

# Estudio comparado España - Argentina

“Esclerosis Múltiple: realidad,  
necesidades sociales y calidad de vida”

Investigación desarrollada en 2008



Con la colaboración de:





FEDERACIÓN ESPAÑOLA  
PARA LA LUCHA CONTRA LA  
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

# **Estudio comparado España - Argentina “Esclerosis Múltiple: realidad, necesidades sociales y calidad de vida”**

Proyecto de investigación para la igualdad de  
oportunidades, la calidad de vida y el desarrollo de la Red  
de Servicios

Queremos agradecer a todas las organizaciones y profesionales su compromiso y participación en el **Estudio Comparado España-Argentina "Esclerosis Múltiple: realidad, necesidades sociales y calidad de vida"**.

Este proyecto ha supuesto un gran esfuerzo que, gracias a un estrecho trabajo entre todas las entidades implicadas (Real Patronato sobre Discapacidad, MSIF, Koine-Aequalitas, EMA y FELEM), al conocimiento e interés de todos y cada uno de los profesionales de la neurología, rehabilitación y responsables de las entidades de EM, así como las valiosas aportaciones de las personas con Esclerosis Múltiple y familiares de personas con Esclerosis Múltiple en Argentina, ha supuesto un modesto pero significativo paso en la colaboración internacional para la mejora de la calidad de vida de las personas con EM.

Esta investigación está dedicada a las personas con Esclerosis Múltiple en todo el mundo.

Begoña Rueda  
Presidenta de FELEM  
Diagnosticada de EM en 1981



FEDERACIÓN ESPAÑOLA  
PARA LA LUCHA CONTRA LA  
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

## ÍNDICE

---

1. INTRODUCCIÓN .....	5
2. CONCEPTOS PRINCIPALES DE LA INVESTIGACIÓN .....	9
2.1. SALUD Y ENFERMEDAD .....	9
2.2. DISCAPACIDAD .....	12
2.3. CALIDAD DE VIDA.....	15
2.4. ESCLEROSIS MÚLTIPLE .....	19
2.5. ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN LATINOAMÉRICA .....	22
2.6. ARGENTINA Y ESPAÑA: MAPA DE RECURSOS .....	25
3. ATLAS MUNDIAL DE LA EM.....	30
3.1. DATOS GENERALES DEL ESTUDIO.....	32
3.2. CONCLUSIONES DEL ESTUDIO .....	38
4. REALIDAD Y NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE .....	42
4.1. SÍNTOMAS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE .....	42
4.2. CAUSAS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE .....	43
4.3. DIAGNÓSTICO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE .....	45
4.4. TRATAMIENTOS ACTUALES PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.....	47
4.5. IMPACTO ECONÓMICO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.....	49
5. LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE	51
5.1. INFLUENCIA DE LA EM EN LA CALIDAD DE VIDA.....	54
5.2. INFLUENCIA DE LOS TRATAMIENTOS EN LA CALIDAD DE VIDA EN LA EM.....	60
5.3. MODIFICACIONES DE LA CALIDAD DE VIDA POR EL TRATAMIENTO...	60
5.4. CALIDAD DE VIDA Y ENSAYOS CLÍNICOS EN LA EM.....	61
6. PRINCIPIOS INTERNACIONALES PARA PROMOVER LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE .....	63

7. MARCO ACTUAL DE DERECHOS .....	76
7.1. NORMATIVA INTERNACIONAL .....	76
7.2. NORMATIVA EUROPEA .....	78
7.3. NORMATIVA AMERICANA.....	82
7.4. NORMATIVA ESTATAL .....	85
8. EL ESTUDIO .....	98
9. CONCLUSIONES DEL INFORME PREVIO .....	99
10. METODOLOGÍA.....	100
11. PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL ESTUDIO ARGENTINA .....	105
12. PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL ESTUDIO ESPAÑA.....	150
13. CONCLUSIONES DEL ESTUDIO COMPARADO .....	160
14. BIBLIOGRAFÍA .....	163



## 1. INTRODUCCIÓN

---

La Esclerosis Múltiple -en adelante EM-, es una enfermedad crónica, que puede dar lugar a secuelas que limitan la calidad de vida, tanto de la persona afectada como de su familia o entorno, por lo que ocasiona un gran impacto social.

Es por esto por lo que se considera de gran importancia realizar estudios que puedan mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con esta enfermedad. Es necesario investigar la realidad, las necesidades derivadas de esta enfermedad y los efectos en la calidad de vida que la Esclerosis Múltiple ocasiona en las personas que la padecen, así como detectar aquellos recursos que mejorarían la calidad de vida de estas personas. Todo ello con el fin de establecer con mayor precisión las medidas necesarias para prevenir el deterioro de la calidad de vida y el riesgo de discriminación hacia estas personas.

La Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple (en adelante FELEM) y el Real Patronato para la Discapacidad desarrollan el presente estudio con la colaboración de la Fundación Koine-Aqualitas, la Asociación Argentina de EM (en adelante EMA), y con el apoyo la Federación Internacional de EM (en adelante MSIF) con el fin de dar un paso adelante en relación a la calidad de vida de las personas con EM.

La MSIF publicó en el año 2005 los *Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM*<sup>1</sup>, los cuales son una adaptación de los Principios Internacionales de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud<sup>2</sup>(OMS) y pretenden ser un referente mundial para que las asociaciones de EM trabajen para mejorar la calidad de vida de las personas con EM.

Los nuevos principios se han elaborado teniendo en cuenta distintas federaciones y asociaciones.

En 2005 FELEM y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en colaboración con la Fundación Koine-Aequalitas, el Real Patronato sobre Discapacidad, la Fundación la Caixa y Schering desarrollaron la investigación “Esclerosis Múltiple

---

<sup>1</sup> [http://www.msif.org/es/publications/principios\\_para\\_promover\\_la\\_calidad\\_de\\_vida/index.html](http://www.msif.org/es/publications/principios_para_promover_la_calidad_de_vida/index.html)

<sup>2</sup> [http://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/whoqolbref/en/](http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/)



en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida”<sup>3</sup>. Aprovechando este hecho, la voluntad de la presente investigación es la de conocer la realidad Argentina en materia de EM y establecer parámetros comparativos entre las distintas realidades Argentina y Española.

Este proyecto de investigación y sensibilización tiene como principal finalidad el análisis de los diferentes aspectos que están incidiendo en la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad, las posibles problemáticas derivadas de ello, la detección de las necesidades sociales y de recursos sanitarios que sean más decisivas para el colectivo en Argentina y todo ello comparándolo con la realidad española.

De ello, y aprovechando sinergias en la lucha contra la EM, se derivará el diseño de nuevas acciones que faciliten una mayor participación y la autonomía de las personas con Esclerosis Múltiple, previniendo (e incluso paliando), con ello, el deterioro de su calidad de vida y el riesgo de discriminación, y promoviendo una mejor disponibilidad de recursos y sistemas de apoyo.

De esta manera, el objetivo general será realizar un **análisis comparativo entre la situación de las personas con EM en Argentina y en España, dos países referentes en para el colectivo hispano-parlante en el ámbito de la EM, y contribuir a un mayor y mejor conocimiento de la EM en el mundo.**

Se puede decir que esta investigación se enmarca en las recomendaciones y directrices de la Unión Europea, ya que coincide con los siguientes objetivos:

- Conocer, con mayor precisión, la realidad, necesidades y condiciones para la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.
- Sensibilizar a la población en general y a las instituciones públicas y privadas en especial, sobre el derecho de las personas con Esclerosis Múltiple a verse protegidas frente a la discriminación y a disfrutar plena y equitativamente de sus derechos.
- Fomentar la reflexión y el debate sobre las medidas necesarias para promover la igualdad de oportunidades en el acceso y desarrollo en los

---

<sup>3</sup> <http://www.esclerosismultiple.com/Calidad%20de%20vida.html>



distintos ámbitos de calidad de vida (empleo, salud, educación, etc.) de las personas con Esclerosis Múltiple.

- Promover el intercambio de experiencias sobre buenas prácticas y estrategias con otras entidades e instituciones que investigan y promueven acciones para la mejora de la calidad de vida y la no discriminación de las personas con Esclerosis Múltiple.
- Reforzar la cooperación entre todas las partes implicadas, en particular instituciones públicas, los interlocutores sociales, las organizaciones no gubernamentales, los servicios sociales, las asociaciones, el sector del voluntariado, las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias.
- Mejorar la comunicación y promover una imagen positiva de las personas con EM.
- Sensibilizar sobre la heterogeneidad de las formas de la Esclerosis Múltiple y sus múltiples manifestaciones.
- Sensibilizar sobre las múltiples formas de discriminación a las que se enfrentan las personas con Esclerosis Múltiple.

Este proyecto de investigación nos ha de permitir el diseño de nuevas acciones que faciliten el cumplimiento de cada uno de los 10 Principios Internacionales para la Promoción de la Calidad de Vida en personas con Esclerosis Múltiple. El objetivo final es facilitar una mayor participación y autonomía de las personas con Esclerosis Múltiple que permita conseguir una mayor calidad de vida tanto para ellas como para sus familias.

En este documento presentamos el análisis acerca de la situación actual de las personas con Esclerosis Múltiple, como parte fundamental del proyecto “Estudio comparado España – Argentina “EM: realidad, necesidades sociales y calidad de vida”. El tratamiento de un problema exige, para comprenderlo y proponer soluciones, delimitar e intentar definir su magnitud.

En este informe queremos sentar las bases más teóricas acerca del tema que nos ocupa, tratar de acotar y conocer la realidad para poder plantear así medidas ante las necesidades ya existentes, las nuevas que se detecten o a las carencias con las que se encuentre este colectivo.

Este análisis es importante por varios motivos. El primero de ellos es que nos ayuda a comprender mejor la realidad de las personas con Esclerosis Múltiple, a detectar sus necesidades sociales y enmarcar así los factores que puedan mejorar



su calidad de vida y, al mismo tiempo, establecer y definir las acciones que puedan prevenir el deterioro que se pueda ir presentando en la misma.

En esta investigación además de acotar el marco actual de la situación de las personas con Esclerosis Múltiple se añade, por la importancia y el interés social que está alcanzando en la actualidad, el concepto de calidad de vida.

Otra de las razones para la realización de este análisis está relacionada con la importancia que hoy en día ha alcanzado otro fenómeno social, íntimamente relacionado con la EM, que es el de la dependencia, entendiendo como tal la situación de las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de capacidad física, psíquica o sensorial, tienen necesidad de una asistencia y/o ayuda importante para la realización de las actividades de la vida diaria.

La atención a las personas dependientes es un tema que está en el debate social, y sobre el que se están planteando políticas a todos los niveles. Con este estudio podemos delimitar las características del colectivo de personas con EM y detectar las carencias y nuevas necesidades de atención de las mismas.

Este documento se divide en distintas partes: en un primer momento, se explican conceptos que van a tener gran relevancia en esta investigación como son la salud y la enfermedad, la discapacidad, la Esclerosis Múltiple y la calidad de vida. El siguiente paso va a ser la revisión del estudio llevado a cabo por la Organización Mundial de la salud (en adelante OMS) y la Multiple Sclerosis International Federation (MSIF en adelante) con los datos y conclusiones más relevantes respecto la EM tanto a nivel internacional como nacional<sup>4</sup>. Una vez vistos los datos más relevantes, pasamos a exponer la realidad y necesidades de las personas con Esclerosis Múltiple. A continuación se explica cómo afecta a la calidad de vida una enfermedad como ésta. También se incluyen todos aquellos datos obtenidos en España en la **Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud**, realizada en 1999 por el Instituto Nacional de Estadística (INE) así como los datos existentes, aunque pocos, en Argentina referentes a esta temática. A continuación se incluyen los Principios Internacionales para promover la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple en los que se centra esta investigación. Para finalizar, se explica el marco actual de derechos (normativas internacional, europea y estatales).

---

<sup>4</sup> [http://www.msif.org/en/news/press\\_room/atlas\\_of\\_ms\\_launch/](http://www.msif.org/en/news/press_room/atlas_of_ms_launch/)

## 2. CONCEPTOS PRINCIPALES DE LA INVESTIGACIÓN

---

### 2.1. SALUD Y ENFERMEDAD

Según la OMS, la **salud** es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades<sup>5</sup>. Tal y como podemos observar, esta definición de salud incluye no solamente la parte puramente médica, sino también aspectos personales, sociales y culturales.

En el ámbito académico los conceptos tanto de salud como de enfermedad han sido y son motivo de debate.

Para poder centrar las bases de este debate vamos a definir dos conceptos relacionados con la enfermedad y que se mantendrán en inglés puesto que su traducción no siempre ha respetado sus diferentes significados. Así pues, vamos a ver las diferencias existentes entre los conceptos de *disease* y *illness*<sup>6</sup>.

- ◆ *Disease* : dimensión biológica de la enfermedad. Anomalías funcionales o estructurales de base orgánica que pueden ser observadas directamente o a través de otros medios. Su designación no se limita exclusivamente a la medicina occidental o biomedicina.
- ◆ *Illness* : Dimensión cultural de la enfermedad, especialmente la construcción semiótica, semiológica, fenomenológica de los síntomas y de las formas de expresión. Designa también el proceso por el cual los procesos patológicos orgánicos o las sensaciones de malestar son convertidas en experiencias individuales significativas.

La diferenciación entre estos conceptos es esencial puesto que por ejemplo puede haber *illness* sin *disease* (hipocondría) o bien *disease* sin *illness* (ciertos tumores). Para Kleinman<sup>7</sup>, "la enfermedad comienza cuando los cambios que una persona siente en su cuerpo son reconocidos por ella misma y por su entorno como « estar enfermo». Esta persona no experimenta la presencia de bacterias o de

---

<sup>5</sup> [http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_sp.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf)

<sup>6</sup> COMELLES J.M. et MARTÍNEZ A. "Glosario" à **Enfermedad, cultura y sociedad** Ed. Eudeña, 1993, p. 85-87

<sup>7</sup> . KLEINMAN A. "The Failure of Western Medicine", **Human Nature**, 1, n° 11, 1978, pp. 63-68

disfunciones orgánicas: ella siente dolor, desorientación o malestar. Su entorno no percibe la *disease* pero responden a su conducta, a su *illness*. Diferentes pacientes con mismas *disease* pueden experimentar diferentes *illness*. El conjunto de significaciones personales alrededor de cada *illness* representa una combinación especial de amenazas, pérdidas y de beneficios.

Según Kleinman esta diferenciación es la base de los problemas que existen entre el paciente y el biomédico puesto que este último, generalmente, sólo se interesa por la *disease* y no por la *illness*. Esta actitud puede tener diferentes consecuencias: el aumento de personas que siguen cada vez menos las instrucciones de los médicos, la insatisfacción con la calidad de los servicios médicos, la tendencia al autotratamiento o la búsqueda de medicinas alternativas sobre todo en países industrializados.

Es pues en la visita médica donde realmente se pone en juego esta relación entre *illness* y *disease*.

La enfermedad es algo muy paradójico puesto que por un lado es algo muy íntimo y a la vez muy social. Es íntima por los cambios que nuestro cuerpo sufre, por el dolor que percibimos,... elementos muy difíciles de transmitir a los demás. Son sentimientos, vivencias que pertenecen a la persona con una enfermedad y que sólo ella conoce.

Sin embargo, al mismo tiempo de ser una experiencia íntima y personal podemos apreciar que las personas que han sufrido o sufren una misma enfermedad a menudo se reagrupan. Son conscientes de que de alguna manera les une una experiencia común y dolorosa y que debido a este hecho comparten un mismo universo simbólico, se dan cuenta que esta experiencia es a la vez social y percibida a través de una misma representación cultural la cual permite establecer los elementos necesarios para un entendimiento grupal.

La enfermedad está culturalmente definida puesto que pone en juego elementos sociales como: la representación del cuerpo, el dolor,... En el momento que una persona es etiquetada como « enferma », « con discapacidad »,... hay toda una red social que se establece. El entorno de esta persona percibe la enfermedad de una manera determinada según diferentes elementos.

La conjunción de estos y otros elementos hará que una persona escoja un sistema médico concreto u otro. Estas elecciones no están hechas al azar. Algunos conceptos básicos para entenderlo pueden ser: el cuerpo, el dolor, el género, la

edad, la procedencia (inmigrante vs nativo) y un largo etc. Vamos por eso a ver dos de estos conceptos:

El cuerpo. Marcel Mauss expone en *Sociologie et anthropologie*<sup>8</sup>, las diferentes técnicas corporales. Cada sociedad enseña a sus hijos e hijas una manera concreta de utilizar su propio cuerpo. Este aprendizaje permite adaptarse a la vida, formar parte del grupo, sacar provecho de la mejor manera posible del entorno propio. Pero, ¿qué pasa cuando tu cuerpo cambia? ¿Cuándo deja de ser un cuerpo “perfectamente adaptado al entorno”?

El dolor. David Le Breton<sup>9</sup> es uno de los grandes expertos en el estudio del cuerpo y de el dolor. Según él, la cultura interiorizada hace cuerpo al individuo, la cual orienta las percepciones sensoriales y pone cara al dolor, a los elementos que provocan el miedo o la indiferencia. El dolor es íntimo pero al mismo tiempo esta impregnado de social, de cultural, de relacional, es fruto de una educación recibida en un entorno específico. Cada grupo social, cada cultura, comparte unos patrones de la representación del dolor. Así, encontramos culturas donde el dolor es algo que pertenece a la esfera íntima de la persona o grupo familiar y otras donde el dolor es un elemento social, compartido y exteriorizado.

Cuando hablamos de personas con discapacidad no siempre hablamos de personas que se sienten enfermas. Tal y como manifiesta Luis Cayo Pérez Bueno<sup>10</sup> “La discapacidad es una circunstancia personal y un hecho social productor de la interacción de factores tanto individuales (el hecho físico, la materialidad de la discapacidad, que en ocasiones consiste o deriva de un desorden de salud) como sociales (el entorno de la persona que presenta el hecho físico).

Hablamos no sólo de un colectivo de personas que comparten una realidad específica, sino que hablamos de distintas vivencias, representaciones de una misma realidad. Las políticas internacionales así como las nacionales están viendo

---

<sup>8</sup>. MAUSS M. **Sociologie et anthropologie**, Paris PUF 1960 (1950)

<sup>9</sup>. LE BRETON D. **Anthropologie de la douleur**, Paris, Métailié, 1995, pp. 11, 117

<sup>10</sup> Discapacidad y asistencia sanitaria” de Luis Cayo Pérez Bueno. p.8 (Nº28 Colección CERMI)  
<http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/71F353B1-DDB9-4217-A2C8-99F4D7876EBD/5181/Libro28def.pdf>



cada vez más la necesidad de tratar a las personas con una sintomatología específica, no sólo como “enfermos” y a veces excluidos sociales, sino como un todo, un todo autónomo, integrado, con derechos y deberes.

## 2.2. DISCAPACIDAD

En las dos últimas décadas hemos asistido a un importante cambio en la concepción de la discapacidad. Los planteamientos tradicionales, centrados en la asistencia y en la recuperación de las capacidades funcionales, han sido sustituidos por otros que destacan la identificación y la eliminación de los diversos obstáculos para alcanzar la igualdad de oportunidades, y la plena participación de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida.

Se ha abierto paso el convencimiento de que, si modificamos la forma en que organizamos nuestras sociedades, podremos reducir considerablemente e incluso eliminar los obstáculos a los que se enfrentan las personas con discapacidad. En la actualidad se prima la inclusión, por encima del objetivo más limitado de la adaptación, como el factor fundamental para permitir la inserción de las personas con discapacidad en la sociedad activa.

En los últimos tiempos se viene optando por los términos *discapacidad* y *persona con discapacidad*, utilizándolos como sinónimos de minusvalía, persona con minusvalía y minusválido, términos estos que vienen siendo objeto de un progresivo desuso por poseer ciertas connotaciones negativas. Además, añadimos aquí que, las nuevas concepciones ponen el énfasis primero en ser persona. Así se habla de “personas con discapacidad” y no de discapacitados, dejando atrás las denominaciones estigmatizantes que obviaban la condición primera de ser “persona”.

Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Asamblea General<sup>11</sup> apuesta en 2001 por una nueva **Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)**, la cual supone una importante revisión y modificación de la **Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM)** propuesta por la misma organización en 1980.

---

11

<http://www.who.int/bookorders/espagnol/dartprt3.jsp?sesslan=3&codlan=3&codcol=15&codcch=20>  
88



Los principales valores que aporta la CIF son:

- **UN NUEVO MARCO CONCEPTUAL** (la CIF no clasifica personas, describe la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios relacionados con la salud en un contexto de factores ambientales y personales).
- **EL LENGUAJE COMÚN** que aporta, unificado entre naciones, sistemas, disciplinas distintas.
- **PERMITE LA COMPARACION DE DATOS** entre países.
- **UN SISTEMA DE CODIFICACIÓN ESTANDARIZADO**, universal, abierto y compatible con la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE).

La CIF redefine los conceptos de **deficiencia, discapacidad y minusvalía** de la siguiente manera:

- **Deficiencia:** Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- **Discapacidad:** Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- **Minusvalía:** Es una situación de desventaja para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad que le limita o le impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo, factores sociales y culturales).

El concepto de FUNCIONAMIENTO se puede considerar un término global, que hace referencia a todas las Funciones corporales, Actividades y Participación, la DISCAPACIDAD engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación.

La **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, Resolución 61/106 de la Asamblea General de las Naciones Unidas. De 6 de diciembre de 2006<sup>12</sup> (Ratificada por España el 30 de marzo de 2007<sup>13</sup>, firmada pero aún no ratificada por Argentina) deja claro que la

---

<sup>12</sup> <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

<sup>13</sup> <http://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

discapacidad es una cuestión de derechos humanos. Exigirá el establecimiento de sistemas para supervisar exhaustivamente la situación de los derechos humanos de las personas con discapacidad en todo el mundo. Y también el establecimiento de sistemas de cooperación internacional, mediante los cuales, los gobiernos, las organizaciones de discapacidad y otros participantes, compartan conocimiento de ideas y trabajen en mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

Los principios de la Convención son, según su artículo 3:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, la independencia de las personas.
- b) La no discriminación.
- c) La participación e inclusión llenas y efectivas en la sociedad.
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- e) La igualdad de oportunidades.
- f) La accesibilidad.
- g) La igualdad de trato entre el hombre y la mujer.
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Los Estados Partes se comprometen (Artículo 4) a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a:

- a) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención.
- b) Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad.
- c) Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad.
- d) Abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente Convención y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella.

e) Tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad.

f) Empezar o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices.

g) Empezar o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible.

h) Proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo.

i) Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos.

### **2.3. CALIDAD DE VIDA**

El concepto de calidad de vida es un instrumento de gran utilidad para la planificación y evaluación de los servicios desde perspectivas centradas en la persona y, a la vez sirve como principio orientador de los cambios y actuaciones que se deben acometer. Además constituye la misión principal de las entidades del sector social que trabajan a favor de las personas con discapacidad.

El uso del concepto de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad y más concretamente de la Esclerosis Múltiple, puede ser de gran ayuda para unificar los esfuerzos que hacen las personas con Esclerosis y sus familiares, los profesionales e investigadores, y los políticos y gestores para mejorar la situación de las personas afectadas.

El concepto de calidad de vida ha surgido como concepto de sensibilización que nos aporta un punto de referencia desde la perspectiva del individuo, focalizándose en la persona y en el ambiente.



La calidad de vida se define por factores objetivos y sociales o condiciones de la vida, algunos de los cuales pueden identificarse a través de las comunidades, sistemas de servicios, etc. Tiene un impacto en el bienestar de un individuo o su satisfacción personal y es vista como un constructo separado que puede verse influido por otros factores.

La calidad de vida sería una combinación de factores sociales (competencia-productividad, enriquecimiento-independencia, pertenencia social-integración en la en la comunidad) e indicadores psicológicos (satisfacción).

Sabiendo que la calidad de vida no es algo nuevo, lo que puede ser más novedoso es su aplicación a las personas con discapacidad al proponer este concepto como principio organizativo de sus vidas. Lo más importante es la oportunidad de poder elegir entre las alternativas que percibe.

Las personas con discapacidad tienen derecho a gozar de autonomía, de poder elegir y decidir con sus capacidades desarrolladas al máximo y de beneficiarse de la ayuda necesaria, en cada caso, para compensar esa discapacidad. Este proceso de autonomía se ampara en los siguientes derechos: vida autónoma, elección y autodeterminación, participación, responsabilidad y solidaridad.

**Vida autónoma.** Todos los servicios y recursos destinados a las personas con discapacidad han de estar orientados a este objetivo final. No se trata de vivir sólo, sino de tener posibilidades de poder elegir, tener una ocupación, relacionarse con amigos, relacionarse con su pareja. Esto significa que estas personas deberían ser capaces de integrarse en la sociedad y valerse por sí mismas en distintas situaciones.

**Elección y autodeterminación.** El derecho de vida autónoma está relacionado con este derecho, en cambio la autodeterminación se basa en el derecho a vivir como uno quiera sin que su discapacidad sea motivo de exclusión.

**Participación y responsabilidad.** Las personas con discapacidad han de saber tomar parte en las decisiones que afecten a su vida, en lo que se refiere a bienes y servicios, por lo tanto, también tiene que saber asumir las responsabilidades que esas decisiones le hacen tener y respetar las responsabilidades ajenas.

**Solidaridad.** Una sociedad que acepta la autonomía de los individuos que la componen, muestra solidaridad y atención para las personas que son diferentes y respeta el lugar que ocupan en la estructura social.

En 1994, Schalock, proponía la siguiente definición de calidad de vida: *calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona con la vida en el hogar y la comunidad, el empleo y la salud*. Sin embargo, este mismo autor junto con Miguel Ángel Verdugo, en su libro «*Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*», editado en 2002, dice que la definición y concepción de la calidad de vida ha sido y continua siendo un proceso complejo que presenta numerosos problemas técnicos y filosóficos, y, en este sentido, consideran preferible no definir el término y acordar las dimensiones e indicadores centrales de la calidad de vida, así como varios principios que establecen la manera reentender la calidad de vida.

En el ya citado libro se definen las dimensiones de calidad de vida como el conjunto de factores que componen el bienestar personal. Plantean ocho áreas de calidad de vida y son las siguientes:

#### **1. Bienestar físico**

Salud: funcionamiento físico, dolor, energía, estado nutricional.  
Actividades de la vida diaria: Movilidad, lavado, vestido, comer.  
Atención sanitaria: Disponibilidad, efectividad, satisfacción.  
Ocio: recreo, aficiones, oportunidades.

#### **2. Bienestar emocional**

Alegría: Satisfacción, humor, gozo.  
Autoconcepto: Identidad, valía personal, autoestima.  
Ausencia de estrés.  
Entorno seguro y predecible, mecanismos de afrontamiento.

#### **3. Relaciones interpersonales**

Interacciones: Redes sociales, contactos sociales, vida social.  
Relaciones: Familia, amigos, iguales.  
Soportes: Emocional, físico, económico.

#### **4. Inclusión social**

Participación e integración en la comunidad:  
Acceso, aceptación, presencia, implicación.  
Redes comunitarias: Colaborador, estilo de vida, interdependencia.  
Soportes sociales: Red de soportes, servicios.

#### **5. Desarrollo personal**

Educación: Logros, nivel educativo, satisfacción.

Competencia personal: Cognitiva, social y práctica.  
Logros: Éxito, productividad, mejora.

### **6. Bienestar material**

Estado financiero: Ingresos, seguridad financiera, ayudas.  
Ocupación: Situación laboral, oportunidades de promoción, entorno de trabajo.  
Vivienda: Tipos de residencia, propiedad, confort.

### **7. Autodeterminación**

Autonomía y control personal: Independencia, autodirección, autosuficiencia.  
Metas y valores personales: Deseos, ambiciones, intereses.  
Elecciones: Oportunidades, preferencias, prioridades.

### **8. Derechos**

Humanos: Respeto, dignidad e igualdad.  
Legales: Ciudadanía, acceso y justicia.

En relación a las personas con discapacidad y la calidad de vida, Schalock indica una serie de premisas que se deben tener muy en cuenta y que citamos a continuación:

- La calidad de vida de las personas con discapacidad se compone de los mismos factores y relaciones importantes que para el resto de las personas.
- La calidad de vida se experimenta cuando las necesidades básicas de una persona son cubiertas, y cuando él o ella tienen las mismas oportunidades que cualquier otro de perseguir y alcanzar sus metas en la mayoría de los contextos de la vida en el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo.
- La calidad de vida es un concepto multidimensional que puede ser consensualmente validado por un amplio rango de personas que representan diferentes puntos de vista de sus consumidores y sus familias, abogados, profesionales y proveedores.
- La calidad de vida es enfatizada por la capacidad de las personas para participar en las decisiones que afectan a sus vidas.
- La calidad de vida es enfatizada por la aceptación y la plena integración de las personas dentro de sus comunidades.

- La calidad de vida es un concepto organizador que puede ser utilizado por diferentes propósitos, incluyendo la evaluación de esas dimensiones fundamentales asociadas con una calidad de vida, proporcionando direcciones y referencias aproximadas a los servicios del consumidor, y utilizando los datos resultantes para múltiples propósitos.
- El estudio de calidad necesita un conocimiento de las personas, sus perspectivas, y metodologías múltiples.
- La medida de calidad de vida necesita múltiples técnicas de medida.
- Las variables de calidad de vida deberán ocupar un papel fundamental en el programa de evaluación.
- La aplicación de los datos de calidad de vida son importantes en el desarrollo de recursos y apoyos para las personas con discapacidad y sus familias.

Según la OMS, la **calidad de vida**<sup>14</sup> es: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

La EM es una enfermedad que tiene gran influencia en la calidad de vida de las personas que la padecen y también de sus familias. Como más tarde explicaremos, la EM puede influir en diferentes aspectos de la calidad de vida de una persona: aspectos físicos, aspectos psicológicos y aspectos sociales.

## 2.4. ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad del Sistema Nervioso Central (SNC) en el que se diferencian dos partes principales: cerebro y médula espinal. Envoltiendo y protegiendo las fibras nerviosas del SNC hay un material

---

<sup>14</sup> [http://www.who.int/mental\\_health/who\\_qol\\_field\\_trial\\_1995.pdf](http://www.who.int/mental_health/who_qol_field_trial_1995.pdf)

compuesto por proteínas y grasas llamado mielina que facilita la conducción de los impulsos eléctricos entre las fibras nerviosas.

En la EM la mielina se pierde en múltiples áreas dejando en ocasiones, cicatrices (esclerosis). Estas áreas lesionadas se conocen también con el nombre de placas de desmielinización.

La mielina no solamente protege las fibras nerviosas, sino que también facilita su función. Si la mielina se destruye o se lesiona, la habilidad de los nervios para conducir impulsos eléctricos desde y al cerebro se interrumpe y este hecho produce la aparición de síntomas. Afortunadamente la lesión de la mielina es reversible en muchas ocasiones.

La EM no es ni contagiosa, ni hereditaria, ni mortal.

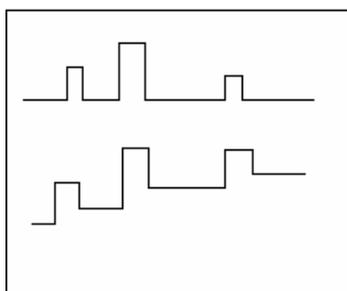
Suele manifestarse por primera vez en adultos jóvenes. La edad de mayor incidencia es entre los 20 y los 40 años, por lo que conlleva un importante impacto social, económico y familiar.

Sus síntomas varían según el momento evolutivo de la enfermedad, su forma clínica y la topografía de las lesiones. Hay zonas del sistema nervioso central (SNC) muy expresivas, como el tronco cerebral o la médula espinal, y otras, como los centros semioviales, cuyo trastorno puede manifestarse sólo bajo tests específicos cognitivos o mediante incrementos de temperatura.

### **TIPOS Y SUBTIPOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

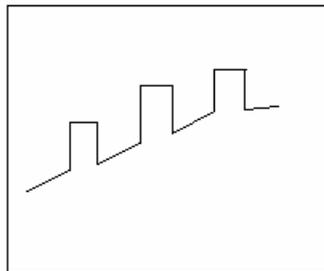
La EM es una enfermedad heterogénea. En un intento para estandarizar la terminología utilizada para los subtipos de EM, se ofrece la siguiente clasificación:

- Recidivante/ Remitente (RR): Recidivas de la enfermedad con recuperación completa o con secuelas.



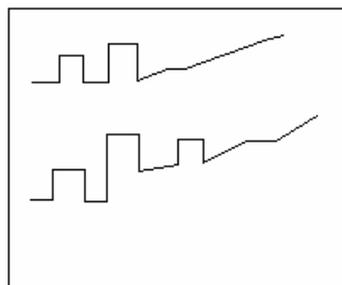
Representación gráfica de una EM recidivante-remitente

- Progresiva-recidivante (PR): EM progresiva desde el principio con recidivas evidentes con o sin recuperación completa, con períodos entre recidivas caracterizados por progresión<sup>15</sup>.



Representación gráfica de una EM progresiva-recidivantes

- Secundaria progresiva (SP): EM inicialmente Recidivante/ Remitente seguido de progresión. El 50% de pacientes con una forma RR desarrollará a los 10 años una SP; el 90% a los 25-30 años.

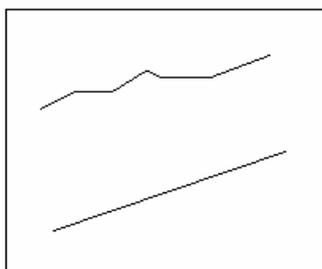


Representación gráfica de una EM secundaria- progresiva

- Primaria progresiva (PP): Progresión de la enfermedad desde el inicio.

---

<sup>15</sup> Este tipo de Esclerosis Múltiple en la práctica no se suele utilizar para la clasificación



Representación gráfica de una EM secundaria- progresiva

## 2.5. ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN LATINOAMÉRICA

Según el *Atlas de la EM*, documento presentado en el año 2.008 que contiene los datos más actualizados en Esclerosis Múltiple a nivel mundial hasta hoy (aunque debido a la falta de registros aún no es posible contar con datos precisos), hay cerca de 60.000 personas afectadas por EM en Latinoamérica. Es preciso considerar que a este número debería sumarse el de algunos países que no han podido facilitar información. Brasil (30.000), México (6.800) y Argentina (6.000), son los países en los que habita un mayor número de personas con EM.

Más adelante, en este mismo documento, podrá encontrar un completo resumen del *Atlas de la EM*.

*La siguiente información ha sido obtenida del libro “Esclerosis Múltiple: Una Mirada Ibero-Panamericana”, publicado en el año 2008.*

### **2.5.1. Los sistemas de salud latinoamericanos y la EM:**

Los sistemas de salud latinoamericanos no están preparados para soportar el impacto económico que implica el diagnóstico y tratamiento de la EM a largo plazo, aún siendo conscientes de que es la causa más común de discapacidad en adultos jóvenes (después de trauma cráneo-encefálico), con la problemática que eso conlleva.

Existe una gran preocupación por la falta de recursos necesarios para afrontar el coste de la tecnología moderna, de los tratamientos modificadores de la

enfermedad y de la rehabilitación física, psicológica y socio-laboral. Además, hay una gran diferencia en el coste de inmunomoduladores de un país a otro. En algunos casos, el acceso a los mismos es realmente complejo, lo que produce frustración e inconformidad entre sistemas de salud, médicos y pacientes.

### **2.5.2. Breve revisión histórica de la EM en Latinoamérica:**

La primera referencia a la EM en Latinoamérica se dio en Brasil en junio de 1923. En el año 1931 en Argentina, Camauer y Negri publicaron dos artículos en *Prensa Médica Argentina* describiendo formas clínicas de la EM. Estos dos países, Brasil y Argentina, han sido los más productivos en la publicación de estudios sobre la EM en América Latina.

Estudios epidemiológicos con significado realista se inician en los años noventa en Argentina (1997-1999, Kremenchutzky, Melcon, Cristiano y otros), Uruguay, Brasil, Colombia, Cuba y México.

### **2.5.3. Epidemiología de la EM en Latinoamérica:**



Se considera que la Esclerosis Múltiple aparece cuando se da una combinación de factores ambientales en personas genéticamente predispuestas a adquirirla.

En América Latina los pacientes con EM han heredado las características genéticas de sus ancestros europeos. Parece ser que los grupos raciales más afectados por la EM son los caucásicos, mestizos y los mulatos. La heterogeneidad de la población en relación al mestizaje puede ser una dificultad en el estudio de la genética de la EM en Latinoamérica.

La prevalencia de la EM en Latinoamérica es relativamente baja. La más alta se da en Uruguay, con 30 casos por 100.000 habitantes, entre 15 y 18:100.000 en Cuba, Brasil, México y Argentina, y entre 1 y 5:100.000 en Perú, Venezuela, Colombia y Panamá. Una mayor precisión en la obtención de datos sobre la



prevalencia de la EM en Latinoamérica parecen asociada a la latitud, la diseminación genética, el uso de la Resonancia Magnética, una mayor educación neurológica, el acceso a medios de información modernos y al uso de técnicas epidemiológicas adecuadas.

Por otra parte, el interés por parte de los neurólogos y una mayor divulgación social, han mostrado un creciente aumento de la incidencia de la EM en América Latina.

Sin embargo, siguen siendo necesarios más estudios e investigaciones epidemiológicas que permitan obtener información más precisa. En un futuro, esto permitirá determinar la magnitud sanitaria del problema y dedicar los recursos necesarios para combatir de manera más eficaz los efectos de la EM.

#### **2.5.4. Organizaciones y Asociaciones de EM en Latinoamérica:**

Desde hace 20 años han surgido numerosas asociaciones de pacientes en distintos países de Latinoamérica, que tienen como objetivo la mejora de la calidad de vida de las personas con EM. Pese a que un gran número de ellas no disponen de grandes recursos, cumplen una importante función social.

Con las dificultades propias de cada región, estas asociaciones tienden a seguir los modelos de organizaciones del hemisferio norte con mayor prevalencia de la enfermedad y pioneras en el desarrollo de servicios dirigidos a personas con EM, así como las pautas establecidas por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), entidad que engloba a entidades de EM en todo el mundo.

Este es el caso de Esclerosis Múltiple Argentina (EMA). Creada en 1986, EMA, que cuenta con una amplia gama de servicios a disposición de las personas con EM, es sin duda una de las organizaciones de EM con mayor infraestructura de América Latina en la actualidad. Es miembro de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.

Actualmente están adheridos a la MSIF los siguientes países de Latinoamérica: Argentina, Brasil, Chile, Colombia, México, Uruguay y Venezuela.

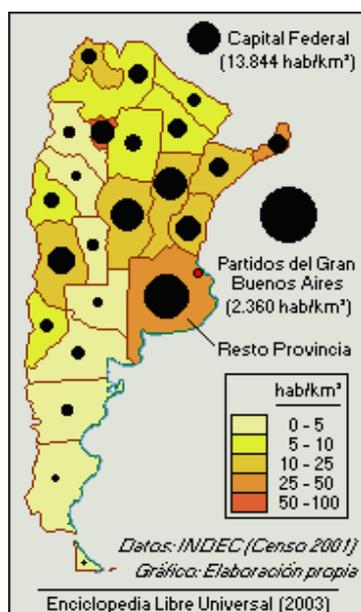
En julio de 2006 se formó la “Asociación Latinoamericana para Esclerosis Múltiple” (ULASEM). Esta organización está integrada por organizaciones de 16 países que

trabajan unidos para combatir los efectos devastadores de la EM mientras proveen los medios necesarios a las organizaciones asociadas para:

- Elevar la calidad de vida de las persona con EM y familiares.
- Promover la investigación y estudios médicos locales.
- Informar sobre el diagnóstico, síntomas y tratamientos para EM.

Siguiendo el modelo de los Comités para el Tratamiento y la Investigación en Esclerosis Múltiple Europeo y Norteamericano -ECTRIMS y ACTRIMS respectivamente- se formó en 1997 el Comité Latinoamericano para el Tratamiento y la Investigación en Esclerosis Múltiple (LACTRIMS). Integrado por profesionales de la medicina especializados en EM y otras enfermedades desmielinizantes -en su mayoría neurólogos- con el objetivo de promover la educación, la investigación y el intercambio científico en EM, mejorar la calidad de la investigación básica y clínica, fomentar la realización de estudios epidemiológicos, elaborar criterios de calidad para el diagnóstico y tratamiento de la EM, organizar un congreso bienal en Latinoamérica, y estimular el desarrollo de asociaciones de EM en América Latina.

## 2.6. ARGENTINA Y ESPAÑA: MAPA DE RECURSOS



A continuación presentamos brevemente, los datos básicos tanto de Argentina como de España, su sistema sanitario y su realidad específica en relación a la EM.

### 2.6.1. ARGENTINA

Según datos del **Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC)**, hay una población estimada (junio, 2008) de 39.745.612 habitantes.

Argentina es un país con baja densidad de población (14 hab/km<sup>2</sup>), muy concentrada en el Aglomerado Gran Buenos Aires (33%), mayoritariamente urbana (89%) y con una gran proporción de personas mayores de 60 años (13,8%). Tiene altas tasas de esperanza de vida



(75,2 años) y alfabetización (97,4%). Con 12 millones de personas (33% de la población total de Argentina), Buenos Aires es la cuarta megalópolis de las 23 existentes en el mundo, y el tercer aglomerado urbano de América Latina, considerablemente detrás de Ciudad de México y Sao Paulo.

Del total de la población un 51,3% son mujeres y un 48,7% son varones.

El 7,1% de la población registra alguna discapacidad. El porcentaje de personas con discapacidades va creciendo con la edad.

La actual población argentina es resultado de la descendencia directa de inmigrantes y del mestizaje de estos con una base indígena, originaria del territorio antes de la conquista española.

### **Sistema sanitario argentino**

El **sistema sanitario argentino** se distinguió durante muchos años por su calidad y eficiencia, pero hace más de tres décadas el sistema público sanitario vio disminuidos sus recursos tanto humanos como materiales. En consecuencia, el sistema sanitario sufrió una fragmentación, motivando que el sector de la obra social y prepagas incrementara su servicio. En la actualidad, debido al desempleo y la situación económica, muchas personas han sido absorbidas por el sistema público.

Podemos dividir el sistema sanitario argentino en tres grupos:

#### **•El sector público.**

Provee de servicios de salud de forma gratuita a través de una red de hospitales públicos y centros de salud. La distribución geográfica de sus servicios es muy amplia y tiene presencia en las zonas consideradas no rentables por el sector privado.

#### **•Obras sociales y Medicina Prepaga.**

El sistema de Obras Sociales se consolidó en 1970. En las obras sociales son entidades de derecho público no estatal, y no tienen fines de lucro. Las Obras Sociales establecen un sistema por el cual el afiliado aporta una parte de su salario, sin tener en cuenta variables como la edad o la cantidad de familiares a cargo del titular. 10 millones de habitantes toman el servicio de una obra social.



Las empresas de Medicina Prepaga son administradoras de recursos destinados a la salud. Los asociados contratan un plan de cobertura médica con una gama de servicios y se comprometen a pagar una cuota periódica fija. La compañía debe administrar esos recursos, adjudicándolos a cada paciente de acuerdo con su necesidad y con el tipo de plan contratado. Se trata de entidades privadas y, mayoritariamente, con fines de lucro. 4 millones de personas en Argentina están afiliados a alguna empresa de medicina prepaga. Como servicio privado, su sistema de afiliación es voluntario.

Los recursos de las prepagas, en tanto, provienen del pago de las cuotas de sus asociados, que se relacionan con el nivel de cobertura del plan elegido. Todavía no tiene ninguna legislación que lo regule y existe un estricto régimen de admisión.

•**El sector privado** – es aquel sistema en el que los pacientes pagan el total de sus cuidados médicos.

### **Las Organizaciones de Esclerosis Múltiple en Argentina**

En Argentina se estima que hay 6.000 personas con Esclerosis Múltiple, según datos del Atlas de la EM.

En el país existen un total de 15 entidades de EM, pero ninguna de ellas funciona como plataforma de EM englobando a entidades locales de EM; su funcionamiento es independiente entre sí, aunque se suelen comunicar entre ellas con relativa frecuencia.

La entidad que abarca a mayor número de socios es EMA, con 1.000 socios; su ámbito de actuación es básicamente en la ciudad de Buenos Aires. EMA pertenece a la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF).

La Pampa, Neuquén, San Juan, Mendoza, Bahía Blanca, Chaco, Mar del Plata, Corrientes, Córdoba, Santa Fé y Entre Ríos, son zonas que disponen también de una entidad de EM. Hay otras ciudades/provincias como Jujuy y Tucumán que están organizándose. El número de socios de estas entidades abarca desde 25 hasta 400 socios.

Casi 3.000 personas están asociadas a alguna entidad de EM en Argentina.

## 2.6.2. ESPAÑA

España tiene una población de 46.063.511 habitantes al 1 de enero de 2008, según el Instituto Nacional de Estadística (INE). Se trata del quinto país más poblado de la Unión Europea; su densidad de población es de 91,2 hab/km<sup>2</sup> según INE 2008.

Amenazada la sociedad española de un envejecimiento irreversible de la población, la llegada de inmigrantes desde los años 1990 ha frenado este proceso: la edad media de la población extranjera residente en España era de 32,8 años en el 2004, frente a 41,0 años de media de los nacionales.

Según la Instituto Nacional de Estadística, en el año 2005 la esperanza de vida en España estaba situada en los 80,2 años de media.

Un 50,58% del total de la población son mujeres, mientras que el 49,42% son varones.



En cuanto a España, 3.528.221 personas padecen alguna discapacidad (datos de 1999), lo que supone un 9% de la población total. De ellas el 58% son mujeres, según la última encuesta realizada por el Instituto Nacional de Estadística. El 6,4% del total de personas con discapacidad presentan discapacidad debido a deficiencias del sistema nervioso.

Durante los tres últimos meses de 2007 y el primer trimestre de 2008, el INE está realizando la *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)*, que es como se denomina la tercera edición. Está previsto que los resultados detallados se presenten en el año 2009.

### Sistema sanitario español

- **El sector público** – ofrece servicio gratuito a los pacientes dentro y fuera de los hospitales. El Servicio Nacional de salud se basa en el principio de que toda persona tiene derecho a la salud, independientemente de su



situación económica y laboral. El Estado se responsabiliza plenamente de garantizar este derecho gestionando y financiando, a través de los presupuestos generales, un servicio sanitario que integra, ordena y normaliza todas las funciones sanitarias, lo cual debe permitir el paso de una concepción presidida por la enfermedad a una práctica sanitaria basada en la salud igual para todos.

- **Mutuas privadas** – existen entidades del sector de los seguros que prestan servicios en el ámbito de la salud en función de la cuota mensual que se pague. Existe una gran variedad de opciones.
- **El sector privado** – los pacientes pagan el total de sus cuidados médicos.

### **Organizaciones de Esclerosis Múltiple en España**

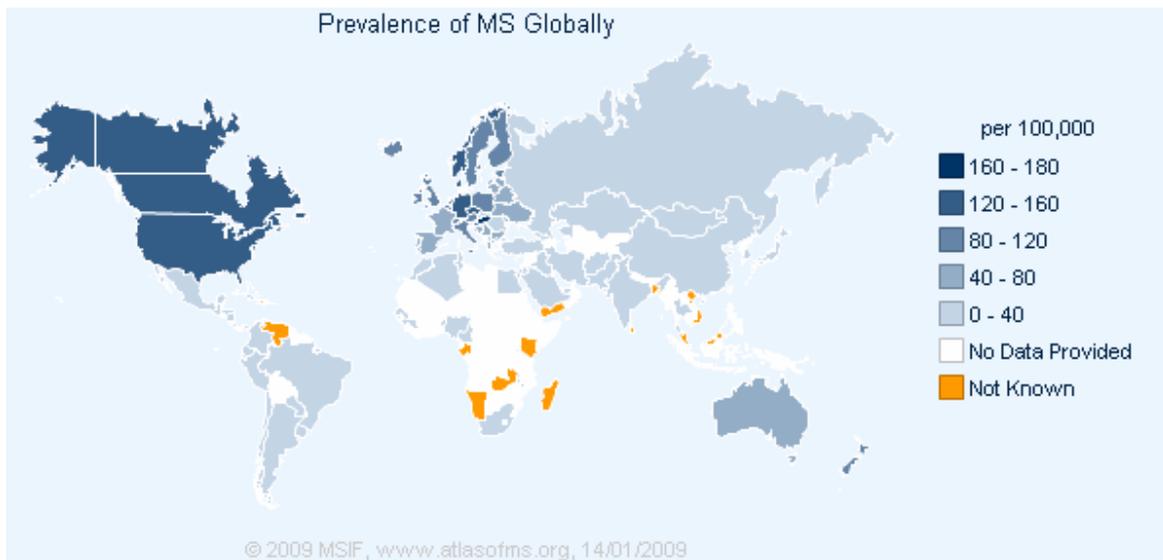
En España se estima que haya 40.000 personas con Esclerosis Múltiple.

Existen dos plataformas de ámbito nacional y aproximadamente 80 entidades de EM de ámbito local y provincial. En estos momentos están surgiendo nuevas entidades, debido principalmente a la necesidad de proximidad del acceso a servicios. 18.000 personas en España están asociadas a una organización de Esclerosis Múltiple.

Prácticamente todas las provincias disponen de al menos una asociación de EM. Casi todas ellas están vinculadas a una Federación o Asociación de ámbito nacional que les representa, además, a nivel internacional.

Al igual que en el caso de Argentina, la oferta de servicios que se ofrecen difiere mucho de una entidad a otra: mientras que unas cuentan con Centros de Rehabilitación donde equipos interdisciplinarios especializados ofrecen un amplio abanico de servicios, otras carecen de recursos suficientes para atender gran parte de las necesidades de rehabilitación por parte de las personas con Esclerosis Múltiple.

### 3. ATLAS MUNDIAL DE LA EM



La Esclerosis Múltiple (EM) fue descrita hace más de 100 años pero su causa permanece desconocida. A pesar de la descripción de diversas hipótesis y del estudio de diferentes factores etiopatogénicos no se ha podido identificar ninguno que explique adecuadamente la naturaleza del proceso ni su desencadenamiento. La epidemiología puede aportar pistas para determinar posibles factores desencadenantes y agravantes y explicar la variable frecuencia de la enfermedad a nivel mundial.

La desigualdad distribución de la EM en el mundo se conoce desde hace unos 100 años. Muchos de los estudios epidemiológicos no pueden ser comparados debido a falta de criterios diagnósticos reconocidos, comprobación incompleta de datos, poblaciones pobremente definidas, datos de dudosa fiabilidad como los basados



en la mortalidad y estudios con análisis de datos administrativos de escaso significado biológico<sup>16</sup>.

El examen crítico de los estudios epidemiológicos publicados sobre EM nos ha llevado a revisar viejos conceptos. Los más importantes han sido la apreciación de una mayor, pero no exclusiva, influencia de factores ambientales en relación con los genéticos para la aparición de sus manifestaciones clínicas, y de éstos últimos para la adquisición de la enfermedad. Existe una necesidad de clarificación de la nomenclatura en los estudios epidemiológicos y genéticos, estandarización de criterios sobre la fecha de inicio de la enfermedad para el cálculo de los índices de incidencia, refinamiento y modificación de los criterios diagnósticos para aplicarlos a poblaciones variadas y una mejor comprensión de los supuestos factores ambientales y genéticos tanto protectores y desencadenantes.

Durante el mes de septiembre del presente año 2008, la OMS y MSIF han publicado el ***Atlas de la Esclerosis Múltiple. Recursos en el Mundo. 2008***<sup>17</sup>. El estudio recoge datos de 111 países los cuales corresponden a un 87,8% de la población mundial. Cabe destacar las significativas limitaciones del estudio debido a la gran disparidad en las fuentes de recogida de los datos así como de los pocos datos existentes en algunos países o regiones de los mismos. A pesar de ello este Atlas no deja de ser la compilación de información más importante de EM nunca realizada.

Las principales limitaciones encontradas a la hora de comparar el nivel de prevalencia e incidencia de la EM entre distintos países están relacionadas con: el criterio de diagnóstico, las distintas metodologías de estudio, la diferencia de antigüedad de los distintos estudios, en distintas áreas geográficas con variabilidad de tamaños poblacionales, estructuras de edad, orígenes étnicos así como la composición de los grupos estudiados.

Además, cabe tener en cuenta que los datos obtenidos en cada región dependen de elementos tan importantes como las diferencias existentes en el acceso a: la asistencia médica y a las nuevas tecnologías de diagnóstico, a profesionales expertos así como al grado de concienciación de la población en EM y de los recursos destinados a investigación.

---

<sup>16</sup> Hernández, M.A, Epidemiología de la esclerosis múltiple. Controversia y realidades

<sup>17</sup> [http://www.msif.org/en/news/press\\_room/atlas\\_of\\_ms\\_launch](http://www.msif.org/en/news/press_room/atlas_of_ms_launch)



A continuación procedemos a analizar algunos de los datos más significativos de dicho estudio.

### 3.1. DATOS GENERALES DEL ESTUDIO

El número estimado de personas diagnosticadas con EM es de 1.315.579 de los cuales 630.000 se encuentran en Europa, 520.000 en América, 66.000 en el Este Mediterráneo, 56.000 en el Pacífico Oeste, 31.500 en el Sur Este Asiático y 11.000 en África.

Cabe destacar que países con alta población como Rusia no han ofrecido datos. En cambio, en estos países, pequeños estudios realizados con anterioridad mostraban una alta presencia de EM en ellos.

El estudio realizado confirma que la EM es una **enfermedad mundial** y no sólo desarrollada en países del norte o de occidente, como se había apuntado anteriormente. Ningún de los países participantes en el estudio no tiene presencia de EM.

La EM es menos común en personas no blancas, asimismo, destacamos que en algunos países africanos se está encontrando mayor presencia de EM a medida que se facilita el acceso a las pruebas de diagnóstico, sobre todo a la RMI.

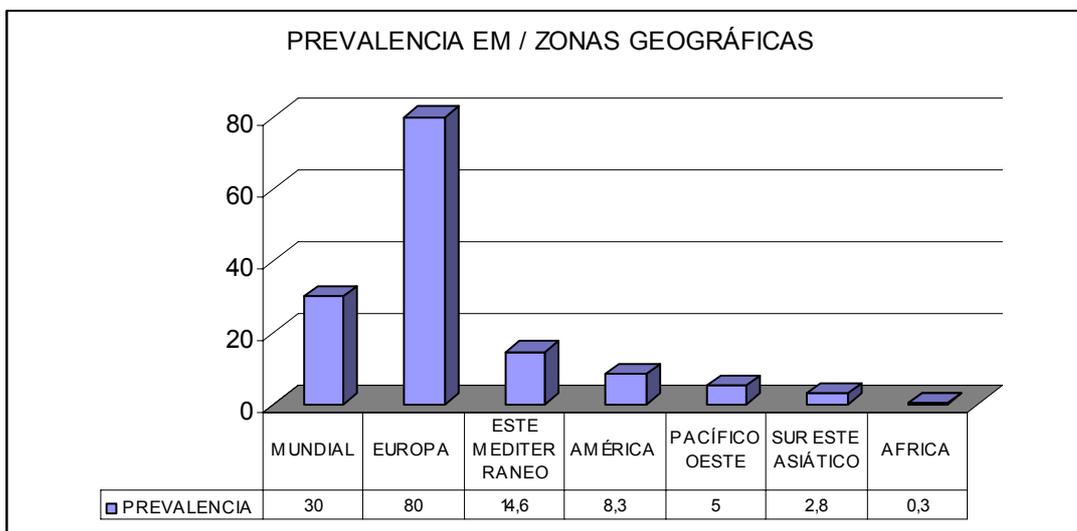
Los resultados del estudio confirman la existencia de **fuertes elementos geográficos** en la enfermedad y que la frecuencia de EM varía según regiones aumentando con la distancia entre el ecuador y ambos hemisferios.

La EM se encuentra de media estimada en ratio de **hombre/mujer** en 0.5, es decir, 2 mujeres por cada hombre. La **edad media** de aparición de los primeros síntomas de EM es de 29,2 años de edad. Si tenemos en cuenta estos dos datos podemos observar como la EM aparece mayoritariamente en mujeres que se encuentran en un momento de gran actividad económica, así como en un momento de iniciar o atender responsabilidades familiares.

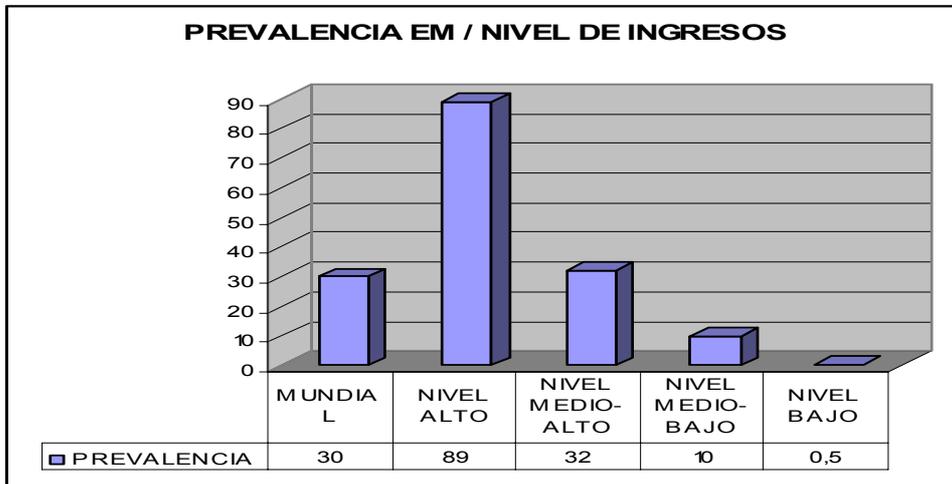
Las diferencias geográficas existentes en cuanto al nivel de acceso a servicios de diagnóstico, atención médica, asociaciones de EM son muy significativas teniendo un gran impacto en las personas así como en las políticas desarrolladas con relación a la EM.

## PREVALENCIA

- La media estimada a **nivel mundial** es de **30 por 100.000**
- Por **zonas geográficas**, la prevalencia se distribuye de la siguiente manera:
  - Europa 80 por 100.000
  - Este Mediterráneo 14,6 por 100.000
  - América 8,3 por 100.000
  - Pacífico Oeste 5 por 100.000
  - Sur Este Asiático 2,8 por 100.000
  - África 0,3 por 100.000

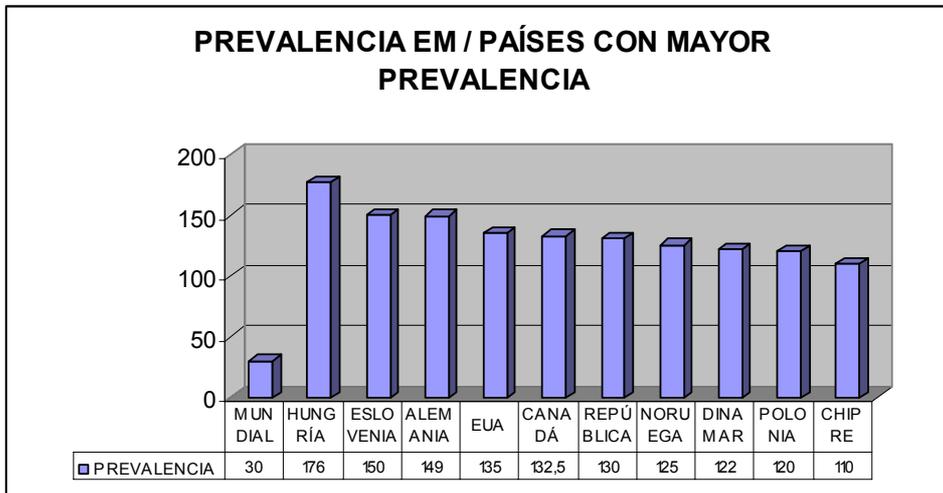


- Por **nivel de ingresos** de los países
  - Países con alto nivel de ingresos 89 por 100.000
  - Países con nivel medio-alto de ingresos 32 por 100.000
  - Países con nivel medio-bajo de ingresos 10 por 100.000
  - Países con bajo nivel de ingresos 0,5 por 100.000



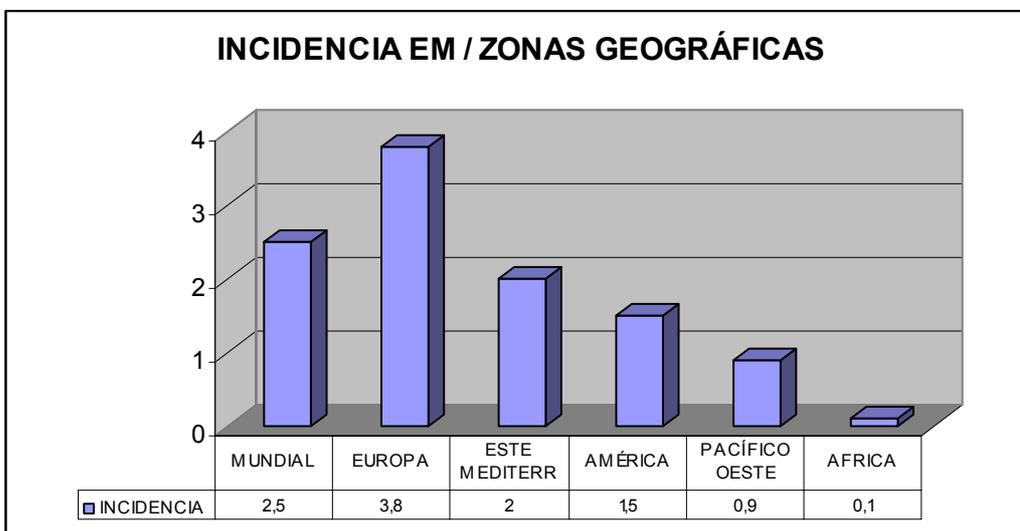
• **Países con mayor prevalencia:**

- Hungría con 176 por 100.000
- Eslovenia con 150 por 100.000
- Alemania con 149 por 100.000
- Estados Unidos de América 135 por 100.000
- Canadá 132,5 por 100.000
- República Checa 130 por 100.000
- Noruega 125 por 100.000
- Dinamarca 122 por 100.000
- Polonia 120 por 100.000
- Chipre 110 por 100.000

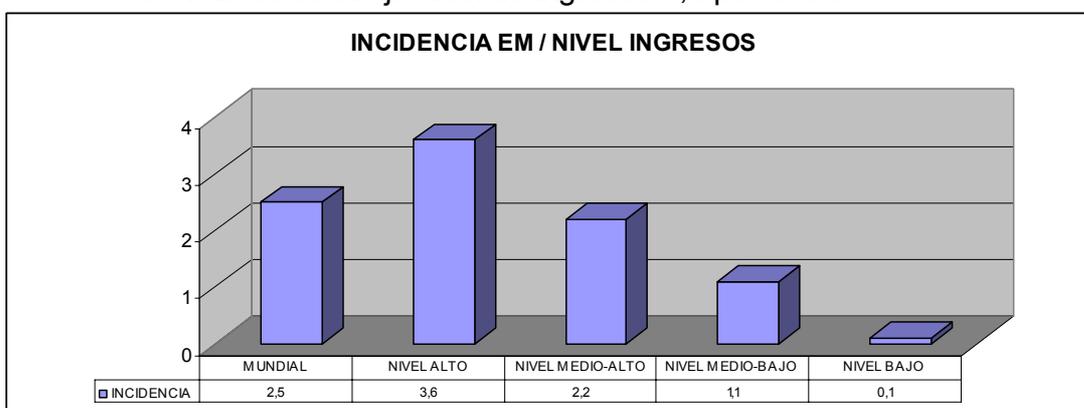


## INCIDENCIA

- La media estimada a nivel mundial es de **2.5 por 100.000**
- Por **zonas geográficas**, la incidencia se distribuye de la siguiente manera:
  - En Europa es de un 3,8 por 100.000
  - Este mediterráneo con un 2 por 100.000
  - América con 1,5 por 100.000
  - Pacífico Oeste con un 0,9 por 100.000
  - 0,1 por 100.000 en África
  - Los países del Sur Este Asiático en han aportado datos al respecto.

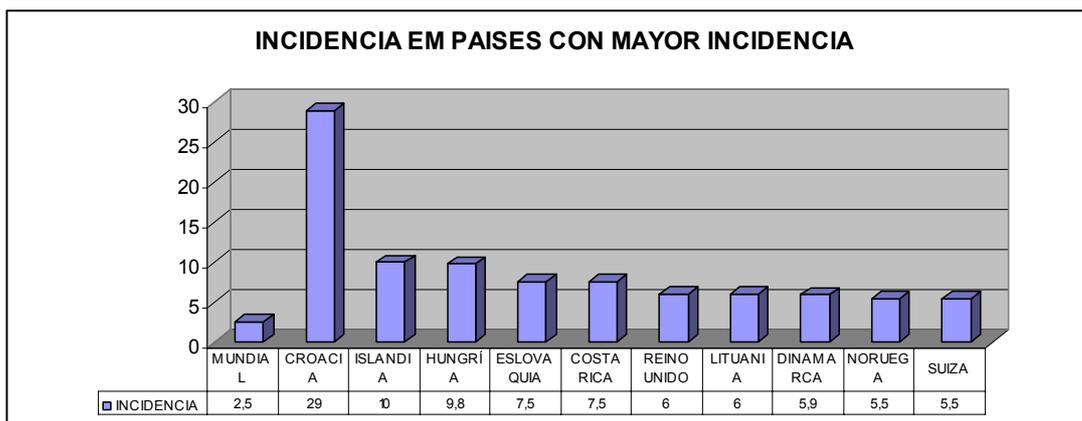


- **Por nivel de ingresos de los países**
  - Países con alto nivel de ingresos 3,6 por 100.000
  - Países con nivel medio-alto de ingresos 2,2 por 100.000
  - Países con nivel medio-bajo de ingresos 1,1 por 100.000
  - Países con bajo nivel de ingresos 0,1 por 100.000



- **Países con mayor incidencia**
  - Croacia con 29 por 100.000
  - Islandia 10 por 100.000
  - Hungría 9,8 por 100.000
  - Eslovaquia 7,5 por 100.000
  - Costa Rica 7,5 por 100.000

- Reino Unido 6 por 100.000
- Lituania 6 por 100.000
- Dinamarca 5,9 por 100.000
- Noruega y Suiza 5,5 por 100.000



A continuación pasamos a comparar los resultados obtenidos en Argentina y España con los obtenidos tanto a nivel mundial, europeo y americano.

	Mundo	América	Europa	Argentina	España
<b>Población Total</b>	6,671,679,034	869,000,000	731,000,000	39,000,000	44,700,000
<b>Población con EM</b>	1,300,000	520,000	630,000	6,000	40,000
<b>Prevalencia EM</b>	30/100000	8,3/100000	80/100000	18/100000	59/100000
<b>Incidencia EM</b>	2,5/100000	1,5/100000	3,8/100000	2,1/100000	3,8/100000
<b>Edad estimada de aparición EM</b>	30	29,4	29,2	24,5	30
<b>Ratio hombre/mujer</b>	0,5	0,5	0,6	0,5	0,6
<b>Tiempo entre los primeros síntomas y el diagnóstico</b>	4-48 semanas	ND	ND	12-24 meses	24 meses
<b>Número de RMI</b>	0,12/100000	0,08/100000	0,31/100000	60	315
<b>Tiempo entre los primeros síntomas y la RMI</b>	1-6 semanas	ND	ND	1 mes	1-3 meses
<b>Criterio de diagnóstico mayoritario</b>	McDonald	McDonald	McDonald	McDonald	Poser
<b>Nº Neurólogos</b>	1,01/100000	ND	ND	1500	2200
<b>Nº Neurólogos EM</b>	0,04/100000	0,03/100000	0,19/100000	25	100
<b>Nº Enfermeras EM</b>	0,01/100000	0	0,07/100000	5	20
<b>Hospital con equipo interdisciplinario especializado en EM</b>				si	si
<b>Equipos interdisciplinarios existentes en el país</b>				6	5
<b>Seguros de salud privados para personas con EM</b>				si	si
<b>Seguros de viaje para personas con EM</b>				si	no
<b>Legislación conducción con referencia a EM</b>				no	si
<b>Legislación laboral con referencia a EM</b>				no	no
<b>Posibilidad de perder empleo de las personas con EM</b>				si	si
<b>Legislación educación con referencia a EM</b>				no	no
<b>Legislación sobre discapacidad con referencia a EM</b>				no	no

### 3.2. CONCLUSIONES DEL ESTUDIO

El estudio presentado por OMS y MSIF supone un gran avance en relación al conocimiento existente en relación a la EM a nivel mundial. A pesar de la dificultad en la recogida de datos, de grandes zonas geográficas sin datos existentes, este estudio permite ofrecer el primer Atlas sobre la EM.

La EM afecta principalmente a mujeres en edad joven las cuales están empezando o sosteniendo responsabilidades a nivel familiar y, al mismo tiempo, se encuentran en un momento importante de desarrollo en su carrera laboral. Todos estos elementos muestran que la EM es una enfermedad con un gran impacto económico tanto a nivel social como a nivel familiar puesto que actualmente el número de personas con EM que se ven obligadas a abandonar el puesto de trabajo es muy importante.

El estudio resalta las enormes desigualdades existentes entre países y continentes en distintos niveles como: el número de neurólogos especializados en EM, el acceso a la tecnología para la detección de la enfermedad (RMI, punciones lumbares, etc.), etc.

El objetivo del Atlas de EM es concienciar sobre la situación global de la EM y animar a los entes competentes a trabajar para mejorar aquellos aspectos que requieren mayor urgencia en su mejora.

A continuación destacamos las conclusiones del estudio:

#### **Epidemiología:**

- La EM es una enfermedad mundial.
- La EM está presente en un mayor número de mujeres que de hombres (ratio de 2:1).
- Los primeros síntomas aparecen alrededor de los 30 años.
- La investigación muestra patrones geográficos asociados a la enfermedad.
- Existe una falta significativa de datos sobre la epidemiología y su impacto económico por la falta de estudios e informes publicados (sobre todo en África y partes de Asia).

## **Organizaciones de EM:**

- Bastantes países no disponen de apoyo para las personas con EM.

## **Diagnóstico**

- La disponibilidad y accesibilidad de RMI varía de forma significativa de un país a otro.
- El tiempo entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico de la EM varía considerablemente entre países pudiendo llegar a ser de varios meses o años.
- Las desigualdades económicas existentes entre países tienen un fuerte impacto en la oferta de servicios de diagnóstico.

## **Información**

- Existen desigualdades en la oferta tanto de información básica como específica, en algunos casos la distancia entre la información requerida y recibida es significativa.

## **Apoyo y servicios**

- Las necesidades de las personas con EM no son informadas para la toma de decisiones.
- Los profesionales sanitarios no reciben ninguna o poca formación para poder identificar y tratar a las personas con EM.
- Existe una falta de concienciación respecto a la EM y su impacto tanto a nivel del público en general como en el de los profesionales.
- Hay poco conocimiento de los costes socioeconómicos de la EM tanto a nivel individual, en las familias, cuidadores y en la comunidad.
- Debido a una inadecuación en la formación, los consejos y el apoyo a las personas con EM éstas no saben cual es la mejor manera de afrontar su enfermedad, así como permanecer en la educación o en el puesto de trabajo.
- En muchos países no existen los grupos de apoyo mutuo.

- En muchos países no hay disponibles ayudas ni adaptaciones de cualquier tipo.
- No hay disponibilidad y sí dificultad de transporte público adaptado así como pocas ayudas para la utilización de transportes alternativos.
- Prestaciones de respiro muy pobres y extendidas.
- Hay necesidad de mejor entendimiento de como el transporte y las posibles opciones de entrega de medicina se superponen con las distintas posibilidades de tratamiento y de cuidado.
- Las desigualdades de ingreso tienen efectos significativos sobre el aprovisionamiento de tratamientos y servicios.
- Las personas con EM busca y usa una amplia gama de remedios o tratamientos "complementarios" "o alternativos" que no han sido probados en ensayos clínicos.
- Las conclusiones confirman el papel clave jugado por organizaciones de EM.

### **Recursos Humanos**

- En algunos países la carencia de neurólogos bien formados sobre la EM obstaculiza el diagnóstico y el aprovisionamiento de tratamientos y terapias.
- Hay una carencia general de enfermeras de EM.
- Equipos interdisciplinarios de zonas comunitarias utilizados de forma inadecuada.
- La EM se está tratando desde un punto de vista médico y no social.

### **Derechos de discapacidad, legislación y seguros**

- Hay una necesidad de integrar la salud y el empleo para combinar mejor la rehabilitación (un proceso por el cual las personas con EM puedan tener acceso, mantener o volver al empleo u otra ocupación útil).
- Las personas con EM son a menudo dependientes de los derechos de discapacidad y de los ingresos procedentes de ayudas económicas.
- Los criterios de elegibilidad, los niveles de pago y la administración de derechos sobre discapacidad y la ayuda monetaria tienen un impacto directo sobre la calidad de vida de las personas con EM.



### **Elementos a destacar**

- Falta de apoyo social.
- Falta de información y formación de la población sobre EM.
- Falta de acceso y disponibilidad de tratamientos.
- Falta de información y formación de los profesionales del ámbito sanitario respecto a la EM.
- Desarrollar y expandir investigaciones sobre EM.
- Crear servicios sanitarios accesibles y disponibles, incluidos centros de EM y de rehabilitación.
- Desarrollar grupos y colectivos de apoyo de EM.

## 4. REALIDAD Y NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

---

### 4.1. SÍNTOMAS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

No existe una EM típica. La afectación difusa de distintas áreas del Sistema Nervioso Central, hace que los síntomas varíen de unas personas a otras dependiendo de las zonas afectadas. Además, una misma persona puede sufrir diferentes síntomas a lo largo de la enfermedad. No obstante, la mayoría de las personas experimenta más de un trastorno, aunque algunos de los síntomas son más frecuentes que otros.

Los síntomas frecuentes son los siguientes:

- Fatiga:
  - Las personas con EM suelen manifestar un tipo de fatiga general y debilitante que no se puede prever y/ o es excesiva con respecto a la actividad.
- Trastornos visuales.
  - Visión borrosa.
  - Visión doble.
  - Neuritis óptica.
  - Movimientos oculares rápidos o involuntarios.
  - Pérdida total de visión (infrecuente).
- Problemas de equilibrio y coordinación.
  - Pérdida de equilibrio.
  - Temblores.
  - Ataxia (inestabilidad al caminar).
  - Vértigos y mareos.
  - Torpeza en una de las extremidades.
  - Falta de coordinación.
  - Debilidad, que puede afectar, en particular, a las piernas y el caminar.
- Espasticidad.
  - Contracciones involuntarias y rigidez.
- Alteraciones de sensibilidad.
  - Cosquilleo, entumecimiento (parestesia), o sensación de quemazón en zonas corporales.
  - Dolor muscular y otros dolores asociados con la EM, como dolor facial.

- Sensibilidad al calor: ante un incremento de la temperatura, se produce un empeoramiento pasajero de los síntomas.
- Otras sensaciones no definibles.
- Trastornos del habla.
  - Habla lenta.
  - Palabras arrastradas.
  - Cambios en el ritmo del habla.
- Problemas de vejiga e intestinales.
  - Micciones frecuentes y/ o urgentes.
  - Vaciamiento incompleto o en momentos inadecuados.
  - Estreñimiento.
  - Falta de control de esfínteres (poco frecuentes).
- Problemas de sexualidad e intimidad.
  - Impotencia.
  - Disminución de la excitación.
  - Pérdida de sensación.
- Trastornos cognitivos y emocionales.
  - Problemas de memoria a corto plazo.
  - Trastornos de la concentración, discernimiento y/ o razonamiento.

Algunos de estos síntomas, tales como la fatiga o las alteraciones cognitivas, pueden pasar inadvertidas a las personas que rodean a las personas afectadas.

#### **4.2. CAUSAS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

A pesar de que la causa exacta de la EM se desconoce, muchos científicos creen que la destrucción de la mielina es el resultado de una respuesta anormal del sistema inmunológico hacia el propio organismo. Normalmente, el sistema inmunológico defiende el organismo de “invasores” ajenos como por ejemplo los virus y bacterias. En las enfermedades autoinmunes, el organismo ataca sin advertencia su propio tejido. En la EM, la sustancia atacada es la mielina.

La causa específica de la EM es desconocida, pero podrían contribuir a su desarrollo factores genéticos y/o ambientales. Algunas hipótesis han señalado que la EM podría tener un origen viral, aunque por el momento no se dispone de pruebas científicas fiables indicativas de que un virus específico cause el proceso.

Aunque no se conozca realmente la causa, se sabe con certeza que ocurre una alteración de la función del sistema inmunitario que afecta de manera decisiva a la enfermedad. En la EM, se dan procesos inflamatorios que lesionan las vainas de

mielina y los oligodendrocitos (células encargadas de generar y mantener las vainas de mielina de los axones en el SNC).

### **¿Cómo ocurre este proceso?**

Nuestro sistema inmunitario es el encargado de proteger al organismo de todos los tipos de infecciones. Cuando los leucocitos – células inmunitarias específicas y células inmunitarias activadas o “macrófagos” – atacan a microorganismos extraños (bacterias, virus, parásitos y hongos) se producen reacciones inflamatorias. Esta defensa está coordinada por los denominados “linfocitos T”, una variedad de leucocito producido en la médula ósea.

En las enfermedades autoinmunitarias, como es la EM, los linfocitos T no reconocen como propias a ciertas estructuras celulares, tomándolas por agentes “extraños” y preparándose para destruirlas: este fenómeno se denomina activación de los linfocitos T. En cuanto los linfocitos T son activados, pueden penetrar en el SNC para atacar a las células nerviosas.

### **¿Cómo se dañan las células nerviosas?**

Las células nerviosas poseen unas fibras largas, delgadas y flexibles (axones) que permiten la transmisión de impulsos – señales eléctricas- a lo largo del nervio; de este modo, el encéfalo puede comunicarse con las distintas partes del cuerpo.

Tanto en el encéfalo como en la médula espinal, las fibras nerviosas están rodeadas por una capa externa aislante denominada mielina.

Se trata de una vaina de grasa protectora, interrumpida periódicamente por los llamados “nódulos de Ranvier” que permiten la transmisión a gran velocidad de las señales eléctricas (mensajes) al saltar de uno a otro y no tener que desplazarse a lo largo de toda la longitud de la fibra.

Cuando los linfocitos T se activan, atacan a las células nerviosas en un proceso en el que también intervienen macrófagos (otras células defensivas), dañando la capa de mielina (desmielinización) e impidiendo que los impulsos nerviosos se desplacen los nervios con la misma rapidez o, incluso, que lleguen a transmitirse. Esta ralentización o bloqueo da lugar a los síntomas de la EM.

Si la inflamación provocada por el ataque de los linfocitos T cubre una región grande, se producen cicatrices denominadas placas.

Por otro lado, investigaciones recientes han demostrado que en la EM no sólo se destruyen las vainas de la mielina, sino que también ocurre un daño axonal. Este fenómeno también parece estar asociado, al menos en parte, a la existencia de inflamación y ocurre desde las fases iniciales de la enfermedad. El daño axonal contribuye en gran medida a la neurodegeneración y a la acumulación de discapacidad.

#### **4.3. DIAGNÓSTICO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

En la medicina actual no existe un examen definitivo para diagnosticar la Esclerosis Múltiple. Sin embargo, se puede realizar un diagnóstico probable mediante un procedimiento minucioso que demuestre hallazgos que concuerden con la EM y que al mismo tiempo descarten otras posibles causas y enfermedades.

El diagnóstico no es fácil, ya que no hay ninguna prueba que nos lo proporcione con certeza. De hecho, en el proceder diagnóstico se debe descartar una larga lista de enfermedades que pueden simular una EM.

En el diagnóstico de EM deben conjugarse los datos obtenidos en la historia clínica, el examen neurológico, los exámenes paraclínicos y de laboratorio.

El protocolo más utilizado es el criterio de Mc Donald tomado como referencia en un 66% de los países, seguido por el de Poser con un 31% y el de Shumacher con un 3%<sup>18</sup>.

El diagnóstico de la enfermedad debe producirse lo más temprano posible para poder acometer el tratamiento más adecuado. A nivel mundial, la media de tiempo desde la aparición de síntomas hasta el diagnóstico oscila entre las 4 y las 48 semanas. El carácter pasajero, difuso y confuso de los síntomas hace que puedan pasar desapercibidos a la persona afectada y al médico, provocando la demora de un diagnóstico certero. Hoy en día, no existen pruebas específicas para el diagnóstico de la EM, el cual se basa, principalmente, en la Historia Clínica y exploraciones neurológicas.

---

<sup>18</sup> [http://www.msif.org/en/news/press\\_room/atlas\\_of\\_ms\\_launch](http://www.msif.org/en/news/press_room/atlas_of_ms_launch)

## Historia clínica

Es importante el registro de los signos y síntomas anteriores a la aparición de la enfermedad. El tipo de síntomas, inicio y modalidad son datos a tener en cuenta. También se debe evaluar el estado general de salud.

## Pruebas Neurológicas y Examen Físico

Se evalúan los síntomas neurológicos más frecuentes, como los cambios en los movimientos oculares, coordinación de las extremidades, debilidad, problemas de equilibrio, sensación, habla y reflejos. Estas pruebas, junto con el examen físico del paciente, se basan en los indicios que observa el médico de cabecera.

- Examen ocular. Puede revelar la existencia de daños en el nervio óptico.
- Chequeo de la fuerza muscular. Se lleva a cabo tirando y empujando firmemente de los brazos y piernas del paciente.
- Exploración de la coordinación. Se pide al paciente que se toque rápidamente la nariz con la yema del dedo índice, primero con los ojos abiertos y luego, con ellos cerrados.
- Examen de la sensibilidad de la superficie corporal. Se mide la sensibilidad cutánea a un alfiler, al roce de una pluma o una caricia.
- Test de sensibilidad vibratoria. Se aplica un diapasón contra un hueso o una articulación para ver si el paciente experimenta la sensación de zumbido.
- Prueba de reflejos. Por ejemplo, se da un golpecito en la rodilla con un mazo de goma o con los dedos.

## Otras

- **Potenciales Evocados Auditivos y Visuales:** Dado que la desmielinización de las neuronas disminuye la velocidad de transmisión nerviosa, los Potenciales Evocados son de utilidad para medir el tiempo que tarda el cerebro en recibir e interpretar la información. Esta prueba se lleva a cabo colocando pequeños electrodos en la cabeza para monotorizar las respuestas cerebrales a estímulos visuales y auditivos. En una persona no afectada de EM, la

respuesta es prácticamente instantánea, pero cuando falta la mielina se produce una demora.

- **Resonancia Magnética Nuclear:** Con la Resonancia Magnética Nuclear, se obtienen imágenes muy detalladas del cerebro y la médula espinal, indicando las zonas lesionadas o con placas. Indica el número, tamaño y distribución de las lesiones, por lo que, junto a las pruebas anteriores, puede ser un indicador de la EM. Sin embargo, algunas lesiones no se pueden captar por el escáner o pueden ser debidas a otras patologías.
- **Extracción del Líquido Cefalorraquídeo mediante Punción Lumbar.** Se extrae líquido de la médula espinal, tras anestesiarse e introducir una aguja por la espalda. Posteriormente, la persona debe permanecer acostada durante unas horas y precisa de un tiempo para recuperarse. **Análisis de Sangre:** Los análisis de sangre no detectan la EM, aunque son eficaces para descartar otras enfermedades, como la enfermedad de Lyme, las enfermedades colágeno-vasculares, ciertos desórdenes hereditarios poco comunes o el SIDA.

#### 4.4. TRATAMIENTOS ACTUALES PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

Se distinguen habitualmente los tratamientos dirigidos a modificar la evolución natural de la enfermedad, de los que se destinan a paliar la presencia de síntomas que interfieren en las actividades cotidianas o las complicaciones. Además no hay que olvidar el tratamiento rehabilitador.

El tratamiento del brote es la corticoterapia. No debe autotratarse, la forma de administración o su indicación siempre son criterio del especialista.

Aunque aún no se dispone de un medicamento capaz de "curar" la EM, ello no significa que no tenga tratamiento. La evolución de la enfermedad varía mucho de unos a otros pacientes. En las formas remitentes-recurrentes, la utilización del interferón beta reduce el número y la intensidad de los brotes, además de aumentar el intervalo de tiempo hasta las siguientes exacerbaciones y parece que frena la carga lesional (medida a través de la resonancia magnética). Además también se ha demostrado que el interferón beta retrasa la progresión en las formas secundariamente progresivas.



El copolímero, que es un polipéptido sintético, se ha observado que es beneficioso en formas remitentes-recurrentes y tiene un efecto positivo reduciendo la acumulación de nuevas lesiones en el cerebro, objetivadas a través de resonancia magnética. Si bien ya está aprobado en Estados Unidos y algunos países de Europa, todavía no está comercializado en nuestro país.

Además existe el tratamiento con fármacos inmunosupresores como la ciclofosfamida, ciclosporina, mitoxantrona y azatiopirina, los cuales no han demostrado una efectividad clara.

Últimamente y basándose en que en la enfermedad el sistema inmunológico participa en la producción de la lesión del sistema nervioso, en diversos centros de Estados Unidos y Europa se están llevando a cabo trasplantes autólogos de precusores hematopoyéticos (es decir, a grandes rasgos, consiste en recoger de sangre periférica del paciente un tipo de células y destruir el sistema inmunológico con fármacos apropiados). El papel del trasplante es todavía hoy objeto de estudio y en la actualidad aún no existe mucha experiencia en pacientes con EM.

Recientemente, otro medicamento modificador del curso de la enfermedad, el natalizumab (cuyo nombre comercial es Tysabri), ha sido autorizado en España, para el tratamiento de ciertos tipos de EM remitente recurrente y progresiva secundaria en los que ha demostrado una alta eficacia.

Tratamiento Sintomático: Se dispone de una gran cantidad de medicamentos y de terapias capaces de mejorar muchos de los síntomas asociados con la EM. Es por ello que estos tratamientos se denominan sintomáticos.

La espasticidad puede tratarse con miorrelajantes, baclofeno (oral o intratecal), tizanidina, toxina botulínica, además de la rehabilitación y la cirugía. El dolor se tratará dependiendo de su causa. Así pues, la carbamacepina es el tratamiento de elección de las disestesias dolorosas y otras manifestaciones paroxísticas. El signo de Lhermitte y la neuralgia del trigémino también pueden responder a la carbamacepina.

La fatiga puede mejorar con amantadina y derivados de la aminopiridina.

La ataxia y temblor con isoniacida, propanolol, primidona y benzodiacepinas.

Las manifestaciones emocionales también pueden mejorar o desaparecer con fármacos, por ejemplo con antidepresivos para la depresión y ansiolíticos para la ansiedad que puede desembocar la enfermedad. Los trastornos esfinterianos

(vesical y rectal) pueden ser tratados con fármacos, técnicas de sondaje y maniobras fisioterapéuticas entre otros. Además el tratamiento rehabilitador intenta conseguir la máxima independencia física, psíquica-emocional y social.

Estos fármacos, como todos, tienen sus efectos adversos y deben administrarse por indicación facultativa. Simplificar el tratamiento farmacológico es muy difícil, dado que cada enfermo es diferente.

La utilidad de la rehabilitación esta científicamente demostrada por diversos estudios prácticos que evidencian el retraso en la evolución de la discapacidad y las posibles complicaciones, así como la mejora objetiva de las condiciones de los afectados. Un programa de rehabilitación que se inicie en las primeras fases evolutivas puede mejorar el estado general del paciente, prevenir complicaciones y contribuir a la educación del afectado y sus familiares sobre la enfermedad y la mejor manera de convivir con ella. Un buen programa de rehabilitación proporciona beneficios tanto físicos como psicológicos. Si la discapacidad evoluciona se introducen progresivamente ayudas técnicas o adaptaciones para las actividades de la vida diaria. El mantenimiento del afectado, y el apoyo y la descarga familiar son esenciales para conseguir calidad de vida. Los profesionales de la salud implicados en la rehabilitación integral comprenden neurólogos, rehabilitadores, neuro-psicólogos, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, y personal de enfermería especializado.

#### **4.5. IMPACTO ECONÓMICO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.**

Todos los estudios muestran que la EM supone una alta carga económica para la sociedad. Por un lado, en términos de producción, pérdida de productividad porque muchas de las personas afectadas son personas jóvenes en edad laboral que tienen que verse obligadas a abandonar sus trabajos o a reducir su jornada,... Esto también afecta a familiares, ya que en ocasiones tienen que abandonar el mercado laboral debido a que las personas con EM tienen una alta necesidad de cuidados informales.



En el estudio de Gisela Kobelt<sup>19</sup> se estudia el impacto económico que puede tener una enfermedad como ésta en la sociedad.

- Los costes de la EM fuera del sistema sanitario incluyen: pérdidas de productividad (bajas, prejubilaciones), costes no- médicos (inversiones) y cuidados informales por parte de la familia o amigos. Los estudios difieren en cómo se debe calcular el valor del cuidado informal y también sobre si es un coste directo o indirecto.
- Los costes indirectos representan una amplia proporción de costes en pacientes con discapacidades permanentes o limitadas.
- Los hombres suponen mayores costes que las mujeres, debido a su mayor pérdida económica (existencia de mayor número de hombres en el mercado laboral y generalmente con sueldos más elevados que los de las mujeres).
- Los costes aumentan conforme aumenta la severidad de la enfermedad. Factores como la edad, la duración de la enfermedad y el nivel de discapacidad incluyen en estos costes.

Un estudio publicado en el Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry en el año 2006, que involucró a 13.186 pacientes de nueve países europeos, señalaba que la carga económica de la EM debido a los costes de cuidados médicos y pérdidas en la productividad, va desde 18.000 € por año en las fases tempranas a 62.000 por año en las últimas fases de la enfermedad.

---

<sup>19</sup> Gisela Kobelt, *European Health Economic, Spéracèdes*, France published in the European Journal of Public Health.

## 5. LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

---

El interés por el estudio de la calidad de vida en la Esclerosis Múltiple es muy reciente. Hasta 1995, sólo existía un artículo en el que se comparaba la calidad de vida de los pacientes con esta enfermedad con la de otros pacientes que padecían artritis reumatoide y enfermedad inflamatoria intestinal. Es a partir de ese año cuando se produce un gran interés por analizar la calidad de vida de los pacientes que sufren Esclerosis Múltiple, debido al incremento de los estudios epidemiológicos sobre sus repercusiones y la publicación de trabajos sobre los efectos de los nuevos tratamientos.

A continuación mostramos algunos de los resultados, característica y conclusiones más relevantes de la investigación internacional sobre Esclerosis Múltiple y calidad de vida.

Determinados factores hacen de la Esclerosis Múltiple una enfermedad con importantes implicaciones físicas, psicológicas y sociales. En primer lugar, su impredecible naturaleza complica que las personas que la padecen tengan un sentido de control sobre la enfermedad. En segundo lugar, la EM afecta típicamente a jóvenes adultos, por tanto, con el riesgo de limitar sus años más productivos. Y en tercer lugar, las personas con EM deben confiar en tratamientos que sólo alivian sus síntomas y finalmente, la enfermedad, aunque limitadora, puede no ser evidente para otros<sup>20</sup>.

En 1996 Jonsson, Dock y Ravnborg evaluaron la calidad de vida y resultados de la rehabilitación en dos momentos: previo al ingreso y a la salida del hospital. Los pacientes habían recibido un tratamiento multidisciplinar estándar de rehabilitación (e. g., cuidado médico, fisioterapia, terapia ocupacional, tratamiento psicológico o neuropsicológico). Laman y Lankhorst utilizaron en su investigación un cuestionario que media la calidad de vida y que correlacionaba significativamente con la puntuación del Inventario de Depresión de Beck, pero no con el sexo, la edad, la duración de la enfermedad, tipo de esclerosis o gravedad de la

---

<sup>20</sup> Cella et al., 1999, en Calidad de Vida, Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales

enfermedad. Los pacientes tuvieron bajas en los ítems siguientes: fatigabilidad, dependencia de otras personas, preocupaciones sobre el deterioro y caminar. De igual modo, el Inventario de Depresión de Beck mostró altas puntuaciones en fatigabilidad, dificultades en el trabajo y preocupación somática.

Aronson (1997), sobre una amplia muestra de 697 personas, indicaba que la salud recibió la puntuación más baja en entre seis componentes de calidad de vida; las relaciones familiares recibieron la puntuación más alta en satisfacción, seguida de amistades y vivienda. En general, la calidad de vida más pobre se asoció con el desempleo, síntomas moderados o de mayor severidad de la Esclerosis Múltiple, fatiga, dificultades para los desplazamientos, curso inestable de la enfermedad, y sobre todo fue estrechamente relacionada con la interferencia de las actividades sociales. Una actitud de aceptación hacia la EM se asoció con un incremento de la satisfacción en la calidad de vida. El estudio encontró también que el impacto de la EM no puede predecirse únicamente sobre la base de la gravedad de la enfermedad. Los 345 cuidadores dieron también a las relaciones familiares, amistades y vivienda la mayor puntuación, la menor puntuación, en cambio, a las finanzas. Una menor calidad de vida en general fue asociada con mayor duración del cuidado proporcionado, síntomas de esclerosis moderados o peores en las personas atendidas, y el curso inestable de la enfermedad.

Cardol, Elvers, Ostendorp, Brandsma y Groot (1996) en un estudio llevado a cabo con 15 pacientes con esclerosis lateral amiotrófica no encontraron correlación significativa entre independencia en actividades de vida diaria y calidad de vida, aunque sí entre sueño y calidad de vida.

Todos estos datos muestran la influencia y efectos que puede tener una enfermedad de estas características en la calidad de vida de las personas que la padecen.

La mayoría de pacientes con EM vivirán más de la mitad de sus vidas con la enfermedad y muchos de ellos seguirán algún tipo de tratamiento, bien sea específico o sintomático. Una vez diagnosticados, los pacientes tienen que seguir viviendo con, por lo menos, la misma ilusión con lo que lo hacían antes, y la forma con que logren este fin determinará en gran medida su calidad de vida.

Desde el inicio de la enfermedad, la calidad de vida de los pacientes queda afectada, y en algunos aspectos puede verse modificada por el tratamiento tanto positiva como negativamente.



La respuesta terapéutica de la EM tiende a enfocarse hacia el control de los brotes y el retraso de la progresión o déficit de la enfermedad. Pero pocas veces se valoran otros problemas relacionados más estrechamente con la calidad de vida como la capacidad de autonomía, independencia física y psíquica, conducción de vehículos, sexualidad, capacidad laboral, etc.

La persona con EM debe estar dispuesta a aceptar las condiciones terapéuticas de los tratamientos actuales más como medidas preventivas que como estrictamente curativas. En este sentido, algunos tratamientos intentarían mantener la calidad de vida del paciente, más que mejorarla.

Pero la calidad de vida de las personas con EM no depende únicamente del tratamiento, depende de su entorno, su familia, el lugar en el que vivan y la aceptación y ayuda que reciban por parte de ese entorno.

Estudios realizados recientemente pueden ayudar a explicar por qué la gente con Esclerosis Múltiple sigue sintiéndose incomprendida y aislada del resto de la sociedad. "La EM es la enfermedad neurológica más común en jóvenes adultos, afectando aproximadamente a 450.000 europeos y a casi 2,5 millones de personas en el mundo entero", dijo el Dr. Mohammad Sharief, especialista en neurología y catedrático en Guys Hospital de Londres. "La Esclerosis Múltiple no significa que la gente no pueda trabajar o fundar una familia".

Esta encuesta demuestra claramente que aún si la mayoría de la gente entiende en líneas generales lo que es la Esclerosis Múltiple, todavía quedan la ignorancia y el prejuicio sobre la enfermedad. La gente tiene que comprender que con una intervención temprana y el buen tratamiento, los que padecen de Esclerosis Múltiple, pueden seguir llevando una vida muy activa".

Aunque se registraron diferencias interesantes entre los resultados conseguidos en los diferentes países -un asombroso 59% de italianos dijo que no emplearía a alguien con Esclerosis Múltiple comparado con el sólo 9% de españoles- las conclusiones de la encuesta en líneas generales fueron similares.

El rechazado por parte de la sociedad a este tipo de enfermedades es debido, en la mayoría de los casos, a un amplio desconocimiento sobre ellas.

Vemos que en los últimos años la concienciación hacia la EM ha ido aumentando. En los años 2000- 2003, en la Europa de los 15, la concienciación sobre la EM aumentó del 33% al 44%. Este aumento fue muy notable en el Reino Unido (pasó



de ser del 49% al 78%). Una cosa parecida sucedió en Irlanda donde el porcentaje aumentó del 41% al 74%.

Entre los países con menor concienciación hacia esta enfermedad nos encontramos con Portugal y España. Aunque en Portugal se haya duplicado el porcentaje de concienciación del 12% al 22%, la EM sigue siendo una enfermedad de la cual sólo el 1/5 de la población conoce. En España el porcentaje de concienciación es del 26%.

Esta falta de conocimiento y concienciación sobre este tipo de enfermedades repercute negativamente en la calidad de vida de las personas con EM ya que en muchos casos no son comprendidas y son rechazadas por una gran parte de la sociedad.

Todavía hay una gran disparidad en la manera en que las personas afectadas por EM son tratadas a lo largo y ancho de la Unión Europea, y consecuentemente en su calidad de vida.

La Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP, [www.ms-in-europe.org](http://www.ms-in-europe.org)) ha elaborado en colaboración con un gran número de asociaciones de Esclerosis Múltiple el “**Código Europeo de Buenas Prácticas**”. Este código sobre los derechos y calidad de vida de personas con EM, recoge pautas que pretenden garantizar que el medio millón de personas con EM en la Unión Europea tengan acceso a estas cuatro áreas críticas para la salud y calidad de vida:

- Igualdad de derechos y acceso a tratamientos, terapias y servicios en la gestión de la EM.
- Una agenda común compartida en la investigación la EM (epidemiología, genética, patología clínica, terapia..).
- Empleo y conservación del puesto de trabajo.
- Participación en la sociedad.

## 5.1. INFLUENCIA DE LA EM EN LA CALIDAD DE VIDA

La EM puede influir en diferentes aspectos de la calidad de vida de un paciente y que podemos categorizar en tres niveles:

1. Factores físicos: alteraciones discapacitantes motoras (derivados fundamentalmente de la movilidad tanto por paresia como por

coordinación), fatigabilidad, alteraciones sexuales y urinarias, trastornos visuales, alteraciones sensitivas y dolor.

2. Factores psicológicos: trastorno de ansiedad, depresión, alteración y pérdida de funciones cognitivas, actitud psicológica frente a la enfermedad.
3. Factores sociales: pérdida o modificaciones laborales habitualmente con merma de ingresos, pérdida o cambios de amistades, pérdida de hábitos, alteración de las relaciones sociales y familiares, número de hijos, etc.

Todos estos factores contribuyen a la aparición de minusvalía (síntomas clínicos debidos a la lesión del sistema nervioso), discapacidad (limitaciones personales ocasionadas por las alteraciones neurológicas) e impedimentos (efectos sociales y ambientales de la discapacidad). La influencia de estos factores en la calidad de vida de los pacientes de EM es variable y dependerá de las condiciones individuales y sociales.

#### ▪ Factores físicos

Como hemos comentado anteriormente, la Esclerosis Múltiple es una enfermedad desmielinizante. La desmielinización conduce a cuatro disturbios físicos de importancia:

- decrecimiento en la velocidad de la conducción nerviosa.
- diferencial grado de impulso de transmisión.
- parcial bloqueo de conducción.
- completo fallo del impulso de transmisión.

Las manifestaciones clínicas cardinales son causadas por daños a:

- sistemas de fibra visual (60% de los pacientes).
- sistemas motores (100% de los pacientes, fatiga excesiva, arrastrar una pierna, dar tropezones, pérdida de la bella habilidad de caminar, torpeza, presentar signos de infantilidad).
- sistemas de fibra sensorial (común, sensación anormal de los miembros, inhabilidad de los miembros para detectar el grado de calor o frío, problemas de la vejiga, impotencia sexual).

- **Factores psicológicos.**

Dentro de los factores psicológicos tienen gran importancia las alteraciones cognitivas. No todas las personas con EM experimentan dificultades cognitivas, sin embargo, alrededor del 60% de las personas afectadas puede notar cambios de distinta intensidad y en distintas funciones. De ellas, alrededor del 10% sufrirá cambios cognitivos severos mientras que para la mayoría de las personas estos cambios son leves.

Durante muchos años se consideró que la EM sólo afectaba a capacidades cognitivas en muy raras ocasiones. Sin embargo, la gran cantidad de investigación que se ha dedicado a esta área ha demostrado de forma clara que la EM puede modificar las capacidades cognitivas. La enfermedad causa cambios en algunas partes del cerebro y de la médula espinal y estos cambios, en algunas personas, pueden afectar al funcionamiento.

Dado que los procesos cerebrales se basan en mensajes que viajan a través de los nervios hacia las distintas áreas del cerebro, si estos impulsos no viajan a una velocidad suficiente o si no llegan completos, entonces pueden aparecer dificultades. Se ha descubierto que los problemas cognitivos son más frecuentes en aquellas personas que tienen múltiples lesiones en un área del cerebro que se conoce como cerebelo. El cerebelo es crucial para la regulación de las funciones cognitivas.

Mientras que las lesiones en el cerebelo causan alteraciones cognitivas permanentes, existen otros muchos factores que pueden interferir con la cognición de forma temporal: la depresión, el estrés o la fatiga relacionada con la EM entre otros.

Existen muchos factores que pueden afectar el funcionamiento cognitivo. Las dificultades cognitivas pueden ser temporales o permanentes.

De la misma manera que ocurre con otros síntomas de la EM, las dificultades cognitivas varían mucho de una persona a otra. Sin embargo, los cambios más comunes suelen incluir dificultades con la memoria y el aprendizaje, con atención y la concentración, con la resolución de problemas o dificultades para encontrar la palabra adecuada para expresarse. La percepción visual, la planificación, la ejecución y la evaluación de las tareas realizadas también pueden ser más dificultosas.

**Dificultades de memoria:** Los problemas de memoria que más frecuentemente experimentan los afectados incluyen la dificultad para recordar los hechos más recientes y para acordarse de hacer las cosas pendientes.

**Dificultades de atención, concentración y velocidad de procesamiento de la información:** Algunas personas tienen mayores dificultades para mantener la concentración durante un período largo de tiempo. También puede resultarles más difícil estar atentos a más de una tarea a la vez.

#### ▪ Factores sociales

La EM también tiene importantes implicaciones sociales: la invalidez puede provocar una disminución de la autonomía y de la libertad personal. La posibilidad de contrarrestar este riesgo depende en gran medida del individuo y una ayuda válida en este sentido puede depender de la actitud positiva adoptada por la familia, del ambiente laboral, de los amigos y de otras personas que se relacionan con el sujeto.

#### **Trabajo**

Uno de los primeros aspectos que puede verse condicionado por la EM es la actividad laboral. La EM aparece en general con más frecuencia entre los 20 y 40 años, por tanto, afecta a personas que se están preparando para el trabajo o que tienen ya una actividad laboral más o menos consolidada.

Cuanto mayor es la incapacidad física, mayor será la dificultad de la búsqueda de un empleo porque la persona deberá limitar la selección de los puestos de trabajo disponibles sólo a sectores o misiones compatibles con su capacidad residual.

Para las personas introducidas en el mundo laboral, la aparición de la enfermedad y la evolución de la intensidad de los síntomas crean problemas de mantenimiento del puesto de trabajo, puesto que la persona ha perdido parte de su capacidad laboral inicial.

Con frecuencia, la actitud adoptada por los empleadores y los colegas es de desconfianza o, en todo caso, de alejamiento y de falta de colaboración hasta el punto de obligar al sujeto a decidir el cese en su actividad laboral.

#### **Situación económica**

La imposibilidad de encontrar una ocupación adecuada, la dificultad para mantener el puesto de trabajo, la falta de incentivos para la reinserción laboral del incapacitado puede plantear problemas económicos para la persona y la familia. La situación es especialmente difícil para quien no ha trabajado nunca o no ha satisfecho la contribución mínima para beneficiarse de las previsiones económicas del Instituto Nacional de la Seguridad Social.

#### **Familia**

En el seno de las familias, los cambios más importantes que se producen son:

- Una redistribución de roles. Como la persona se vuelve dependiente para las actividades de la vida diaria, debe delegar muchas tareas en su pareja, hijos/ as u otros parientes.
- Reducción de ingresos económicos familiares. Cuando el grado de discapacidad es muy elevado, la persona con EM tendrá que abandonar su empleo, con la consiguiente pérdida de poder adquisitivo.
- Repercusiones en las relaciones de pareja. Es posible que el miembro de la pareja no afectado de EM deba asumir un mayor número de responsabilidades en las tareas del hogar y el cuidado de los hijos. Esta carga familiar puede deteriorar las relaciones de pareja.

La familia es una estructura compleja que se mueve mediante reglas compartidas de todos sus miembros. Además, la ansiedad unida a la tendencia de los padres a evitar compartir cuestiones difíciles con sus hijos, puede causar confusión y falta de confianza.

El sistema familiar se desarrolla alrededor de una serie de relaciones con el mundo exterior: el grupo informal de los amigos y conocidos, las estructuras públicas, etc. Esta red compleja de relaciones hace que los diversos componentes de la familia reciban influencias recíprocas, tanto del propio sistema familiar como del ambiente externo.

El sistema familiar está en condiciones de permitir amplias formas de adaptación a las numerosas variaciones que conlleva la vida diaria. Sin embargo, una enfermedad crónica, difícilmente se absorbe como un imprevisto transitorio: pone en peligro la estabilidad emocional y de relaciones de la familia; por ello constituye un elemento sumamente crítico, que somete a discusión el equilibrio alcanzado y puede hacer resurgir viejos conflictos no resueltos y adormecidos. En líneas generales, podemos identificar algunas formas de reacción de la familia frente a la enfermedad.

Modalidades destructivas:

- *Rechazo y agresividad:* La familia no logra soportar el peso de la enfermedad que se considera como un peligro para su integridad y supervivencia: por ello tiende a expulsar o rechazar al sujeto enfermo. Es una respuesta por el miedo a enfrentarse con la enfermedad y la ansiedad que ésta provoca.
- *Reacciones regresivas de cierre y de aislamiento social del núcleo familiar:* Cuando se habla de regresión se entiende una forma de respuesta a las

situaciones típicas de períodos evolutivos precedentes. En el caso de que toda la familia adopte esta modalidad de reacción se observa un aislamiento progresivo de la realidad y del mundo circundante. Esta reacción se pone de manifiesto con mucha frecuencia en familias unidas. Podría considerarse una forma de respuesta positiva a no ser porque, a largo plazo, el núcleo familiar ya no es capaz de enfrentarse con las emociones y las ansiedades manifestadas por cada uno de sus componentes.

- *Reacciones regresivas que consisten en poner al enfermo en una situación de dependencia:* Muchas enfermedades, incluso las más banales, pueden anular temporalmente la autonomía; en el caso de la EM puede producirse un estado de incapacidad de importancia variable, que perdura en el tiempo. La respuesta del núcleo familiar a esta situación puede ser equilibrada o excesiva. En el primer caso, los familiares intervienen en ayuda al sujeto cuando es estrictamente necesario; en el segundo, tienen a manifestar una actitud hiperprotectora, limitando o anulando la independencia psicológica del sujeto, al que no se le ofrece ya la ocasión de asumir funciones de responsabilidad. A veces, esta reacción de hiperprotección de los familiares puede verse favorecida por la propia conducta del sujeto.

Modalidades constructivas:

Facilitan al sujeto enfermo la recuperación de su autonomía. En estos casos, la familia consigue medir su ayuda, sostener, sin invadir, las emociones del familiar, sin obligarle a adoptar un papel de dependencia o exigirle prestaciones superiores a sus posibilidades.

En general, estas modalidades de reacción se ven favorecidas en los contextos familiares en los que no existen conflictos en las relaciones anteriores a la enfermedad; de hecho, es muy probable que el episodio patológico ponga al descubierto situaciones conflictivas ya en curso. Los aspectos relacionados con la insatisfacción en la relación con la otra parte se refieren muchas veces a los estilos de comunicación y a los papeles asignados en la pareja.

### **Barreras arquitectónicas**

Otra fuente de molestias y de frustración que condiciona la calidad de vida de la persona con alteraciones motoras es el enfrentamiento diario con las dificultades generadas por las barreras arquitectónicas. Estas dificultades pueden ser tan

importantes que se condicione la vida social, laboral, llegando incluso a impedir salir al paciente de su propia casa.

## **5.2. INFLUENCIA DE LOS TRATAMIENTOS EN LA CALIDAD DE VIDA EN LA EM.**

La valoración de la calidad de vida en los tratamientos de la EM nos permitirá determinar las repercusiones individuales del tratamiento en diferentes niveles de acción (específico, sintomático y rehabilitador).

Los cuestionarios de calidad de vida pueden servir como instrumento o herramienta para comparar diversos tratamientos, permitiendo optimizar de forma adecuada el equilibrio de riesgo y beneficio, así como su posible relación con el coste de la enfermedad.

El **tratamiento específico** puede influir en la mejoría de la calidad de vida en aspectos estrechamente relacionados con la enfermedad como la curación o la remisión definitiva de ésta. En la actualidad, el tratamiento específico ha demostrado que puede reducir el número de brotes y su gravedad, así como retrasar la progresión clínica de la enfermedad. La mejoría de estas variables clínicas debe influir positivamente en los diferentes factores que configuran conceptualmente la calidad de vida en la EM.

Asimismo, el **tratamiento sintomático** puede influir decisivamente en el control de factores tanto físicos como psicológicos. De esta manera, se puede evaluar la remisión de síntomas discapacitantes, por ejemplo, alteraciones sensitivas, dolor, vértigo. En otros casos, puede conseguirse una reducción de la intensidad de la frecuencia de algunos trastornos paroxísticos (elemento que aparece y finaliza de forma brusca, empeoramiento o acceso violento de una enfermedad), que pueden contribuir a una estabilización clínica. Aparentes pequeñas mejorías clínicas pueden ser de gran trascendencia para el paciente de forma individual.

El **tratamiento rehabilitador** puede favorecer la remisión de síntomas, contribuir a la reducción de la intensidad de algunos déficits, facilitar la recuperación funcional de las discapacidades físicas y promover la mejoría de las minusvalías mediante diversos medios técnicos. El tratamiento rehabilitador puede contribuir a la mejoría de factores físicos, psicológicos y sociales de los pacientes con EM y, por tanto, a mejorar su calidad de vida.

## **5.3. MODIFICACIONES DE LA CALIDAD DE VIDA POR EL TRATAMIENTO.**

El tratamiento puede modificar negativamente algunos aspectos de la calidad de vida de los pacientes; estas modificaciones pueden contemplarse dentro de los efectos adversos inmediatos y tardíos de los fármacos.

También los fármacos pueden influir de forma negativa en aspectos relacionados con las alteraciones psicológicas. Así, algunos interferones pueden presentar un aumento de depresión y suicidios y, en ocasiones, la forma de administración puede generar en algunos pacientes leves trastornos de ansiedad.

Determinados tratamientos pueden limitar la autonomía laboral y personal del enfermo, condicionando restricciones del horario de trabajo o cambios en las condiciones laborales, acortamiento de periodos de vacaciones o de ocio, necesidad de disponer de medios de conservación para el medicamento durante los desplazamientos prolongados, etc.

En la elección de un determinado tratamiento deben conocerse aquellos aspectos “negativos” que pueden alterar de forma significativa algunos factores influyentes en la calidad de vida del paciente.

Ciertos tratamientos, como la rehabilitación lejos del domicilio, pueden determinar un empeoramiento de algunos de los dominios de la calidad de vida del paciente. En teoría, el tratamiento rehabilitador lleva implícito un beneficio potencial, pero en la práctica puede suponer para el paciente, cuando éste debe desplazarse, una cadena de complicaciones que pueden contrarrestar, y hasta cierto punto contraindicar, dicho tratamiento. También durante la realización de la rehabilitación el paciente necesita colaborar adecuadamente, de manera que el enfermo con inicio de deterioro cognitivo puede sentirse frustrado al no entender bien las órdenes.

#### **5.4. CALIDAD DE VIDA Y ENSAYOS CLÍNICOS EN LA EM.**

En la actualidad, los tratamientos disponibles en la EM sólo son parcialmente efectivos, a menudo resultan muy caros y tienen efectos secundarios; todo ello determina la existencia de otras variables de utilidad del fármaco que puedan influir sobre la calidad de vida.

Si dispusiéramos de tratamientos curativos de forma definitiva, la calidad de vida sería un criterio de menor significación en la evaluación de un ensayo clínico. En un proceso crónico como la EM, la calidad de vida puede medirse en términos de estabilización de la enfermedad y el retraso de la progresión puede considerarse como una variable de efectividad. La cuantificación de este efecto por parte del

paciente es un factor que debe valorarse sobre la influencia del tratamiento y su estrecha relación con la calidad de vida y coste del tratamiento. No se trataría sólo de dar años a la vida, sino vida a los años. En la evaluación de los ensayos clínicos en la EM, se ha de considerar si el tratamiento, con sus beneficios potenciales, efectos adversos y costes directos e indirectos, puede mejorar la calidad de vida de los pacientes. Con frecuencia, se tienen en cuenta aspectos relacionados con la progresión clínica, pero se valora en menor proporción la forma en que pueden influir en la calidad de vida. En este sentido, puede existir un tratamiento que retrase los años de progresión, pero que empobrezca la calidad de vida; este hecho nos plantearía serias dudas sobre su efectividad y desequilibraría la balanza beneficio / coste. De esta manera, los cuestionarios de calidad de vida serían un criterio más para evaluar y comparar diversos tratamientos en la EM.

La información contenida en los tests de calidad de vida puede ser de gran utilidad para la asistencia clínica de pacientes con EM y también nos permitirá conocer determinadas situaciones físicas y psicológicas del enfermo. La información obtenida puede facilitar la toma de decisiones terapéuticas o preventivas de forma oportuna y planificada.

La frecuencia de administración en los tratamientos prolongados puede influir en la aparición de efectos secundarios regularmente, mayor intolerancia y abandonos del tratamiento por incumplimiento.

Los análisis de calidad de vida, al igual que los de efectividad en un tratamiento, para la EM deben realizarse a medio plazo (2-3 años). Periodos excesivamente cortos son insuficientes para valorar pequeños cambios, que a largo plazo sí pueden resultar significativos.

El grado de autonomía de un tratamiento se refiere a la capacidad del paciente de poder autoadministrarse el fármaco sin necesidad de contar con otras personas. En este sentido, las vías de administración orales son las que posiblemente puede reunir mejores condiciones para su prescripción prolongada. La necesidad de hospitalización puede contribuir a limitar periódicamente la calidad de vida del paciente.

## **6. PRINCIPIOS INTERNACIONALES PARA PROMOVER LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

---

Como hemos comentado anteriormente, esta investigación se ha centrado en los Principios Internacionales para promover la calidad de vida de las personas con EM. La Calidad de vida es algo por lo que todos debemos luchar en todos los países del mundo, y para ello, necesitamos herramientas adecuadas.

Dada la importancia de la calidad de vida de las personas con EM, La Federación Internacional de EM (MSIF) acaba de publicar los Principios Internacionales de Calidad de vida en EM. Estos principios son una adaptación de los Principios Internacionales de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud y pretenden ser un referente mundial para que las asociaciones de EM trabajen para mejorar la calidad de vida de las personas con EM.

Estos Principios nos muestran situaciones a las que aspiran las personas con EM, y su aplicación estratégica es un aspecto esencial para ayudar a grupos e individuos a centrarse en lo que es mejor para su comunidad.

Los principios no se centran únicamente en la determinación o medición de la calidad de vida. Más bien, están diseñados para guiar el desarrollo y la evaluación de los servicios y programas dirigidos a las personas con EM que proporcionan los gobiernos, institucionales públicas, proveedores de salud y de servicios sociales con y sin ánimo de lucro, los empresarios y otras organizaciones relacionadas con la Esclerosis Múltiple.

Estos principios se centran en los problemas comunes que afectan a la calidad de vida de las personas con EM, tales como la ansiedad o angustia y la discapacidad causadas por los múltiples síntomas de la enfermedad, la imposibilidad en algunos casos de vivir en el propio hogar, la pérdida de empleo remunerado, la pérdida de movilidad, y la falta de coordinación entre la asistencia médica y social. Consecuentemente, estos principios no van ligados a un particular tipo o etapa de EM.

Siempre se debe tener en cuenta que la meta última es la curación de la EM. Sin embargo, hasta que se encuentre una cura y pueda ser aplicada ampliamente, es importante trabajar para mantener e incluso para mejorar la calidad de vida de las personas con EM, utilizando una amplia variedad de aspectos o recursos, tales como los descritos en estos principios.



Los principios fueron desarrollados basándose en una serie de entrevistas, en una revisión bibliográfica, en la experiencia clínica, de programas e investigaciones de los autores, y en la revisión de un Grupo Técnico de Supervisión organizado por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (EMIF). Las entrevistas fueron dirigidas por un abanico de expertos internacionales en EM y en calidad de vida, profesionales sanitarios especialistas en EM, y por personas con EM.

Se organizan en las siguientes diez secciones:

## **1. INDEPENDENCIA Y EMPODERAMIENTO**

Las personas con EM tienen poder como participantes plenamente activos en su comunidad y en la toma de decisión sobre el control y tratamiento de su enfermedad.

La EM es una enfermedad complicada que tiene un impacto importante en la calidad de la vida. Es fundamental que los programas, políticas y servicios, permitan a las personas con EM ser tan independientes como sea posible y tener control sobre sus propias vidas. La incertidumbre cotidiana de muchas personas con EM causa a menudo una pérdida significativa de la calidad de vida. Para mantener su independencia y empoderamiento, las personas con EM deben poder participar plenamente en sus comunidades, en la gestión y en la toma de decisión en relación a su enfermedad, y no ser limitados en sus tratamientos por carencias financieras. Los gobiernos deben disponer de una legislación que proteja sus derechos.

- 1.1. Las personas con EM deben ser capaces de desarrollar al máximo su potencial. Deberían tener oportunidad de desplazarse a lugares fuera del hogar, trabajar, adquirir una educación, y hacer el resto de cosas que realizan las personas sin discapacidad. Deberían tener la oportunidad de participar en la vida de la comunidad tanto como desearan y les fuera posible.
- 1.2. Las personas con EM y sus familias deben tomar parte en las decisiones sobre su tratamiento médico y otras decisiones que afecten a sus vidas. Incluso cuando hay deterioro cognitivo en la persona con la EM, la persona afectada y su familia deben estar implicadas en el proceso de toma de decisión en la mayor medida posible. Deberían colaborar estrechamente con sus médicos y otros proveedores del cuidado sanitario.

- 1.3. Las personas con EM y sus familias deben estar involucrados en la elección de su tratamiento médico y otros servicios. Como cada caso es diferente, los servicios deben adaptarse a las necesidades y a las opciones individuales de cada persona; de este modo es preciso que haya una amplia variedad de servicios a disposición de las personas con EM.
- 1.4. Las personas con EM deberían tener acceso a los tratamientos, programas y servicios independientemente de sus recursos económicos.
- 1.5. Las personas con EM deben tener la posibilidad de controlar las decisiones que afectan sus vidas y auto-gestionar su enfermedad lo máximo posible. Para facilitar al máximo esta auto-gestión, las personas con EM deben tener acceso a una amplia variedad de información, orientación y educación con respecto a la naturaleza de la EM, su tratamiento y los métodos para mejorar su calidad de vida. El acceso a esta información debe facilitarse a través de múltiples fuentes, incluyendo libros, folletos, páginas web en Internet y profesionales de los servicios sociales y de la salud. La población con EM debe tener oportunidad de acceder a grupos de apoyo mutuo u otro tipo de grupos.
- 1.6. Se debe promulgar legislación que proteja los derechos de las personas con EM y de otras personas con discapacidad contra la discriminación en todos los aspectos de la vida social y comunitaria. La aplicación de estas leyes debe ser constante y eficaz. Entre otras cosas, estas leyes requieren que los gobiernos, los empresarios, los constructores, las empresas de transporte, etc., lleven a cabo ajustes razonables con el fin de mejorar la accesibilidad para la personas con discapacidad. Estas leyes deben asegurar que las personas con EM tengan acceso a todo tipo de instrumentos financieros, incluyendo las cuentas corrientes bancarias, tarjetas de crédito, seguros, préstamos, etc.

## 2. ASISTENCIA MÉDICA

*Las personas con EM tienen acceso al cuidado médico, tratamientos y terapias adecuadas a sus necesidades.*

La EM es una enfermedad seria que requiere que el acceso a la asistencia médica sea extremadamente importante para la calidad de vida de las personas que la padecen. La amplia variedad de síntomas y el deterioro funcional que acompaña a

menudo a la EM, hacen que sea necesaria una amplia variedad de servicios. Además, el doble factor de que, por una parte, se trate de una enfermedad de larga duración y que, por otra parte, los servicios de atención primaria traten a muy pocas personas con esta enfermedad, hace que se requiera una continuidad en la atención por parte de profesionales especializados en el tratamiento de la EM. Debido a que el momento de diagnóstico inicial es particularmente tenso, éste merece especial atención por parte del sector médico y de los otros sectores. Puesto que la asistencia médica especializada es esencial para las personas con EM, este colectivo debe tener acceso a los servicios necesarios de cuidado médico, incluyendo un excelente servicio de diagnóstico, expertos bien informados y capaces, los medicamentos más novedosos, tratamientos médicos adecuados y otros servicios que atiendan sus necesidades sintomáticas.

## 2.1. Acceso a cuidados sanitarios.

2.1.1. Todas las personas con EM deben tener acceso a una asistencia sanitaria de alta calidad y basada en la evidencia.

2.1.2. El cuidado médico para las personas con EM implica el uso de tratamientos médicos eficaces, incluyendo los medicamentos sintomáticos y los modificadores del curso de la enfermedad, los servicios de rehabilitación, y las ayudas técnicas apropiadas y asequibles ajustadas a las necesidades de las personas con EM, así como los servicios de atención continua. También deben estar disponibles tratamientos médicamente efectivos y culturalmente aceptados para manejar los síntomas de la EM.

## 2.2. Diagnóstico Inicial

2.2.1. Los médicos deben ser sensibles al gran impacto psicológico, social, financiero, profesional y médico que tiene el hecho de notificar a una persona que él o ella tiene EM. Los pacientes deben tener tiempo suficiente para realizar preguntas al médico. Las personas recién diagnosticadas deberían ser remitidas a la Organización Nacional de EM, una enfermera especialista en EM o bien un profesional de salud con experiencia en el tratamiento y asesoramiento en EM.

2.2.2. En el momento del diagnóstico inicial, las personas con EM deben tener acceso a información sobre EM específica para personas recién diagnosticadas, junto con información sobre servicios locales y nacionales en el ámbito médico, de apoyo, de rehabilitación y otro tipo de servicios que ayuden a la persona a planificar su vida de manera adecuada.

### 2.3. Médicos, enfermeras, hospitales y otros profesionales sanitarios.

2.3.1. La asistencia médica es proporcionada por profesionales expertos en EM, incluyendo a los neurólogos. Para garantizar el tratamiento más rápido y experto de la amplia variedad de síntomas y discapacidades que la persona con EM puede experimentar, tanto el cuidado como la gestión/ control del caso deben ser proporcionados por equipos multidisciplinares especializados en EM.

2.3.2. Según corresponda, se debe ofrecer a las personas con EM una amplia variedad de servicios además de los proporcionados por los médicos y las enfermeras, que incluirían fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, asesoramiento y otros servicios. La finalidad y los beneficios potenciales de esos servicios deben ser explicados claramente a los afectados.

2.3.3. Las instalaciones médicas (como hospitales) deben considerar los posibles problemas de movilidad y han de llevar a cabo modificaciones razonables en sus instalaciones y en el equipamiento, para adaptarse a las discapacidades físicas de las personas con EM, incluyendo posibles dificultades para caminar, bañarse, subirse y bajarse de camillas de exploración, etc.

2.3.4. El tratamiento para la EM debe estar coordinado con el tratamiento de otras enfermedades agudas y crónicas, y con las necesidades de atención continua. Los protocolos para derivaciones y transferencia de responsabilidades entre los diversos especialistas y las organizaciones de asistencia médica deberían ser convenidos por todos los implicados. Los servicios deben ser accesibles y sin fisuras desde la perspectiva del paciente.

2.3.5. Las personas con EM deben recibir continuidad en su atención por parte de sus proveedores médicos durante un período de tiempo prolongado. La condición primordial para que se de esa continuidad, es un especialista con suficiente tiempo y motivación para aprender sobre la experiencia individual de cada paciente con EM, que escuche las preguntas y las preocupaciones del paciente, y que explore toda la variedad de síntomas. Este profesional podría ser una enfermera especialista en EM, un médico que conozca bien la EM, u otro profesional de la salud especializado en el cuidado y tratamiento de la EM.

2.3.6. Todos los neurólogos, médicos de atención primaria, enfermeras, y otros profesionales de la salud que trabajan con las personas con EM deben



tener como objetivo promover la calidad de vida, y no únicamente la gestión médica de la enfermedad.

#### 2.4. Manejo del síntoma.

2.4.1. Las personas con EM deben tener a su disposición los tratamientos médicamente efectivos y culturalmente aceptados para tratar los síntomas de la EM, incluyendo (pero no limitados a) fatiga, depresión, deterioro cognitivo, deterioro de la función sexual, dolor, disfunción de vejiga e intestino, problemas de visión, etc. Los profesionales sanitarios deben explorar de una manera sistemática si una persona con EM tiene además otros síntomas o problemas (en ocasiones "ocultos") que puedan afectar a su calidad de vida.

### 3. ASISTENCIA CONTINUA (CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN)

*La gente con EM tiene acceso a una amplia gama de servicios de atención apropiados a su edad que les permiten funcionar tan independientemente como es posible.*

La asistencia continua se refiere a la atención sanitaria a domicilio, cuidado personal, cuidado en clínicas de reposo o centros de respiro, centros de día para adultos y a otros servicios diseñados para atender deterioros funcionales, tales como la incapacidad para comer, bañarse o vestirse uno mismo. Este tipo de servicios permite a las personas con EM con discapacidad desenvolverse de manera más independiente. La calidad de la vida para las personas con EM mejora significativamente cuando cuentan con apoyos a la hora de recibir ayuda en el hogar, en la comunidad, en residencias, y reciben ayudas económicas adecuadas para mantener a los cuidadores.

3.1. Las personas con EM deben tener acceso a una amplia variedad servicios de cuidado en el hogar y en la comunidad, así como servicios de respiro que ayudan a las personas con EM a residir en sus hogares tanto tiempo como sea posible.

3.2. Los servicios institucionales o residenciales, como las clínicas de reposo, se deberían utilizar solamente si la atención en el hogar y en la comunidad no resultara el más apropiado. Los servicios proporcionados en estas instalaciones institucionales deben ser diseñados teniendo en cuenta los intereses y necesidades de las personas con EM, que son por lo general más jóvenes que otros usuarios.

3.3. Los cuidadores permanentes remunerados deben recibir una formación adecuada según las características específicas de la EM, así como un salario adecuado, beneficios complementarios y supervisión.

#### **4. PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD**

*La gente con EM tiene la información y servicios que necesitan para mantener hábitos positivos de salud y un estilo de vida saludable.*

Mientras que la asistencia médica suele poseer el mayor protagonismo dentro de los servicios proporcionados a las personas con EM, existen otras actividades y servicios que promueven el bienestar y previenen otras enfermedades.

Algunas de las actividades de promoción de la salud son las técnicas de relajación, el manejo del estrés, las técnicas de la conservación de energía, la crioterapia, el aeróbic, los ejercicios de equilibrio y movilidad, etc.

La prevención de la enfermedad incluye las vacunas (p.e., gripe) y otros servicios médicos rutinarios (p.e., citologías de cuello uterino). Se ha demostrado que las personas con discapacidad tienen menos acceso a los servicios de cuidado preventivo, debido a una variedad de barreras físicas y de otros tipos.

4.1. Se debe ofrecer a las personas con EM información y formación de calidad en una amplia variedad de prácticas para la promoción de la salud, dependiendo de las preferencias de los pacientes y de su eficacia a la hora de aumentar la calidad de vida del individuo.

4.2. Los servicios y consejeros médicos deben fomentar en las personas con EM la buena nutrición y el ejercicio físico.

**4.3.** Los médicos no deberían sobre-enfatizar sobre el cuidado de la EM a costa de la promoción de la salud y la prevención de otras enfermedades. Las personas con EM deben recibir asistencia médica-preventiva rutinaria.

## **5. APOYO A LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA**

*Los miembros de la familia y cuidadores reciben información y apoyo para mitigar los efectos de la EM.*

La mayoría de las funciones de atención y cuidado de las personas con EM son cubiertas por los miembros de la familia y otros cuidadores informales que también se encuentran profundamente afectados por tener a un pariente o un amigo con EM. Esta familia y amigos se benefician de los servicios diseñados para ayudarles a hacer frente al estrés y otras repercusiones asociadas a la enfermedad.

Los niños pueden verse afectados también por tener un progenitor con EM; es posible que no entendieran del todo las razones de los problemas de salud de su progenitor, podrían pensar que ellos lo han causado de algún modo, o podrían sentirse descuidados como miembro de la familia. El esfuerzo requerido por mantener un rol parental eficaz a pesar de los síntomas y las incapacidades de la EM puede ser una fuente importante de tensión para las personas con EM. Por el contrario, mantener un papel significativo como padre o madre puede ser una fuente que enriquezca la calidad de vida. Estos principios reconocen y tratan las necesidades especiales de los cuidadores para ayudar a mantener su calidad de la vida cuando una persona tiene EM.

**5.1.** Las personas con EM, los miembros de su familia y sus cuidadores informales deben tener a su disposición los servicios y la formación adecuada. También deben ser informados sobre los servicios comunitarios disponibles que les puedan proporcionar ayuda.

**5.2.** Debe existir un servicio de respiro para mitigar la carga en los miembros de la familia y otros cuidadores informales que esté disponible tanto en el hogar como en las instituciones que proporcionan asistencia continua.

**5.3.** Se debe “evaluar” rutinariamente a los miembros de la familia y otros cuidadores informales con respecto a las tensiones físicas y emocionales relacionadas con su rol de cuidador y a otras necesidades personales.

**5.4.** Las personas con EM y sus familias deben tener acceso a un servicio de asesoramiento y orientación familiar.

**5.5.** Las personas con EM deben contar con servicios para ayudarles en sus responsabilidades parentales. Los niños deben ser protegidos para evitar que adquieran papeles o roles inadecuados como cuidadores de sus padres con EM.

**5.6.** Debe haber servicios disponibles para prevenir el abuso físico, económico y psicológico de las personas con EM por parte de los miembros de la familia y otros cuidadores informales.

## **6. TRANSPORTE**

*Las personas con EM tienen acceso a sus comunidades a través del transporte público accesible y, al mismo tiempo, tienen a su disposición ayudas técnicas para sus automóviles.*

La movilidad en las personas con EM se potencia mucho si continúan conduciendo o cuando hay disponibles otras alternativas de transporte.

Las personas con EM pueden tener dificultad con el transporte debido a sus incapacidades funcionales, deterioro cognitivo y el uso de ayudas para desplazarse, e incluso si el transporte público, a menudo su único recurso, no está disponible o resulta difícil de utilizar. La falta de transporte puede ocasionar que las personas con EM permanezcan en sus hogares, inhibiendo su capacidad para participar en la vida de la comunidad.

**6.1.** Debe haber servicios disponibles que permitan a personas con EM continuar conduciendo sus propios coches tanto tiempo como sea posible, si ellos así lo desean.

**6.2.** Debe haber servicios de transporte accesibles y económicamente asequibles a disposición de las personas con EM que no pueden, no saben o no conducen.

## **7. EMPLEO Y ACTIVIDADES DE VOLUNTARIADO**

*Existen servicios y sistemas de apoyo a disposición de las personas con EM para favorecer que continúen activas laboralmente tanto tiempo como sean productivas y deseen trabajar.*

Muchas personas con EM dejan de trabajar debido a los síntomas de la enfermedad, tales como fatiga, incapacidad funcional y deterioro cognitivo. Dejar de trabajar puede suponer un fuerte impacto tanto en la economía familiar como en la autoestima del individuo. Algunas personas con EM podrían continuar trabajando si los empresarios colaborasen y adaptasen las condiciones laborales.

Existen muchísimas posibilidades de cambios o adaptaciones que favorezcan la continuidad laboral de las personas con EM: trabajar por horas, contar con más descansos en la jornada laboral, trabajar solamente por las mañanas, reducir la temperatura ambiente del lugar de trabajo, cambiar las tareas, el tele-trabajo, reducir los desplazamientos, poner rampas, ubicar el despacho cerca de zonas de descanso, etc. El gobierno y los profesionales de servicios sociales pueden contribuir ofreciendo servicios de rehabilitación laboral y programas de formación.

Es importante que las personas con EM que dejan de trabajar, recurran a otras actividades que sustituyan a la actividad laboral para dar sentido a su vida. Algunas de ellas pueden ser el voluntariado, dedicar tiempo a actividades creativas, servir como consejeros de personas con EM, colaborar con organizaciones de EM o ampliar los estudios, pueden ser algunas de ellas.

**7.1.** Debe haber servicios disponibles que permitan a las personas con EM continuar en su puesto de trabajo mientras sean productivos y deseen trabajar.

**7.2.** Los empresarios deben realizar las adaptaciones que sean necesarias en el puesto de trabajo, para permitir a las personas con EM continuar trabajando. Los empresarios deben ser educados sobre la naturaleza y los síntomas de la EM, y sobre cómo las adaptaciones del puesto de trabajo pueden permitir a menudo a las personas con EM seguir siendo empleados productivos durante muchos años.

**7.3.** Los empresarios deben facilitar días libres a los miembros de la familia y otros cuidadores informales para que éstos puedan responder a las necesidades inesperadas de las personas con EM. Se debe informar a los empresarios sobre el papel de los miembros de la familia en el tratamiento y gestión de brotes y sobre los síntomas agudos de la EM.

**7.4.** Debe haber servicios de rehabilitación y formación laboral a disposición de las personas con EM para ayudarles a volver o a permanecer en el trabajo, si así lo desean.

**7.5.** Cuando las personas con EM dejan de tener un empleo remunerado, deben recibir asesoramiento y estímulo para desarrollar otras actividades alternativas, tales como el voluntariado, que pueden llenar el vacío producido por la pérdida del trabajo. La salida del empleo remunerado debe planificarse por adelantado para asegurar que las personas con EM reciban todos los servicios a los que tienen derecho, para prepararse para las ocupaciones o actividades alternativas, y para evitar el estrés que puede acompañar transiciones precipitadas e imprevistas del trabajo a la jubilación.

## 8. AYUDAS ECONÓMICAS POR DISCAPACIDAD

*Las pensiones y servicios de/para las personas con discapacidad están a disposición de aquellos que los necesitan, proporcionan un nivel adecuado de vida y poseen flexibilidad suficiente para adaptarse a la variabilidad propia de la Esclerosis Múltiple.*

Puesto que muchas personas con EM dejan de trabajar, pasan a depender económicamente de las ayudas estatales. Así, los criterios para ser beneficiario, los niveles del pago y la administración de estas ayudas, tienen un impacto directo en la calidad de vida de las personas con EM. Estos principios tratan sobre la importancia de este tipo de ayudas económicas, incluyendo el proceso de solicitud, el nivel de la ayuda y la flexibilidad de la administración, aspectos que pueden afectar enormemente al bienestar de las personas con EM.

**8.1.** Los criterios en la selección de los beneficiarios y los procedimientos de obtención de ayudas económicas públicas y privadas por discapacidad, deben ser justas y no indebidamente enrevesadas ni restrictivas.

**8.2.** Las ayudas económicas por discapacidad públicas y privadas, deben ser lo suficientemente elevadas para que las personas con EM tengan un nivel de vida adecuado.

**8.3.** Las ayudas a las personas con discapacidad por EM deberían ser flexibles, teniendo presente la incapacidad parcial, posibilitando que las personas con EM tengan descansos cuando sea necesario o trabajen por horas, si así lo desean.

## 9. EDUCACIÓN

*La EM no impide el proceso educativo de las personas con EM, sus familiares o cuidadores.*

En una economía moderna, la educación es un factor crítico a la hora de obtener un buen puesto de trabajo. Además, la participación en la educación de los hijos es una parte fundamental del rol de la madre o padre. Para participar en actividades relacionadas con la educación, las personas con EM necesitan que las instituciones educativas acepten su discapacidad y se adapten a sus necesidades especiales. Por ejemplo, pueden ayudar permitiendo que las personas con EM asistan a clase por la mañana (cuando la fatiga es menor), reduciendo la

temperatura del aula, accediendo a la grabación en cinta de las clases a las personas con deterioro cognitivo, y posibilitando la educación a distancia.

**9.1.** Las escuelas, universidades y otras instituciones educativas deben proporcionar la ayuda necesaria a las personas con EM cuando lo requieran, para ayudarles a desarrollar al máximo sus capacidades hasta alcanzar el mayor grado de educación posible.

**9.2.** Las escuelas, universidades y otras instituciones educativas deben ser físicamente accesibles a la personas con discapacidad, incluyendo las personas con EM.

**9.3.** Las escuelas deben proporcionar ayuda a los padres con EM cuando sea necesario de modo que puedan participar en los programas de estudio de sus hijos, en actividades de voluntariado en la escuela, y en las reuniones con el tutor.

## **10. VIVIENDA Y ACCESIBILIDAD A EDIFICIOS COMUNITARIOS.**

*La accesibilidad a los edificios públicos y la disponibilidad de casas y apartamentos adaptados, es esencial para la independencia de las personas con EM.*

Muchas personas con EM con discapacidades que limitan su movilidad y que requieren el uso de ayudas, de scooters y/o de sillas de ruedas, encuentran en ocasiones que las viviendas y los edificios comunitarios no son accesibles ni fáciles de utilizar. Por ejemplo, los edificios comunitarios y los hogares que requieren subir y bajar escaleras, suponen a menudo que partes importantes de la casa o del edificio no puedan ser utilizadas por una persona en silla de ruedas. Una necesidad básica de las personas con EM es que la vivienda y edificios públicos se preocupen por sus problemas específicos y que provean acceso a los servicios que necesitan y a las actividades que desean realizar.

### **10.1. Vivienda**

**10.1.1.** Las personas con EM deben tener acceso a las adaptaciones básicas de sus hogares, con el fin de permitirles residir en su comunidad tanto tiempo como sea posible.

**10.1.2.** No debe excluirse a las personas con EM de los préstamos, concesiones u otras formas de ayuda financiera para poder llevar a cabo las adaptaciones en su hogar requeridas por su enfermedad.



*10.1.3.* Un importante porcentaje de nuevas viviendas debe ser accesible desde su diseño y construcción inicial, y no requerir adaptaciones posteriores para que se convierta en una vivienda accesible para las personas con EM.

## 10.2. Accesibilidad a edificios comunitarios

*10.2.1.* Los edificios comunitarios, especialmente las oficinas gubernamentales y los entornos educativos, deben ser accesibles a las personas con EM.

*10.2.2.* Los nuevos edificios públicos deben ser diseñados y construidos para que sean accesibles a las personas con EM y otras discapacidades.

## **7. MARCO ACTUAL DE DERECHOS**

---

En este apartado recogemos el marco jurídico referente a la discapacidad puesto que no existe una normativa específica para personas con EM. Entendemos que cualquier medida en materia de normativa se fundamenta en mejorar los derechos y la situación de las personas con discapacidad, en definitiva, en crear los dispositivos necesarios para mejorar la calidad de vida de este colectivo.

Con el paso del tiempo, los conceptos, las realidades y las necesidades de las personas con discapacidad van cambiando, y a su vez, las normas se han ido adecuando a éstos.

A continuación, se presenta una recopilación de las principales normas internacionales, latinoamericanas, europeas, y estatales (argentinas y españolas) que de un modo u otro, afectan a las personas con discapacidad y a su calidad de vida.

### **7.1. NORMATIVA INTERNACIONAL**

El marco jurídico internacional está constituido por un conjunto de Declaraciones de las Naciones Unidas y sus diversos organismos especializados, como la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la UNESCO.

La Asamblea General de las Naciones Unidas reconoce en la Carta de las Naciones Unidas, firmada en San Francisco el 26 de junio 1945 y en la *Declaración Universal de Derechos Humanos*, de 10 de diciembre de 1948 los derechos y deberes fundamentales de carácter general para todas las personas. Asimismo, la concreción de los mismos en diversos ámbitos: el ámbito civil y político, en el Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos, y el ámbito económico y social, en el Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, ambos de 16 de diciembre de 1966.

Sin embargo, la primera vez que la Asamblea General de las Naciones Unidas reconoce expresamente los derechos de las personas con discapacidad, declarando que las personas con minusvalía poseen exactamente los mismos



derechos humanos y las mismas responsabilidades que los demás ciudadanos, es en la *Declaración de los derechos del Retrasado Mental*, el 20 de diciembre de 1971 (resolución 2856). A ella sigue la ***Declaración de los Derechos de los Impedidos***, del 9 de diciembre de 1975 (resolución 3447).

A partir de este momento surgen numerosos textos normativos, compromisos y actuaciones. Todos ellos principios informadores y guión fundamental para el futuro desarrollo de la concreción legislativa en los diversos estados miembros de las Naciones Unidas.

De entre todos estos convenios e informes destacamos los siguientes:

- Clasificación internacional de las minusvalías, publicada en 1980 por la OMS.
- Designación de 1981 como el Año internacional de las personas con discapacidad, por la Asamblea General de las Naciones Unidas.
- Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, (traducido originalmente "Programa de Acción Mundial para los Impedidos"), adoptado por resolución A/37/52 de la Asamblea General de las Naciones Unidas de 3 de diciembre de 1982.
- Convenio nº 159 de la OIT, de 20 de junio de 1983, relativo a la Rehabilitación Profesional y el Empleo de Personas con Discapacidad. Fue ratificado por el Gobierno español el 17 de julio de 1990, BOE de 23 de noviembre de 1990.
- Manual sobre equiparación de oportunidades para los impedidos, del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales Internacionales de la ONU, de 1986.
- Principios para la protección de las personas con enfermedad mental y para la mejora del cuidado de la salud mental, adoptados por resolución A/46/119 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, de 17 de diciembre de 1991.
- Programa de acción mundial sobre personas con discapacidad de la Asamblea General, de 1992.

- Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad, adoptadas por resolución A/48/96 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, de 20 de diciembre de 1993.
- Declaración de Viena y Programa de Acción, adoptado por la Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos el 25 de junio de 1993.
- Declaración de Beijing y Plataforma de Acción, Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, Naciones Unidas, adoptada en Nueva York, en el año 1995.
- Declaración de Copenhague y Programa de Acción, Informe de la Cumbre Mundial de Desarrollo Social, Naciones Unidas, adoptada en Nueva York, en 1995.
- Informe final de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad, de la UNESCO, del año 1995.
- Resolución 62/127, de 24 de enero de 2008, de la Asamblea General de las Naciones Unidas: “Aplicación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad: realización de los objetivos de desarrollo del Milenio para las personas con discapacidad”.
- Resolución 62/170, de 18 de marzo de 2008, de la Asamblea General de las Naciones Unidas: “Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo”. Aprobada el 13 de diciembre de 2006. (Entra en vigor el 3 de mayo de 2008).

## 7.2. NORMATIVA EUROPEA

Desde el punto de vista de los convenios y declaraciones de la Unión Europea, también son múltiples los textos normativos que, en este ámbito, han venido reconociendo los derechos y deberes de todas las personas, como el Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales de 4 de Noviembre de 1950, y la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea del año 2000. En ambos textos se recoge el reconocimiento de derechos y deberes fundamentales de todas las personas.

La **Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea** (2000) reconoce derechos, libertades y principios. Trata de reforzar la protección de los



derechos a tenor de la evolución de la sociedad, del progreso social y de los avances científicos y tecnológicos.

En lo que a los derechos de las personas con discapacidad se refiere, también en el ámbito europeo existe un reconocimiento específico de los mismos. De los textos normativos existentes, destacamos los siguientes:

- Resolución del Consejo y de Representantes de los Estados Miembros reunidos en el seno del Consejo de 20 de diciembre de 1996 sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.
- Resolución del Consejo (1999/C 186/02) de 17 de junio de 1999, relativa a la igualdad de oportunidades de personas las personas con minusvalías.
- Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de Regiones. “Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad”, adoptada el 12 de mayo de 2000. [COM (2000) 284].
- Decisión del Consejo por la que se establece un programa de acción comunitario para combatir la discriminación (2001-2006) [Decisión del Consejo 2000/750/Ce, de 27 de noviembre del 2000].
- Directiva 2000/78/EC de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación.
- Dictamen del Comité Económico y Social sobre “la Integración de las personas con discapacidad en la sociedad” [DOCE C241 de 07/10/2002].
- Resolución del Consejo de 6 de febrero de 2003. “Accesibilidad electrónica”. Mejorar el acceso de personas con discapacidades a la sociedad del conocimiento. [2003/C 39/03].
- Resolución del Consejo de 5 de mayo de 2003, sobre igualdad de oportunidades en educación y formación para alumnos y estudiantes con discapacidad.



- Resolución del Consejo de 6 de mayo de 2003, sobre accesibilidad de la infraestructura cultural y las actividades culturales para personas con discapacidad.
- Resolución del Consejo de 15 de julio de 2003, sobre promoción del empleo e integración social de las personas con discapacidad.
- Decisión del Parlamento Europeo y del Consejo por la que se establece un programa comunitario de fomento del empleo y la solidaridad social - PROGRESS. [Bruselas, 14.7.2004. COM (2004) 488 final].
- LIBRO VERDE: Igualdad y no discriminación en la Unión Europea ampliada. [Bruselas, 28.05.2004. COM (2004) 379 final].
- Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, de 1 de junio de 2005. “Estrategia marco contra la discriminación y por la igualdad de oportunidades para todos”. [COM (2005) 224 final].
- Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo y al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. Situación de las personas con discapacidad en la Unión Europea ampliada: el plan de acción europeo 2006-2007. [Bruselas, 28.11.2005. COM (2005) 604 final].
- Decisión nº 771/2006/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 17 de mayo de 2006 por la que se establece el Año Europeo de la Igualdad de Oportunidades para Todos (2007). Hacia una sociedad justa. [DOCE de 31 de mayo de 2006].
- Decisión nº 1672/2006/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 24 de octubre de 2006 por el que se establece un programa comunitario para el empleo y la solidaridad social - Progress. [DOCE de 15 de noviembre de 2006].
- Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. Informe conjunto sobre protección social e inclusión social de 2006. [Bruselas, 13.2.2006. COM (2006) 62 final].

- Plan de acción del Consejo de Europa para la promoción de los derechos y de la plena participación de las personas discapacitadas en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas discapacitadas en Europa 2006-2015.
- Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. [DOUE de 14 de diciembre de 2007].
- DECISIÓN N° 1350/2007/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 23 de octubre de 2007 por el que se establece el segundo Programa de acción comunitaria en el ámbito de la salud (2008-2013). [DOUE de 20 de noviembre de 2007].
- Dictamen del Comité Económico Social Europeo sobre "El papel de los interlocutores sociales en la conciliación de la vida profesional, familiar y privada". [DOCE de 27 de octubre de 2007].
- Resolución del Consejo de 25 de junio de 2007 sobre una nueva estrategia comunitaria de salud y seguridad en el trabajo (2007-2012). [DOCE de 30 de junio de 2007].
- Decisión n° 779/2007/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 20 de junio de 2007 por la que se establece, para el período 2007-2013, un programa específico para prevenir y combatir la violencia ejercida sobre los niños, los jóvenes y las mujeres y proteger a las víctimas y grupos de riesgo (programa Daphne III) integrado en el programa general "Derechos fundamentales y justicia". [DOCE de 3 de julio de 2007].
- Dictamen del Comité Económico y Social Europeo "Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad". [DOCE de 27 de abril de 2007].
- Decisión del Consejo de 19 de abril de 2007 por la que se establece para el período 2007-2013 el programa específico "Derechos fundamentales y ciudadanía", integrado en el programa general "Derechos fundamentales y justicia". [DOCE de 27 de abril de 2007].
- REGLAMENTO (CE) n° 168/2007 del Consejo de 15 de febrero de 2007 por el que se crea una Agencia de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. [DOCE de 22 de febrero de 2007].

- Resolución del Consejo de la Unión Europea y los Representantes de los Gobiernos de los Estados miembros reunidos en el Consejo el 17 de marzo de 2008 relativa a la situación de las personas con discapacidad en la Unión Europea. [DOUE 26 marzo 2008].
- Decisión de la Comisión de 21 de diciembre de 2007 sobre la especificación técnica de interoperabilidad relativa a las "personas de movilidad reducida" en los sistemas ferroviarios transeuropeos convencional y de alta velocidad. [DOUE 07 marzo 2008].
- Dictamen del Comité Económico y Social Europeo sobre "La armonización de los indicadores de discapacidad como instrumento para el seguimiento de las políticas europeas". [DOUE 15 enero 2008].
- Dictamen del Comité Económico y Social Europeo sobre "Los derechos del paciente". [DOUE 15 enero 2008].

### 7.3. NORMATIVA AMERICANA

El marco jurídico de protección de las personas con discapacidad en el continente americano se estructura, básicamente, sobre una serie de declaraciones y resoluciones de la Organización de los Estados Americanos:

- Carta de la Organización de los Estados Americanos de 1948.
- Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre (Aprobada por la OEA (Organización de los Estados Americanos) en la Novena Conferencia Internacional Americana en Bogotá, Colombia, 1948).
- Declaración de Manila sobre la Legislación concerniente a las personas con discapacidad de los Países en Desarrollo, proclamada en la 2da Conferencia Internacional sobre Legislación concerniente a las personas con discapacidad, organizada por "Rehabilitación Internacional", que se realizó del 16 al 20 de enero de 1978 en Manila, Filipinas.
- Convención americana de los Derechos Humanos de 1978. (Pacto de San José de Costa Rica) Adoptada en San José, Costa Rica el 22 de noviembre de 1969.



- Protocolo de San Salvador - Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Suscrito en San Salvador, El Salvador, el 17 de noviembre de 1988, en el decimoctavo período ordinario de sesiones de la Asamblea General. ENTRADA EN VIGOR: 16 de noviembre de 1999.
- Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental. Adoptado por la Asamblea General en su Resolución.46/119, del 17 de diciembre de 1991.
- Declaración de Caracas de la Organización Panamericana de la Salud; Adoptada por aclamación por la Conferencia “Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en América Latina”, realizada en Caracas, Venezuela del 11-14 de noviembre de 1990.
- Declaración de Cartagena de Indias sobre Políticas Integrales para las personas con discapacidad en el Área Iberoamericana. Aprobada en la Conferencia Intergubernamental Iberoamericana sobre Políticas para Personas Ancianas y Personas Discapacitadas Colombia, 30 de octubre de 1992. (En esta Conferencia se constituyó la Red Iberoamericana de Cooperación Técnica para el desarrollo de políticas integrales dirigidas a los colectivos de personas mayores y personas con discapacidad – RIICOTEC-, a propuesta del IMSERSO, e inspirándose en los principios, valores y criterios recogidos en la Declaración).
- Resolución sobre la Situación de las Personas con Discapacidad en el Continente Americano. Resolución 1249 de la Asamblea General de 1993.
- Declaración de Managua, suscrita el 3 de diciembre de 1993, Día Internacional de la persona con discapacidad, en Managua, Nicaragua, durante el Seminario Internacional “Hacia un Nuevo Modelo para el Desarrollo de Políticas Sociales para personas con Discapacidad”.
- Resolución sobre la "Situación de los discapacitados en el continente americano”, Resolución 1296 de la Asamblea General de 1994.
- Resolución sobre la Situación de los Discapacitados en el Continente Americano. Resolución 1356 de la Asamblea General de 1995.



- Compromiso de Panamá con las Personas con Discapacidad en el Continente Americano. Aprobado mediante Resolución 1369 de Asamblea General de 1996.
- Proyecto de Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las personas con discapacidad. Resolución aprobada por Resolución 1564 de la Asamblea General 1998.
- Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, que corresponde a la Resolución 3826/99 de la Asamblea General de la Organización de Estados Americanos, texto aprobado por el Consejo Permanente en sesión celebrada el 26 de mayo de 1999.
- Declaración de Panamá: “La discapacidad, un asunto de derechos humanos”. Ciudad de Panamá, 16 al 20 de octubre del 2000. Proclamada en el marco del “Seminario Regional sobre los niños y las niñas con discapacidad”. En vísperas de la X Cumbre Iberoamericana de Jefas y Jefes de Estado.
- Recomendación de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos sobre la Promoción y Protección de los Derechos de las Personas con Discapacidad Mental. Aprobado por la Comisión en su 111ª período extraordinario de sesiones, el 4 de abril del 2001.
- Declaración “2004. Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad” - Apartado 39 de la “Declaración de Santa Cruz de la Sierra (Bolivia)”, efectuada en el marco de la “XIII Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno”, celebrada en Santa Cruz, Bolivia, los días 14 y 15 de noviembre de 2003.
- Declaración de Montreal sobre discapacidad intelectual – se aprobó en el marco de la "Conferencia internacional sobre discapacidad intelectual" promovida por la OMS/OPS y celebrada en Montreal, Canadá, los días 5 y 6 de octubre del 2004.
- Declaración del Decenio de las Américas: Por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016). Aprobada en el Trigésimo Sexto período ordinario de sesiones de la Asamblea General de la OEA, Cuarta sesión plenaria, celebrada el 6 de junio de 2006, con Resolución AG/DEC. 50.

- Programa de Acción para el Decenio de las Américas: Por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016). Aprobado en el Trigésimo Sexto período ordinario de sesiones de la Asamblea General de la OEA, Cuarta sesión plenaria, celebrada el 6 de junio de 2006, con Resolución AG/RES. 2230.
- Establecimiento del Comité previsto en la “Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad”. Aprobado en el Trigésimo Sexto período ordinario de sesiones de la Asamblea General de la OEA, Cuarta sesión plenaria, celebrada el 6 de junio de 2006, con Resolución AG/RES. 2167.

## 7.4. NORMATIVA ESTATAL

### 7.4.1 NORMATIVA ESPAÑOLA

La **Constitución Española**, no sólo reconoce en su Título I los derechos y deberes fundamentales de todas las personas, sino que además obliga a los poderes públicos en su **Art. 9.2** a *“promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”*.

Asimismo el **Art. 49** de la Constitución obliga a los poderes públicos a realizar una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que el Título I sobre los Derechos y deberes fundamentales, otorga a todas las personas.

En 1982 aparece la **Ley 13/1982 de 7 de abril de integración social de los Minusválidos (LISMI)**. Esta ley, aun vigente, pretendía dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad, y estableció medidas positivas en varios ámbitos: prevención, valoración, y diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, integración, servicios sociales, prestaciones económicas, movilidad, supresión de barreras, gestión y financiación.

Veinte años después de la promulgación de esta Ley, surge una nueva regulación que la complementa, y que sirve de renovado impulso a las políticas de equiparación de derechos y oportunidades de las personas con discapacidad. Se trata de la **Ley 51/2003 de 2 de diciembre de igualdad de oportunidades, no**

## **discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).**

Esta Ley tiene por objeto establecer una serie de **medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades** de las personas con discapacidad.

La Exposición de motivos de esta ley explica que *“existen dos razones que justifican esta nueva Ley: la persistencia en la sociedad de desigualdades, pese a las inequívocas proclamaciones constitucionales y al meritorio esfuerzo hecho a partir de la LISMI, y, lo que es más importante todavía, los cambios operados en la manera de entender el fenómeno de la discapacidad y, consecuentemente, la aparición de nuevos enfoques y estrategias: hoy es sabido que las desventajas que presenta una persona con discapacidad tienen su origen en sus dificultades personales, pero también y sobre todo en los obstáculos y condiciones limitativas que en la propia sociedad, concebida con arreglo al patrón de la persona media, se oponen a la plena participación de estos ciudadanos”*.

No discriminación, acción positiva y accesibilidad universal constituyen la trama sobre la que se ha dispuesto un conjunto de disposiciones que persiguen con nuevos medios un objetivo ya conocido: garantizar y reconocer el derecho de las personas con discapacidad a la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social.

Esta Ley define en su Artículo 1 una serie de conceptos fundamentales:

*Se entiende por **igualdad de oportunidades** la ausencia de discriminación, directa o indirecta, que tenga su causa en una discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social.*

*A los efectos de esta ley, tendrán la consideración de **personas con discapacidad** aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento. En todo caso, se considerarán afectados por una minusvalía en grado igual o superior al 33 por ciento los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez, y a los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad.*

La LIONDAU, para garantizar el establecimiento de las medidas determinadas en la misma, contiene, en sus Disposiciones Finales, mandatos explícitos de desarrollo y aplicación en fases y tiempos.

En este sentido, la **Disposición Final Séptima** se refiere las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social.

Recientemente se ha creado la **Ley 49/2007**, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, en desarrollo de la **Disposición Final Undécima de la LIONDAU**. En el mismo se consideran, como infracciones administrativas *“las acciones y omisiones que ocasionen vulneraciones del derecho a la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, cuando se produzcan discriminaciones directas o indirectas, acosos, incumplimiento de las exigencias de accesibilidad y de realizar ajustes razonables, así como el incumplimiento de las medidas de acción positiva legalmente establecidas, especialmente cuando se deriven beneficios económicos para la persona infractora”*. (Artículo 2)

El marco jurídico estatal se complementa con otras normas e iniciativas que presentamos a continuación.

- LEY 30/2007, de 30 de octubre, de contratos de las administraciones públicas.
- LEY 20/2007, de 11 de julio, del Estatuto del Trabajador Autónomo.
- LEY 11/2007, de 22 de junio, de acceso electrónico de los ciudadanos a los servicios públicos.
- LEY 7/2007, de 12 de abril, del Estatuto Básico del Empleado Público.
- LEY ORGÁNICA 3/2007, de 22 de marzo, para la Igualdad Efectiva de Mujeres y Hombres.
- LEY 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del Crecimiento y el Empleo.

- LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía personal y Atención a la dependencia.
- LEY 8/2005, de 6 de junio, para compatibilizar las pensiones de invalidez en su modalidad no contributiva con el trabajo remunerado.
- LEY 62/2003, de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social (Igualdad de trato en el empleo).
- LEY 56/2003, de 16 de diciembre, de Empleo.
- LEY 53/2003, de 10 de diciembre, sobre empleo público de discapacitados.
- LEY 40/2003, de 18 de noviembre, de protección a las familias numerosas.
- LEY 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad.
- LEY 18/2003, de 4 julio, de apoyo a las familias (incluye la ayuda a familias con personas con discapacidad a cargo).
- LEY 3/1997, de 24 de marzo, sobre recuperación automática del subsidio de garantía de ingresos mínimos.
- LEY 13/1983, de 24 de octubre, que modifica el Código Civil en materia de tutela.
- REAL DECRETO 7/2008, de 11 de enero, sobre las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia para el ejercicio 2008.
- REAL DECRETO 1544/2007, de 23 de noviembre, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los modos de transporte para personas con discapacidad.
- REAL DECRETO 1494/2007, de 12 de noviembre, por el que se aprueba el reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas

con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social.

- REAL DECRETO 870/2007, por el que se regula el Programa empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo.
- REAL DECRETO 727/2007, de 8 de junio, sobre Criterios para Determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 36/2006 de Promoción de la Autonomía personal y Atención de las personas en situación de dependencia.
- REAL DECRETO 505/2007, de 20 de abril, por el que se aprueban las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y la utilización de los espacios públicos urbanizados y edificaciones.
- REAL DECRETO 504/2007, Baremo de Valoración de la situación de Dependencia.
- REAL DECRETO 366/2007, por las que se establecen las Condiciones de Accesibilidad y No Discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración General del Estado.
- REAL DECRETO 1417/2006, de 1 de diciembre, por el que se establece el sistema arbitral para la resolución de quejas y reclamaciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad por razón de discapacidad.
- REAL DECRETO 1414/2006, de 1 de diciembre, por el que se determina la consideración de persona con discapacidad a los efectos de la Ley 51/2003 de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- REAL DECRETO 2271/2004, de 3 de diciembre, por el que se regula el acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad.
- REAL DECRETO 1865/2004, de 6 de septiembre, por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad.



- REAL DECRETO 364/2004, de 5 de marzo, de mejora de las pensiones de orfandad en favor de minusválidos.
- REAL DECRETO 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad.
- REAL DECRETO 177/2004, de 30 de enero, por el que se determina la composición, funcionamiento y funciones de la Comisión de protección patrimonial de las personas con discapacidad.
- REAL DECRETO 1539/2003, de 5 de diciembre, por el que se establecen coeficientes reductores de la edad de jubilación a favor de los trabajadores que acreditan un grado importante de minusvalía.
- REAL DECRETO 946/2001, de 3 de agosto, por el que se aprueba el Estatuto del Real Patronato sobre Discapacidad.
- REAL DECRETO 27/2000, de 14 de enero, por el que se establecen medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 a favor de trabajadores discapacitados en empresas de 50 o más trabajadores.
- REAL DECRETO 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. (BOE nº 22 del 26 enero 2000). Corrección errores BOE nº 62, de 13 de marzo de 2000.
- REAL DECRETO 2273/1985, de 4 de diciembre, el que regula los Centros Especiales de Empleo de minusválidos.
- REAL DECRETO 2274/1985, de 4 de diciembre, por el que se regulan los Centros Ocupacionales para minusválidos.
- REAL DECRETO 1451/1983, de 11 de mayo, por el que en cumplimiento de lo previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, se regula el empleo selectivo y las medidas de fomento del empleo de los trabajadores minusválidos. (Modificado por RD. 4/1999, de 8 de enero).
- REAL DECRETO 355/1980, de 25 de enero, sobre reserva y situación de las viviendas de protección oficial destinadas a minusválidos.



- ORDEN PRE/446/2008, de 20 de febrero, por el que se determinan las especificaciones y características técnicas de las condiciones y criterios de accesibilidad y no discriminación establecidos en el Real Decreto 366/2007, de 16 de marzo.
- ORDEN PRE 1822/2006, de 9 de junio, por el que se establecen los criterios generales para la adaptación de tiempos adicionales en los procesos selectivos para el acceso al empleo público de las personas con discapacidad.
- ORDEN TAS/736/2005, de 17 de marzo, por el que se regula la estructura y funcionamiento de la Oficina Permanente Especializada del Consejo Nacional de la Discapacidad.
- ORDEN ECD/235/2002, de 7 de febrero, por la que se constituye el Foro para la Atención Educativa a Personas con Discapacidad y se establecen sus competencias, estructura y régimen de funcionamiento.
- ORDEN ECD/2974/2002, de 25 de noviembre, por la que se modifica el Reglamento aprobado por Orden ECD/235/2002, de 7 de febrero, por la que se constituye el Foro para la Atención Educativa a Personas con Discapacidad y se establecen sus competencias, estructura y régimen de funcionamiento.
- ORDEN TAS/1310/2002, de 20 de Mayo, por la que se crean, se establecen las bases y se convocan para el año 2002 las Distinciones del Instituto de Migraciones y Servicios -Sociales (IMSERSO) a las mejores iniciativas de inserción laboral de trabajadores con discapacidad.
- ORDEN de 17 de diciembre de 2001 por la que se aprueba la instrucción sobre el establecimiento de criterios de preferencia en la adjudicación de contratos sobre la base de la integración de las personas con discapacidad en las plantillas de las empresas licitadoras.
- ORDEN de 12 de junio de 2001 sobre creación, composición y funciones de la Comisión Estatal de Coordinación y Seguimiento de la Valoración del Grado de Minusvalía.
- ORDEN de 2 de noviembre de 2000 por la que se determina la composición, organización y funciones de los Equipos de Valoración y Orientación dependientes del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y

se desarrolla el procedimiento de actuación para la valoración del grado de minusvalía dentro del ámbito de la Administración General del Estado.

- ORDEN de 24 de julio de 2000 por la que se regula el procedimiento administrativo referente a las medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 a favor de trabajadores discapacitados en empresas de 50 o más trabajadores, reguladas por el Real Decreto 27/2000, de 14 de enero.
- ORDEN de 29 de marzo de 2000 por la que se determinan los tipos de ayudas a conceder a personas con minusvalía para el ejercicio de 2000 y cuantías de las mismas.
- ORDEN de 17 de junio de 1999 por la que se crea el Consejo Estatal de las Personas con Discapacidad.
- ORDEN de 16 de octubre de 1998, por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de las ayudas y subvenciones públicas destinadas al fomento de la integración laboral de los minusválidos en Centros Especiales de Empleo y trabajo autónomo.
- ORDEN de 13 de abril de 1994 por la que se regula la concesión de las ayudas y subvenciones sobre fomento del empleo de los trabajadores minusválidos que establece el Capítulo 11 del Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo.
- ORDEN de 7 de abril de 1989, por la que se crea el Centro Estatal de Autonomía Personal de Ayudas Técnicas.
- Plan de Acción para las Mujeres con Discapacidad 2007.
- I Plan Nacional de Accesibilidad (2004-2012).
- II Plan de Acción para las personas con Discapacidad (2003-2007).
- Renta 2003: Normativa específica para personas con discapacidad.

#### 7.4.2 NORMATIVA ARGENTINA

La **Constitución Nacional** de Argentina, en su modificación de 1994, por influencia de las leyes que precedieron a dicha reforma, introduce en el **artículo 75** sobre las funciones que corresponden al Congreso, el **apartado 23**, que

establece que una de esas funciones es la de promover y legislar medidas de acción positivas que garanticen la igualdad real, de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos que se reconocen en la Constitución y en los tratados internacionales sobre derechos humanos, en particular respecto de unos determinados colectivos, entre ellos, **las personas con discapacidad**.

Al reformar sus constituciones, muchas provincias tienen en cuenta a las personas con discapacidad. (*Artículo 5o.- Cada provincia dictará para sí una Constitución bajo el sistema representativo republicano, de acuerdo con los principios, declaraciones y garantías de la Constitución Nacional y que asegure su administración de justicia, su régimen municipal y la educación primaria. Bajo de estas condiciones el Gobierno federal, garante a cada provincia el goce y ejercicio de sus instituciones.*)

En **1981** aparece la **Ley 22431** con la finalidad de establecer un **Sistema de protección integral de las personas con discapacidad**, “*tendiente a asegurar a éstas su atención médica, su educación y su seguridad social, así como a concederles las franquicias y estímulos que permitan en lo posible neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales*” (artículo 1).

Esta Ley otorga la obligación de prestar a las personas con discapacidad los siguientes **servicios de asistencia y prevención**:

- Rehabilitación integral, entendida como el desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad.
- Formación laboral o profesional.
- Préstamos o subsidios destinados a facilitar su actividad laboral o intelectual.
- Regímenes diferenciales de Seguridad Social.
- Escolarización en establecimientos comunes con los apoyos necesarios previstos gratuitamente, o en establecimientos especiales cuando en razón del grado de discapacidad no puedan cursar la escuela común.
- Orientación o promoción individual, familiar y social.

La Ley 22431, incluye además una serie de “**normas especiales**” en relación con:

- Salud y Asistencia Social. Servicios especiales destinados a personas con discapacidad.

- Trabajo y Educación. Se establece la obligación de un cupo del 4% de puestos de trabajo para las personas con discapacidad en las empresas del Estado y en las empresas privadas concesionarias de servicios públicos.
- Seguridad Social.
- Accesibilidad al medio físico. Supresión de barreras físicas en los ámbitos urbanos, arquitectónicos y de transporte que se realicen o en los existentes que remodelen o sustituyan en forma total o parcial sus elementos constitutivos.

Esta ley es la madre de la reciente normativa argentina sobre discapacidad y a la vez enuncia una definición legal del **concepto de “discapacidad”**.

*“Artículo 2- A los efectos de esta Ley, se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”.*

Dos años más tarde, en 1983, se dictó del **Decreto 498/83**, que reglamenta la Ley. Posteriores leyes completan o modifican las disposiciones de esta Ley 22431, pero ésta sigue siendo el principal referente sobre la materia.

Quince años más tarde, con la **Ley 24901 de 1997 del Sistema de prestaciones básicas en la habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad**, se amplía el sistema de las prestaciones básicas de atención integral con las de **prevención y promoción**.

*Artículo 1- “acciones de prevención, asistencia, promoción y protección”*

Los principales obligados de ofrecer estos servicios:

*Artículo 2- Las obras sociales, comprendiendo por tal concepto las entidades enunciadas en el artículo 1 de la ley 23660, tendrán a su cargo con carácter obligatorio, la cobertura social de las prestaciones básicas enunciadas en la presente ley, que necesiten las personas con discapacidad afiliadas a las mismas.*

*Artículo 3- (modifica el artículo 4 de la ley 22431) El Estado prestará los servicios a quienes no estén incluidos en el sistema de Obras Sociales, “en la medida en que aquellas o las personas de quien dependan no puedan afrontarlas”.*

Los artículos 11 a 39 describen las prestaciones previstas por la ley y la reglamentación de dichos artículos determina que las prestaciones “deberán ser incorporadas y normalizadas en el Nomenclador de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad”.

- Capítulo IV (art. 14-18)- Prestaciones básicas: preventivas, de rehabilitación, terapéuticas educativas, educativas y asistenciales.
- Capítulo V (art.19-28)- Servicios específicos: estimulación temprana, educación inicial, educación general básica, formación laboral, centro de día, centro educativo terapéutica, centro de rehabilitación psicofísica, rehabilitación motora, atención odontológica integral.
- Capítulo VI (art.29-32)- Sistemas Alternativos al Grupo Familiar.
- Capítulo VII (art.33-40)- Prestaciones Complementarias.

Esta Ley también amplía el anterior **concepto de discapacidad** de la Ley 22.431 de 1981.

*Artículo 9- “entiéndase por persona con discapacidad, conforme lo establecido por el artículo 2 de la ley 22431, a toda aquella que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, motora, sensorial o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”.*

El marco jurídico estatal se complementa con otras normas e iniciativas que presentamos a continuación:

- LEY 26.378, de 21 de mayo de 2008, aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas de 13 de diciembre de 2006.
- LEY 25.858, de 4 de diciembre de 2003, Modificación del Código Electoral.
- LEY 25.730, de 1 de marzo de 2003, Ley de Cheques (establece que los fondos que recaude el Banco Central se destinarán a la aplicación de los programas y proyectos a favor de las personas con discapacidad, administrados por el Comité Coordinador de Programas para Personas con Discapacidad).
- LEY 25.643, de 17 de septiembre de 2002, Ley Nacional de Turismo Accesible.

- LEY 25.573, de 11 de abril de 2001, Ley de Educación Superior que modifica la Ley 24.521.
- LEY 25.364, de 25 de octubre de 2000. 3 de diciembre: Día Nacional de las Personas con Discapacidad.
- LEY 25.280, de 6 de julio de 2000, aprueba la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.
- LEY 24.716, de 2 de octubre de 1996, Licencia para trabajadoras madres de hijos con Síndrome de Down.
- LEY 24.657, de 5 de junio de 1996, Creación del Consejo Federal de Discapacidad.
- LEY 24.452, de 8 de febrero de 1995, Ley de Cheques (establece que los fondos que recaude el Banco Central de la República de Argentina en virtud de las multas previstas en a ley deben ser transferidos al Instituto Nacional de Seguridad Social para Jubilados y Pensionados para financiar programas de atención integral para las personas con discapacidad).
- LEY 24.393, de 2 de noviembre de 1994, que modifica la Ley 22.439, de 23 de marzo de 1981, de Migraciones y Fomento de la Inmigración.
- LEY 24.314 de 15 de marzo de 1994 - Accesibilidad de las personas con movilidad reducida. Modificación de la Ley 22.431.
- LEY 24.308, de 23 de diciembre de 1993 – Concesiones Otorgadas a Discapacitados Para Explotar Pequeños Negocios.
- LEY 24.013, de 5 de diciembre de 1991, Ley Nacional de Empleo. (Artículos 86, 87, 88 y 89- empleo de personas con discapacidad).
- LEY 24.147, de 29 de septiembre de 1992, Régimen de los Talleres Protegidos de Producción para los trabajadores discapacitados.
- LEY 23.874, de 28 de septiembre de 1990, que modifica la Ley 23.413
- LEY 19.279, de 4 de octubre de 1971, Automotores para discapacitados. (Modificada por Ley 22.499 y por Ley 24.183).
- LEY 23.413, de 1 de octubre de 1986, Profilaxis de la Fenilcetonuria y el Hipotiroidismo.
- DECRETO N° 1193/98, de 8 de octubre de 1998, Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad.
- DECRETO N° 762/97, de 11 de agosto de 1997, Creación de un Sistema Único de Prestaciones Básicas para personas con Discapacidad.
- DECRETO N° 795/95, que reglamenta la Ley 24.308.
- DECRETO N° 1316/94, de 4 de agosto de 1994, de reglamentación de la Ley 23.413 y la Ley 23.874.



- DECRETO N° 1027/94 - Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas.
- DECRETO N° 236/94, Declaración del año 1994 como el Año de la Plena Integración de las Personas con Discapacidad.
- RESOLUCIÓN N° 3104/2003, de 27 de octubre de 2003, del Instituto Nacional de Cine y Artes Audiovisuales.
- RESOLUCIÓN N° 953/99, de 3 de agosto de 1999, del Ministerio de Economía y Obras y Servicios Públicos de Exención de Gravámenes.
- RESOLUCIÓN N° 426/98, de 15 de julio de 1998, del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Sistema Integrado de Jubilaciones y Pensiones.
- RESOLUCIÓN N° 1656/97, de 21 de octubre de 1997, de la Secretaría de Cultura de la Nación de Acceso bonificado para actividades culturales del Gobierno nacional.
- RESOLUCIÓN N° 1388/97, del 5 de diciembre de 1997, del Ministerio de Economía y Obras y Servicios Públicos de Exención de Gravámenes.

## 8. EL ESTUDIO

---

Tal y como se ha mencionado en la introducción, este proyecto de investigación y sensibilización tiene como principal finalidad el análisis de los diferentes aspectos que están incidiendo en la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad, las posibles problemáticas derivadas de ello, la detección de las necesidades sociales y de recursos sanitarios que sean más decisivas para el colectivo en Argentina y todo ello comparándolo con la realidad española.

Para poder alcanzar dichos objetivos FELEM, EMA y la Fundación Koine-aequalitas están llevando a cabo una investigación que consta de las siguientes partes:

- Trabajo de gabinete con fuentes secundarias. Conocimiento del contexto legal, político, social, médico, etc.
- Investigación cualitativa. Argentina
  - Grupos de discusión con:
    - 15 Personas con EM
    - 15 Familiares de personas con EM
  - Entrevistas de preguntas abiertas
    - 5 Neurólogos/as especializados en EM
    - 7 Profesionales en rehabilitación de personas con EM
    - 5 Directores/as de Asociaciones de EM
- Análisis de los resultados obtenidos en la investigación cualitativa.
- Comparación de los resultados obtenidos en Argentina con los obtenidos en el estudio realizado en España<sup>21</sup> en base a los principios internacionales de Calidad de Vida.
- Propuestas y recomendaciones.

La documentación que va a resultar de dicho proceso será:

- El presente estudio previo y de estado de la cuestión.
- Informe final. Contendrá los resultados de la investigación en Argentina, la comparación de los mismos con los obtenidos en 2005 en España y las propuestas y recomendaciones.

---

<sup>21</sup> <http://www.esclerosismultiple.com/Calidad%20de%20vida.html>

## 9. CONCLUSIONES DEL INFORME PREVIO

---

La calidad de vida es hoy en día una cuestión de máxima importancia, sobre todo cuando se habla de enfermos crónicos para los cuales sólo existen medidas terapéuticas paliativas.

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad que, si bien en sus manifestaciones clínicas es muy variada, puede llegar a resultar muy incapacitante para buena parte de los sujetos. En este sentido, se observa la relevancia del impacto derivado tanto en el ámbito clínico como social, donde podemos comprobar que buena parte de los sujetos reconocen unas condiciones sociolaborales de no activos o pensionistas.

Pero junto con ello, no dejan de ser menos preocupantes las repercusiones que pudieran manifestarse en la pareja, familia, el impacto en la conducta sexual y las alteraciones emocionales.

Está claro que para apoyar a este colectivo, no son suficientes las medidas terapéuticas paliativas, sino que hay que llevar a cabo acciones que mejoren su calidad de vida en todos los ámbitos señalados. También es necesario impulsar acciones encaminadas a la consecución de un cambio cultural que favorezcan una mayor inclusión de las personas con Esclerosis Múltiple en la sociedad.

## 10. METODOLOGÍA

---

### 10.1. INFORME DE ENTREVISTAS Y REUNIONES DE GRUPO

Las técnicas de investigación utilizadas para realizar esta parte del estudio han sido las entrevistas semiestructuradas y las reuniones en grupo o grupos de discusión. Las primeras se han realizado a tres colectivos diferenciados: responsables de asociaciones de EM, profesionales especializados en rehabilitación de personas con EM y a neurólogos especializados en EM., y las segundas a personas con Esclerosis Múltiple y familiares.

Tanto las entrevistas semiestructuradas como las reuniones de grupo son instrumentos de investigación que fomentan el diálogo y la conversación. Permiten extraer, de esta manera, tanto la información requerida por el equipo investigador como toda aquella información que libremente aportan las personas entrevistadas y que enriquecen el estudio. Mediante estas técnicas se consiguen percepciones, impresiones, valoraciones, etc. de las personas entrevistadas.

Los procesos que se han llevado a cabo han sido los siguientes:

#### **PROCESO 1: Elaboración de guiones de entrevista y reuniones de grupo**

Se han confeccionado 5 guiones diferentes, siempre, teniendo en cuenta los objetivos principales del estudio e intentando abarcar todos los ámbitos que se recogen en los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM.

Se ha realizado un guión de entrevista para cada uno de los colectivos entrevistados teniendo en cuenta su conocimiento específico con dicha realidad.

#### **PROCESO 2: Selección de informantes clave y realización de entrevistas y reuniones de grupo**

La totalidad de los informantes clave han sido escogidos por parte de EMA teniendo en cuenta diferentes criterios.

Para las **entrevistas en grupo** o grupos de discusión, y con el fin de garantizar la máxima representatividad, se han tenido en cuenta distintos factores.

- ✎ En relación a los y las familiares de personas afectadas de EM se ha considerado: tipo de vínculo (hermanos/as, pareja, hijos/as, etc.), edad del familiar, tipo de ayuda técnica que utiliza el familiar. Así mismo, se ha

procurado que pudiese haber al menos dos personas procedentes de una zona geográfica que no sea Ciudad de Buenos Aires<sup>22</sup>. El total de familiares participantes en la reunión de grupo es de 15.

- ✚ En relación a las personas con EM, los factores que se han tenido en cuenta son: la edad, el sexo, la profesión o situación laboral, la localidad de residencia y el tipo de ayuda técnica que utilizan. El total de personas con EM que han participado en la reunión de grupo es de 15.

Para la realización de dichas reuniones EMA organizó una jornada a la que acudieron todos los implicados. Se realizaron 4 grupos de trabajo (dos de familiares y dos de personas con EM). Cada grupo disponía de una persona dirigiendo y observando el grupo, mas una segunda persona que daba soporte en la observación de la reunión.

A nivel de los y las participantes para las **entrevistas semiestructuradas** cabe destacar:

- ✚ Representantes de Asociaciones de EM. El factor principal para la selección de dichos representantes ha sido la zona geográfica en la cual están ubicados. Se ha entrevistado a un total de 5 personas (Patagonia, Cuyo, Región del Litoral, Córdoba y Ciudad de Buenos Aires).
- ✚ Neurólogos especializados en EM. Para dicha selección se ha contemplado el tipo de centro en el que trabajan (hospital público, privado, etc.), como la zona geográfica en la que desarrollan su función. Se ha entrevistado a un total de 5 personas.
- ✚ Profesionales expertos en rehabilitación en EM. Se han escogido un total de 7 personas especializadas en las siguientes vertientes: Terapia Ocupacional (1), Fonoaudiología/logopedia (1), Psicología (1), Kinesiología/fisioterapia (2), Trabajo Social (2).

Dichas entrevistas se realizaron tanto presencialmente como vía telefónica. La distancia entre algunas de las ciudades donde se encontraban los participantes ha impedido que todas ellas se hayan realizado presencialmente.

---

<sup>22</sup> Aclaración: cuando se menciona "Buenos Aires" o "Ciudad de Buenos Aires" en este documento, se estará haciendo referencia a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (C.A.B.A.).

Tanto en las reuniones de grupo como en las entrevistas, se introducía un pequeño cuestionario. Éste nos permite disponer algunos datos básicos de los participantes (ex. Tipo de centro en el que trabajan, relación de parentesco con el familiar con EM, año de diagnóstico de la enfermedad, etc.)

Asimismo, para la totalidad de los participantes en la investigación, se incorpora una herramienta ya utilizada en el estudio en el Estado Español para valorar el cumplimiento de los Principios para Promover de Calidad de Vida de las Personas con EM. Esta herramienta nos permite tener elementos cuantitativos para comparar el cumplimiento de estos Principios en dos realidades distintas.

### **PROCESO 3: Transcripción y explotación de los resultados obtenidos tanto en entrevistas personales como en entrevistas en grupo**

Una vez realizadas las entrevistas individuales y reuniones de grupo, se han transcrito por parte de EMA y se han enviado a la Fundación Koine-aequalitas para su proceder a su análisis.

### **PROCESO 4: Conclusiones y propuestas**

Las conclusiones se han dividido de la siguiente manera:

- ✦ Conclusiones por colectivo entrevistado: representantes de asociaciones, neurólogos/as, profesionales de la rehabilitación, familiares de personas con EM, personas con EM.
- ✦ Según principio de calidad de vida. En cada uno de los grupos se han tenido en cuenta las conclusiones en función del principio de vida del cual se hacía referencia. Como no todos los colectivos han expuesto opiniones sobre todos los Principios, sólo encontramos aquellos de los cuáles se les ha preguntado.
- ✦ Conclusiones sobre la Valoración de Cumplimiento de los Principios para Promover la Calidad de Vida para Personas con EM.
- ✦ Resumen de las conclusiones de los puntos anteriores en función de los 10 Principios.
- ✦ Conclusiones del análisis DAFO
- ✦ Resumen de las propuestas de mejora aportadas por cada uno de los colectivos en función de los 10 Principios.
- ✦ Resumen de las conclusiones del estudio realizado en España
  - Conclusiones en función de los 10 Principios

- Valoración del cumplimiento
- DAFO
- Propuestas de mejora

✚ Conclusiones finales.

## 10.2. ANÁLISIS DAFO

El Análisis DAFO es una herramienta simple y generalizada en la toma de decisiones estratégicas. Su objetivo es ayudar a una organización a encontrar sus factores estratégicos críticos, para utilizarlos una vez identificados, y apoyar en ellos los cambios organizacionales, consolidando las fortalezas, minimizando las debilidades, aprovechando las ventajas de las oportunidades, y eliminando o reduciendo las amenazas.

La matriz DAFO se compone de los siguientes elementos:

### **ÁMBITO INTERNO**

- ✚ Debilidades: Aspectos que limitan o reducen la capacidad de desarrollo efectivo de la estrategia de la asociación, y constituyen una amenaza para lo organización y deben, por lo tanto, ser controladas y superadas.
- ✚ Fortalezas: Capacidades, recursos, posiciones alcanzadas, y consecuentemente, ventajas competitivas que deben y pueden servir para explotar oportunidades.

### **ÁMBITO EXTERNO (ENTORNO)**

- ✚ Amenazas: Toda fuerza del entorno que puede impedir la implantación de una estrategia, o bien reducir su efectividad, o incrementar los riesgos de la misma, o los recursos que se requieren para su implantación, o bien reducir los ingresos esperados o su rentabilidad.

- ✎ Oportunidades: Todo aquello que pueda suponer una ventaja competitiva, o bien representar una posibilidad para mejorar la rentabilidad de la misma.

Los procesos que se han llevado a cabo han sido los siguientes:

### **PROCESO 1: Elaboración del diagnóstico DAFO y de las propuestas**

Se han elaborado una serie de preguntas abiertas con el fin de recoger las propuestas de las diferentes asociaciones, así como un análisis estratégico DAFO, para conocer las particularidades de las mismas.

### **PROCESO 2: Elaboración de una matriz general**

A continuación, se ha creado una matriz DAFO general que recoge las cuestiones más importantes señaladas por las distintas asociaciones. De esta manera se señalan las amenazas del entorno y debilidades propias que tienen las asociaciones de esclerosis múltiple, así como las oportunidades y fortalezas de las mismas.

### **PROCESO 3: Elaboración de propuestas**

Se señalan todas las propuestas realizadas por los responsables de las distintas asociaciones para conocer qué actuaciones podrían realizarse con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple, así como para mejorar la situación de las asociaciones que trabajan a favor de este colectivo.

## **11. PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL ESTUDIO ARGENTINA**

---

### **11.1. CONCLUSIONES**

En los siguientes apartados analizamos los resultados obtenidos a través de las entrevistas, reuniones de grupos, encuesta de valoración del cumplimiento de los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM y el DAFO.

A través de la lectura de las distintas conclusiones, podremos constatar que las opiniones que han manifestado los participantes durante las entrevistas y reuniones de grupo valoran la realidad de las personas con EM de manera más negativa que a la hora de realizar la encuesta de valoración.

Esto lo encontramos sobre todo en los familiares y en las personas con EM. Cabe destacar que para estos dos grupos (los participantes en las reuniones de grupo) la encuesta se pasó antes de la realización de dichas reuniones. Pensamos que este hecho ha podido influenciar a la hora de otorgar las puntuaciones.

En cambio, para los grupos a los que se les realizó la entrevista, el cuestionario de valoración se les pasó justo antes de acabar la entrevista. Después de estar una hora hablando y tomando consciencia de dicha realidad, las valoraciones han tendido a ser más negativas.

#### **11.1.1. ENTREVISTAS Y REUNIÓN DE GRUPOS**

Pasamos a desarrollar las conclusiones de cada uno de los colectivos entrevistados en función de aquellos aspectos relacionados con la calidad de vida con los que se vinculan cada uno de ellos.

##### **1. RESPONSABLES DE ASOCIACIONES DE EM**

Las personas entrevistadas como responsables de asociaciones de EM ejercen cargos en dichas asociaciones o bien de Dirección Ejecutiva o bien de Presidencia.

Las Asociaciones entrevistadas residen en las zonas de:

- ✚ Buenos Aires ciudad
- ✚ Córdoba
- ✚ Corrientes



- ✚ Mendoza
- ✚ Patagonia

Las asociaciones se mueven entre los 100 y los 1000 asociados.

### **INDEPENDENCIA Y EMPODERAMIENTO**

Uno de los aspectos donde todas las personas responsables de las asociaciones coinciden es en la **falta de vida en comunidad** de las personas con EM. Las asociaciones intentan ofrecer servicios, talleres y actividades de tiempo libre para poder resolver esta carencia. Su éxito depende mayoritariamente de la zona geográfica donde trabajan, así como de las ayudas que reciben, que pueden ser públicas o privadas.

Así pues, existe una gran diferencia entre las posibilidades reales de las distintas asociaciones, principalmente, en función de la zona geográfica donde están ubicadas. La **zona geográfica determina tanto el tipo de posibilidades económicas, de servicios, de transporte y movilidad, pero sobre todo la accesibilidad del paciente a estos servicios**, puesto que hay un gran número de personas con EM que viven muy lejos de las asociaciones y que no pueden participar asiduamente ni con continuidad a las actividades que estas realizan.

La **lejanía y soledad** que sienten las personas con EM ocasiona que no tengan una visión de la enfermedad como una realidad compartida por otras personas y viven la enfermedad como algo “que sólo les pasa a ellos, se sienten como si fuesen cosas raras”.

En definitiva, el papel que juegan las **asociaciones** es esencial para que, tanto la persona con EM como su familia, no se sientan solos y puedan disponer de un **espacio donde compartir y conocer las posibilidades individuales de desarrollo personal y comunitario**.

### **ASISTENCIA MÉDICA**

Cabe diferenciar distintas situaciones en función del tipo de asistencia médica que se utilice.

Por un lado, **legalmente, la cobertura médica, la rehabilitación y los medicamentos son gratuitos**. A la hora de la verdad, **el sistema público** es tan

lento y requiere tanto tiempo de espera que **se vuelve ingestible** especialmente teniendo en cuenta la dificultad de movilidad (con personas que viven muy lejos del centro), de recursos y el estado de salud en general de las personas con EM (las cuales conviven a diario con síntomas como por ejemplo la fatiga,..). Los trámites para conseguir medicamentos son lentos y engorrosos.

Un aspecto mencionado reiteradamente en las entrevistas es la **falta de formación del profesional de la salud**. Por un lado, muchos diagnósticos tardan años en ser derivados al departamento de neurología. Una vez allí, la falta de neurólogos (en muchas zonas máximo uno por hospital público) y la falta de especialización en EM de los mismos, conlleva que la atención e información recibida por parte del paciente sea totalmente insuficiente. Cabe añadir que no siempre se informa al paciente que tiene derecho a la rehabilitación de manera gratuita, teniendo este hecho consecuencias significativas en la evolución de la enfermedad.

**En algunas zonas no existe la posibilidad de la rehabilitación** siendo principalmente las asociaciones quienes asumen estos servicios. Algunas obras sociales también ofrecen estos servicios, si bien cabe destacar que no todas las personas con EM pertenecen a una obra social.

Partiendo de esta situación, señalamos que **ni desde la sanidad pública ni desde la privada, la enfermedad se trata desde un nivel interdisciplinar** salvo en las asociaciones de EM, hecho que dificulta notablemente la mejora de las personas con EM.

### **APOYO A LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA**

*Aunque las familias juegan un papel central **no siempre existen los apoyos necesarios para este colectivo.***

Una vez diagnosticada la enfermedad, la persona afectada debe asumir tanto cambios físicos como psicológicos, sociales, etc. Su rol en los distintos ámbitos de sus vidas cambian de forma significativa y la familia pasa a ser un referente muy importante para estas personas. Actualmente, **el único cuidado que reciben los familiares proviene de las organizaciones sin fines de lucro dedicadas a la atención de la EM y de la posibilidad que tienen sus familiares enfermos de concurrir a instituciones para atención ambulatoria y/o permanente.** No todas

las asociaciones pueden disponer y asumir servicios y actividades para los familiares debido a la falta de recursos económicos y/o de voluntarios.

### **TRANSPORTE**

**El déficit a nivel de transporte y movilidad es muy considerable**, produciendo importantes consecuencias en la calidad de vida de las personas con EM. Las asociaciones argumentan que tienen gran dificultad en disponer de transporte propio para ir a buscar a los socios que viven a mayor distancia o bien que tienen mayor dificultad en desplazarse. Sólo una de las asociaciones entrevistadas disponía de vehículos propios para aquellas personas que viven a gran distancia de la asociación (unos 30 Km. aproximadamente).

De manera general, las personas con EM acuden a las asociaciones en medios propios, taxis y, puntualmente, en ambulancias.

Si bien la legislación obliga al estado a garantizar la gratuidad del transporte para las personas con discapacidad y sus acompañantes **la accesibilidad en los vehículos de transporte público es muy escasa**. Por parte de las obras sociales, estas tienen la obligación de pagar los desplazamientos, aunque habitualmente no lo hacen.

### **EMPLEO Y ACTIVIDADES DE VOLUNTARIADO**

**La pérdida de empleo es**, según los responsables de las asociaciones, quizás **el principal factor desencadenante de la pérdida de Calidad de Vida** de las personas con EM. Las actividades de voluntariado pueden ayudar a las personas con EM a sentirse útiles y activas, aunque se trate de una labor no remunerada.

Nos encontramos con dos elementos diferenciados, por un lado la **pérdida de ingresos económicos** que obliga a la persona y su grupo familiar a buscar nuevas fuentes de ingresos asumiendo, a la vez, un mayor número de gastos.

Por otro lado, los **efectos psicológicos de la pérdida del puesto de trabajo** son muy considerables. La persona se ve “invitada” por la empresa o bien a dejar la empresa y aceptar una indemnización o bien a jubilarse anticipadamente. Estas dos opciones suponen una pérdida económica muy importante además de la

situación de enfrentarse a nuevos aspectos, sobre todo psicológicos, de la enfermedad. Aparece un sentimiento de “inutilidad”, de nulidad, de aislamiento, en una edad temprana, que puede llegar a retroalimentarse haciendo que el ambiente en el hogar se vea alterado de forma considerable. La familia sufre estas consecuencias de manera muy directa y no siempre dispone de apoyo psicológico para poder avanzar.

Las asociaciones de EM ofrecen pocas opciones de voluntariado para las personas con EM y tienden a buscar voluntarios en otros ámbitos como el universitario, el vecindario, etc.

### **AYUDAS ECONÓMICAS POR DISCAPACIDAD**

Por un lado encontramos las ayudas económicas destinadas a las personas con EM. **Estas ayudas, a pesar de que existen (pensiones y jubilaciones por invalidez), son de escasa cuantía y no permiten a la persona mantener un nivel de vida con cierta dignidad.** Las fuentes de información sobre las ayudas existentes son muy escasas y en general, se limitan a las que ofrecen las asociaciones. Éstas, informan y gestionan la abundante burocracia requerida para la solicitud de cualquier tipo de ayuda económica o técnica.

La **falta de personal en las asociaciones** y la **abundante burocracia ralentizan la consecución de dichas ayudas** suponiendo graves consecuencias a nivel de independencia y empoderamiento de las personas con EM.

Por parte de **las asociaciones**, todas **destacan las ayudas recibidas para adaptar sus centros a nivel de accesibilidad, aunque no reciben ayuda para poder pagar salarios dignos a sus profesionales** en el caso de poder pagarse algo. Sólo algunas obras sociales, y no todas, colaboran para poder subvencionar los servicios que las asociaciones ofrecen.

### **EDUCACIÓN**

Algunas entidades de EM colaboran de manera muy puntual con instituciones educativas para sensibilizar y concienciar a la gente joven (campana “Leaton”, por ejemplo). Entre sus asociados no cuentan –por lo general- con personas en edad escolar. No mencionan actuaciones para facilitar la participación de los padres y madres con EM en las actividades de la escuela de sus hijos/as; esto puede ser

debido a que la pregunta no estaba formulada de manera adecuada o no se comprendió bien por parte de las personas entrevistadas.

### **VIVIENDA Y ACCESIBILIDAD A EDIFICIOS COMUNITARIOS.**

**La falta de accesibilidad universal en el conjunto de la sociedad incapacita a las personas con EM para su plena vivencia de su vida de forma independiente.** Algunas asociaciones pueden desplazarse a los hogares de los y las asociados/as para analizar las ayudas técnicas necesarias para la mejora de su calidad de vida.

Si la persona con EM las solicita personalmente se puede encontrar que las instalaciones no cumplan las medidas de accesibilidad aprobadas por ley.

Por otro lado, y según lo mencionado anteriormente, las asociaciones han recibido ayudas económicas para poder adaptar sus edificios y hacerlos accesibles para sus usuarios.

## **2. PROFESIONALES DE NEUROLOGÍA**

Los neurólogos entrevistados son expertos en Esclerosis Múltiple de reconocido prestigio en Argentina (algunos de ellos también a nivel internacional) y en su mayoría cuentan con una experiencia en este ámbito de cerca de 20 años.

	<b>NEURÓLOGOS/AS</b>				
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>Hospital Público</b>	1	1	1	1	
<b>Hospital Privado</b>		2	1	1	1
<b>Clínicas y Sanatorios</b>	1	2	1		
<b>Equipamiento adecuado</b>	si	si	si	si	si
<b>Personal especializado EM</b>	si	no	si	si	si
<b>Servicios de rehabilitación para personas con EM</b>	no	si	algunos	algunos	no
<b>Años experiencia</b>	31	8	19	18	26
<b>Años experiencia en EM</b>	20	8	19	17	18

### **INDEPENDENCIA Y EMPODERAMIENTO**

En referencia a **la toma de decisiones sobre el tratamiento** médico a seguir, la mayoría de neurólogos/as coincide en la **participación activa del paciente**. El

médico cumple la función de orientar y asesorar pero la decisión última es del paciente. Los pacientes jóvenes a quienes se les diagnostica la EM suelen ir solos a la consulta, si bien en general juegan un papel de acompañamiento y soporte, muy importante los familiares.

Para poder conseguir una mayor independencia así como un mejor estado psicológico, el colectivo médico coincide en la importancia de vivir la enfermedad con positividad e intentando continuar con la “normalidad” diaria sobre todo en lo concerniente al trabajo puesto que éste les permite conseguir una mejor calidad de vida.

### **ASISTENCIA MÉDICA**

#### Acceso a cuidados sanitarios

A pesar de que **la asistencia sanitaria y a los medicamentos está garantizada a nivel nacional por el Programa Médico Obligatorio (PMO)** habría ciertos aspectos que ralentizarían de manera significativa el seguimiento de la enfermedad, así como la obtención de la medicación con la frecuencia necesaria sobre todo en el ámbito público.

Estos aspectos serían **principalmente la accesibilidad de los edificios, la lentitud de los trámites y/o las demoras**. Estos dos hechos son de gran relevancia para las personas con EM puesto que, debido a su sintomatología, las esperas y las demoras, se presentan como obstáculos de gran consideración. A menudo, este hecho obliga a los familiares a acudir personalmente a la realización de dicha gestión burocrática provocando absentismo laboral y mayor dependencia familiar respecto a la persona con EM.

**Las personas que no disponen de obra social se encuentran que los tratamientos y la medicación se pueden interrumpir durante un período de tiempo**, que puede llegar a ser de varios meses, por no disponer el ámbito público de ellos. Esto sucede más en zonas de Argentina que no sean Buenos Aires Capital Federal. Varios neurólogos/as coinciden en la **gran diferencia existente entre la ciudad de Buenos Aires respecto al resto de Argentina, tanto a nivel de calidad médica como de acceso a la salud en general**.

Así mismo, para poder acceder a un servicio continuo garantizado, las personas con EM deben de tener un sistema de prepaga, puesto que en el sistema público esto es imposible.



### Diagnóstico inicial

El colectivo de neurólogos especializados en EM es plenamente consciente de la **importancia del primer diagnóstico**. Dependiendo del tipo de hospital en el que se trabaje se dispone de mayor o menor tiempo para poder realizar la sesión de comunicación de diagnóstico. Dependiendo de los centros la disponibilidad puede ser de entre 15 ó 20 minutos hasta de dos horas, así como de la posibilidad de *reconsultas* en un periodo de tiempo reducido.

Por parte de los profesionales hay una gran concienciación de la **necesidad de establecer una comunicación clara** con el paciente ofreciéndole un **mensaje entendible**. Se intenta establecer desde la primera visita un plan de *revisitas* para poder aclarar todas las dudas que han quedado en la primera visita, especialmente teniendo en cuenta que el paciente suele estar en estado de shock después del diagnóstico pudiendo asimilar sólo parte de la información que se le ofrece.

Uno de los aspectos más negativos mencionados ha sido el **considerable período de tiempo que pasa desde los primeros síntomas hasta la derivación del paciente al neurólogo**. Esto sucede principalmente porque el resto de especialidades no disponen de la información suficiente referente a la EM. El paciente puede pasar tiempo de un especialista u otro sin podersele diagnosticar la EM. Este periodo de tiempo supone un tiempo muy valioso para el tratamiento de la EM.

### Médicos, enfermeras, hospitales y otros profesionales sanitarios

Si bien existen profesionales de la salud con grandes conocimientos sobre la EM, cabe destacar la **poca o casi nula formación que reciben de dicha enfermedad proveniente de Instituciones Públicas o universidades**. En este sentido **EMA**, la asociación de Esclerosis Múltiple Argentina, **es el referente actualmente en Argentina a nivel de formación e información** sobre los avances, novedades, etc.

**A nivel de la sociedad en general**, se valora de forma muy negativa el **conocimiento** actual sobre EM puesto que éste **o es inexistente o bien está tergiversado**, lo cual tiene consecuencias destacables para la persona con EM. Un ejemplo podría ser cuando un empleador tiene conocimiento de la enfermedad de uno de sus trabajadores. Muchas veces, esta situación conlleva la finalización de la relación laboral ya sea a través de indemnización o de jubilación anticipada.

Esto **no sólo ocurre a nivel de EM sino a nivel de la discapacidad en general.**

#### Manejo del síntoma

A nivel de la eficacia de los tratamientos se destaca tres grupos diferenciado:

- ↕ Tratamientos eficaces: vejiga neurogénica, espasticidad, depresión y dolor.
- ↕ Tratamientos de eficacia media: deterioro de la función sexual. En relación a la disfunción sexual el problema principal sería la identificación del problema puesto que aun existe cierto pudor por parte de algunos pacientes y hasta de algunos profesionales en comunicar dicha disfunción
- ↕ Tratamientos menos eficaces: fatiga, trastornos cognitivos, problemas visuales, temblores.

Tal y como se ha mencionado anteriormente, a pesar de que **los medicamentos** existentes para paliar los síntomas **deberían estar al alcance de toda la población**, existen grandes **diferencias en relación a**:

- ↕ La **zona geográfica** donde se resida.
- ↕ Al **tipo de sistema sanitario** al que se tenga acceso.

#### **APOYO A LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA**

Desde el punto de vista médico se tiene mucha consciencia de la **relación directa entre el estado psicológico del paciente con el estado psicológico del entorno familiar.**

Se considera que cabría la necesidad de incidir **más** en los **apoyos psicológicos a la familia**, así como potenciar la posibilidad de que las familias tengan **servicios de respiro** como: cuidadores externos, centros de día (centros de atención y rehabilitación específicos), etc. **para disminuir el grado de dependencia** respecto al familiar con EM.

### **3. PROFESIONALES EXPERTOS EN REHABILITACIÓN**

El grupo de profesionales de la rehabilitación está constituido por:

- ✦ 1 Terapeuta ocupacional
- ✦ 1 Fonoaudiólogo/a / logopedas
- ✦ 1 Psicólogo/a
- ✦ 2 Trabajadores sociales
- ✦ 2 Kinesiólogos/as / fisioterapeutas

La media de tiempo que dichos profesionales llevan trabajando con personas con EM es de 8.4 años. El especialista que lleva más tiempo tiene una experiencia de 20 años, y la de menos de 4 años.

### **INDEPENDENCIA Y EMPODERAMIENTO**

Una de las cuestiones más importantes para los profesionales de la rehabilitación es **escuchar las prioridades que tiene la persona con EM para lograr avances más significativos**. El **paciente debe ser el actor principal** en la definición y continua redefinición de los tratamientos, de los objetivos a marcar. De esta manera, se consigue un mayor compromiso. El consenso entre el profesional de la rehabilitación y el paciente sobre cómo y qué trabajar es fundamental. El experto ofrece las distintas opciones y se consensúa. Cabe tener en cuenta que según el tipo de rehabilitación y de la situación del paciente, éste tiene mayor o menor libertad de decisión en relación a su proceso de rehabilitación.

**La rehabilitación** es vista como una **herramienta que permite desarrollar al máximo posible el potencial de las personas con EM**; es, en parte, educar al paciente en el proceso de aceptación y de cambio continuo.

Aunque, las leyes existen y son muy buenas, no se aplican, sobre todo, a nivel de derecho a la medicación, a la obtención de equipamiento (sillas ruedas, rampas,...), transportes,... siempre hay que estar peleando, luchando para conseguir lo que la ley obliga.

### **ASISTENCIA MÉDICA**

La asistencia debería ser más digna con las obras sociales y las prepagas, en cambio hay que realizar mucho papeleo, idas y venidas constantes para realizar cualquier trámite, afectando principalmente a la medicación. **Se valora como muy importante y necesario el soporte que dan las asociaciones en la gestión del papeleo.**

En relación al certificado de discapacidad, no existe una constancia en el diagnóstico. Por parte de la persona con EM existe un temor en la aceptación de dicho certificado por miedo a que aparezca dicha información en algún lugar donde pueda perjudicarles.

Uno de los puntos más importantes a destacar son las **grandes diferencias entre servicios en la capital y en el resto de Argentina.**

**Los centros de rehabilitación se encuentran masificados**, especialmente en las zonas diferentes a la capital, tanto **por la falta de centros, la falta de profesionales** como, por la **cantidad de población (ratio) en la zona geográfica donde se trabaja.**

Los profesionales de la rehabilitación piensan que no siempre reciben la información, formación, necesaria para su trabajo diario con la EM, o la buscan ellos mismos o nadie (entes públicos) les envía nada ni se les informa de nada. La formación sobre todo proviene de EMA y, como mucho, de la sociedad neurológica.

### **ASISTENCIA CONTINUA (CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN)**

Uno de los aspectos más importantes de la asistencia continua en relación a la rehabilitación es **la falta de espacios, la poca accesibilidad de los mismos, el transporte para acudir a los centros, así como de las formas para sostener el tratamiento a largo plazo si no se dispone de prepagas o obras sociales.**

Se considera que **no son suficientes los servicios de asistencia continua como residencias, centros de día (centros de atención y rehabilitación específicos) y atención domiciliaria.** A pesar que las obras sociales brindan servicios de atención domiciliaria estos no son suficientes ni específicos para EM. Los profesionales que la llevan a cabo no tienen formación sobre EM hecho que dificulta su tarea laboral así como la calidad del servicio.

Al no existir **hogares o residencias**, hay personas que acaban en geriátricos con 50 años. Son casos distintos al resto de las personas, puesto que no son específicos para personas con EM y el resto de los residentes tienen edad más avanzada.



En relación a los **centros de día** se comenta que hay pocos lugares gratuitos y la mayoría no disponen de plazas suficientes para cubrir la demanda. Esta situación se ha intentado amortiguar con un sistema rotatorio de asistencia.

Se considera como primordial la necesidad de un **auxiliar** para acompañarles ha realizar tareas diarias básicas como ir al banco,... No existe esta figura y para algunas personas es realmente muy necesaria.

El **servicio de atención domiciliaria** (que en ningún caso ofrece el Sistema Público) es valorado como muy deficitario e insuficiente. Son profesionales que mantienen muy poca relación con el resto de especialistas. Las personas que ofrecen servicios de atención domiciliaria a través de las prepagas tienen muy poca formación y en general, muy poca experiencia laboral y por lo tanto aun más en EM. El puesto de cuidador está reconocido en la ley pero no se aplica.

A la que una persona se aleja de la capital, se encuentra que no hay centros de atención y rehabilitación específicos ni públicos ni privados. En caso de haber alguno, su tarea abarca una zona muy extensa y la gente no llega.

### **PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD**

**La rehabilitación se percibe como un trabajo básicamente centrado en la prevención**, en la mejora de la actitud frente a la vida. **Para ello, un equipo interdisciplinario es esencial**, puesto que la coordinación y colaboración entre los diferentes especialistas permite avanzar en una única dirección y de forma conjunta.

### **APOYO A LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA**

En algún tipo de rehabilitación, el familiar casi siempre está presente con la persona con EM, son muy importantes para informar tanto de la situación de la persona con EM como de la situación familiar fuera de los centros.

**Los familiares viven muy mal la enfermedad**: por un lado no hay información y, la que se les brinda necesitan cierto tiempo para asimilarla. Por otro lado, el proceso de aceptación de la enfermedad es muy difícil y cuanto mayor dificultad existe para el paciente, aún mayor lo es para el familiar.

El diagnóstico es para toda la familia, por que la terapia psicológica debe incluir a la familia e incluso a las amistades o personas significativas del paciente.

El sufrimiento de la familia es mucho, existe mucha dependencia entre la persona con EM y el familiar. Al ser ésta muy alta tiene tanto importantes consecuencias psicológicas así como laborales (mucho absentismo). Los familiares en edad avanzada deben responsabilizarse muchas veces de sus hijos y, en función de lo avanzada que esté la EM sufren por un futuro que no pueden prever ni controlar.

Finalmente, cabe destacar el coste económico que debe soportar la familia cuando la persona con EM tiene la enfermedad avanzada. Los gastos se multiplican y la familia debe aunar fuerzas y esfuerzos para poder seguir adelante.

### **TRANSPORTE**

**El transporte es visto como muy deficiente siendo ésta una de las áreas en las que es preciso trabajar más.** No sólo para EM, sino para todas las discapacidades motoras.

## **4. FAMILIARES DE PERSONAS CON EM**

Los familiares de personas con EM participantes en las reuniones de grupo tienen el siguiente perfil:

- ✦ Edades comprendidas entre los 14 y los 84 años, con una media de edad de 53.4 años.
- ✦ El 81,25% de mujeres frente al 18.75% de hombres.
- ✦ En relación al vínculo de parentesco que les une con la persona con EM encontramos: el 62.5% son pareja, el 25% son madres/padres y el 12.5% son hijos/as.
- ✦ El estado civil de los familiares es: 62.5% casados/as, el 18.75% solteros/as y el 18.75% viudos/as.
- ✦ El 75% conviven con la persona con EM frente al 25% que no conviven con ella.
- ✦ El 100% de los participantes provienen de zona urbana
- ✦ En relación a su situación laboral: el 56.25% dispone de un trabajo remunerado, el 37.5% no trabaja y el 6.25% tiene “otra situación”

- ✚ El 56.25% no están asociados a ninguna asociación de EM frente al 43.7% que sí lo está, aunque cabe destacar que todos tienen algún tipo de relación con EMA.
- ✚ En relación a sus familiares con EM:
  - El intervalo en que se les diagnosticó la EM va desde el año 1978 hasta el 2004.
  - El 37.5% camina de manera independiente, el 37.5% utiliza apoyos (muletas, etc.) y el 25% utiliza habitualmente silla de ruedas.
  - Referente al curso en el que se encuentra su familiar con EM el 50% es Secundariamente progresiva (SP), el 25% Remitente-recurrentes (RR) y el otro 25% Primariamente progresiva (PP).
  - Actividad del familiar con EM: el 43.75% aunque no trabaja sale diariamente, el 25% sale poco de casa pero se muestra activo, el 18.75% trabaja fuera de casa y el 12.5% tiene una actitud pasiva y le cuesta salir de casa.
  - El 62.5% de los familiares valoran el estado de salud de su familiar con EM como Bueno, el 25% como Regular, el 6.25% como Muy Bueno y el mismo porcentaje, 6.25% como Malo.

### **INDEPENDENCIA Y EMPODERAMIENTO**

Parte del proceso de independencia de la persona con EM pasa por **vivir en un entorno conocedor de su realidad, un entorno accesible** para las personas con discapacidad. En general, existe un **gran desconocimiento por parte de la sociedad tanto de la EM como de la discapacidad en general**.

**Este desconocimiento puede conllevar pérdidas significativas a nivel más íntimo de la persona** como: la pérdida de amistades, conflictos o pérdida de la pareja..., tanto en el momento de conocer la enfermedad como durante el transcurso de ella. Las dificultades en las relaciones de pareja aparecen tanto por lo que implica la asimilación de la enfermedad, por el cambio en el día a día cotidiano, como por el cambio que sufren las relaciones sexuales en la pareja. **La dificultad en asimilar la enfermedad** por parte ya sea del paciente como de sus familiares **agrava el proceso de adaptación a esta nueva realidad**.

A nivel médico, la mayoría de familiares coincide en el hecho que el paciente es el último en decidir el tipo de tratamiento que va a recibir y que el papel de los familiares es reforzarle en la toma de estas decisiones.

## **ASISTENCIA MÉDICA**

Hay una destacable coincidencia por parte de los participantes en que la atención sanitaria que reciben sus familiares; si ésta procede de las obras sociales es bastante buena y cubre la totalidad del tratamiento. Cabe destacar las **grandes diferencias existentes según las áreas geográficas** donde se viva. Aquellas personas provenientes de zonas alejadas de la Ciudad de Buenos Aires transmitieron las grandes dificultades existentes en distintos ámbitos como por ejemplo, la especialización y/o conocimiento del colectivo sanitario en general respecto a la EM es muy bajo fuera de la capital.

Algunos de los participantes coincidieron en comentar que **las obras sociales ejercen presión sobre los médicos** para dar un tipo u otro de medicación así como para acceder a rehabilitación **por razones de contención económica**, poniendo en juego el puesto de trabajo de los propios médicos. Gracias a la existencia de una legislación que les obliga a cumplirlo, después de una intensa y agotadora lucha, consiguen que las obras sociales accedan a ofrecer estos servicios.

El aspecto negativo en que todos coinciden es en la ralentización de cualquier acción por culpa de la **burocratización**. Existen dificultades administrativas en cualquier tipo de acción que se realice: solicitud de medicación, trámites para la jubilación, renovación continua del certificado de discapacidad,...

## **APOYO A LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA**

Las instituciones, entidades y la sociedad en general, no tienen en cuenta las familias de las personas con discapacidad y lo que éstas están viviendo, pero según los participantes, lo peor es que no tienen en cuenta a los propios enfermos. **La familia queda siempre en un segundo plano.**

La familia, tiene muchas veces que dejar lo que estaba haciendo (estudios, un trabajo,...) para empezar a buscar toda ella un trabajo (y a veces un segundo trabajo) para poder sostener los gastos que conlleva la enfermedad. Así pues, **la enfermedad puede acabar reorientando el futuro de los distintos miembros del entorno familiar.**



Por más que las familias apoyen y tiren de la cuerda, el estado psicológico del familiar con EM hace que realizar cualquier actividad (de ocio u otra) sea muchas veces casi imposible. El enfermo no quiere salir de casa para que no lo vean con silla de ruedas, para no tener que afrontar las dificultades de accesibilidad en el transporte, en las veredas, en los edificios,... no existen suficientes herramientas y esfuerzos para que el familiar con EM acepte su situación, sus limitaciones.

Muchos familiares coinciden en la **necesidad de disponer de información sobre los recursos adaptados existentes** en distintos niveles: instituciones, entretenimiento, compras,... Como comentan, antes de hacer nada hay que pensar en si pueden ir, si podrán acceder al recinto, al lavabo,... Esto dificulta mucho el poder disfrutar de ocio fuera de casa, elemento imprescindible para la persona y la familia.

El único soporte que reciben los familiares es por parte de EMA, donde se les ofrece distintos servicios para poder afrontar su situación ya sea como hijo/a, hermano/a, pareja, madre/padre, etc. El resto de instituciones, obras sociales, prepagas, etc. no contemplan este tipo de ayuda.

### **TRANSPORTE**

**La situación del transporte es una de las más preocupantes.** Existe poco transporte accesible y el que existe muchas veces no funciona y según comentan, cuando conductores de taxis o buses ven a personas en sillas de ruedas muchas veces no paran.

Si bien se ve, en general, a la situación del transporte muy mal en la ciudad de Buenos Aires, fuera de ésta, el transporte, o su inexistencia, hacen casi imposible desplazarse. Lo mismo sucede con el transporte el subte, el colectivo el 70% de las rampas no funciona, el otro 30% no para, los taxis también que si ven al cliente con silla no paran.

**Si la situación en la ciudad de Buenos Aires ya es muy mala, fuera de ella se hace imposible para las personas con discapacidad.**

### **EMPLEO Y ACTIVIDADES DE VOLUNTARIADO**

Una vez diagnosticada la enfermedad el resto de la familia debe empezar a trabajar (ya sea en uno o mas puestos de trabajo) para poder sostenerse. Algunos

abandonan estudios para poder trabajar, a veces también se ven obligados a cambiar de centro de estudios por la distancia y el tiempo que implica el estar lejos del hogar.

Algunas familias no han tenido que realizar esfuerzos suplementarios para sostener a la familia, sin embargo apuntan que no pueden disfrutar de todo aquello que han conseguido durante largos años, ni de la realización de actividades lúdicas, etc.

### **AYUDAS ECONÓMICAS POR DISCAPACIDAD**

El elemento que apuntan de manera más relevante es la **burocracia y papeleo** que hay que realizar para conseguir cualquier tipo de ayuda. Esta burocracia hay que repetirla cada cuatro o seis meses, hecho que acaba agotando tanto a la persona afectada (perjudicadas enormemente por la fatiga) como a sus familiares (con grandes pérdidas de tiempo y absentismos laborales).

### **VIVIENDA Y ACCESIBILIDAD A EDIFICIOS COMUNITARIOS.**

**Desde que la persona con EM sale de casa se encuentra en un sinfín de dificultades por culpa de la accesibilidad.** Desde las veredas, los accesos a los edificios e instituciones como escuelas, hospitales, bancos,... Todos ellos, suponen una enorme dificultad para la realización de cualquier actividad o trámites que se tenga que realizar. Los ascensores de los edificios muchas veces no funcionan o no están disponibles, los accesos a los lavabos públicos incluyen escaleras o desniveles significativos.

**Actualmente, la falta de accesibilidad es una de las principales razones por las que la persona con EM y sus familiares permanezcan en casa.** Disfrutar de la vida en la comunidad es un elemento esencial para la calidad de vida pero cuando ésta implica afrontar retos constantemente se acaba abandonando y permaneciendo en casa. Se deja de visitar a amigos, parientes, se deja de ir al cine o a un museo. Cabe destacar, tal y como ya se ha reflejado en otros apartados, las diferencias existentes entre Argentina en general y la realidad de la ciudad de Buenos Aires.

## **5. PERSONAS CON EM**

Las personas con EM participantes en las reuniones de grupo tienen el siguiente perfil:

- ↕ Edades comprendidas entre los 36 y los 68 años, con una media de edad de 48.3 años.
- ↕ El 56.25% de hombres frente al 43.75% de mujeres.
- ↕ Su estado civil es: 62.5% casados/as, el 18.75% solteros/as, el 12.5% divorciados/as y el 6.25% separados/as.
- ↕ El 100% conviven con alguna persona: el 43.75% con cónyuge e hijos/as, el 25% con el cónyuge, el 18.75% con padres/madres y hermanos/as y el 12.5% con hijos/as.
- ↕ El 100% de los participantes provienen de zona urbana.
- ↕ El nivel educativo de los participantes es: 37.5% con estudios terciarios, el 12.5% con estudios secundarios, el 6.25% con estudios primarios y también un 6.25% con Master o doctorado.
- ↕ En relación a su situación laboral: el 31.25% dispone de un trabajo remunerado, el 25% ha tenido que dejar su trabajo a raíz de la EM, otro 25% tienen “otra situación” y el 18.75% responde que no trabaja.
- ↕ El 100% están asociados a una entidad de EM.
- ↕ En relación a su situación:
  - El año en que se les diagnosticó la EM va desde el 1984 hasta el 2005.
  - El 43.75% camina de manera independiente, el 37.5% utiliza apoyos (muletas, etc.) y el 18.75% utiliza habitualmente silla de ruedas.
  - Referente al curso en el que se encuentra su familiar con EM, el 56.25% se encuentran en Remitente-recurrentes (RR), el 31.25% en Secundariamente progresiva (SP), y el 12.5% en Primariamente progresiva (PP).
  - El 43.7% de las personas con EM valoran su estado de salud como Regular, el 31.25% como Regular y el 25% como Muy Bueno.

### **INDEPENDENCIA Y EMPODERAMIENTO**

Las personas con EM saben que son dueñas de sus cuerpos pero que el especialista en EM es el neurólogo. Buscan hasta encontrar el especialista con el que se sienten cómodas, aquel con el que se sienten cómodas para compartir sus inquietudes y su enfermedad. **La última palabra en relación al tratamiento a seguir la tienen las personas con EM.**

El hecho de poder vivir de forma autónoma e independiente es una de las preocupaciones principales de las personas con EM. Ven dicha importancia tanto a nivel personal como a nivel familiar. **La independencia de su entorno familiar pasa por su propia independencia.**

### **ASISTENCIA MÉDICA**

El sistema público ofrece muchas carencias tanto a nivel de tratamiento como a nivel de accesibilidad en las edificaciones. **Las deficiencias son muy relevantes y el sistema está totalmente desbordado.** Son los mismos médicos del sistema público los que proponen a los pacientes que en caso de tener una prepaga u obra social se deriven a ella. Pero a nivel privado, según los lugares, la situación no es mucho mejor.

Según comentan los participantes, no habría equipos interdisciplinarios. Cada neurólogo te deriva al especialista que considera oportuno según la situación del paciente. Esto no implica que sea un equipo que trabaje unido, sino que son especialistas de un mismo centro. **En caso de existir el equipo interdisciplinar, éste estaría en el sector privado y no en el público.** Las nuevas tecnologías están permitiendo que entre especialistas se pueda compartir la información referente a un paciente, facilitando así la comunicación entre las distintas áreas de la medicina. Hasta ahora ha sido y es, en general, el paciente el que debe explicar a cada especialista su situación.

**El neurólogo se convierte en médico de cabecera.** La relación paciente – médico va más allá de la visita médica. Muchos de ellos facilitan una dirección de correo electrónico o bien un número de teléfono para que los pacientes puedan contactar en cualquier momento y aclarar sus dudas.

**La diferencia en la calidad de la asistencia médica existente entre la ciudad de Buenos Aires y el resto de Argentina es notable.** Existe desconocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales que no son de la capital, lo cual conlleva retrasos en el diagnóstico de la EM.

### **ASISTENCIA CONTINUA (CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN)**

**No existen**, según los participantes, **ni residencias ni hogares para personas con EM**. Las personas que por alguna razón no pueden vivir solas o bien no tienen con quien vivir, generalmente acaba en geriátricos. Estos geriátricos están pensados para personas mayores, allí se desconoce la EM y por lo tanto no se trabaja con el residente adecuadamente. La diferencia de edad entre la persona con EM y el resto de residentes es muy grande, lo que implica una incomodidad para la persona con EM muy importante.

**Las obras sociales están obligadas a ofrecer algunos servicios que no mencionan, especifican o hasta niegan su derecho al paciente**. Si no se da la colaboración de profesionales que ayuden a luchar por los derechos de las personas con discapacidad, muchas veces se pierden oportunidades muy buenas. Esta situación sucede bastante con la rehabilitación. Todos coinciden en la importancia de la rehabilitación y los pocos lugares, aparte de EMA, donde se puede realizar.

### **PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD**

**Los temas relacionados a la promoción de la salud y a la prevención de la enfermedad provienen principalmente de las asociaciones**, y sobre todo de EMA. Es cada individuo el que -por su interés personal- solicita información, se mueve para encontrar los recursos. Donde encuentran soluciones es en la asociación, fuera de ella, nadie menciona que encuentre o se le facilite información sobre esta temática. A nivel nacional y de gobierno no existe.

### **APOYO A LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA**

**El impacto de la EM en la familia es muy destacable, a pesar de que se afronta de distinta manera según el rol que se tenga**. Los padres y las madres de personas con EM tienden a actuar de manera más protectora, más salvadora. Por el contrario, en los hijos e hijas se vive, en función de la edad, en un primer momento con mucha rabia, rabia de ver lo que sucede al padre o a la madre, rabia por tener de dejar de hacer las cosas de la vida como hasta entonces. Según la edad de los hijos e hijas, hay, evidentemente, una mayor facilidad para asimilar estos cambios de comportamientos, de roles. También es distinta la posición que adoptan el resto de familiares así como las amistades.

En todo caso, **la vivencia de esta situación es muy personal y requiere de acompañamiento para poder afrontarla**. En general, suele haber un primer momento de adaptación a la nueva realidad, momento que no es nada fácil para ninguno de los actores. En algunos casos la pareja puede llegar a abandonar el hogar por no verse capaz de superar y convivir con dicha realidad. De forma general, **se aprecia un cierto miedo por parte de los familiares a dejar vivir de forma autónoma e independiente a las personas con EM**. El desconocimiento de los límites de actuación provoca una reacción por parte del familiar de cierto proteccionismo.

Otra de las grandes preocupaciones de los familiares, sobre todo padres y madres, es saber qué pasará cuando ellos no estén. Actualmente las posibilidades que tienen las personas con EM de acudir a hogares o residencias son escasas ya que se reducen a centros geriátricos en los cuáles las personas con EM deben, por un lado, compartir espacio con personas de mucha edad con los que no se identifican, y por el otro, lugares donde se desconoce la realidad de la EM y, por lo tanto, no se trabaja con el enfermo de manera positiva.

**A nivel de las instituciones sanitarias**, una vez se diagnostica la EM, **no se contempla de ninguna manera a la familia**. Los participantes comentan que el único organismo que ofrece servicios de atención a la familia es –en su caso– EMA. De todas formas, contemplan el hecho que algunos familiares tienen ciertos miedos o reticencias en asistir a estas reuniones. De todas formas, el disponer de recursos es lo principal.

### **TRANSPORTE**

El tema del transporte va de la mano del tema de la accesibilidad. Si bien es cierto que existen muchas dificultades para sacar los pasajes para los desplazamientos, **el problema principal reside en la calidad del transporte y en la accesibilidad del mismo**. La dificultad en estos dos ámbitos puede tener importantes consecuencias en relación al grado de autonomía e independencia de la persona con EM.

### **EMPLEO Y ACTIVIDADES DE VOLUNTARIADO**

**Las personas con EM** que se han visto obligadas a dejar su empleo por la enfermedad **disponen de actividades, formación, etc. para poder continuar activos y salir de casa. A pesar de que los recursos existen**, no hay una base de datos con la información de los mismos, **la información está muy dispersa y no siempre es fácil acceder a ella**. En general, depende de la voluntad de uno mismo de conseguir dicha información.

Se comenta a nivel general que muchas veces las personas tendemos a esperar que nos “traigan a casa” lo que buscamos y que muchas veces desconocemos los recursos existentes simplemente por no preocuparse en buscar la información.

### **AYUDAS ECONÓMICAS POR DISCAPACIDAD**

**Las personas con EM que se han visto obligadas a jubilarse anticipadamente perciben una pensión de entre el 50 y el 70% de su salario en activo**. La reducción de ingresos es de gran consideración y, aún teniendo en cuenta que existen ayudas para poder apaciguar las consecuencias de dicha reducción, muchos tratamientos paralelos que requieren las personas con EM (piscina, masajes,...) son de carácter privado con costes bastante elevados.

A nivel de transporte, si bien existen ayudas, la poca accesibilidad de los transportes, sobre todo en horas punta, y la lentitud de los desplazamientos (incrementada por sus necesidades fisiológicas) provoca que **las personas con EM se vean obligadas a utilizar transportes como los taxis o los “remises” con un coste muy elevado**. Al ver el peso específico del coste de los traslados en la economía personal y familiar, **muchas personas tienden a permanecer recluidos en sus casas ya que se les hace imposible asumirlo**.

Existen más ayudas de las que la gente tiene conocimiento. Una de las problemáticas principales es la información. **Existe muy poca información sobre el tipo de ayudas que existen**, lo que implica un sobreesfuerzo por parte de la persona interesada en recabar dicha información. Muchas veces las personas acaban desertando por el agotamiento de dicha búsqueda.

## **EDUCACIÓN**

**Muchos centros de formación (colegios, universidades,...) no están adaptados para personas con movilidad reducida.** O bien no hay rampas, o bien no hay ascensores, o no funcionan adecuadamente. Esto dificulta enormemente el poder llevar actividades diarias con normalidad.

Los padres y madres con EM que tienen hijos e hijas en edad escolar, se sienten comprendidos y escuchados por parte tanto de las instituciones escolares como del resto de los padres y madres para la participación en reuniones o actividades del centro. **Los centros intentan adecuar la actividad a realizar o los espacios donde se llevan a cabo, a sus necesidades de accesibilidad.** Se comenta la falta de sensibilización de la sociedad en relación a la problemática que viven las personas con discapacidad. Es preciso estar constantemente pidiendo.

## **VIVIENDA Y ACCESIBILIDAD A EDIFICIOS COMUNITARIOS.**

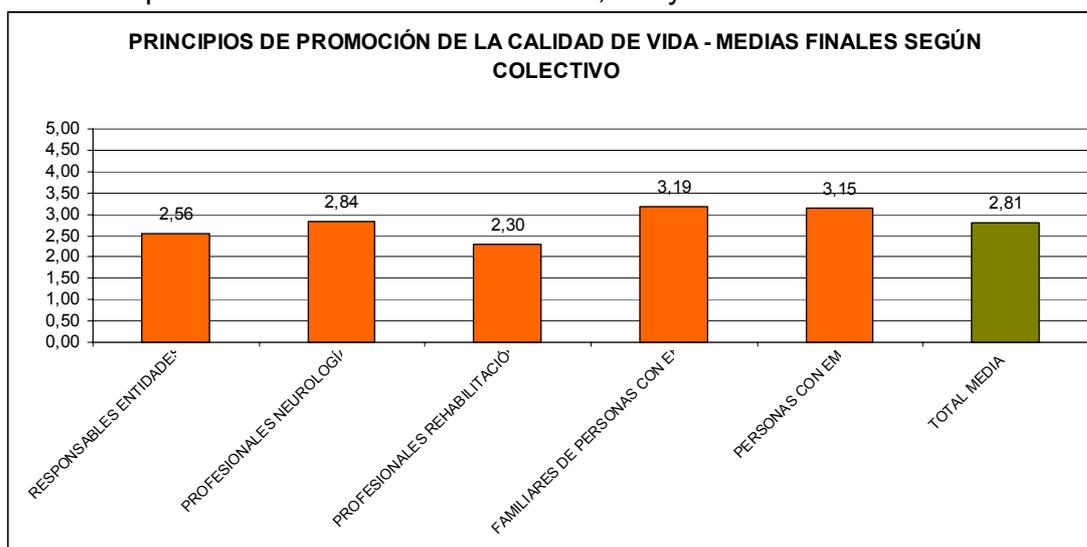
**La falta de accesibilidad en la vía pública, en los transportes, así como en los edificios tiene consecuencias muy destacables en relación a la independencia y vida autónoma de las persona con EM.** En muchas situaciones, por más que dispongan de scooters o sillas eléctricas, requieren de otras personas para poder desplazarse o acceder a ciertos transportes o a la realización de burocracia en ciertas instituciones. Si bien se observa que las nuevas edificaciones disponen de rampas, muchos edificios (bancos, restaurantes,...) no han puesto las medidas necesarias para facilitar el acceso de las personas en sillas de ruedas. El acceso a los lavabos de edificios públicos es en general muy malo y en cambio esencial para personas con EM.

### **11.1.2. VALORACIÓN DEL NIVEL DE CUMPLIMIENTO DE LOS DIEZ PRINCIPIOS PARA PROMOVER LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON EM**

Tal y como se ha mencionado anteriormente, algunos de los resultados obtenidos a través de la encuesta pueden sorprender en relación a la información obtenida a través de las entrevistas y grupos de discusión.

Según podemos observar en el gráfico, el colectivo que peor valora la situación que están viviendo las personas con EM son los profesionales de la rehabilitación con una nota media de 2.3 sobre 5, seguidos por los responsables de las entidades y los neurólogos/as.

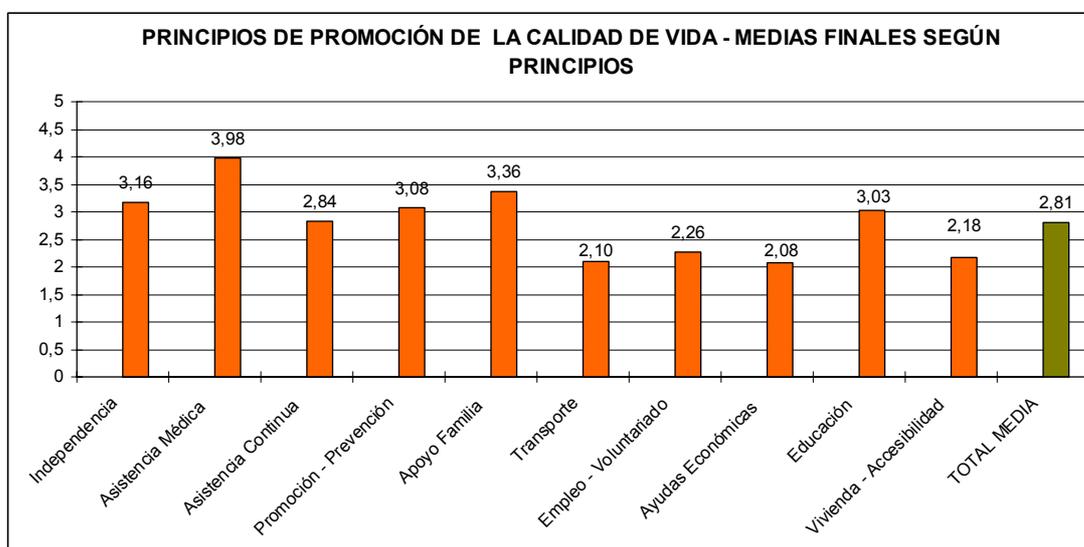
Los familiares y las personas con EM han valorado el nivel de cumplimiento de los diez Principios con las notas más elevadas, 3.1 y 3.2.



En relación a los diez Principios, los que han resultado peor valorados han sido el transporte (2.1), las ayudas económicas (2.1), la vivienda y la accesibilidad (2.2.) y el empleo y voluntariado (2.3).

Aquellos Principios con mejor valoración son la asistencia médica (4), el apoyo a la familia (3.3), la independencia y empoderamiento (3.2) y la promoción de la salud y la prevención de enfermedades (3.1)

La asistencia continua ha recibido una puntuación de 2.8.



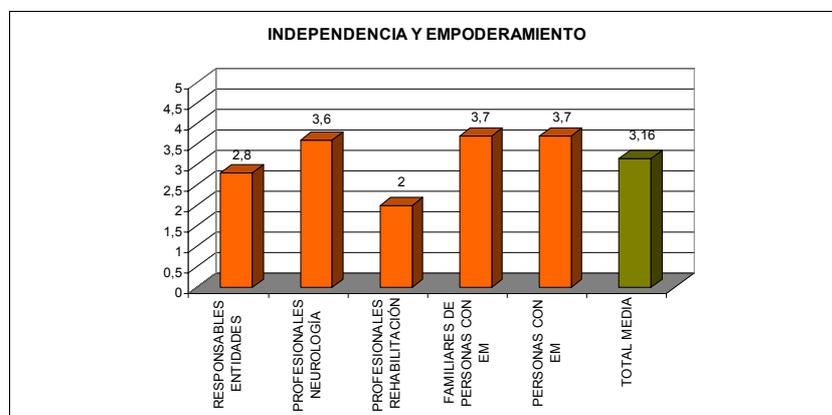
	Independencia	Asistencia Médica	Asistencia Continua	Promoción - Prevención	Apoyo Familia	Transporte	Empleo - Voluntariado	Ayudas Económicas	Educación	Vivienda - Accesibilidad	TOTAL MEDIA
RESPONSABLES ENTIDADES	2,8	3,4	2,6	2,8	3,4	1,4	2,0	2,0	3,0	2,2	2,6
PROFESIONALES NEUROLOGÍA	3,6	4,4	2,4	3,2	3,4	1,6	2,6	1,8	2,8	2,6	2,8
PROFESIONALES REHABILITACIÓN	2,0	4,0	2,0	3,0	3,0	2,0	2,0	2,0	2,0	1,0	2,3
FAMILIARES DE PERSONAS CON EM	3,7	4,1	3,9	3,5	3,6	2,6	2,1	2,2	3,6	2,6	3,2
PERSONAS CON EM	3,7	4,0	3,3	2,9	3,4	2,9	2,6	2,4	3,8	2,5	3,1
<b>TOTAL MEDIA</b>	<b>3,2</b>	<b>4,0</b>	<b>2,8</b>	<b>3,1</b>	<b>3,3</b>	<b>2,1</b>	<b>2,3</b>	<b>2,1</b>	<b>3,0</b>	<b>2,2</b>	<b>2,8</b>

A continuación detallamos los resultados obtenidos por cada colectivo en cada uno de los Principios de la calidad de vida:

### **1. INDEPENDENCIA Y EMPODERAMIENTO**

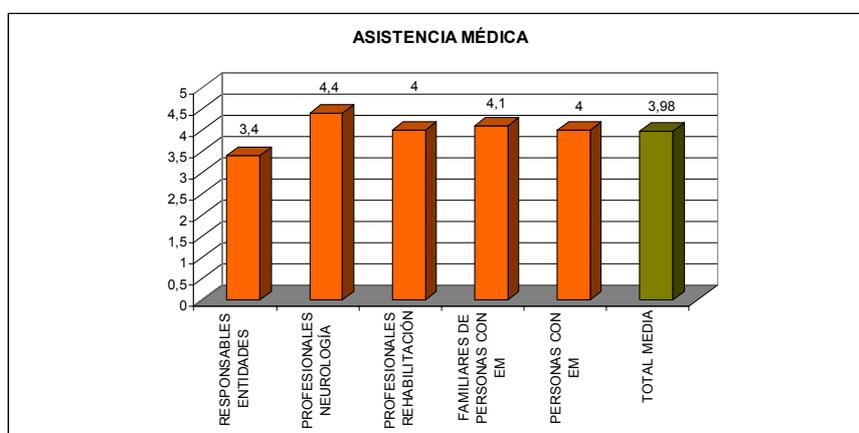
Las personas que mejor valoran la situación de independencia y empoderamiento son las propias personas con EM (3.7) y sus familiares (3.7) seguidos por de los neurólogos/as (3.6).

En el lado opuesto observamos la valoración negativa realizada por los profesionales del ámbito de la rehabilitación con una valoración de 2.0.



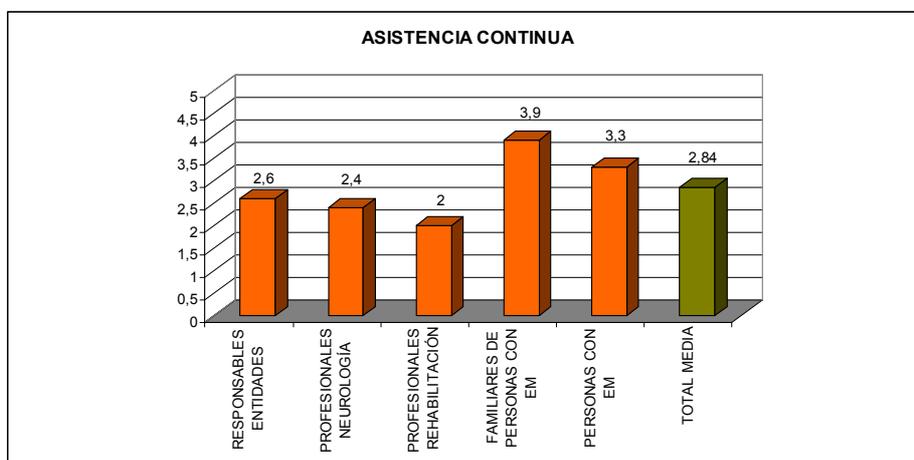
## 2. ASISTENCIA MÉDICA

La asistencia sanitaria es la categoría mejor valorada en general con una puntuación media de 4.0, compartida por los distintos grupos. El único grupo que se distancia de la media es el de los responsables de las entidades con un 3.4.



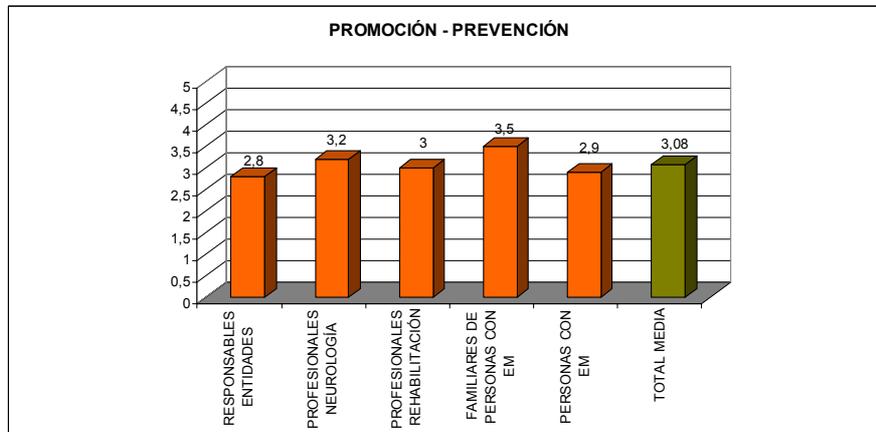
## 3. ASISTENCIA CONTINUA (CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN)

En relación a la asistencia continua observamos como los colectivos de profesionales han puntuado de manera negativa esta categoría (2.0, 2.4, 2.6) hecho que contrasta significativamente con las puntuaciones obtenidas por los familiares y por las personas con EM (3.9,3.3).



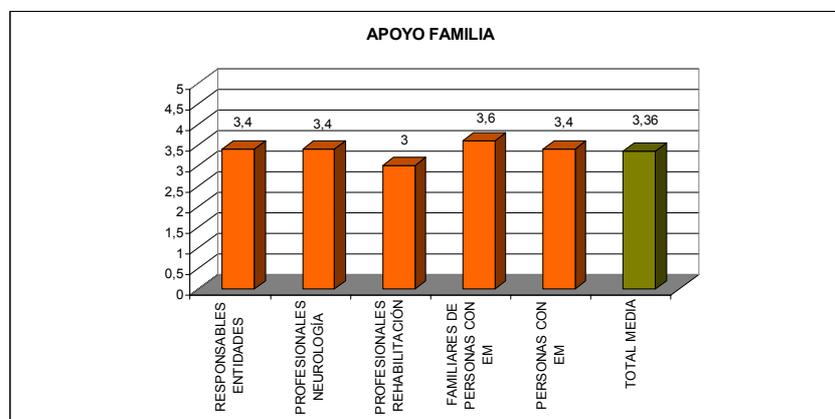
#### **4. PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD**

Las puntuaciones en esta categoría son muy similares entre ellas variando del 2.8 de los responsables de las entidades al 3.5 de los familiares de las personas con EM.



#### **5. APOYO A LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA**

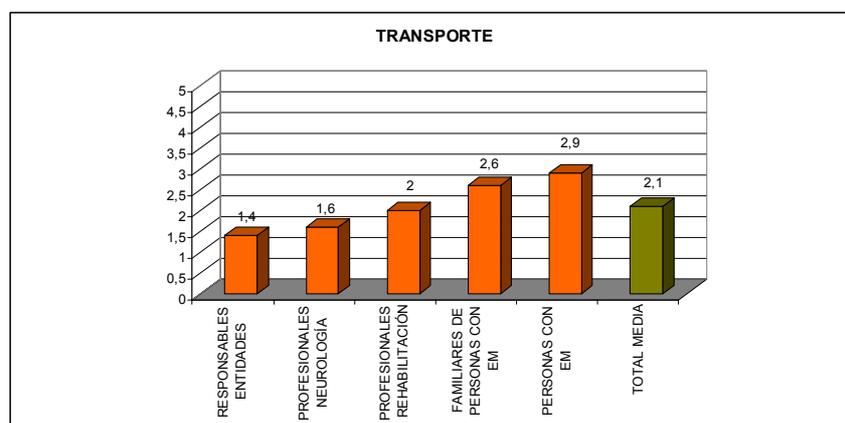
Las puntuaciones en esta categoría son muy similares entre ellas, variando del 3.0 de los profesionales de la rehabilitación al 3.6 de los familiares de las personas con EM. Teniendo en cuenta estos datos, cabría pensar que los familiares se sienten bastante bien apoyados.



## 6. TRANSPORTE

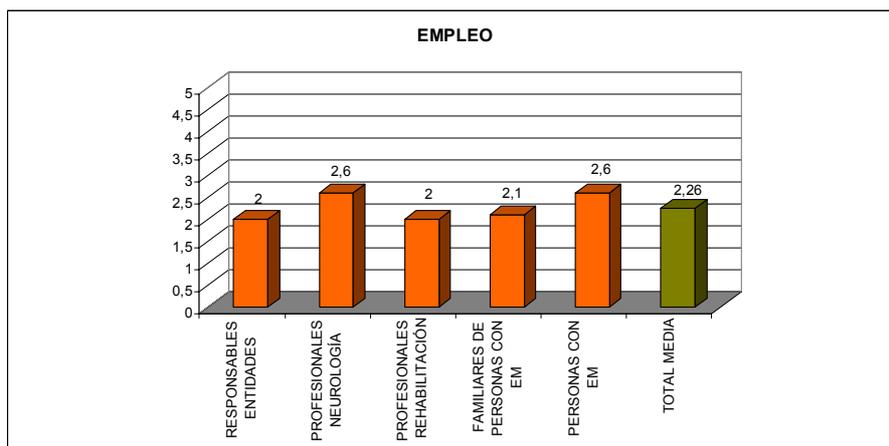
En la encuesta de valoración también observamos como el tema del transporte es uno de los más preocupantes teniendo la media más baja (2.1) junto con la categoría de Ayudas económicas por discapacidad.

Las diferencias no son muy destacables entre los distintos colectivos, si bien cabe mencionar que las personas que han puntuado con mejor nota son las personas afectadas más directamente, es decir, las personas con EM (2.9).



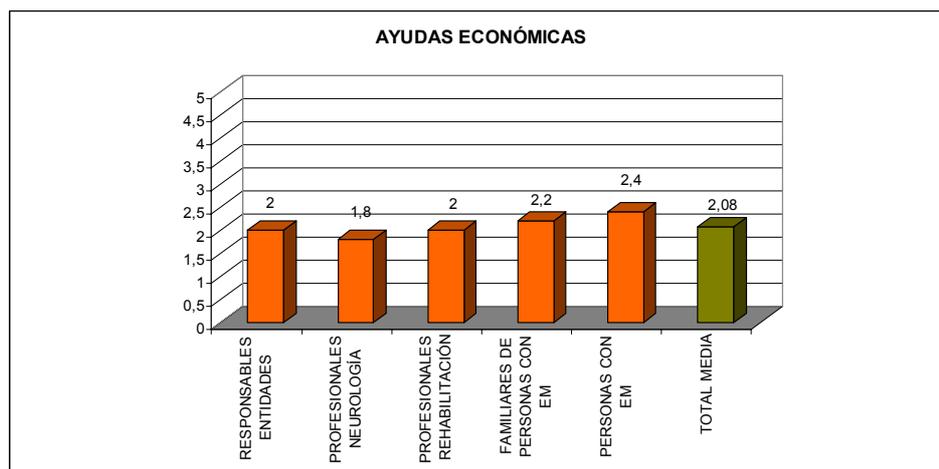
## 7. EMPLEO Y ACTIVIDADES DE VOLUNTARIADO

La valoración del empleo y de las actividades de voluntariado también supone una de las más bajas con una media de 2.3. Las valoraciones más altas son las de los neurólogos/as y la de las personas con EM (2.6). El resto de valoraciones se mueven alrededor del 2.0.



## 8. AYUDAS ECONÓMICAS POR DISCAPACIDAD

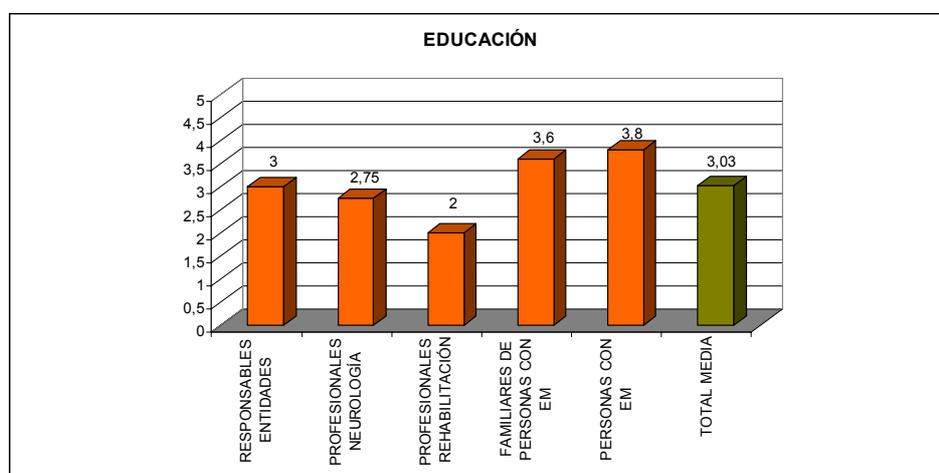
Las ayudas económicas por discapacidad representan conjuntamente con la valoración del transporte, la valoración más baja con una media de 2.1 puntos. Cabe destacar que las personas con EM son las que han dado una puntuación más alta con un 2.4.



## 9. EDUCACIÓN

La categoría de educación tiene una puntuación media de 3. Teniendo en cuenta que entre las personas seleccionadas no había ninguna que estuviese en edad escolar, la valoración se ha centrado sobre todo en la atención que reciben los padres y madres con EM, y que tienen hijos e hijas en edad escolar.

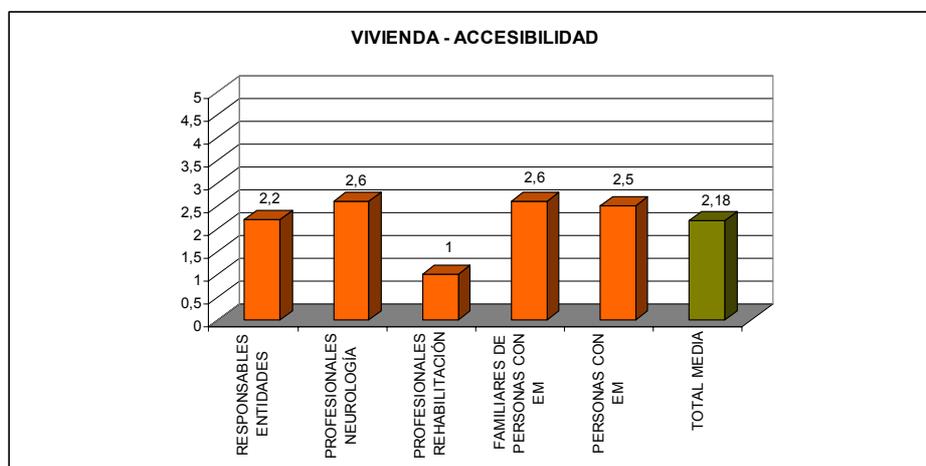
La puntuación más alta la han dado las personas con EM con un 3.8 y la más baja los profesionales de rehabilitación.



## 10. VIVIENDA Y ACCESIBILIDAD A EDIFICIOS COMUNITARIOS.

El tema de la accesibilidad universal en la vivienda y en los edificios supone una de las principales trabas con las que se encuentran las personas con EM a la hora de llevar a cabo una vida independiente y autónoma.

La puntuación media es de 2.2 siendo las puntuaciones más altas la de los neurólogos/as y la de los familiares. Cabe destacar que los profesionales de la rehabilitación han dado ha esta categoría la puntuación más baja con un 1.



## 11. RESUMEN CONCLUSIONES

Según el Atlas de la Esclerosis Múltiple (septiembre 2008), el número estimado de personas diagnosticadas con EM es de 1.315.579 de los cuales 630.000 se encuentran en Europa, 520.000 en América, 66.000 en el Este Mediterráneo, 56.000 en el Pacífico Oeste, 31.500 en el Sur Este Asiático y 11.000 en África. Argentina cuenta con 6.000 personas con EM, mientras que en España se estima que son 40.000 las personas afectadas.

Cabe destacar que países con alta población como Rusia no han ofrecido datos. En cambio, en estos países, pequeños estudios realizados con anterioridad mostraban una alta presencia de EM en ellos.

Este estudio fue concebido sobre la necesidad de analizar comparativamente la situación de la Esclerosis Múltiple en Argentina y España, así como evaluar la situación que atraviesan tanto pacientes, familiares, asociaciones y profesionales de la salud implicados en el proceso de la enfermedad en ambos países, que son el referente para el colectivo hispano-parlante en el ámbito de la EM, y de esta manera contribuir a un mayor y mejor conocimiento de la EM en general.

Las personas con EM afrontan el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa, crónica y discapacitante, situación que genera miedos e incertidumbre ante una evolución impredecible. La Esclerosis Múltiple afecta al sistema nervioso central, provocando diferentes síntomas que varían de una persona a otra, tales como fatiga o cansancio, pérdida de visión, debilidad de los



miembros superiores o inferiores, pérdida de sensibilidad, entumecimiento, espasticidad muscular, hormigueo, insuficiencia urinaria, problemas sexuales, etc. Debido a los efectos de la enfermedad en los afectados, la asistencia médico-asistencial interdisciplinaria es un requisito fundamental. En esta materia así como en relación con las ayudas a las personas con Esclerosis Múltiple, la situación entre los colectivos de Argentina y España, es muy distinta.

A continuación, y después de haber comentado las conclusiones obtenidas por cada uno de los colectivos entrevistados, pasamos a presentar las conclusiones generales extraídas del conjunto de opiniones.

Ante todo, cabe destacar un elemento que ha salido reiteradamente en todas las categorías y que mencionamos ahora para no repetirlo en cada una de ellas. Este hecho pensamos que es muy significativo y que sería interesante desarrollar en próximos estudios.

Así pues, nos encontramos que existen **grandes diferencias en cada una de las categorías en relación a la zona geográfica donde se encuentre la persona con EM**. En la ciudad de Buenos Aires (de donde provenían la mayoría de participantes) se da una realidad muy distinta que en el resto de Argentina, ya sea en el conurbano como en el interior del país. Tal y como hemos mencionado, no se ha podido analizar con detalle la realidad de las zonas de Argentina que no son Buenos Aires capital. Así pues, viendo que los resultados fuera de la capital son mucho peores que en la capital, pensamos que sería interesante tener presente este hecho en la lectura de los resultados finales.

Del mismo modo, fue posible observar que la atención prestada a las personas con Esclerosis Múltiple en los diferentes países está muy relacionado con el modelo sanitario de cada uno de ellos, así como con la situación socio-económica del país en general.

## **1. INDEPENDENCIA Y EMPODERAMIENTO**

La independencia y la autonomía personal de las personas con EM pasa por cuatro ejes principales:

- ✚ **Accesibilidad**
- ✚ **Concienciación y sensibilización**
- ✚ **Ayudas para poder mantener y adecuar los puestos de trabajo.**

## 👉 Ayudas al entorno familiar de la persona con EM.

### Accesibilidad:

Debido a las dificultades de movilidad que supone una enfermedad como la EM, hace falta que el entorno esté adaptado para poder garantizar y facilitar la realización de actividades fuera del hogar. De esta manera se consigue que la persona participe de la vida en comunidad y deje esta situación de lejanía y soledad en la que muchas de ellas se encuentran. Muchas de las barreras arquitectónicas se encuentran en lugares de ocio (cines, teatros, confiterías, restaurantes), lo que reduce las alternativas de esparcimiento de los afectados.

### Concienciación y sensibilización

El amplio y extendido desconocimiento de la población en general sobre temas de discapacidad repercute directamente a las personas con EM. Esto lo observamos en comportamientos diarios tales como el aparcar en las esquinas de las calles (lugares donde se encuentran las rampas para acceder a las aceras), estacionar en las plazas reservadas para personas con discapacidad, en las actitudes de los empleadores al conocer la enfermedad por parte de uno de sus trabajadores, ausencia de rampas, etc.

A nivel más íntimo cabe destacar que el desconocimiento de la EM puede conllevar y conlleva, pérdidas altamente destacables al nivel más íntimo y privado de la persona, como puede ser la pareja o las amistades.

### Ayudas para poder mantener y adecuar los puestos de trabajo

Tal y como se ha mencionado, muchos empleadores “facilitan” la salida de sus trabajadores con EM. Tanto el hecho de no haber conocimiento sobre la EM como la falta de ayudas para adecuar los puestos de trabajo a las necesidades del trabajador, tienen consecuencias muy serias sobre la persona con EM. En Argentina existen incentivos a favor de la inclusión de personal discapacitado en las empresas, pero la mayoría de los organismos estatales y empresas privadas no los tienen en consideración; hay pocos incentivos, están muy mal comunicados y mal promocionados.

En general, la persona joven que pierde su trabajo por culpa de la EM tiene una preocupación añadida a la asimilación de su nueva situación: el encontrar nuevas tareas donde uno se sienta realizado, útil,... y no rechazado por la sociedad, como

la necesidad de encontrar recursos económicos para poder sostenerse a sí mismo y a su familia.

Este hecho es primordial tanto por su autonomía como para la del resto de la familia, cuyos miembros se pueden ver obligados a abandonar los estudios para buscar un trabajo, o bien, a pluriemplearse; desde el Estado no se promueven subvenciones suficientes para este colectivo dirigidas a afrontar situaciones de este tipo.

### Ayudas al entorno familiar de la persona con EM.

La independencia del entorno familiar pasa por la propia independencia.

En el momento del diagnóstico la situación es complicada tanto por la persona afectada como por su entorno más íntimo e inmediato. Si bien se entiende (aunque no exista de forma mayoritaria ni en el ámbito público ni en el privado) que la persona con EM puede necesitar de una atención y acompañamiento psicológico para poder asimilar su nueva realidad, para su entorno inmediato no existen este tipo de apoyos. Esta situación, a pesar de que cada individuo la vive de forma muy particular, puede llevar a conductas de sobreprotección (generalmente por parte de los padres y madres) como a conductas de rabia y distanciamiento (por parte de hijos e hijas en edades tempranas).

Otro aspecto importante, el cual se encuentra relacionado con la categoría de Asistencia Continua, es el sufrimiento que tienen muchos padres en edad avanzada. La inexistencia de hogares y residencias adecuadas para personas con EM hace que sus hijos e hijas con EM se encuentren, una vez ellos no estén, frente a un futuro incierto lo cual conlleva gran sufrimiento para sus progenitores.

La mayoría de recursos existentes para familiares proceden de asociaciones sin fines de lucro.

Un aspecto muy positivo en relación a la independencia de las personas con EM pasa por su alta y activa participación en la toma de decisiones sobre su tratamiento. El paciente juega un papel de actor principal siendo el profesional de la salud el que tiene que poner toda su escucha y atención a su paciente. La última palabra en relación al tratamiento a seguir la tienen las personas con EM.

En relación a la rehabilitación cabe destacar el papel central que juega como desarrollador del potencial de las personas con EM. Si bien la rehabilitación

debería existir de forma gratuita para todos los pacientes, existen pocos centros donde se realice, y menos de forma interdisciplinar.

## **2. ASISTENCIA MÉDICA**

La asistencia médica es un derecho reconocido por la legislación argentina la cual debe ser cubierta de forma gratuita para todos sus ciudadanos. A la hora de la verdad, pero la burocracia, la falta de recursos y la masificación de los centros públicos hacen ingestible todo el sistema, que desde hace unos años presenta problemas de gestión, financiación y abastecimiento de recursos tanto materiales como humanos.

Las obras sociales proveen a sus asociados de los diferentes servicios, tratamientos y medicación. Sin embargo, se comenta que las obras sociales ejercen presión sobre los médicos por razones de contención económica. Gracias a las ayudas de soporte legal que ofrecen las asociaciones que las personas con EM consiguen el cumplimiento de estos derechos asistenciales.

Los profesionales de la salud otorgan una gran importancia al diagnóstico, a pesar de que no siempre pueden ofrecer el tiempo necesario para explicar la nueva situación a los pacientes. Son conscientes de la necesidad de establecer una comunicación abierta y clara con el paciente ofreciéndole un mensaje entendible. Debido al inicial estado de shock de los pacientes al oír su diagnóstico, se intenta concertar en la primera visita otras visitas para aclarar las dudas que no hayan sido resueltas en un primer momento. Las personas con EM se sumergen en una búsqueda constante de un neurólogo/a que responda a sus necesidades. A alguien con quien puedan confiar, puesto que su neurólogo/a acabará convirtiéndose en una especie de médico de cabecera.

Por regla general, el período de tiempo que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico se considera excesivo. Este hecho, se atribuye a la falta de formación de los profesionales de todos los niveles (médicos de distintas especialidades, profesionales rehabilitación, enfermeras,...).

La falta de formación de los profesionales aparece reiteradamente en las distintas entrevistas. Esta información-formación generalmente proviene de EMA, considerada referente actual en Argentina, y no de Instituciones Públicas o universidades.

En cuanto a la interrelación entre los diferentes especialistas que atienden esta enfermedad, a pesar de que deberían existir equipos interdisciplinarios, éstos no se encuentran **ni en la sanidad pública ni** en la privada. Por regla general, el neurólogo deriva al paciente a otros especialistas para tratar aspectos puntuales de la enfermedad. La diferencia entre derivación y equipo interdisciplinario es muy importante para personas con enfermedades como la EM. En caso de existir algún equipo interdisciplinario, éste estaría ubicado en el sector privado y no en el público.

El tema de los medicamentos, es un tema muy preocupante puesto que éstos deberían estar al alcance de toda la población. Se encuentran enormes diferencias en función de:

- La zona geográfica donde se resida.
- Al tipo de sistema sanitario al que se tenga acceso.

Distintas personas han comentado que la manera de obtener los medicamentos específicos para la EM (existen diferentes modos de conseguirlos) puede resultar lenta y complicada.

En relación a los centros de rehabilitación, los centros existentes son pocos y están generalmente masificados. La razón de esta masificación sería:

- La falta de centros
- La falta de profesionales
- La cantidad de población (ratio) en la zona geográfica donde se trabaja.

### **3. ASISTENCIA CONTINUA (CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN)**

Entendida la asistencia continua como la posibilidad de acceder a una amplia gama de servicios de atención, apropiados a su edad, que les permitan funcionar con la máxima independencia posible, cabe destacar que en Argentina existen muy pocos servicios que cumplan estos requisitos

↳ A nivel de centros de rehabilitación:

- Falta de centros en Buenos Aires capital y de manera mucho más evidente en el resto del país.
- Falta de espacios en los centros existentes. La falta de espacios adecuados conlleva a una pérdida de la intimidad de la persona como a una praxis no óptima por parte de los profesionales.
- Poca accesibilidad de los mismos.

- Transporte inadecuado o insuficiente para acudir a los centros. La dificultad en el desplazamiento desde el hogar hasta los centros motiva que muchas personas se desanimen y dejen de acudir a la rehabilitación.
- Si no se dispone de prepagas u obras sociales se hace realmente difícil sostener el tratamiento a largo plazo.

#### ✚ Centros de respiro y atención domiciliaria

- No existen ni residencias ni hogares. Las personas acaban en geriátricos compartiendo espacios con personas de edad muy avanzada y con profesionales que desconocen los tratamientos óptimos para las personas con EM.
- Muy pocos centros de atención y rehabilitación específicos y menos aún de carácter público.
- Atención domiciliaria muy escasa y con nula formación.
- No existe la figura del auxiliar y se considera esencial para poder colaborar en la realización de pequeñas actividades diarias (gestiones en el banco,...) así como, en la independencia tanto de la persona con EM como de su entorno familiar.

Finalmente, cabe destacar que las obras sociales están obligadas a ofrecer algunos servicios de atención continua que no mencionan, especifican, o hasta niegan su derecho al paciente. Esto conlleva que o bien las personas no luchen por obtener sus derechos, o bien deriven a las entidades la gestión y tramitación del papeleo para la consecución de sus derechos. Esta situación provoca estrés en el paciente como en su entorno familiar, lo cual no es beneficioso para el enfermo dado que repercute en su bienestar emocional.

#### **4. PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD**

Durante las entrevistas y reuniones de grupo, los participantes no han dado un papel central a la promoción de la salud ni a la prevención de la enfermedad. Han sido los profesionales de la rehabilitación los que han asignado un valor relevante a estos aspectos.

Las acciones existentes relacionadas con la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad provienen principalmente de las asociaciones. Es también en estos lugares donde se lleva a cabo principalmente los servicios de rehabilitación.

Los profesionales de este ámbito, entienden su tarea como un trabajo básicamente centrado en la prevención y en la promoción de la salud.

Destacan la necesidad de disponer de un equipo interdisciplinario para poder avanzar, en estos aspectos, de manera eficiente.

### **5. APOYO A LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA**

Cada familia vive la enfermedad de una manera distinta pero cabe destacar que el impacto de la EM en la familia es muy significativo y se afronta de distinta manera según el rol que se tenga en el seno familiar. La vivencia de esta situación es muy personal y requiere de acompañamiento para poder afrontarla. Por norma general existe una gran dependencia de los familiares con las personas con EM. Las razones serían principalmente:

- Relación directa entre el estado psicológico del paciente con el estado psicológico del entorno familiar. A su vez, se aprecia un cierto miedo por parte de los familiares a dejar vivir de forma autónoma e independiente a las personas con EM. Generalmente, este hecho sucede por la falta de información y acompañamiento que reciben los familiares.
- Falta de centros de respiro (ver apartado 3. Asistencia Continua)
- La enfermedad puede acabar reorientando el futuro de los distintos miembros del entorno familiar (abandono de los estudios y inicio de la actividad laboral, pluriempleo,...)

A nivel de las instituciones sanitarias, una vez se diagnostica la EM, no se contempla de ninguna manera el apoyo a la familia. Son solamente las asociaciones las que ofrecen espacios de apoyo a los miembros de la familia.

Por parte de las familias se pone de manifiesto la necesidad de disponer de información sobre los recursos adaptados existentes. Esto facilitaría la vida en comunidad. Actualmente, cuando se intenta realizar algún tipo de actividad lúdica u otra, se deben afrontar múltiples dificultades sobre todo a nivel de accesibilidad. Esto puede llegar a ser tan agotador que en algunas ocasiones, la persona con EM o algún miembro de la familia acaban prefiriendo permanecer en el hogar.

## **6. TRANSPORTE**

Los déficit a nivel de transporte y movilidad en general son altamente relevantes. La accesibilidad en los vehículos de transporte público es muy escasa siendo está una de las categorías más preocupantes para la independencia de las personas con EM y con discapacidad en general.

Cabe destacar que en los últimos años ha habido una mejora en el transporte público en general. Hay autobuses con rampas que permiten el acceso de las personas en sillas de ruedas a los mismos. De todos modos, se comenta que la mayoría de rampas no funcionan y que en horas punta muchos conductores no aceptan que suban las personas en sillas de ruedas.

La lentitud y la falta de transporte adaptado junto con las necesidades fisiológicas de las personas con EM, hacen que la persona con EM acabe acudiendo a la utilización de taxis y *remises* para sus desplazamientos. Dichos utilitarios no entran dentro del plan de ayudas económicas para personas con discapacidad, suponiendo para las familias importantes sumas de dinero. Según la situación económica de las personas con EM, estos elevados costes pueden llegar a hacerse replantear el salir de casa. Este hecho es de gran relevancia en relación a la independencia y por lo tanto, a la calidad de vida, de las personas con EM.

Como en muchos aspectos, si la situación en la ciudad de Buenos Aires presenta ineficacias, fuera de ella se hace casi imposible desplazarse para las personas con discapacidad.

## **7. EMPLEO Y ACTIVIDADES DE VOLUNTARIADO**

La pérdida de empleo es juntamente con el transporte y la accesibilidad uno de los principales factores desencadenante de la pérdida de Calidad de Vida de las personas con EM.

La merma de ingresos económicos obliga a la persona y su grupo familiar a buscar nuevas fuentes de ingresos asumiendo, a la vez, un mayor número de gastos.

Para muchas personas, los efectos psicológicos asociados a la pérdida del puesto de trabajo, independencia y la modificación de su estatus pasando de activo a desempleado, son muy importantes. Cabe destacar que este hecho afecta al global de la población pero de manera específica a esas personas que ven que ya no podrán volver a tener una actividad laboral.

Las personas con EM disponen de actividades, formación, etc., organizados generalmente por asociaciones o algunos centros privados, con el objetivo de mantener cierta autonomía de los afectados al mismo tiempo que realizan alguna actividad fuera de su casa. A pesar de que los recursos existen, la información está muy dispersa y no siempre es fácil acceder a ella. Depende pues del estado anímico de las personas, el emprender la búsqueda de actividades alternativas para poder salir de casa y realizar tareas en las cuales se sienten activos y realizados.

## **8. AYUDAS ECONÓMICAS POR DISCAPACIDAD**

Juntamente con el transporte, esta categoría es la menos puntuada en la valoración de cumplimiento de los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con Esclerosis Múltiple.

A pesar de la existencia de ayudas, hay muy poca información sobre las mismas. Generalmente, las existentes son de escasa cuantía y no permiten a la persona mantener un nivel de vida con cierta dignidad. Algunas personas con EM que se han visto obligadas a jubilarse anticipadamente perciben una pensión de entre el 50 y el 70% de su salario en activo.

El principal soporte para las personas con EM son las asociaciones las cuales ofrecen apoyo para la obtención de los distintos y múltiples, tipos de trámites que hace falta realizar a través del área legal. Esto, unido a la falta de personal en las asociaciones y la abundante burocracia, ralentizan la consecución de dichas ayudas.

Por parte de las asociaciones, todas destacan las ayudas recibidas por entes públicos para adaptar sus centros a nivel de accesibilidad. En cambio, destacan la falta de ayudas para poder pagar salarios dignos a sus profesionales (en el caso de poder hacerlo).

## **9. EDUCACIÓN**

De las personas participantes en la investigación no encontramos ninguna que se encuentre en edad escolar. Asimismo las asociaciones también han comentado que entre sus asociados no se encuentran personas en esta franja de edad.

Así pues, la investigación en relación a la educación se ha centrado principalmente en la relación entre los centros educativos y los padres y madres con EM. Estas personas destacan la buena voluntad de los centros en intentar adecuar la actividad a realizar o los espacios donde se vayan a llevar a cabo, a las necesidades de accesibilidad de estas personas.

Algunas personas participantes en la investigación han decidido continuar o reemprender sus estudios. La mayoría de ellos comentan la falta de accesibilidad de los centros de formación (colegios, universidades,...) para personas con movilidad reducida, ya que carecen de ascensores y rampas para facilitar el acceso.

### **10. VIVIENDA Y ACCESIBILIDAD A EDIFICIOS COMUNITARIOS.**

Tal y como se puede observar, la falta de accesibilidad universal en el conjunto de la sociedad incapacita a las personas con EM para su plena vivencia de su vida de forma autónoma e independiente.

Gran parte de los aspectos a mejorar giran entorno a la accesibilidad ya sea en aspectos como el transporte, en los edificios, en la adaptación de los puestos de trabajo, etc.

Actualmente, la falta de accesibilidad es una de las principales razones por las que la persona con EM y sus familiares permanecen en casa, afectando directamente a la calidad de vida tanto de las persona con EM como de sus familiares.

#### **11.1.3. DAFO**

##### **INTERNAS**

##### **DEBILIDADES**

- ✚ Crecimiento muy importante en poco tiempo provocando que los recursos han quedado cortos y los cíclicos económicos provocando precaución a la hora de emprender ciertas inversiones (ampliación de espacios, etc.).
- ✚ Falta de visibilidad como entidad provocada por una falta de profesionalización en el desarrollo de la gestión.

- ✦ Falta de edificio propio, de recursos propios en general.
- ✦ Falta de ingresos propios al no estar en el Registro Nacional de Prestadores lo cual conlleva entre distintas dificultades no poder prestar servicios pagados por las obras sociales.
- ✦ Falta de gente, colaboradores, voluntarios.
- ✦ Poca implicación en el objetivo de la asociación del cuerpo médico asesor.

## **FORTALEZAS**

- ✦ El capital humano de los profesionales.
- ✦ La capacitación de profesionales.
- ✦ La atención personalizada, el trato directo y cálido que se les da a las personas relacionadas de una forma u otra a la EM.
- ✦ Compromiso y seriedad en el trabajo.

## **EXTERNAS**

### **AMENAZAS**

- ✦ La dependencia económica de la asociación.
- ✦ La inestabilidad económica del país.
- ✦ La falta de recursos económicos para poder profesionalizar las actividades de la asociación así como su gestión.
- ✦ Posibilidad de pérdida de profesionales por no poder garantizar sueldos dignos.
- ✦ Falta de reconocimiento como prestadores.
- ✦ Falta de compromiso político y retraso en la aplicación de la legislación y/o normativa.

### **OPORTUNIDADES**

- ✦ Credibilidad y transparencia en la gestión y actuaciones de la asociación
- ✦ El trabajar con obras sociales y poder, gracias a su dinero, ampliar horarios y servicios.
- ✦ Creación de productos propios elaborados por los mismos pacientes que pueden ser vendidos y aportan algo de dinero.
- ✦ Posibilidad de difusión, de sensibilización sobre los derechos de las personas con EM y de las obligaciones del gobierno, de las obras sociales, de los hospitales.

#### **11.1.4. PROPUESTAS DE MEJORA**

A continuación presentamos las propuestas de mejora que los diferentes colectivos han aportado durante las entrevistas y reuniones de grupo.

A nivel general, y en relación a las distintas categorías estudiadas, encontramos tres ámbitos generales de mejora:

- ✦ La principal reivindicación es la **aplicación y cumplimiento de la legislación** existente referente a los temas que afectan directamente a las personas con discapacidad. Si bien los participantes valoran muy positivamente la legislación actual argentina la principal crítica es la falta de cumplimiento de la misma.
- ✦ La reivindicación es la **necesidad de educar y sensibilizar a la población** en general, y al colectivo socio-sanitario sobre la realidad de las personas con discapacidad, y específicamente a las personas con EM.
- ✦ **La transparencia en cuanto a los derechos de las personas con discapacidad y a los recursos existentes.**

A nivel de cada uno de los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM las propuestas de mejora son las siguientes:

##### **1. INDEPENDENCIA Y EMPODERAMIENTO**

- ✦ Abrir nuevos canales de participación social. El objetivo es que las personas con EM puedan participar en lo que más les interese de la sociedad a través de nuevas vías más accesibles.
- ✦ Crear una base de datos con los recursos existentes adaptados para personas con discapacidad. Poder ofrecer una guía de ocio adaptado, para saber donde acudir, para poder vivir fuera del entorno con normalidad.

##### **2. ASISTENCIA MÉDICA**

- ✦ Más formación de los profesionales

- ✦ Ayudas para buscar locales para los centros de rehabilitación con espacios que garanticen el buen desarrollo de la actividad así como la intimidad de la persona.
- ✦ Agilizar la gestión de la burocracia para la gestión tanto de la asistencia sanitaria como de la medicación.
- ✦ Reforzar la investigación en el desarrollo de medicación no inyectable, preferiblemente bebible.
- ✦ Garantizar el suministro de medicación desde todo el sistema sanitario.

### **3. ASISTENCIA CONTINUA (CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN)**

- ✦ Que la información y capacitación llegue a todas las provincias que componen el país.
- ✦ Creación de centros de atención y rehabilitación específicos, atención domiciliaria, residencias/ hogares... y sobre todo descentralizados.
- ✦ Mejorar el engranaje entre las asociaciones y las obras sociales para hacer más accesible a los pacientes los tratamientos de rehabilitación y que lo puedas sostener con el tiempo.
- ✦ Que los hospitales públicos ofrezcan también centros de rehabilitación.
- ✦ Creación de equipos interdisciplinarios en los distintos sistemas de sanidad existentes.

### **4. PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD**

- ✦ Establecer políticas de concienciación y sensibilización para la población en general sobre las necesidades de las personas con discapacidad.

### **5. APOYO A LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA**

- ✦ Ofrecer servicios que permitan dar un respiro a las familias a través de la creación de centros de atención y rehabilitación específicos (centros de día), atención domiciliaria, hogares/ residencias...

### **6. TRANSPORTE**

- ✦ Facilitar a los pacientes el traslado a las asociaciones o centros sanitarios con transporte adaptado según como marca la ley.
- ✦ Mejorar considerablemente el transporte en zonas alejadas de la capital donde la gente tiene dificultades enormes para llegar a los centros.

- ✦ Mejorar la accesibilidad del transporte público y el mantenimiento del mismo.

## **7. EMPLEO Y ACTIVIDADES DE VOLUNTARIADO**

- ✦ Apoyo real a las empresas para la adecuación de los puestos de trabajo para las personas con discapacidad.
- ✦ Establecer políticas de reinserción laboral y capacitación adaptada a las necesidades de las personas con EM que respondan tanto a sus posibilidades como a las necesidades del mercado.

## **8. AYUDAS ECONÓMICAS POR DISCAPACIDAD**

- ✦ Agilización de la tramitación de las ayudas económicas. Menos burocráticas, más transparentes y más rápidas.
- ✦ Mejora de los importes de la jubilación para personas que han tenido que jubilarse anticipadamente a razón de su discapacidad.
- ✦ Garantizar, desde el Estado, la estabilidad económica de las asociaciones.
- ✦ Garantizar, desde el Estado, sueldos dignos para los profesionales.

## **9. EDUCACIÓN**

- ✦ Mejorar la accesibilidad de los centros educativos para que las personas con discapacidad puedan acceder a ellos con total normalidad.

## **10. VIVIENDA Y ACCESIBILIDAD A EDIFICIOS COMUNITARIOS.**

- ✦ Pavimentación de las calles y mantenimiento de las mismas. A pesar de que en los últimos tiempos ha habido mejoras urbanísticas pero queda aún mucho trabajo por hacer, sobre todo en zonas que no sean Buenos Aires Capital Federal.
- ✦ Sancionar a las personas que no cumplen con las normas de accesibilidad (ex. estacionamiento en plazas para personas con discapacidad).
- ✦ Obligar a los edificios públicos a eliminar las barreras arquitectónicas existentes las cuales dificultan la vida en comunidad de las personas con discapacidad.

## 12. PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL ESTUDIO ESPAÑA

---

El estudio en realizado en España<sup>23</sup> durante el periodo 2005-2006 tenía por finalidad el diseño de nuevas acciones que facilitasen una mayor participación y autonomía de las personas con Esclerosis Múltiple, previniendo, con ello, el deterioro de su calidad de vida y el riesgo de discriminación, y promoviendo una mejor disponibilidad de recursos y sistemas de apoyo.

Para la realización de dicha investigación se procedió a recoger la información obtenida a través de entrevistas y encuestas realizadas tanto a familiares de personas con EM, como a otros profesionales, que por su trabajo, tenían relación con esta enfermedad. Así, se quiso recoger el punto de vista de trabajadores/as de la administración, industrias farmacéuticas y medios de comunicación, con el fin de enriquecer el estudio.

A continuación pasamos a resumir las principales conclusiones obtenidas en el mismo.

### 1. INDEPENDENCIA Y EMPODERAMIENTO

- ✦ Los sentimientos de tristeza o los síntomas depresivos interfieren en el funcionamiento de la vida diaria de las personas afectadas.
- ✦ Se da una gran importancia a la necesidad de llevar a cabo un tratamiento de rehabilitación integral.
- ✦ La calidad de vida de la persona con EM depende en gran medida (bastante y totalmente) del uso de medicamentos o ayudas médicas.
- ✦ Las limitaciones para que las personas con EM puedan estudiar son moderadas
- ✦ Las oportunidades que tienen las personas con EM para desarrollar sus capacidades son moderadas.
- ✦ Las oportunidades de trabajar fuera de casa son moderadas o pocas.

---

<sup>23</sup> ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN ESPAÑA: REALIDAD, NECESIDADES SOCIALES Y CALIDAD DE VIDA. 2005-2006, ver <http://www.esclerosismultiple.com/Calidad%20de%20vida.html>

- ✦ Sólo el 47% de los afectados/as afirma que siempre se les tiene en cuenta por parte de los especialistas médicos a la hora de tomar decisiones sobre su tratamiento.
- ✦ Las personas con EM no suelen verse obligadas a rechazar ningún servicio necesario para su calidad de vida por motivos económicos.
- ✦ Las personas con EM cuentan siempre o casi siempre con información respecto a los distintos tratamientos que existen para la EM.
- ✦ El 81,35% apunta que la principal fuente de información para los/as afectados/as son las asociaciones o entidades de EM, seguida de los artículos de revistas especializadas (47,3%). Los/as neurólogos/as encuestados/as afirman que la mayor parte se obtiene de páginas web y de los propios profesionales de los servicios de salud a los que acuden las personas con EM.
- ✦ El 61,6% de los afectados/as desearía recibir más información sobre temas relacionados con la EM: Estudios y avances sobre la EM, posibilidades de curación, futuros tratamientos, sexualidad, maternidad, avance con células madre y tratamientos alternativos.
- ✦ La mayoría de los afectados/as (72,4%) señala contar con la posibilidad de pertenecer a grupos de apoyo mutuo o de terapia para poder superar mejor las dificultades que puedan estar unidas a la enfermedad
- ✦ En cuanto a tener acceso a los recursos financieros (seguros de vida, prestaciones, cuentas bancarias de ahorro, etc.) la mayoría de las personas encuestadas relacionadas con la EM señala que las personas con EM tienen un acceso moderado a ellos.

## **2. ASISTENCIA MÉDICA**

- ✦ El 39,7% de las personas con EM se muestra satisfecho con la facilidad para ser atendido en los servicios sanitarios.
- ✦ La asistencia sanitaria que reciben los afectados/as es de moderada o de bastante calidad.
- ✦ El 36,5% de los afectados/as cree que la asistencia sanitaria es bastante efectiva para paliar los síntomas que se dan en la EM.
- ✦ El 69,2% de los casos de personas con EM señala haber recibido algún tipo de tratamiento rehabilitador como fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, etc. Y el 41,9% cree que ha sido bastante efectivo e integral
- ✦ De las personas con EM el 39,7% afirma que el personal sanitario está bastante o moderadamente sensibilizado con el impacto que causa el diagnóstico inicial, tanto en las personas más cercanas, como en el propio afectado/a.

- ↙ El 76% de las personas con EM encuestados/as creen que los especialistas que atienden la etapa del diagnóstico tienen experiencia, tanto en el diagnóstico como en el asesoramiento en EM.
- ↙ El 61,6% de las personas con EM afirma que es atendido por un equipo multidisciplinar especialista. En cambio, más de la mitad (57,14%) de los/as neurólogos/as y el 76,47% de las entidades encuestadas señala que la asistencia sanitaria que reciben las personas afectadas con EM no es proporcionada por especialistas que conformen un equipo multiprofesional.
- ↙ La mayoría de los/as neurólogos/as y de las organizaciones encuestadas creen que los servicios sanitarios ofertados son poco o moderadamente adecuados a las necesidades de las personas con EM.
- ↙ La mayoría de las personas encuestadas cree que los profesionales que atienden a una persona con EM están moderadamente o bastante coordinados con otros especialistas.

### **3. ASISTENCIA CONTINUA (CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN)**

- ↙ El 55,1% de las personas con EM encuestados/as afirma que las personas con EM conocen la existencia de servicios de cuidados continuos disponibles, pero en la mayoría de los casos (73,5%) no hacen uso de éstos.
- ↙ La mitad de las personas con EM encuestadas, valoran la calidad de los servicios asistenciales disponibles como regular o buena.
- ↙ La mayoría de las personas encuestadas que tienen relación con la EM, apuntan que las personas con EM no tienen posibilidad de acceder a una amplia oferta de servicios comunitarios y de respiro, para poder permanecer en su domicilio, y si cuentan con ella, ésta es escasa o moderada.
- ↙ El 78,6% de las personas con EM, no son ni piensan ser usuarios de servicios residenciales.
- ↙ La mayoría de los/as neurólogos/as, personas con EM y entidades encuestadas señalan que los servicios actuales no tienen en cuenta las necesidades e intereses de las personas con EM, o las tienen en cuenta poco.

### **4. PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD**

- ↙ Las personas con EM señalan que las actividades que llevan a cabo para mejorar su salud y prevenir otras enfermedades son las terapias de relajación y los ejercicios de equilibrio.

- ✦ La mayoría de los/as afectados/as encuestados/as creen que es normal o suficiente. Aun así, el 30,5% considera que esta información es insuficiente o muy insuficiente.

## **5. APOYO A LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA**

- ✦ La gran mayoría de las personas que han participado en las encuestas afirma que las familias tienen poco o ningún apoyo institucional para poder realizar su labor como cuidadoras.
- ✦ El 26,7% de las personas encuestadas dice que la EM afecta totalmente a los hijos y las hijas de personas con EM en su día a día.
- ✦ La mayoría de las personas encuestadas, consideran que los familiares y cuidadores/as informales disponen de ninguna, o muy poca información y recursos donde se les prepare y entrene para sus funciones como cuidadores/as.
- ✦ La gran mayoría de las personas encuestadas afirman que no existen programas de descanso a los que las familias de las personas con EM puedan acudir para descargarse.
- ✦ Respecto a si se realiza una valoración de las necesidades que la familia y los/as cuidadores/as informales puedan tener, la mayoría de las personas encuestadas relacionadas con la EM cree que se tienen en cuenta poco o en absoluto.
- ✦ El 25,7% de los afectados/as señala no tener acceso a ningún servicio especializado para asesorarse en problemas de relación interpersonal (terapia familiar y de pareja), no existen diferencias significativas en cuanto a aquellos que refieren tener un total acceso a estos recursos (24,05%).

## **6. TRANSPORTE**

- ✦ La gran mayoría de las personas encuestadas señala que las dificultades de movimiento afectan bastante al modo de vida de las personas con EM.
- ✦ La mayoría de las personas encuestadas considera que son pocos los medios de transporte accesibles y adecuados a las necesidades y circunstancias de las personas con EM. Además el 53,7% de los/as afectados/as se muestra insatisfecho o muy insatisfecho con ellos

## 7. EMPLEO Y ACTIVIDADES DE VOLUNTARIADO

- ✦ La mayor parte de las personas que han sido encuestadas afirman que las personas con EM casi siempre suelen abandonar su puesto de trabajo como consecuencia de la EM.
- ✦ La gran mayoría de las personas encuestadas consideran que siempre o casi siempre supone un gran impacto dejar de trabajar en la vida de la persona con EM.
- ✦ En la mayoría de los casos de las personas afectadas (65,7%) afirman que la empresa conoce o conocía que la persona encuestada tiene o tenía EM. Es importante tener en cuenta el porcentaje de personas que no se atreven a decir en sus empresas que padecen esta enfermedad por miedo al despido (34,3%).
- ✦ El 85,71%, de los/as neurólogos/as encuestados/as, afirma que la enfermedad permite de manera moderada a las personas con EM continuar con su vida laboral.
- ✦ La gran mayoría de las personas encuestadas indican que las personas con EM no cuentan con ningún tipo de servicio que les ayude a continuar trabajando si así lo desean.
- ✦ El 61% de las personas con EM considera que los jefes/as, no conocen en absoluto o conocen muy poco la naturaleza y los síntomas de la EM. Sólo un 4,3% dice que los jefes/as, conocen estas cuestiones totalmente.
- ✦ El 51,62% de las personas con EM señala que las condiciones de trabajo no se han reestructurado ni adaptado en absoluto para que la persona con EM pueda seguir trabajando. Sólo un 4,3% cree que éstas se han adaptado totalmente.
- ✦ La gran mayoría de las personas encuestadas que tienen relación con la EM señalan que los/as jefes/as en absoluto conocen, o muy poco, la problemática de los familiares de las personas con EM y sus posibles consecuencias, como por ejemplo la sobrecarga.
- ✦ El 37% de las personas encuestadas cree que los/as jefes/as permiten ausentarse a los familiares del trabajo cuando los/as afectados/as presentan algún brote o complicación poco o de manera moderada.
- ✦ Las personas afectadas con EM afirman no tener ningún acceso a los servicios de orientación laboral, de formación y de bolsa de empleo para volver o continuar trabajando.
- ✦ La mayoría de las entidades encuestadas señalan que existen pocos servicios que permitan a las personas con EM reincorporarse a su puesto de trabajo.
- ✦ La mayoría de las personas afectadas y de los/as neurólogos/as encuestados/as cree que cuando una persona con EM deja de trabajar, en absoluto se le ofrece apoyo y orientación para realizar actividades que ocupen

su tiempo de manera satisfactoria (actividades recreativas, voluntariado, cursos, etc.).

## **8. AYUDAS ECONÓMICAS POR DISCAPACIDAD**

- ✦ El 56,22% de las personas con EM señala que no tiene ninguna dificultad económica o muy poca, a raíz de la aparición de la enfermedad. Sólo un 14,6% cree que tiene muchísimas dificultades económicas.
- ✦ Tanto las personas afectadas como las entidades encuestadas creen que los trámites para pedir ayudas públicas son bastante, o totalmente complicados y engorrosos, y que los criterios por los que son concedidas las ayudas no son adecuados y justos en absoluto, o lo son en una medida muy pequeña.
- ✦ La mayoría de las personas encuestadas relacionadas con la EM cree que las ayudas de las entidades públicas y privadas, no son suficientes para que las personas con EM puedan llevar un nivel de vida adecuado
- ✦ En general, la mayoría de las personas encuestadas, tanto las personas con EM, como los/as neurólogos/as y las entidades señalan que las ayudas económicas percibidas por las personas con EM, se adaptan muy poco o en absoluto a las circunstancias particulares de cada caso, por lo que las consideran poco flexibles.

## **9. EDUCACIÓN**

- ✦ La mayoría de las personas encuestadas señala que las instituciones educativas casi nunca tienen en cuenta la enfermedad, ni las necesidades específicas de las personas con EM.
- ✦ El 34,09% de las personas afectadas encuestadas cree que los colegios e institutos no son accesibles en absoluto. El 76,74% afirma que las universidades lo son en su gran mayoría, y el 56,5% señala que otros centros educativos lo son moderadamente o bastante
- ✦ Respecto a si desde las instituciones educativas se ayuda a los padres y madres cuando lo necesitan, la gran mayoría del total de personas encuestadas cree que se les ayuda poco.

## **10. VIVIENDA Y ACCESIBILIDAD A EDIFICIOS COMUNITARIOS.**

- ✦ El 53,2% de las personas afectadas señala que las características de su vivienda satisfacen sus necesidades bastante o totalmente, y el 54% se muestra satisfecho con el entorno físico en el que se mueve.

- ✦ El 57,3% de las personas encuestadas señala que no dispone de ningún tipo de adaptación en su hogar. Al mismo tiempo, el 34,05% de ellas cree que necesitaría alguna adaptación en su vivienda.
- ✦ La mayoría de los/as encuestados/as consideran que las cuantías de las ayudas, préstamos, y otras formas de apoyos económicos limitan las adaptaciones en la vivienda que las personas con EM necesitan hacer. Las entidades encuestadas creen que en ocasiones esta limitación es total.
- ✦ La mayoría de las personas encuestadas afirma que los edificios públicos existentes son poco o moderadamente accesibles.
- ✦ En el caso de los edificios que se están diseñando y construyendo en la actualidad, la mayoría de las personas encuestadas cree que son bastante o moderadamente accesibles para las personas con EM y otras discapacidades.

## **12.1. VALORACIÓN DEL NIVEL DE CUMPLIMIENTO DE LOS DIEZ PRINCIPIOS PARA PROMOVER LA CALIDAD DE VIDA EN EM**

Teniendo en cuenta que el grado de cumplimiento de los Principios, en líneas generales, es bastante bajo (exceptuando el de asistencia médica que el 70% de los/las neurólogos/as lo valora como de alto cumplimiento), el principio que es valorado por las personas encuestadas en primer lugar, es el de asistencia médica, seguido del de promoción de la salud y prevención de la enfermedad. Los valorados con menor índice de cumplimiento son los de: ayudas económicas, empleo y actividades de voluntariado, educación, vivienda y accesibilidad a edificios comunitarios, y el de apoyo a los miembros de la familia.

## **12.2. DAFO**

### **INTERNAS**

#### **DEBILIDADES**

- ✦ Economía de las asociaciones limitada.
- ✦ Infraestructuras insuficientes, falta de espacio.
- ✦ Poca estabilidad presupuestaria.
- ✦ Falta de motivación de algunos socios para participar en actividades organizadas por las asociaciones.

- ✦ Falta de servicios esenciales en algunas asociaciones como: terapia ocupacional, atención domiciliaria, etc.
- ✦ Dependencia de financiación externa.
- ✦ Falta de voluntariado.

## **FORTALEZAS**

- ✦ Ilusión por parte de socios/ as.
- ✦ Esfuerzo personal y social de los trabajadores de la asociación.
- ✦ Gran sensibilización.
- ✦ Personal joven, dinámico, estable y comprometido.
- ✦ Objetivos bien definidos.
- ✦ Alto nivel de profesionalización tanto de empleados como de voluntariado.
- ✦ Buen ambiente y clima de equipo.
- ✦ Reconocimiento y prestigio social.
- ✦ Trato personalizado.
- ✦ Sede adaptada y accesible.

## **EXTERNAS**

### **AMENAZAS**

- ✦ Apoyo institucional y privado escaso, poco interés.
- ✦ Pérdida de protagonismo de la especificidad de la Esclerosis Múltiple.
- ✦ Poca sensibilización y bajo conocimiento por parte de la sociedad.
- ✦ Tardanza de las ayudas económicas, esto limita el aumento de servicios.
- ✦ Falta de sede.
- ✦ Nivel económico de los y las afectadas.
- ✦ Falta de coordinación entre los diferentes servicios.
- ✦ Competencia de otras ONG para obtener ayudas institucionales.
- ✦ Falta de apoyo para ofrecer servicios a otros ámbitos territoriales (acercar los servicios al domicilio).
- ✦ Falta de cohesión de las asociaciones a nivel nacional.
- ✦ La Ley de asociaciones desune en vez de agrupar.
- ✦ Separación e individualismo de las asociaciones.

## OPORTUNIDADES

- ↗ Mejora progresiva de la imagen social.
- ↗ Posibilidad de ofertar servicios de rehabilitación a otras enfermedades.
- ↗ Realización de campañas y actuaciones y recaudación.
- ↗ Desarrollo de programas de voluntariado.
- ↗ Sinergia que se produce en relación con entidades de la misma naturaleza.
- ↗ Momento de expansión económica y de inversión de las instituciones en servicios socio-sanitarios.
- ↗ Cada vez existe un mayor número de personas con EM que decide asociarse.
- ↗ Avances en el diagnóstico de la EM.

### 12.3. PROPUESTAS DE MEJORA

A continuación, se recogen las **propuestas** realizadas por los responsables de las distintas asociaciones en la investigación realizada en España, **para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple**.

Entre las propuestas que han realizado los y las responsables de cada una de las asociaciones encontramos las siguientes:

- ↗ Proporcionar una rehabilitación integral, física y cognitiva, que sea continua, pública o privada subvencionada, o de costes mínimos.
- ↗ Mayor coordinación e integración de servicios sanitarios y sociales.
- ↗ Impulsar una mejora cualitativa y cuantitativa de los servicios para familiares, ya que en la actualidad son insuficientes.
- ↗ Cumplir de manera exhaustiva las normativas existentes, en general, y especialmente en la reserva de puestos de trabajo en empresas, y así mejorar la integración laboral de las personas con EM.
- ↗ Definir de forma clara la Esclerosis Múltiple, sus características y sus consecuencias, para favorecer una mayor concienciación por parte de la sociedad.
- ↗ Mejorar la intervención con las personas afectadas, para concienciarles de que su calidad de vida puede mejorar.
- ↗ Posibilitar una mayor implicación de las Administraciones en temas económicos, sociales, infraestructuras, barreras, discriminación, leyes de protección, laboral, etc.

- ✦ Invertir mayores recursos en impulsar la investigación, desarrollo e innovación (I+D+I).
- ✦ Aumentar la capacidad de influencia a nivel público y político de las asociaciones.
- ✦ Generar una mayor sensibilidad, por parte de los profesionales médicos, a la hora de dar la noticia del diagnóstico de la enfermedad, tanto a la persona afectada como a los familiares.
- ✦ Derivar todos los casos existentes de EM a la asociación más cercana.
- ✦ Crear un mayor número de residencias, centros de atención y rehabilitación específicos... para personas con discapacidad física, y más económicos para que no haya personas que no puedan acceder a los mismos por no disponer de recursos económicos suficientes.
- ✦ Aumentar el número de subvenciones económicas para la adaptación de viviendas y vehículos propios.
- ✦ Incrementar las pensiones, para que las personas con EM puedan afrontar los gastos derivados del tratamiento de la enfermedad.
- ✦ Facilitar tratamientos más integradores y coordinados, entre el personal médico y el de rehabilitación social.
- ✦ Facilitar la permanencia de la persona afectada en el propio domicilio proporcionando rehabilitación, asistencia domiciliaria, tele-asistencia, servicios domésticos, acompañamientos, etc.
- ✦ Valorar como factores de discapacidad la fatiga, el cansancio, etc.
- ✦ Aumentar la difusión de enfermedades como la EM.
- ✦ Crear unidades de EM en las zonas que no existen, siempre con equipos multidisciplinares.
- ✦ Disminuir los periodos de cotización a la seguridad social.
- ✦ Contar con un mismo neurólogo/ a durante todo el proceso, un neurólogo/ a que conozca el historial y pueda responder realmente a las necesidades de la personas con EM.
- ✦ Intensificar las investigaciones con el fin de encontrar tratamientos curativos.
- ✦ Impartir cursos para solventar las carencias o necesidades que puedan tener las personas con EM, así como las personas cuidadoras y familiares (cursos de formación laboral, cursos sobre cuidados a enfermos de EM dirigidos a familiares, etc.).
- ✦ Dotar de una mayor información y asesoramiento sobre la Esclerosis Múltiple y sus consecuencias, a las familias, a las personas afectadas y a la sociedad en general.
- ✦ Implantar en los hospitales unidades específicas de EM coordinadas con los centros de rehabilitación de las asociaciones.
- ✦ Crear servicios de orientación laboral para las personas con EM.

### 13. CONCLUSIONES DEL ESTUDIO COMPARADO

---

En líneas generales, podemos observar que **tanto las inquietudes como las principales problemáticas que viven las personas con EM en Argentina y en España no distan mucho las unas de las otras** si bien, cabe remarcar que habría suficientes elementos para destacar que **la dimensión de dichas inquietudes y problemáticas es mayor en Argentina**. Algunos de los elementos mencionados por ambos colectivos son: la falta de accesibilidad en general, la burocratización, los pocos servicios de asistencia continua, los problemas en el transporte, las dificultades en el mantenimiento y la adaptación de los puestos de trabajo, etc.

Este estudio comparativo también pone de manifiesto que **las diferencias intraterritoriales son mucho mayores en Argentina que en España** sobre todo en aspectos como el acceso a los neurólogos, a los medicamentos y a los servicios de asistencia continua. En Buenos Aires Capital Federal las personas tienen mayor facilidad en el acceso a recursos, en general.

Del mismo modo, fue posible observar que la atención prestada a las personas con Esclerosis Múltiple en los diferentes países está muy relacionada con el modelo sanitario de cada uno de ellos, así como con la situación socio-económica del país en general.

Otros aspectos significativos que distancia una realidad de la otra son los siguientes:

- ✦ En España hay mayor posibilidad de pertenecer a **grupos de apoyo mutuo o de terapia** para poder superar mejor las dificultades que puedan estar unidas a la enfermedad.
- ✦ En Argentina las personas con EM se sienten más partícipes en la **toma de decisiones** sobre el tratamientos a seguir que en España.
- ✦ En España el **vínculo con el neurólogo/a** permanece más en una esfera profesional cuando en Argentina, bastantes veces, la relación entre paciente-neurólogo/a se mantiene fuera de la consulta.

- ✦ Las personas con EM en España muestran tener **mayor información** respecto a los distintos **tratamientos** que existen para la EM.
- ✦ La mayoría de las personas encuestadas en España consideran que la **coordinación** existente entre los distintos **profesionales sanitarios** es bastante buena. En este sentido, dicha coordinación no se percibe como tal en Argentina, siendo sólo en el ámbito asociativo donde ésta se puede encontrar.
- ✦ Tanto en Argentina como en España, una de las principales quejas es la falta de dichos **servicios residenciales** y la necesidad de existencia de los mismos.
- ✦ Existe una notable **falta de recursos** en las entidades de EM Argentinas, debido en parte a la inestabilidad económica del país.
- ✦ En cuanto a la **legislación vigente** para las personas con discapacidad en Argentina es bastante completa, pero su aplicación es lenta y compleja.
- ✦ En cuanto a la falta de **accesibilidad**, cabría destacar que en Argentina este hecho se puede generalizar a los distintos ámbitos e instituciones. Sin embargo, en España, las edificaciones públicas y gubernamentales habrían hecho mayores esfuerzos por eliminar las barreras arquitectónicas existentes.

El estudio de campo (de carácter cualitativo) realizado en Argentina ha puesto de manifiesto que el transporte y las ayudas económicas por discapacidad son las **categorías peor puntuadas** en la valoración de **cumplimiento de los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con Esclerosis Múltiple**. En la investigación (de carácter cuantitativa) desarrollada en España en 2005-2006, fueron las ayudas económicas por discapacidad y el empleo los dos principios menos puntuados en cuanto a su cumplimiento.

En esta misma línea, los **Principios mejor valorados** en Argentina fueron la asistencia médica y el apoyo a la familia, mientras que en España resultaron ser la asistencia médica y promoción de la salud.

La mayoría de los elementos destacables aparecidos en ambas sociedades están regulados por la legislación, tanto internacional como nacional. Así pues, se percibiría una necesidad sobresaliente en su ejecución para favorecer el cumplimiento de los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM.



Para finalizar, recordar que, tal y como se reconoce en la **Convención Internacional de los Derechos de las personas con discapacidad**<sup>24</sup>, *“la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*.

---

<sup>24</sup> <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

## 14. BIBLIOGRAFÍA

---

- *Analizando la Calidad de Vida*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), 1999.
- Arbinaga Ibarzábal, F., “Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes”: *El caso de la esclerosis múltiple*”, *Anales de psicología* 2003, vol 19, nº 1 (junio).
- *Atlas. Multiple Sclerosis Resources in the World*. 2008. WHO and Multiple Sclerosis International Federation (MSIF).
- Barroso J., Nieto, A, et al. “Evaluación neuropsicológica en la esclerosis múltiple”, *REV NEUROL* 2000; 30(10).
- Benito-León J., Morales Gonzales, J.M., Rivera Navarro, J., *La calidad de vida en la Esclerosis Múltiple desde una perspectiva interdisciplinar*, editorial Siglo, 2003.
- *Calidad de Vida. Evolución del Concepto y su Influencia en la Investigación y en la Práctica*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca.
- Casanova, B. Coret, F., Landete, L., “Estudio de diversas escalas de fatiga e impacto en calidad de vida de los pacientes afectados de esclerosis múltiple” *REV NEUROL* 2000; 30 (12).
- Cella et al., 1999, en *Calidad de Vida, Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*.
- *Código Europeo de Buenas Prácticas en Esclerosis Múltiple*. European MS Platform (EMSP). <http://www.esclerosismultiple.com/Msid.html> 2007 (revisado en 2008).
- *Colección comprender la Esclerosis Múltiple*, Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), Fundación “la Caixa”, 2004.



- Comelles J.M. et Martínez A. *“Glosario” à Enfermedad, cultura y sociedad* Ed. Eudeña, 1993
- De Andrés. C., Guillem, A., *“Una aproximación sobre la calidad de vida en pacientes con esclerosis múltiple”*, REV NEUROL 2003; 30 (12).
- Delgado-Mendilívar J.M., Cadenas- Díaz, J.C. et al., *“Estudio de la calidad de vida en la esclerosis múltiple”*, REV NEUROL 2005; 41 (5).
- *Dificultades cognitivas y Esclerosis múltiple*, en Internet: <http://www.fem.es>
- Directiva 2000/78/CE del Consejo de 27 de noviembre del 2000, relativa al *establecimiento de un Marco General para la Igualdad de trato en el empleo y la ocupación*.
- *Discapacidad y asistencia sanitaria*, de Luis Cayo Pérez Bueno. p.8 (Nº28 Colección CERMI)
- *Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad*. Argentina. <http://www.indec.mecon.ar>
- *Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida*. 2005-2006. Federación Española de Esclerosis Múltiple (FELEM), Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Fundación Koine-aequalitas. Publicado por el Real Patronato sobre Discapacidad.2007: <http://www.esclerosismultiple.com/Calidad%20de%20vida.html>
- *European Code of Good Practice in Multiple Sclerosis*, European Multiple Sclerosis Platform. [www.ms-in-europe.com/w3p\\_dokumentearchiv/1code08.pdf](http://www.ms-in-europe.com/w3p_dokumentearchiv/1code08.pdf)
- Fundación Par (2006) *La discapacidad en Argentina: un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes a 2005*
- García-Moreno, J.M., Duque, P., Izquierdo, G., *“Trastornos neuropsiquiátricos en la esclerosis múltiple”*, REV NEUROL 2001; 33(6).
- Gisela Kobelt, *“European Health Economics”*, Spéracèdes, France published in the European Journal of Public Health, en *Some elements on the situation of multiple sclerosis in the European Union*, European Comission.



- *Hábitos para la salud en la Esclerosis Múltiple*, Fundación Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza Fundazioa, 2004.
- Hernández, M.A., “Epidemiología de la Esclerosis Múltiple. Controversias y realidades”. En internet, <http://neurologia.rediris.es/congreso-1/Conferencias/emultiple-1.html>.
- Izquierdo G., Ruiz-Peña, J.L., “Evaluación clínica de la esclerosis múltiple: cuantificación mediante la utilización de escalas” REV NEUROL 2003; 36 (2).
- KLEINMAN A. "The Failure of Western Medicine", Human Nature, 1, n° 11, 1978
- *La Discapacidad en Cifras*. Ministerio de Trabajo Asuntos Sociales. IMSERSO, 2002.
- Landete, L., Casanova, B., “Deterioro cognitivo, formas clínicas y progresión en esclerosis múltiple”, REV NEUROL 2001; 32(9).
- *Las discapacidades en España: Datos Estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*. Real Patronato sobre Discapacidad, 2003.
- Le Breton D. *Anthropologie de la douleur*, Paris, Métailié, 1995
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de *Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad*.
- Madrigal Muñoz, A., *La Esclerosis Múltiple*, Observatorio de la Discapacidad Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Mallada, J. “Epidemiología de la Esclerosis Múltiple en España. Datos de prevalencia e incidencia”. En internet, <http://neurologia.rediris.es/congreso-1/Conferencias/epidemiol-4-1-hmtl>.
- Maguet, P., Roig, M. Sastre Garriga, J., “Acercarse a la Esclerosis Múltiple”, Fundación “la Caixa”.
- MAUSS M. *Sociologie et anthropologie*, Paris PUF 1960 (1950)
- Presentación del estudio “Epidemiología de la Esclerosis Múltiple en Latinoamérica”. Por Edgardo Cristiano. Hospital Italiano de Buenos Aires.



- *Principles to Promote the Quality of Life of People with Multiple Sclerosis.* Multiple Sclerosis International Federation.
- Rivera-Navarro, J., Benito-Leon, J., et al., “*Hacia la búsqueda de dimensiones más específicas en la medición de la calidad de vida en la esclerosis múltiple*”, REV NEUROL 2001; 32 (8).
- Robert L. Schalock y Miguel Ángel verdugo. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales.* Alianza Editorial, 2002.
- Sanz de la Torre, J.C., Pérez- Ríos, M., “*Evaluación neuropsicológica de un caso de esclerosis múltiple*”, REV NEUROL 2000; 30(12).
- *Some elements on the situation of multiple sclerosis in the European Union,* European Comisión, Luxembourg, 2004.
- *Vivir con Esclerosis Múltiple, aspectos psicológicos,* en Internet: [www.fem.es](http://www.fem.es)
- VVAA. *Esclerosis Múltiple. Una mirada ibero-panamericana.* Arrynog-ediciones. Santiago de Chile. 2002.
- *I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012. Por un nuevo Paradigma, el Diseño para Todos, hacia la plena Igualdad de Oportunidades.* Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 2003.
- *II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007.* Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), 2003.



Han intervenido en esta investigación las siguientes entidades:



FEDERACIÓN ESPAÑOLA  
PARA LA LUCHA CONTRA LA  
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM). [www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)

FELEM es una entidad sin ánimo de lucro que tiene como finalidad primordial la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple, coordinando la actuación de sus miembros federados y gestionando la ejecución y financiación de dichos programas y proyectos conjuntos. **FELEM ha asumido la dirección de la investigación.**



Real Patronato sobre Discapacidad. [www.rpd.es](http://www.rpd.es)

Organismo autónomo adscrito al Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, que tiene como misión promover la prevención de deficiencias, la rehabilitación y la inserción social de las personas con discapacidad; facilitar, en esos ámbitos, el intercambio y la colaboración, así como prestar apoyos a estudios, investigación y desarrollo, en materias relacionadas con la discapacidad. El Real Patronato ha cofinanciado este estudio.



Koine Aequalitas. [www.koine-aequalitas.org](http://www.koine-aequalitas.org)

[koine-aequalitas]  
FUNDACIÓN PARA LA CALIDAD Y EL DESARROLLO SOCIAL

La fundación **Koine-aequalitas** es una entidad privada sin ánimo de lucro que se plantea contribuir al **progreso social** en todos aquellos campos que permitan mejorar la eficacia, eficiencia y calidad de los sistemas de **protección social**, especialmente utilizando los instrumentos de la Innovación Calidad, Organización eficaz y eficiente, Formación y Asociacionismo, voluntariado y cooperación. **Koine-aequalitas se ha encargado del aspecto metodológico.**



Esclerosis Múltiple Argentina (EMA). [www.ema.org.ar](http://www.ema.org.ar)

EMA es una asociación civil creada en 1986 cuya misión es mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple (EM) y su entorno familiar y social, y promover la difusión de la problemática de la EM así como la formación de los profesionales dedicados a su diagnóstico y tratamiento. A través de su Centro de Atención en Esclerosis Múltiple brinda servicios en su sede en las áreas: Legal, Social, Salud Mental, Neurorrehabilitación y Centro de Día. **EMA ha sido la entidad responsable del estudio de campo.**



multiple sclerosis  
international federation

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.  
[www.msif.org](http://www.msif.org)

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) se creó en 1967 como organismo internacional de enlace de las actividades desarrolladas por las diferentes asociaciones nacionales de EM en todo el mundo. La Federación pretende trabajar conjuntamente, a nivel mundial, con miembros de asociaciones de Esclerosis Múltiple y con la comunidad investigadora internacional a fin de eliminar la Esclerosis Múltiple y sus consecuencias. **La MSIF ha colaborado en el proyecto proporcionando información clave en el ámbito de la EM, así como aportando financiación.**



**Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)**  
Ponzano 53. 28003 Madrid  
Tel.: 91 441 01 59 / 91 399 24 92 Fax: 91 451 40 79  
[info@esclerosismultiple.com](mailto:info@esclerosismultiple.com) [www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)



*Con la colaboración de:*

