



**Universitat de les
Illes Balears**

**Título: Esclerosis Múltiple y concienciación comunitaria.
Acciones con la comunidad desde la Asociación Balear
de Esclerosis Múltiple (ABDEM) _____**

NOMBRE AUTOR: MAITE SÁNCHEZ FAJARDO

DNI AUTOR: 43159740-X

NOMBRE TUTOR: Miquel Àngel Oliver

Memoria del Trabajo de Final de Grado

Estudios de Grado de Trabajo Social

Palabras clave: Esclerosis Múltiple, análisis de necesidades, participación comunitaria, concienciación y trabajo comunitario

de la
UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS

Curso Académico 2013-2014

En cas de no autoritzar l'accés públic al TFG, marcau aquesta casella:

RESUMEN

Este estudio se realiza con la finalidad de llevar a cabo un diagnóstico de necesidades de la Asociación Balear de Esclerosis Múltiple, y así poder conocer los puntos fuerte y débiles para fomentar la concienciación y participación comunitaria. Desde la Asociación se llevan a cabo diferentes acciones para la comunidad con el objetivo de fomentar la concienciación de la sociedad sobre lo que es la Esclerosis Múltiple.

Se pretende valorar la variable satisfacción de la comunidad y sus factores motivacionales extrínsecos e intrínsecos y la variable expectativa de resolución de problemas, con el objetivo de poner en marcha aquellas que permitan una mayor concienciación y participación de la comunidad.

PALABRAS CLAVE

Esclerosis Múltiple, análisis de necesidades, participación comunitaria, concienciación y trabajo comunitario.

ÍNDICE

1. Introducción	pág. 4
1.1 Objetivos de la investigación	pág. 5
1.2 Hipótesis planteadas	pág. 5
1.3 ¿Por qué plantearnos un trabajo comunitario para fomentar la concienciación sobre la EM?	pág. 6
1.4 Participación comunitaria	pág. 9
2. Muestra	pág. 10
3. Procedimiento	pág. 11
4. Técnicas utilizadas	pág. 12
5. Resultados	pág. 13
6. Discusión	pág. 17
7. Referencias bibliográficas	pág. 19
8. Anexos	pág. 20

1. Introducción

Este estudio es fundamentalmente un trabajo de búsqueda de información, análisis de datos y evaluación.

El presente artículo tiene como objetivo detectar las necesidades de las personas que tienen alguna vinculación con EM, una muestra en la que hay personas afectadas, familiares y personas ajenas a la enfermedad pero vinculadas a las acciones que realiza la entidad. De manera que se pretenden utilizar los factores motivacionales y las soluciones propuestas para cubrir esas necesidades.

La institución en la que se centra el trabajo es la Asociación Balear de Esclerosis Múltiple (ABDEM), es una organización sin ánimo de lucro, constituida en el año 1994. Actualmente, la Asociación tiene unos 420 socios, 283 de ellos son personas con la enfermedad y el resto, miembros de la comunidad que colaboran con la organización. En ABDEM trabajan a favor de las personas diagnosticadas con EM y otras patologías neurológicas similares, con la finalidad de mejorar su calidad de vida y la de sus familias. Lo que se analiza, principalmente, con este estudio son los esfuerzos que se realizan en sensibilizar a la comunidad sobre las consecuencias físicas y psicosociales que tienen cada día y las necesidades de atención que tienen.

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad del sistema nervioso central (SNC), es decir, de los nervios que forman el cerebro y la médula espinal. Sus causas son desconocidas y aun no se puede prevenir ni curar. Aunque sea una enfermedad crónica, los últimos avances han permitido mejorar su evolución mediante tratamientos que reducen la frecuencia de los brotes y retardan la progresión de las discapacidades. Es una enfermedad que es más común en mujeres, duplicando a los hombres, es decir hay dos mujeres por cada hombre con EM.

La esclerosis múltiple es, habitualmente, una enfermedad con un largo recorrido. Su aparición en las primeras etapas de la edad adulta, y su carácter no letal, hace que las personas que la padecen tengan por delante una larga esperanza de vida, durante la cual tendrán que convivir con la enfermedad y precisarán apoyo y cuidados por parte de su entorno, del sistema sociosanitario y de la sociedad en general. A día de hoy no se dispone de ninguna respuesta curativa para la esclerosis múltiple, pero es cierto que se ha avanzado de manera notable en el tratamiento clínico y rehabilitador y en la mejora de los síntomas, logrando incluso detener la evolución con intervenciones precoces mediante los tratamientos farmacológicos disponibles, aunque las secuelas no son reversibles (Banwell et al., 2013; Giovannoni, 2013).

El análisis de las consecuencias de patologías con un alto potencial de discapacidad, como es el caso de la esclerosis múltiple, no puede llevarse a cabo sin hacer referencia al cambio de paradigma que está teniendo lugar en las últimas décadas en el ámbito de la discapacidad en su conjunto, y que se articula en torno a tres constructos altamente significativos:

1. El concepto de salud, en el que está en marcha un cambio de un modelo sanitarista a un modelo bio-psico-social que contempla aspectos como la prevención, el apoyo

emocional, la salud pública o las modificaciones ambientales (OMS, 2009; Pineault et al., 2003; OMS, 1978; Ponte, 2008).

Para asegurar el bienestar de las personas con alguna discapacidad y proporcionar los aspectos citados anteriormente (prevención, apoyo emocional y salud pública), España cuenta con la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. El objetivo es atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personas y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía. (L 39/2006, de 14 de diciembre).

2. Los servicios sociales y, en general, los derechos sociales a través de un avance progresivo en la consideración de la atención a las necesidades sociales de la ciudadanía como derechos subjetivos y de los servicios sociales como un sistema universal, garantista y de calidad (España, 2006; Navarra, 2006).
3. La concepción y el abordaje de la discapacidad, que asiste a un cambio de enfoque desde un modelo individualista/asistencial/rehabilitador, a un modelo inclusivo que busca, además del trabajo individual, incidir sobre las creencias sociales y eliminar las barreras que impiden la participación social plena a las personas con discapacidad (Pérez, 2006; Gobierno de España, 2011; Huete y Díaz, 2009).

Debido a estos cambios es necesario darle importancia a la implicación y concienciación de la comunidad para poder satisfacer las necesidades de las personas afectadas. Este aspecto es el más complejo de trabajar porque, tal y como se puede observar con las encuestas, la EM es una enfermedad desconocida por la sociedad y por lo tanto, la participación de la sociedad en general es baja. Por ello el estudio hace un énfasis en las acciones con la comunidad desde ABDEM, para conocer como responde la comunidad ante ellas y mejorarlas en base a los puntos débiles que aparezcan.

1.1 Objetivos principales de la investigación son:

- Realizar un estudio exploratorio para conocer las necesidades de personas vinculadas con la EM
- Indagar sobre las variables motivaciones de la comunidad que inciden en la participación de las acciones realizadas desde la asociación

1.2 Hipótesis planteadas:

- Desconocimiento de la enfermedad por parte de la sociedad
- Falta de motivación por parte de la comunidad a participar en beneficio a las personas afectadas por Esclerosis Múltiple
- Falta de promoción, por parte de la asociación, de las actividades que se realizan

1.3 ¿Por qué plantearnos un trabajo comunitario para fomentar la concienciación sobre la EM?

En la actualidad el Trabajo Social se enfrenta al reto de responder a los rostros humanos y territoriales de la exclusión social mediante estrategias integradoras superadoras del asistencialismo, la individualización, el paternalismo y la subsidiariedad.

El desarrollo local es un proceso, resultado de la interacción de actores sociales, políticos, económicos y culturales presentes en la comunidad, con carácter sinérgico, de alcance limitado pero no exento de influencias externas, cuyo principal objetivo es satisfacer las necesidades básicas de la población. Para ello es preciso promover, donde los miembros se encuentren y se perciban representados y puedan ejercitar su derecho de expresar y deliberar libremente sus pensamientos y problemas para que, juntos con los demás, se pueda organizar el trabajo para el logro de los objetivos encaminados a mejorar las condiciones de vida de la comunidad local.

Los actores centrales de la intervención comunitaria actual centrada en lo local son: las personas y familias; los grupos de acción social y las políticas y actitudes de las instituciones públicas. (M.Oliver, 2011).

En este estudio las personas y familias son los propios afectados y sus familias; los grupos de acción social hacen referencia al voluntariado y a la comunidad participativa en general; y las políticas e iniciativas de las instituciones públicas, son aquellos partidos y empresarios que colaboran con la asociación, dándole importancia a la EM dentro de la sociedad y con un apoyo económico.

Para desarrollar la capacidad comunitaria es importante la sostenibilidad. El TSC, debe rehuir del enfoque centrado en el déficit, eso fomenta las intervenciones jerárquicas/ externas que comportan pasividad. El TSC centra la atención en las capacidades, construcción de habilidades y conocimientos. (M.Oliver, 2011)

En este estudio se han seguido las fases del proceso metodológico del TSC

El proceso metodológico propuesto se vincula con un Trabajo Social Comunitario centrado en el modelo de desarrollo local estratégico, integral, sostenible y organizado en torno a cinco fases:

1. Caracterización y enlace con la comunidad:

Proceso de investigación- acción (integrador de discursos y percepciones de diferentes actores, donde la participación ciudadana es el elemento central) de la realidad de una comunidad que proporcione elementos suficientes (cuantitativos y cualitativos, de interrelaciones, recursos y situaciones), para el diagnóstico y para determinar posibles líneas de intervención. Actuaciones en esta fase:

- Exploración de la comunidad, identificación de necesidades y redes relacionales.
- Elaboración del perfil, comunidad a partir de elementos estructurales de Marchioni (territorio, población, recursos y demanda), más la participación (información de fuentes estadísticas, informes,... de información más subjetiva procedente de los ciudadanos, profesionales, personas relevantes de la comunidad,... desde técnicas cualitativas): permite la identificación de actores /necesidades sentidas.

Los objetivos de esta fase son conocer y analizar el contexto institucional y profesional del Trabajo Social; caracterizar la singularidad de comunidad y; identificar situaciones de dificultad comprensión del tejido social/interrelacional y comunidad. (M. Oliver, 2011)

Aplicando esta fase al estudio realizado, las actividades que se llevan a cabo son:

- Elaboración de un anteproyecto donde se sientan las bases de aquello que se quiere investigar y la finalidad de la investigación
- Ajustar el perfil de los participantes a la investigación
- Selección de los participantes de la investigación
- Valoración de los efectos del trabajo que se realiza desde la asociación con la comunidad en general e impacto sobre el voluntariado, los participantes de las actividades, las personas externas...

2. Análisis estratégico:

Proceso de identificación y conceptualización de necesidades sentidas por la comunidad

Dos estrategias:

El objetivo de esta fase es la construcción de los escenarios de intervención comunitaria para poder realizar un análisis de las situaciones de dificultad/oportunidades, y puesta en marcha de redes de desarrollo local (la tarea del TT.SS es orientar al grupo/fomentar la relación entre los miembros).

Una vez hemos interpretado y jerarquizado las problemáticas .disponemos de un mayor conocimiento de la situación-, conjuntamente con la red de desarrollo local, para poder realizar un análisis de la viabilidad de alternativas de intervención comunitaria: Dos Objetivos operativos:

- Formular alternativas de intervención comunitaria
- Seleccionar estrategias más viables

(M. Oliver, 2011)

En esta fase el trabajo realizado en este estudio se ha basado en:

- Construcción de los entrevistas (diferentes en función del perfil del participante pero con la misma finalidad) para recoger las necesidades de la comunidad
- Implantación de las entrevistas a los participantes para responder al cuestionario
- Recogida de las necesidades de los participantes y valoración de estas
- A partir de las necesidades recogidas, planteamos como estrategia la puesta en marcha de grupos de discusión

3. Formulación y formalización de la intervención:

Proceso de planificación de selección y de diseño de acciones para la consecución de objetivos utilizando racionalmente los recursos disponibles y para la satisfacción de las necesidades priorizadas por los participantes. Proceso: concreción de estrategias planteadas en la fase anterior, elaboración de los objetivos, priorización de colectivos y zonas, concreción de recursos. (M. Oliver, 2011)

Tareas realizadas en el estudio en base a esta fase:

- Especificar las necesidades de los participantes en los grupos de discusión, mediante preguntas abiertas con posibilidad de entrar en debate
- La finalidad de los grupos de discusión es que salgan acciones para satisfacer las necesidades detectadas
- Diseño de acciones posibles que responden a necesidades detectadas

4. Implementación de la propuesta de intervención comunitaria:

El objetivo de impulsar, fortalecer y consolidar procesos de participación ciudadana, organización de la comunidad y coordinación interinstitucional. Consolidación de grupos productivos y liderazgo endógenos. Procurar actuaciones que potencien la confianza interna, fomenten el debate y aumenten la participación.

Se trata de un nivel de acompañamiento y supervisión de los grupos y procesos: trabajo por parte del TT.SS con subgrupos y redes, ofreciendo apoyo técnico llevando a cabo entrevistas, asambleas, actuaciones de formación y mediación, creando grupos de auto ayuda... Revisión periódica de la problemática y proceso de mejora, evaluación de los subgrupos, y de la difusión en la comunidad de las acciones ligadas por la red de desarrollo local. (M. Oliver, 2011)

- Legitimación de las acciones y de los actores para promover la puesta en marcha de las propuestas, con la finalidad de que los participantes sean los protagonistas de las posibles intervenciones que se lleven a cabo.
- Puesta en común de las acciones sugeridas por cada grupo de discusión en una asamblea general donde se deciden cuales se van a llevar a cabo

5. Evaluación, validación y/o reformulación de modelos de intervención:

Objetivo de evaluar la intervención comunitaria y elaborar un modelo sostenible y permanente (validación del modelo).

Tres etapas: antes del proceso (diagnóstico), durante el proceso (resultados y objetivos), y después del proceso (eficacia y rendibilidad de las acciones: éxito del proceso a partir de los resultados de las acciones y previsiones, con sus causas).

La evaluación debe ser útil (que sirva para la mejora), práctica (vinculada a la acción), realista (función de los recursos), objetiva, creativa y participativa. Es importante evaluar las transiciones entre la red y el entorno.

Es importante reconocer los esfuerzos realizados (reforzar el sentimiento de comunidad), y la presentación de los resultados del proceso por parte de la red. (M. Oliver, 2011)

En cuanto a esta fase, durante el estudio se ha llevado una evaluación diferente en función de cada etapa:

1. Diagnóstico: realización de un anteproyecto donde se plantea lo que se quiere investigar y la finalidad. Antes de empezar este estudio, el anteproyecto es supervisado por el director y el gerente de ABDEM para validar los objetivos y la forma en que se van a llevar a cabo
2. Resultados y objetivos: durante el proceso se llevan a cabo reuniones semanales con los responsables de la asociación para informarles de la información que se iba extrayendo. A media que avanza la investigación es necesario hacer un reajuste del

perfil de los participantes que habíamos previsto, en el caso de los jóvenes resulta difícil la participación de estos.

3. Eficacia y rendibilidad de las acciones: después del proceso, tras tener todos los resultados los expongo a los responsables de ABDEM junto con las propuestas que han salido de los propios participantes. En la asamblea general se exponen estos resultados y se proponen actuaciones relacionadas con las demandas surgidas.

1.4 Participación comunitaria:

El TSC no sería tal sin la participación de los ciudadanos: son indispensables. La participación, acción individual o agrupada, en cualquier ámbito para influir o controlar las decisiones que afectan a la sociedad. Dos dimensiones:

- Individual (altruista, voluntariado)
- Colectivo (ONG)

La participación es la base del propio sistema en los países democráticos como España (Constitución: promoción de condiciones por parte de los poderes públicos, derecho a participar, a asociarse). (M. Oliver, 2011)

En cuanto a la participación comunitaria que se lleva a cabo desde ABDEM para fomentar la concienciación de la sociedad y fomentar la inclusión de los afectados en la sociedad, se llevan a cabo diferentes actuaciones.

A lo largo del año, la asociación pone en marcha una media de 30 eventos, podemos diferenciarlos en tres tipos: eventos anuales, eventos puntuales y ferias.

Los eventos puntuales son aquellos eventos cuya organización la llevan personas externas a los profesionales de la asociación. Los eventos anuales son el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, la cena anual (que se hace a final d año), el “Mulla’t” y el “Ultra”. Por último, las ferias se llevan a cabo en los pueblos en los que hay un grupo de voluntarios que se encargan de poner un puesto. Se han ido quitando muchas ferias porque no había participación suficiente, sobre todo de personas no afectadas.

Para todos estos eventos el voluntariado es imprescindible, hay una persona en la asociación que se encarga de hacer de nexo entre la comunidad y la asociación y buscar la manera más adecuadas para acercarse a la sociedad y concienciar sobre lo que es la Esclerosis Múltiple.

2. Muestra

La muestra total del estudio realizado está formado por 90 personas, entre ellos hay usuarios de la asociación, socios de ABDEM que no son usuarios (familiares, colaboradores, personas afectadas pero que no son usuarias en este momento) y personas ajenas a la asociación.

Para los usuarios de la asociación se fija un perfil para seleccionar las personas que realizaran la encuesta, es el siguiente:

- Teniendo en cuenta el porcentaje de mujeres y hombres que padecen EM (dos mujeres por cada hombre), realizaremos encuestas a 36 mujeres y 14 hombres
- En función del grado de discapacidad: el 64% de los encuestados tienen un grado de más del 65%, y el resto un grado inferior.
- Respetando la proporcionalidad el promedio de los usuarios del centro, aproximadamente el 50% de los entrevistados tiene más de 50 años.

Sin embargo, para escoger a los participantes que no son usuarios, se realiza de manera aleatoria, fomentando la heterogeneidad. El único criterio de inclusión dentro del estudio ha sido por género: 17 hombres y 15 mujeres. También se ha procurado que haya variedad en cuanto a la distribución territorial y el tipo de socio (familiares, afectados, colaboradores).

3. Procedimiento

Dividimos las actuaciones que llevamos a cabo en función de los objetivos. De cara al primer objetivo, que se trata de realizar un estudio exploratorio para conocer las necesidades de las personas que forman parte de ABDEM. Para conseguir este objetivo hemos realizado las siguientes actuaciones:

- I. Realizamos 50 entrevistas a usuarios de los servicios de ABDEM.
- II. Realizamos 32 entrevistas a socios de ABDEM no usuarios de los servicios, entre ellos hay familiares, personas afectadas que no son usuarias en estos momentos y colaboradores (amigos, profesionales...)
- III. Realizamos 8 entrevistas a personas ajenas a la asociación. Para ello acudimos al centro de día del Hospital de Son Espases y gente de la calle

Para todas las entrevistas seguimos un guión de preguntas para recoger la información necesaria (los guiones son diferentes en función del perfil del entrevistado, si son afectados o familiares).

- IV. Realizamos tres grupos de discusión para validar y contrastar los resultados obtenidos a las encuestas, y también para obtener información específica sobre aquellos temas que hayan sido más destacados para los encuestados.
 - Socios usuarios
 - Personas no usuarias con EM
 - Familiares y colaboradores (personas que no padecen la enfermedad)

En los grupos de discusión, participan personas a que anteriormente han realizado el cuestionario y conocen los temas que se van a tratar. Todos los grupos de discusión fueron grabados y posteriormente transcritos para extraer las conclusiones finales.

4. Técnicas utilizadas

Entrevista:

La entrevista es la forma de producción de información empírica más común e importante en la investigación social. El conocimiento empírico es el conocimiento a través de la experiencia: de la observación y experimentación.

En la entrevista tenemos un objetivo, es asimétrica, ya que el entrevistador es el que pregunta lo que quiere saber. Busca el conocimiento científico, descubrir lo desconocido. Pretende entender, busca la confesión: lo que no se ha dicho, lo que no se sabe.

El tipo de entrevista que se utiliza en el estudio, es aquella que extrae información cuantitativa, aquellas que producen registros codificados con la intención de ser transformados en datos numéricos, susceptibles de análisis estadísticos, son encuestas con un cuestionario estandarizado. (M. Risquez, 2010)

Grupo de discusión:

Siguiendo a Krueger podría decirse que un grupo de discusión es una conversación cuidadosamente planeada y diseñada con el objetivo de obtener información de una determinada área. Implica a un grupo de entre siete y diez personas que son guiadas por un moderador. La discusión deberá desarrollarse de modo relajado y confortable en un ambiente permisivo, no-directivo y el moderador debe propiciar que los participantes pongan en común sus comentarios y expongan sus ideas. En ese contexto, los miembros del grupo se influyen mutuamente, puesto que responden a las ideas y comentarios que surgen de la discusión (1991:24). (Llopis, 2004).

La principal característica del grupo de discusión sería el contexto grupal.

5. Resultados

Items valorados con las encuestas realizadas:

1. Lo que más les gusta de ABDEM:
 - Los encuestados destacan principalmente el ambiente como lo más positivo de la organización, son un 54% del total de los encuestados que remarcan este aspecto.
 - Un 49% destaca el trabajo y el equipo de profesionales como los aspectos más positivos de ABDEM.
2. Lo que menos les gusta de ABDEM:
 - El 44% del total de los encuestados considera que todo lo que ofrece la asociación les gusta.
 - A pesar de este elevado porcentaje, se destacan una serie de aspectos:
 - La reducción de las actividades (recorte del personal, consideran que hay una falta del personal de rehabilitación, recorte de actividad de caballo, taller de cerámica...), un 21% destaca este aspecto como algo negativo de ABDEM.
 - Un dato con poca importancia a nivel general (5%), pero que es importante tener en cuenta como aspecto a mejorar, es la falta de asesoramiento que siente los socios por parte de los profesionales. Con esto se refieren a falta de orientación sobre las posibles ayudas o subvenciones a las que pueden acogerse, ofrecer opciones de organización familiar ante la nueva situación que se les plantea al diagnosticarles la enfermedad...

Otro aspecto de la crisis además de los recortes citados, es que la demanda de socios ha seguido aumentando (incremento de usuarios) pero no se ha aumentado el personal; esto provoca una saturación en los servicios (tiempo de espera para realizar los ejercicios de rehabilitación, los instrumentos son poco para el número de usuarios que hay en el centro, visitas muy espaciadas con el psicólogo por la alta demanda...)

3. Servicios que no ofrece ABDEM:
 - El 30% de las personas encuestadas considera que ABDEM ofrece todos los servicios necesarios para personas con EM.
 - Una demanda importante son aquellos servicios que han dejado de ofrecerse por cuestiones de recortes económicos, un 23% considera que debería de volver a ofrecerse la actividad de caballo, taller de cerámica y asistencia psicológica. Nos encontramos con un gran problema de asistencia psicológica que la gente no sabe que se ha vuelto a restablecer, tras las encuestas se ha incrementado la demanda de asistencia psicológico al saber que este servicio vuelve a ofrecerse.
 - Un servicio que se propone, y se le da una gran importancia, es la existencia de charlas dirigidas a personas afectadas por la enfermedad y a la comunidad en general para fomentar la concienciación de la enfermedad.
4. Que aporta actualmente ABDEM

Los resultados en esta cuestión varían más entre los encuestados (usuarios, familiares y colaboradores)

- Las personas afectadas que son usuarias destacan la asistencia física y psicológica que les ofrece la organización.

- Mientras que las personas que no son usuarias destacan que en estos momentos no necesitan nada de la organización. Y por tanto no les está aportando nada. Este aspecto es el que es importante trabajar, la comunidad debe sentir que le puede aportar algo para sensibilizarse con la causa y participar en ello.

5. Necesidades de ABDEM

- El 48% de las personas encuestadas considera que la principal necesidad de ABDEM en un futuro es conseguir más ayudas económicas. También se incluye en este porcentaje la necesidad de conseguir más colaboración con entidades públicas y otras comunidades autónomas para que estas proporcionen una financiación u ofrezcan esas ayudas económicas que necesitan. Es necesaria también la implicación de la comunidad para conseguir más fuerza ante demandas económicas o diversas ayudas.
- Tanto usuarios como no usuarios coinciden en varias necesidades: el 16% del total de los encuestados consideran necesaria la contratación de más personal (sobre todo se demanda personal para poder ofrecer asistencia domiciliaria y una asistencia psicológica centrada en personas recién diagnosticadas para ofrecer una primera acogida); un local más gran o creación de otro centro con las mismas características que ABDEM pero en otra ubicación (se plantea la posibilidad de Manacor).
- Sugerencias para cubrir estas necesidades: hacer más campañas de comunicación, más concienciación a la sociedad en general.

6. Nivel de participación:

- El 17% de las personas encuestadas si participan en las actividades de ABDEM. Los motivos que empujan a esa participación no varían mucho: se siente a gusto, les gusta y la mayoría de ellos piensan que son realmente las personas afectadas quien debe participar en las actividades.
- El 50% reconoce que no participa en las actividades. En este caso los motivos son diferentes entre los afectados y la comunidad; las personas afectadas consideran como motivo la dificultad de transporte; mientras que la comunidad (familiares, colaboradores y personas ajenas a la asociación) sus motivos son por cuestiones personales, no conocen mucho al personal ni a la gente que participa en esas actividades, no tienen motivación por participar, muchas veces desconocer el motivo del evento.
- El resto participa a veces, en función de su disponibilidad o en función de la actividad que se realice. Por ejemplo actividades como el “mulla’t” son actividades que tienen una alta participación de todos en general, pero actividades como el “ultra” no hay mucha participación.

7. Retos que debe plantearse ABDEM de cara a un futuro

NECESIDADES:

- Una de las necesidades principales es el mantenimiento de los servicios y de la lucha de la asociación, son un 22% que ven esto como un reto de cara al futuro.
- Otra necesidad es el echo de conseguir más colaboración de las entidades públicas y de la comunidad para conseguir más ayudas, el 29% de las personas encuestadas llega a esta conclusión.

- También se destaca como necesidad, la innovación de los servicios, más profesionales y más centros con las mismas características pero en otros municipios.

PELIGROS:

- Se observa una gran incongruencia con una de las necesidades destacadas, porque reconocer como necesidad la colaboración de las entidades públicas pero a la vez como peligro el hecho de depender mucho de estas entidades. La solución que se considera más adecuada es fomentar sobre todo la colaboración de la comunidad que representar un papel importante y pueden ofrecer un peso importante para realizar actividades o para apoyar algún servicio.

Primeros resultados:

MEJORAR

- **De cara a las familias:**
 - Fomentar la implicación de las familias
 - Hacer más participes a las familias, proponiéndoles actividades enfocadas a ellos (charlas formativas, grupos de autoayuda...)
- Mejorar la **participación:**
 - El transporte para acudir a las actividades, ofrecer transporte o información sobre transporte público disponible para acudir hasta el sitio de la actividad
 - aumentar la motivación: falta de interés por parte de la comunidad
 - La concienciación de los propios socios, falta de compromiso, falta de costumbre.
 - Falta de sensibilización y concienciación de la comunidad sobre que es la esclerosis múltiple. Ofrecer más información, acercarse a la comunidad con actividades que les puedan llamar más la atención
- Recibir más **ayudas económicas** públicas o ingresos de alguna fuente privada
- **Comunicación:**
 - Falta promoción de lo que es la enfermedad a través de los medios de comunicación.
 - Ofrecer más información a la comunidad sobre las actividades (charlas formativas...)
 - Poca comunicación con los no usuarios (colaboradores, familiares, personas afectadas pero que no acuden a la asociación y la comunidad)

- Hacer un folleto informativo sobre lo que es la Esclerosis Múltiple (una definición sencilla que explique que es la EM y en que consiste ABDEM)
- Hacer más campañas de concienciación para sensibilizar a la sociedad
- **Equipamientos e infraestructuras**
 - Aumentar equipamiento
 - Un local más grande
- **Estabilidad económica**
 - Conseguir nuevos ingresos pero con recursos propios, sin depender de entidades públicas

MANTENER

- Ambiente: apoyo psicológico, ofrecer rutina,
- Buena iniciativa hacer los primeros contactos en embat
- Equipo de profesionales. Especialización
- Mantener los servicios actuales
- El equipo profesional y su especialización
- Se respetan las necesidades de cada persona, en función de la valoración del equipo se realizan unas actividades u otras.
- el transporte de ambulancias

ELIMINAR

- Excesiva dependencia de la administración
- Saturación en los servicios

6. Discusión

A partir de las encuestas se pueden observar visiones y opiniones comunes en muchos aspectos, las encuestas se realizan con la finalidad de conocer, principalmente, las necesidades de ABDEM y a partir de ahí profundizar, en los grupos de discusión, en las posibles soluciones o propuestas.

Lo más destacado por los encuestados ha sido:

- Es necesarios realizar o modificar las actividades que llamen más la atención a la comunidad (poner manualidades que realizan los propios usuarios, música, actividades que abarquen un grupo amplio de personas)
- Falta de concienciación de la comunidad, falta de compromiso, falta de costumbre. Desconocimiento de la enfermedad
- Se respetan las necesidades de cada persona, en función de la valoración del equipo se realizan unas actividades u otras.
- Calidad del servicio que se ofrece
- Principal problema con personas con EM y que sus familias están ausentes o no tienen familia, es que no hay residencias para personas con esta enfermedad, entonces personas con EM que necesitan una residencia son enviadas a residencias de la tercera edad.
- En general, las familias se implican aunque resulta muy difícil asumir la enfermedad para los familiares al cien por cien.
- Falta de motivación por parte de la comunidad (la asociación no tiene una gran divulgación de las actividades que realizan y en muchas ocasiones esta información solo llegar a personas implicadas)
- Se realizan actividades abiertas a toda la comunidad, falta fomentar la información de estas
- Alta participación en las actividades más conocidas, promover las otras o modificarlas para conseguir más participación

PROPUESTAS:

Las propuestas se construyen en los grupos de discusión, es donde se debaten más los temas y se buscan soluciones a las dificultades observadas.

- Poner los carteles informativos en varios idiomas (castellano, catalán e inglés)
- Hacer un folleto informativo sobre lo que es la Esclerosis Múltiple (una definición sencilla que explique que es la EM y en que consiste ABDEM)
- Ofrecer más información sobre la actividad de charlas formativas, actualmente la de la Doctora Calles, y si se pusiesen en marcha más charlas por parte de los propios profesionales de ABDEM, promocionarlas para conseguir una mayor participación.
- Seguir realizando las primeras entrevistas en el centro de formación “Embat”
- En el momento en que se pueda, retomar la utilización del centro “Embat” para ofrecer formación (a los propios usuarios, familiares, a afectados de EM que no sean socios

para que conozcan la asociación y a la comunidad en general), alquilarlo a otras entidades para poder obtener una ganancia económica.

- Hacer más promoción de lo que es la enfermedad a través de los medios de comunicación para fomentar la sensibilización y la concienciación de la sociedad
- Hacer más participes a las familias y a la comunidad, proponiéndoles actividades enfocadas a ellos (charlas formativas, grupos de autoayuda...)
- Trabajar de una forma más dinámica y lúdica con jóvenes para dinamizar las actividades y trabajar la concienciación de la EM.

7. Referencias bibliográficas

Apuntes personales de M.A Oliver de “Trabajo Social Comunitario” (2011).

Apuntes personas de M.Risquez de “Investigación y diagnóstico” (2010).

España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, Boletín Oficial del Estado, núm. 299 de 15 de diciembre de 2006, p.44142-44156 (en línea). <<http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>>, acceso 18 de noviembre de 2012.

Giovannoni, G. (2013): “Ectrimis 2012: Treatment Highlights”. *Mult Scler Relat Disord*, 2 (2): 68-72

Llopis, R. (2004); “Grupos de discusión”. Manual de aplicación a la investigación social. Comercial y comunicativa. Madrid. Editorial ESIC.

Organización Mundial de la Salud (2009): Documentos básicos: Constitución de la OMS (47ª ed.), Ginebra: OMS.

Pineault, R. y Potvin, L. (2003): “Milton Terris’s career”. *J Public Health Policy*, 24: 77-81.

Ponte, C. (2008): Conceptos fundamentales de la salud a través de su historia reciente (en línea). <<http://85.152.37.8/recursos/2008/SaludyCiudadania.pdf>>, acceso 15 de noviembre de 2011.

8. Anexos

Formulari socis ABDEM

Bon dia.

En primer lloc m'agradaria presentar-me, el meu nom es Maite Sánchez i soc voluntària d'ABDEM. Com tots saben la situació actual, tan econòmica com social, no està passant per el seu millor moment i per això ens volem aturar a pensar i reflexionar sobre quin futur es vol per a l'associació. Per nosaltres es important saber les impressions i expectatives del usuaris i socis d'ABDEM per poder millorar el nostre servei. Es tracta d'una enquesta totalment ANÒNIMA.

Li agraïm la seva participació en aquest procés.

Dades personals

1. És usuari del centre d'ABDEM?

- SI
- No

2. Sexe

- Home
- Dona

3. Edat

4. A quina comarca viu?

- Palma
- Tramuntana
- Raiguer
- Pla

- Migjorn
- Llevant

5. Grau de discapacitat

Enquesta

6. Què és el que més li agrada d'ABDEM?

7. Què creu que falta a ABDEM?

8. Valori d'1 a 5 els serveis que ofereix ABDEM

	1	2	3	4	5
Serveis de rehabilitació	<input type="radio"/>				
Informació i orientació	<input type="radio"/>				
Sensibilització (mulla't, sopar anual...)	<input type="radio"/>				
Representació davant l'administració	<input type="radio"/>				
Comunicació (web, facebook...)	<input type="radio"/>				

9. Si es valoren altres serveis o activitats, especificar quins són i quina puntuació li dona

10. Quins serveis que no ofereix ABDEM creu que serien importants?

11. Què creu que pot fer actualment ABDEM per vostè?

12. Què pensa que pot necessitar d'ABDEM en un futur?

13. Participa a les activitats d'ABDEM?

- Si
- No

14. Perquè?

15. Quins són, segons la seva opinió, els reptes que s'ha de plantejar ABDEM de cara al futur

Necessitats, perills...

Formulari no socis ABDEM

Bon dia.

En primer lloc m'agradaria presentar-me, el meu nom es Maite Sánchez i soc voluntària d'ABDEM. Com tots saben la situació actual, tan econòmica com social, no està passant per el seu millor moment i per això ens volem aturar a pensar i reflexionar sobre quin futur es vol per a l'associació. Per nosaltres es important saber les impressions i expectatives del usuaris i socis d'ABDEM per poder millorar el nostre servei. Es tracta d'una enquesta totalment ANÒNIMA.

Li agraïm la seva participació en aquest procés.

Dades personals

16.Sexe

- Home
- Dona

17.Edat

18.A quina comarca viu?

- Palma
- Tramuntana
- Raiguer
- Pla
- Migjorn
- Llevant

19. Grau de discapacitat?

20. Quant de temps fa que li diagnosticaren la malaltia?

Enquesta

21. A quin centre hospitalari li duen el seguiment?

22. Acudeix a algun centre de rehabilitació?

- SI
- NO

23. On?

24. Realitza alguna activitat per remetre els efectes de la malaltia?

- SI
- NO

25. Quina?

26. Li han xerrat alguna vegada d'ABDEM?

- SI
- NO

27. Ha pensat alguna vegada en acudir al centre?

- Si
- No

28. Per que?

29. Ha participat alguna vegada en activitats o jornades de sensibilització?

30. Què creu que li podria aportar ABDEM?

31. Què creu que li podria ajudar per estar millor?

32. Aquest son els serveis principals que ofereix ABDEM, valori en funció de l'importància que li dona a cada servei. El 1 seria poc important i el 5 molt important.

	1	2	3	4	5
Serveis de rehabilitació	<input type="radio"/>				
Informació i orientació	<input type="radio"/>				
Sensibilització (mulla't, sopar anual...)	<input type="radio"/>				
Representació davant l'administració	<input type="radio"/>				
Comunicació (web, facebook...)	<input type="radio"/>				

33. Quins altres serveis considera necessaris?

34. Què creu que pot fer actualment ABDEM per vosté?

35. Després de valorar aquests aspectes creu li agradaria formar part d'ABDEM?

36. Perquè?

37. Quins són, segons la seva opinió, els reptes que s'ha de plantejar a la societat per tal de sensibilitzar de cara a l'esclerosi múltiple?

Formulari familiars socis ABDEM

Bon dia.

En primer lloc m'agradaria presentar-me, el meu nom es Maite Sánchez i soc voluntària d'ABDEM. Com tots saben la situació actual, tan econòmica com social, no està passant per el seu millor moment i per això ens volem aturar a pensar i reflexionar sobre quin futur es vol per a l'associació. Per nosaltres es important saber les impressions i expectatives del usuaris i socis d'ABDEM per poder millorar el nostre servei. Es tracta d'una enquesta totalment ANÒNIMA.

Li agraïm la seva participació en aquest procés.

Dades personals

38. És soci del centre d'ABDEM?

- SI
- No

39. Sexe

- Home
- Dona

40. Edat

41. A quina comarca viu?

- Palma
- Tramuntana
- Raiguer
- Pla
- Migjorn

- Llevant

42. Quina relació té amb l'usuari del centre?

Enquesta

43. Què és el que més li agrada d'ABDEM?

44. Què creu que falta a ABDEM?

45. Que creu que es lo que mes li aporta ABDEM al seu familiar?

46. Valori d'1 a 5 els serveis que ofereix ABDEM

	1	2	3	4	5
Serveis de rehabilitació	<input type="radio"/>				
Informació i orientació	<input type="radio"/>				
Sensibilització	<input type="radio"/>				

1 2 3 4 5

(mulla't, sopar
anual...)

Representació
davant
l'administració

Comunicació
(web,
facebook...)

47. Si es valoren altres serveis o activitats, especificar quins són i quina puntuació li dona

48. Quins serveis que no ofereix ABDEM creu que serien importants?

49. Què creu que pot fer actualment ABDEM per el seu familiar?

50. I per vostè?

51. De cara a les famílies, creu que ABDEM podria millorar la seva feina?

52. Què pensa que pot necessitar d'ABDEM en un futur?

53. Participa a les activitats d'ABDEM amb el seu familiar?

- Si
- No

54. Perquè?

55. Quins són, segons la seva opinió, els reptes que s'ha de plantejar ABDEM de cara al futur

Necessitats, perills...

BATERIA DE PREGUNTAS PARA LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN

Presentación:

Hola, buenas tardes a todos, bienvenidos a esta reunión y muchas gracias por estar aquí esta mañana. Os agradezco de verdad que hayáis aceptado participar en esta reunión que durará aproximadamente una horita.

Mi nombre es Maite, ya nos hemos ido conociendo con las encuestas, soy colaboradora de ABDEM y con la ayuda de los profesionales del centro estamos realizando una investigación para conocer las necesidades que tiene la gente que forma parte de esta organización.

Con las encuestas hemos obtenido mucha información, pero también se realizan reuniones como la que vamos a tener ahora, para conocer la opinión que la gente tiene del servicio que se ofrece desde ABDEM.

Ya sabéis que la organización ha pasado por una situación complicada, con dificultades económicas y sociales que nos afectan a todos y por esto queremos parar, pensar y reflexionar sobre que futuro se quiere para la asociación, Lo que queremos con este grupo es que se hable libremente de los temas que abordamos en la encuesta (lo que más os gusta de ABDEM, necesidades de la organización, valoración de los servicios...)

Antes de empezar me gustaría aclarar un par de aspectos importantes:

- Buscamos opiniones distintas, no tenemos porqué estar de acuerdo, cuanto más diversas sean las opiniones tanto mejor. El objetivo es conseguir el máximo de puntos de vista.
- No podemos criticar a ninguno de los participantes de la reunión, Hay que tratar de enriquecer con detalles las opiniones de los demás.
- Lo que se os pide es que deis vuestras opiniones sobre estos temas que hablaremos hoy, no hay respuestas correctas o equivocadas, simplemente hay puntos de vista que pueden ser distintos. La finalidad de la reunión es recoger vuestras opiniones, y todas ellas son igual de importantes.
- La reunión debe ir sola, mi papel es únicamente lanzar preguntas o temas de conversación. No tenéis que mirarme cuando habléis porque sois vosotros los que formáis el grupo de trabajo.
- La reunión la vamos a grabar porque no quiero olvidar ninguno de los comentarios que hagáis. Si no tenéis ninguna objeción a que registremos la reunión ponemos ya en funcionamiento la grabadora.
- Por supuesto, todo lo que se dice en esta reunión es confidencial.

Llegados a este punto, si no tenéis ninguna duda o pregunta, podemos empezar ya la reunión.

1. *Que es lo que mas les gusta de ABDEM?*

- ¿Qué significa que lo que más les gusta es el ambiente?
- **¿A que se refiere ese 54% cuando habla del ambiente?**
- **¿Qué aspectos podrían destacar del equipo de profesionales que consideran como positivos?**

2. *¿Qué es lo que menos les gusta de ABDEM?*

- **El 21% de las personas encuestadas, considera que una de las cosas que menos le gusta de ABDEM son los recortes que ha habido en los servicios y en algunas actividades. ¿Cuáles son las actividades que destacan que han dejado de ofrecerse?**
- ¿Qué aportaban esas actividades?
- ¿Qué actividades sería mas importante o urgente volver a recuperar?
- **¿Qué actividades o servicios deberían ofrecerse, aunque antes no estuviesen, que consideran que falta en ABDEM?**
- **Algunas de estas actividades dejaron de ofrecerse porque no habia participación o eran grupos muy reducidos para el coste que implicaba la actividad. ¿Porqué creen que hay una gran demanda de multiples servicios pero luego no hay participación?**
- **¿Qué creen que podría hacer la organización para que hubiese mayor participación en estas actividades?**
- **Un aspecto destacado en esta pregunta es la falta de información y orientación que se le ofrece a la gente que acude a ABDEM, ¿en qué creen que falta esa información u orientación?**
- ¿Qué información les gustaría tener y consideran que en estos momentos no se ofrece?
- Sobre todo notan esta falta de información aquellas personas que no son usuarias del centro, ¿creen que ABDEM se centra más en la atención a los usuarios que a las personas que no son usuarias?
- Si es que si, **causas que detectan de porque ABDEM se centra más en los usuarios**

- ¿Qué soluciones propondrían para que esta situación no continuase y existiese una igualdad de atención para personas usuarias y no usuarias?
 - Como muchos habéis citado, otro aspecto de la crisis además de los recortes de los que hemos hablado, es que la demanda de socios ha seguido aumentando (incremento de usuarios) pero no se ha aumentado el personal; esto provoca una **saturación en los servicios** (tiempo de espera para realizar los ejercicios de rehabilitación, los instrumentos son poco para el número de usuarios que hay en el centro, visitas muy espaciadas con el psicólogo por la alta demanda...) **¿A cuanto se traduce este tiempo?**
 - ¿Cuáles son los momentos en los que nota que tiene que esperar y antes no lo hacía?
 - **¿Qué creen que se podría hacer para evitar esa espera que antes no había?** (propuestas que puedan cumplirse a corto plazo)
 - Algunos de los encuestados han propuesto poner más máquinas para agilizar el tiempo de espera, teniendo en cuenta los recursos de espacio con los que contamos, **¿cree que se podrían poner más máquinas?**
 - Si es que si, ¿qué máquinas cree que sería importante poner?
3. Evaluación de los servicios que realizan

Consideramos que la puntuación que se ha obtenido de los servicios, en general, es alta.

- ¿Cuáles creen que son los motivos por los que el servicio de rehabilitación tiene una media de 4,73?, ¿qué debería mejorar en este servicio para llegar al 5?
- El servicio de información y orientación, es puntuado de media con un 4,5, ¿qué puntos fuertes podrían destacar de este servicio?, ¿qué debería mejorar de este servicio?
- ¿Qué aspectos destacarían de las campañas de sensibilización, puntos fuertes?, ¿qué podemos mejorar de estas actividades?, ¿cómo?
- En todos estos servicios está relacionado en cierta manera la familia, porque es una parte importante en vuestro día a día. **¿Creen que sus familiares les apoyan y participan con ustedes en lo relacionado con ABDEM?**
- El grado de satisfacción con la junta directiva y el equipo directivo es bastante elevado, ¿qué cosas buenas creen que hacen?, ¿en qué consideran que se ha mejorado?, si les pudiese pedir algo, ¿qué les pediría?

- En el servicio de comunicación se observa diferente percepción para las personas usuarias como para los no usuarios. Las personas no usuarias demandan una mejora en la comunicación, ¿cómo se podría hacer para mejorar esta comunicación?
4. Otros servicios que se valoran
- El 23% de las personas encuestadas considera que es importante recuperar aquellos servicios que han dejado de ofrecerse, en especial la **asistencia psicológico** es un servicio que se demanda mucho y por ello es un servicio que se ha vuelto a retomar y ya está en marcha, está a disposición de todos ustedes. **¿Sabían que es un servicio que se ha vuelto a retomar?, ¿creen que se ha informado de ello?**
 - Un servicio que se propone, y se le da una gran importancia, es la existencia de **charlas informativas y orientativas**, **¿qué temas les gustaría tratar si se hiciesen estas charlas?**
 - Cuando hablamos de la implantación de nuevos servicios tenemos que pensar en la participación que habría en ellos para saber si se podrán realizar y preparar los recursos que se necesitarán, **¿creen que habría participación en los servicios que se demandan si se pusiesen en marcha?**
5. Que hace actualmente ABDEM por ustedes?
- La mayoría considera que ABDEM en estos momentos os ayuda tanto a nivel físico como emocional; pero por otro lado, un gran número de encuestados consideran que en estos momentos no necesitan nada, **¿cree que realmente no necesitan o que ABDEM no les ofrece lo que si necesitan?**
 - ¿Creen que ABDEM podría aportar algo a estas personas, son sobre todo personas no usuarias, familiares y colaboradores?
6. Necesidades de ABDEM en un futuro
- El 48% de las personas encuestadas considera que la principal necesidad de ABDEM en un futuro es conseguir más ayudas económicas. También se incluye en este porcentaje la necesidad de conseguir más colaboración con entidades públicas y otras comunidades autónomas para que estas proporcionen una financiación u ofrezcan esas ayudas económicas que necesitan. **¿A quien creen que se les podría pedir ayuda?**
 - **¿De que manera se podrían conseguir más ayudas?**

- Otra necesidad que se pone de manifiesta es la contratación de más personal, **¿qué profesionales creen que son los que faltan?**
- Como hemos comentado anteriormente, la cuestión del espacio es también una necesidad y muchos consideran que sería necesario **un local más grande, o sobre todo, otro local que acoja a toda la “part forana”, ¿cómo creen que podríamos conseguir esto?, ¿creen que la propia entidad se podría organizar para conseguir esto?**
- Una necesidad que se plantean los profesionales, es el ámbito de la investigación. ¿Piensan que ABDEM podría hacer algo en cuanto a investigación?
- Si esta investigación, sobre las avances de la EM, no la hace ABDEM ¿quién lo hace?
- ¿Consideran una opción positiva destinar recursos de ABDEM para la investigación?

7. Participación en las actividades

- Tan solo un 17% de las personas encuestadas, confirma su participación en las actividades, lo hemos estado hablando anteriormente pero **¿qué creen que se podría hacer para aumentar esa participación?**
- **¿Cuáles creen que son los motivos por los que la gente no participa?**
- **¿Qué tendría que suceder para que todas las personas que demandan estos servicios luego participen?**
- **¿Creen que influye en la participación el transporte? ¿A que se refieren con que el método de transporte dificulta su participación?**
- **Cuando hablamos de participación también nos referimos a vuestros familiares, ¿qué piensan ellos acerca de estas actividades?, ¿participan con vosotros? En aquellos casos en los que no, ¿cuáles creéis que son los motivos por los que no participan?**
- **Si se consiguiese una mayor motivación de sus familias, ¿creen que aumentaría la participación?**
- Propuestas
- Para aquellas personas que no son usuarias de ABDEM, que necesitarían para sentirse más motivado hacia estas actividades?

8. Retos

- **¿Cómo se consigue o qué se hace para sensibilizar?**

- **¿A quien es importante sensibilizar?**
- **¿Qué recursos, propias del centro, podrían mobilizarse para conseguir esa sensibilización?**
- **Tras los resultados hemos observado que como reto se destaca el echo de innovación, ¿a qué creen que se refieren cuando hablan de innovación?**
- **¿Qué es importante innovar?**

Para concluir con este grupo me gustaría, en primer lugar, agradecerles su participación y su implicación, y en segundo lugar que esto haya servido para motivarse y para contagiar esa motivación. Son ustedes el motor de esta organización.