

Reflexiones, Ponencias y Pensamientos

María Ramos Miranda
Trabajadora Social y Gerente de
ASEM Catalunya

ÍNDICE

	Pág.
SOBRE LA LEY DE DEPENDENCIA	4
1. Las personas con Steinert y su encaje en los baremos de dependencia	4
2. Que hay de verdad en todo ello	9
3. La ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia	11
4. El sistema de atención a la dependencia ¿es la cuarta pata del estado de bienestar?	16
SOBRE LA ATENCIÓN SANITARIA	20
5. El diagnóstico y el pronóstico	20
6. La relación medico/paciente: nuevo paradigma de la atención medica	25
SOBRE FISIOTERAPIA	30
7. Todo lo personal es político, o la historia de una reivindicación y el logro de la fisioterapia por procesos	30
8. Líneas generales sobre la sesión clínica dirigida a los fisioterapeutas	33
SOBRE SEXUALIDAD	39
9. Sexualidad y discapacidad	39
10. Una jornada, un debate, unas reflexiones	42
SOBRE GRUPOS SOCIOTERAPÉUTICOS	44
11. Los grupos socioterapeúticos una herramienta de ayuda	44
12. Líneas generales de la atención psicológica	61
13. Decálogo de beneficios de las experiencias grupales	66
SOBRE LA ATENCIÓN PROFESIONAL	67
14. Las decisiones del paciente versus las decisiones de la persona	67
15. La atención domiciliaria	74
16. La atención directa	80
17. Las trabajadoras familiares y su supervivencia en un contexto de doble mensaje	85
18. Los profesionales que saben demasiado	92
19. La Trabajadora Social del Siglo XXI, la Trabajadora Social de hoy	93
20. El Trabajo Social en las entidades.	97

SOBRE LA INTEGRACIÓN ESCOLAR	101
21. Adaptación e integración del colegio a las necesidades del niño	101
SOBRE LA VIDA COTIDIANA	105
22. Introducción a las necesidades de las personas con enfermedad neuromuscular	105
23. Las familias cuidadoras	113
24. Steinert y su influencia en el comportamiento; nos conformamos o nos resignamos	110
25. Como nos cuidamos. Alternativas de vida	124
26. Una aproximación a la realidad de las familias vs. mujeres cuidadoras	127
SOBRE LA ORGANIZACIÓN	134
27. La importancia de la organización	134
28. Coordinación entre entidades: estrategias de comunicación y objetivos comunes	140
29. El trabajo social, la dependencia y el asociacionismo	146
SOBRE NUESTRA ORGANIZACIÓN	155
30. Como organizarse para buscar respuestas	155
31. Nuestra fuerza es nuestra organización	159
32. Paralelismos de los líderes sociales	165
33. La ética	167

SOBRE LA LEY DE DEPENDENCIA

La ley de autonomía personal y prevención de la dependencia, está teniendo en su contra la gran propaganda que acompaña a su nacimiento, se nos vendió con la solución a los problemas de las personas con dependencia, cuando en el fondo, parece que su misión era unificar la dispersión de ayuda que existían, y que en la actualidad se agrava por los recortes en las ayudas sociales que se están produciendo al amparo de la crisis económica.

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

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

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

Es necesario, que desde nuestra organización, se produzca un pronunciamiento al respecto. El no pronunciarlos podría ser significativo. La entidad como organización, actuando simbióticamente, con el colectivo al que pretende representar. Es decir, identificándose hasta confundirse con la enfermedad.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON STEINERT

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

La ciencia médica, define la enfermedad como una enfermedad multisistémica, con problemas, además del neuromuscular, de calvicie, de cataratas, digestivos, coronarios etc. y sin embargo, obvia los problemas conductuales o de carácter. Como no se reconocen, como los médicos no lo dicen, no relacionamos estas dificultades de conducta o de carácter con el Steinert.

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

LAS PERSONAS CON STEINERT Y LA LEY DE DEPENDENCIA.

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

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

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

Esta comunicación pretende la defensa del derecho a ser beneficiario del sistema de atención a la dependencia de las personas con Steinert. Mi deseo es que a las familias les sirva esta información como herramienta para defender sus derechos. Y a los profesionales, de manera especial al Sr. Jordi Tudela, Director del Prodep, para que puedan aplicar los baremos de valoración, ajustados a las dificultades reales de este colectivo.

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

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

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

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

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

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

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

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

- **Una falta de habilidades sociales.**

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

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

Asimismo, otros ítems a tener presentes son:

CONSTELACIÓN FAMILIAR Y SOBRECARGA EMOCIONAL

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

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

Varios miembros de la familia afectados.

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

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

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

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

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

DIFICULTAD TÉCNICA DE LOS BAREMOS

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

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

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

No se trata sólo de medir, sino de comprender.

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

Dadas las características, específicas de las personas con distrofia miotónica de Steinert, me hacen temer que al ser considerada una enfermedad física, los baremos a aplicar estén faltos de validez y fiabilidad. Por que en el caso que nos ocupa, no se trata de evaluar la capacidad física para realizar una tarea, sino que se ha de tener muy en cuenta la capacidad de decisión sobre la ejecución de la tarea.

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

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

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

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

Barcelona, III Jornada de Steinert. 28 de abril de 2007

2. QUE HAY DE VERDAD EN TODO ELLO...

La ley de promoción de autonomía personal y de atención a la dependencia, es una ley que hay que analizar desde diferentes puntos de vista, para poder entender que está pasando, que nos ofrece y que podemos esperar.

En primer lugar, la ley, ya comenzó de una manera poco clara. Es decir, se comenzó a elaborar esta ley, bajo en nombre de ley de la dependencia y pensada únicamente para el sector de la vejez, mejor dicho de la gran vejez, personas muy mayores, 80 años, que necesitan la ayuda de una tercera persona, normalmente la hija, en torno a los 60 años. Por la presión social, entre ellas alguna cosa hicimos desde Asem Catalunya. Léase VI Jornadas de debate. Asem Catalunya 2002. Ponencia las Familias cuidadoras. M.R.M.

En el proceso de discusión de la ley y posterior aprobación, desde la prensa se hizo una extraordinaria campaña de exaltación de esta ley, parecía como si después de esta ley, en nuestro país, se instaurara definitivamente el estado del bienestar. Nos vendieron la idea de que la ley, ponía en marcha los servicios y la financiación necesarios para la atención a la dependencia. Se creó una gran expectativa en torno a las bondades de esta ley. En Asem Catalunya, el 24 de abril del 2006 organizamos un debate en el que una de las ponentes de la ley, nos valoró la importancia del reconocimiento del derecho subjetivo y de la universalidad. Y ya comenzamos con el sí, pero no.

¿Que es el derecho subjetivo? El derecho subjetivo implica que el ciudadano, puede exigir su cumplimiento por vía judicial. Estupendo, yo puedo exigir el derecho, pero que ciudadano comenzara una batalla legal, para que le concedan una ayuda a domicilio, una plaza en equipamiento, pongamos por caso. Mas bien, cuando una persona necesita de estos servicios sociales, en que ha de gastar su energía ¿en pleitear con la administración o en que la administración de respuesta a sus necesidades?

La universalidad, otro bonito concepto. Cuando un servicio de la administración es universal, es cuando es para toda la población que lo necesite, independientemente de su nivel de ingresos, algo así, como lo es la ayuda de los 2500 euros por hijo nacido o adoptado, que dará el gobierno a todas las madres, (confiemos que también a los padres).

Pero, en la ley de dependencia de universalidad, nada de nada. Los servicios que te asignen, serán en función de la capacidad económica de la persona beneficiaria. ¿Cuándo llegara la hora de que en nuestro país los servicios sociales estén dirigidos a toda la población, sean universales? Cuando llegue este momento, es cuando se dignificaran los servicios sociales.

Los medios de comunicación

La ley, se aprueba el día 14 de diciembre del 2006. Curiosamente, ya desde los medios de comunicación, se comienza a cambiar el tono del discurso, ya no es un tono triunfalista, sino de contención. ¿Por qué? Y se comienza a insistir en que la ley tiene un desarrollo progresivo en el tiempo.

Los políticos

Si que continua el tomo triunfalista en los políticos. Nos siguen vendiendo las bondades de esa ley. Parece, que ya están solucionadas las necesidades sociales de la atención a las personas en situación de dependencia.

Los profesionales

Parece ser que, los profesionales solo están preocupados por la atención primaria en servicios sociales, cuanto trabajo de mas les caerá encima. Otros profesionales, por el instrumento de valoración, por la participación o no en la valoración de la dependencia, por el rol que desempeñara cada uno, por les expectativas de creación de nuevos puestos de trabajo etc., etc.

Desconozco, si están preocupados, los trabajadores sociales, que son los encargados de comunicar a los beneficiarios, el Plan Individual de atención:- el PIA.- por el hecho de que habrán de trabajar con los recursos existentes. Es decir, propondrán al beneficiario, que dadas sus características y los recursos existentes, lo “único” que le corresponde es.... No he escuchado, una posición firme, de los profesionales sobre que no han de trabajar sobre los recursos existentes, sino sobre los recursos necesarios, esto implica que, los profesionales deberían trabajar en dos direcciones, una cara al ciudadano, dando respuesta a sus necesidades y otra, cara a los políticos, facilitándoles información, sobre las necesidades no cubiertas y sobre los recursos necesarios para darles respuesta .Esto, tendría un afecto colateral que seria tensionar el sistema, tomar conciencia de las necesidades y problemas sociales.

Los beneficiarios

Parece como si se hubieran instalado en un cierto desencanto. Curiosamente, no se ha producido una avalancha de solicitudes. Se lo toman con calma, parece como si hicieran gala de un cierto saber popular. El estado, nunca da nada.

Que nosotros sepamos, solo una docena de personas de Asem Catalunya, han solicitado la valoración de dependencia.

¿Como funcionará el proceso?

Barcelona, Articulo Revista Lligam, Julio de 2007

3. LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMIA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

En sus principios rectores plantea que se crea un nuevo sistema de atención a la dependencia y que además, constituirá la cuarta pota del estado del bienestar.

DIFICULTADES Y REALIDAD ACTUAL

¿Que significa el nuevo sistema de atención a la dependencia? Es realmente la cuarta pota del estado del bienestar? ¿A quien va dirigido?

La ley de la dependencia, ha generado muchas expectativas, tanto en las familias como en los profesionales, dará cobertura a las personas en situación de dependencia, y habrá de convivir con el Sistema de Servicios Sociales, ley en trámite en el Parlamento.

Es decir, coexistirán dos sistemas de atención uno para las personas dependientes (físicos, sensoriales, mentales) regulado por una ley de ámbito estatal y otro sistema para la población en general regulado por la Ley de Servicios Sociales, cuyos servicios vendrán definidos en la Cartera de Servicios Sociales.

Lo paradójico es, que ambos sistemas se gestionaran desde atención primaria. Esto puede provocar confusión en los profesionales, pero y sobre todo provocara confusión en los ciudadanos.

ASPECTOS POSITIVOS A DESTACAR DE LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA

Positivo, el que se garantice un nuevo derecho universal y subjetivo de ciudadanía que garantiza atención y cuidados a las personas dependientes (vejez y discapacidad)

Pero, la universalidad de la atención, no lo es tal, o al menos como lo es en la sanidad o la enseñanza. Él poder beneficiarse del sistema de atención a la dependencia, lo será en función de los ingresos y renta del solicitante. Se garantiza el derecho al acceso, no a la prestación pública y gratuita, ya que esto dependerá del nivel de ingresos y renta del solicitante.

Otro de los elementos de preocupación o incertidumbre, es que, si bien, conocemos el texto de la ley, no conocemos ninguno de los numerosos reglamentos que la desarrollaran. Y ya conocemos el dicho, “tu haz leyes, que yo haré los reglamentos”. Esta por ver el alcance de estos reglamentos.

Positivo, la subjetividad del derecho, es otro de los grandes avances de la Ley. Es decir, se puede reclamar el derecho vía judicial. Este es un proceso complicado y que los ciudadanos es difícil que lo utilicen.

Pero, para que sea efectiva, esta garantía del derecho, será necesario:

- La implicación de los ciudadanos en hacer efectivo el derecho.

- La implicación de que los profesionales encargados de aplicar esta ley, se les otorgue la potestad de garantes del derecho, y lo hagan en el marco del código deontológico de sus profesiones. Es decir, que los profesionales se comprometan, se impliquen y actúen de cara a defender y garantizar los derechos de los ciudadanos.

Positivo, también, es el hecho de que la ley, amplíe su cobertura a las personas de enfermedad mental y a los menores de tres años. La inclusión de estos menores, es importantísima, porque aunque, afortunadamente existen pocos casos, estos tienen una incidencia profunda en la vida de las familias.

Pero, entre otros servicios, en esta franja de edad, las familias esperan la ayuda económica por cuidar a la persona dependiente. En muchos casos, son familias jóvenes que según lo previsto, podrán recibir una compensación económica (máxima) de 561 euros. No se sabe, como se regulara su alta en seguridad social.

Positivo, que la ley este dotada de financiación, proveniente de la Presupuestos Generales del Estado.

Pero, el hecho de que la ley, prevea que cada comunidad autónoma aporte una cantidad igual que lo que aporta el estado, puede paralizar su puesta en marcha. Ya se entrevé este conflicto en las declaraciones de la Consellera, Carme Capdevila.

Positivo, el diseño de los niveles de protección del sistema.

1º nivel mínimo establecido por la Administración General del Estado

2º nivel que se acuerde entre la Administración General del Estado y la Comunidad Autónoma.

3º nivel adicional, que pueda establecer cada comunidad autónoma.

Pero, es deseable, que estas coberturas ni se solapen, ni sobre todo, sea una excusa para aplicar aquello de, no es mi competencia.

Los ciudadanos y los profesionales dedicados a su atención, han de tener un fácil acceso a los niveles de protección.

Positivo, la creación del Órgano técnico del Sistema de autonomía y atención a la dependencia SAAD, con múltiples competencias.

Pero, como todo órgano técnico, puede correr el riesgo de ser inoperante y sobre todo alejado de las necesidades sentidas por los ciudadanos y profesionales encargados de su atención.

La establecen tres tipos de cuidados:

a) Cuidados no profesionales

Cuidadores familiares.

Es una posibilidad, que ha generado muchas expectativas, pero surgen varios interrogantes.

Se establecen dos tipos de cuidadores familiares, los de consaguinidad. Excepcionalmente, y cuando no existan recursos en el entrono, podrá tener esta consideración alguna persona de su entorno.

Por un lado la pretendía inclusión en el mercado laboral de las principales cuidadoras, las mujeres, en el convenio puede desincentivar la inclusión en el mercado laboral ordinario y justificar su dedicación, por que además cobra, unos 561 euros/mes.

Por otro lado, siempre hemos reivindicado que la persona cuidadora pueda tener su propio proyecto vital, evitando la dependencia de la persona cuidadora de la persona cuidada.

Esta medida parece, más, pensada en no permitir que afloren multitud de situaciones de dependencia, que deberían estar cubiertas por los poderes públicos y que siguen y seguirán, asumidas de manera silenciosa por las familias.

¿Tendrán derecho a este pago, por cuidados familiares, las familias con niños de menos de tres años, con dependencia debidas a causas de enfermedad discapacidad, etc., y a partir de los 3 años?

Características del convenio especial.

No podrá suscribir el convenio especial si tiene una actividad laboral, es pensionista etc.

Acción protectora (del alta en la seg. social) solo cubrirá las pensiones de jubilación, incapacidad permanente, muerte y supervivencia.

¿El hecho de que una persona cuidadora de 45 -50 años, sé de alta en seguridad social, es posible, que no le dé tiempo a generar derecho a pensión de jubilación?

b) Asistentes personales.

Es una nueva figura, que hay que sumar a otras muchas que ya existen, auxiliares de domicilio, de geriatría, trabajadora familiar.

Sobre los asistentes personales, solo una pequeña mención. La figura del asistente personal, surge del colectivo de personas con discapacidades físicas. Que reivindican, una atención personalizada, que respete sus decisiones, y que vaya mas allá del domicilio.

Surge esta reivindicación, por la estrechez de miras de los políticos, profesionales y gestores de los servicios, que han querido limitar las posibilidades de la profesión de trabajadora familiar, dejándola constreñida a un trabajo asistencialista y centrado solamente en el domicilio.

Pero los colectivos que reivindican la figura del asistente personal plantean:

Contrato directo, es decir, la persona con dependencia recibirá una cantidad económica y ella misma contratara a su asistente personal. El asistente personal, se ajustara en sus horarios a las necesidades de la persona dependiente. El asistente personal, será persona sin formación, a la que formaran las propias personas con dependencia. La administración, esta planteando formación para estos asistentes personales.

¿Cómo se regulara esta actividad? ¿Como el convenio especial para cuidadores familiares? ¿O como cuidadores profesionales? Y estos “cuidadores profesionales”, ¿se regularan por el Régimen Especial de Empleadas del Hogar?

¿Qué pasará con los cuidadores profesionales, ej. las trabajadoras familiares, que tienen convenio propio?

c) Cuidados profesionales

En el cajón de cuidados profesionales, se supone que incluye, los de auxiliar de ayuda a domicilio, auxiliar del hogar, auxiliar de geriatría, auxiliar de servicios de atención a la persona, técnico de grado medio de atención socio-sanitario, trabajadora familiar. etc. etc.

Pero, ¿Cómo quedaran finalmente estas profesiones? ¿Seguirán instaladas en la Formación Ocupacional? O tal vez, se incluyan en la familia profesional de atención a la comunidad.

En ese caso, estarán todas unificadas bajo una sola denominación ¿en su caso cual? ¿Qué nivel formativo? ¿Que nivel profesional?

¿Estos cuidadores profesionales, seguirán siendo mileuristas? O como se esta diciendo en la campaña electoral. - Todas las empresas subcontratadas por el ayuntamiento, no podrán pagar sueldos de menos de 1000 euros.-

Sobre la valoración de la situación de dependencia.

Cada comunidad autónoma, determinará los órganos de valoración de la situación de dependencia. En Catalunya, se han creado 23 equipos con unos 160 profesionales para realizar las valoraciones.

El equipo de valoración lo integraran él medico, la enfermera, el fisioterapeuta (parece que en Catalunya se integrara una T.S.), que mediante una valoración de la situación de salud y del entorno harán la propuesta de resolución de derechos, o Programa Individual de atención y corresponderá a la Trabajadora Social la formulación concreta del Plan Individual de Atención.

DIFICULTAD TÉCNICA DE LOS BAREMOS

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

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

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

No se trata solo de medir, sino de comprender.

El reto de las trabajadoras sociales será dotarse de las herramientas necesarias para aplicar su función de atención a las personas, entendida como un saber hacer, como un acercamiento al otro con actitud de aprender, como un arte.

Nuestra exigencia:

A) La T.S, ocupara el rol de referente en el seguimiento y evaluación del Plan Individual de Atención.

B) Capacidad para negociar con las familias, el dictamen de Plan Individual de atención, No En Función De Los Recursos Existentes, Sino De Las Necesidades De La Familia.

Que el acuerdo de los trabajadores sociales, con las familias fuera vinculante, y que la T.S., se le otorgue la autoridad para ejercer como garante de los derechos de las familias.

Quedan por definir:

¿Que pasara con los CAD, que existen en la actualidad?

¿Y con las Puas, con el Programa Viure en Familia que hasta ahora se beneficiaban las personas con discapacidad?

La coordinación y colaboración de los sistemas de Sanidad y Servicios Sociales. En Catalunya, se esta preparando la Agencia de la dependencia, que vendrá a sustituir el Prodep.

La incompatibilidad en las prestaciones.

Barcelona, VI Jornada AME, 29 de septiembre de 2007

4. EL SISTEMA DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA...¿ES LA CUARTA PATA DEL ESTADO DEL BIENESTAR?

Esta es la pregunta, que creo, debemos hacernos los profesionales de lo social, porque nunca habíamos asistido en nuestro país a un despliegue mediático de la magnitud, del que se ha producido, con la popularmente llamada LEY DE LA DEPENDENCIA. Esta ley ha tenido tal cobertura mediática, que ahora se hace difícil, entender que significa el nuevo sistema de atención a la dependencia.

Vayamos por partes, en nuestro país, tenemos como sistemas de protección social o de bienestar social, los sistemas educativos, sanitarios, de pensiones y de desempleo. Sistemas de bienestar recogidos en la Constitución. Y, hace un año, el sistema de atención a la dependencia, como derecho subjetivo.

La duda razonable que suscita este nuevo sistema es:

¿Por que no un sistema de servicios sociales y en cambio, sí, un sistema de atención a la dependencia?

Es cuando menos, paradójico, que se apostara por un sistema de atención a la dependencia, que no deja de ser un subsistema y no, por un sistema de servicios sociales como derecho subjetivo y universal.

Aun, no disponemos de un sistema de servicios sociales como derecho subjetivo, que dé cobertura de atención social a toda la población. Un sistema de servicios sociales solidario, progresista, universal, de calidad, normalizado, dejando de entender los servicios sociales como el sistema de ayuda dirigido a la población marginal. No olvidemos, que todos, en un momento u otro de nuestra vida, seremos usuarios de los servicios sociales.

Con la “ley de dependencia” no se opto por crear la cuarta pata del estado del bienestar. Sino que se opto, por crear un subsistema de bienestar, el de la atención a la dependencia.

Lo asombroso de la cuestión radica, en el despliegue mediático, en la uniformidad de voces, en la alabanza de la ley, salvo excepción de CIU todos, se conjuraron para cantar las bondades de la ley.

Inducida por los medios, la sociedad funciono como de pensamiento único, prensa, políticos, profesionales, se dejaron seducir por una ley, que a día de hoy, podemos decir que ha sido como el canto del cisne. No, para todos, las personas que recordamos como fue el despliegue de la LISMI, (después de 25 años, solo se ha cumplido el 10 por ciento), o la ley de servicios sociales del 94, ya alertábamos de lo que esta pasando.

La ley de prevención de la dependencia y promoción de la autonomía, ofrecía muy pocas cosas más, de las que existían en el sistema de ayudas a las personas. Lo que sí hacia esta ley, era regular lo que ya existía. La ley normalizaba, reorganizaba los servicios de atención en los sectores de vejez y discapacidad. Pero, la voracidad de los políticos, la alienación de la prensa, el silencio de los profesionales, alentaron unas expectativas difícilmente alcanzables.

Cierto es, que estas expectativas frustradas, no generaran un conflicto social.

En nuestra sociedad conformista y complaciente no se dan las circunstancias de transformar la frustración, en conflicto.

Sin embargo la población tiene otras maneras de demostrar su desacuerdo, la desmovilización, la abstención electoral, el despego hacia su clase política, son síntomas del malestar social.

¡Alerta! También, con el desprestigio, de los profesionales del campo social, ya se ha popularizado él: “los servicios sociales no hacen, nada”.

Frecuentemente, nos encontramos a los profesionales de los servicios sociales, actuando de cómplices, de tapón del sistema. “no tiene usted derecho” “no tengo recursos” Y no de garantía de derechos sociales del ciudadano.

Y lo que es peor, se sigue culpando o responsabilizando a la familia del cuidado de las personas dependientes. El cuidado de las personas dependientes sigue recayendo en las familias. ¿Estamos transformando los problemas sociales, en problemas individuales?

Seria el mundo al revés, si en mayo del 68, muy de actualidad estos días, se proclamaba, TODO LO PERSONAL ES, POLÍTICO. En estos momentos, se produce la inversión con un Todo lo social es, personal.

EL LABERINTO DE COMPETENCIAS. O CONFUSIÓN DEL CIUDADANO

Es difícil entender para los ciudadanos, los circuitos para llegar a recibir las ayudas de la ley de dependencia. El desfile de profesionales, (solicitud, valoración, Plan de atención individual), acentúa aun más, la confusión.

Las personas solicitantes, suele entender que la profesional, que hace el cuestionario de valoración de la dependencia, tiene poder decisorio, que es la trabajadora social. Y así cuando pasan el cuestionario, ya esperan la resolución entendida como asignación de las ayudas.

No entienden, que han de esperar la resolución de grado y nivel y posteriormente, solicitar la entrevista con trabajadora social para firmar el PIA. (Programa individual de atención).

Ni, como después, los servicios de los que dispondrá, serán los recogidos en la cartera de servicios que establece la Llei de Serveis Socials

LA SITUACIÓN DE LOS BENEFICIARIOS

En Catalunya, se daba cobertura a las situaciones de dependencia, mediante una serie de ayudas, por cierto, muy atomizadas. Que siendo justos, hemos de otorgar al efecto de la ley de dependencia, su unificación.

Las personas que cobran una pensión mas la ayuda a la tercera persona, verán frustradas sus expectativas en cuanto a las ayudas que puedan recibir. Tenemos casos en Asem Catalunya, que esta ayuda, son 16 euros.

Tal vez esto se deba a que, cuando se comenzó a elaborar la ley de la dependencia, los legisladores, tenían en su horizonte, las situaciones de dependencia de las personas mayores y su alternativa era, dar, ayudas económicas para que las familias siguieran haciéndose cargo de la

atención a estos mayores. El caso típico sería Señora de 65 años, que ha de cuidar a sus padres o suegros de 90 años. Era relativamente fácil, les damos una ayuda de 200 euros y asunto solucionado.

Sin embargo, existe otra realidad, y es la que pusimos sobre la mesa, las entidades de personas con discapacidad.

Hay un importante número de personas con elevados grados de dependencia, que son jóvenes, muy jóvenes. En algunos casos, niños y jóvenes que no podrán llegar a trabajar y dependerán de sus familias, tanto en el ámbito de movilidad, como en el ámbito económico.

Por la presión social, se vieron en el compromiso de dar cabida a las personas con discapacidad.

En el de la gran discapacidad, la frustración vendrá por un lado, las ayudas económicas de una media de 100 euros mes. Y por el de los servicios que no darán cobertura a sus necesidades.

Después de las expectativas creadas y frustradas, los responsables políticos, deberán hacer un replanteo de los recursos disponibles y proponer alternativas.

(Cuando preparaba esta presentación, la Consellera Carme Capdevila, anuncio medidas correctoras)

SERVICIOS PROFESIONALES, NO PROFESIONALES, CUIDADO EN EL ÁMBITO FAMILIAR.

La Ley establece tres niveles de cuidados.

Los cuidados en el ámbito familiar:

Las familias, ya han cobrado. Pero nadie, les ha propuesto la firma del convenio especial con la seguridad social.

El profesional,

Sin regular el sector, (trabajadoras familiares, auxiliares de ayuda a domicilio, auxiliar de geriatría,) en el régimen general de seguridad social. Nos remite al convenio laboral del sector ¿qué convenio del sector? El de residencias privadas? el de ayuda a domicilio?

Fijando un precio máximo del servicio en 780 euros.

No profesional, el asistente personal, en el régimen especial del servicio domestico, pero.... el precio del servicio en 780 euros, (lo mismo que en los cuidados profesionales).

Sobre el asistente personal, la ley reconoce la figura de asistente personal, aunque no la define.

Los colectivos de personas con discapacidad, tienen un modelo de asistente personal. Persona que esta a su servicio, para atender a sus necesidades personales preferiblemente contratado por la propia persona asistida, pactando entre ambos las condiciones de trabajo, sin formación, con la regulación laboral de empleadas del hogar,

Me inquieta este aspecto, tal vez, de manera infundada. Por lo que me pregunto y os pregunto

¿Estamos ante precarización laboral, amparada o impulsada por los poderes públicos?

Tal vez debido a esta incógnita, desde las instancias publicas, hay un creciente interés en formar a las personas que trabajaran de asistentes personales.

Deberíamos, también, pensar en las condiciones laborales de los profesionales o personas que se dedican a la atención a las personas.

LA REGULACIÓN, Y LA SITUACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE ATENCIÓN DIRECTA.

En línea con este pensamiento, nos encontramos con la situación de los profesionales de la atención directa.

No hay profesionales preparados para dar este servicio, y no hay profesionales preparados, por que desde comienzo de los 90, la vorágine privatizadora o la moda de la externalización, de los servicios de atención domiciliaria, por parte de los Ayuntamientos. Llevó a la precarización de este sector y la consecuente deserción de los profesionales más preparados y la no-incorporación de otros.

En el año 98, se firma el primer convenio de la atención a domicilio en Catalunya, este convenio establecía un salario de 600 euros por 40 h semana, (en aquellos momentos las trabajadoras familiares de los ayuntamientos cobraban unos 1000 euros). Los sindicatos, no quisieron igualar o acercar los sueldos de los ayuntamientos y de las empresas contratadas por los mismos ayuntamientos. Con una cláusula, donde se recogía, que si una empresa (prestadora del servicio a algún ayuntamiento) no tenía servicios suficientes para completar el horario contratado a la trabajadora, esta contraía una deuda de horas con la empresa.

De esta precarización laboral, todos fuimos cómplices Ayuntamientos, sindicatos, empresas, profesionales.

Las consecuencias nos las encontramos ahora. No tenemos profesionales y tenemos que recurrir a un colectivo de personas que necesitan trabajar, pero que no tienen, necesariamente, ni la formación, ni las actitudes para la atención a las personas. Esto nos lleva, a una gran rotación de estos trabajadores. Es decir, las personas dependientes ven como sus cuidadores profesionales o asistentes personales, cambian cada poco tiempo. Lo que impide establecer una relación asistencial, terapéutica, de ayuda.

Por todo lo apuntado, creo que se hace necesaria una reflexión clara y abierta, sobre lo que en realidad podemos esperar de la llamada “ley de dependencia”.

Mi propuesta es entender esta ley, como, un paso más. Un subsistema del Sistema de Servicios Sociales.

El reto, seguir construyendo pilares, el primero la atención a las personas dependientes, para la construcción del estado del bienestar.

Aun nos queda mucho trabajo hasta conseguir un Sistema de Servicios Sociales, como derecho subjetivo, normalizado, universal y dirigido a todos los ciudadanos.

Mayo 2008

SOBRE LA ATENCIÓN SANITARIA

El diagnostico no ha de ser el signo definitorio de las personas con enfermedad neuromuscular. El diagnostico es algo que puede paralizarnos, por este motivo hemos de buscar el pronostico, entendido como, el descubrimiento continuo de todo aquello que puedo. No centrarse en la dificultad, sino explorar y explotar las posibilidades.

5. EL DIAGNÓSTICO Y EL PRONÓSTICO

Uno de los momentos mas impactantes a lo largo de la vida de una familia con una persona afectada por una enfermedad neuromuscular, es sin duda alguna el momento del diagnostico.

“Usted tiene una enfermedad neuromuscular, una enfermedad es progresiva, los síntomas que tiene se irán agravando poco a poco hasta que llegue el momento en que necesitará silla de ruedas. No hay nada que hacer, no hay cura, ni tratamiento”.

Pero... ¿Que me dice?, ¿Que es eso?, No puede ser. ¿Esta seguro?

Se produce en esos momentos un bloqueo cognitivo, afectivo y emotivo. No se entiende nada. No se puede entender nada y en el mejor de los casos la persona puede llegar a articular las siguientes palabras... ¡Por favor, puede volver a repetírmelo, no lo entiendo!

No es que no se entienda. Es que no se puede entender.

La mente, los sentimientos, la capacidad de comprensión está vacía, anulada. El camino de vuelta a casa, no existe en el recuerdo. Se actúa como un autómatas, hay una desconexión total con la realidad.

El impacto del diagnostico no se olvida nunca, queda gravado en el inconsciente como una realidad actual, viva, hiriente.

Es impresionante escuchar a las familias narrar este momento.

Aunque hayan pasado 20 años, se recuerda como presente, y está vivo, muy vivo, lacerante.

Y es que, junto a recibir el diagnostico de una enfermedad neuromuscular, en el que el mejor de los casos nunca hemos oído hablar, se produce en las personas un replanteo total e inmediato de su proyecto de vida, todos sus deseos, ilusiones, objetivos, anhelos se vienen abajo de golpe.

Se produce un vacío, desorientación, desamparo, una soledad absoluta. ¡No queda nada!

Sin embargo, las familias son conscientes, que han de enfrentarse a una situación compleja.

Que a partir de ese momento habrán de iniciar una carrera de obstáculos, que parece no tener fin. ¡Hay que tirar para adelante! Pero... ¿Hacia dónde?

Son pues, muchas las cosas a las que se han de hacer frente en esos momentos. Y el como podemos asumir estos instantes es de vital importancia:

- Para que la persona afectada pueda convivir con la enfermedad siendo consciente de sus dificultades, pero sobre todo y lo que es mas importante, de sus posibilidades.
- Para que la familia pueda asumir la responsabilidad del cuidado de la persona afectada por la enfermedad neuromuscular.
- Para después poder conseguir aquello que llamamos “Calidad de vida”.

ATROFIA ESPINAL TIPO I

Es necesario hacer una mención especial a las familias, con casos de atrofia muscular espinal de tipo I.

Son papás y mamás conscientes de la gravedad de la situación, que conocen exactamente su evolución y sin embargo, es aleccionador ver y escuchar a estos papas, como luchan, como nos demuestran que hay mucho que hacer.

Y nos enfrentan con su lucha, ante el primer fallo del diagnostico, sí que se pueden hacer cosas por el bebe. La constatación de la lucha del bebe, les da fuerzas para enfrentar la situación actual y la futura. Y esto pasa por que los papas le dan a bebe, un lugar, una identidad, una esperanza.

Los papas que han pasado por esta experiencia, saben muy bien lo que digo.

Pero además, en estos casos en muy poco espacio de tiempo se han de tomar muchas decisiones y para poder decidir se necesita información y el acompañamiento de los profesionales. No para decidir, sino para acompañar y respetar la decisión de los padres.

Sirvan estas palabras, también como homenaje a estos bebes y a sus papas.

El momento del diagnostico, es pues, crucial en la vida de la persona y sin embargo no se ha valorado suficientemente este impacto y sus consecuencias posteriores.

Los diagnósticos se siguen notificando, en la mayoría de los casos, como hace 20 años “Usted tiene una atrofia muscular, enfermedad progresiva y no tiene tratamiento”.

Recuerdo, que cuando me incorpore a ASEM CATALUNYA a trabajar con y para vosotros, una de mis primeras intervenciones fue una reunión con el equipo de gerencia y de la unidad de neuromusculares de un importante Hospital.

En esta reunión hablamos, del impacto que produce en las familias el diagnóstico de una enfermedad neuromuscular y de la necesidad de equipos multidisciplinares, que pudieran hacerse cargo de la contención de las familias.

Entendiendo como contención, la ayuda para hacerse cargo de las ansiedades y así poder elaborarlas.

Esta reivindicación sigue estando plenamente vigente. Por que aún no disponemos de estos equipos multidisciplinares, ni de esta filosofía de la contención.

Aunque empezamos a ver que las instituciones públicas comienzan a tomar conciencia de ello, cuando recogen en el documento sobre el nuevo modelo de "Atención socio-sanitaria a personas con enfermedades neurodegenerativas y daño cerebral". La propuesta que en su día realizamos desde ASEM CATALUNYA, de que:

"el diagnóstico a de tener en cuenta aspectos bio-psico-sociales, aspectos funcionales, educativos, laborales, además de tener presente las necesidades de la familia".

Por lo que todo diagnóstico ha de incluir un pronóstico.

Todo diagnóstico debe ir acompañado de un pronóstico.

Porque el diagnóstico por si solo no nos sirve. ¿Que tenemos una atrofia y que significa eso?

Es tal el impacto emocional que provoca el hecho de recibir un diagnóstico de enfermedad neuromuscular, que es necesario, un espacio, un profesional que pueda escuchar, comprender la angustia y que ayude a ver el pronóstico.

Y no un pronóstico sobre la enfermedad, sino un pronóstico sobre la vida.

Como será la etapa escolar. ¿Necesitara una escuela especial? ¿Tengo o no tengo que informar al colegio? ¿Cuando y a quien?

Como será la vida laboral, como la vida social, como la vida sexual.

¿Por qué nunca abordamos el tema de la sexualidad? ¿Es que enfermedad neuromuscular y sexualidad son incompatibles?

La verdad, es que el pronóstico sobre la escolaridad, mas o menos, tenemos información sobre como evolucionara, conocemos los recursos a los que podremos recurrir. Sobre el mundo laboral, también, sobre los aspectos de la vida cotidiana, sobre la supresión de barreras arquitectónicas, sobre la accesibilidad.

Tenemos asumido la utilización de ayudas técnicas para desplazarnos, asearnos etc. Pero, ¿necesitaremos y en su caso cuales, ayudas técnicas para vivir la sexualidad?

La enfermedad neuromuscular, afecta a la función de los músculos, pero en absoluto, afecta al deseo sexual. Es más, vivimos en una sociedad, que todo lo consumible lo erótica, que hace

permanentemente visible la sexualidad, eso sí, exclusivamente gentilizada y con un modelo fálico.

¿Que alternativas, que recursos disponemos y ponemos al alcance de las personas con enfermedad neuromuscular para que puedan disfrutar su propio cuerpo?

Si bien, las personas adultas pueden plantearse este aspecto. El gran desafío, lo tienen los padres con hijos e hijas con enfermedad neuromuscular.

¿Que hacer? ¿Como enfrentar este nuevo reto?

Y es, qué si estamos empeñados en dotar, a nuestros hijos e hijas, de calidad de vida, la esfera de la sexualidad, también forma parte de la calidad de vida.

Por estos motivos es necesario, que el diagnóstico ha de incluir el pronóstico.

Cuando se notifica un diagnóstico tan grave, como a los que nosotros nos hemos tenido que enfrentar es imprescindible que el sistema de atención, dispongan de un espacio, de un tiempo, de un equipo de profesionales que puedan enfrentar el diagnóstico y pronóstico.

Porque esto, a las familias les da esperanza, les permite ver su futuro y el de sus hijos de manera diferente.

Les permite ver alternativas de vida.

Una vida no exenta de dificultades, pero a la vez con posibilidades.

En ASEM CATALUNYA, tenemos experiencia en este sentido: son numerosas las veces que las familias nos llaman, en ocasiones, saliendo del propio hospital donde han recibido la confirmación del diagnóstico y en ASEM CATALUNYA mantenemos una entrevista con calma, con el tiempo necesario, donde hablamos de la enfermedad, pero también de todos los aspectos de la vida.

Aunque el dolor está presente, podemos ver que existen posibilidades, vemos que el túnel aunque largo, no es totalmente negro.

Las personas que pasan por esta experiencia, les reconforta este espacio, esta información, este pronóstico, por que les permite enfrentar la nueva situación con esperanza.

Esperanza les permite asumir la enfermedad neuromuscular con la certeza de las dificultades, pero también con la certeza de las posibilidades.

Experiencia, también gratificante para los profesionales por que les motiva a ponerse en el lugar del otro, a trabajar con aspectos internos de empatía, transferencia, comprensión.

La capacidad de los profesionales para afrontar de esta manera el diagnóstico, implica que hemos de perder el miedo a la relación interpersonal, a perder el miedo a enfrentarnos al dolor emocional y en su lugar dejar fluir las habilidades personales, las emociones, la empatía.

- Es dar un lugar a la persona que tenemos enfrente y hacernos cargo de su dolor, de sus frustraciones, de sus angustias.
- Es acompañarla en el proceso de duelo, que ha de iniciar cuando se le comunica el diagnóstico.

Este acompañamiento, se conforma, como EL ESPACIO TERAPÉUTICO, que hoy podemos ofrecer a los enfermos neuromusculares.

Este espacio terapéutico tiene el doble valor de por un lado generar satisfacción en los profesionales, por la tarea bien hecha y por otro lado genera esperanza a las personas con enfermedad neuromuscular.

Si todos salimos beneficiados, ¿por que no ponernos a trabajar en esta línea?

21 de noviembre de 2003

6. LA RELACIÓN MÉDICO PACIENTE, NUEVO PARADIGMA DE LA ATENCIÓN MÉDICA

La relación medico-paciente es un valor al alza y una necesidad en nuestra sanidad, altamente tecnificada. Hoy, es necesario, pasar del tecnicismo y sofisticación que caracteriza al acto medico en el actual modelo sanitario, a valorar que la comunicación y relación medico paciente, es importante para la buena marcha de un tratamiento o seguimiento en un proceso de enfermedad.

Nos encontramos en pleno cambio del modelo tecnicista a un modelo humanista, de una medicina tecnicista a una medicina humanista.

Como todo proceso de cambio cuesta de asumir y provoca sus resistencias. Y aunque, teóricamente, estemos de acuerdo en las bondades del nuevo modelo, aún no hemos interiorizado, ni profesionales, ni pacientes el cambio que se está produciendo en el modo de relacionarse medico- paciente, posiblemente el sistema, tampoco, lo favorece. Y frecuentemente, el acto medico se convierte en un encuentro de dos personas, en el que ambos, tienen la sensación de que no se comunican. Y dado que, la no comunicación no existe. Este encuentro fallido, o aparente no comunicación, no favorecerá el tratamiento.

A. RELACION MEDICO-PACIENTE

El paciente y el profesional han de basar su relación en:

- a) La **empatía** (ser capaces de ponernos en el lugar de otro, tanto el paciente como el profesional).
- b) El **compartir** (los saberes y experiencias de cada uno, el medico tiene el saber de la evolución biológica de la enfermedad, el paciente el saber de su propia evolución) y en
- c) El **compromiso** (uno hará lo posible por curarlo y el otro por curarse).

Estamos ante una relación asistencial, donde una persona necesita ayuda y la otra persona está capacitada y tiene el encargo social de dársela.

Cuando defino la relación asistencial, hablo personas y no de médico-paciente.

Lo hago de manera consciente y premeditada ya que los limites de la salud, son frágiles. Y de un día para otro, podremos cambiar el rol de médico a paciente.

¡Las personas somos vulnerables!

El profesional médico, que atiende a sus pacientes, en cualquier momento, puede pasar a ser un paciente, atendido por su médico. Los profesionales deberíamos pensar, en como queremos ser atendidos, cuando ocupemos el rol de paciente. También, los pacientes, debemos pensar en como queríamos ser tratados, situándonos en el rol de profesional.

Centrándonos en el acto de hoy, y en el contexto en que surge este debate.

Este debate, es propuesto por la Associació Catalana de Malalties Neuromusculares, debido a la experiencia y percepción que tienen nuestros asociados de que no son bien entendidos/atendidos por sus médicos.

¿Y realmente es así? Muy probablemente, no.

Lo que pasa es que estamos ante una enfermedad crónica y sin tratamiento farmacológico, y de nuevo quiero enfatizar mis palabras, no hay tratamiento farmacológico, pero intentare demostrar que sí hay tratamiento.

¿Qué es lo que quiero decir? Pues que en este tipo de enfermedades crónicas y sin tratamiento farmacológico, el tratamiento es la relación medico-paciente. O relación asistencial, o comunicación.

La visita médica es un encuentro asistencial, en el que tanto el medico como el paciente aportan sus experiencias, sus sentimientos, sus fantasías, por ello creamos defensas para protegernos del impacto de estas emociones, será la comprensión, la que favorecerá el proceso de curación.

B. DIFICULTADES DE ESTE TRATAMIENTO:

a) El profesional no se lo cree.

No se lo cree porque, la práctica médica se ha basado en la aplicación de unas drogas, en la dispensación de elementos externos al profesional, y en trabajar el síntoma y no las personas. En nuestro caso, no caben elementos externos, es el propio profesional el que se pone en juego, el que actúa como remedio.

La realidad es que una buena atención medica (personal, empática, comprometida) es el mejor remedio en los procesos de enfermedad, cierto es que, esto exige al profesional una determinada actitud, un querer comprometerse, un ver a la persona y no al diagnostico, un entender que no, un saber. Actitud, que no aptitud, de la que nuestros profesionales están muy capacitados.

“El origen de la profesión medica se centra en la relación que se establece con la persona que necesita ayuda en su proceso de salud-enfermedad. No es lo mismo considerar la enfermedad de la persona que a la persona como enfermo. Xavier Cleries. La comunicación

Esta contundente idea, me da paso para hablar de:

b) Los pacientes que no quieren serlo.

La literatura medica, nos habla del paciente que no quiere dejar de serlo, paradójicamente, nuestro colectivo lo forman pacientes que no quieren serlo.

Las personas con enfermedad neuromuscular, no se sienten, ni quieren que les cataloguen como enfermos, sino como personas con enfermedad neuromuscular.

Mi enfermedad pertenece al dominio del cuerpo, pero no soy yo. Yo soy mi enfermedad y mi cuerpo, pero ellos no son yo. El día Nietzsche lloró. Irvin D. Yalom.

La persona no se auto percibe como enfermo. Ni se considera paciente, sino un ciudadano con un saber y con unos derechos de ser bien tratado.

Por lo que exigen respuestas al medico, y ante la no respuesta medica, el paciente lo percibe como falta de competencia o desinterés.

Estos pacientes sin respuesta en la consulta, buscan afanosamente respuestas en Internet, en la asociación. En las jornadas medico-informativas, que organizamos, buscan el contacto directo con el medico. Tal vez buscando la competencia, que no encuentran en la consulta, pero seguro, que buscando la cercanía, la empatía, la relación.

Es evidente que estamos un cambio de rol de paciente pasivo a paciente experto, producido por:

- La sociedad de la información:

El acceso a Internet y otras herramientas, nos sitúa ante un paciente experto, una persona que está informada sobre la enfermedad, incluso a veces, mas que su medico. Es cierto, que esta información puede estar distorsionada y que es diferente información que conocimiento. Pero el paciente llega a la consulta, con información que busca en Internet, en la asociación etc.

- Conocimiento de sus derechos

Paciente informado y consciente de sus derechos.

Con capacidad de decisión.

No es un paciente, sino un actuante.

- La democratización de la atención, el medico ya no es el gurú, el sabio, el inasequible, el que decide.

C. EL TRATAMIENTO.

En el afrontamiento, de enfermedad crónica y sin tratamiento farmacológico, las necesidades de la persona con enfermedad neuromuscular han de ser el norte del acto medico.

- El diagnostico por si solo no nos sirve. ¿Tenemos una enfermedad neuromuscular que significa eso?

Es tal el impacto emocional que provoca el hecho de recibir un diagnostico de enfermedad neuromuscular, que es necesario un espacio, un profesional que pueda escuchar, comprender la angustia y que ayude a ver el pronostico.

Y no un pronóstico sobre la enfermedad, sino un pronóstico sobre la vida.

Maria Ramos IV Jornada de atrofia 2006

Por lo que la atención o el acto médico, debe ser, la mejora de la calidad de vida, facilitar, mostrar, dar herramientas para que las personas y familias puedan vivir de una manera lo más confortablemente posible.

En estos casos, la competencia del profesional es la comunicación, o dicho de otra manera es, ¡el tratamiento que puede ofrecer!

La relación es la cura...

No la cura, entendida como la erradicación de la enfermedad, pero si la cura, entendida como la mejora de la vida cotidiana de las personas y familias.

Xavier Cleries, en su libro *La Comunicación* señala:

...No hay duda de que la capacidad de comunicarse y relacionarse con el paciente adquiere la misma importancia que cualquier otra dimensión competencial.

...La actitud del profesional es crucial para ejercer la medicina. El interés genuino por las necesidades del consultante debe erigirse como el norte que ha de guiar la práctica asistencial.

D. COMPETENCIAS DE ESTE TRATAMIENTO.

Si el paciente se siente, escuchado, entendido y que el médico es consciente de las necesidades que presenta, esta persona estará satisfecha de la visita médica.

Esta satisfacción, le producirá la convicción de estar bien atendido, de estar en buenas manos, de confiar en el profesional, de tener atendidas sus necesidades, de recibir un tratamiento.

Esta satisfacción, provocará bienestar y disminuirá la ansiedad y la frustración que produce no ser atendido. Sobre todo, si tenemos presente, como se da el diagnóstico. - Usted tiene una enfermedad neuromuscular, es progresiva, hereditaria y no tiene tratamiento

Este aspecto, es muy importante, porque nos encontramos que las personas con enfermedad neuromuscular, les cuesta mucho asumir los seguimientos médicos.

Describen que, cuando van a consulta el médico, les pregunta: ¿qué como va?

Bien, responde el paciente.

Vale, pues nos vemos de aquí un año.

En realidad es que, lo que es normal para el especialista (el curso natural de la enfermedad) no lo es para el paciente (curso personal de la enfermedad) que se enfrenta a pérdidas continuas,

Este acto médico genera tanta frustración que al salir de la consulta, ya no se acercan a programar la próxima visita.

Se quedan sin programación, luego en cualquier momento necesitan pedir hora, y se frustran, cuando les programan para un año. ¡Y... ya estamos en los dos años. Se agrava la frustración.

El sistema debería detectar que son personas que se quedan sin tratamiento, sin atención, lo que provocara malestar en el paciente y una mala praxis medica cuando, estos mismos pacientes sean atendidos en urgencias o por cualquier otra patología.

Repito, que hemos de tomar conciencia de que nos encontramos ante un paciente informado, a veces, mas informado que su medico. Por esto, el profesional ha de poder comprender, entender, escuchar. Sino tiene estas competencias, el paciente siente que no sale del círculo terrorífico de la frustración.

Xavier Clèries, afirma:

.. Cuando los profesionales demuestran interés por las expectativas del enfermo y le dan apoyo, los enfermos están más satisfechos y se incrementa el beneficio terapéutico.

En nuestro caso, es fundamental conocer la historia de la persona consultante, ya que habitualmente nos encontraremos con, hermanos, padres e hijos afectados.

¿Qué sabe el paciente de su enfermedad?

¿Como se convive con una enfermedad crónica que afecta a varios miembros de una misma familia?

¿Cómo se convive con una enfermedad transmitida en el seno familiar?

Valorar el impacto de la enfermedad en la calidad de vida, (capacidad física, estado emocional, relaciones interpersonales, vida sexual, trabajo, actividades de ocio), son premisas necesarias para que el paciente sienta que se le atiende, que se le escucha, que se le da un lugar, que se le reconoce que se le trata, esto revierte en el beneficio terapéutico. ¡Este es el tratamiento!

De todo lo dicho, quiero deducir que en nuestro colectivo, es importante la visita del especialista del máximo nivel, sin duda, pero, dado la cronicidad y la falta de tratamiento farmacológico, la atención terapéutica que he descrito la pueden realizar perfectamente y con mucha calidad, los médicos de familia, por su proximidad y aunque parezca contradictorio, por su no especialización. Lo que les permite escuchar a la persona y no centrarse en la enfermedad.

No quiero acabar mi exposición, sin hacer mención a la importancia que tienen los otros profesionales, en cuanto al trato y a la garantía de buen funcionamiento del sistema.

Aquí, quiero hacer una anotación y es, que frecuentemente el personal no sanitario actúa como una barrera del sistema, haciendo evidente la descoordinación entre los diversos profesionales. Tal vez, esto se pudiera evitar, incluyendo a estos profesionales en el trabajo de equipo, es decir coordinación entre el personal sanitario y no sanitario.

En cualquier caso, esta seria una propuesta en relación a la organización del sistema. Y si el sistema, lo tenemos en un proceso de cambio, seria el momento de reflexionar sobre esta propuesta y adecuar el sistema a las necesidades de los pacientes, comprometiendo en ello a todos los actores del sistema.

Barcelona 25 de noviembre 2009

SOBRE LA FISIOTERAPIA

La fisioterapia se conforma, hoy por hoy, como el único tratamiento para las personas con enfermedad neuromuscular, es por eso que desde la Asociación se hizo bandera y no sin dificultades, se consiguió que los asociados se unieran en esta reivindicación y al final se consiguiera que el Departament de Salut, lo incluyera como en su cartera de servicios.

7. TODO LO PERSONALES POLÍTICO, O LA HISTORIA DE UNA REIVINDICACIÓN Y EL LOGRO DE LA FISIOTERAPIA POR PROCESOS.

La vida asociativa es muy compleja, muy productiva, aunque a veces, este sea un trabajo invisible y no pocas veces, un trabajo incomprendido. Esta sería la historia de la lucha por la fisioterapia domiciliaria. Para bien de todos, hagamos historia.

Todo comenzó, cuando un papa, el Sr. Toni Caballero solicita y consigue la fisioterapia domiciliaria, para su hijo Toni. Y como todo lo personal, es político. El Sr. Caballero, dio una dimensión social, a su logro. ¿Si la fisioterapia es beneficiosa y posible para mi hijo, por que no lo ha ser para las demás personas con enfermedad neuromuscular?

Traspasó esta reflexión a Asem Catalunya y apoyado por un grupo de padres “empapelaron” la sede del Servei Catala de la Salut, reivindicando la fisioterapia domiciliaria para todas las personas con enfermedad neuromuscular.

Estaban aplicando la ciencia social, cuando nos dice que: para conseguir la resolución de los problemas, y que las administraciones implementen las medidas necesarias para su resolución, hay que dar a los problemas personales una dimensión social, creando un problema social.

La fisioterapia, había pasado de ser un problema personal, a ser un problema social, que generó una acción reivindicativa. Como respuesta a esta presión, los responsables del CatSalut, se comprometieron a poner en marcha, una experiencia piloto de fisioterapia domiciliaria en la Región Sanitaria Costa de Ponent, (que comprende entre otras las comarcas del Alt Penedès, L’Anoia, Baix Llobregat, Barcelonés y El Garraf).

Pero, había que llegar mas allá, había que, por el camino de los hechos, conseguir que TODAS las personas con enfermedad neuromuscular se beneficiaran de este único tratamiento.

Había que volver a la secuencia inicial, plantear el problema personal, darle una dimensión social y hacer aflorar el problema social. Y así, desde Asem Catalunya, se dio el mensaje a todos los socios, que solicitaran la fisioterapia, esta solicitud, estaba avalada por el especialista, bien neurólogo, bien rehabilitador, porque era un hecho ineludible que “el único tratamiento, del que disponíamos las personas con enfermedad neuromuscular, era la fisioterapia.”

Desde todas las instancias médicas, se nos aconsejaba la fisioterapia, “es muy importante” nos decían. Pero, no obstante, este recurso sanitario, no estaba contemplado en las prestaciones del CatSalut.

Este proceso, de implicación personal de todos y cada uno de los socios, no estuvo exento de incomprendiones, y como en todo proceso de transformación y de compromiso personal, algún socio dirigía sus críticas y exigía responsabilidades a la asociación, no entendiendo que, era a la administración a la que teníamos que arrancarle el compromiso de atender nuestras peticiones. Salvo, estas incomprendiones, desde la asociación, se consiguió generar una dinámica de solicitudes masivas del servicio de fisioterapia.

Solicitudes, que se tramitaban, adjuntando una carta de Asem Catalunya. Cuando estas solicitudes no eran contestadas o lo eran en sentido negativo, desde la asociación se tramitaba una queja a la Dirección de la Región Sanitaria correspondiente. Creo que por aquel entonces, casi todas las regiones sanitarias, recibieron quejas, (ver gráfico de carta tipo). Pero no solo, nos conformábamos con la queja por escrito, sino que también, manteníamos entrevistas con los responsables de las regiones sanitarias, llamadas telefónicas larguísimas. Pero también, entrevistas, más o menos placidas con los responsables del Catsalut e incluso con el Conseller.

Un trabajo, arduo, invisible, no siempre fácil, pero que al final ha comportado, un beneficio personal, inestimable, para las personas con enfermedad neuromuscular.

Así que al final, conseguimos, un compromiso verbal de los responsables de Catsalut, de que tendríamos las 100 sesiones de fisioterapia anuales. De nuevo, aplicamos las teorías de las ciencias sociales, y divulgamos a bombo y platillo, este compromiso verbal, era una manera de aplicar la estrategia del hecho consumado.

En este momento, se produce el cambio político, en el Govern de la Generalitat, era un momento de incertidumbre, ¿el nuevo equipo mantendría este compromiso? Pero, no le íbamos a dar la oportunidad de cuestionárselo. De inmediato, reunión con los actuales responsables y con la Consellera, y en estas reuniones, nos manteníamos firmes en el postulado de que, la fisioterapia continuada, no tenía vuelta a atrás.

Mientras, por supuesto, seguíamos con nuestra estrategia de solicitud, respuesta, protesta. Creando un clima social propicio, y manteniendo que la fisioterapia era para nosotros, algo irrenunciable. Coincidiendo con la Fira del Minusval en Lleida, organizamos una conferencia que titulamos “La fisioterapia, un bé, un dret”. Manifestando sin ambigüedades nuestras posiciones.

Finalmente, en el plan de rehabilitación de Catalunya, y en los pliegos de condiciones técnicas, se contempla la fisioterapia continuada, 100 sesiones anuales, para las personas con enfermedad neuromuscular. Pero, no se acaba aquí la historia, ya que todo proceso administrativo de concesión de Servicios, lleva implícito una serie de desajustes, que con toda probabilidad, nos afectarían. Y si la experiencia es un grado, todo la experiencia acumulada en este tiempo de reivindicación, nos ha de servir para logra la solución a estos, previsibles desajustes, en un corto espacio de tiempo.

No es el momento aún de pensar, todo esta conseguido, sino volver a la alerta para que nada quede por conseguir. Y solo conseguiremos, dar respuesta a las necesidades personales, si logramos darles una dimensión social.

La fisioterapia como prestación continuada de Catsalut, la hemos conseguido entre todos, todos hemos sido necesarios, todos somos protagonistas del cambio, todos somos vencedores, y todos hemos de convenir que TODO LO PERSONAL, ES POLÍTICO.

Febrero 2003

8.- LÍNEAS GENERALES SOBRE LA SESIÓN CLÍNICA, DIRIGIDA A LOS FISIOTERAPEUTAS

La necesidad de esta sesión formativa, viene motivada por la queja permanente de las personas con enfermedad neuromuscular, del desconocimiento que los profesionales tienen, sobre las enfermedades neuromusculares.

Si es cierto o no, este desconocimiento, no es el tema de esta sesión.

Lo que nos motiva a realizar este encuentro, es la necesidad de las personas con enfermedad neuromuscular de que los profesionales que les atienden, conozcan su enfermedad.

Este convencimiento de que los profesionales no saben, les provocan dos sentimientos aparentemente contradictorios, pero a poco que nos paremos a pensar son complementarios. Por un lado se sienten desconcertados, abandonados, por lo que entienden por desconocimiento; pero por otro, proyectan en el profesional la falta, no saben. Es decir, tanto el paciente, que no camina, como el fisioterapeuta, que no sabe, los dos tienen una falta, los dos están disminuidos, los dos son iguales.

Esta falta, esta disminución, este, tu no sabes, se proyecta de una manera intensiva y a veces, consigue el objetivo de poner en la categoría de disminuido al profesional. La verdad, es que no les falta razón al situar al profesional “como si también fuese” disminuido y tienen datos que les confirman esta fantasía.

Estos datos, son los que a continuación intentare exponer, y con toda seguridad, en el debate serán rebatidos. Con lo que habremos conseguido el objetivo de esta sesión que es, poder hablar de mis demandas y de las vuestras. Y así, llegar a un acercamiento que nos facilite el entendimiento posterior, gracias a poder hablar con libertad

Sabéis mejor que yo, que un músculo enfermo por la falta de una proteína, no se recupera. Que esta falta, condena al músculo a la inoperancia, por no decir a la muerte.

FALTA DE ESTIMULO EN EL PROFESIONAL

Este elemento, puede significar, una falta de estímulo en el profesional, por mas que haga el músculo no se recuperara.

EXPECTATIVAS DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR,

La persona con enfermedad neuromuscular tiene la fantasía de que se podrá curar y si se maneja con esta fantasía, exigirá al profesional será colaborador y pondrá el saber en el profesional. Pero cuando se maneje con la fantasía de que nada sirve, proyectara esta frustración en el profesional, no colaborara, discutirá las indicaciones, intentara inutilizarlo.

Este es el juego de las relaciones, ahora vayamos por los datos. Sacados de casos reales.

Caso A)

La persona con enfermedad neuromuscular, se queja al fisio: -¡Tengo mucho dolor en el hombro!, ¡no puedo dormir! Y el fisio, pone cara de no saber.

¿Por que ese dolor? ¿Tiene que ver con la enfermedad neuromuscular? ¿Como evitarlo?

- No sé, asevera el fisio. Esta falta de respuesta le sitúa en la posición invalidante que le ha colocado su asistido. Realiza la sesión de fisioterapia como cualquier otro día, estiramientos, etc.

Pero...¿que le puede estar pasando a este señor?

Este señor cuando se pone a la cama, se queda en la postura en la que cae, no puede moverse en toda la noche, y carga todo el peso en ese hombro. A la mañana, le duele, se incrementa este dolor, porque al sentarse en la silla, para evitar el dolor no pone o no puede los hombros rectos, pero, y además, dado que los músculos de la espalda, no tienen fuerza para mantenerla recta, va iniciando una escoliosis.

Me podéis decir, con la fisioterapia no se evita esto. Cierto.

Pero... y si damos indicaciones a la persona como: la utilización de un relleno para evitar todo el peso sobre el hombro? o si indicamos un cinturón para sujetar la espalda recta? O, ¿cual es la postura correcta en la silla?

Caso B)

Otro supuesto, el hacer la transferencia de la silla a la cama, el fisio dice a la persona cuidadora, ¿Sra., como hace usted la transferencia, pase usted a su hijo, de la silla a la cama?

Y la señora, posteriormente, publicita en los foros donde tiene quórum: - el fisio, ¡no sabia como pasar a mi hijo de la silla a la cama. Es que no saben de estas enfermedades, no tienen ni idea!

Que puede ser cierto o no.

También puede ser, que aparezca la fantasía omnipotente, frecuente en los familiares de “solo yo sé cuidarlo” y la proyección invalidante, “el otro no sirve”.

Hemos de pensar en alternativas, ¿es necesario pedir esta colaboración? En caso afirmativo, ¿Cómo implicar a la persona cuidadora, para que no sienta que se deja en ella todo el peso de las trasferencias?

Caso C)

En verano es escalofriante, ver, como de hinchados tienen los pies las personas que no pueden mantenerse en posición erguida.

Es una visión de unos pies súper inflados a punto de estallar, que han adquirido un volumen tres veces superior, con una piel brillante, que parece se vaya a romper.

No es posible, que estas personas que reciben fisioterapia dos días por semana. No tengan ningún alivio o mejora para esta situación ¿que hace el fisio cuando ve estos pies? ¿Es que no adecua su servicio a las necesidades de su paciente y sigue aplicando el tratamiento habitual?

No estoy pidiendo que evitéis esta situación sino que la abordéis.

No es curar o evitar, es, prevenir o paliar.

Caso D)

Últimamente, estoy escuchando, de muchos problemas intestinales, supongo que debido a la falta de movilidad. ¿Qué ejercicio podríamos hacer, que alimentos recomendar sin necesidad de ser dietistas para favorecer esta función intestinal?

Estas preguntas sin respuesta, son las que sirven de autoconfirmación de: Nadie sabe de las enfermedades neuromusculares.

Caso E)

En casos, de niños, donde la pena, la frustración, el dolor de los padres, no tiene límites. Cuando ven sufrir a sus hijos, se desesperan y buscan la respuesta que les alivie ese dolor. ¿Que puedo hacer, cuando mi niño, después de jugar en el parque o en la piscina, se le quedan las piernecitas agarrotadas y no las puede estirar?

Y la fisio, la mira con cara de no saber y les dice: ¡es que no puede cansarse!

Rebobinemos la película, el niño ha estado jugando y disfrutando de lo lindo, los padres lo ven feliz y, a lo mejor, en ese momento se han olvidado de la enfermedad de su hijo, han tenido una brizna de esperanza y aunque hayan intentado que pare de jugar, el niño no ha querido, cuando el niño no puede mas, deja de jugar, viene hacia sus padres, no puede caminar, no puede estirar las piernas, llora.

¿Os imagináis el dolor, la frustración, la impotencia, el desespero de estos padres?

Sí pensamos en esta situación no podemos aceptar el.-. ¡No tiene que cansarse ¡

Creo, que tiene que haber alguna indicación para que los padres puedan asistir en estas situaciones a sus hijos. No es posible, que para un paro cardiaco, indiquemos el masaje cardiaco y para este agarrotamiento de los músculos de las piernas de un niño, no exista nada. Tenéis que dar una respuesta, y no os lo esta pidiendo una mama histérica, sino una profesional que escucha los gritos de impotencia de estos papas.

Caso F)

Mas casos de niños, los papas observan que su bebe, tiene las peirneccitas, como si fueran de trapo, utilizando las palabras de los papas; que vosotros diréis hipotónicas y lo ven allí, en su

cunita con las piernas que no se aguantan. Quieren hacer algo, piensan que habrá algo que puedan hacer, no saben, además el fisio no viene, porque el niño esta constipado y los papas se desesperan porque sienten que no hacen nada por su bebe. Este mismo asunto, es mucho mas grave si el bebe esta ingresado.

¿Como es posible que estando ingresado el niño no reciba las atenciones del fisio ¿Acaso, no es el hospital un espacio de cura de la salud?

Es inadmisibile, que en estos casos, no se coordinen los diferentes departamentos de un hospital. .- Si está en neuro, no viene el fisio, porque el fisio es de rehabilitación. .-Estamos priorizando, las parcelas jerárquicas de la institución hospitalaria, por encima de la atención al niño.

¿Que podemos indicar a estos padres, que se sienten impotentes?

¿Es que un fisio, no puede indicar, ciertos, juegos para provocar que el niño se mueva y así dar a los padres herramientas para que tengan el sentimiento de hacer algo por su hijo?
Es insoportable ver la hipotonía de tu bebe y no hacer “algo”.

Podríamos pensar en una pelota de espuma que se le ponga en los piecitos, y que el niño haga el intento de darle patadas, o ponérsela a un lado u otro para provocar que el niño intente girarse a cogerla. ¿O intentar que el niño mueva sus piecitos en el agua?

Supongo que habrá mil maneras de provocar que el niño intente moverse y que los padres, puedan tener una conducta activa para mejorar la movilidad de su bebe.

Podría seguir, pero creo que mi demanda y mi mensaje, están suficientemente claros

Después de todas estas peticiones, hay algo más.

IMPORTANCIA DE LA RELACIÓN.

Es la enorme importancia que tiene la relación fisioterapeuta con la persona asistida. Esta relación es el verdadero y mayor espacio de cura. Vuestro trabajo de estiramientos etc., no cura; es para prevenir contracturas, mantener.

Vuestra relación con la persona con enfermedad neuromuscular, si cura. Cura, la frustración, la impotencia, la falta, en ocasiones, de contacto físico ¿os habéis parado a pensar, en que hay personas que solo tienen contacto físico con otras personas ajenas a su familia, cuando reciben la atención del fisioterapeuta?

Por esto, cuando por algún motivo, se pierde una sesión, cuando me transmiten la queja; es como si por la perdida de esta sesión, se perdiera todo el tratamiento. Hacen de esta sesión el todo. “Es una verdadera injusticia, no hay derecho, no puede ser, esto no es serio etc. etc.”

En realidad, no se están quejando de la pérdida de una sesión, se están quejando de la pérdida de la oportunidad de relacionarse, del miedo a que esta pérdida puntual sea definitiva.

Están tan acostumbrados a las perdidas constantes, que tienen miedo que sea una mas.

REACCIÓN DE LOS PROFESIONALES

¿Como reaccionamos los profesionales ante este dramatismo?

Pues en el mejor de los casos, nos ponemos a la defensiva. “No es para tanto, es solo una sesión”.

Las personas con enfermedad neuromuscular, no se quejan de la perdida de una sesión, se quejan de sus continuas perdidas; Psicológicamente, no se puede admitir, así que la perdida de una sesión, le sirve para poner en palabras, su rabia por sus perdidas continuas.

El fisio, ha de saber, que no se están quejando de él, se están quejando de la situación que les toca vivir. Esto le permitirá, no sentirse atacado o incomprendido. Por lo que seria muy inteligente aquello de... como mañana no podré venir, le indico unos trabajos que usted podrá hacer y el próximo día lo comentamos.

Lo mismo pasa, en referencia a la duración de las sesiones.

No os podéis ni imaginar el sentimiento de “estafa” que sienten cuando la sesión no tiene la duración establecida. He de escuchar lo que no podéis imaginar. Repito, en el fondo, no es una queja sobre el profesional, es una queja por sus continuas perdidas, ¿con quien se enfadan por sus perdidas de movilidad? ¡No tienen a nadie! Pero si tienen a alguien, para quejarse de la perdida de unos minutos de fisio, este tiene nombre, cara y ojos.

Recomiendo, intentar conseguir la complicidad de la persona atendida. “Sr., hoy me tengo que ir media hora antes, le pido que me ayude, y para compensarlo, siga haciendo esto o lo otro. Yo se lo agradezco”. Otro día me quedara más tiempo.

Cuando planteo, conseguir la complicidad, no estoy animando a perder la profesionalidad, y a hacer confidencias a la persona asistida. No.

Hay que dejar muy claros los límites. Mantenerse en un rol profesional. Ya utilizaran las personas con enfermedad neuromuscular, todos sus encantos, para haceros caer en el amiguismo y las confidencialidades, así, tendrán elementos para descubrir en vosotros, aquellas discapacidades que os igualan.

Yo no puedo caminar, pero mi fisio..... creo que tiene problemas y bla, bla, bla.

La recomendación seria, muy buen trato, complicidad, cercanía, empatia, pero también separación y límites.

Comprendiendo a la persona, pero sin confundirse con ella. Aún, reconociendo lo que de común se puede tener.

Separando los aspectos emocionales propios de los aspectos emocionales de las personas atendidas.

Es importante no identificarse, no desdibujar el rol, del Fisioterapeuta y de la persona asistida.

- La atención física es importante. Muy importante, no cura, .Habréis de adecuarla a las necesidades de la persona, dando respuestas y alternativas a las dificultades físicas.
- La atención asistencial o relacional, es el espacio de cura, es la que permite a las personas con enfermedad neuromuscular, mejorar su calidad de vida.

Está en vuestras manos, EL HACER y, en vuestra actitud, EL ESTAR.

Ambas acciones son indispensables para un buen tratamiento. Y, para la satisfacción de la persona atendida y del profesional que atiende.

Barcelona, Sesión clínica en el Colegio de Fisioterapeutas de Catalunya, abril 2007.

SOBRE LA SEXUALIDAD

La sexualidad es un tema difícil de hablar pero es una vivencia personal, cotidiana, todos nos relacionamos de una manera u otra con nuestro cuerpo. Y si bien esta primera aproximación (12-06-2001) fue todo un desafío, dado que la sexualidad es vivencia, de manera más amplia el tema ha vuelto a tratarse en las II Jornadas de Distrofinopatías Duchenne/Becker (4 de noviembre de 2006, Revista Lligam (abril de 2007) y reunión del grupo de Becker (26 de enero de 2007). Es evidente que todas las actuaciones de la Asociación tienen una continuidad y nos ayudan a mejorar nuestra calidad de vida.

9. SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD.

El tema de la sexualidad es un tema difícil de abordar y nos planteamos una serie de interrogantes ¿cómo acercarnos al tema? ¿Cómo realizar las preguntas y respuestas adecuadas? ¿Cuáles son las estrategias idóneas para abordar el tema?

Sobre la sexualidad hay toda una serie de mitos, normas y represiones que a todos nos condicionan.

Hablar de sexualidad es difícil, no obstante, hablar de sexualidad en las personas con disminución es una osadía.

Porque partimos de la suposición de que las personas con disminución no tienen necesidad de la sexualidad. ¿Para ellos no existe? No es casual que cuando hablamos de jóvenes con discapacidad les denominamos niños.

Se da a su vez, por supuesto que los niños son asexuados, que no tienen sexualidad. Sin embargo está demostrado que los niños disfrutan de su sexualidad desde el nacimiento.

No obstante, a nivel general lo seguimos negando y esta negación la extrapolamos a los jóvenes con disminución. Tal vez por eso, para nosotros y sobre todo para los padres siguen siendo niños, aunque tengan 20, 30 o más años.

Pero ¿qué es la sexualidad?

La sexualidad es una experiencia en que no sólo cuenta el cuerpo sino que cuenta la totalidad de la persona y entran en juego factores psicológicos, fantasías, deseos, represiones.

Por tanto la sexualidad es un comportamiento, pero también deseo, fantasías.

La sexualidad tiene una parte social y viene determinada por las normas de la sociedad en que vivimos. El modelo de sexualidad, nos lo muestran continuamente los medios de comunicación. Estamos en una sociedad que sexualiza todo lo consumible: coches, refrescos, etc. Eso sí, el

modelo que nos muestran es un modelo reduccionista, exclusivamente genitalizado y centrado en la erección masculina.

Esta muestra continua de aspectos sexuales, potencia a su vez el deseo, las fantasías...nadie podemos abstraernos a esta influencia.

No obstante y a pesar del modelo reduccionista imperante, hemos de plantear que:

sexualidad NO es procreación

sexualidad NO está sólo en los genitales

sexualidad NO es un instinto

sexualidad NO está determinada biológicamente

Todo el cuerpo puede ser fuente de excitaciones sexuales, así como la psique.

La sexualidad de las personas con disminución

Al igual que el resto de personas, su sexualidad tiene dos componentes: Uno físico, su propio cuerpo, y otro psicológico, el deseo. Las personas con disminuciones muy graves pueden tener dificultades a la hora de tocarse su propio cuerpo, así como, a la hora de compartir experiencias sexuales con otra persona.

Pero su deseo está intacto y sus fantasías también. Tienen la necesidad sexual, de disfrutar de su cuerpo.

Y ¿cómo disfrutar de su propio cuerpo, cuando en algunos casos no se pueden tocar?

Si la necesidad está, hemos de establecer mecanismos para que puedan satisfacer esa necesidad, pero ¿cuáles?

Ésta es una situación muy difícil de afrontar, sobre todo para los padres, que como he dicho: “para ellos sus hijos, siguen siendo niños”. Así como para los adultos, porque tal vez tengan que enfrentarse, a la aceptación de ayudas técnicas para disfrutar de su propio cuerpo.

Por lo que las reacciones son:

- 1) Negación total de la sexualidad del hijo/hija.
- 2) En el caso de los chicos, una solución más o menos aceptada, es la contratación de los servicios de una prostituta.

Pero ¿qué pasa en el caso de una chica? Porque es evidente que tiene la misma necesidad sexual, pero ¿está aceptada esta misma solución?

Y ¿qué pasa con los padres? Es sin duda, una situación muy difícil, pues se enfrentan a su propia sexualidad, a sus valores, a sus miedos, etc.

3) Hay también casos, en que los padres son los que ayudan a sus hijos, por ejemplo, a masturbarse; situación a sí mismo difícil porque esto hace tambalear todos los esquemas sobre la normalidad de la conducta sexual. “El tabú del incesto está presente.”

Son situaciones que incluso pueden afectar al funcionamiento familiar. Los sentimientos de culpa, de vergüenza, de pecado, pueden afectar seriamente a las personas que colaboran con estos jóvenes. Y si aceptamos que esta situación se da, habremos de ayudar a normalizarla. Esto siempre pensando en los jóvenes, pero a las jóvenes con discapacidad ¿es lo mismo?

4) ¿Aceptamos las ayudas técnicas, para el disfrute del propio cuerpo, y en su caso cuales?

La sexualidad tiene una parte pública, el modelo sexual imperante y una parte privada que tiene que ver con la educación recibida, con las experiencias vividas, con los deseos y fantasías de cada uno.

Todas las personas tenemos la necesidad de disfrutar de nuestro propio cuerpo. El cómo, hemos de dar satisfacción a esta necesidad, es lo que hemos de procurar. Para ello será necesario cuestionarnos el modelo reduccionista y encontrar nuestro propio modelo.

12 Junio 2001

10. UNA JORNADA, UN DEBATE, UNAS REFLEXIONES

Una llamada telefónica:

- Maria, aquello que dijiste en el Jornada (II Jornada de DISTROFINOPATIAS Duchenne/Becker) fuÉ muy interesante.

- ¿a que te refieres? ¿Que dije?

- aquello, de que las personas que apenas teníamos los síntomas de Becker, podíamos tener, mas dificultades a la hora de nuestras relaciones sexuales.

Es verdad, en nuestra asociación estamos muy sensibilizados con las personas que se desplazan en silla de ruedas, para nosotros este es el universo natural y cuando pensamos, siempre pensamos en esta clave. Pero... ¿Y las personas que también conviven con la enfermedad neuromuscular pero que no manifiestan síntomas evidentes de la misma?

En el debate posterior de las ponencias sobre ¿como vivimos nuestra sexualidad? II Jornada sobre DISTROFINOPATIAS DUCHENNE/becker. Surgía la idea de la dificultad y de las posibilidades que tenemos de vivir nuestra sexualidad y que a veces la visión de la silla de ruedas es un elemento inicial desincentivador, por que se ve primero la silla y luego se descubre a la persona que se desplaza en la silla. Y el debate, parecía centrarse en estos parámetros. Pero en la sala y en nuestro colectivo tenemos personas que aunque no se desplacen en silla de ruedas, si tienen una serie de dificultades, que al no ser aparentemente visibles, les limitan de una manera muy especial. Ya que las limitaciones están, pero como afrontarlas ¿lo digo? ¿Lo entenderán? Siempre están enfrentándose a este dilema y esta ansiedad actúa como un sumatorio a sus dificultades.

Durante el debate, yo pensaba en estas dificultades, pero sobre todo pensaba en la gente joven, ¿con que actitud se pueden acercar a un encuentro erótico si sumamos, la dificultad del primer encuentro, la ansiedad de si estaré a la altura, la duda si decir o no la dificultad física, el como percibo yo mis propias dificultades?

Pensaba que este cóctel de sentimientos actúa como un deshinibidor de deseo sexual. Y como las dudas, son consustanciales a la existencia humana, nos asaltarán toda otra serie de dudas, que en nada facilitarán nuestros posteriores encuentros eróticos. ¡no gusto a nadie! ¡no tengo deseo sexual! ¡no puedo! y así poco a poco podemos entrar en una negación de nuestra vida sexual, la reprimimos.

Sin embargo, ni la negación, ni la represión funcionan y siempre volverá a resurgir el deseo sexual y el miedo al encuentro. Será siempre esta una lucha inacabable que nos generará frustración.

¿Como vivir nuestra sexualidad? El primer paso, es reconocer lo que nos pasa. Saber que es lo que me impide sentir el deseo. Y a partir de aquí, pensar que la sexualidad no solo es física, sino también psíquica. Y las fantasías, los sueños son una fuente de placer, también lo son los encuentros físicos y también, lo son los juguetes eróticos. ¿Por que no utilizar estos juguetes como una ayuda técnica, para disfrutar de nuestro propio cuerpo? Podríamos pensar que, de como percibamos nuestro cuerpo, dependerá como vivimos nuestra sexualidad.

Estas son unas reflexiones, surgidas a raíz de la llamada telefónica y que pongo a vuestro alcance, por que si de como vivimos, nadie nos puede dar lecciones menos aún, nos podrán dar sobre como vivimos nuestra sexualidad. Y lo que es mas apasionante, continuamente vamos conociéndonos y aprendiendo.

Barcelona, Articulo en la revista Lligam, abril 2007.

SOBRE LOS GRUPOS SOCIOTERAPEUTICOS

La consecución de logros y beneficios para las personas con enfermedad neuromuscular, no siempre ha sido un camino fácil, pero al final hemos conseguido hacer de los grupos socioterapeúticos uno de los rasgos característicos de Asem Catalunya. De los beneficios de estos grupos, creo que se da buena cuenta en los artículos que a continuación podréis leer.

11. LOS GRUPOS SOCIOTERAPEUTICOS, UNA HERRAMIENTA DE AYUDA

La Asociación Catalana de Enfermedades Neuromusculares, está formada por personas afectadas de enfermedades neuromusculares, que englobaríamos en tres grandes grupos: distrofias, atrofas y neuropatías. Son enfermedades de origen genético, hereditarias y progresivas, que no tienen tratamiento y que suelen afectar a varios miembros de una misma familia.

No hay datos estadísticos sobre el número de casos, pero una aproximación estadística del año 2000 del entonces Consejo Asesor de enfermedades neuromusculares del Departament de Salut de la Generalitat, calculaba que en España, puede haber unos 40.000 casos. En Catalunya, unos 6000.

La Asociación tiene dos estructuras claramente delimitadas:

La Junta o equipo político:

Presidente
Vice-presidenta
Tesorera
Secretaria y vocales.

El equipo técnico o equipo de trabajo:

Gerente
Terapeuta Ocupacional
Periodista
Trabajadora social
Administrativas (2)

METODO DE TRABAJO

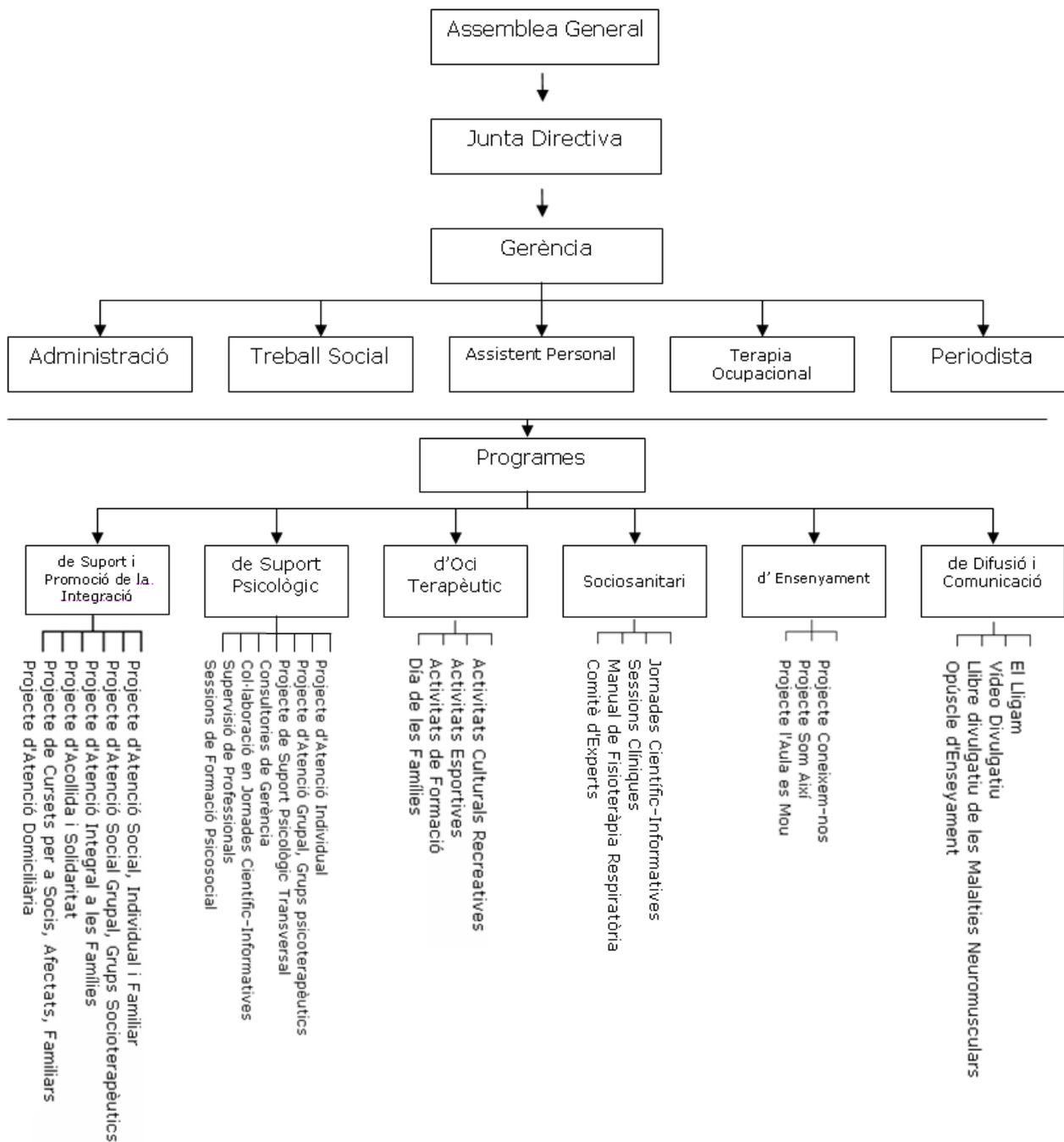
El equipo técnico se ha dotado de un método de trabajo con el objetivo de mejorar y profesionalizar la calidad del trabajo de gestión del departamento de atención a los socios y de

separar en lo posible la parte política, que corresponde a la Junta y la parte técnica que corresponde al equipo técnico.

1. **Organización de la estructura técnica**, como un centro de referencia de información, asesoramiento y atención a las personas con enfermedad neuromuscular.
2. **Trabajo en equipo**, realización de reuniones semanales donde planificar las actividades, consensuar contenidos, analizar la metodología de trabajo y supervisar el proceso de atención a las personas.
3. Creado un **modelo de atención** a los asociados, considerando prioritaria una atención satisfactoria a los asociados, desde una perspectiva bio-psico-social y del trabajo en red con todos los estamentos públicos privados que interviene en el proceso de vida de nuestros asociados.
- 4.- **Planificación** de las actividades, cada año, el equipo técnico elabora el plan de actuación, que pasa a ser aprobado en junta y ratificado en asamblea.
- 5.- **Consolidación** en el tiempo de los proyectos, esto nos permite tener una línea continua de trabajo y también, nos facilita la financiación de la entidad, ya que tenemos proyectos que podemos presentar a las diferentes convocatorias de subvenciones. No se ha de olvidar que los socios son, a la vez, nuestros jefes y nuestros usuarios.

ORGANIGRAMA DEL EQUIP TECNIC, PROGRAMAS Y PROYECTOS

ORGANIGRAMA ASEM Catalunya



Destacamos:

La atención individualizada a las familias por las trabajadoras sociales y por el terapeuta ocupacional.

La revista de la entidad: Lligam, revista que busca calidad tanto en su formato como en las informaciones que aparecen.

La **página web** y **los foros**, donde se encuentra información y se responden a los mensajes que aparecen en el foro.

Actividades de ocio terapéutico.

La supervisión de los asistentes personales, para cuidar tanto la calidad de atención que reciben los socios, como para mejorar la confortabilidad de los profesionales.

Los grupos socio terapéuticos, a fin de dar una atención no centrada en la queja o la enfermedad, sino en la salud, de los que hablare a continuación.

RASGOS GENERALES DE LAS FAMILIAS CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Proteccionistas

Tal vez debido a que son enfermedades hereditarias, las familias suelen ser muy proteccionistas, suelen funcionar con una dinámica familiar en torno a la persona que presenta la enfermedad. Aunque la enfermedad la padece toda la familia de una u otra manera.

En los casos en que son las madres las transmisoras, estas suelen renunciar a su proyecto vital y lo fusionan con el de su hijo. Y esto se acentúa dependiendo de sí la enfermedad es más o menos grave.

Descontento

Otro de los rasgos, es que las familias manifiestan un profundo malestar por la incomprensión que sienten de los profesionales: “ninguno sirve”, “ninguno hace nada”. No se sienten comprendidos por los profesionales, no les tratan bien. También, observamos que, a veces, acudían a los profesionales no adecuados, algo así como si se equivocaran de ventanilla. Esto les confirmaba en su discurso de que nada les sirve.

En la mayoría de los casos, la primera vez que tienen un encuentro satisfactorio con un profesional es cuando acuden a la asociación.

Esta queja sobre los profesionales, en algunos casos, la actúan y los profesionales, son los receptores, de la frustración y la rabia, que produce en la persona y la familia la enfermedad crónica, hereditaria, progresiva y sin tratamiento. Otro de los términos que espantan a las familias, es que estas enfermedades son denominadas raras.

Las manifestaciones como:

El sentimiento de abandono “me sentía solo, abandonado, estando con los mejores profesionales y me siento tan desamparado”.

El sentimiento de incredulidad “yo no sabía de que me estaban hablando”.

El sentimiento de impotencia “me sentía solo, abandonado, no comprendía nada”, “de repente teníamos que tomar la decisión y no entendíamos nada”.

Son la norma, en el discurso de estas familias.

EL PROCESO HASTA LOS GRUPOS SOCIOTERAPEUTICOS

Si hoy, uno de los rasgos característicos del trabajo que venimos realizando en Asem Catalunya son los grupos, que, denominamos socio-terapéuticos. Su proceso ha sido toda una experiencia de aprendizaje.

Desde política social, sea del signo que sea y desde las entidades del sector de las personas con discapacidad, se potencian los llamados grupos de ayuda mutua. Entendemos que los grupos de ayuda mutua, son aquellos en que, no hay presencia de profesionales.

Porque la ayuda mutua, es uno de los fenómenos que se producen en cualquier grupo.

LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA

En la experiencia de Asem Catalunya, con los grupos de ayuda mutua, se producían varios fenómenos:

1. El grupo parecía patrimonio de la persona que ejercía el rol de facilitadora, confundiendo a veces, el rol de miembro activo de la asociación y miembro del grupo de ayuda mutua.
2. - La persona facilitadora se postula como el modelo a seguir por los otros miembros del grupo.
3. - La dificultad de separar lo personal con el fenómeno grupal.
- 4.- Los miembros que participan vienen a la asociación y/o al grupo buscando respuestas de nivel externo, pero también interno.
5. - No queda definido el rol del trabajador social en estos grupos, es un miembro mas o por el contrario un profesional que da respuesta a las demandas de servicios?

En el proceso de estas reflexiones, se produjo el fallecimiento de un joven, perteneciente a un club deportivo relacionado con Asem Catalunya. Este hecho, disparó la ansiedad de diferentes profesionales relacionados indirectamente con la entidad y se presionó para formar grupos de duelo. Esta idea bienintencionada, de crear un grupo de duelo. Fue propuesta a los miembros del club deportivo, su negativa a aceptar la formación de grupos de duelo, fue radical.

Ellos, necesitaban hacer cosas, disfrutar, y argumentaba, que, a ellos se les acababa el tiempo.

Esta experiencia nos hizo pensar en que si bien la ayuda grupal, era necesaria, había que buscar que tipo de grupos podrían facilitar esta ayuda. Era necesaria una ayuda centrada en las emociones y en el trabajo personal, pero sin olvidar los aspectos y necesidades cotidianas.

En la búsqueda de este tipo de ayuda, tengo la enorme suerte de encontrar a un profesional, psiquiatra, de una enorme capacidad para entender, comprender, escuchar y sobre todo, ayudar. De inmediato comprendió la dificultad de la tarea y la enorme carga emocional que hay que soportar en el desempeño de la misma.

1.- GRUPO DE TERAPIA

Nos proponemos crear un GRUPO DE TERAPIA, basándonos en las siguientes motivaciones o presupuestos.

- **El gran impacto emocional** de las personas con una enfermedad neuromuscular o una enfermedad crónica, sin tratamiento, denominada “rara” y transmitida en el ámbito familiar.
- **El sentimiento de abandono** que las familias y personas que llegaban a la entidad referían, que sufrían por parte de los sistemas de bienestar, (salud, servicios sociales, etc.).
- **El sentimiento de soledad**, que estas mismas personas verbalizaban “no conozco a nadie con esta enfermedad” nunca había oído hablar de ella.
- **El sentimiento de culpa** de la transmisión de la enfermedad.
- **Los sentimientos ambivalentes** de amor y odio de las personas cuidadoras y cuidadas.

Con estas hipótesis iniciamos el primer grupo terapéutico para que las personas pudieran:

Expresar sus sentimientos libremente, dejar ir el amor, la rabia, la frustración, las ilusiones, las esperanzas, los miedos etc. La gran pregunta siempre es ¿es normal que yo sienta esto?

La expresión de estos sentimientos, en el contexto grupal, no escandalizaría a nadie, no iban a herir a nadie.

Porque estos sentimientos se manifestaban en un entorno protegido y donde eran compartidos y comprendidos.

Verbalizar y compartir los miedos, las incertidumbres, las posibilidades y permitir su elaboración y convivir con ellos de una manera más confortable.

Poner palabras a los sentimientos, ayuda a reconciliarnos, a mejorar nuestras relaciones personales, tanto con el otro, como con nosotros mismos, a vivir mejor.

Seguir con la tarea cuidadora, de una manera más confortable, al poder compartir los sentimientos que se producen a lo largo de toda una vida de cuidados a la otra persona.

Desprenderse de la enorme tensión psicología, que produce el sentimiento de frustración, del afectado y de la familia, por que es un sufrimiento añadido al de la enfermedad neuromuscular y del que podemos intentar desprendernos a través de la palabra.

LOS INICIOS:

Al inicio del Creamos el grupo, y las personas a las que iba dirigido, familiares de personas con enfermedad neuromuscular, no aceptaban el término de TERAPIA.

Entendemos que las causas de este rechazo eran:

1.- En este primer grupo, participaban varios miembros, que venían de la fallida propuesta de grupos de duelo. Recordemos que estos miembros, no querían oír hablar de terapia, sino de acción

2.- Los cuidadores, sienten que soportan la enorme carga asistencial de tener una persona dependiente a su cargo, lo hacen lo mejor que pueden. Consideran, sobre todo en los casos infantiles que las madres lo hacen mejor que nadie, es habitual sentirles decir. ¡La fisioterapeuta, no sabia como coger a mi hijo!

Suelen haber importantes resistencias a aceptar una ayuda externa. Sufren, pero asumen esta situación con resignación. Es posible, que sea debido a la transmisión familiar de la enfermedad, a la presión social de que estos casos se cuidan en la familia, a la hiper-responsabilidad y entrega de las madres/mujeres

3.- ¡Son los cuidadores! los únicos cuidadores no se plantean y no pueden aceptar que ellos, también, necesitan ayuda. Por que esto les enfrenta a su dolor narcisista, y a una cierta impotencia, Ellos son los fuertes los sanos, los cuidadores, no pueden permitirse la más mínima debilidad y aceptar ayuda, es considerado debilidad.

Ayuda que a lo largo del proceso de los grupos, irán aceptando.

Estas resistencia, nos hicieron replantear el nombre del grupo, evitando grupo de terapia, favorecíamos la participación de las familias. Reconvertimos el nombre de Grupo de terapia a Grupo de familiares.

2.- GRUPO DE FAMILIARES

Establecimos una periodicidad quincenal y su realización sería en unas dependencias ajenas a la entidad. La decisión de hacer este grupo fuera de las dependencias de la entidad fue porque pensábamos que;

1.- Al ser dirigido a familiares, era más adecuado, realizarlo en un contexto fuera de la organización Asem Catalunya. Ofrecíamos y ofertamos un espacio exclusivo para cuidar a los cuidadores, diferenciado del espacio de la entidad Asem Catalunya, que es el contexto de cuidado de las personas con enfermedad neuromuscular

2.- No obstante, era importante que este grupo, tuviera una vinculación con la asociación, garantizada con la participación de profesionales de la entidad en las sesiones grupales. Los Trabajadores Sociales de la entidad, son las que derivan a las personas a los diferentes grupos.

3.- El grupo cuenta con la participación de un Psiquiatra clínico, una Psicóloga y la Trabajadora Social de la entidad.

Hace ya 8 años del proceso de este grupo, durante este tiempo hemos observado como algunos miembros acaban su participación en el grupo por mejoras, habían superado la crisis y habían logrado convivir de una manera mas confortable, por trabajo, por crisis, por cambio de grupo, (en al menos dos ocasiones, miembros que participaban en el grup de familiares después de un tiempo, reconocieron que ellos eran afectados, aunque con síntomas muy leves, y fueron derivados a otros grupos de afectados) etc. Sin embargo, se sigue manteniendo en el imaginario colectivo a las personas que ya dejaron el grupo. Y se van incorporando nuevas personas, que derivamos, desde los profesionales de la entidad.

4.- Igualmente, nos encontramos con miembros que siguen participando en el grupo, después de l fallecimiento de la persona afectada, e incluso parejas a las que la experiencia grupal, les ayudo a superar su situación y ahora una vez equilibrada, siguen participando, y comentan, que a ellos les fue de mucha ayuda el grupo al sentirse acogidos, arropados, escuchados y ahora, ellos piensan, en los nuevos miembros la ayuda que les pueden ofrecer.

5.- De periodicidad quincenal, viene participando una media de 10 personas.

3.- GRUPOS SOCIOTERAPÉUTICOS

No había experiencia de grupos socio-terapéuticos, impulsados por la entidad para el colectivo de las personas con enfermedad neuromuscular, y hemos ido aprendiendo durante estos años

Convenimos en clarificar que no se trata de grupos de terapia, entendidos como un acto consciente de entrar en un trabajo terapéutico. Sino que son grupos-socioterapéuticos, que si bien los beneficios son terapéuticos tienen un encuadre social. Además los grupos son llevados por un profesional de la psicología y por las trabajadoras sociales de la entidad. (Lo emocional y lo social)

Hemos ido incorporando a otros psicólogos interesados en el trabajo grupal, para que colaboren en los diferentes grupos socioterapéuticos de Asem Catalunya. El Dr. Recasens, (Psiquiatra del

Centro Privado Pi i Molist) se ha convertido en el Supervisor de los terapeutas de los diferentes grupos.

RASGOS CARACTERISTICOS DE LOS GRUPOS.

Los profesionales deben tener enorme capacidad de humanidad, de escucha, de empatía de comprensión de solidaridad, de voluntad de ayuda, pero sobre todo, de una enorme capacidad para tolerar la frustración, ante las ausencias de los miembros de los grupos, de que la capacidad de ayuda es limitada, los miembros se dejan ayudar, hasta donde ellos creen, el mismo concepto de enfermedades neuromusculares

A los profesionales nos piden ayuda para tolerar la frustración y la pena, para valorar sus potencialidades, para mejorar sus habilidades sociales, sobre todo las referidas al trato con los profesionales, y conocimientos para ayudarles a conseguir una vida más confortable. Lo psico y lo social interrelacionado.

Los miembros de los grupos socio-terapéuticos de Asem Catalunya, las personas participan para encontrarse con otros iguales, para aclarar dudas para intercambiar experiencias, para buscar soluciones. “Cuando vienes por primera vez lo que quieres es que te escuchen. No estas preparado para asimilar”.

Reflexionamos sobre lo sucedido en las sesiones y así vamos haciendo una aproximación a los siguientes conceptos.

LA DEPENDENCIA que asumen los grupos de la entidad. Es como si repitieran en su vinculación con la entidad, la dependencia que ellos mismos viven. Hemos de hacer ronda de llamadas para recordarles la sesión de grupo.

No obstante, con estas llamadas, logramos que se sientan cuidados por la entidad, más allá de la sesión grupal. Obtenemos, un doble resultado, su mejoramiento personal, son cuidados por la entidad y su se vinculan a la misma.

EL SENTIDO COMUN, o la sabiduría de los afectados para mantenerse en pie, a veces a los profesionales nos llaman la atención, ciertas actitudes, que en el fondo, no son mas que manifestaciones del sentido común.

EL HUMOR sarcástico, a veces, agresivo que utilizan y que le sirve para convivir con la enfermedad, para sostenerse “en pie”. Para sobrevivir, humor que actúa como protector para defenderse de la ansiedad y el abatimiento que produce convivir con la enfermedad neuromuscular.

ESPACIO GRUPAL Entendido como aquel espacio o servicio que la organización pone a disposición de los socios de manera estable, un espacio capaz de tolerar las expectativas, las frustraciones, las alegrías y las penas por las que han de transitar las familias con enfermedades neuromusculares.

Espacio grupal como prueba que a pesar de la enfermedad y de la ira que esta provoca, puede aguantar sus agresiones, sus afectos, al igual que ellos tienen que aguantar su enfermedad. El supervisor de la tarea grupal nos ayudó a tolerar esta frustración y convenimos en la importancia de mantener los espacios grupales como medida terapéutica para los miembros y así, a pesar de sus “ataques”, el espacio se mantiene.

La importancia de mantener los espacios grupales, como un espacio al servicio de los socios, como un servicio de atención a los socios.

Un espacio donde pensar conjuntamente, es importante, que la organización a la que pertenecen, les provea de amparo, de seguridad, de referencia.

El espacio grupal como servicio individual al socio y como fortaleza de la organización.

Por todo, esto, es importante el mantener los espacios grupales a su disposición y los profesionales hemos de ser capaces de tolerar la frustración y las agresiones (a veces) del grupo.

Esta fue una idea que se fue madurando durante mucho tiempo y que periódicamente, hemos de ir recordando para superar las ansiedades y la frustración que genera el trabajo grupal.

LAS DIFICULTADES DE PARTICIPAR EN LOS GRUPOS

La participación en los grupos es una tarea difícil. Exige compromiso, disponibilidad, y se necesita un momento personal muy predispuesto a dedicarse ese tiempo. Frecuentemente las personas no sienten la necesidad de participar, son invitados a participar en los grupos por las trabajadoras sociales de la entidad.

1. Las dificultades de la vida cotidiana, es difícil encontrar el momento siempre surgen, algún que otro compromiso, dificultad. Estas dificultades en las personas con enfermedad neuromuscular se multiplican y se justifican. Dificultades para el desplazamiento, silla de ruedas, transporte adaptado, accesibilidad de la ciudad, etc.

Dificultades para dejar a la persona atendida al cuidado de algún otro o en alguna actividad.

Dificultad de la distancia, hay personas que han de hacer 100 Km. Dificultad de moverse por la gran ciudad

Por estas dificultades intrínsecas de la propia enfermedad, y las derivadas de la dispersión territorial, son dificultades añadidas a la dificultad de participar en los grupos.

2.- Otra dificultad, que esta relacionada con el tipo de organización a la que pertenecemos, asociación. Nos encontramos que los miembros de junta, desarrollan varios roles, dirigentes o jefes en cuanto miembros de junta, y usuarios o beneficiarios en cuanto socios o miembros del grupo. Dicho de otro modo, nuestros jefes son a la vez, miembros del grupo socio-terapéutico que conducimos los terapeutas.

EL MODELO DE GRUPO

El modelo de los grupos es abierto. Un espacio, día y horas fijas, un grupo de profesionales un espacio terapéutico a disposición de los socios.

En la actualidad tenemos en funcionamiento 6 grupos, algunos denominados por patologías, (Steinert, Becker, Facio), y otros más genéricos: Padres con niños menores de 10 años, de Mujeres y el ya referido de Familiares (periodicidad quincenal y en dependencias ajenas a la entidad y solo para familiares)

Todos ellos, de una periodicidad mensual, y que se realizan en la dependencia de la misma asociación. Estos grupos son llevados por dos profesionales psicología, y de trabajo social que se van intercambiado el rol dependiendo de los aspectos que van surgiendo en el grupo.

SEETING TERAPÉUTICO versus BENEFICIOS DE LOS GRUPOS SOCIO TERAPEUTICOS.

Si bien, la necesidad de los grupos socio terapéuticos surge de los profesionales, no hay demanda explícita por parte de las personas con enfermedad neuromuscular, ni del equipo junta, la cultura de los grupos socio terapéuticos se va consolidando y convirtiéndose en marca de la entidad.

Es de destacar que, cada vez, que presentamos a un terapeuta psicólogo, en el grupo, los miembros participantes lo aceptan y lo reciben como una prueba de que hay profesionales que se acercan a ellos, para intentar comprenderlos. Se sienten reconocidos, cuidados, importantes.

En estos, grupos socio terapéuticos, se irán alternado aspectos mas relacionados con lo afectivo o psicológico, con aspectos más sociales, como vivir el día a día con una enfermedad neuromuscular, cuales son las dificultades, las posibilidades etc.

Cada grupo, tiene una vida propia pero, hay una constante que se da en todos y cada uno y es el hecho de que, la información, la ayuda, la comprensión, las alternativas, las posibilidades que se obtienen, en el contexto del grupo, al ser compartidas son más importantes.

GRUPO DE PADRES

Es, junto con el grupo de Steinert, el más antiguo. Estaba pensado para padres con hijos menores de 7 años, y mientras los padres asistían a la sesión de grupo, los niños participaban en una ludoteca, donde eran observados por una psicóloga, pretendíamos hacer un paralelismo del afrontamiento de la enfermedad entre ellos. Pronto, tuvimos que desistir de la experiencia de la observación de los niños. Sencillamente, los padres no traían a sus hijos.

Este grupo, siempre ha sido el menos numeroso y mas cambiante. Esto, le confiere una especial dureza y es que los profesionales, pero también, los miembros del grupo, se han de enfrentar a la falta de asistencia de los otros miembros, a la frustración y al cambio continuo.

Este grupo, nos exige permanentemente recordar el fin en si del espacio grupal.” Mantener el espacio para entender o visualizar la fortaleza del espacio grupal”.

Tal es la frustración que los profesionales hemos tenido que aceptar, que algún profesional, sintió que tenía que dejar el grup. A pesar de esta deserción, continuamos manteniendo el espacio, y el grupo era llevado por las trabajadoras sociales de la entidad.

Hace algo más de tres años se incorporo un psicólogo, que fue informado de las dificultades del grupo y de la voluntad de mantener el espacio grupal, aunque solo asistiera una persona o ninguna a las sesiones grupales. Siempre dando la seguridad de que el espacio estaba y que acogería a los participantes.

En este grupo, la principal preocupación de los padres es, si lo hacen bien o no con el hijo afectado, donde están los limites, donde la acomodación y donde las dificultades de la enfermedad. También, interesa mucho la información sobre la enfermedad y sobre los avances en materia de investigación, otro tema que preocupa es la escuela y la inclusión de sus hijos, el tema de la fisioterapia y de los juegos el ejercicio físico. Menos, pero a veces sale, aunque sea provocado por los terapeutas, como es la relación con los hermanos, en la actualidad, el grupo tiene una asistencia de unos 5 miembros y es para padres con niños menores de 12 años.

Los padres llegan al grupo, ansiosos por encontrarse a otras personas con las que sentirse entre iguales, que encontrar experiencias para afrontar su situación, para aceptar, interiormente, la enfermedad. Y cuando, piensan, que han adquirido estos parámetros dejan el grupo, eso si, ofreciéndose para ayudar a otros.

GRUPO DE STEINERT

Es interesante la observación de lo que ocurre en el Grupo de Steinert.

En él participan familiares y afectados. Las personas con Steinert, suelen ser muy poco sociables, muy poco participativas, y sin embargo en este grupo la media de participantes es de 20 personas. Es el grupo más numeroso, más asiduo, más participativo, y más antiguo Y su fidelidad y su reconocimiento de los beneficios de grupo es emocionante.

En palabras de un participante del grupo de Steinert:

.- “Yo cuando llegue a Asem estaba mal, pero el grupo me ha ayudado a entender que me pasaba. Ahora estoy optimista porque veo que no estoy solo. Ahora me siento, muy bien”.-

HIPOTESIS.

Tal vez esta numerosa participación se deba:

Identificación, Uno de los miembros participantes, llama de manera aleatoria cada mes a un numero determinado, esto lo va haciendo rotativo, es un señor que participa en el grupo desde

sus comienzos. Y en su día, se ofreció como voluntario para hacer esta tarea y se ha logrado/o ha logrado que se establezcan vínculos entre los miembros del grupo, es sorprendente cuando comentan que se ha llamado por teléfono, que se han visitado, conocen muchos aspectos de la vida del otro.

Dependencia, el grupo de Steinert es sin duda el que asume un rol mas dependiente de los terapeutas, sus intervenciones suelen ser en trono a la enfermedad y si lo son de otros aspectos de la vida lo hacen con una actitud de dependencia hacia a los terapeutas.

Necesidad de sentir afecto, ya hemos comentado las dificultades personales y sociales de las personas con Steinert, esto nos hace suponer que su participación en el grupo les brinda una oportunidad de sentirse queridos, comprendidos entre iguales. Como anécdota, comentar, que las personas con Steinert, tienes serias dificultades para hacerse entender cuando hablan debido a las dificultades de afaxia y sin embargo entre ellos se entienden perfectamente, a veces los terapeutas los observamos, lo fácil que se comunican entre ellos.

LAS REACCIONES DE LOS PARTICIPANTES versus BENEFICIOS TERAPÉUTICOS

Cosas para pensar...

Acabo de salir del grupo de facio y tengo tantas cosas para pensar que casi dejo que se vaya el tren inmersa en mis pensamientos.

Pienso que a pesar de la enfermedad que padecemos directa o indirectamente, todos tenemos algo en que apoyarnos para tirar adelante e intentar hacernos la vida mas fácil: un hijo/a incondicional, un marido o una mujer que te apoya sin compadecerte, los padres, que para ellos, sus hijos lo son todo, y el hablar de sus hijos es como hablar de sus propias angustias, y los afectados que con su coraje nos ayudan a tirar adelante a las personas más próximas, la asociación, donde, siempre tenemos quien nos escuche en el momento que lo necesitamos. Sólo os quería transmitir, que a pesar de la enfermedad si pensamos en cosas positivas, aunque a veces parezca imposible también encontramos, sin olvidar nuestro día a día, que no lo podemos cambiar.

Cambiar nuestra actitud respecto lo que estamos viviendo nos puede hacer un poco más felices y facilitar que también lo sean las personas que están a nuestro lado. Pequeñas cosas que, a veces, inmersos en nuestras dificultades nos dejamos escapar. Pero, como dice María: “Pensemos entre todos” y seguro que las encontramos. Anna (participante del grupo de facio)

Las personas que participen en los grupos, sienten que el grupo los aporta herramientas para enfrentarse al día a día con mas capacidad, mas madurez, con mas posibilidades.

Es reconfortable escuchar lo bien que se sienten las personas en los grupos y el clima de solidaridad, afecto que se respira al final de las sesiones. Y muy agradable, cuando pregunten, por la próxima sesión. A pesar de que sabemos, que tendremos que llamarles y que esperan esa llamada.

MUNDO INTERNO/ QUE IMPLICA A LOS MIEMBROS PARTICIPANTES.

Participar en los grupos, exige una firme voluntad de querer ayudar y ser ayudado, y por tanto un compromiso de participar, de acudir a las sesiones. Ya mencioné anteriormente las dificultades para participar en los grupos

No obstante, se da una cierta asiduidad en las sesiones y cuando alguien no viene al grupo, el resto de participantes, se preocupen ¿qué le habrá pasado? ¿Se encontrará bien? Planea por el grupo un clima de preocupación.

Eso es debido a que entre los miembros del grupo se establecen afectos y se crea una red de solidaridad, que hace del grupo la herramienta de ayuda, de beneficios terapéuticos y de pertenencia.

El resto de compañeros se preocupa y ocupa de todos y cada uno de los participantes, el grupo, se convierte en una modalidad de ayuda, que les permite ayudar y ser ayudados

Por que el grupo se constituye en el espacio, donde pueden decir aquello, que no pueden decir, en ningún otro lugar y donde pueden manifestar sus pensamientos con la confianza que serán escuchados, entendidos y también, recibir aquellas sugerencias que en ningún otro lugar más aceptarían. El contexto del grupo les permite pensar.

LAS INTERVENCIONES DE LOS TERAPEUTAS

Dependiendo de la formación de los terapeutas, los psicólogos aportan su capacidad de interpretar las situaciones que verbalizan los miembros, las trabajadoras sociales, aspectos más de la vida diaria, como o donde resolver determinados asuntos.

El grupo va derivando de la información, a la interpretación, de los problemas externos a resolver, a los problemas internos a resolver. De cuantas sesiones de fisioterapia necesita mi hijo, a lo difícil que es poner límites a las demandas de los hijos. De la dificultad de separar lo que tiene que ver con la enfermedad con el sentimiento de superprotección o culpa, a cual es el mejor medico. De como los padres necesitan actuar, a veces, para calmar su ansiedad, a aquellas maneras sencillas, pero, muy creativas de resolver una situación “cuando mi hijo me dice que no puede saltar, lo cojo y lo lanzo al aire y lo recojo, y, así lo hago saltar”.

Tal vez, para los profesionales nos sea más costoso entender esta deriva, que a los propios participantes, que suelen navegar de una a otra con una total normalidad, y salir de las sesiones de grupo, expresando su satisfacción, y siguen participando en los mismos a pesar de las dificultades de la enfermedad, de la accesibilidad, de la dispersión geográfica, de la sobrecarga emocional de la enfermedad crónica y del trabajo con las emociones.

Las intervenciones de los terapeutas, persiguen, ayudar a pensar para mejorar determinados comportamientos o actitudes, para tomar conciencia de ciertos sentimientos, para mejorar conductas sociales. Y así, sin negar la dificultad, lograr una vida más confortable.

DECÁLOGO DE BENEFICIOS DE LAS EXPERIENCIAS GRUPALES

El beneficio que tienen las experiencias grupales, tanto, para los participantes, como, para los profesionales, es el aprendizaje continuo, y cuantas más experiencias mas conciencia de que este aprender es un proceso que, afortunadamente, no acaba nunca.

Estas experiencias, este aprendizaje continuo nos permiten plantear una propuesta que podríamos denominar como:

Decálogo de los beneficios de las experiencias grupales.

1º El grupo es en si mismo una herramienta de ayuda.

2º El grupo ayuda a pensar.

3º El grupo ayuda a relativizar, las situaciones personales.

4º El grupo permite un espacio para encontrarse entre iguales.

5º El grupo abre otras formas de enfrentar las dificultades.

6º El grupo permite, descubrir las posibilidades, potencialidades y oportunidades.

7º El grupo ayuda a entender mejor las situaciones individuales.

8º El grupo se conforma como una eficaz medida de prevención, al actuar como antídoto ante la presión asistencial de la atención individual.

9º El grupo permite a los profesionales y a los miembros participantes, auto analizar el papel o rol que juegan en cada situación.

10º El grupo permite entender las emociones que manifestamos las personas. Nos ayuda a entender que nos pasa y que le pasa al otro.

La pretensión de estas ideas es poner palabras a los indudables beneficios de las experiencias grupales.

OTROS BENEFICIOS DE LOS GRUPOS SOCIOTERAPEUTICOS.

LOS BENEFICIOS DE LA ORGANIZACIÓN.

Participación, en cada número de la revista trimestral, aparece una carta, una reflexión de alguno de los participantes en los grupos. El tono, general, es de reconocimiento del beneficio que les aporta la participación en los grupos.

Solidaridad, se produce una actitud de colaboración con la entidad, “cuando necesitéis algo, llamarme” es una devolución de los beneficios recibidos en los grupos, a la propia entidad.

Sentimiento de pertenecía y hacia todos los participantes en los grupos.

LOS BENEFICIOS DE INVESTIGACION SOCIO-SANITARIA.

1.- Rasgos comunes en las personas con Steinert.

A raíz del desarrollo del grupo de Steinert, pudimos observar unos rasgos característicos en las personas con Steinert, comportamiento, actitud, motivación, atención, discurso etc. y en diferentes Jornadas, presentamos a los participantes (afectados y familiares) y profesionales, cuales eran esos rasgos característicos y así facilitar un mejor entendimiento del funcionamiento de las personas con Steinert.

Posteriormente hemos recibido mensajes y cartas, agradeciendo esta descripción de los rasgos, comportamientos, actitudes de las personas con Steinert, los afectados porque se sentían identificados y familiares, por que les permitía entender las actitudes desconcertantes de los afectados de Steinert.

2.- Sobre la transmisión de la distrofia de Duchenne/Becker.

Tradicionalmente, se ha venido diciendo que la distrofia muscular de Duchenne, era transmitida por la madre. Y de la participación de padres afectados de Becker en el grupo, hemos aprendido que estos padres han tenido hijas que son portadoras del gen de Duchenne. Lo que nos lleva a promulgar un cambio en la utilización del lenguaje y a usar la formula de la transmisión de la distrofia de Duchenne, es vía el cromosoma x y no decir el que son las madres las transmisoras, por la carga de culpabilidad que representa para la mujer, y porque no se ajusta a la realidad física.

ASIGNATURAS PENDIENTES.

Estas experiencias grupales, son una buena herramienta de ayuda, para la personas y familias con enfermedad neuromuscular, sin embargo, y tal vez, debido a que estas experiencias se realizan en el marco de una entidad de pacientes, en la que a pesar de que intentamos diferenciar el equipo técnico y el político, estamos todos muy próximos y inevitablemente, hay una clara tendencia al proselitismo y militarismo, y el día a día del trabajo de la entidad es tan intenso, tan acaparador, que no hemos podido trabajar con indicadores de evaluación.

Nuestra voluntad es la de seguir investigando en torno a los grupos socioterapéuticos, la experiencia durante este tiempo, nos anima a seguir trabajando con los grupos socioterapéuticos como una herramienta de ayuda.

Calendario de grupos de ASEM Catalunya

GRUPO	DIA	HORA	ESPACIO
Padres	Primer Lunes de mes	19'30	ASEM Catalunya
Facio	Primer Viernes de mes	16'00	ASEM Catalunya
Steinert	Último Jueves de mes	19'00	ASEM Catalunya
Becker	Último Viernes de mes	17'00	ASEM Catalunya
Debate	Tercer Jueves de mes	18'00	ASEM Catalunya
Familiares	Viernes alternos	17'30	Centro Pi i Molist

Bibliografía

- BROWN, A. (1998), Treball de grup, Barcelona, Ed. Frontisa
 GRINBERT. L y cols. (1976) Introducción a las ideas de Bion, Buenos Aires, Nueva Visión.
 KISNERMAN, N. (1969), Servicio Social de Grupo, Buenos Aires, Humanitas.
 KONOPKA, G. (1968) Trabajo social de grupo, Madrid, Euroamerica.
 RAMOS MIRANDA, M. El Steinert y su influencia en el comportamiento; nos conformamos o nos resignamos. III Jornada de Steinert Barcelona 2006
 ROJAS MARCOS, L. (2005) La fuerza del optimismo. Madrid, Santillana Ediciones.
 ROSSELL, T. (1995) El grupo socioterapéuticos, Zaragoza, Revista Trabajo Social y Salud, num. 21
 TSCHORNE, P. (2005) Dinámica de grupo de trabajo, Salamanca Amaru Ediciones
 VINTER. R. (1969), Practica del servicio social de grupo, Buenos Aires, Humanitas

12. LÍNEAS GENERALES SOBRE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA DE FAMILIAS CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

¿QUÉ ES ASEM CATALUNYA?

Es la Asociación Catalana de Enfermedades Neuromusculares. La única entidad en Catalunya que da respuesta a las necesidades de las personas con enfermedad neuromuscular y sus familias con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

Para conseguirlo se realizan todo tipo de acciones de carácter socio sanitario y desde una perspectiva biopsicosocial.

¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES?

- Enfermedades genéticas y hereditarias
- En una misma familia suelen haber varias personas afectadas.
- Crónicas y progresivas
- Se caracterizan porque producen una pérdida de fuerza generalizada
- Provocan grandes discapacidades físicas
- No producen dolor

Principales enfermedades neuromusculares:

Distrofias
Atrofias
Neuropatías

Hay más de 150 patologías catalogadas como enfermedades neuromusculares

RASGOS GENERALES DE LAS FAMILIAS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR.

Cuando nos referimos a las familias, nos encontramos con la paradoja de que cada familia es única, peculiar y se organiza las emociones de una manera propia. Sin embargo, al final, las familias tenemos unos rasgos comunes y nuestra organización sobre los sentimientos sigue unas pautas similares.

Es decir, somos tan diferentes como iguales.

Estos parámetros, son los que sirven para encarar lo que podríamos enumerar como rasgos generales de las familias con enfermedades neuromusculares. Entendiendo que son tan diferentes como iguales.

Lo primero que puede llamar la atención es que estas familias, suelen ser muy proteccionistas, la dinámica familiar gira en torno a la persona con enfermedad neuromuscular; el cuidado de esta persona, suele quedar en la familia.

Tal vez sea debido a las características de la enfermedad, que es hereditaria, genética y progresiva. El posible sentimiento de culpa, se compensa o se niega mediante la acción (hacer para no pensar y no deprimirse por que hay que tirar para adelante).

La desautorización de los profesionales es una constante. Según el discurso de las familias “No sabemos”. Esta desautorización que suele ser generalizada, muy frecuentemente está fundamentada en la escasa respuesta que las familias perciben de los profesionales.

Podríamos pensar que falta de respuesta se deba a que, la respuesta que buscan, es de una posible cura, una posible vía de tratamiento, unas probables acciones a realizar. No hay cura. No hay tratamiento. La sensación que se transmite es la de “no hay nada que hacer” Las familias sienten este vacío como desatención, con el agravante, de la percepción, de que se les acaba el tiempo.

ACTITUDES, EMOCIONES, CONCIENCIA DE LA EVOLUCIÓN, HUMOR.

No existe literatura o experiencias escritas referidas a las especificidades de los rasgos de carácter de las personas con enfermedad neuromuscular. No obstante, del trabajo diario con las familias a nivel individual, en las entrevistas de acogida y seguimiento y en la participación de los grupos socio-terapéuticos, podemos observar los siguientes rasgos

Las personas con atrofia muscular espinal, observamos que son personas brillantes, con unas cualidades para las relaciones humanas excepcionales, son seductores y suelen ser el centro de interés en los lugares en los que se relacionan, centros escolares, reuniones sociales etc. Consiguen que los otros estén por ellos, que les escuchen, que les ayuden, pero no desde, una actitud de “le ayudo porque no puede” sino mas bien desde,” es excepcional” “es un encanto”.

Algunas patologías presentan, no, en todos los casos problemas cognitivos, no sabemos si como evolución de la misma enfermedad, es decir biológicos, o si como síntoma psico-social, o conductual. Lo cierto es que se manifiestan, con dificultades cognitivas y sociales. Ejemplo de ello serian, los casos infantiles de distrofia miotónica de steinert, unos pocos de distrofia facio-escapulo-humeral, y minoritarios, de distrofia de duchenne.

A destacar que los casos de distrofia miotónica de Steinert suelen ser tratados como niños con retraso, algunos en escuelas especiales, y la hipótesis es que esta problemática es un síntoma mas de la distrofia miotónica de Steinert, por lo que el abordaje debería ser global (neurología, psicología, logopedia).

Esto ayudaría a entender mejor la enfermedad y la conducta de las personas con Steinert. Ya que esta enfermedad, sin ser la más invalidante a nivel físico, genera mucha confusión en las familias, porque no pueden entender el comportamiento de los Steinert. Que realmente manifiestan unos comportamientos desconcertantes, a decir apatía, somnolencia, aislamiento social etc.

Los niños, suelen ayudar a las familias a afrontar las dificultades inherentes a la dificultad física, desde una actitud de pragmatismo y esperanza que, a los de fuera, nos deja impresionados. Por ejemplo, cuando una niña de 6 años va por primera vez al colegio, en su silla de ruedas eléctrica (Después de un tiempo de mucho sufrimiento por parte de la madre hasta poder aceptar la silla de ruedas), al llegar a la puerta del colegio, le dice a la mamá: ¡Ahora por fin, soy libre! Y poniendo en marcha la silla, se va con sus compañeros.

Esto nos debe motivar a trabajar no solo desde la patología sino, sobre todo, desde lo saludable que, a la postre, también será mas grato y reconfortable para el profesional

Otro de los aspectos que sorprende es que los jóvenes con enfermedad neuromuscular, cuando llegan al bachillerato y tienen que hacer el trabajo de *recerca*, opten por hacerlo referido a su enfermedad, lo que les dota de un conocimiento bastante, real de la enfermedad y su evolución.

En cuanto a los hermanos, nos encontramos:

Hiper-responsabilidad

Se responsabiliza en exceso, al hermano sano, en las atenciones hacia el hermano con enfermedad neuromuscular; y estos hermanos hiper responsabilizados, acaban estudiando enfermería, fisioterapia, es decir perpetúan su rol cuidador.

Invisibilidad

El hermano sano, es invisible la dinámica familiar gira exclusivamente en torno a las necesidades del hermano con enfermedad neuromuscular; el hermano sano opta por conductas tendentes a llamar la atención.

Vida social, por lo general, las personas con enfermedad neuromuscular suelen ser **personas muy activas, sociables**, que están en la calle. Tienen un punto de agresividad. Proyectan en el otro su rabia. La utilización del humor, es otra de sus armas.

Es bastante común que las personas con enfermedad neuromuscular no se consideren enfermos. : *Mi enfermedad pertenece al dominio del cuerpo, pero no soy yo. Yo soy mi enfermedad y mi cuerpo, pero ellos no son yo.* El día Nietzsche lloró. Irvin D. Yalom.

Esto nos lleva a la concepción de salud propuesta por el Dr. Gol: “La salud es algo más que la ausencia de enfermedades. Es el sentirse bien con uno mismo”. Y parafraseando a algún afectado, “Desde que dejé de luchar contra la enfermedad y me centré en hacer todo aquello que puedo hacer, me siento mejor.

QUE ESPERAMOS DE LOS PROFESIONALES DE LA PSICOLOGÍA.

Decir que nos escuchen, nos comprendan, nos acompañen, puede parecer que es no decir nada, pero en realidad es decir mucho. ¡Y qué difícil de hacer! porque tener que escuchar, comprender, acompañar a personas en situaciones tan difíciles obliga al profesional a tolerar

enormes cargas de frustración, a enfrentarse a su propia impotencia, a enfrentarse a su propio fracaso, a la posibilidad de la muerte, aunque sea del otro; pero el profesional la siente, la ve y le hace pensar en la suya.

Lo que pedimos es que los profesionales **se acerquen, con actitud de aprender**. Porque a veces el “saber” te puede impedir escuchar, comprender, acompañar. *“demasiada autoridad, demasiadas opiniones y conclusiones prestigiosas oprimen nuestra capacidad imaginativa”*. El día que Nietzsche lloró Irvin D. Yalom

Es pedir a los profesionales de la psicología que no apliquen clichés teóricos sobre. “Las dinámicas familiares en los casos de enfermedad crónica”. La realidad es que estamos ante una enfermedad crónica, hereditaria, no podemos ni debemos olvidar, que es una enfermedad transmitida en la familia, donde suele haber varios miembros de la misma afectados, una enfermedad progresiva y que no tiene, ningún tipo de tratamiento, entendiendo este como esperanza. Que obliga a los individuos a enfrentar duelos continuos y permanentes. Y que tienen permanentemente el espejo del otro miembro de familia.

EL DUELO

“Cada vez que respiramos ahuyentamos la muerte que constantemente nos acecha (...). Sin embargo, perseveramos en vivir la vida con gran interés y mucho afán, del mismo modo que hinchamos una pompa de jabón tan grande como nos es posible, aun a sabiendas de que reventará”

El mundo como voluntad y representación
Arthur Schopenhauer

Tampoco sirven, los esfuerzos bien intencionados de los profesionales de ayudar a elaborar el duelo. Suele pasar que los profesionales al enfrentarse aun caso de estas características, se movilizan sus ansiedades y/o presuponen que lo que necesitan estos pacientes, es elaborar el duelo. Es una enfermedad crónica y la angustia de la persona afectada será la muerte, la pérdida. Y tal vez, nos sorprendan ¡Luchan por la supervivencia! ¡Por el día a día! Para superar obstáculos como la integración escolar, las barreras arquitectónicas, las ayudas sociales, la movilidad, la accesibilidad.

Han de elaborar duelos permanentemente, diariamente. Estos procesos de duelos permanentes, les dotan de una fortaleza personal, de una aceptación de su situación y de ganas de avanzar. Es la forma de elaborar duelos, elaborando proyectos de vida. No olvidéis la percepción que tienen de que se les acaba el tiempo.

Tienen que luchar para vivir, para sobrevivir, para estar. Para ocupar un lugar en la sociedad.

En algunos casos, hay una identificación con la enfermedad y es porque a través de ella pueden lograr beneficios como tener amigos, tener prestigio social, ser reconocido etc. Esta identificación les permite seguir luchando, mantenerse “en pie”. Precisamente a aquellos que no pueden ponerse de pie.

Mi discurso pretende, ser una invitación a abordar la atención no sólo desde lo patológico sino desde lo saludable, desde las posibilidades, desde las oportunidades, desde el optimismo, desde la vida.

QUE NOS APORTAN LAS FAMILIAS

De la relación con estas problemáticas, los profesionales podemos obtener ciertos beneficios, como pueden ser la capacidad para superar dificultades personales. El contacto con estas experiencias nos ayuda a relativizar, nos posibilita superar de una manera más confortable otras pruebas. De sorprendernos ante sus capacidades de superación. Sus testimonios son una auténtica escuela de vida.

A MODO DE CONCLUSIÓN: EL ENCUENTRO

Esta sesión viene siendo gestada desde hace mucho tiempo; era mi intención poder dirigirme a vosotros para:

Dar a conocer las especificidades y las características de lo que conlleva vivir con una enfermedad neuromuscular y poder expresar las necesidades y por encima de todo, las oportunidades de las personas con enfermedad neuromuscular.

La reflexión sobre ayudar, comprender, y acompañar al otro, es una oportunidad para reflexionar sobre nosotros mismos.

Bibliografía

Irvin D Yalom El día que Nietzsche lloró.

Irvin D Yalom. La cura de Chopenauer

Rojas Marcos. La fuerza del optimismo.

María Ramos Miranda.

13. DÉCALOGO DE BENEFICIOS DE LAS EXPERIENCIAS GRUPALES

Sobre la importancia que tienen las experiencias grupales, tanto, para los participantes, como para los profesionales, el aprendizaje continuo de las experiencias grupales, y cuantas más experiencias, mas conciencia de que este aprender, es un proceso que, afortunadamente, no acaba nunca.

Estas experiencias, este aprendizaje continuo, me han permitido la osadía de plantear, una propuesta, de lo que he llamado:

Decálogo de los beneficios de las experiencias grupales

- 1º El grupo es en si mismo una herramienta de ayuda.
- 2º El grupo ayuda a pensar.
- 3º El grupo ayuda a relativizar, las situaciones personales.
- 4º El grupo permite un espacio para encontrarse entre iguales.
- 5º El grupo abre otras formas de enfrentar las dificultades.
- 6º El grupo permite, descubrir las posibilidades, potencialidades y oportunidades.
- 7º La experiencia grupal, ayuda a entender mejor las situaciones individuales.
- 8º La experiencia grupal, se conforma como una eficaz medida de prevención de riesgos laborales, al actuar como antídoto ante la presión asistencial del trabajo individual.
- 9º La experiencia grupal, permite a los profesionales y a los miembros participantes, auto analizar el papel o rol que juegan en cada situación.
- 10º El cambio de rol, permite entender los diferentes papeles que asumimos las personas. Nos ayuda a entender que nos pasa y que le pasa al otro.

La pretensión de estas ideas, es valorar y ofertar los indudables beneficios de las experiencias grupales para todas las personas de Asem Catalunya.

Barcelona, articulo revista Lligam, abril de 2007

SOBRE LA ATENCIÓN PROFESIONAL

A veces es importante, que los profesionales y los ciudadanos que reciben atención de estos profesionales se escuchen en un contexto, fuera de la relación asistencial. Esto nos permitirá conocer, como frecuentemente, ambos están mucho mas cerca y a ambos les preocupan la búsqueda de la excelencia en la atención. No olvidar que los roles profesional, ciudadano pueden cambiar en determinados momentos de nuestras vidas.

14. LAS DECISIONES DEL PACIENTE VS. LAS DECISIONES DE LA PERSONA

En primer lugar agradecer vuestra invitación a participar en esta jornada, hay varias circunstancias, que me hacen sentir muy cercana y comprometida con vosotros. Entre ellas, el tema general de las Jornadas Atención Domiciliaria: cuidar, aliviar y acompañar. Lema que comparto plenamente, la Atención Domiciliaria debe ser eso, cuidar, aliviar, acompañar.

La atención domiciliaria es un servicio en el que creo firmemente, pero que en estos momentos, esta siendo precarizado, devaluado. Olvidando, que casi con toda seguridad, todos en algún momento de nuestra vida, vamos a necesitar los cuidados de una trabajadora familiar, a la que me referiré a lo largo de mi intervención como cuidador profesional.

En Cataluña, a los profesionales de la ayuda a domicilio, se les denomina Trabajadores Familiares.

Mis comienzos, como trabajadora familiar, se remontan al año 1984. Era una profesión nueva y que nacía en un contexto político concreto, los ayuntamientos democráticos querían hacer las cosas de una determinada manera, era un momento de ilusión, de ganas de hacer, etc. Desde el primer momento me comprometí con la profesión e intente ir haciendo profesión, analizando la práctica y pensando en la teoría.

Lo que me ha permitido elaborar unas propuestas sobre el modelo de la atención domiciliaria presentadas a la Generalitat de Catalunya.

Este camino no ha sido fácil. Pero he de remarcar que siempre me he sentido muy reconocida, por las personas a las que he tenido que cuidar, aliviar y acompañar.

En la actualidad, ya no me dedico a la atención directa domiciliaria, pero sigo vinculada a ella, desde mi función gestión y asesoramiento en la Asociación de Trabajadoras Familiares de Cataluña.

En el mes de junio, organizamos el 1er Congreso Estatal de Trabajadoras Familiares con una asistencia de 350 trabajadoras familiares.

De este congreso enviamos información a prácticamente todos los ayuntamientos del estado español, con una escasísima respuesta por su parte. Lo que indica, que la administración, no tiene gran interés en potenciar este servicio. No obstante, todos escuchareis en sus discursos políticos lo importante que es la atención domiciliaria.

Estoy plenamente convencida que en el futuro se desarrollara enormemente la atención domiciliaria. Y ese futuro hemos de definirlo. Estas jornadas, son una buena plataforma.

Hoy nos encontramos con la paradoja de que, si bien se está extendiendo la Atención Domiciliaria, sin embargo, se está produciendo una falta de criterios de calidad, de precarización del servicio, devaluando la tarea y discriminando a los profesionales por razón de genero.

El trabajo asistencial es muy complejo, la responsabilidad de la atención a las personas exige ponerse casi continuamente a disposición del dolor emocional de las personas atendidas.

Es una profesión difícil, que requiere de profesionales preparados. Porque la tarea que tienen que desempeñar es más compleja, que lavar los platos, hacer la higiene, o “sacar a pasear”.

La tarea de cuidar a personas es una tarea dura, difícil, pero muy bonita.

Para mí ha sido una escuela de vida.

Precisamente cuando me ofrecisteis la posibilidad de estar con vosotros, mi reacción fue que los receptores de los servicios de atención domiciliaria y los profesionales debemos unirnos y exigir unos servicios de atención domiciliaria de calidad.

Me gusta decir que, la consideración que los políticos dan a la atención domiciliaria, es la misma que nos dan a los ciudadanos.

El otro motivo por el que me siento vinculada a vosotros, es por que en la actualidad trabajo en ASEM CATALUNYA, la asociación de enfermos neuromusculares, enfermedades similares a la ELA. Esto me hace sentir muy cercana a vosotros y a vuestras necesidades. Desde Asem Catalunya, hemos insistido mucho en hacer pedagogía del HECHO DIFERENCIAL DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.

Y en gran medida, esta presión es la que ha provocado que, el próximo día 8, se nos presentara a las asociaciones un programa socio-sanitario de atención a las personas con enfermedades neurodegenerativas.

A este programa, sin duda alguna, tendremos que plantear alguna que otra propuesta. Que trabajaremos conjuntamente, con los responsables de ELA en Catalunya.

Son pues, muchos los factores que me hacen sentir entre iguales.

El titulo de esta mesa es: **Las decisiones del paciente: información real y respeto.**

Mi intervención la he titulado: **Las decisiones del paciente vs. las decisiones de la persona.**

LAS DECISIONES DE LA PERSONA.

A modo de previa, quiero matizar, que a mí personalmente, no me gusta la palabra paciente, por que indica inmovilidad, paciencia, “aguantar lo que echen” no creo que las personas afectadas de ELA, tengan que ser pacientes, sino que habrán de mantener activa su capacidad de decidir, de manifestar lo que quieren, lo que desean, lo que les angustia, lo que les da miedo. Y una persona que decide sobre lo que le pasa, no es una persona paciente.

Es una persona activa, a la que se le tendrá que dar su lugar, y a la que tanto los profesionales que le atienden, como la familia. Han de escuchar y respetar su opinión y su decisión.

Un paciente es ante todo una persona.

En ocasiones, la perversión de los profesionales de la asistencia, radica en que vemos un paciente, un usuario, un enfermo, un diagnóstico, y no vemos la persona.

Por esto uno de los principales objetivos de los cuidadores profesionales deberá ser:

SALVAGUARDAR POR ENCIMA DE TODO LA DIGNIDAD DE LA PERSONA.

También, me gustaría matizar que significado doy a la palabra **ayuda o asistencia**.

Su significado es: Dar al otro los elementos necesarios para que pueda.

Ayudar significa promocionar, dar protagonismo, promover la potencialidad de cada persona para superar con éxito una situación.

Nunca la ayuda debe implicar, invalidar, anular. Si el profesional, o el cuidador habitual “lo hace todo”, no estamos ayudando, estamos invalidando

Ayudar no es hacer, sino hacer hacer.

Estas matizaciones, no son cuestión de semántica, sino que reflejan actitudes. Y cuando hablamos del cuidado a las personas, son fundamentales. Por que llevan implícito el **RESPECTO AL OTRO**.

Y es aquí donde radica otra de las dificultades del trabajo de los cuidadores profesionales. Por este motivo, no cualquier persona y menos aún, sin formación puede desarrollar esta difícil profesión.

Es por esto, que tenemos mucho que decir tanto los profesionales, como los usuarios de estos servicios. Que no podemos olvidar que en algún momento de nuestra vida, todos seremos usuarios de los servicios de los cuidadores profesionales.

Es necesario que establezcamos una unidad de acción para conseguir, que en este país se reconozcan y **garanticen los derechos sociales para todos los ciudadanos.**

Solo así, garantizaremos la calidad de atención a los ciudadanos con necesidades especiales.

LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS ES UN ARTE, O EL ARTE DE LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS.

En primer lugar hemos de recordar que todos necesitamos del otro. Ninguna persona puede sobrevivir sin el otro. Lo que sucede en el caso de las personas afectadas de ELA, o otras enfermedades invalidantes, es que esta necesidad, también lo es para realizar actividades cotidianas, como la higiene, la alimentación, la movilidad etc.

La atención a las personas, debería estar considerada como “una forma especial de hacer, como “un arte de acercarte al otro, para ayudarlo”.

Solo es posible atender a la persona si nos acercamos a ella, con actitud de aprender.

La persona que necesita unos cuidados tiene en su haber una historia, un saber, unas relaciones familiares determinadas. Y para poderla cuidar, aliviar, acompañar, lo primero que hemos de hacer es aprender de su vivencia personal, y así utilizar sus capacidades, sus recursos para llevar a cabo la ayuda.

Que deben exigir las personas que necesitan del otro, para actividades diarias y funcionales.

RESPETO A LA PERSONA

Las personas dependientes, tienen capacidad para decidir y exigir, necesitan ayuda de un tercero para determinadas actividades, pero no por ello han de soportar, que los demás decidan por ellos.

Ni que los profesionales o en el caso de la ayuda domiciliaria, que los cuidadores decidan lo que les conviene o no.

Ni que los cuidadores los traten como objetos que se cambian de lugar sin más. No estamos moviendo un objeto, sino a un sujeto, que sabe lo que quiere, que necesita por encima de todo que le respeten su lugar, que le respeten su condición de persona. Esto hay que saber hacerlo, no solo es cuestión de técnica o de fuerza. ¡es algo más!

Tampoco han de soportar que durante la higiene personal, no se tenga un especial cuidado para respetar su intimidad, su pudor, su dignidad.

Cuando una persona adulta necesita que un tercero le realice la higiene personal, es un momento muy especial. En el que hay que ser enormemente respetuosa. no en vano, en el momento de la higiene, es el momento en el que la persona dependiente, se siente más vulnerable

Ni que no se mantenga el estilo personal de presentarse al otro, anterior a la situación de dependencia. Una persona afectada por ELA, ha de mantener su estilo de vida, no por que este enferma a de ir todo el día en pijama, bata o con vestidos mal combinados o viejos.

ATENCIÓN INTEGRAL A TODA LA FAMILIA

Cuando un profesional se enfrenta a los cuidados de una persona, ha de tener en mente, el cuidado a toda la familia. Porque, no solo, es la persona afectada la que necesita ayuda. La ayuda la necesitan TODA LA FAMILIA. Cada uno con sus propias particularidades. Pero todos necesitan y tiene derecho a ser ayudados.

También, creo que los usuarios de los servicios de cuidadores han de exigir, que la presencia del cuidador profesional, no “suplante” o “separe” a los miembros del núcleo familiar. Para la persona dependiente, es importante contar con el soporte de sus familiares, y para los familiares, a su vez es importante contar con el soporte del profesional.

La intervención profesional, ha de ayudar a la familia a poder asumir la responsabilidad del cuidado de la persona dependiente

El apoyo familiar es importante, pero no podemos obviar, que en ocasiones, este apoyo no se produce. En estas situaciones, una vez más, el profesional debe comprender la dinámica familiar, sin juzgar, sin culpabilizar.

Si no que ayudara a la familia a poder asumir, el sentirse responsable.

Un buen profesional ayudara TODA LA FAMILIA a asumir la enfermedad, a de ayudar a enfrentar las pérdidas progresivas, a elaborar los procesos de duelo permanentes que producen este tipo de enfermedades. En las que es toda la familia la que sufre la enfermedad. Toda la familia esta afectada de una manera u otra. Nadie queda inmune a este sufrimiento.

Los profesionales, además de una buena formación han de tener una serie de actitudes como, el respeto, la prudencia, la confidencialidad, la empatía, la capacidad de contención, la capacidad de escucha, (es bastante más que oír).

Estas actitudes, han de ser el código ético de las intervenciones profesionales.

Me parece importante señalar, esos aspectos que pertenecen al mundo de los sentimientos, porque frecuentemente nos preocupamos mucho, por poner en marcha elementos externos, a veces, como mecanismos de defensa para “tapar” el sufrimiento interno.

Es un hacer, para evitar pensar, sufrir.

Un buen profesional ha de ser capaz de facilitar la vida, la convivencia diaria de la familia.

Cuidar, significa, hacerse cargo de los aspectos externos, pero también internos de las personas.

A mi modo de entender, solo esta forma de hacer, es la que garantiza el **RESPECTO A LA DIGNIDAD DE LA PERSONA.**

LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS QUE NECESITAN CUIDADOS ESPECIALES.

- Derecho a la intimidad, a la dignidad, a la confidencialidad.
- Derecho a un trato personalizado
- Derecho a unos cuidados de calidad, que van más allá de unos cuidados materiales.
- Derecho a sentirse acogido, escuchado.
- Derecho a sentirse informado de conocer su estado, de las limitaciones y de las posibilidades que existen
- Derecho a una atención integral.

INFORMACIÓN REAL O RESPETO.

El desconocimiento, el desconcierto, la falta, o el exceso de información provoca gran angustia a las familias.

La información, la falta de información, los límites de la información. Son interrogantes o demandas, que en la mayoría de ocasiones, tiene más que ver, con él “como se da” que con la información, en sí.

Cuando una familia recibe el diagnóstico de una enfermedad como la ELA, es tal el impacto emocional que recibe que no puede registrar nada de lo que se le dice.

Necesita de un **tiempo** para poder asumir lo que significa, y ese **tiempo** será diferente en cada persona y en cada familia.

Los profesionales al dar estas informaciones, han de estar preparados para **escuchar y responder** a las familias.

Han de situarse “al lado de” y “no enfrente de” Han de ponerse en el lugar del otro. Han de darles su tiempo.

Una de las grandes lagunas del sistema asistencial, es que la información está parcializada. Y las familias han de empezar un largo peregrinaje de un departamento a otro. Mendigando información, que se les da, a cuenta gotas. Por lo que, en la mayoría de los casos, las familias han de quedarse, con la opinión del profesional.

No pueden decidir, por que no se le transmite la información necesaria, que les posibilite el **Derecho a decidir**.

Otro tipo de información, es la referida a la evolución de la enfermedad. Yo creo, que las personas, saben y saben mucho, sino preguntan es por que no tiene confianza de ser comprendidos, escuchados, contenidos, ¿Acaso no deseamos todos, cuando tenemos un problema,

poder hablarlo, sin que por ello, estemos pidiendo otra cosa, que nos escuchen, que se hagan cargo de nuestra angustia sin que le resten importancia, ni que nos digan la solución?

La posición que ocupa un buen cuidador, es un lugar privilegiado, para poder informar a las familias. Pero para ello, necesita que se reconozca su trabajo. Un buen cuidador esta cercano a la familia y esta cercanía le facilita la transmisión de la información, respetando tanto el contenido, como el tiempo de la familia.

¿Pero que información?

La información a la que todos tenemos derecho, es aquella que:

- Nos ayuda a decidir lo que nos conviene o no.
- La que nos permite el acceso efectivo a los servicios.
- La que nos permite ser atendidos con pleno conocimiento de lo que nos pasa, de los tratamientos y cuidados que nos aplican.

Con el correspondiente **derecho a expresar acuerdo o desacuerdo con las intervenciones que nos proponen.**

La información ha de permitir ejercer el control sobre el propio proceso. Por que la persona ha de sentirse **protagonista activo en su proceso y no sujeto pasivo de unos servicios paliativos.**

Y finalizo con la idea central, las personas, que necesitan cuidados especiales, han de exigir ser respetados y decidir sobre su propio proceso.

4 Octubre 2002.

15. LA ATENCIÓN DOMICILIARIA

La atención domiciliaria es un tema estrella por lo que respecta a las políticas sociales. Pero... ¿qué entendemos por atención domiciliaria?

Esta es la gran cuestión.

En la atención domiciliaria coexisten dos grandes ramas: La sanitaria y la social.

LA ATENCIÓN DOMICILIARIA SANITARIA

La atención domiciliaria sanitaria se pone en marcha con la reforma sanitaria de finales de los años 80. En Cataluña se crean los equipos multidisciplinares del PADES, con una preparación especial y la atención domiciliaria ambulatoria.

Hay que decir que el PADES adquiere un gran prestigio por la calidad de sus intervenciones.

Sin embargo, la atención domiciliaria ambulatoria, no goza del mismo prestigio. Su funcionamiento depende de la voluntad de los profesionales.

También deberemos incluir la fisioterapia domiciliaria, que su gran déficit radica en la escasez del número sesiones y las trabas burocráticas a la hora de la solicitud.

LA ATENCIÓN DOMICILIARIA SOCIAL

La atención domiciliaria social es impulsada por los primeros ayuntamientos democráticos a principios de los 80.

Estos ayuntamientos mostraron una firme voluntad política de potenciación de la atención domiciliaria, servicio que pretendía acercar los servicios sociales a los ciudadanos y sobre todo la voluntad política de que desde los servicios públicos se debía ayudar a los ciudadanos.

Durante la década de los 80 a los 90, se produjo un claro desarrollo de los servicios de atención domiciliaria social, con profesionales motivados. Si más no, con una gran inquietud por hacer un verdadero trabajo social.

Es a partir de los años 90, que comienza a producirse una paulatina precarización, una involución en toda regla por lo que se refiere a la calidad de los servicios.

La voluntad política ya no se rige por facilitar atención a los ciudadanos, sino que se procura la rentabilidad económica. Se deja de invertir en el desarrollo de los servicios sociales y por lo que se refiere a la atención domiciliaria, se comienza a externalizar la gestión, como fórmula para abaratar costes.

En la actualidad, volvemos a escuchar sobre la importancia de la atención domiciliaria. Todos los partidos políticos, sin excepción, en sus discursos apuestan por el incremento de estos servicios.

Todas las instituciones implicadas en los servicios sociales hacen estudios sobre el modelo de atención domiciliaria y todos concluyen en que en el futuro los servicios de atención domiciliaria sufrirán un gran desarrollo, entre otras causas por el aumento del número de personas con algún grado de dependencia.

EN LA ACTUALIDAD, EL ESTADO DE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA ES EL SIGUIENTE:

En primer lugar, he de mencionar que en nuestro país los servicios sociales no son un derecho de los ciudadanos, como lo son la enseñanza o la sanidad.

La asignatura pendiente es conseguir que los servicios sociales adquieran el status de derecho. Solo así, garantizaremos la calidad de atención a los ciudadanos con necesidades especiales.

Sin embargo, todas las autonomías tienen su propia ley de servicios sociales y todas recogen que los servicios de atención domiciliaria son responsabilidad de los ayuntamientos.

A mi modo de ver, esto es fruto de una no asunción de responsabilidad por parte de la administración competente.

- Se está produciendo una importante precarización de los servicios, fruto de la no dotación de presupuestos suficientes.
- Hay un aumento de la demanda y de la necesidad del servicio.
- Lo absurdo de la situación es que ahora se está hablando de la atención domiciliaria, como un nuevo yacimiento de empleo, cuando este servicio se viene prestando desde los principios de los 80.

El peligro está, en que bajo este epígrafe se está planteando que este servicio, sea realizado por personas sin formación y con dificultades de inserción laboral. Con el único objetivo de abaratar los costes.

- A ser una profesión mayoritariamente desarrollada por mujeres, está sujeta a una importante discriminación en razón de género.
- En cuanto a la formación de los profesionales, es inadmisibile que aún no exista una formación reglada que capacite a los profesionales para desempeñar la compleja tarea del cuidado de las personas.

Con este panorama pienso que tenemos que asumir responsabilidades la administración, los profesionales y las personas atendidas.

Sin olvidar que todas las personas, en algún u otro momento de nuestra vida, vamos a necesitar de los servicios de atención domiciliaria.

1.- RESPONSABILIDAD DE LA ADMINISTRACIÓN.

- Los ayuntamientos han de asumir la responsabilidad que les otorgan las leyes de servicios sociales. Y no sirve el hecho de que no tienen presupuesto. O asumen su responsabilidad con todas las consecuencias o sino que renuncien a esta competencia.
- Se hace urgente consensuar la definición de los servicios de atención a domicilio como un conjunto coordinado de actuaciones que se realizan preferentemente en el domicilio del usuario, dirigido a facilitar que la persona y su entorno familiar puedan conseguir el mayor grado de autonomía, autoestima e integración.
- El SAD como servicio de titularidad pública tiene que garantizar el derecho de todos los ciudadanos a ser atendidos, especialmente aquellos que por sus circunstancias personales, familiares y sociales etc. están más desprotegidos.

LOS PRINCIPIOS INSPIRADORES, O LAS LÍNEAS ESTRATÉGICAS

Deben ser:

UNIVERSAL.

Implica el reconocimiento del SAD como derecho y al alcance de todos los ciudadanos.

INTEGRAL.

Implica que la atención que se presta debe tener presente los aspectos bio-psico-sociales. Es decir, la atención domiciliaria debe tener presentes aspectos internos y externos de las personas. Y, sobre todo, contemplar a la familia en su totalidad.

COBERTURA.

Es necesario aumentar los ratios de cobertura, estableciendo unos ratios profesional/ ciudadano, en relación directa con la población de un territorio. Y no dejarlo a la discrecionalidad o arbitrariedad de los diferentes ayuntamientos, generando agravios comparativos entre los ciudadanos de unos municipios y otros.

COMUNITARIO.

La atención domiciliaria tiene que abarcar el entorno social promoviendo la comunicación con el exterior, la solidaridad familiar, vecinal y también la solidaridad institucional.

TRABAJO EN EQUIPO.

Se hace indispensable el trabajo en equipo, porque nadie se puede atribuir la solución a los complejos problemas sociales, personales etc. que padecemos los ciudadanos.

El trabajo en equipo ha de servir como garantía de un abordaje integral. Pero también como elemento de reflexión y aprendizaje para los profesionales.

RESPECTO POR LA LIBERTAD INDIVIDUAL.

Reconocer en los ciudadanos atendidos el derecho de escoger, tanto su proceso de ayuda, como el tratamiento social que se le propone

2.- RESPONSABILIDAD DE LOS PROFESIONALES

La atención domiciliaria es un trabajo asistencial, donde se produce una relación de ayuda. La responsabilidad de los profesionales recae en que han de ponerse a disposición del dolor emocional de las personas atendidas.

Ayudar significa promocionar, dar protagonismo, promover las potencialidades de cada persona para superar con éxito una situación. Ayudar no es hacer, sino hacer hacer.

Solo es posible ayudar al otro si nos acercamos a él con la actitud de aprender.

Cuidar significa hacerse cargo de los aspectos externos pero también internos de las personas.

Los profesionales, además de una buena formación han de tener unas actitudes como el respeto, la prudencia, la confidencialidad, la empatía, la capacidad de contención, de escucha, etc.

Estas actitudes han de ser el Código Ético de sus intervenciones.

En definitiva, los profesionales han de ser capaces de facilitar la vida, la convivencia diaria de la familia.

Por tanto, la responsabilidad de los profesionales recae en:

- Exigencia de una preparación técnica que los capacite para desarrollar su trabajo con seguridad y eficiencia.
- Ser capaces de aceptar responsabilidades y tener iniciativa respetando siempre las peculiaridades de las familias.
- Tener habilidades técnicas para comprender las emociones, empatía para conectar con las personas atendidas.
- Entender a la persona y no centrarse en la dificultad

3.- RESPONSABILIDAD DE LOS USUARIOS.

Nosotros, como usuarios de estos servicios, también tenemos nuestra parte de responsabilidad en su funcionamiento.

Y hemos de exigir que la atención que recibimos sea de calidad y prestada por profesionales preparados.

Por lo que tenemos que exigir:

RESPECTO A LA PERSONA

Nosotros necesitamos de ayuda a un tercero para las actividades de la vida diaria, pero conservamos intacto el derecho a decidir.

El derecho a ser considerados exclusivamente en cuanto a nuestra condición como personas, por encima de nuestras dificultades.

ATENCION INTEGRAL A TODA LA FAMILIA

No sólo es la persona con enfermedad neuromuscular la que necesita ayuda. La ayuda la necesita TODA LA FAMILIA. Cada uno con sus propias particularidades. Todos necesitan ayuda y tienen el derecho a ser ayudados.

El apoyo familiar es importante, pero no podemos obviar que en ocasiones este apoyo no se produce. En estos casos, el profesional preparado ayudará a la familia a poder asumir la responsabilidad del cuidado de la persona dependiente.

Derechos básicos, que deberemos exigir son:

- Derecho a la intimidad, a la dignidad, a la confidencialidad.
- Derecho a un trato personalizado.
- Derecho a unos cuidados de calidad, que van más allá de los cuidados materiales.
- Derecho a ser escuchado, cuidado, ayudado.
- Derecho a ser informado, a conocer el estado, las limitaciones y las posibilidades.
- Derecho a una atención integral.
- Derecho a ser atendidos por profesionales cualificados

¿Y EL FUTURO?

El futuro apunta a:

La atención domiciliaria será socio-sanitaria. Incluyendo toda la gama de servicios a domicilio que hoy se prestan desde diferentes niveles de la administración: Departamentos de Sanidad, de Servicios Sociales, Ayuntamientos, etc.

Se está produciendo un aumento considerable de la necesidad y demanda de la atención domiciliaria.

Por lo que es necesario:

- Redefinir el concepto de atención domiciliaria.
- Establecer criterios de calidad.
- Aumento de la cobertura asistencial.

- Formación de los profesionales.

Todo ello nos lleva a pensar que tal vez este servicio integral no pueda prestarse desde los ayuntamientos, porque no tienen la capacidad normativa ni presupuestaria para garantizar unos servicios de calidad. Disyuntiva que habrán de valorar los responsables políticos.

A mi modo de ver, se prevén dos posibles salidas:

- **Coordinación de los servicios** que hoy operan, cuidados paliativos, fisioterapia, ayuda a domicilio etc. Mediante la figura de un GESTOR DE CASOS que coordine y asigne los servicios necesarios a cada caso, previo un estudio individualizado, con un único plan de trabajo, que seguirán todos los actores implicados.

La dificultad de esta fórmula radica en que, al coexistir servicios de diferentes competencias habrá que determinar quien asumirá la gestión del caso, como se repercutirá la aportación presupuestaria en las diferentes administraciones, etc.

- **Ley de Dependencia:** Esta ley vendrá a garantizar la atención domiciliaria a las personas con dependencia y habría de ser a cargo de los Presupuestos Generales del Estado y de la Seguridad Social.

Sobre esta ley se está hablando en el seno de la comisión del Pacto de Toledo.

El riesgo está en que en el afán de reducción del gasto y privatización de los servicios del Estado del Bienestar, esta propuesta acabe en la iniciativa privada y la cobertura de la atención a las dependencias recaiga exclusivamente en las Compañías de Seguros privadas hecho que nos excluiría a todos los enfermos neuromusculares del acceso a esta atención

Por todo ello, creo que desde ASEM hemos de iniciar una campaña de reivindicación de los servicios de atención a domicilio:

Universal, Integrador, Globalizador.

Con una cobertura en función de las necesidades de los ciudadanos y no en función del presupuesto disponible.

Y prestados por profesionales formados en el arte de la atención las personas.

Barcelona, 26 y 27 junio de 2003.

16. LA ATENCIÓN DIRECTA

Cuando la Asociación de Trabajadoras Familiares me pidió que preparara esta ponencia, me produjo sentimientos ambivalentes. Por un lado, satisfacción por que me permitía exponer ante un auditorio diverso las reflexiones y convencimientos que he ido realizando a lo largo de mi experiencia como Trabajadora Familiar. Durante esa época intente reflexionar sobre la práctica e interrelacionarla con la teoría y así buscar un marco teórico de la práctica profesional de la trabajadora familiar.

Pero por otro lado, me produjo tristeza, cansancio. Porque el colectivo de trabajadoras familiares, desde los años 80, viene intentando ocupar un lugar en el panorama de los servicios sociales. Y no solo no lo ha logrado, sino que ha ido perdiendo espacio.

Se ha ido produciendo una paulatina precarización de la profesión. Se ha producido una mimetización de la situación de exclusión, que padecen nuestros usuarios y la exclusión a la que han sido abocadas las trabajadoras familiares.

Dado que este no es el tema de la mesa, no profundizaré y tal vez pueda surgir en el debate.

Espero, eso si, que por fin este auditorio escuche y luego se traduzca a la práctica, cual es el espacio profesional de la trabajadora familiar. Y por extensión las llamadas profesionales de proximidad.

En primer lugar me gustaría definir cual debe ser el perfil profesional de la trabajadora familiar:

La tarea asistencial es una tarea compleja porque implica estar en contacto, casi permanente, con el dolor del otro. Es por esto, que las personas que se dediquen a esta tarea, han de ser capaces de soportar el dolor emocional, han de ser tolerantes con los usuarios, han de ser capaces de aguantar las presiones tanto de las entidades contratantes, como de los usuarios.

Por tanto es necesaria una formación básica y un contexto (equipo) adecuado, para poder realizar la tarea cuidadora

¿CUAL ES EL MODELO DE INTERVENCIÓN DE LAS TRABAJADORAS FAMILIARES?

Decididamente es un modelo asistencial, aunque creo que durante años hemos ido pervirtiendo el término y llamamos asistencial a una práctica asistencialista que ha ido instaurándose como la práctica habitual.

EL MODELO ASISTENCIAL, ESTABLECE UNA RELACIÓN TERAPEUTICA.

EL MODELO ASISTENCIALISTA, LEGÍTIMA EL MALTRATO INSTITUCIONAL.

Y deberíamos alertarnos, por que tal vez el modelo que estamos aplicando en nuestros lugares de trabajo, sea claramente el modelo asistencialista...

Definiré a continuación que es el modelo asistencial y cuales son sus valores. Y que es el modelo asistencialista y cuales son sus valores.

EL MODELO ASISTENCIAL.

- Su encuadre ideológico es la Declaración Universal de los Derechos Humanos.
- Establece una relación terapéutica.
- Considera al individuo como sujeto de atención.
- Se pone el acento en la promoción del sujeto. Su problema aunque lo vive a nivel personal, es un problema social

Su función es la contención, entendida esta como aquella capacidad del profesional de hacerse cargo de la angustia, para devolverla mas elaborada... y por tanto ayuda al individuo a crecer.

El modelo asistencial, su rol, es de Madre = recipiente (función de maternaje, que no esta relacionada con una cuestión de género), se hace cargo del dolor emocional. Entiendo tu sufrimiento, y te ayudare a sobrellevarlo. “Tu vales”.- “Tu puedes”.

- Muestra otra forma de hacer, abre horizontes.
- El individuo, decide sobre su proceso de cambio.
- La trabajadora familiar adecua el plan de intervención a las necesidades del individuo.

EL MODELO ASISTENCIALISTA

- Legítima el maltrato institucional.
- Considera al individuo, como objeto de atención y receptor pasivo de unos cuidados fijados por otros.
- Se pone el acento en señalar la falta, su problema es personal y por tanto él es el responsable.
- Su función de contención es taponar y por tanto cronifica los casos.
- Su rol es de padre castigador i/o madre castradora, .- “te has portado mal y por eso la atención que recibes, también es punitiva”
- Cambia hábitos, controla etc.
- Al individuo se le impone un plan de intervención.
- La trabajadora familiar ejecuta un plan de intervención

De la aplicación de uno u otro modelo, somos directamente responsables los profesionales de la atención directa. Y no sirve decir que el modelo lo marca la institución, por que aun en el caso que así fuera, la aplicación del mismo lo hacemos los profesionales. Y no es valido aquello de “por obligación debida”, esto lo dejamos para regimenes militaristas.

Hemos, por tanto, de reflexionar sobre el modelo que estamos aplicando en nuestra práctica profesional.

Por que de lo que se trata, **NO ES DE PONER AL INDIVIDUO EN SU SITIO, SINO DE AYUDARLE A ENCONTRAR SU SITIO.**

El objetivo de la intervención profesional, de la tarea asistencial siempre es

AYUDAR AL INDIVIDUO A ENCONTRAR SU SITIO.

Pero ayudar, **NO ES HACER, SINO, HACER, HACER.**

Esto implica, que siempre, **HEMOS DE ACERCARNOS AL INDIVIDUO CON ACTITUD DE APRENDER.**

El individuo, nos enseñara a comprender su situación, que le pasa y por que le pasa.
El profesional, habrá de estar atento a estos mensajes, para poder **ENTENDER A LA PERSONA.**

Y desde esta posición iniciar el proceso de ayuda. Proceso que en cada persona tendrá un ritmo y un tiempo.

Porque no podemos obviar que, la persona es el protagonista activo de su proceso, con el derecho a decidir y expresar acuerdo o desacuerdo con las intervenciones que se le proponen

La atención a las personas debería estar considerada como “una forma especial de hacer. Como **“El Arte De Acercarte El Otro, Para Ayudarlo”.**

Llegadas a este punto, ¿que funciones han de asumir los trabajadores familiares?

Evidentemente las funciones de contención, apoyo, sostén, aceptación,

Estas funciones facilitaran que se genere una interacción entre el asistente y el asistido que permitiría la tarea de ayuda o asistencia. Que no olvidemos, debe incluir aspectos del mundo interno y también del mundo externo.

Si la TAREA de las trabajadoras familiares es CUIDAR a las personas

A mí, me resulta difícil entender, que cuando abordamos un plan de intervención se relacionen una serie de actividades a realizar como pueden ser:

Higiene personal.

Cambio de hábitos.

Control de dietas etc.

Me da la sensación que abordamos estas intervenciones de igual manera que hacen los mecánicos cuando le dejamos el coche.

Hacer frenos.

Revisar tubo de escape.

Control de niveles de aceite.

Sinceramente no encuentro la diferencia en como hacemos el encargo.

¿Consideramos a la persona como sujeto o como objeto de atención?

Ahora, bien, para desempeñar esta tarea cuidadora las trabajadoras familiares, se han de dotar de unas técnicas. Que sin afán de limitarlas, son:

DIALOGOS FAMILIARES- ESTRUCTURADOS.

Mediante el dialogo se puede incidir en la estructura familiar con el objetivo de intentar cambiarla.

Esta técnica requiere de un alerta continua por parte del profesional. La dificultad radica en que las sesiones de atención suelen durar entre una o dos horas, en contacto directo con la persona atendida y en su propio domicilio. Mantener la relación asistencial, relación forzosamente asimétrica, (no una relación jerarquizada) hay una persona que necesita ayuda y otra que puede ayudarla.

METODO EMPIRICO.

Es decir enseñar haciendo, a fin de facilitar que las personas atendidas puedan interiorizar otras formas de abordar las dificultades.

ACOMPAÑAMIENTOS

Son un espacio que favorece una relación muy intensa, el acompañamiento va mas allá del acompañamiento físico, tienen una vertiente de acompañamiento psicológico.

El objetivo de los acompañamientos es.

- Establecer y fortalecer la relación con la persona atendida.
- Ayudar a crecer y continuar el proceso de cambio, iniciado con la intervención profesional

OBSERVACIÓN

Del entorno, del lenguaje no verbal, del tipo de relaciones familiares, sociales etc.

¿Y LOS LIMITES CUALES SON?

De entrada, los límites, han de venir definidos por la capacidad del profesional para poder manejar la situación, la capacidad del profesional para comprender que situaciones puede trabajar y cuales no.

Por otro lado, entiendo, que los profesionales que se dedican a la atención a las personas, han de trabajar necesariamente, vinculados a un equipo.

Por que el equipo le fijara los límites de las intervenciones, pero también las oportunidades, hay ocasiones en que un profesional, por el tipo de relación que ha establecido con la persona atendida está en mejor situación para poder marcar determinados aspectos que el profesional, que por el rol asignado por la institución le correspondería. Esta oportunidad hay que aprovecharla.

Tal vez los límites los deberíamos definir a partir de los derechos de las personas atendidas.

Derecho a la intimidad, a la dignidad, a la confidencialidad.

Derecho a un trato personalizado.

Derecho a unos cuidados de calidad, que van más allá de los cuidados materiales.

Derecho a decidir.

Derecho a ser escuchado, comprendido.

Derecho a una atención integral.

Derecho a ser atendido por profesionales preparados.

TRABAJO EN EQUIPO Y SUPERVISIÓN

Evidentemente, el modelo asistencial solo es posible si se trabaja en equipo, entendido este como el grupo de profesionales que asumen el trabajo en equipo voluntariamente, que se implican, que participan, que ponen en común, que escuchan las ideas del otro.

Que tienen el OBJETIVO COMÚN DE MEJORAR LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS ATENDIDAS Y MANTENER VIVA, LA ACTITUD DE APRENDER EN LOS PROFESIONALES.

Es imprescindible, también, el soporte de la supervisión. Como un espacio de compartir responsabilidades, un espacio para aprender, un espacio para fomentar la capacidad para entender, para aceptar la frustración, para reflexionar sobre la práctica, la teoría, los sentimientos, con el fin de reelaborar la teoría y la práctica.

Este trabajo, interno, nos habilitara para poder conectar con las necesidades de la persona atendida.

Además, estoy plenamente convencida, que la supervisión es una medida eficaz de prevención de riesgos laborales. Este aspecto lo deberían tener muy presentes los gestores de personal. Invertir en supervisión, es disminuir los costos laborales

Envejecer satisfactoriamente, es nuestro reto. Para ello necesitamos profesionales formados en el Arte de atención a las personas.

Marzo de 2004

17. TRABAJADORAS FAMILIARES Y SU SUPERVIVENCIA EN UN CONTEXTO DE DOBLE MENSAJE

Cuanto me enfrente al hecho de tener que hacer esta conferencia inaugural, pasaron por mi mente, todo un conjunto de situaciones vividas a lo largo de mi experiencia profesional como trabajadora familiar. Una experiencia, que creo, puede ser extrapolable a la historia de la profesión.

PREVIAMENTE QUISIERA HACEROS PARTICIPES DE MIS SENTIMIENTOS

De mi etapa como Trabajadora Familiar, decir, que me sigo sintiendo trabajadora familiar, que dedique a esta profesión los mejores años de mi vida, de los 28 a los 42, que debo a esta profesión, lo que soy en la actualidad, tanto a nivel personal, como a nivel profesional.

Algunas, me habéis sentido repetir, que para mí esta profesión, ha sido una escuela de vida.

Todo ello, me lleva a afirmar que me siento orgullosa de ser trabajadora familiar. Aunque esta experiencia, no ha sido un camino de rosas.

Reflexionando sobre las situaciones vividas, y relacionándolas con la situación actual.

Pensé, que tal vez, lo que ha venido sucediendo en la historia de las trabajadoras familiares es que nos hemos visto sometidas a un discurso de doble mensaje.

Por un lado, todos los actores implicados en el tema, políticos, gestores, profesionales etc., sin excepción, proclaman a los 4 vientos la importancia de la ayuda a domicilio.

- Es un servicio que hay que potenciar y aumentar la cobertura del 2.50 % actual al 10%...

Esta misma propuesta, ya fue aprobada por unanimidad en el Parlament, siendo Conseller el Sr. Comas.

Por otro lado, estamos viviendo un progresivo retroceso en las condiciones profesionales, y un reduccionismo, en el tipo de atención que se presta a los ciudadanos.

No todos tenemos en la cabeza el mismo modelo de atención a domicilio.

Es posible, que esta falta de definición del modelo del servicio, también haya provocado la indefinición del perfil profesional de la trabajadora familiar. Es habitual que se hable indistintamente de Atención a domicilio, Servicio de Ayuda a Domicilio, trabajadora familiar.

Siempre pensé, que o bien había una confusión de términos, o si me dejaba llevar por la omnipotencia, las trabajadoras familiares eran profesionales tan competentes que ellas por si solas definían un servicio.

Con toda seguridad, a lo largo de las exposiciones del Congreso iremos clarificando estos términos. Sería una buena conclusión del congreso.

EXPLICARE EL TITULO DE LA CONFERENCIA:

El concepto de doble mensaje, hay que enmarcarlo en la teoría de la comunicación. La comunicación dañada en algún lugar, aquello que se dice, no corresponde a aquello que se piensa. Es, el sí, pero no.

Para poder describir gráficamente este desajuste en la comunicación intentare hacer un recorrido por mi experiencia profesional, que pienso, puede servirnos para analizar como nos posicionamos, frente a la imagen simbólica que cada uno tenemos de que es una trabajadora familiar.

Una de las eternas reivindicaciones de las trabajadoras familiares es la integración en los equipos en la atención primaria.

¿ESTÁ REALMENTE LA TRABAJADORA FAMILIAR INTEGRADA EN EL EQUIPO?

Pues, no lo sé.

Según en que equipos la trabajadora familiar puede participar de las reuniones de equipo. Habéis oído bien, puede. Es más un dejar hacer, que una verdadera participación.

Estar integradas en los Equipos, es participar de la actividad, de la vida, de los proyectos de estos equipos.

Seria interesante acceder a los archivos y reseguir las memorias anuales que desde los Servicios Sociales de primaria, se presentan al Departament de Benestar Social, y valorar de lo descrito en esas memorias, la integración o no de la trabajadora familiar a los equipos.

Para preparar esta conferencia, revise las memorias de varios años, durante los que “estaba “integrada en el equipo.

Y en la línea del doble mensaje, se puede observar claramente que, en los apartados de composición del equipo y en la actividad formativa aparece la T.F como un componente más del equipo.

Pero.... Cuando se describen los proyectos grupales y comunitarios, que se llevan a cabo desde el servicio y en los que participa de manera directa e intensa la T.F. No se recoge su participación.

No obstante, en el apartado de la memoria, sobre la atención a domicilio o Apoyo directo a familias. Es decir la parte de la memoria referida a la atención a domicilio y que por voluntad expresa la hacia como T.F. sí que hacia constar esa participación.

Era una manera de “camuflar” el trabajo grupal y el trabajo comunitario que realizaba la T.F. y que daba al trabajo individual una dimensión social e integradora.

Recuerdo, que para mi eran momentos de un estrés añadido, por un lado no quería renunciar a que mi trabajo en las vertientes domiciliaria, grupal y comunitaria, no se reflejara en la memoria, pero por otro, no quería molestar a mis compañeros que me permitían participar de estos proyectos y estos (los compañeros) también querían ser prudentes, no fuera a ser que se

molestara la regidora o regidor de turno y lo que era peor que desde el Departament de Benestar Social, nos retiraran el convenio, por este motivo.

He de reconocer, que fue una gran suerte poder desarrollar las funciones como trabajadora familiar a los niveles individual, grupal y comunitario. Era una manera de dar al trabajo domiciliario la dimensión global y normalizadora que, posteriormente veremos, es una de las reivindicaciones de las Trabajadora Familiares

Así las cosas, en el año 92, en el artículo publicado en la revista CIFA de la Diputación de Barcelona, titulado Los servicios de atención a domicilio.

Concluía:

La ayuda a domicilio es gestionada por la asistente Social, como refleja la llei de serveis socials; (Llei de Serveis Socials del 85,) no obstante la dinámica de estos años ha venido a demostrar que para que le T.F. pueda realizar sus funciones satisfactoriamente, ha de estar integrada en los Equipos y para que esta integración sea fructífera y efectiva son necesarias dos condiciones.

- A. Por un lado, una mejor preparación teórica que se conseguirá cuando exista una Escuela Oficial, con una enseñanza reglada y de calidad y por supuesto con un reciclaje continuado.
- B. Por otro lado, la Reforma de la ley, ya que el encuadre que hace limita el crecimiento de la profesión, en esta reforma se debería contemplar la TF. como un profesional más de los servicios sociales.

Es evidente que este profesional es un recurso pero lo es de la Institución, al igual que lo son la Asistente Social y el Educador etc.) Y como tal ha de tener ciertos grados de iniciativa y autonomía que le permitan adecuar “su saber” a las necesidades del usuario, de no producirse este trabajo dinámico no se está potenciando a la Persona, sino solo.- Taponando la demanda.-

Públicamente en este artículo, pedía: La integración en los equipos.

La formación reglada.
La autonomía profesional
La atención integral.

La **Llei 4/94** del 23 abril d'administració institucional, descentralización, desconcentración i de coordinació del sistema català de serveis socials.

Recoge que: La atención primaria, gestiona los servicios de atención domiciliaria.

El decret 284/96 del 23 de juliol de regulació del Sistema Català de Serveis Socials.

Define:

1.2 Serveis d' atencio domiciliaria: (Bajo este epígrafe se incluye el Serveis d'ajut a domicili y el serveis de teleasistencia, nos centraremos en la ayuda domiciliaria)

Modalitats

a) *Servei d'ajut a domicili*

Conjunt organitzat i coordinat d'actuacions que es realitzen a la llar de l'usuari, dirigidas a proporcionar atencions personals, atenció de caràcter urgent, ajuda a la llar i suport social a aquelles persones o famílies amb situació de manca d'autonomia personal, dificultats de desenvolupament o amb problemàtiques familiars especials.

Aquests serveis podem formar part dels serveis bàsics d'atenció primària o prestarse com a serveis independents.

Paradójicamente, la mayoría de ayuntamientos han optado por prestar estos servicios como servicios independientes.

Servicios externalizados, para usar el lenguaje políticamente correcto.

En el 98, se intenta, elaborar el reglamento marco de atención primaria.

Y la Asociación de T.F, presentamos una serie de esmenas, entre las que incluíamos.

DEFINICIÓN EL SAD,

.- Un servicio social que su objetivo general es facilitar que la persona afectada y su entorno puedan conseguir el mayor grado de autonomía, integración y autoestima.

.- Un servicio de titularidad pública tiene que garantizar el derecho de todos los ciudadanos a ser atendidos, especialmente aquellos que por sus circunstancias personales, familiares etc. estén más desprotegidos.

PRINCIPIOS INSPIRADORES.

Globalizador. (Un abordaje bio-psico-social)

Normalizador (Integrando el trabajo en el domicilio y en el entorno social)

Universal. (Para todos los ciudadanos.)

Respeto a la persona. (ella es la protagonista de su proceso)

Hacíamos una aproximación al criterio de calidad,

Calidad del servicio. Mediante el establecimiento de ratios profesional/ciudadano.

Aportábamos un:

PERFIL PROFESIONAL DE LA TRABAJADORA FAMILIAR

- Preparación técnica que la capacite para desarrollar el trabajo con seguridad y eficacia.
- Capacidad para de aceptar responsabilidades y tener iniciativa, ajustándose a los hábitos familiares y adaptándose rápidamente.
- Ha de saber separar las situaciones de emergencias o de dificultad de aquellas derivadas de la angustia del usuario.

- Habilidad técnica de conectar o empatizar con los usuarios.
- Capacidad para entender a la persona y no centrarse en la dificultad.
- No ha de imponer su forma de pensar, ha de respetar la forma de pensar y creencias del otro.

FUNCIONES

- Preventivas
- Socializadoras
- Educativas
- Asistenciales, (que no asistencialistas)

Debido a cambios en el Departament, esta propuesta de reglamento quedo “perdido” en los cajones de la Administración.

Las trabajadoras familiares, siguen organizadas y insistiendo en la necesidad de una definición profesional y en la formación reglada.

23 de abril del 99, se aprueba el decreto del técnico de Grau Superior en Integración Social Creo, que es el único documento oficial donde aparece como profesión la Trabajadora Familiar.

En el apartado de

Principales Ocupaciones i Llocs de treball. Enumera:

Técnico de programas de ayuda a domicilio.

Técnico de programas de prevención i inserción social

Técnico en inserción ocupacional

Educador de equipamientos residenciales de diferentes tipus

Educador de discapacitados (físicos, psíquicos, sensoriales)

Técnico en movilidad Basica

Treballadora Familiar

Durante ese mismo año suceden dos hechos que quiero estacar.

A) La presentación de una moción al Parlament, que es aprobada por unanimidad. Donde se insta al govern a: que la formación de las trabajadoras familiares, ha de ser de Técnico de Grau Superior.

Una vez aprobada la moción y en los pasillos del Parlament, la misma parlamentaria que había presentado la moción, en conversación con otra parlamentaria, de diferente grupo comentan:

No es posible, que las T.F. sean técnicos de Grau superior, eso son 1700 h de formación y la diplomatura de treball social, solo es un curso más. Esto no podrá ser.

Estuve presente en la sesión parlamentaria donde fue aprobada, y casualmente, también, escuche el comentario,

B) En el mes de octubre del mismo año, desde la Asociación se organiza una jornada técnica, **El futur profesional dels treballadors familiars a l'ampar del decret 39/99 de 23 de febrer.**

No se logra movilizar al colectivo en el objetivo de, conseguir a través de este decreto, iniciar un proceso de convalidaciones y acceder a formación de grau superior. Entre otros argumentos, porque habría un número importante de T.F a las que les sería difícil acceder, o porque no se quería ser técnico de despacho, sino de la atención directa.

Hacer este recorrido histórico de la evolución de la trabajadora familiar, te permite tomar conciencia del cúmulo de ambigüedades y mensajes contradictorios que han rodeado la profesión de trabajadora familiar.

¿CUÁL ES LA SITUACIÓN QUE SE NOS AVECINA?

Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Aprobada el jueves día 29 de noviembre.

Es una ley que ha creado muchas expectativas, Se publicita a los cuatro vientos, que se prevén crear 70.000 empleos en Catalunya, en el desarrollo de esta ley.

¿De que tipo de empleos hablamos?

Provoca un sentimiento de alarma, cuando en su

Artículo 2 definiciones.

(Nos define los conceptos de)

- 1.- autonomía
- 2.- dependencia
- 3.- Actividades básicas

Bien, bien, este podría ser otro de los compromisos a asumir en este Congreso.

LA TRABAJADORA FAMILIAR UNA PROFESIÓN, HECHA EN CATALUNYA.

Podemos convenir que fue a principios de los 80, que aparece la profesión de Trabajadora Familiar.

De inmediato estos profesionales se organizan y en el año 84, se constituye la Associació de Treballadors Familiars de Catalunya, y en los estatutos recoge como uno de sus objetivos, *La Formació reglada.*

La necesidad de una formación reglada, también, fue una de las conclusiones del *1er Congreso de T.F Platja d' Aro 2003.*

El mayor logro conseguido en cuanto a la formación, fue el alcanzado con el Departament de Treball. La unificación de criterios de programa y duración de la acción formativa (750h). en el marco de la formación ocupacional.

Acuerdo, que se ha ido diluyendo a medida que los ayuntamientos y entidades de diversa índole, por intereses diversos entraron en los programas de formación ocupacional. Y para no tener que cumplir el acuerdo de unificación de criterios, comienzan a organizar cursos de auxiliar de geriatría, auxiliar de ayuda a domicilio auxiliar de atención a las personas. Auxiliar de la llar etc. Mientras, verbalmente se dice a los alumnos que son cursos de trabajadora familiar, el mismo mensaje que utilizan a la hora de establecer lugares de prácticas. ...- Es un curso de trabajadora familiar.-

En el certificado consta, auxiliar de ayuda a domicilio. o auxiliar de la llar etc. Pero el discurso de las entidades organizadoras es, que son cursos de trabajadora familiar

Dicho así, puede sonar escandaloso, pero, no deja de ser una vez más, una situación de doble mensaje, de ambivalencia, de confusión, de sí, pero, no.

El objetivo de estos cursos, no era la consolidación de una profesión, que en la mayoría de los casos desconocían.

Eran por un lado, su negocio en torno a la formación y por otro, una pretendida causa social de integración laboral.

Bonito objetivo, pero esta integración en la mayoría de los casos, ha sido en precario.

A pesar de todo, la profesión se ha ido consolidando, hay muy buenos profesionales, que además están dispuestos a defender la profesión. Se han ido haciendo huecos en diversos foros, Jornadas de Atención Primaria, Congreso de Profesionales de Geriatría, Espai de Debat etc.

ESTOS PROFESIONALES FORMAN YA, PARTE DE LA HISTORIA DE CATALUNYA.

Y como tal

1.- Todos los estamentos de Catalunya, políticos, gestores, profesionales han de decidirse, sin complejos a defender el lugar que le pertoca a las trabajadoras Familiares.

2.- Los ciudadanos que en algún momento de sus vidas, han sido beneficiarios de buen hacer, de la profesionalidad, de la ayuda de la trabajadora familiar. Valoran positivamente esta profesión.

3.- Las trabajadoras familiares, han de continuar con la defensa de su profesión, pero han de hacerlo, no solo desde la atención al ciudadano, sino también desde la vertiente política.

.- Presionando a los poderes públicos para conseguir, que de una vez por todas, se definan y legislen sobre la formación y sobre la definición de una profesión, que realmente es la más cercana al ciudadano.

Y por tanto, un barómetro, de la consideración que los poderes públicos tienen de los ciudadanos.

Y ciudadanos somos todos y todos en algún momento de nuestras vidas necesitaremos de los cuidados de la trabajadora familiar.

II Congreso de Trabajadoras Familiares, diciembre 2006.

18. LOS PROFESIONALES QUE SABEN DEMASIADO

Esta es una historia real, y pasó el día 1 de febrero del 2010, en un país moderno, adelantado, con una gran apuesta por el estado del bienestar.

Paula, de 30 años afectada de una distrofia facio-escapulo-humeral, tiene visita en el CAD, porque ha solicitado una “revisión de grado” va acompañada de Maria, su madre.

Las recibe una profesional, que mirando el expediente, observa que han solicitado un cambio de medico (algo que la sanidad catalana reconoce como un derecho) sin embargo esta profesional comenta:

Ah que han cambiado de medico? Seguro que por un problema de relación, no?

Maria comenta, ella muy educada y con un hilo de voz contenido; Mire, yo estoy en Asem Catalunya, y allí me comentaron que para la enfermedad de Paula, era mejor en Hospital de Sant Pau

La profesional, ella, muy segura, le dice: Eso no es cierto. Maria, cargándose de paciencia y de educación, responde: Mire, la verdad es que desde que estamos en SALT Pau, hemos solucionado lo de la fisioterapia para Paula, y antes, en el Hospital Comarcal, no había manera.

.- Tonterías. Mirando a Paula con autosuficiencia, Sí una vez pasado el nivel 1, (no sabemos a que se refiere) ya no sirve la fisioterapia...- Se sigue dirigiendo a Paula y le dice: lo que tienes que hacer es esforzarte en el día a día. Paula responde, entre indignada y humillada. Yo trabajo y cuando termino mi jornada laboral, llego a casa con dolores musculares.

La profesional, que sabe demasiado, dirigiéndose a Maria...- Sabe, si usted me viene que le duele el brazo, yo le hago rehabilitación, pero a ella... (Se refiere a Paula) .mirándola de nuevo con autosuficiencia.

Paula, insiste, mire, es que yo me quiero ir a vivir a mi casa, ahora vivo con mis padres, pero yo espero recuperarme y poder irme a mi casa.

La profesional que sabe demasiado, ladeando su cabeza y haciendo ondear al viento su larga cabella, exclama. ¡Bah!

Esta es una historia real, los nombres son figurados, para más datos he utilizado el mío propio y el de mi hermana, no he querido utilizar los nombres reales, porque la pretensión de esta protesta, no es que sancionen al profesional, sino que nos sirva para reflexionar sobre este acto asistencial.

Y como soy escéptica de que esta protesta la lean los profesionales , ya que se prioriza la lectura de los comunicados oficiales o revistas políticamente correctas perpetuando así el discurso del todo va bien, este mismo escrito lo remitiremos mediante instancia a la Consellera de Acció Social i Ciutadania, insisto, no para que sancionen a ningún profesional, no queremos profesionales sancionados, sino profesionales que no nos maltraten, o mejor dicho, profesionales que traten bien a los ciudadanos que nos acercamos a los servicios públicos.

Fem Estat de Benestar. Fem Catalunya

Maria Ramos Miranda

19. LA TRABAJADORA SOCIAL DEL SIGLO XXI, LA TRABAJADORA SOCIAL DE HOY

Esta intervención, pretende ser una invitación a la reflexión, sobre nuestra práctica profesional, porque como decía Antonie de Saint- Exupery en *El Principito*: lo esencial es invisible a los ojos. Y posiblemente, estemos tan enfrascadas trabajando con la **realidad**, que no nos permite ver lo **esencial**.

Por ello os invito a un paseo por las emociones, con el objetivo acercarnos a “lo esencial” del trabajo social.

Si la capacidad de emocionarse, de experimentar sentimientos y aprender de ellos es lo que diferencia a los seres humanos de otras especies, la capacidad de sorprenderse, de adaptarse, de escuchar, de comprender, de acompañar es lo que diferencia al trabajo social de otras profesiones.

Y es que, lo que se pone en juego en cualquier actuación de la trabajadora social es una relación humana, que se convierte en una relación asistencial, porque hay una persona que necesita ayuda y otra que **tiene el encargo social** de darla.

No debemos olvidar, que el sistema ha delegado en nosotras el hacernos cargo de las ansiedades de la sociedad, materializada en las ansiedades de las personas que llegan a nuestros despachos.- Como nuestro propio nombre indica, Trabajadoras Sociales los problemas que presentan las personas, no son problemas individuales, sino que son problemas sociales. Por lo que las respuestas no han de ser, solo, para solucionar el problema individual o atender el síntoma. Dado que la causa es social, la respuesta ha de tener una dimensión social.

LA RELACION DE AYUDA

Que es ayudar? ayudar es facilitar al otro, las herramientas, elementos, para que pueda. O dicho de otro modo. Ayudar, no es hacer, sino, hacer, hacer.

La relación de ayuda que se establece en el encuentro profesional, se basa en un pacto, en el que la T.S. tiene la responsabilidad social de acompañar al otro en el afrontamiento de un problema. Esto nos obliga a entender este encuentro como, la interacción dos experiencias vitales, la puesta en común dos saberes, el técnico y el personal.

Lo podemos decir de otro modo, como lo recoge el refranero popular. “Sabe mas el tonto en su casa que, el listo en la ajena.

O bien de una manera más ortodoxa.

“No se trata de poner al otro en su sitio, sino, de ayudarle a encontrar su sitio”

Esto implica, respetar el derecho a decidir de la persona asistida sobre su propio proceso.

Lo que nos sitúa en el Modelo de atención

MODELO DE ATENCIÓN.

El modelo nos guía para

- A) **Posicionarnos ideológicamente**, el ciudadano como sujeto de derecho
- B) **Defender valores**: la declaración universal de los derechos humanos
- C) **Comprender y conocer** la conducta en los procesos sociales
- D) **Evolucionar**: mediante la investigación, la teorizaron. Una oportunidad esta, en los estudios de grado.
- E) **Entender** los baremos no solo, como herramienta para medir, sino, para comprender.
- F) **Conocer** que los protocolos, que limitan, reducen y excluye las diferencias. Los protocolos no deben ser una herramienta defensiva, sino que ha de ser una herramienta para buscar la excelencia, que nos permita avanzar, conocer y adecuar el trabajo social a las situaciones sociales.
- G) **Facilitar la comunicación** con el otro,
- H) **Saber que el limite, entre normalidad, no normalidad**; estructurado destructurado; incluido, excluido es muy sutil.
En cualquier momento, podemos vernos situados en la otra orilla. Por lo que, si mas no, como egoísmo deberemos esforzarnos por entender los cambios sociales que se están produciendo.

Cambios del presente, cambios del siglo XXI.

LAS PERSONAS.

- 1.- El usuario del siglo XXI, es un ciudadano informado, que ejerce su derecho a decidir. Ya no es la T.S. la que decide que recursos necesita. Incluso el PIA, afortunadamente, recoge el recurso que necesita y el recurso que se le asigna.
- 2.- Ya se ha dejado atrás el imaginario colectivo de que los servicios sociales son beneficencia y para la población pobre. Ahora, los servicios sociales son un derecho.
- 3.- Los conceptos están cambiando:
Discapacidad por el de diversidad funcional
Dependencia por autonomía
- 4.- Se reconoce el derecho a decidir sobre la propia vida.

Por que no cambiar, también, el concepto de intervención por el concepto de atención?

LA SOCIEDAD.

- 1.- La interculturalidad y la inmigración. Cual es la posición de las T.S, ante este fenómeno? Creo que debemos adelantarnos al surgimiento del conflicto social.

Disponemos de suficientes conocimientos sociales al respecto. Ha de ser posible, trasladar este conocimiento a los responsables políticos. Hemos perdido peso ante los responsables políticos y deberíamos recuperarlos y ejercerlos

2.- La emergencia de otras religiones. En un estado que se declara aconfesional y una sociedad occidental, cada vez mas laica. Aparecen otras religiones, que por credo o por normas sociales condicionan las respuestas sociales.

3.- La feminización de la pobreza, aunque, la pobreza siempre ha sido femenina

4.- Nuevas formas de exclusión social. La exclusión de las clases medias. Dado que los “recursos son escasos” están siendo excluidas del sistema las familias trabajadoras. Generando un conflicto social en ciernes.

5.- Los modelos familiares.

Primer mundo, familias monoparentales, nucleares, actividad laboral de los dos miembros de la pareja. Otras culturas familias amplias de 4, 5, 6 o mas hijos, las mujeres continúan en casa, sin integrarse al mercado de trabajo, no por falta de oportunidades, sino por modelo social.

6.- Cuestiones de género:

Tenemos que dar la vuelta al discurso, no más facilitar a la mujer la incorporación al mundo del trabajo, no más cuotas de participación, no más compaginar vida profesional y profesional. Lo que se ha de intentar es que los hombres, entren el mundo del cuidado a los otros, de la responsabilidad familiar, de asumir valores “femeninos”

Esta seria una tarea muy propia de las Trabajadoras Sociales, que además somos una profesión eminentemente femenina.

6.- Nuevas adicciones, nuevas tecnologías

En este panorama, es necesario repensar las competencias profesionales.

COMPETENCIAS PROFESIONALES.

La competencia profesional es la capacidad de utilizar los conocimientos y aptitudes para resolver problemas sociales.

Si una de las premisas de la profesión es la capacidad de sorprendernos, las competencias deben ser:

La capacidad de generarnos preguntas, de aprender de la experiencia propia y de la de otros colegas, de escribir y publicar estas experiencias para aprender y enseñar, de reconocer y admitir errores y aciertos.

La exigencia con el aprendizaje permanente para conseguir la excelencia.

El compromiso con la profesión, y el desempeño del encargo y el rol social que tenemos encomendado

La conciencia del poder que ostentamos y utilizarlo en beneficio de ciudadano, que viene a nosotros confiado de que el sistema nos ha puesto ahí, para ayudarlo.

La capacidad para liderar cambios sociales.

EL SISTEMA.

La eterna queja de los profesionales: No tengo recursos.

Esta queja deja al profesional, paralizado, impotente, desanimado. De alguna manera proyecta en el sistema la frustración y por consiguiente nos evitamos la propia responsabilidad, de hacer aflorar los fallos del sistema.

(entre otras razones por la dimensión individual que damos a los problemas). Al no poner en evidencia los fallos del sistema, este, no afronta los problemas detectados.

El sistema se retroalimenta, sigue implementando leyes y perpetuando la frustración del profesional, y la desconfianza del ciudadano.

PREPARARNOS PARA AFRONTAR EL FUTURO.

Es una responsabilidad de cada uno de nosotros y del conjunto de la profesión.

Estando alerta ante los fenómenos sociales,

Asumiendo la responsabilidad social,

Ejerciendo el encargo que nos otorga la sociedad,

Desempeñando el empoderamiento,

Desarrollando las competencias profesionales.

SOBRE LA RESPONSABILIDAD DEL COLEGIO.

Debería ser el centro de reflexión, el lugar desde el que surgen nuevas propuestas sociales, el centro de pensamiento de la profesión.

Un espacio abierto a los debates.

Una institución en permanente análisis de las situaciones sociales.

Un centro de referencia para los agentes sociales (políticos, sindicatos, medios de comunicación, consejo económico social etc.) para encontrar alternativas para las nuevas situaciones sociales.

Todos estos retos solo se conseguirán, si todas hacemos una apuesta decidida de ocupar el lugar social que se nos ha encargado. Ser referentes de las políticas sociales y de la atención a los ciudadanos.

MARIA RAMOS MIRANDA.
Colegiada num. 4181.

20. EL TRABAJO SOCIAL EN LAS ENTIDADES

El trabajo social, nació con la revolución industrial, asumiendo el papel de reformador social, en defensa de la población necesitada, Es decir el trabajo social, nace en momentos de cambios sociales en los que muchas personas quedan excluidas. El trabajo social en las entidades de pacientes, nace también en momentos de cambio (recibimiento de un diagnostico) y en el que las personas afectadas sienten que son excluidas del sistema. Y otro momento de cambio es el de la profesionalización de las entidades por que las entidades perciben que la gestión de las entidades cada vez es más compleja y ya solo con el voluntarismo no hay suficiente.

Tradicionalmente, las trabajadoras sociales, mas vanguardistas nos gustaba definirnos como agentes de cambio, pero la sociedad actual y las necesidades actuales son muy complejas, ya no buscamos una atención medica universal, ni una atención medica tecnificada, sino que ahora necesitamos y buscamos una atención medica humanizada.

Por lo que las trabajadoras sociales, no solo han de ser agentes de cambio, sino que han de asumir el reto de conformar un sistema de cambio. De los sistemas sanitarios, sociales. Y este es un rol que se ha de desempeñar desde las entidades, libres de las ataduras burocráticas del sistema de atención social, hoy encorsetado y burocratizado.

El trabajo social en las entidades

- 1- Ha estar comprometido en el análisis político, social, económico, sobre lo que pasa y las consecuencias y pensar alternativas.
- 2- Identificar los problemas y enfrentarlos interdisciplinariamente. Trabajo en red.
- 3- Promover el trabajo interinstitucional (conocer el funcionamiento de la administración para movilizarlo, cuando uno de nuestros asociados lo requiere
- 4- Promover el desarrollo de los individuos, el empowermant. Derecho a decidir.
- 5- Humanizar las organizaciones, reconocer al otro, en el caso de las entidades es importante, no olvidar, que nuestros socios son a la vez, socios, jefes, usuarios, Roles difíciles de manejar y que a la larga, serán un foco de conflicto
- 6- Anticiparnos a las necesidades, con ciertas dosis de utopia y de creatividad, esta seria una función preventiva.
- 7- Trabajar en red, esta es una necesidad, ya que las T.S. de las entidades, no tenemos acceso a los recursos y tramitaciones de la red pública. Es mas, con un cierto desden, las trabajadoras sociales de la red publica, nos señalan que somos de lo privado. Privado como sinónimo, de la población no contemplada en los servicios sociales públicos.
- 8- Todas las proposiciones ideológicas nos han de servir para dar respuesta a los problemas sociales, es el arte de dar la vuelta o la ley de la inversión. Nosotras trabajamos por una causa, no por una ideología.
- 9- Utilizar los medios de comunicación, que sin lugar a dudas son uno de los grandes poderes en la sociedad actual.
- 10- La utilización de las nuevas redes sociales, Web, Facebook, etc. es el camino del cambio tanto de las entidades como de la sociedad.

Por todo ello, La T.S. de la entidad, ha de conocer la sociedad en la que vive, conocer los recursos, conocer la organización administrativa y política del país .

Y es que el trabajo social en las entidades, no debe ser un trabajo asistencialista, ni tan solo un trabajo de casos, sino que ha de asumir un rol de transformador de los sistemas en beneficio de la población y no solo de los socios de la entidad. La gran aportación solidaria de las entidades es trabajar por que las respuestas a sus necesidades, a la larga sean mejoras para toda la sociedad.

EL TRABAJO SOCIAL EN LAS ENTIDADES

El trabajo social en sus postulados plantea tres niveles de actuación:

- Trabajo social de casos.
- Trabajo social grupal
- Trabajo comunitario

EL TRABAJO SOCIAL DE CASOS O ATENCION INDIVIDUAL

El trabajo social de casos, Entendido este como el abordaje de la casuística personal y del entorno.

En las entidades, esta es una de las áreas definitorias del trabajo social. La trabajadora social, es la que realiza la acogida de la persona que se acerca a la entidad, y en esta entrevista la T.S. deberá acercarse y/o dar respuesta a las necesidades personales y del entorno. Otro de los principios fundamentales para entender el trabajo social es que, la persona no está sola, que tiene un entorno que esta influyendo en como vive su situación.

La T.S de la entidades, no tiene el poder de tramitar ayudas o repartir recursos, esto obliga a que su trabajo sea el conseguir que la persona a la que entrevista, consiga esos recursos y/o ayudas y sobre todo ha de lograr y remarco lo de lograr, que salga de la entrevista con la seguridad de que puede contar con la T.S y que esta será su profesional referente y que esto le ayudara a vivir su situación de una manera mas confortable.

Como se logra? Empatizando con la persona atendida, haciéndose cargo de sus dificultades y confiando en ella y en sus capacidades.

EL TRABAJO SOCIAL DE GRUPOS.

Persigue la mejora del funcionamiento personal a través de la relación con los otros.

Aquí, quiero poner el énfasis en que cuando en un grupo de apoyo, intervienen profesionales, no deberíamos llamarlos grupos de ayuda mutua, sino grupos socioterapueticos. La finalidad de ambos tipos de grupos es la de conseguir una mejora en el funcionamiento personal, el matiz lo encontramos en la intervención del profesional, que busca ayudar al grupo a funcionar de una manera mas eficaz. Si participan profesionales, hay que reconocer esta labor.

El trabajo social de grupos, es una de los valores extras que se puede aportar desde las entidades.

EL TRABAJO COMUNITARIO.

Consiste en movilizar las organizaciones, recursos, entidades que existen en la sociedad. En este apartado, incluiría las sesiones como la de esta tarde, en la que desde la FCMPF, nos han movilizado para que con el trabajo de todos, esta sesión sea una realidad y que si además trasciende al acto de hoy, mejor. Es decir, si con esta jornada, logramos que los organismos de decisión conozcan nuestras necesidades y dispongan de los recursos para su solución. Sea a corto, medio o largo plazo. Y os recuerdo una de las ideas iniciales, el trabajo de las entidades ha de trascender del trabajo, solo centrado en sus necesidades e intentar dar una dimensión social.

Otras actividades de carácter comunitario, son los stands informativos, etc.

QUE PIDEN LAS ENTIDADES A LAS TRABAJADORAS SOCIALES

Pero con todo, el trabajo que más se requiere desde las entidades a las trabajadoras sociales es: Que consigan subvenciones. Y si para la entidad, la demanda es la de pedir subvenciones, para la trabajadora social es elaborar proyectos.

Que gestionen la entidad, es decir que resuelvan problemas administrativos, a veces parece que su función sea de administrativa, pero su función ha de ir más allá, y deberá asumir funciones de gestión de la entidad. Que es eso de gestionar? Pues ni mas ni menos, que tener en su cabeza la globalidad de las necesidades de la entidad, interrelacionándola con las necesidades de las personas atendidas o de los socios de la entidad. Esta es una función, que puede provocar conflicto con los miembros de las juntas, y esto es debido a una confusión o falta de relimitación de los roles.

La T.S, tiene un rol técnico, y ha de gestionar bajo este parametro y la junta tiene un rol político y ha de gestionar bajo el parámetro político. Para ayudarnos a entender estas diferencias os pondré dos ejemplos.

El Barça, tiene una junta que dirige el club y tiene un presidente y su junta, y paralelo a este poder, tiene un entrenador que dirige al equipo de futbol.

La junta, sois el presidente del Barça, la T. S estaría en el lado del entrenador.

Los concejales, son el poder político y dirigente de la concejalía y los técnicos son los que dirigen y ejecutan el servicio que se da al ciudadano.

La junta, sois los concejales y la T.S, es del equipo de los técnicos.

Otras dificultades, y también relacionadas con el rol, es que en entornos como las nuestras de pequeño tamaño, nos encontramos que la junta, en cuanto juntas son Las dificultades

Retos de futuro.

- A) Dar el salto de seguirse etiquetando como voluntarios a pasar a considerarse Dirigentes Sociales, Activistas Sociales, Líderes Sociales, con capacidad de poder político y por tanto, con responsabilidad a la hora de ejercerlo.
- B) Ya que la incorporación a las entidades de profesionales es un hecho sin retorno, los miembros de la junta, habrán de pensar en la gestión de su entidad como contratadores con unas responsabilidades a largo plazo.
- C) Delimitar los roles políticos y técnicos para sumar esfuerzos y evitar en lo posible, conflictos.

En trabajo social, nos pasa igual que a los entrenadores de fútbol, todo aficionado de fútbol es un entrenador en potencia. Y todo voluntario es un trabajador social en potencia. La junta decidirá las líneas estratégicas y la trabajadora social las llevará a cabo, incluyendo la atención a los socios, la elaboración de proyectos y propuestas.

El trabajo social en las entidades, puede configurarse en los próximos años, como el paradigma del trabajo social. Para ello, se necesitan profesionales comprometidos y dirigentes con una amplia visión de futuro.

Gracias.

SOBRE LA INTEGRACIÓN ESCOLAR

La integración social, comienza en las primeras etapas de la vida y uno de los elementos socializadores por excelencia es la escuela. ¿Cómo ha de ser la integración escolar? En esta ponencia proponemos, que sea la escuela la que se adapte a la evolución del niño. Y así el niño puede interiorizar su proceso de socialización desde la naturalidad de sus capacidades.

21. ADAPTACIÓN E INTEGRACIÓN DEL COLEGIO A LAS NECESIDADES DEL NIÑO

En primer lugar, quiero resaltar el título de esta conferencia, título pensado de manera muy intencionada y que quiere recoger la filosofía o ideología de fondo que defendemos en ASEM Cataluña.

Nosotros, no hablamos de integración del niño a la escuela, sino al revés. Es la escuela la que debe adaptarse a las necesidades específicas del niño.

Esperamos que este tema, pueda servir a los papas que en este o en próximos cursos han de enfrentarse a una de las primeras grandes decisiones. La hora de la escolaridad.

Hoy os presentamos una experiencia de colaboración y coordinación entre entidades para lograr la adaptación e integración del colegio a las necesidades del niño, y de las posibilidades que tienen y tendrán nuestros hijos de vivir la etapa escolar, y no lo vamos a hacer desde un discurso teórico o de declaración de intenciones, sino que lo vamos a hacer desde lo vivencial de una experiencia concreta, con el objetivo de que sirva a las familias que se encuentran en este momento o que en próximos cursos tienen que enfrentarse a la escolarización de su hijo o hija.

Todo comienza cuando a unos papas les informan de que su hijo de 2 años tiene una atrofia muscular espinal. Ya hemos hablado en anteriores jornadas del impacto del diagnóstico: confusión, pena, injusticia, aquí se acaba todo, etc. Son algunos de los sentimientos que nos invaden en esos momentos. En esta situación los papas llegan a la asociación.

Realizamos una larga entrevista, donde intentamos hablar de todas las dudas, las posibilidades, los miedos, las esperanzas. Donde en algún momento nos emocionamos y nos saltan las lágrimas, pero también podemos reír y de la que, casi siempre, salimos con el sentimiento de que tenemos posibilidades que hay que explorar y explotar.

En esta entrevista hablamos de la etapa escolar, ¿y mi hijo, podrá ir a una escuela normal? ¿Podrá estudiar con su hermano? ¿Y los profesores sabrán de la enfermedad del niño? ¿Que necesitara mi hijo?

El niño, ha de ir a la escuela normal, ha de acudir a la misma escuela que su hermano, se tiene que informar al colegio, y, ofrecerles la colaboración de la asociación. ¡Nosotros hablaremos con los profesores, les informaremos de la enfermedad, de las dificultades y de las posibilidades!

Es importante que el colegio tenga información sobre la enfermedad y su evolución. Sin dramatismos, ni fantasmas, ni paternalismos. También, de lo que esperamos que haga el colegio.

¿QUE ESPERAMOS QUE HAGA EL COLEGIO?

La actitud del colegio ha de ser de apertura y colaboración, siempre con el objetivo de garantizar el derecho a la escolaridad de los chicos.

Se ha de procurar un trato comprensivo y de contención con las familias, pues esto facilita la relación entre la familia y el profesorado. Esto a su vez, favorece que surjan sentimientos de colaboración y aceptación del resto de compañeros hacia el niño.

La convivencia en el colegio mejora sustancialmente.

Es fundamental que el colegio integre la idea de que los chicos pasaran toda su etapa escolar en él. Esto implica que la escuela ha de ir adaptándose a las necesidades del entorno físico, ayudas técnicas, etc. También han de adaptar el currículo escolar, por ejemplo, en la forma de evaluar los conocimientos, ante un examen escrito, el chico llega un momento que por su lentitud a la hora de escribir, no acaba el examen y ¡suspende! se han de pensar otras formas de evaluar. Tal vez, si le hacemos la prueba oral o con el ordenador el resultado de la evaluación cambia.

Respecto al ordenador es muy importante, que el chico lo utilice lo antes posible, para adquirir el conocimiento y la destreza y para que el resto de alumnos lo vivan como una ayuda técnica más y no lo vivan como un elemento distintivo. Así mismo, es importante que el ordenador sea personal, no compartido, por que llega un momento que el ordenador es imprescindible para seguir el ritmo de los demás compañeros.

AYUDAS TÉCNICAS.

Es importante anticipar las ayudas técnicas, para ello es fundamental contactar con el EAP, para que realicen el dictamen de la ayuda técnica, y así evitar retrasos innecesarios, por la lentitud en la obtención de las ayudas solicitadas “por los tramites burocráticos”

Posibles tipos de ayudas técnicas

Mesas adaptadas, para que el niño pueda apoyar los brazos y el cuerpo cómodamente para escribir, dibujar, etc. Ordenador. A veces, cuando no puede sostener el libro, un atril.

Otro tipo de ayuda técnica, y sobre todo cuando el alumno, no puede integrarse en las clases de educación física, es la fisioterapia.

Sobre la clase de Gimnasia, hay que intentar que el niño participe con unos ejercicios adaptados a sus posibilidades.

Para acceder a este tipo de ayudas, es necesario, el informe del EAP. Por ello es imprescindible, que las familias conozcan estos equipos y puedan establecer con ellos una relación de colaboración. Aunque son los colegios, los que solicitan el dictamen al EAP.

QUE DIFICULTADES PUEDE HABER EN ASIGNATURAS ESPECIFICAS.

Creo que la más relevante es la escritura, que solucionaríamos con el ordenador.

Es posible, que sean niños mas dispersos, pero tal vez esta dispersión venga determinada por la ansiedad, depresión, dificultades motoras, etc. que le impiden concentrarse, pero también es posible, que sean niños muy inteligentes, alegres, despiertos a los que deberemos ofrecer mas estímulos cognitivos, que compensen sus dificultades físicas.

BARRERAS ARQUITECTÓNICAS

Lo mismo que se pone a disposición del alumno las ayudas técnicas necesarias, también hay que eliminar las barreras arquitectónicas para que las oportunidades y autonomía sean similares a la de sus compañeros.

EL VETLLADOR.

Tendrá que ayudar, pero ayudar no es hacerle los trabajos. Si no darle o facilitarle los elementos, para que el chico pueda.

Hay que ayudar no invadir. Hay que dar el máximo de autonomía al niño. Pero también poniendo límites.

LOS EAPs

Son una herramienta clave en la integración escolar. Es un equipo al que se tendrá que acudir, siempre que sea necesario. Ellos ayudaran a:

Valorar la capacidad del chico

Las necesidades
Las ayudas
Las demandas.

OBJETIVOS DE LA ESCOLARIDAD

- Que aprendan a aprender, despertando el interés del chico por el aprendizaje.
- Conseguir las capacidades básicas

Se trata pues, de que la integración sea un derecho del niño y que no dependa de la sensibilidad personal del maestro, o del equipo docente.

Hemos de conseguir, con la colaboración de todos que la integración escolar sea, para todos una experiencia enriquecedora. Asumiendo cada uno sus responsabilidades, y sin asumir aquellas que no nos pertocan.

Insisto en que hemos de cuidar la comunicación escuela y familia. EAP y ASEM Cataluña.
Esto nos ayudara a ir superando las dificultades.

Barcelona, V Jornada de AME21 de Mayo de 2005

SOBRE LA VIDA COTIDIANA

Creo firmemente que la única manera de ayudar es, acercarte al otro con actitud de aprender. Y durante mi etapa profesional en Asem Catalunya, he aprendido mucho sobre como vivir el día a día, y han sido este aprendizaje el que he ido plasmando en todos y cada uno de los escritos, ponencias que he elaborado durante estos años, así que mi único merito es poner en papel lo aprendido.

22. INTRODUCCIÓN A LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

En primer lugar, quiero daros las gracias por vuestra invitación y darme la oportunidad de dirigirme a vosotros, pero también daros las gracias por que esta invitación me ha obligado a pararme a pensar.

Es difícil empezar a pensar, empezar a escribir y a ordenar las ideas, los conocimientos que se van adquiriendo a lo largo de la práctica profesional.

En mi caso estas ideas y conocimientos han sido recogidas a través de la escucha, del que dicen los afectados, que sienten, que les preocupa.

Ideas que después de analizarlas, de pasarlas por el filtro profesional las vas interiorizando y pasan a formar parte de ti, se transmiten a través de la actitud e impregnan la práctica profesional.

No obstante, cuesta estructurarlas, darles forma y poder traspasarlas al otro.

Es el ejercicio que he tenido que hacer. Esta tarde intentaré transmitir lo que he aprendido en ASEM. En el deseo de que nos sirva para comprender mejor a las personas afectadas por enfermedades neuromusculares y a sus familiares.

Primero quiero situar el lugar desde el cual hablo, y lo hago desde ASEM Catalunya. Una de las delegaciones de ASEM, Asociación Española de Enfermedades Musculares.

ASEM Catalunya, hace ahora poco más de un año, optó por la vía de profesionalizar la asociación y una de las decisiones fue contratar a una Trabajadora Social con los encargos de dinamizar la asociación y llegar a los distintos niveles de la Administración, y entidades. El discurso del FET diferencial de las enfermedades neuromusculares y la atención a las personas afectadas y sus familiares

Para este encargo me contrataron. Esta colaboración con vosotros, es parte del encargo que en su día se me hizo.

Dicho esto, creo necesario aclarar otro aspecto que considero importante y que a menudo caemos en error -y yo la primera-.

Y es que cuando hablamos de las personas con enfermedades neuromusculares, nos centramos precisamente en la enfermedad ¿qué la causa?, ¿Qué tratamiento?, ¿Cómo evoluciona?, ¿Qué pronóstico?, ¿Qué dicen los médicos?, etc. Es una avidez, una ansiedad por saber cosas sobre la enfermedad

En definitiva: damos el protagonismo a la enfermedad, no a la persona.

No es una cuestión de matiz, es una cuestión ideológica, de enfoque, y nos indica hacia donde dirigimos nuestra mirada. Vemos la enfermedad, no vemos la persona.

Y nosotros profesionales de lo social hemos de centrar nuestra mirada en la persona, en como vive y como se vive con su discapacidad, hemos de preocuparnos por su bien estar, unido a su bien ser.

Explicare cuatro datos sobre las enfermedades neuromusculares, pero no soy una experta en medicina

Por lo tanto apuntaré algunos rasgos de la enfermedad, que nos sirvan para situarnos.

¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES?

A nivel profano, es una enfermedad que se manifiesta con una pérdida general y progresiva de la fuerza muscular. A un nivel más técnico:

Son aquellas en la que la función de los músculos es insuficiente o inexistente. Las causas pueden ser:

- alteración de la segunda motoneurona.
- porque el músculo está enfermo.
- trastornos de la unión neuromuscular.

Existen unas 40 patologías de enfermedades neuromusculares, no hay un criterio único sobre el cual trabajar, por lo que a veces los diagnósticos no son del todo precisos.

Ejemplo: Distrofia de Duchenne sólo la padecen los hombres, y, sin embargo, en nuestra asociación, hay una mujer (20 años) con el diagnóstico de Distrofia muscular de Duchenne.

Muchas enfermedades neuromusculares son hereditarias.

Por lo que también su transmisión es variable, hay algunas en que la transmisión puede ser de un 50% y otras en que un progenitor afectado puede tener descendencia con pocos síntomas y luego aparecer en la siguiente generación con síntomas más graves.

En casos de Atrofia Espinal, los hermanos sanos, no son transmisores siempre y cuando el desorden neuronal no se dé en la familia de sus cónyuges, o cuando no sé de consanguinidad.

Pero estos porcentajes de riesgo, los planteo para que nos hagamos una idea, son generalizaciones. Por lo que para los afectados es imprescindible el consejo genético. Pienso que es asumir mucho riesgo, aventurarse a la posibilidad del otro 50%, es decir, tener un 50% de posibilidades de que el hijo sea afectado.

El consejo genético, es la única medida preventiva. Aunque no exenta de dudas, contradicciones, crisis de valores. No olvidemos que en nuestra sociedad, el tema de la maternidad, no esta considerado como una elección de la mujer sino como un destino.

Otra dificultad, estará a la hora de decidir que hacer, si el futuro bebe esta afectado. Son elementos, que en todo caso podremos debatir posteriormente.

Otra característica de las enfermedades neuromusculares es que la mayoría, además de genéticas, son progresivas

No hay tratamiento efectivo que lleve a la recuperación. En la mayoría de estas enfermedades lo único que hay es el tratamiento sintomático paliativo de la fisioterapia. Porque en general el músculo se contractura, se deforma...lo que agrava el estado físico del afectado.

Los afectados valoran la fisioterapia. De hecho, Asem Catalunya, ha presionado para que la fisioterapia sea una prestación de la Seguridad Social...

También reseñar que hay algunas enfermedades que sí tienen tratamiento con medicamentos. Por ejemplo: la miastenia gravis.

Distrofia Muscular de Duchenne

Es posiblemente la más conocida, de hecho vuestra demanda incluía específicamente esta enfermedad. Si bien no es la más frecuente, su causa y evolución es de las más dramáticas.

La causa es la ausencia de una proteína, la distrofina, en el citoplasma. Y son portadoras las madres, también se dan casos de mutación (en el embrión)

Los síntomas aparecen cuando los niños comienzan a sentarse, a ponerse en pie, a caminar con retraso, se caen a menudo y les cuesta mucho levantarse cuando se han caído.

Por lo que lo más normal es que estos síntomas se achaquen a la torpeza o pereza del niño. No obstante los padres perciben que al niño le pasa algo.

Es una enfermedad difícil de diagnosticar porque no se piensa en ella, a no ser que existan casos anteriores en la familia. Por lo que desde que los padres perciben que hay algo que no marcha bien, hasta el diagnóstico pueden pasar de 6 a 8 años.

LA EVOLUCIÓN

Se va produciendo un déficit motor progresivo que le impedirá subir escaleras, caminar, utilizar los brazos...llegando a una dependencia de más del 90%

Al ir perdiendo su función la musculatura y sobre todo a raíz de la utilización de la silla de ruedas, se produce una escoliosis, que perjudica la capacidad respiratoria, por lo que en algunos casos se opera, es una operación para fijar la columna, no exenta de riesgos

La operación genera gran angustia a los padres. Aparecen las dudas sobre los beneficios o no de la operación. No olvidemos que es una operación de riesgo, porque el corazón es un músculo y como tal hay una afectación, esté detectada o no.

Esta es una de las hipótesis que en la actualidad manejamos en ASEM Catalunya, a raíz de la experiencia de las enfermedades neuromusculares. Dado que afectan a los músculos, llegan a afectar también a los músculos respiratorios, en cuyo caso se hace necesaria la utilización de una ventilación artificial.

Primero por las noches, posteriormente se ira incrementando esa necesidad y al final se ha de llevar el respirador todo el día.

Esta situación es dura de asimilar, es impactante a nivel visual. Se le ha de realizar una "traqueo" y conectar el respirador.

Por lo que hay afectados y familias que opinan que no quieren poner este respirador. Que no quieren ir conectados continuamente a una maquina.

Es otro momento de angustia, dudas, remordimientos, etc.

De cualquier modo en las familias con un hijo afectado de Duchenne, la angustia es permanente desde el momento en el que se le confirma el diagnóstico. Que suele ser:

"Su hijo tiene una distrofia muscular, es una enfermedad que no tiene tratamiento y que a los 10-12 años tendrá que utilizar silla de ruedas y que morirá cuando tenga entre 15 y 20 años."

Este diagnóstico, y sobre todo el modo en el que se da, produce un gran impacto en los padres, y no obstante el paso del tiempo le va dando la razón al medico, la perdida es continua y no hay nada que puedas hacer.

Partiendo de aquí podemos entender cualquier reacción de los padres.

DINÁMICA FAMILIAR

Ante esta situación se pueden dar las siguientes reacciones:

- NEGACIÓN

No se habla de la enfermedad entre otras cosas porque esta enfermedad (Duchenne) es hereditaria, es transmitida por la madre; y los sentimientos de culpa y de reproche, pueden invadir todos los espacios y llevar la relación familiar a una situación imposible.

- ACTUACIÓN

También puede unir a la pareja para luchar juntos contra. “la enfermedad”, y esta lucha se manifiesta con un cambio de actitud en la conducta personal.

Así nos encontramos padres muy reivindicativos, muy actuantes, muy invasivos en el trato con los profesionales, en ocasiones, paranoicos, etc.

Yo considero que es ni más ni menos un mecanismo de defensa, una actuación para evitar pensar en la muerte anunciada de su hijo.

De aquí, la necesidad que tienen de “Hacer algo”, “¡Hay que hacer algo!” repiten y lo que en el fondo están diciendo, es: hay que evitar que mi hijo muera.

Planteo esto así de crudo, porque estos padres suelen tener una mala relación con los profesionales por su hiperactividad, su agresividad en ocasiones.

Los profesionales hemos de saber interpretar esta actitud reivindicativa, de insatisfacción, de nada es suficiente, de no hacéis nada y hay que hacer algo. Hemos de entender que es una angustia permanente.

- AGRESIVIDAD

En ocasiones los padres proyectan en los profesionales “el enfado con la vida” y nos hacen receptores de su agresividad. No obstante, no va dirigida a nosotros, va dirigida hacia la situación terriblemente injusta y dolorosa que les toca vivir.

- ABANDONO

También podemos encontrar familias más pasivas, que no se preocupan, que mantienen una actitud de “para lo que va a poder hacer en la vida...”.

Una actitud que a veces los profesionales juzgamos o condenamos como de abandono, o desatención.

Habríamos de analizar si esta desatención viene condicionada por el miedo al sufrimiento, miedo a la pérdida que le han anunciado. Y la incapacidad para querer, cuando se sabe que se va a perder el objeto amado.

En estas situaciones, los profesionales hemos de entender, de comprender qué les pasa a las familias, para poderlas ayudar. Solamente si las familias se sienten comprendidas -no juzgadas-, podremos iniciar un proceso de ayuda.

Y LOS JÓVENES AFECTADOS.

Otro elemento a tener presente, es que en general los jóvenes con Duchenne, son conscientes de su situación, saben que les pasara, ven que compañeros en su misma situación van muriendo, ¡los ven!

Y si no tienen una conciencia clara, de alguna manera, en algún lugar, lo saben.

De aquí, que tenemos que saber manejar su mutismo, sobre todo a partir de la adolescencia, en ocasiones, también su agresividad.

Hemos de entender su situación, comprender su estado de ánimo, sus reacciones.

Entender y comprender, no significa justificar y dejar hacer.

Son necesarios los límites, hemos de procurar un proceso de educación y maduración, como el de cualquier persona.

Pero hemos de entender desde que lugar se comunican estos chicos, es posible que no lo hagan mediante palabras, por lo que hemos de permitirles expresar sus sentimientos, hacernos cargo de los sentimientos y hacerles una devolución que les ayude a “encontrarse bien”

¿QUÉ ATENCIÓN RECIBEN?

La distrofia de Duchenne, hoy no tiene tratamiento por lo que la evolución de la enfermedad es irreversible, hasta producir la muerte. Los padres suelen decir con un tono de desesperanza: “Nuestros hijos se mueren en silencio”. Y así es, porque estos chicos no inician un proceso de deterioro visible tiempo antes de morir, sino que se mueren así, sin más.

Hemos de tener en mente que llegan a ser totalmente dependientes, necesitan de una 3ª persona para realizar cualquier actividad. Pero así y todo, los ves dentro de sus limitaciones, haciendo su vida cotidiana y al día siguiente han fallecido.

Por lo que a pesar de que todos sabemos que esto es así, no deja de sorprendernos, de impactarnos cada fallecimiento.

Como comentaba antes, no hay tratamiento médico. Lo único que reciben en la actualidad, es el servicio de fisioterapia a domicilio.

Conseguido por el sobre- esfuerzo de uno de esos padres que solemos etiquetar como hiperactivo, agresivo, etc.

Estos chicos son visitados por un neurólogo y siempre han de hacer un peregrinaje por el cardiólogo, neumólogo, rehabilitador, etc. en ocasiones exigiendo esta atención.

Cuando digo visitados, lo digo en el sentido literal, es aquello de la visita médica de cada año, del ¿cómo estás? Y hasta la próxima visita.

Sólo se incide en los síntomas de la distrofia, se obvia el sufrimiento del núcleo familiar, su capacidad para seguir haciéndose cargo del enfermo, sus posibles somatizaciones.

Es una enfermedad crónica grave por lo que el abordaje es necesario que sea global, que incluya a toda la familia, porque es el núcleo familiar el que sufre la enfermedad.

Desde Asem Catalunya, pensamos que es necesaria una atención integral, que incluya los aspectos bio-psico-sociales.

En cuanto a la atención por parte de los Servicios Sociales:

Se les suele derivar al programa PUAs, ayudas económicas del ICASS, que son graciables y dependen del presupuesto del ICASS aquel año y de las solicitudes recibidas.

Muy pocos reciben una ayuda domiciliaria de calidad, por lo que la mayoría son atendidos por la propia familia. Para ser más exactos, por la mujer, que o bien no trabaja fuera de casa o ha tenido que optar por dejar el trabajo.

Si sigue trabajando se responsabilizará a la hermana, una carga excesiva para la hermana que tiene renunciar a vivir su juventud.

En casos de poder económico, se contratará ayuda externa.

OTRAS NECESIDADES.

Ayudas técnicas como: sillas de ruedas eléctricas, camas articuladas, grúas, eliminación de barreras (por ejemplo, las puertas de las distintas dependencias de la casa), ascensor en la vivienda para poder salir a la calle, transporte adaptado, etc., etc.

También necesitan cambios posturales continuos, sobre todo en la cama. A veces los chicos llaman a sus padres cada hora para que les cambien de postura, lo que nos puede hacer pensar si necesitan cambiar de postura o necesitan que les toquen para tener conciencia de su propio cuerpo.

A nivel de “Ensenyament”:

Los profesionales de “Ensenyament” no saben tratar a los chicos con Distrofia de Duchenne, o bien los súper-protegen o bien los dejan de lado.

“Ensenyament” tiene previsto la figura de un educador que ayude a estos niños cuando su grado de dependencia es elevado. No obstante depende de cada centro:

Que se informe e informe a los padres de esta posibilidad. Así hay centros que lo solicitan y otros no. Otro “handicap” reside en quien marca las funciones a realizar de este educador (soporte), en quien hace el seguimiento, el plan de trabajo, etc.

Hay una falta total de previsión, para que estos chicos puedan continuar su formación. Los Institutos, no están adaptados, la organización de las clases, con cambios continuos de aula, dificultan cuando no impiden la integración escolar, no olvidemos que necesitan que alguien le recoja el material. Lo guarde en la mochila, lo acompañe y vuelta a repetir el rito de que alguien le saque los libros, etc.

Por lo que, abandonan la escolaridad y nadie dice nada.

A partir de los 18 años, estos chicos quedan en casa. Sin ningún tipo de expectativa lo que supone un sufrimiento y frustración para el chico. Pero también para la familia, que tiene que decidir que miembro de la familia se hace cargo de este chico. Normalmente la Mujer.

Otra dificultad, es el Transporte adaptado, no hay, pero a esta dificultad hay que añadir que estos chicos han de ir acompañados de una tercera persona.

Otra necesidad es lo que denominamos un “centro de respiro”, lugar donde estos chicos puedan ser atendidos durante un tiempo con el fin de que los padres puedan descansar de la sobrecarga de atención o bien para hacer frente a situaciones de emergencia, no olvidemos que estos chicos necesitan una tercera persona durante las 24 horas del día y todos los días del año.

A pesar de todo esto, tengo que decir: que a los chicos con Distrofia de Duchenne hay que ponerles límites, como a los otros chicos. No debemos ser paternalistas con ellos, hemos de marcar los límites, el tiempo, etc. Tienen una disminución física grave, pero por lo demás son personas y necesitan estos límites.

Hemos de conocer su situación, pero no ser condescendientes.

Hemos de ayudarles, pero no ser paternalistas.

Hemos de ver a la persona y no a la enfermedad.

LO QUE DICEN LOS PADRES EN TORNO A LAS NECESIDADES.

Estos chicos, necesitan para todo de una tercera persona.

Lo que desde fuera vemos como superprotección, los padres lo ven como supervivencia.

Falta de formación, de los profesionales en referencia a la distrofia, y sobre todo a partir de los 13 años. Recordemos edad a la que los médicos le dijeron que su hijo moriría. A esta edad los músculos respiratorios y cardiacos, ya comienzan a estar afectados Los padres piden para estos chicos, estos cuidadores tengan información de la enfermedad y conocimientos sanitarios.

Los padres sienten, que no son entendidos, estos miedos o exigencias, sino, que al contrario se les culpabiliza como súper protectores.

Maria Ramos Miranda, 2001

23. LAS FAMILIAS CUIDADORAS

Sobre la dedicación, de las familias cuidadoras y de los apoyos que estas necesitan, hace tiempo que se habla, pero este discurso, está centrado básicamente en las familias que tienen cuidado de sus mayores.

No obstante, este debate no está consolidado en el ámbito de las personas con discapacidad. Sin embargo las necesidades de las familias son similares.

Las personas con alguna discapacidad son atendidas fundamentalmente por sus familiares. El caso de los enfermos neuromusculares, esta atención es diaria, continuada. Esta dedicación requiere de una alerta constante en la persona cuidadora y dependiendo del grado de dedicación, suele producir niveles de estrés, que harán necesario, que la persona cuidadora reciba ayuda externa. Aunque casi nunca, piden ayuda.

Algunos síntomas de este estrés son: la persona cuidadora se aísla de su entorno habitual, dejan su trabajo asalariado, las actividades diarias, las amistades; su pensamiento gira casi en exclusiva en torno a la persona atendida, deja de dedicarse un tiempo a si misma.

Cuando esto sucede, la persona cuidadora tiene que recibir ayuda externa por que no podrá hacer frente a su función, si no dispone de momentos para descansar, reflexionar, recuperarse. Es importante que se disponga de un tiempo para si mismo, de su propio tiempo.

La importancia de que la persona cuidadora disponga de su propio tiempo, ya fue abordada en una de las conferencias que organizamos el pasado año.

La mayoría de las familias de Asem Catalunya, son familias cuidadoras y tienen unas necesidades especiales a las que se debe dar respuesta.

¿QUE SIGNIFICA PARA LAS FAMILIAS TENER A SU CARGO UNA PERSONA DEPENDIENTE .

Para ello, primero hemos de realizar una reflexión de lo que significa para las familias el tener a su cargo una persona que necesita unos cuidados especiales.

De este significado intentare hacer una aproximación a los sentimientos de los cuidadores y los sentimientos de los que reciben estos cuidados.

Los sentimientos de los cuidadores

Sobre las familias que tienen a su cargo una persona dependiente, se da por sentado que van a asumir la responsabilidad de su cuidado, ¡ es natural que así sea!. Es su deber y si no es así, estas familias son condenadas por el medio social y tambien por el medio profesional Aunque en un primer momento parecería que se acepta la situación que implica la dependencia. En realidad, la aceptación no es del todo posible.

Esta aceptación-posible a veces se manifiesta, en actitudes de desconfianza generalizada, de descontento permanente, de un no poder valorar los aspectos positivos y quedarse atrapado en

los aspectos negativos de aquellos ámbitos, que estén fuera de lo que la familia realiza. ¡Nadie sabe cuidar a mi hijo!

Algunas de estas familias manifiestan un profundo y generalizado descontento hacia los profesionales. Ninguno le resuelve nada, ni hacen nada, ni sirven para nada.

Y es que en ocasiones, los profesionales, exigimos a las familias un esfuerzo titánico. Por que además del peso de la atención especial que requiere la persona dependiente, también han de hacer frente a las otras cargas familiares, laborales, económicas.

Las familias, quieren hacer de, padres, hermanos, compañeros, y a veces los profesionales del sistema les exijamos que además, sean expertas enfermeras, fisioterapeutas, maestras.

Ante estas exigencias la familia se cierra, y su dinámica gira en torno a la persona dependiente.

Esto lleva a pensar que son padres súper protectores, que son familias altamente reivindicativas, conflictivas, invasivas.

Resulta difícil trabajar con estas familias, y como dicen ellas mismas, “para trabajar con nosotros hace falta tener mucha paciencia”.

Pero también deberíamos plantearnos, que este descontento generalizado lo favorecen las condiciones de un sistema, que por un lado exige a las familias el sobre esfuerzo de los cuidados especiales y por otro, le pone tales barreras, que la simple solicitud de las ayudas técnicas, es una verdadera carrera de obstáculos, que obliga a las familias poner ingentes dosis de energía en resolver estos tramites, por lo que, no les queda espacio, para pensar, para hablar, para reflexionar y para valorar que a veces, si se hacen las cosas bien.

Las ayudas técnicas deberían adquirir el estatus de derecho y resolverse con simple tramite.

LOS SENTIMIENTOS DE LA PERSONA ATENDIDA

En cuanto a la persona dependiente, consciente de sus necesidades y de la dedicación que requiere de la persona cuidadora, sus sentimientos suelen ser contradictorios, por un lado necesitan pedir esa ayuda y por otro, intentan reprimirse en sus demandas, lo que les genera frustración y angustia. Entrando en una escalada de demanda - respuesta que provoca tensión en la relación familiar.

Pondré un ejemplo que nos puede ilustrar. Hay un momento en la evolución del estado físico de las personas afectadas que necesitan, que se les ayude a cambiar de postura cada dos o tres horas, básicamente de noche. La persona afectada intenta aguantar el máximo posible en la postura, que ya le esta resultando incomoda, para no despertar a la persona cuidadora. Y se va poniendo nerviosa y se va sintiendo incomoda, para ella la espera es eterna y cuando ya no puede mas, pide ayuda a la persona cuidadora. En este caso, la persona cuidadora siente que no hay tal espera, la demanda se recibe como inmediata.

La percepción del tiempo, que ambos tienen, no es la misma. Mientras que, para la persona que pide ayuda, la espera es eterna. Para la cuidadora es inmediata

La tensión es patente y dificulta que se pueda producir la relación de ayuda de manera efectiva, esta tensión va *in crescendo*. El sentimiento de incompreensión es mutuo.

Este, es un grave problema, en el que hemos de pensar para buscar una solución. No puede seguir, siendo un problema personal. Hemos de darle una dimensión social.

Todo lo personal es social. La solución ha de ser social.

Quedan muchas necesidades que satisfacer, por este entre otros motivos desde Asem Catalunya, (asociación de enfermos neuromusculares) así como desde las instancias profesionales, se ha de seguir trabajando por conseguir que la sociedad, los poderes públicos, la sanidad y los servicios sociales conozcan las necesidades de las familias con este tipo de problemática y faciliten los recursos que permitan mejorar la calidad de vida de los afectados y la de las familias.

Hoy, asumo la responsabilidad de verbalizar públicamente alguna de estas necesidades.

Y lo hago desde el conocimiento que todas las personas de Asem Catalunya, me han transmitido en las entrevistas que hemos realizado en calidad de “profesional” de la entidad.

FUNCION SOCIAL

Uno de los primeros reconocimientos que hay que hacer, es el dejar patente la aportación social de las familias cuidadoras.

Las familias con una persona con discapacidad en su seno, están realizando un importante servicio social, están realizando una función solidaria con la sociedad, están colaborando en el mantenimiento de una sociedad cohesionada, Están sosteniendo el estado del bienestar.

La asunción de esta responsabilidad, nos garantiza la paz social

Las familias al asumir este rol social, evitan que la demanda de servicios aflore. Esta no-exigencia de servicios, si se manifestara en demanda pondría en riesgo nuestro actual sistema de bienestar.

El sistema de bienestar ha de poner al alcance de estas familias recursos para seguir haciendo su función cuidadora. Los servicios públicos han de ayudar, sostener y valorar a las familias, por la cohesión social que garantizan a nuestra sociedad.

El bienestar general, está relacionado directamente con la cantidad de responsabilidades que asumen las familias que tienen a su cargo una persona dependiente.

FUNCION CUIDADORA Y ESTRUCTURA FAMILIAR

Es evidente el que las familias quieren seguir cuidando a los suyos, pero necesitan que les facilitemos las herramientas adecuadas para seguir haciéndolo.

No podemos obviar, que la familia a experimentado cambios en los roles sociales y en la estructura familiar.

Que la sociedad del bienestar ha logrado mejorar la calidad de vida, que hoy se nos abren más parcelas en las cuales desarrollar aspectos de personales de autorrealización etc.

Sin embargo, hay algo que no ha cambiado, y es que la responsabilidad del cuidado de la familia, sigue recayendo, casi exclusivamente en la mujer.

Y una vez más, en la historia de la humanidad, es la mujer la que ha de poder “estirarse” para seguir asumiendo responsabilidades.

Hoy ha de poder, seguir cuidando a los suyos, pero además ha de desarrollar una actividad laboral, ha de estar al día, ha de conocer las nuevas tecnologías; todo ello, sin poder delegar, las responsabilidades que conlleva el papel tradicional de cuidadora de la familia.

Son necesarios, por tanto, cambios en la estructura familiar, para lograr que esta unidad de convivencia sea más igualitaria.

Ya he mencionado, que las familias, ósea las mujeres, están asumiendo una responsabilidad y unas funciones, que si se materializaran en demandas de servicios colapsarían el sistema de bienestar lo que provocaría una importante falla del sistema.

Por lo que para mantener este sistema, a la sociedad le interesa, cuidar a estas familias cuidadoras.

Para ello es necesario, por un lado, que trabajemos para:

- **Sensibilizar a la sociedad de la importante contribución al sistema del bienestar de las familias cuidadoras.**
- **Promover un cambio en la mentalidad de los ciudadanos, para que asuman que todos los miembros de la familia han de colaborar en la tarea cuidadora.**

Por otro, desde los poderes políticos se han de:

- **Implementar medidas que posibiliten hacer compatible la vida personal y profesional, sin que ello suponga una doble carga de trabajo para las mujeres. Que es lo que hoy esta sucediendo. Es necesario que junto al cambio de mentalidad social para lograr que la función cuidadora de la familia, sea desempeñada de manera más igualitaria, se produzca un cambio, en la organización social para hacer compatible los horarios de los servicios, escuela, trabajos etc.**
- **Desarrollar una amplia red de servicios, que realmente cubran las necesidades que hoy tienen las familias.**

El desarrollo de esta red de servicios, ha de contemplarse, en el marco de la política laboral, de los nuevos yacimientos de ocupación.

En nuestra sociedad la generación de empleo vendrá por la expansión del sector servicios, que contribuirá al mantenimiento del crecimiento económico, a la creación de empleo, a la mejora del bienestar social. Esta expansión de servicios ha de posibilitar hacer compatible de la vida personal, familiar y profesional, al asumir desde lo profesional, aquellas tareas que se realizaban desde la familia, y que hoy, no pueden seguir asumiendo.

- **Dotar de carácter de derecho las ayudas técnicas unificando y simplificando los tramites que ha realizar la familia.**

Las ayudas técnicas son un derecho para las personas con alguna discapacidad, por lo que así han de ser consideradas. No pueden seguir siendo graciabes, y sujetas a la dotación de presupuesto. Su solicitud ha de ser ágil, asequible y todas las personas han de estar informadas de este derecho.

Y sí en este principio, parece que todos estamos de acuerdo, el siguiente paso, es el de unificar y simplificar los tramites a realizar por las familias y facilitar la relación administración-ciudadano. Creando la **ventanilla única**.

Este hecho, que tiene que ver con la organización de la propia administración, facilitaría, por sí solo el trabajo de las familias.

Hemos de conseguir que cuando una familia recibe él diagnostico, de una enfermedad neuromuscular, desde el mismo servicio se le oriente y se le informe de todas las posibilidades que tiene sanitarias, sociales, y psicológicas.

No puede ser, que unido al impacto que produce él diagnostico de una enfermedad neuromuscular, tengan que iniciar toda una carrera de obstáculos, en la que, lo primero que falta es la información sobre el itinerario a seguir.

El derecho a la información es un derecho básico. Que hemos de garantizar y exigir.

OTRAS REFORMAS NECESARIAS SON:

Seguro de dependencia

El *Seguro de dependencia*, a cargo de la seguridad social. El establecimiento de esta cobertura garantizaría la universalización de la atención a las personas que necesitan cuidados especiales. Y evitaría la angustia de las familias, sobre el futuro de los suyos.

SANIDAD

Medicina familiar

Es necesario, que los profesionales de la sanidad, cuando se enfrenten a un diagnostico y seguimiento de una enfermedad neuromuscular, incluso a cualquier enfermedad crónica y grave tomen conciencia que si bien la persona que padece la enfermedad, es el propio afectado, sin embargo, es toda la familia la que sufre esa enfermedad, por lo que el abordaje ha de ser, necesariamente familiar.

La atención sanitaria, debe tener presente el contexto social inmediato, para valorar la respuesta de la familia frente a la enfermedad.

TRABAJO EN EQUIPO

Ha de ser una exigencia ética, el que los profesionales trabajen en equipo, evitando así los mensajes contradictorios, y el ir y venir a realizar pruebas medicas, un día al cardiólogo, otro al neumólogo etc. Esto implica, que algún miembro de la familia, tenga que asumir esta responsabilidad, por lo que no le queda tiempo para asumir su propio proyecto vital.

FISIOTERAPIA

La administración sanitaria, ha de asumir, como prestación de la seguridad social, la fisioterapia, hoy por hoy, el único tratamiento que tienen las enfermedades neuromusculares. La fisioterapia, incide en la calidad de vida de los afectados y por correlación también mejora la calidad de vida de las familias.

SERVICIOS SOCIALES

Los servicios sociales deberían ser una pieza clave, en el sistema del bienestar y paradójicamente es la pata que le falta al sistema.

Según la ley de servicios sociales de Catalunya, los servicios sociales son un derecho de los ciudadanos. La diferencia radica en que este es un derecho genérico, no un derecho fundamental. Esto nos lleva a una situación de indefinición y de falta de igualdad, por que en ocasiones los servicios sociales que recibe el ciudadano, dependen de su lugar de residencia.

Por lo que uno de los primeros retos a conseguir es los servicios sociales sean un derecho. Pero mientras eso llega...

Dentro del abanico de los servicios sociales, hay uno clave para la familia y es el servicio de atención domiciliaria. Entendido como un servicio de carácter global de ayuda a la familia.

Un servicio de calidad y con una cobertura sino suficiente, sí aceptable.

Hay estudios sobre familias cuidadoras que reflejan que las familias con personas dependientes a su cargo padecen más estrés, que disponen de menos tiempo libre.

Estoy convencida que el recurso para ayudar a estas familias, es la atención domiciliaria.

Este servicio permitiría a la persona cuidadora tener su propio espacio y su propio proyecto de vida y a la persona dependiente le permitiría tener una vida más independiente.

La atención domiciliaria, vendría a paliar el agotamiento de la persona cuidadora pero también, el agotamiento del afectado de pedir ayuda a la cuidadora habitual.

La atención domiciliaria es un servicio que tiene que incrementarse, en estos momentos en Catalunya, tiene una cobertura del 2%, cuando en la media europea está en un 18%.

La atención domiciliaria es competencia municipal, por lo que la exigencia de este derecho a nivel individual, debe hacerse desde cada ayuntamiento.

Y por parte de Asem Catalunya trasladando esta demanda a todos los responsables públicos.

Centro de respiro

La necesidad de un centro de respiro, como residencia de corta estancia, para cuando la persona cuidadora siente una sobrecarga física, psíquica, hace vacaciones, contrae una enfermedad, etc. Es un recurso, que la familia lo vive como una seguridad de que la persona atendida, va a seguir recibiendo los cuidados necesarios y la persona cuidadora puede a su vez disponer de ese tiempo necesario para recuperarse.

No quiero dejar pasar la oportunidad aprovechando que tenemos entre nosotros al Sr. Joan Vallve, de reiterar la demanda que ya le hicimos en su día, que la Secretaria de la Familia, vehiculase las demandas de las familias y las haga llegar, a todos los organismos implicados.

El reto de las familias, es consensuar formas de acción, para conseguir, respuestas satisfactorias a estas necesidades.

Así entre todos buscar soluciones a las dificultades con las que nos encontramos.

Son muchas las necesidades que quedan por satisfacer, para conseguir la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas y la de sus familiares, y este es el gran objetivo de Asem Cataluña.

Todas las políticas referidas al apoyo a las familias, han de ser transversales.

Junio de 2003

24. STEINERT I SU INFLUENCIA EN EL COMPORTAMIENTO; NOS CONFORMAMOS O NOS RESIGNAMOS

Las relaciones familiares están sujetas a una serie de tensiones y momentos de crisis a lo largo de su ciclo vital, a decir, la formación de la pareja, el nacimiento del primer hijo, la adolescencia de los hijos, la independencia de estos hijo, etc.

Estas crisis, podríamos entender que son crisis previsibles dentro del ciclo vital.

Lo que no es previsible, es el momento de crisis que se produce con la aparición de una enfermedad crónica en uno de sus miembros. En nuestro caso, sería la aparición de la enfermedad de Steinert.

En líneas generales, cuando aparece la enfermedad, las familias se han de reorganizar y lo suelen hacer de dos maneras.

- A) La familia para dar respuesta a la crisis, se cierra en si misma, “Hemos de tirar para adelante” la dinámica familiar gira en torno así misma, de alguna manera la familia se aísla, se empobrecen sus relaciones. En los casos de Steinert, este empobrecimiento se acentúa, con una regresión cognitiva que manifestaran los enfermos de Steinert.

Aflora el sentimiento, de que estamos solos, de que nadie nos ayuda, nadie nos entiende. La soledad, la impotencia, el aislamiento, la falta de estímulos creativos y de apertura al exterior marca la dinámica familiar.

- B) La familia, ante la aparición de la enfermedad se dispersa, sus miembros inician una conducta evitativa, una huida, para evitar enfrentarse a la enfermedad y a sus consecuencias.

En esta desbandada, suele suceder, que un miembro de familia, quede atrapado.

Este miembro se dedicara, casi exclusivamente a la atención del enfermo. Lo que provoca, la renuncia a su propio proyecto vital.

Esto favorece la dependencia del enfermo respecto al cuidador principal. Y no es extraño, que en el cuidador principal, aparezcan sentimientos ambivalentes, de amor y odio, de compresión y rabia, hacia la persona con Steinert.

Pero también, puede pasar que la persona cuidadora proyecte su frustración contra la familia extensa, a los que culpara de la transmisión de la enfermedad.

Esta dinámica, también provocará un empobrecimiento de las relaciones y una limitación en el crecimiento personal. Provocando el empobrecimiento social-estimulativa en el afectado de Steinert.

Estas dinámicas familiares, previsibles, se agravan, en nuestro caso por el carácter de las personas con Steinert.

Según manifiestan las familias, no logran entender sus reacciones, sus contestaciones, su actitud ante los hechos cotidianos, sus reacciones, un tanto diferentes, atípicas, les descoloca.

Que a veces con las contestaciones, que reciben se sienten heridos, que su actitud un tanto “pasota” les ponen muy nerviosos.

En definitiva que no saben donde poner los límites, no saben si lo hacen bien o no. No saben si exigirles, para que tiren adelante, o no. No saben, si estas conductas “desconcertantes” son debidas al Steinert, o no.

Las familias están confusas, desconcertadas entienden la enfermedad, establecen mecanismos para enfrentar la situación. Pero no entienden, la poca comprensión por parte de la persona con Steinert.

Es por ello, que hemos de facilitar a las familias, aquellas herramientas que les faciliten el manejo de la situación en la que se encuentran. Y estas herramientas, están dirigidas a fin de que puedan comprender las reacciones desconcertantes de la persona con Steinert. Y a este facilitarle la toma de conciencia sobre la ansiedad de sus familiares.

Reflexionar, sobre esta dificultad de entendimiento, nos ayudara a todos a tomar conciencia. Y en consecuencia, todos, pondremos un esfuerzo para lograr una mejora en estas dinámicas familiares.

Cuando una familia, se enfrenta al diagnostico de la enfermedad de Steinert y a su cronicidad, son tantos y tan intensos las emociones que se ponen en juego, que provoca en las familias, una necesidad imperiosa de hacer, hemos de hacer algo.

La ansiedad desborda a las familias. Esta ansiedad, les impide, vivir el día a día.

Los profesionales hemos de ayudar a contener esta ansiedad, lo que facilitara vivir el día a día, de una manera más relajada.

En ASEM Cataluña, intentamos esta ayuda a través de grupo de apoyo.

Este grupo nos permite relativizar las dificultades cotidianas, nos ayuda a convivir con el Steinert. Nos ayuda a establecer complicidades entre nosotros, nos ayuda a saber que no estamos solos, nos ayuda a normalizar nuestra situación personal y familiar. Nos ayuda a convivir con el Steinert.

- La posibilidad de expresar los pensamientos, los sentimientos, de todos y cada uno de los miembros de la familia. No solo de la familia nuclear, sino también de la familia extensa. El poder verbalizar los pensamientos, los sentimientos, permite establecer y restablecer las relaciones con la familia extensa.

Esta apertura, lleva implícita una apertura de las relaciones sociales. Esto permitirá a su vez, enriquecer las capacidades sociales de la persona con Steinert. Evitaremos su aislamiento social y su empobrecimiento personal.

- Es alta la probabilidad de que otros miembros del sistema familiar somaticen la tensión que produce la frustración que provocan las enfermedades crónicas, con pérdidas de salud, de trabajo, dificultad en el seguimiento y resultados de tratamientos etc.

Estas dificultades se pueden disminuir mediante la apertura de las relaciones familiares, hacia el exterior, actividades, amistades. La apertura al exterior, la vida social, facilita un espacio de desconexión con el círculo de la enfermedad, además de lograr un espacio mental propio, donde seguir enriqueciéndose, creciendo. Es importante que la familia, pueda llevar a cabo su proyecto vital, que la persona cuidadora, disponga de su propio espacio, su tiempo, sus proyectos, independientes de la persona cuidada.

- El conocimiento de la familia de los síntomas de la enfermedad física, son elevados, en ocasiones parecen verdaderos especialistas en neurología. Debido entre otras causas a que en el momento del impacto inicial de la enfermedad desarrollan una actividad frenética, buscando información. Internet, Asociación, Bibliotecas medicas etc.

En ocasiones, se obvia esta información a la persona afectada. La monopoliza la persona, que asumirá el rol cuidador. Esta ocultación de información, para no herir a la persona afectada, puede inducir posteriormente en una conducta abandonica, por parte de este.

No se cuida lo suficiente, no se mantiene activo, lo suficiente, no esta motivado, lo suficiente. Y en el convencimiento de que lo cuidaran, inicia un paulatino empobrecimiento intelectual.

Que posiblemente, provocara posteriormente, ese comportamiento desconcertante, que nos verbalizan las familias.

Es necesaria la participación activa de la persona afectada de Steinert, hay que responsabilizarlo de su toma de decisiones, hay que facilitarle los elementos básicos para que se desenvuelva en la sociedad.

Hay que paliar su empobrecimiento social y personal

Estas reflexiones que hoy expongo, son fruto de la observación de las dinámicas comunicacionales producidas en los encuentros, tanto grupales como individuales.

El objetivo, de exponerlos ante todos vosotros, es el de dotarnos, los profesionales, las familias, los afectados, de mecanismos para facilitar la vida cotidiana con el Steinert.

A nivel biológico/médico la enfermedad está perfectamente descrita y confiamos en los especialistas.

Pero es urgente, que podamos conocer las características psicológicas de las personas con Steinert, a fin de proponer pautas que:

Para facilitar la convivencia diaria de las familias,

para posibilitar el manteniendo sus relaciones sociales con el exterior,

para que la persona cuidadora pueda realizar su proyecto de vida y

que la persona con Steinert,

- Siga creciendo intelectualmente y socialmente.
- Siga desarrollando la capacidad de entendimiento con el otro.
- Evitar el aislamiento social que muchos enfermos sufren, ya que este aislamiento les empobrece personalmente.

Si los profesionales, las familias y los propios afectados nos manejamos con estas hipótesis, podremos entre todos establecer los parámetros que nos ayuden a mejorar la calidad de vida de los afectados y la de sus familiares.

25. COMO NOS CUIDAMOS; ALTERNATIVAS DE VIDA

Como nos cuidamos: alternativas de vida, es el título que le hemos pensado para esta mesa, y surge de las reuniones del Grupo de Steinert de Asem Catalunya, en estas reuniones he observado que a veces nos esforzamos en unos cuidados que no están personalizados a nuestras características, nosotros en ocasiones vamos a necesitar buscar y encontrar alternativas de vida.

Las personas afectadas por enfermedades neuromusculares necesitan entre otras cosas mantener muy viva la actitud de conocerse, cuidarse, valorar aquello que pueden o no hacer, buscar y encontrar alternativas de vida...

Esto, en absoluto significa que las personas que padecen Steinert, tengan que ser pasivas, más bien al contrario. Han de ser muy valientes, muy luchadoras para convivir con el Steinert, sin dejarse dominar por él.

Pero no hemos de confundir el hacer todo lo posible, de luchar, de lograr una calidad de vida, con exigirnos un sobreesfuerzo que posiblemente nos va perjudicar.

Hemos de movernos entre lo deseable y lo posible, entre el esfuerzo benéfico y el que nos perjudica.

Para ello, es necesario conocer la enfermedad, conocernos a nosotros mismos y hacer y disfrutar con lo que podemos hacer.

A veces, para poder enfrentarnos a la enfermedad, magnificamos o idealizamos en alguien o en algo la función curadora. Y ponemos en ella toda nuestra energía, nuestras expectativas.

Es como si quisiéramos dotar de sentido la queja.

“No puedo asumir mi enfermedad, por lo que pongo todo mi esfuerzo en lo que creo puede curarme y dirijo toda mi energía vital en pos de esta creencia “

De alguna manera hacemos un desplazamiento de la enfermedad, y en su lugar colocamos estas expectativas de curación.

Estos parámetros son los que nos permiten entender la creencia ciega de alguno de nosotros en que un tratamiento homeopático nos curara la enfermedad, o que haciendo ejercicios de musculación en un gimnasio recuperaremos masa muscular y fuerza.

El mantener esta creencia, puede ayudarnos a encontrar el punto de equilibrio personal para enfrentarnos a las dificultades de la vida diaria. Si bien, hemos de entender esta creencia, no por ello hemos de dejar de remarcar e insistir en relativizar los resultados curativos de estas técnicas.

Hemos de aceptar, que el sentido que damos a este “mito de curación” tiene un sentido simbólico, que nos sirve en el ámbito psicológico para mantenernos alerta. Y este es un beneficio inequívoco y muy importante, pero su finalidad, no es, ni puede ser la cura.

Es muy importante el mantener el **deseo interno** de querer la curación, por que nos ayuda a enfrentarnos a la enfermedad y convivir con el Steinert.

Por lo que, ya estamos hablando no de curación, sino de estímulo para sentirse mejor con uno mismo, para vivir bien, para ser feliz.

Aunque sea difícil, hemos de aceptar que la enfermedad existe, para así buscar alternativas de vida, que nos permitan vivir plenamente, moviéndonos siempre entre lo deseable y lo posible.

El encontrar este equilibrio, nos permitirá crecer en autonomía para enfrentar las alternativas que habremos de buscar, seremos capaces de buscar recursos y resolver los conflictos que provoca el hecho de la enfermedad.

Para que este proceso se resuelva satisfactoriamente, necesitaremos, además, el apoyo familiar para que:

- La familia se organice, a partir de las características particulares de la enfermedad para ello será necesario:
- **Cohesión.** Apoyo y comprensión de los otros miembros
- **Flexibilidad.** Para poder ir adaptándose a la evolución de la enfermedad y paciencia ante las pérdidas
- **Apertura de la familia al exterior.** Conocimiento de otras personas en la misma situación, esto ayuda a relativizar la situación propia y facilita energía para continuar.

Esto facilitara una unión y un compromiso de todos que permitirá aceptarnos,

- Y así al aceptarnos, al querernos como somos, se traslucirá en que nuestras relaciones personales mejoran, nos sentiremos aceptados por los otros, comprendidos.
- Nosotros a su vez, también seremos capaces de entender a los otros.
- Con lo que evitaremos el sufrimiento psicológico que lleva implícito la no-aceptación de las circunstancias personales.

Una cosa ha de quedar clara, es que aceptarnos no significa conformarnos.

La aceptación es asumir como somos, con nuestras dificultades pero también con nuestras potencialidades, lo que nos permite un amplio campo para seguir realizándonos como personas. Disfrutando con nuestras posibilidades y asumiendo las dificultades.

En definitiva, lo que todos hemos de buscar es **ENCONTRARNOS A GUSTO CON NOSOTROS MISMOS.**

Por que salud, es algo mas que la ausencia de enfermedades.

La salud es el bienestar psicológico, físico y social.

Es conseguir el sentirse bien con uno mismo.

Es conseguir ser feliz.

Es aprender a vivir.

En esta búsqueda de la salud estamos todos, por que todos tenemos nuestras dificultades y nuestras potencialidades.

En definitiva, **CUIDARNOS SIGNIFICA APRENDER A VIVIR.**

I JORNADA DE STEINERT - ASEM CATALUNYA
Barcelona, 1 de marzo de 2003
María Ramos Miranda

26. UNA APROXIMACIÓN A LA REALIDAD DE LAS FAMILIAS VS. MUJERES CUIDADORAS

El tema de hoy: las familias cuidadoras, tiene una gran relevancia.

1º Por un lado, ha venido siendo una constante en Asem Catalunya, el que siempre que hacemos jornadas, encuentros, actividades etc., mayoritariamente nos dirigimos a las personas con enfermedad neuromuscular. En pocas ocasiones nos hemos dirigido a las familias.

Hoy vamos a hacer una aproximación al papel y a la implicación de las familias en la convivencia y el cuidado de las personas con enfermedad neuromuscular, pero, también, nos aproximaremos a la importante función social que cumplen estas familias.

2º Es cierto que hace mucho tiempo que se habla de las familias cuidadoras, sobre la dedicación y de apoyos que estas necesitan. Pero este discurso, ha estado centrado básicamente en las mujeres que tienen cuidado de sus mayores.

3º Los cuidados en el ámbito familiar han cambiado, sobre todo a raíz de la ley de dependencia, que reconoce estos cuidados.

Son motivos suficientes para abordar este tema en el marco de la *III Setmana de les persones amb malalties neuromusculars*.

No obstante, las personas que padecen alguna enfermedad neuromuscular, son atendidas, fundamentalmente, por sus familiares.

En algunos casos esta atención es diaria, continuada y requiere de una alerta constante de la persona cuidadora, que dependiendo del grado de dedicación, esta atención continuada, puede producir niveles de estrés, que harán necesario, que la persona cuidadora reciba ayuda externa.

Aunque casi nunca la piden por:

1º - La presión social (estas necesidades hay que cubrirlas en ámbito familiar)

2º - La presión personal/individual

- Solo yo, se cuidar a mi hijo

- El poco hábito de cuidarse a si mismas. (Las mujeres como grandes cuidadoras y sufridoras)

3º - La demanda de las persona con enfermedad neuromuscular

Algunos síntomas de este estrés son:

La persona cuidadora se aísla de su entorno habitual, dejan su trabajo asalariado, las actividades diarias, las amistades; su pensamiento gira casi en exclusiva en torno a la persona atendida, deja de dedicarse un tiempo a si misma.

Cuando esto sucede, la familia; en realidad la mujer cuidadora ha de recibir ayuda externa, por que no podrá hacer frente a su función de cuidadora, si no dispone de momentos para descansar, reflexionar, recuperarse.

Es importante que se disponga de un tiempo para si mismo, de su propio tiempo. Para prevenir que la persona cuidadora enferme. Puede suceder que se somatice el estrés.

Asem Catalunya, pone a disposición de las familias un espacio para cuidarse y son los grupos socio-terapéuticos.

¿QUE SIGNIFICA PARA LAS FAMILIAS/MUJERES TENER A SU CARGO UNA PERSONA DEPENDIENTE?

LOS SENTIMIENTOS DE LOS CUIDADORES

Ya hemos mencionado que, sobre las familias que tienen a su cargo una persona dependiente, se da por sentado que van a asumir la responsabilidad de su cuidado, ¡es natural que así sea! Es su deber.

Y si no es así, estas familias son condenadas por el medio social y también por el medio profesional.

La asunción de la responsabilidad de estos cuidados continuados, implica de esfuerzo continuado, de estrés emocional, de desgaste personal, que suele recaer en la mujer de la familia.

Esta dedicación, no significa aceptación. La aceptación, no es del todo posible, por lo que tenemos que manejarnos en una aceptación-posible.

Esta aceptación- posible de una dedicación tan intensa y continuada, este estrés emocional, a veces, se manifiesta, en conductas en las que se transmiten, actitudes de desconfianza generalizada, de descontento permanente, de un no poder valorar los aspectos positivos y de quedarse atrapado en los aspectos negativos.

Solo valen los cuidados que se realizan en el ámbito familiar. ¡Nadie sabe cuidar a mi hijo! ¡En mi casa no entra nadie a cuidar a mi marido!

Estas familias manifiestan un profundo y generalizado descontento hacia los profesionales. Ninguno le resuelve nada, ni hacen nada, ni sirven para nada.

¿PORQUE EL DESCONTENTO SOBRE LOS PROFESIONALES?

La atención continuada a las personas genera estrés, agotamiento emocional y físico, pero además del cuidado a la persona dependiente, también han de hacer frente a las otras cargas familiares, laborales, económicas, sociales, y a veces los profesionales del sistema les exijamos que además, sean expertas enfermeras, fisioterapeutas, maestras.

Ante estas exigencias la familia se cierra, y su dinámica gira en torno a la persona dependiente.

Esto lleva a pensar que son madres súper protectoras, que son familias altamente reivindicativas, conflictivas, invasivas, y los profesionales solemos decir, son familias poco colaboradoras, o son madres muy superprotectoras.

Deberíamos plantearnos, que este descontento generalizado lo provocan las condiciones de un sistema, que, por un lado, exige a las familias el sobre esfuerzo de los cuidados especiales y por otro, le pone tales barreras, que la simple solicitud de las ayudas sociales es una verdadera carrera de obstáculos, que obliga a las familias poner ingentes dosis de energía en resolver estos tramites, por lo que, no les queda espacio para pensar, para hablar, para reflexionar.

Para disfrutar del espacio propio, del que los profesionales tanto les hablamos.

LOS SENTIMIENTOS DE LA PERSONA ATENDIDA

En cuanto a la persona dependiente, consciente de sus necesidades y de la dedicación que requiere de la persona cuidadora, sus sentimientos suelen ser contradictorios, por un lado necesitan pedir esa ayuda y por otro, intentan reprimirse en sus demandas, lo que les genera frustración y angustia. Entrando en una escalada de demanda - respuesta que provoca tensión en la relación familiar.

Pondré un ejemplo que nos puede ilustrar.

Hay un momento en la evolución del estado físico de las personas dependientes que necesitan, que se les ayude a cambiar de postura cada dos o tres horas, básicamente de noche. La persona afectada intenta aguantar el máximo posible en la postura, que ya le esta resultando incomoda, para no despertar a la persona cuidadora. Y se va poniendo nerviosa y se va sintiendo incomoda, para ella la espera es eterna y cuando ya no puede mas, pide ayuda a la persona cuidadora.

En este caso, la persona cuidadora siente que no hay tal espera, la demanda se recibe como inmediata.

La percepción del tiempo, que ambos tienen, no es la misma. Mientras que, para la persona que pide ayuda, la espera es eterna. Para la cuidadora es inmediata. ¡Acabo de cambiarte de postura!

La tensión es patente y dificulta que se pueda producir la relación de ayuda de manera efectiva, esta tensión va increchendo.

El sentimiento de incomprensión es mutuo, y aparecen la rabia, el odio, la culpa etc. Sentimientos lógicos, pero que se reprimen porque resultan insoportables. Es insoportable sentir amor/ odio hacia la persona cuidadora, lo mismo que lo es, sentirlo hacia la persona cuidada. Hemos de entender que, ambos sentimientos son normales, en un momento u otro se nos hacen patentes, y eso nos sucede, a todos, en diferentes momentos de nuestra convivencia.

LA RELACION ASISTENCIAL Y SU DIMENSION SOCIAL

Esta dedicación tan intensa, tan continuada es agotadora y como es común a muchas familias, hemos de entender que este no es un problema individual, sino social.

La necesidad de estos cambios posturales de la persona dependiente y la necesidad de descanso de la mujer cuidadora. Son necesidades que deberían ser consideradas derechos de atención social y de salud.

El reto es, hacer visibles estas necesidades/derechos, de pensar para buscar una solución. Convertirlos en un problema social, que no puede quedar confinado en un problema personal.

FUNCION SOCIAL

Uno de los primeros reconocimientos que hay que hacer, es el dejar patente La Función Social De Las Mujeres Cuidadoras.

Las mujeres cuidadoras, en el marco de las familias, están realizando un importante servicio social, una función solidaria con la sociedad, colaborando en el mantenimiento de una sociedad cohesionada, en definitiva, **están sosteniendo el estado del bienestar**. Y mas ahora, en estos momentos que se anuncian recortes en el gasto social.

La asunción de esta responsabilidad, por parte de las familias, nos garantiza la paz social, las familias cuidadoras al asumir este rol social, evitan que la demanda de servicios aflore. Esta no-exigencia de servicios, si se manifestara en demanda pondría en riesgo nuestro actual sistema de bienestar.

La cohesión del estado del bienestar, está relacionado directamente con la cantidad de responsabilidades que asumen las familias que tienen a su cargo una persona dependiente.

Seria lógico, por tanto, que el sistema facilite a estas familias cuidadoras recursos para seguir haciendo su función cuidadora.

Los servicios públicos han de ayudar, sostener y valorar a las familias, por la cohesión social que garantizan a nuestra sociedad. Todos nos beneficiamos de este servicio, invisible, pero garantista.

Es evidente que las familias quieren seguir cuidando a los suyos, pero necesitan que les facilitemos las herramientas adecuadas para seguir haciéndolo.

CAMBIOS EN LA ESTRUCTURA FAMILIAR

No podemos obviar, que la familia ha experimentado cambios en los roles sociales y en la estructura familiar. Que la sociedad del bienestar ha logrado mejorar la calidad de vida, que hoy, se nos abren más parcelas en las cuales desarrollar aspectos de personales de autorrealización etc.

LOS CAMBIOS, PARA QUE NADA CAMBIE

Sin embargo, hay algo que no ha cambiado, y es que la responsabilidad del cuidado de la familia, sigue recayendo, casi exclusivamente en la mujer.

Y una vez más, en la historia de la humanidad, es la mujer la que ha de poder “estirarse” para seguir asumiendo responsabilidades.

Hoy, ha de poder seguir cuidando a los suyos, pero además ha de desarrollar una actividad laboral, ha de estar al día, ha de conocer las nuevas tecnologías; todo ello, sin poder delegar, las responsabilidades que conlleva el papel tradicional de cuidadora de la familia.

IGUALDAD EN LA FAMILIA COMO UNIDAD DE CONVIVENCIA

Son necesarios, por tanto, cambios en la estructura familiar para lograr, que esta unidad de convivencia sea más igualitaria.

Ya he mencionado, que las familias, ósea las mujeres, están asumiendo una responsabilidad y unas funciones, que si se materializaran en demandas de servicios colapsarían el sistema de bienestar lo que provocaría una importante falla del sistema.

Para ello es necesario, por un lado, que trabajemos para:

- **Sensibilizar a la sociedad de la importante contribución al sistema del bienestar de las familias cuidadoras.**
- **Promover un cambio en la mentalidad de los ciudadanos, para que asuman que todos los miembros de la familia han de colaborar en la tarea cuidadora.**
- **Implementar medidas que posibiliten hacer compatible la vida personal y profesional, sin que ello suponga una doble carga de trabajo para las mujeres. Que es lo que hoy esta sucediendo.**

Es necesario que junto al cambio de mentalidad social para lograr que la función cuidadora de la familia, sea desempeñada de manera más igualitaria (que todos los miembros de la familia se comprometan y asuman responsabilidades del cuidado)

Hay que:

- **Cambiar la organización social para hacer compatible los horarios de los servicios, escuela, trabajos etc.**
- **Desarrollar una amplia red de servicios, que realmente cubran las necesidades que hoy tienen las familias.**

El desarrollo de esta red de servicios, ha de contemplarse, en el marco de la política laboral, de los nuevos yacimientos de ocupación.

En estos tiempos de crisis, que no vemos creación de empleo en la industria, la generación de empleo será por la expansión del sector servicios, que contribuirá al movimiento económico, a la creación de empleo, a la mejora del bienestar social.

Esta expansión de servicios ha de posibilitar hacer compatible de la vida personal, familiar y profesional, al asumir desde lo profesional, aquellas tareas que se realizaban desde la familia, y que hoy, no pueden y tal vez, sería conveniente que pudieran delegar en parte ese cuidado a sectores profesionales.

- **Unificar y simplificar los tramites que ha realizar la familia, para acceder a los recursos sociales.** Su solicitud ha de ser ágil, asequible y todas las personas han de estar informadas de este derecho. El derecho a la información, implica también, saber de todos los recursos y circuitos en los que se ha mover.
- **Facilitar la relación administración- ciudadano.** Creando la **ventanilla única. O el gestor de casos.** Este hecho, que tiene que ver con la organización de la propia administración, facilitaría, por sí solo el trabajo de las familias.

Hemos de conseguir que cuando una familia asume el cuidado de una persona dependiente, desde el mismo servicio se le oriente y se le informe de todas las posibilidades que tiene sanitarias, sociales, y psicológicas.

OTRAS REFORMAS NECESARIAS SON:

LEY DE DEPENDENCIA

Entre otros elementos, y por lo que al tema de hoy se refiere, esta ley contemplaba que los casos de atención en el marco de la familia, serian excepcionales. En la práctica de hoy, nos encontramos que son la mayoría, la norma. Y ahora, estas familias cuidadoras están más comprometidas con ese cuidado, porque, además cobran.

SANIDAD

MEDICINA FAMILIAR

Es necesario, que los profesionales de la sanidad, cuando se enfrenten a un diagnostico y seguimiento de una enfermedad neuromuscular tomen conciencia que si bien la persona que padece la enfermedad, es el propio afectado, sin embargo, es toda la familia la que sufre esa enfermedad, por lo que el abordaje ha de ser, necesariamente familiar.

La atención sanitaria, debe tener presente el contexto social inmediato, para valorar la respuesta de la familia frente a la enfermedad.

TRABAJO EN EQUIPO

Ha de ser una exigencia ética, el que los profesionales trabajen en equipo, evitando así los mensajes contradictorios, y el ir y venir a realizar pruebas medicas, un día al cardiólogo, otro al neumólogo etc. Esto implica, que algún miembro de la familia, tenga que asumir esta responsabilidad, por lo que no le queda tiempo para asumir su propio proyecto vital.

SERVICIOS SOCIALES

Los servicios sociales deberían ser una pieza clave, en el sistema del bienestar y paradójicamente es la pata que le falta al sistema.

Dentro del abanico de los servicios sociales, hay uno clave para la familia y es el servicio de atención domiciliaria.

Entendido como un servicio de carácter global de ayuda a la familia.

Un servicio de calidad y con una cobertura sino suficiente, sí aceptable.

Hay estudios sobre las familias cuidadoras que reflejan.

Que las familias con personas dependientes a su cargo padecen más estrés.

Que disponen de menos tiempo libre.

Estoy convencida que el recurso para ayudar a estas familias, es la atención domiciliaria. La atención domiciliaria, vendría a paliar el agotamiento de la persona cuidadora pero también, el agotamiento del afectado de pedir ayuda a la cuidadora habitual.

Este servicio permitiría a la persona cuidadora tener su propio espacio y su propio proyecto de vida y a la persona dependiente le permitiría tener una vida más independiente.

Por ultimo, un toque a las mujeres cuidadoras: hemos de reflexionar sobre el hecho de que a veces la persona cuidadora, asume totalmente el cuidado de la persona dependiente y lo tiene tan asumido, que impide el acceso de otros miembros de la familia, incluso de profesionales el cuidado de la persona dependiente.

Son muchas necesidades que satisfacer, se ha de seguir trabajando por conseguir que la sociedad, los poderes públicos, la sanidad y los servicios sociales conozcan las necesidades de las familias cuidadoras y faciliten los recursos que permitan mejorar la calidad de vida de las personas cuidadas y de las cuidadoras.

Y que podamos, prevenir y preservar la salud de las mujeres cuidadoras.

El reto de las mujeres cuidadoras es: Aprender a cuidarnos.

SOBRE LA ORGANIZACIÓN

Las administraciones públicas, cada vez más, procuran el traspaso de actuaciones a las entidades, llamadas, del 3er Sector. Estas entidades movidas por su afán de ayudar, van asumiendo cada vez más responsabilidades. No obstante, algunas entidades aún funcionan con esquemas de voluntariado, cuando el volumen de responsabilidad que asumen les conduce irremediabilmente a la profesionalización.

Todos acudimos a la asociación a buscar respuestas a nuestra situación, pero a menudo olvidamos que la asociación somos nosotros y entre todos los miembros activos, los que no lo son tanto, los que consultan, los que se quejan...todos absolutamente todos vamos conformando lo que es la asociación y esta es un reflejo de lo que somos nosotros mismos.

Estas ponencias, pretenden ser una primera toma de conciencia del cambio organizacional que se avecina.

27. LA IMOPRTANCIA DE ORGANIZARNOS

Quiero comenzar mi intervención, recordando la 1ª Jornada de Atrofia, cuando me dirigía a vosotros con el título de la ponencia COMO ORGANIZARSE PARA BUSCAR RESPUESTAS.

Era la primera Jornada, todos estábamos comenzando, yo la recuerdo con especial cariño. Aquella intervención pretendía ser una devolución de la información, las vivencias, los sentimientos, que en el proceso de preparación de las jornadas yo había ido recogiendo, organizando, sintetizando.

Para mí era y es muy importante esta escucha, porque además de las palabras, me transmitís sentimientos, ansiedad, depresión, impotencia, y la queja, sobre todo por el sentimiento de incomprensión que a veces percibís de los profesionales, sobre todo los sanitarios, pero también de los sociales.

También en aquella ocasión, hacía una invitación a organizarse en torno a Asem Catalunya, para conseguir respuestas. Y esta llamada, he de reconocer que obtuvo respuesta. Prueba de ello es que hoy estamos celebrando la III jornada de Atrofia Muscular Espinal. Que se ha constituido el Grupo de Atrofia, dentro de Asem Catalunya. Y también ha aumentado el número de personas asociadas a Asem Catalunya, el aumento de entrevistas, consultas, etc.

No quiero olvidar que a raíz de la primera jornada, las hermanas Contreras, de manera voluntaria, elaboraron la página Web de Asem Catalunya, puerta de entrada a la asociación desde cualquier lugar del mundo.

En mi intervención de hoy, intentaré acercarnos al trabajo que realizamos desde la asociación. En ocasiones es un trabajo invisible y que creo necesario que todos conozcáis.

Ya se que alguno de vosotros, me diréis o estáis pensado.

Yo sé lo que hace la asociación, porque cuando llamo responden, cuando consulto informan, cuando necesito hablar, me escuchan, me ponen en contacto con otras familias, etc.

No obstante, este trabajo, que es apasionante, es un trabajo invisible, que queda entre el profesional y las personas atendidas. Y es importante, que todos los socios tengáis información de que hace la asociación desde la perspectiva que el trabajo que realizamos incluye a los asociados y a los profesionales.

La calidad de la acción depende de la comunicación entre los socios y los profesionales.

Por último, también haré una reseña del papel que cumple la asociación como herramienta de cooperación y de reivindicación a nivel social.

Haciendo visible nuestra problemática, porque lo cierto es que los problemas que no son visibles no existen.

Y si no hay problema no es necesario encontrar soluciones.

El papel de la Asociación, es hacer visible nuestro problema, las necesidades y las posibles soluciones.

Comenzaré por hacer visible una queja reiterada, referente a la atención sanitaria.

LA ATENCIÓN SANITARIA

Una de las necesidades más imperiosas, es encontrar una alternativa a como se enfoca la atención sanitaria.

Estamos convencidos del excelente nivel técnico de todos los sanitarios, de la formación médica de todos los especialistas, de su saber hacer, de su Experiencia. Pero a veces, o mejor frecuentemente, las familias echamos en falta un poco más de comprensión, un poco más de “ponerse en nuestro lugar”, de hacerse cargo de nuestra angustia

Pondré un par de ejemplos reales, para ilustrar lo que quiero decir.

A una familia se le comunica el diagnóstico de atrofia, de un bebé de meses. Se le comunica en la sala de espera. Posteriormente se realiza el estudio genético y se confirma el diagnóstico, ante la cara de incredulidad o decepción de los padres, el sanitario que les informa les pregunta ¿Es que tenia alguna esperanza?

¡Pues miren doctores, no es que tuviéramos alguna esperanza, sino que las teníamos todas!

O, aquello de Señores ¡Esto es lo que hay!, además usted es joven y puede tener más hijos.

En el momento del diagnóstico, la familia no puede entender nada, esta invadida, colapsada, por el impacto del diagnóstico, la sugerencia, sobre la posibilidad de un nuevo embarazo, la familia lo siente como una agresión, es un aumentar el dolor que en esos momentos esta pasando.

Y ustedes, lo han de comprender.

Es más, mi petición explícita es que lo comprendan y ayuden a las familias a asumir esta información. Y para ello cuentan con la colaboración de los profesionales de la asociación. ¡Ya lo saben, estamos a su disposición!

También, hemos de evitar, que cuando a unos padres, se les notifica un diagnóstico de atrofia y preguntan si hay alguna asociación de personas en su situación: Se les diga que no.

Al informar a estas familias de la existencia de la asociación, logramos entre todos evitar el sufrimiento añadido, como la incertidumbre, el desconcierto, la soledad. A la vez que le facilitamos un lugar donde encontrar otros iguales.

Dado que, el sistema sanitario está más enfocado a la eficiencia técnica, que a la eficacia humana. Reivindicamos, que se establezcan equipos interdisciplinarios para que puedan atender, además de la parte biológica, la parte emocional. Sólo así podremos garantizar el derecho a la salud y la mejora de la calidad de vida de las familias.

Consecuentemente la atención sanitaria, en los casos de enfermedades Neuromusculares, debe ser integral, o sea debe estar dirigida a la atención de todos los miembros de la familia, por que todos padecen la enfermedad.

Es el núcleo familiar el que necesita cuidados, para así conseguir la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas.

Es importante valorar la capacidad física y psicológica de la familia

- Para enfrentarse y sobrellevar la enfermedad.
- Para seguir las indicaciones terapéuticas de los profesionales.

Este enfoque de la atención sanitaria cumple una función preventiva de promoción de la salud de toda la familia, pues evita problemas colaterales como somatizaciones, problemas sociales, etc.

Para lograr que los profesionales sanitarios, enfrenten de esta manera la atención se requiere de:

- Un encargo institucional son las autoridades sanitarias las que “ordenan” que se trabaje en esta línea.
- Un entrenamiento personal, en el trabajo en equipo, integrando los saberes de las distintas disciplinas, aprendiendo a proponer, a consensuar, a llegar a acuerdos.
- Una actitud personal de convencimiento de que nadie por si solo tiene soluciones a los problemas a los que nos enfrentamos y que por su complejidad bio-psico-social es

necesario un abordaje interdisciplinario (desde el sistema) y una atención integral (a la familia).

Cuando digo atención integral me refiero entre otras cosas a:

- Claridad de la información, procurando que todos los profesionales implicados transmitamos un mismo mensaje. Con esto evitaremos sufrimientos añadidos, como la angustia, la incertidumbre y lograríamos una mayor eficacia en la atención socio sanitaria.
- Tiempo para asumir la realidad del diagnóstico y para la toma de decisiones. Garantizando así el derecho a decidir respetando escrupulosamente las decisiones de la persona.
- Espacio donde los afectados puedan preguntar libremente, sin la presión de la espera para que nos sirva de ejemplo, cuando se da el diagnóstico de una enfermedad Neuromuscular a una familia, donde el afectado es un menor. Deberíamos dar un espacio a los padres para que pudieran preguntar sobre la enfermedad, sin que necesariamente el menor este presente.

Es necesario que los padres sepan para así informar a su hijo, en la medida que el menor pregunte y los padres estén preparados para informarle.

- Unidad en la atención a todos los miembros de la familia. Estas enfermedades requieren ver a la familia como un todo.

Creo que para lograr esta atención, la asociación puede y debe jugar un papel importante.

LA ASOCIACIÓN EN CUANTO ORGANIZACIÓN ESPECIALIZADA ESTÁ LEGITIMADA

- Plantear que tipo de atención necesitamos.
- Promocionar buenas prácticas, elaboradas a partir de las opiniones de los afectados y de los profesionales.
- Ser el punto de referencia para los afectados y los profesionales.
- Servir de referencia de modelo ético y de colaboración.

En definitiva, la función de la asociación, es de complementariedad.

Por ello, os animo a los profesionales, como a los asociados a utilizar esta función de complementariedad.

- Los profesionales sanitarios derivando a las personas afectadas a la asociación. Como el lugar donde pondremos informar y contener la angustia que generan estas enfermedades.

Estoy convencida, que las familias que son derivadas y que llegan a la asociación, posteriormente, son pacientes más colaboradores, porque Asem Catalunya, posibilita la elaboración del que significa la enfermedad, a la vez que ofrece alternativas de vida.

Las personas afectadas, acercándose a la Asociación como el lugar dónde podrán obtener:

- Puntos de referencia
- Conocer fórmulas alternativas a su vida cotidiana.
- Información sobre el acceso a los recursos
- Contactar con otras personas con las mismas problemáticas, etc.
- Apoyo personal.
- Solidaridad, hacia los otros.

Posiblemente, estas son las funciones que más se conocen de la asociación.

Sin embargo, hemos de cumplir además, con una función social, es un trabajo que se realiza a más largo plazo, pero que es igualmente importante y es el de AGENTE DE CAMBIO SOCIAL.

- Haciendo visibles nuestros problemas y necesidades. Y dando alternativas sobre los recursos necesarios. La sociedad pone soluciones a los problemas, sólo cuando estos se convierten en problema social. A los problemas personales, la sociedad no da soluciones. Pero sí a los problemas sociales.
- Denunciando socialmente la situaciones a las que como colectivo, nos enfrentamos, integración escolar, transporte adaptado, ayudas técnicas, fisioterapia, etc.
- Colaborando con otras instituciones y profesionales para la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas, colaboraciones con profesionales de la enseñanza, de servicios sociales, de centros formativos, facilitando información o colaborando en la formación docente con alumnos en prácticas.
- Siendo portavoz de todos los afectados, ante los poderes públicos para que conozcan y se comprometan con nuestras situaciones y legislen en función de resolverlos en lo posible. Programa “Viure en Família”, Programa Socio-Sanitario, Fisioterapia domiciliaria, etc. Todos ellos promovidos, en parte, por la insistencia de Asem Catalunya, reuniéndonos con ellos, haciéndoles llegar nuestras necesidades y reivindicaciones.

Es evidente, que estos programas por sí solos no resuelven nuestros problemas, pero siempre ayudan,

- Realizando una labor de denuncia de las carencias en materias como la atención domiciliaria, las consultas varias al Consell Assessor de Malalties Neuromusculares.
- Pidiendo el amparo del Síndic de Greuges ante determinadas noticias que aparecen en los medios de comunicación, que inducen a confusión y generan falsas esperanzas.
- Presentando y defendiendo tanto en el Parlament de Catalunya, como en el Congreso de los Diputados un dossier completo con nuestros problemas, nuestras reivindicaciones.

La tarea pendiente es ardua, pero tened por seguro que se está haciendo con el mayor convencimiento, de que sólo así conseguiremos las metas que nos hemos propuesto.

Estas son las funciones que realiza la Asociación, para todo el colectivo de afectados por enfermedades Neuromusculares y sus familias. Con el objetivo final de defender nuestros derechos.

Por ello, es importante nuestra organización en torno a ASEM Catalunya, por que es la plataforma desde donde exigir los derechos, con una actitud reivindicativa y de presión, pero también de negociación y propuestas. Con el objetivo final de mejorar la calidad de vida de todos los afectados por enfermedades Neuromusculares y la de sus familias.

Barcelona, 23 de Noviembre de 2002

28. COORDINACIÓN ENTRE ENTIDADES: ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN Y OBJETIVOS COMUNES

Entre los objetivos de estas jornadas está facilitar el conocimiento entre las entidades, servir de plataforma de enriquecimiento mutuo, llevar a cabo un trabajo continuo. Pero para ello, será necesario previamente, poner en común líneas estratégicas sobre las entidades.

Dado que no es el objetivo de esta jornada no entraré a valorar otra de las funciones que las entidades están asumiendo, como es la gestión y presentación de servicios. En estos casos la gestión se asume desde otras figuras jurídicas y con criterios de rentabilidad económica y social.

LAS ENTIDADES

Las entidades de pacientes se suelen constituir por personas afectadas por una misma enfermedad que perciben que los sistemas sanitarios y sociales no dan respuesta a sus necesidades sentidas.

También se dan casos en que estas asociaciones son impulsadas por profesionales sanitarios con el fin de por un lado, organizar el grupo de pacientes a fin de poder estudiar mejor la práctica clínica y, por otro lado, para en sus relaciones con la jerarquía superior, poder demostrar la viabilidad de sus propuestas.

Esta es la idea reflejada en los estatutos de la “Federació Catalana de Malalties Neurològiques Poc Freqüents”. Sus fines son:

1. Dar soporte a los afectados
2. Fomentar la investigación
3. Colaboración entre entidades.
4. Promocionar la necesidad de un diagnóstico correcto.
5. Divulgar y fomentar el conocimiento de estas enfermedades a nivel social y docente.

Estamos pues, ante una comunión de intereses. A las asociaciones les interesa la federación, como plataforma de difusión de las enfermedades neurológicas poco frecuentes. Y a los profesionales sanitarios, esta federación, les sirve por que disponen de un colectivo, claramente definido, para poder cuantificar el alcance de población a la que irán dirigidas sus propuestas.

Ahora bien, los profesionales sanitarios tienen claro lo que significa una entidad de pacientes, y en la mayoría de los casos, la saben utilizar muy bien.

¿SUCEDE LO MISMO EN LAS ENTIDADES DE PACIENTES?

Entiendo que, una entidad de pacientes, es un grupo de presión que analiza la información, la discute, la reflexiona y hace propuestas. Lo que llamaríamos, lobby.

Por el contrario, en el discurso oficial y que las entidades han asumido con gran pasión, se les denomina voluntarios.

¿Por que? ¿Por que no realizan su actividad de manera remunerada? ¿Por que su tarea es la de ayudar al otro? ¿Por que tienen buena voluntad?

Pienso que la acepción de voluntario, nos recuerda en nuestro imaginario colectivo, que la labor del voluntario está motivada porque es una buena persona, con buena voluntad, que quiere ayudar.

No quiero entrar en valoraciones morales, sino, en la valoración social.

Al definir como voluntarios a las entidades de pacientes, es como si las desactiváramos del papel de agentes sociales, promotores de cambios, como si obviáramos el importante poder social que tienen, como si neutralizáramos la función político-social y de alternativa que ofrecen.

Existen una serie de acepciones, que es necesario definir, porque las solemos utilizar indistintamente, y creo que llevan a confusión como son:

- Tercer Sector, asociaciones, federaciones, fundaciones, entidades prestadoras de servicios.
- Sociedad civil.
- Movimiento asociativo.
- Movimiento de voluntariado
- Voluntariado.

En cualquier caso, las entidades de pacientes han de asumir con convicción, esta responsabilidad político-social, en la defensa de los derechos sociales del colectivo que representan.

Para ello, creo que los dirigentes de las entidades, se han de preparar en la cultura de gestión de la entidad, en la cultura democrática en el sentido de conocer e interpretar los estatutos, provocar la participación de los socios, prepararse para el ejercicio del poder.

Uno de los déficits de estas entidades, es la dificultad para encontrar recambio en las juntas de gobierno, y ello, en parte, es debido al poco prestigio social, que se tiene en el desempeño de estos cargos. Cuando, desde estos cargos se incide muy directamente en la política social y sanitaria del país.

Las entidades, han de dedicar la energía y la creatividad en prestigiar el papel social de sus dirigentes, en analizar la información y realizar propuestas, en transformar los problemas individuales en problemas sociales, en transformar el problema social en conflicto social.

Las entidades no debemos dedicarnos a ayudar, cubriendo nosotros las necesidades sociales con el peligro de taponarlas, es decir, no dejarlas aflorar. Por el contrario, hemos de dedicarnos a hacer aflorar estas necesidades, convirtiéndolas en problema social para que se implementen las medidas necesarias para su solución.

Las entidades, no hemos de suplir los déficits de la administración de manera silenciosa, sino más bien, asumir ciertas responsabilidades, desde la exigencia de la corresponsabilidad.

LAS ENTIDADES EN CUANTO ORGANIZACIONES ESPECIALIZADAS ESTAN LEGITIMADAS PARA:

- Plantear que tipo de atención necesitamos.
- Promover las buenas prácticas, elaboradas a partir del análisis de la información recibida por parte de los profesionales y, sobre todo, de los afectados.
- Ser punto de referencia para los afectados, donde se podrán encontrar con un igual.
- Para los profesionales, donde recibirán información de la vida cotidiana, de los problemas, las dificultades, las oportunidades, las posibilidades de las personas afectadas.
- Servir de referencia de modelo ético en cuanto al tratamiento a las personas.
- Facilitar apoyo personal y la solidaridad hacia los otros.
- Divulgar fórmulas de alternativas de vida, las experiencias de los otros, es en sí misma una herramienta de ayuda.

LAS ENTIDADES COMO AGENTES DE CAMBIO SOCIAL

Informar sobre el acceso a los recursos.

LAS ENTIDADES COMO COLABORADORAS

Las entidades cubren un importante papel de complementariedad en relaciones entre los pacientes, los profesionales y el sistema sanitario. Y de manera muy destacada, con la administración.

Las personas que son derivadas a las asociaciones de pacientes, posteriormente serán pacientes más fáciles por que:

- Informan y contienen la angustia que generan estas enfermedades.
- Posibilitan la elaboración de lo que significa la enfermedad.
- Ofrecen alternativas de vida, aprender de las experiencias de los otros.
- Hacen visibles los problemas y necesidades, dando alternativas sobre los recursos necesarios.
- Denuncian, socialmente las situaciones a las que el colectivo se enfrenta, integración escolar, transporte adaptado, ayudas técnicas, asistencia médica y social.

- Colaboran con otras instituciones y profesionales para mejorar la calidad de vida de las personas
- Son portavoz ante los poderes públicos, a fin de que estos conozcan, se comprometan y legislen en función de resolver las necesidades manifestadas.

FUNCION SOCIAL

Después de esto, podríamos, concluir que las entidades de pacientes, cubren una importantísima función social.

Esta función social, debería ser reconocida por los poderes públicos y por la necesidad en general, y un elemento legitimador sería, otorgar a estas entidades el reconocimiento de UTILIDAD PUBLICA, Y DE ENTIDAD COLABORADORA DE LOS SISTEMAS DE BIENESTAR.

LA FINANCIACIÓN

Las asociaciones de pacientes, suelen financiarse mediante subvenciones de la administración pública. Las subvenciones suelen ser finalistas, por proyectos de una duración aproximada entre 9 meses y un año. Las entidades tienen que emplear muchas energías, tiempo y dinero en elaborar el proyecto, justificarlo, etc. De los 9 meses de duración del proyecto, se han de emplear al menos dos o tres meses en su tramitación.

La alternativa, para las entidades de pacientes con ítems de credibilidad, radica en que se les otorgue subvenciones por Planes, es decir por cuatro años (evidentemente con todos los controles oportunos, por ejemplo, justificación económica anual).

Esto permitiría a las entidades plantearse sus actividades de manera continuada, sin tener que vivir la incertidumbre de sí el próximo año recibirán subvención o no.

También permitiría mejorar las condiciones laborales, de los profesionales de las entidades (hoy constituyen uno de los sectores de trabajo precario.)

La financiación desde la iniciativa privada es incipiente, aproximadamente un 7%.

LAS RELACIONES ENTRE LOS DIRECTIVOS Y LOS PROFESIONALES

Las relaciones de los profesionales con los directivos o miembros de Junta de Gobierno.

Suelen ser relaciones que en un momento u otro pueden entrar en conflicto.

Dejando al margen de que en todas las relaciones pueden surgir conflictos, en el caso que nos ocupa, uno de los conflictos, es - por que uno cobra y el otro no-.

No obstante, tanto los profesionales como los miembros de Junta, deben entender que entre ellos no se da una relación simétrica, entre iguales, sino que se da una relación jerárquica.

Los miembros de junta tienen la potestad de rescindir los contratos de estos profesionales y los profesionales tienen el conocimiento técnico. Ambos tendrán que consensuar continuamente con el fin de llevar a cabo el proyecto que tienen encomendado.

Otro elemento, que provoca conflicto, es que en las entidades se produce el hecho, de que “tu jefe” es también “tu usuario”. El profesional se encuentra con la dificultad, de separar, cuando trata con “el jefe” o cuando trata con “el usuario”. Si se da el caso, que el profesional no puede manejar este conflicto, lo ético sería dimitir.

Los miembros de junta, han de garantizar el gobierno de la entidad.

Los socios han de participar activamente en la vida asociativa y prepararse para sumir las responsabilidades de Junta.

Los profesionales, pueden, garantizar la continuidad de la cultura y de la estructura de la entidad.

Para concluir:

Las entidades tienen el reto de ser capaces de construir la cultura del consenso, de analizar, reflexionar y proponer alternativas que mejoren la calidad de vida de todos los ciudadanos, de practicar la democracia participativa, de gestionar las entidades con criterios de efectividad, eficacia y rigor.

Los poderes públicos, han de reconocer la función social de las entidades de paciente, la capacidad de elaboración de propuestas, la función de complementariedad en la prestación de servicios de los sistemas de bienestar, la utilidad pública.

Este reconocimiento vendrá dado por la legitimación de las entidades como interlocutores con los poderes públicos y con establecimiento de sistemas de financiación, que permitan a las entidades planificar sus estrategias a medio y largo plazo. Evitando el clientelismo, que no garantiza un trabajo de calidad, ni la cooperación entre las entidades.

Noviembre 2004

29. EL TRABAJO SOCIAL, LA DEPENDENCIA Y EL ASOCIACIONISMO

Creo necesario hacer un pequeño encuadre para que podáis situaros en el lugar desde donde os hablare.

Mi formación es de Diplomada en Trabajo Social, y en la actualidad desempeño las funciones de Gerente en la *Associació Catalana de Malalties Neuromusculars*.

He llegado a este lugar después de pasar por una larga experiencia en el trabajo social, inicialmente como:

Trabajadora familiar.

Formadora de cursos de formación ocupacional y reciclaje.

Responsable de gestión de la Asociación de Trabajadoras.

En todas estas etapas, siempre me preocupo el análisis de las situaciones y de esta análisis siempre surgen propuestas, que no siempre son bien aceptadas.

A título de ejemplo, durante mi etapa como trabajadora familiar, luche por que se valorara la importancia de este servicio, realizado de una manera profesional y bajo un encuadre ético de respeto a las familias. Por esta defensa de la calidad del servicio, pague un alto precio, elegantemente se me convido a perder por dos veces el puesto de trabajo.

Para mi sorpresa, el *I Forum de Serveis Socials Municipals*, organizado por la Diputación de Barcelona, el pasado día 28 y 29 de marzo, grandes expertos y teóricos del sistema de *Serveis Socials*, venían a alertar sobre el empobrecimiento en la calidad de la atención y ponían sobre la mesa, aspectos que defendía a principios de los 90. Publicados dos artículo: Los servicios de ayuda a domicilio Revista Cifa. Año 92. Las trabajadoras familiares en casos de infancia. RTS nº 157.

Creo que era necesario este retrato, para que, yo, os pueda hablar con total libertad y que vosotros podáis recibir mi mensaje, desde el análisis, las aportaciones y desde la crítica constructiva.

Gracias por dejarme hablar con total libertad.

¿CUAL ES EL OBJETIVO DEL TRABAJO SOCIAL?

Principios del trabajo social

AYUDAR a las personas a desarrollar actividades que les faciliten resolver los problemas sociales, individuales y colectivos.

PROMOVER la facultad de libre elección, adaptación y de desarrollo de las personas.

ABOGAR por el establecimiento de servicios y políticas sociales justas, o de alternativas para los recursos socio-económicos existentes.

Estos principios deben ser el encuadre teórico y el ético del trabajo social. A veces parece que se olvidan muy pronto, que solo se memorizan para aprobar un examen,

¿Pero se interiorizan y se hacen de ellos el encuadre teórico, y ético del trabajo social?

El trabajo social, no consiste en conocer una serie de recursos (solo los relacionados con nuestro ámbito de actuación), y repartirlos entre los “pobres” usuarios que llegan a nuestro despacho. “Estos pobres usuarios, no saben manejarse en la vida y dependen de nosotros, que si sabemos. Y nuestra función es decirles lo que tienen que hacer, que paradójicamente, la mayoría de las veces es: Señora, no tiene usted derecho.”

Con esta frase, parece que nos erigimos, en el Tribunal Superior de Justicia o el Constitucional, que son los órganos legitimados para reconocer los derechos. ¿Es esta una función del trabajador social?

EL TRABAJADOR SOCIAL

El trabajo social, el trabajador social, ha de tener la habilidad de ponerse “al lado de” no “enfrente de” aunque en la colocación espacial de la consulta (una mesa en medio separa) nos ponga enfrente.

No olvidemos, que SOLO ES POSIBLE AYUDAR AL OTRO, SI TE ACERCAS A ÉL CON ACTITUD DE APRENDER.

Esto es lo que intentaremos esta tarde, aprender una realidad compuesta por la dependencia, las familias y el asociacionismo.

ANÁLISIS DE LA AUTONOMIA Y LA DEPENDENCIA

¿Que es dependencia? ¿Quién es dependiente? ¡TODOS SOMOS DEPENDIENTES!

Podemos dar a la palabra dependencia dos interpretaciones.

a) La dependencia, como una manifestación de la relación, y las personas necesitamos un mínimo de buenas relaciones personales, afectivas y sociales. Esto es sinónimo de salud, entendida, “como una manera de vivir satisfactoriamente”

b) La dependencia, según la ley, la hace sinónimo a las necesidades que tienen las personas que requieren de ayuda de un tercero para realizar las actividades básicas de la vida cotidiana.

c) La palabra dependencia, con un tinte, negativo, sería lo opuesto a independencia, parece como si el valor positivo, estuviera en la independencia.

Pero también, independencia tiene connotaciones negativas, es una persona muy independiente, nos referimos a que es una persona desapegada.

Por esto, nos centraremos en la palabra autonomía. Por que autonomía es la capacidad percibida de controlar, afrontar y tomar decisiones personales como vivir el día a día.

Hay otras formas de pensar: uno de los sectores organizados, más activos en el proceso de elaboración de la ley, el Foro de Vida Independiente, su concepto de vida independiente, coincide con el concepto de autonomía, que hoy utilizamos.

LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

En sus principios rectores plantea que se crea un nuevo sistema de atención a la dependencia y que además, constituirá la cuarta pota del estado del bienestar.

DIFICULTADES Y REALIDAD ACTUAL

¿Que significa el nuevo sistema de atención a la dependencia? Es realmente la cuarta pota del estado del bienestar? ¿A quien va dirigido?

La ley de la dependencia que ha generado muchas expectativas, tanto en las familias como en los profesionales, dará cobertura a las personas en situación de dependencia, y habrá de convivir con el Sistema de *Serveis Socials*, ley en trámite en el Parlamento.

Es decir, coexistirán dos sistemas de atención uno para las personas dependientes (físicos, sensoriales, mentales) regulado por una ley de ámbito estatal y otro sistema para la población en general regulado por la *Llei de Servies Socials* , cuyos servicios vendrán definidos en la *Cartera de Serveis Socials*.

Lo paradójico es, que ambos sistemas se gestionaran desde atención primaria. Esto puede provocar confusión en los profesionales, pero y sobre todo provocara confusión en los ciudadanos.

ASPECTOS POSITIVOS A DESTACAR DE LA LEY de promoción de la autonomía personal y prevención de la dependencia.

Positivo, el hecho de que se garantice un nuevo derecho universal y subjetivo de ciudadanía que garantiza atención y cuidados a las personas dependientes (vejez y discapacidad)

Pero...a universalidad de la atención, no lo es tal, o al menos como lo es en la sanidad o la enseñanza.

El poder beneficiarse del sistema de atención a la dependencia, lo será en función de los ingresos y renta del solicitante. Se garantiza el derecho al acceso, no a la prestación pública y gratuita, ya que esto dependerá del nivel de ingresos y renta del solicitante.

Otro de los elementos de preocupación o incertidumbre, es que, si bien, conocemos el texto de la ley, no conocemos ninguno de los numerosos reglamentos que la desarrollaran. Y ya conocemos el dicho, “tu haz leyes, que yo haré los decretos”. Esta por ver el alcance de estos reglamentos.

La característica de la **subjetividad del derecho, es otro de los grandes avances de la Ley.**

Es decir, se puede reclamar el derecho vía judicial. Este es un proceso complicado y que los ciudadanos es difícil que lo utilicen.

Por lo que... Para que sea efectiva. Esta garantía del derecho, será necesario que a demás de la implicación de los ciudadanos en hacer efectivo el derecho.

Los profesionales encargados de aplicar esta ley, se les otorgue la potestad de garantes del derecho, y lo hagan en el marco del código deontológico de sus profesiones.

Es decir, que los profesionales se comprometan, se impliquen y actúen de cara a defender y garantizar los derechos de los ciudadanos.

Importante, también, es el hecho de que la ley, amplié su cobertura a las personas de enfermedad mental y a los menores de tres años. La inclusión de estos menores, es importantísimo, porque aunque, afortunadamente existen pocos casos, estos tienen una incidencia profunda en la vida de las familias.

Pero...Entre otros Servicios, en esta franja de edad, las familias esperan la ayuda económica por cuidar a la persona dependiente. En muchos casos, son familias jóvenes que según lo previsto, podrán recibir una compensación económica de 561 euros. No se sabe, como se regulara su alta en seguridad social.

Importante, que la ley este dotada de **financiación**, proveniente de la Presupuestos Generales del Estado,

Pero...El hecho de que la ley, prevea que cada comunidad autónoma aporte una cantidad igual que lo que aporta el estado, puede paralizar su puesta en marcha. Ya se entrevé este conflicto en la declaraciones de la Consellera, Carme Capdevila.

Es complejo el **diseño de los niveles de protección del sistema.**

Art. 7

1º nivel mínimo establecido por la Administración General del Estado.

2º nivel que se acuerde entre la Administración General del Estado y la Comunidad Autónoma.

3º nivel adicional, que pueda establecer cada comunidad autónoma.

Pero...Es deseable, que estas coberturas ni se solapen, ni sobre todo, sea una excusa para aplicar aquello de, no es mi competencia.

Los ciudadanos y los profesionales dedicados a su atención, han de tener un fácil acceso a los niveles de protección.

El Sistema de autonomía y atención a la dependencia SAAD, con múltiples competencias.

Pero... Como todo órgano técnico, puede correr el riesgo de ser inoperante y sobre todo alejado de las necesidades sentidas por los ciudadanos y profesionales encargados de su atención.

La atención individualizada.

Cuidados no profesionales.

Cuidadores familiares, es un apartado que ha generado muchas expectativas, Pero...surgen varios interrogantes, por un lado la pretendía inclusión en el mercado laboral de las principales cuidadoras, las mujeres, puede desincentivar la inclusión en el mercado laboral ordinario y justificar su dedicación, por que además cobra. Unos 561 euros/mes Por otro lado, el hecho de que una persona cuidadora de 45 -50 años, se de de alta en seguridad social, es posible, que no le de tiempo a generar derecho a pensión de jubilación.

Pero... El gran interrogante, es como se regulara el ajuste a las normas sobre afiliación, alta y cotización a la seguridad social.

Asistentes personales.

Es una nueva figura, que hay que sumar a otras muchas que ya existen, auxiliares de domicilio, de geriatría, atención a las personas.

Sobre los asistentes personales, solo una pequeña mención. La figura del asistente personal, surge del colectivo de personas con discapacidades físicas. Que reivindican, una atención personalizada, que respete sus decisiones, y que vaya mas allá del domicilio.

Surge esta reivindicación, por la estrechez de miras de los políticos, profesionales y gestores de los servicios, que han querido limitar las posibilidades de la profesión de trabajadora familiar, dejándola constreñida a un trabajo asistencialista y centrado solamente en el domicilio.

Pero... Los colectivos que reivindican la figura del asistente personal, plantean que ha de ser una persona sin formación, a la que formaran ellos mismos. Y la administración, esta planteando formación para estos asistentes personales.

Cuidados profesionales

En el cajón de cuidados profesionales, se supone que incluye, los de auxiliar de ayuda a domicilio, auxiliar del hogar, auxiliar de geriatría, auxiliar de servicios de atención a la persona, técnico/a de grado medio de atención socio-sanitario, trabajadora familiar, etc.

¿Como quedaran finalmente estas profesiones? ¿Seguirán instaladas en la Formación Ocupacional? O tal vez, se incluyan en la familia profesional de atención a la comunidad. En ese caso, estarán todas unificadas bajo una sola denominación ¿en su caso cual? ¿Qué nivel formativo? ¿Que nivel profesional?

Sobre la valoración de la situación de dependencia.

Cada comunidad autónoma, determinara los órganos de valoración de la situación de dependencia. Se han creado centros de nueva creación? Que pasara con los CAD, que existen en la actualidad? ¿Y la primaria en Servicios Sociales?

El equipo de valoración lo integraran el medico, la enfermera, el fisioterapeuta (parece que en Catalunya se integrara una T.S.), que mediante una valoración de la situación de salud y del entorno harán la propuesta de resolución de derechos, o Programa Individual de atención y corresponderá a la Trabajadora Social la formulación concreta del Plan Individual de Atención.

DIFICULTAD TÉCNICA DE LOS BAREMOS

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

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

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

No se trata solo de medir, sino de comprender.

El reto de las trabajadoras sociales será dotarse de las herramientas necesarias para aplicar su función de atención a las personas, entendida como un saber hacer, como un acercamiento al otro con actitud de aprender, como un arte.

Si no correremos el riesgo, de ser situadas como las profesionales barrera.

La exigencia, seria, que el dictamen, propuesta, acuerdo de las trabajadoras sociales, con las familias fuera vinculante, y que la T.S, ocupara el rol de referente en el seguimiento y evaluación del Plan Individual de Atención.

Quedan por definir:

La coordinación y colaboración de los sistemas de sanidad y serveis socials. En Catalunya, se esta preparando la Agencia de la dependencia, que vendrá a sustituir el Prodep.

La incompatibilidad en las prestaciones.

Que pasara con las PUAS, con el Programa Viure en familia que hasta ahora se beneficiaban las personas con discapacidad.

FAMILIA Y USUARIO

La ley de dependencia ha generado unas expectativas, difícilmente alcanzables, en las familias, sin embargo:

¿Cómo se beneficiaran las familias con este nuevo sistema de atención?

Es frecuente que las personas o familias, presenten una profunda decepción con la atención recibida por las trabajadoras sociales, según las familias, las T.S. no resuelven nada. Y en el peor de los casos adoptan actitudes de “punitivas” con las familias. Preparando esta sesión, me llegan unos señores me explican su situación y concluyen: es que mi obstáculo es la TS.

Esta afirmación, que hoy hago de manera rotunda, la escucho casi a diario, tanto en las entrevistas individuales, como en las sesiones grupales que realizamos en la asociación y lo que es peor, es una opinión que también, manifiestan otros profesionales. Que nos ven, como agentes de control. Y no como agentes sociales.

Cuando pensaba en esta sesión, me tope con la siguiente carta publicada en un diario:

Solas

■ Hace años que mi abuela depende de mi madre, quien tuvo que dejar de lado su trabajo para cuidar de ella. Nunca hemos solicitado ayuda alguna y entre todos hemos llevado esta situación como bien hemos podido, a pesar de todas las historias que podría contarles: ambulancias que llegan tres horas tarde, esperas de doce horas en urgencias, descoordinaciones entre el hospital y el CAP... Los años pasan también para mi madre. Hace cuatro meses, su doctora sugirió plantear el tema a una asistente social dado el peligro de que mi madre cayera también enferma. Durante este tiempo mi abuela volvió a estar ingresada en el hospital y nos vimos obligados a cancelar la pri-

mera entrevista. Al dirigirnos al CAP llegó la primera sorpresa: la entrevista, de hecho, ya había sido aplazada sin aviso a mes y medio más tarde. Pues bien, cuando mi madre se presenta en el CAP esta semana, no había ni rastro de dicha asistente y, según le informaron, no la vería hasta el próximo martes sin que nadie absolutamente nos hubiera notificado. ¿Esta es la profesional que iba a ayudar a mi familia a sobrellevar la situación? ¿Esta es la base sobre la que se va a implementar la nueva ley de Dependencia? Al regresar a casa mi madre dijo: “En fin, tendré que llevar esto sola, como hasta ahora”.

SONIA APARICIO
Cornellà de Llobregat

Hemos de ayudar a las familias a:

Conocer sus limitaciones, también, sus potencialidades esto ayudara a aceptarse y favorecer, así, las relaciones personales y sociales.

Pongo el acento en el apartado de las relaciones personales y sociales, porque es uno de los puntos débiles de las personas que acuden a los servicios sociales y que son los que provocan el aislamiento y el empobrecimiento social y personal. Y sobrecargan a las familias de estrés emocional.

Es necesario entender a las familias, ponerse en su lugar, ayudarles a encontrar su sitio para:

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

Es necesario valorar, en su justa medida, tanto las dificultades de la persona dependiente, como la sobrecarga emocional y asistencial de las familias. Las familias, tienen, a su vez una profunda dependencia de la persona dependiente. En nuestra asociación, lo vemos muy frecuentemente la relación de dependencia entre la persona cuidadora y la cuidada.

Esto hace que las familias habitualmente presenten síntomas de estrés, de cansancio, depresión. No reciben ayuda, porque no saben como verbalizar la sobrecarga emocional. No se valora el grado de ansiedad que pueden producir estas situaciones y estas dificultades. Y es que en ocasiones la ayuda que necesitan, no pasa, solamente por una ayuda material, si no que en la mayoría de ocasiones es una ayuda para contener la ansiedad. Este es el tipo de atención que facilitamos desde la Asociación.

¿Pero que es una asociación?

EI ASOCIACIONISMO

Siempre nos han vendido la historia, de que Catalunya, es un país de voluntarios. Yo discrepo profundamente, para mi Catalunya es un país de solidarios. De asociacionismo.

¿Cuál es la diferencia?

VOLUNTARIOS

SOLIDARIOS

ASOCIACION

Según el diccionario:

VOLUNTARIO, que hace libremente sin estar obligado. Pero en nuestra cultura judeo-cristiana, el término voluntario, tiene connotaciones de índole religiosa, de buena voluntad, de querer ser bueno.

SOLIDARIO, concorde con los otros en la manera de pensar, de sentir o de hacer, dispuesto a asumir responsabilidades.

La palabra solidario, tiene una acepción, mas política de compromiso, de responsabilidad, por lo que les sitúa en una posición de compromiso social, de cambio, ¿De competir con el poder político?

ASOCIACIÓN, unión de diversas personas vinculadas jurídicamente para la obtención de un fin no lucrativo.

Durante mucho tiempo, se ha estado utilizando el término voluntario, creo yo, que para desarticular, y desactivar la ineludible intención política de cambio que puede surgir de las asociaciones.

SOBRE NUESTRA ASOCIACIÓN

Todos acudimos a la Asociación a buscar respuestas a nuestra situación, pero a menudo, olvidamos que la asociación somos todos y entre todos, los miembros activos, lo que no lo son tanto, los que consultan, los que se quejan. Todos absolutamente todos vamos conformando lo que es la asociación y esta es un reflejo de lo que somos.

30. COMO ORGANIZARSE PARA BUSCAR RESPUESTAS

En el proceso de preparación de esta Jornada, he tenido la oportunidad de hablar mucho con vosotros los padres y de estas conversaciones, de las que he obtenido la información, que hoy intentaré devolver, tal vez de manera más organizada y más sistematizada. No obstante es vuestra información, vuestra vivencia, vuestros sentimientos.

Tengo que reconocer, que he aprendido mucho de lo que me decíais, pero también de cómo me lo decíais, con ansiedad, con tintes depresivos, también a veces desde la queja, sobre todo por el sentimiento de maltrato que a veces sentís de los profesionales hacia vosotros, con rabia, reclamando que hay que hacer algo.

Intentare hacer una pequeña devolución de estos aspectos.

También quiero aprovechar esta Jornada, para dirigir unas palabras a los profesionales y más concretamente a los profesionales de la medicina. Y lo haré desde la experiencia profesional.

Durante años, he tenido que acompañar en muchas ocasiones a personas con diferentes problemáticas, para que fueran atendidas por profesionales. Y esto, me ha permitido observar como se establece la relación profesional-paciente.

En ocasiones la ansiedad de los pacientes por saber, por dar alternativas, pone a su vez ansioso al profesional y éste adopta una postura “a la defensiva”.

En otras ocasiones, el paciente se muestra agresivo y esta agresividad la recibe el profesional como dirigido a él. Cuando en realidad esta agresividad no va dirigida al profesional, sino que está dirigida hacia la injusticia de su situación.

Esto impide establecer una buena relación médico-paciente. Todos sabemos que para que un tratamiento funcione es fundamental que exista una buena relación médico-paciente.

De estas reflexiones hablaré esta tarde, con el ánimo de que nos ayuden a todos a reflexionar, a ser capaces de ponernos en el lugar del otro, a que establezcamos líneas de colaboración en ese gran **objetivo** que todos perseguimos: la mejora de la calidad de vida de los enfermos neuromusculares y la de sus familias.

En primer lugar me gustaría cuestionar la palabra “paciente”, porque, a mi entender, indica inmovilidad. Y las familias con una persona con atrofia espinal, sí que han de tener paciencia, pero no ser pacientes. Es necesario que sean impacientes, que luchen por sus hijos, que presionen a la sociedad para buscar soluciones al sufrimiento físico, psicológico y social que lleva implícito la atrofia espinal.

Pienso que los profesionales médicos, cuando se enfrentan a un caso de atrofia, no están sólo ante una patología, sino que están ante una familia que sufre, es toda la familia la que sufre la enfermedad, por esto el abordaje, el cuidado, el tratamiento ha de ir dirigido al grupo familiar.

El mejorar la calidad de vida de la persona con atrofia, lleva parejo el cuidar esa calidad de vida de la familia.

Se ha de valorar la capacidad física, y psicológica de la familia para enfrentarse y sobrellevar la enfermedad.

El cuidado a la familia es fundamental para que ésta pueda seguir las indicaciones terapéuticas de los profesionales. Implicando este cuidado una función preventiva de promoción de la salud de todo el núcleo familiar.

Esta óptica de trabajo requiere de un entrenamiento, de un encargo institucional de una actitud personal. También de un trabajo interdisciplinario integrador de las diferentes perspectivas.

De cara a la familia, este factor de integración es muy importante porque les facilita la confianza en el equipo médico. Y consecuentemente una mayor eficacia del tratamiento prescrito. Sería seguir una única línea de tratamiento.

Otro aspecto a destacar, y de lo que a menudo se quejan los padres, es la claridad de la información, hay que evitar el doble mensaje. Es aquello de...”Tienen que hacer esta radiografía y si no la hacen, bueno, no importa”.

Los padres necesitan ayuda para decidir, para ello han de contar con la información y el tiempo suficiente que les permita asimilar la información y la tona de decisiones.

Los profesionales han de realizar una función de acompañamiento a la decisión, pero la decisión es de los padres y los profesionales hemos de respetar la decisión que tomen. Evitando comentarios como... “Es raro que lo tengan tan claro”

Un punto aparte merece el tema del Diagnóstico.

Esto requiere por sí solo una Jornada de debate, sólo apuntar que el impacto que produce a los padres recibir un diagnóstico de atrofia espinal es tan grande, que los padres recuerdan toda la vida este momento.

Y produce dolor escuchar las experiencias de las familias cuando hablan de este momento: confusión, no entender nada, volver a casa conduciendo con los ojos inundados por lágrimas, desorientados en el tiempo y en el espacio.

Añadiendo al impacto recibido, un grave riesgo para la integridad física de la familia. Conscientes de la gravedad de este momento, es por lo que desde Asem, ofrecemos a los profesionales de la medicina, la colaboración de las familias de acogida que ya nos ha explicado M^a Antonia.

En cuanto a los padres, las familias y los propios afectados, soy muy consciente de la enorme carga que llevan consigo, de la ansiedad que moviliza sus actuaciones, sus quejas, sus insatisfacciones, su “tenemos que hacer algo”.

Esta ansiedad a menudo dificulta la relación y el entendimiento de los padres con los profesionales.

Sí que hemos de hacer algo, en eso estamos y esta Jornada es un pequeño paso en la línea del hacer.

No obstante sé que para vosotros no es suficiente, y no es suficiente porque en el fondo cuando decís “hemos de hacer algo”, lo que pretendéis, vuestro **deseo es la curación**, y en este deseo coincidimos todos.

Aunque hoy no esté en nuestras manos, hemos de seguir trabajando, luchando y sobre todo valorando los pequeños esfuerzos que todos ponemos en este empeño. Y como decía el Dr. Tizzano se ha avanzado más en los últimos 5 años que en los 100 que hace que se descubrió la enfermedad.

Propuesta de futuro:

Establecer un calendario de reuniones, de comisión de trabajo, entre los profesionales de la medicina y los padres, para facilitar la interacción entre los padres y los médicos con el objetivo de incentivar la investigación para evitar el posible sentimiento de frustración de los médicos ante la falta de tratamiento curativo, y para intercambiar experiencias. Porque si los profesionales conocen los aspectos más técnicos, los padres pueden transmitirles las experiencias cotidianas, la vivencia del día a día, y así entre todos colaborar en los tratamientos.

Impulsar un comité de ética, que elabore y fije un marco de referencia para las investigaciones genéticas.

Organizar y consolidar grupos de ayuda mutua y familias de acogida.

Ya para terminar, quiero insistir en la necesidad de que las familias se aglutinen en torno a Asem, para:

- **Reivindicar** mejoras sanitarias, sociales para los afectados y las familias.
- **Sensibilizar** a la sociedad, por un lado, hacia el hecho diferencial del colectivo de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares y sus familias. Y, por otro, en la urgencia de dar una respuesta a su situación.
- **Potenciar** la solidaridad entre las familias para que establezcan redes de ayuda entre ellas, a la vez que se consoliden como un grupo de presión.

Estos serán los tres ejes que nos permitirán cambiar la situación actual y los que forzarán a la Administración, profesionales y sociedad en general a que se establezcan los recursos y alternativas que hoy estamos necesitando.

31. NUESTRA FUERZA ES NUESTRA ORGANIZACIÓN

La importancia de la organización radica en que aglutina a las personas que sienten unas necesidades similares. La organización facilita un espacio mental común y tiene sentido cuando se logra un sentimiento grupal, un sentimiento de pertinencia.

La organización se va cohesionando con la acción, con el tiempo, con la creación de un discurso propio compartido por todos los miembros.

Este ha sido el proceso seguido por la *Associació Catalana de Malalties Neuromusculars*.

En estos momentos somos una asociación con carácter, con una imagen de seriedad, con prestigio, con capacidad para realizar propuestas. Propuestas, que son recibidas con mucho interés.

Hagamos un poco de historia, a modo de reflexión y análisis de este proceso.

“Como organizarnos para buscar respuestas”

En la I JORNADA DE ATROFIA de 2001, con la comunicación “*Como organizarnos para buscar respuestas*” proponía una primera aproximación a la relación medico-paciente, cuestionando la palabra paciente, reivindicando el protagonismo de las personas con enfermedad neuromuscular, planteando la necesidad de una atención global e integral a la familia y la importancia de cuidar el núcleo familiar.

Reivindicando claridad en la información, como garantía del derecho a decidir.

Y cuestionando como se comunica el diagnóstico y el enorme impacto que provoca.

Estos eran los primeros apuntes que nos iban a servir para ir configurando el discurso ideológico de nuestra asociación.

Otra de las reflexiones en las que profundizaba era en el sentimiento, que a veces nos invade, de ansiedad; “hay que hacer algo”. Es que “no se hace nada”.

Esta ansiedad es muy invasiva y moviliza sobre todo a los padres a una actuación, sin reflexión. Sin embargo, esta ansiedad actuante refleja los sentimientos de impotencia, de frustración. Porque en realidad, en nuestro fuero interno, lo que deseamos, lo que nos vale, es la curación y mientras está no llega. Resulta difícil, poder valorar lo mucho que hacemos, lo mucho que logramos.

Evidentemente nuestra meta es conseguir la curación. Pero hasta llegar a la curación, hemos de procurar vivir de la mejor manera posible. Es vivir el día a día.

Las propuestas de organización que proponía eran:

Trabajar conjuntamente junto a: las personas con enfermedad neuromuscular, las familias, los profesionales.

Siguiendo esta propuesta, hoy mantenemos una línea de colaboración con los profesionales neurólogos, genetistas, rehabilitadores. Esta colaboración la estamos también abriendo a los Centros de atención Precoz, a los Equipos de Asesoramiento Psicopedagógico.

La organización de jornadas, congresos, etc.

Las visitas a los colegios, para informar sobre las necesidades educativas.

Impulsar un comité de ética que elabore un marco de referencia para las investigaciones genéticas.

Este es un tema complejo que tendremos que abordar, para facilitar a las familias criterios, referencias, informaciones, que les orienten a la hora de enfrentarse a posibles ofertas, más o menos realistas o milagrosas de posibles tratamientos.

Somos, un colectivo frágil en este aspecto. Estamos tan necesitados de esperanzas, que podemos a la vez, ser presa fácil de vendedores de humo.

Tanto la asociación, como las personas afectadas, tenemos que realizar un esfuerzo extra, para movernos entre los deseos y las realidades, entre la cautela y el atrevimiento, entre el riesgo y la prudencia.

Organizar y consolidar el grupo de atrofia de ASEM Cataluña.

Aproximadamente, calculamos, que en Cataluña puede haber unas 700 personas con atrofia, ampliando esta diagnóstico atrofia Tipo I, Tipo II, Tipo III. Atrofia tipo Kennedy, atrofia de Hirayama etc.

La evolución de asociados de AME, aproximadamente es:

- En el año 2000, contábamos con unas 20 familias.
- En el año 2004, contamos con unas 75 familias.

Van en aumento las familias que reciben un diagnóstico de AME y pasan por la asociación, donde son acogidas, escuchadas, informadas; estableciéndose vínculos de ayuda, información, asesoramiento, acompañamiento.

Nos queda por lograr, que más familias se vinculen a la asociación, en cuanto organización, que participen en sus órganos de decisión y se incorporen como dirigentes de la *Associació Catalana de Malalties Neuromusculars*.

Logrando el sentimiento de pertinencia, porque además de ser una familia, con un hijo o con un adulto con enfermedad neuromuscular, son dirigentes de la organización que trabaja por la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades neuromusculares.

- A través de lo individual, comprometerse con lo colectivo.
- Transformar el sentimiento individual, en solidaridad.
- Reivindicar mejoras en la atención sanitaria.

Como logro más visible destacaría la fisioterapia domiciliaria, una de las reivindicaciones permanentes y que con la colaboración de todos vamos consiguiendo sea una realidad.

A destacar, que ha mejorado la atención personal, que recibimos en las visitas clínicas. Apuntando además que determinados profesionales ya derivan a las familias a la asociación.

Sensibilizar a la sociedad.

En los últimos cuatro años hemos organizado 10 jornadas y congresos, en los que hemos movilizado una media de 1200 personas entre familiares, profesionales, etc.

ASEM Cataluña tiene presencia en los ámbitos sanitarios, sociales, profesionales.

La revista *El Lligam*, llega a los principales Hospitales, a los EAPs.

Tenemos pendiente, para próximas fechas, la publicación de un Manual de cuidados de las personas con enfermedad neuromuscular.

Potenciar la solidaridad.

Una de nuestras herramientas son los grupos de apoyo.

El grupo de padres con niños pequeños, el grupo de Steinert, el grupo de acompañamiento, el grupo de distrofia muscular facio-escapulo-humeral, etc.

“La importancia de organizarnos”.

En a LA III JORNADA DE ATROFIA, volvía insistir en la idea de la organización y con la comunicación “La importancia de organizarnos”.

Me dirigí especialmente a los neurólogos planteando públicamente, que necesitábamos una atención mas humana, y que necesitábamos sentirlos más cercanos.

Para posteriormente defender la legitimidad de la asociación para:

- Plantear el tipo de atención que necesitamos.

Hemos elaborado un documento de propuestas en materia de Salud, Servicios Sociales, Prestaciones económicas, técnicas, enseñanza, etc. que se ha presentado a todas las instancias administrativas de Cataluña y que también es utilizado por la Federación ASEM.

Ser punto de referencia para las personas con enfermedad neuromuscular y los profesionales.

Sirva como dato que en este año pasado hemos recibido unos	2.150 e-mails
Contestado unos	1.830 e-mails
Atención telefónica	1.700 llamadas
Entrevistas individuales	125 entrevistas
Intervenciones en los foros (que tenemos abiertos en la web)	72 intervenciones

Van en aumento las consultas de profesionales, las de interesados en realizar estudios de investigación y recerca sobre las enfermedades neuromusculares.

Referente de modelo ético y Promocionar buenas practicas.

“Todo diagnostico debe ir acompañado de un pronostico”

En la IV Jornada de 2004, con la comunicación “Todo diagnostico, debe ir acompañado de un pronostico”, profundizaba en la promoción de buenas practicas y el modelo ético de atención.

Como buena practica, planteaba que cuando se diagnostica una enfermedad neuromuscular, los profesionales que comunican el diagnostico han de acompañarlo con un pronostico. No sobre la enfermedad, sino sobre la vida. Es decir sobre el ciclo vital de las personas, la etapa escolar, el trabajo, las ayudas técnicas, la sexualidad, etc.

Confeccionando el Decálogo de Buenas Practicas:

1º Todo diagnostico, ha de ir acompañado de un pronóstico sobre la vida.

Que facilite enfrentar la nueva situación con la certeza de las dificultades, pero también con la certeza de las posibilidades.

2ª Atención más humanizada.

Centrada en la capacidad de empatía de los profesionales, para comprender a las personas, perdiendo el miedo a hacerse cargo del dolor emocional del otro.

3ª El espacio terapéutico de la relación asistencial.

El único tratamiento que hoy disponemos los enfermos neuromusculares y las familias es la relación terapéutica que se ha de establecer entre el asistente y el asistido.

4ª Información veraz y clara sobre la enfermedad, que nos garantice el derecho a decidir puesto que sin información no podemos decidir.

5ª Derecho a expresar acuerdo o desacuerdo con las intervenciones que nos proponen. El derecho informado que conlleva la autorización o no a las diferentes pruebas, ensayos y tratamientos que nos proponen.

6ª La persona es la protagonista activa de su propio proceso y no sujeto pasivo de unas decisiones terapéuticas.

Sobre la investigación:

El gran reto o deseo que a todos nos moviliza es la investigación. Y como conseguir dinamizarla, impulsarla, desde siempre y todos los encuentros mantenido en estos años, ha sido el gran desafío, la gran demanda, la gran aspiración. Este es el *lif motiv* de todas las familias. *Queremos que se investigue, queremos conseguir la cura para nuestros familiares.*

¿Pero como conseguirlo?

En nuestro país, sin grandes laboratorios que empleen miles de millones en investigación, con un sistema de salud público, con grandes hospitales con una importante tecnología, y con equipos de investigadores en Sant Pau, el Dr. Tizanno, en Valle Hebron, el Dr. Roig, en Madrid , etc. Si bien estos equipos son pequeños, si que hay que valorar de ellos, sus inquietudes, su iniciativa, su creatividad.

La asociación ha de asumir el rol de impulsora de la investigación, a través de la presión social, la organización de las personas con enfermedades neuromusculares, asumiendo la voz de todos los implicados.

Tal vez nos sirva de ejemplo, el movimiento social impulsado en los años 90 por las organizaciones de personas con VHI, por la presión social, se organizó un sistema de atención y recerca para esta colectivo con muy buenos resultados, el Hospital de Can Ruti, fue uno de los referentes. En la actualidad, todos conocemos los grandes avances que se han conseguido en esta enfermedad.

Para conseguir las metas que nos proponemos. Nuestra fuerza es, nuestra organización.

Barcelona, 21 de Mayo del 2005

32. PARALELISMOS DE LOS LÍDERES SOCIALES

Los líderes sociales tienen como objetivo de mejorar la gestión, la participación, la asunción de responsabilidades y conseguir hacer funcionar las instituciones sociales.

Dentro de este campo de lo social, deberán funcionar conjuntamente dos tipos de liderazgos el político y el técnico. La diferenciación entre equipo político y técnico y de sus ámbitos de actuación, implica la existencia de dos tipos de liderazgo, los políticos y los técnicos. Es una difícil asignatura que suele estar pendiente en la sociedad. Son frecuentes las distorsiones entre ambos liderazgos y es importante conocer y asumir los roles que han de asumir ambas estructuras para que ambas asuman el papel que le corresponda, por su situación en el organigrama político o técnico.

Algunas aportaciones, que nos ayuden a ver claras estas diferencias podrían ser:

LOS LÍDERES SOCIALES LO SON, POR:

- Su especial concienciación e implicación en la mejora de la sociedad.
- Por sus valores y concepción de solidaridad global.
- Por su ética tanto en su comportamiento, en relación con la sociedad, como en sus relaciones con los miembros de su grupo y las instituciones.
- Por su concienciación por las necesidades sociales y por su capacidad de hacer propuestas de mejora.
- Los líderes sociales deben transmitir y promover entre los miembros de su equipo el espíritu de servicio público a los ciudadanos, como valor fundamental de su trabajo y razón de ser de la organización.
- Los líderes sociales saben de la trascendencia de sus decisiones e impacto y repercusión de la actividad de la organización, ante los ciudadanos, las instituciones.
- Por su coherencia entre lo que se hace y lo que se dice, sometiéndose a control y rendición de cuentas ante la sociedad.
- Los líderes sociales, deben ser el motor de la cultura de la ética, equidad y solidaridad en el funcionamiento de la sociedad. Siendo los principales difusores y formadores de la misma.
- Los líderes sociales deben transmitir a la sociedad su compromiso con el proyecto y valores que proclaman de la entidad y este compromiso debe ser percibido por la sociedad.
- Por otra parte, deberá primarse los intereses sociales, frente a los particulares y actuar con, responsabilidad y transparencia interna y externa de la gestión pública.

- Los líderes sociales propiciarán espacios de participación buscando el consenso a la hora de diseñar políticas, planes, proyectos recogiendo la pluralidad de sensibilidades y intereses.
- Otro aspecto sería el desarrollo de una cultura de mejora continua, buscando la innovación, el estímulo del cambio orientado en todo momento a las necesidades sociales.
- Con respecto a la gestión de la comunicación, deberá ser clara y orientada a la consecución de los objetivos propuestos en su ideario.

EL EQUIPO TÉCNICO

También se deberá buscar el bienestar del personal, su realización profesional dentro de la organización compatible con los objetivos de la asociación, motivándolos, reconociendo.

Su capacidad técnica, así como por una especial concienciación de servicio público. Todos los socios constituyen el universo de personas a las que estamos a su servicio.

Por su concepción ética del cargo técnico, que ha de desempeñar con honestidad, e integridad.

Por su obligación de integrar en la gestión, aspectos como la calidad del servicio, espíritu de servicio en su comportamiento y en todas sus relaciones (la junta, los socios, las instituciones, los compañeros).

Por su compromiso con los derechos de las personas y familias con enfermedad neuromuscular, con la divulgación de las necesidades del colectivo y con la prevención, mediante la palabra, la relación, el consejo, de estas enfermedades.

Deberán prestar especial hincapié en la búsqueda del bienestar de las personas y familias con enfermedad neuromuscular, impulsando valores éticos y promoviendo códigos de buenas prácticas.

A modo de reflexión:

La importancia del papel asignado al equipo político, por la asamblea. Al equipo técnico, por el equipo político, tiene una gran importancia para la consecución de la misión asignada a la organización, MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS Y FAMILIAS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR. Es por ello, que este encargo, esta responsabilidad deberemos asumirla y ejercerla fortaleciendo la salud de la organización y los mejores servicios a los socios.

33. LA ÉTICA

La cuestión ética parece ser una preocupación en ASEM Catalunya, posiblemente debido a una creciente sensación de que existen diferentes maneras de entender la vida asociativa y los compromisos que ésta exige, así como el nuevo escenario de coexistencia de equipos políticos y técnicos en las asociaciones; el voluntariado queda atrás y se impone la profesionalización de las organizaciones.

En este escenario surge una nueva manera de hacer y unos nuevos métodos de asumir responsabilidades y compromisos. Para llevar esto a cabo hay que huir del egoísmo y del personalismo y llegar así a la convicción de que éste compromiso y la responsabilidad individual deben ser proyectados como un compromiso y responsabilidad colectiva.

Ya no luce el cargo, ha de lucir la dirección. Los cargos han de hacer esfuerzos para mejorar el desempeño de la labor gerencial o de sus profesionales.

LA ÉTICA

La acepción más común de la ética es la que se relaciona con los propios principios y la forma de hacer. Sería la ética personal, la ética de la convicción, relacionada con la persona propia e intransferible.

No obstante, las personas que asumen la responsabilidad de dirigir una entidad han de manejarse con la ética de la responsabilidad, lo que conlleva no sólo asumir sus propias decisiones, sino ser responsables de las consecuencias de sus acciones y decisiones, relativas a la dirección de la organización. Pero este responder no lo es solo ante si mismo, sino ante los demás; en este caso, ante los socios, lo que conlleva no sólo una responsabilidad moral, sino también una responsabilidad jurídica.

Ética, responsabilidad y libertad son conceptos que se interrelacionan y que no deben ir separados uno de los otros.

La exigencia ética de la organización es contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades neuromusculares, y a los directivos de Junta, a rendir cuentas de su actuación, puede ayudar a asumir esta responsabilidad el dotarse de un equipo técnico, estable y de profesionalidad contrastada.

LAS DECISIONES Y LA ÉTICA

Las decisiones y la ética tratan de ayudarme a decidir no solo como actuar para conseguir un objetivo sino a considerar las diversas opciones que afectan a ese objetivo. Una manera sencilla o gráfica para explicar este concepto podría ser:

Actuar éticamente se traduce en actuar con inteligencia teniendo en cuenta los intereses de los demás (justicia).

ETICA, RESPONSABILIDAD, JUSTICIA Y LIBERTAD

Y así, el concepto de ética se va completando. Ya vimos que la ética nos lleva a la responsabilidad y la responsabilidad a la justicia, tomando decisiones que favorezcan a la mayoría, pero solo se podrán tomar decisiones si nos sentimos libres en el seno de la organización, ya que si somos responsables debemos de actuar libremente y así nos adentramos en otro concepto, la prudencia, entendida como la actitud de actuar de manera fiel a la realidad de la organización. Que en otras palabras podríamos decir “Actuar con justicia”.

¿CODIGO DE ÉTICA?

El código de ética sería el encuadre o el marco que posibilita el conocimiento del compromiso que asumen los pertenecientes a la organización.

El código de ética es la expresión de la cultura de la organización y una descripción de los valores de la organización y del compromiso de sus miembros con la organización y con la sociedad en general, ya que las decisiones o actitudes, actividades de la organización tendrán frecuentemente repercusiones sociales.

Barcelona, 2008