
- Trobes encara zones d'oci sense adaptar o no prou adaptades?

Serveis Socials

- Rebs atenció domiciliària?
 - Amb quina freqüència?
 - Desde quan?
 - Creus que és suficient?

Escola/ Institut

- Tipus d'escola: -pública/ privada -especial/ ordinària
- Participació en activitats escolars:
 - Participa en activitats organitzades per l'escola (viatges, excursions, visites)?
 - Necessita acompanyant? Qui l'acompanya?
 - Per què no hi va?
- Disposa de vetllador a l'escola?
 - El necessita?
 - El vetllador té prou formació?
- Atenció que reb a l'escola:
 - El professorat coneix la malaltia?
 - Saben atendre'l quan cal?
 - Està sensibilitzat?
- Barreres arquitectòniques:
 - Existeixen? Quines són?.....
 -
 - Fins a quin punt limiten la participació en activitats escolars?.....
 -
- Si no existeixen, l'escola està adaptada?
 - Com la vas localitzar?.....

Cura i higiene personal

- Dificultats i limitacions per a la higiene personal:
 - Necessites ajuda per realitzar activitats com vestir-te, menjar, dutxar-te, realitzar canvis posturals?
 - Qui t'ajuda normalment?
 - Necessites un assistent personal per aquestes activitats? Per quines en concret?.....
 -

Prestacions econòmiques i Serveis de l'administració

*Serveis:

- Tipus de serveis de dia que reb:
 - Centre de dia/ Centre Especial de Treball/ Servei Ocupacional d'Integració/ Centre Ocupacional/ Centre d'Atenció Especialitzada?.....
 -
 - Assistent personal/ Servei d'ajuda a la llar
 - Tens o has tingut contacte amb l'assistent social del teu barri?
 - Creus que ha solucionat els problemes o situacions que li has plantejat?.....
 -
 - Rebs el servei d'assistència domiciliària?

*Prestacions econòmiques:

- Rebs pensions d'algún tipus? Retributives o no retributives?.....
 -
 - La quantitat que rebs és suficient per cubrir les teves necessitats? Per què.....
 -
 - Desde quan la rebs?
- Ajudes per la supressió de barreres arquitectòniques i per a l'adaptació de l'habitatge (Programa d'Adaptació d'Habitatges –BBAA) o vas rebre la quantitat suficient per adaptar el domicili?
 - Pla unificat d'ajudes a disminuïts (PUAD)
 - Ajudes tècniques, per a l'autonomia personal i la comunicació
 - ✓ Dormitori
 - ✓ Higiene personal
 - ✓ Transferències
 - ✓ Movilitat
 - ✓ Posicionament
 - ✓ Comunicació
 - ✓ Accessibilitat
 - ✓ Vehicle
 - ✓ Altres: adaptació de joguines, passamans, adaptació de comandaments a distància, etc
 - La quantitat que vas rebre va ser suficient per cubrir les teves necessitats?.....
 -
 - Com et vas assabentar de que existia la convocatòria?.....

- Va ser difícil tramitar la sol.licitud?
- Ajudes per a la mobilitat i transports:
 - Obtenció o reconversió del permís de conduir
 - Adquisició del vehicle
 - Adaptació del vehicle
- Ajudes per transport per assistir a determinats serveis:
 - Atenció precoç
 - Rehabilitació
 - Ensenyament reglat postobligatori i formació ocupacional en centres autoritzats, per alumnes més grans de 16 anys
- La quantitat que vas rebre va ser suficient per cubrir les teves necessitats?.....

- Ajudes per serveis:
 - Tractaments:
 - ✓ Atenció precoç
 - ✓ Rehabilitació llenguatge
 - ✓ Rehabilitació fisioterapèutica
 - Assistència personal i domiciliària:
 - ✓ Assistència personal, suport social i relació amb l'entorn
 - ✓ Assistència domiciliària
 - Assistència en establiments
 - ✓ Establiments de dia
 - ✓ Establiments residencials
 - La quantitat que vas rebre va ser suficient per cubrir les teves necessitats?
 - Desde quan les rebs?
- Nivell d'informació:
 - Creus que tens suficient informació sobre aquestes ajudes i prestacions?
- Creus que necessites prestació i no n'has rebut? Per què?.....

BIBLIOGRAFIA

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

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

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

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

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