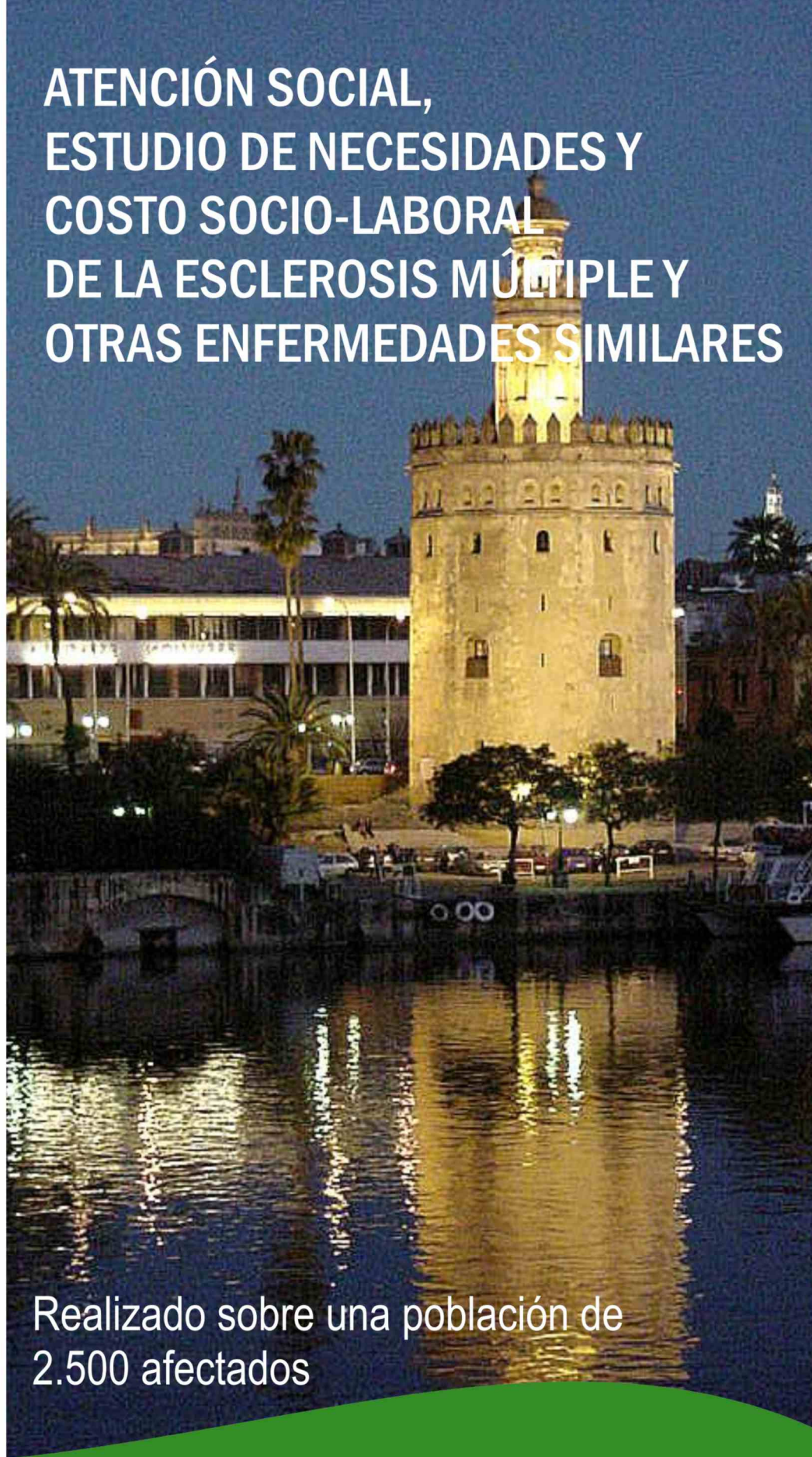




Federación de Asociaciones de  
Esclerosis Múltiple de  
Andalucía (FEDEMA)

# ATENCIÓN SOCIAL, ESTUDIO DE NECESIDADES Y COSTO SOCIO-LABORAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y OTRAS ENFERMEDADES SIMILARES



Proyecto subvencionado por:



Realizado sobre una población de  
2.500 afectados

## Índice

Índice .....	2
Introducción .....	5
¿Qué es la Esclerosis Múltiple? .....	5
Aspectos evaluados: .....	7
Datos Familiares .....	7
Datos obtenidos: “Datos familiares” .....	7
Estado Civil: .....	7
¿Con quién reside habitualmente? .....	9
Influencia de la enfermedad .....	10
Conclusiones: “ <i>Datos Familiares</i> ” .....	12
Vivienda .....	12
Datos obtenidos: “Vivienda” .....	12
Tipo de vivienda .....	13
Régimen de vivienda .....	14
Adaptación de la vivienda .....	16
Adaptación acceso .....	17
Barreras del entorno .....	19
Bolsa especial de vivienda .....	20
Conclusiones: “Vivienda” .....	22
Transporte / Desplazamiento .....	22
Datos obtenidos: “ <i>Transporte/Desplazamiento</i> ” .....	22
Permiso de conducir .....	22
Vehículo propio .....	24
Vehículo adaptado .....	25
Conclusiones: “ <i>Transporte / Desplazamiento</i> ” .....	27
Ingresos .....	27
Datos obtenidos: “Ingresos” .....	27
Ingresos propios .....	28
Tipo de ingresos .....	29
Cuantía .....	32
Ayudas o prestaciones .....	33
Conclusiones: “Ingresos” .....	33
Discapacidad .....	33
Datos obtenidos: “Discapacidad” .....	33

Edad .....	34
Certificado de minusvalía .....	35
Conclusiones: “Discapacidad” .....	38
Dependencia .....	38
Datos obtenidos: “Dependencia” .....	38
Actividades de la vida diaria: .....	38
Ayuda de terceras personas: .....	39
Cuidador principal .....	40
Necesidad de más de un cuidador .....	40
¿Quiénes son? .....	42
Conclusiones: “Dependencia” .....	43
Salud.....	43
Datos obtenidos: “Salud” .....	44
Satisfacción .....	44
Dieta .....	46
Consulta primaria .....	47
Atención especializada .....	49
Trato .....	50
Diferencia por discapacidad .....	52
Adaptación de los servicios sanitarios.....	53
Cambios en el sistema actual de salud.....	55
Acceso a las instalaciones sanitarias .....	56
Adaptación de los aparatos diagnósticos.....	58
Conclusiones: “Salud” .....	59
Formación .....	60
Datos obtenidos: “Formación” .....	60
Niveles de formación.....	60
Demanda de formación.....	63
Modalidad de la formación .....	64
Asistencia a formación .....	66
Adaptaciones para la formación.....	67
Ayuda de terceras personas .....	69
Conclusiones: “Formación” .....	70
Empleo .....	70
Datos obtenidos: “Empleo” .....	70
Incapacidad.....	71
Actualidad laboral.....	72

Experiencia laboral previa .....	74
Experiencia laboral posterior .....	75
Conclusiones “Empleo” .....	77
Participación Social .....	77
Datos obtenidos: “Participación Social” .....	77
Actividades de ocio .....	78
Actividades de ocio más practicadas .....	79
Adaptación de los lugares de ocio .....	82
Actividades de ocio a realizar: .....	83
Asociacionismo .....	84
¿Está asociado/a? .....	85
¿Participa en actividades de su asociación? .....	87
Recursos Sociales .....	88
Uso de las nuevas tecnologías y medios de comunicación .....	91
Red de apoyo social .....	93
Conocer si mantienen o no el grupo de amistades: .....	94
Conocer la frecuencia del contacto con su grupo social. ....	96
Conclusiones: “Participación Social” .....	97
Cuidador /a .....	97
Datos obtenidos: “Cuidador /a” .....	97
Vínculo familiar .....	98
Consideración de su situación: .....	99
Demandas del cuidador/a .....	99
Reconocimiento social .....	101
Retribución económica .....	102
Dejar el empleo .....	104
Conclusiones: “Cuidador/a” .....	105
Demandas .....	105
Datos obtenidos: “Demandas” .....	106
Conclusiones: “Demandas” .....	107
Análisis de los resultados obtenidos y conclusiones .....	108



## Introducción

### ¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

A modo de aclaración, hemos de decir que en el estudio se han pasado cuestionarios tanto a enfermos/as de Esclerosis Múltiple como a otros/as que padecen diversas enfermedades neurológicas similares, que acuden y reciben los servicios en las entidades pertenecientes a FEDEMA. Pero como la mayoría de las personas que han participado en el mismo padecen dicha enfermedad y esta federación representa a todas las asociaciones de Andalucía de dicho colectivo, es importante exponer de forma breve que es la Esclerosis Múltiple y cuáles son sus síntomas.

La Esclerosis Múltiple, es una enfermedad que se conoce desde el año 1.868, cuando Jean-Martin Charcot ofrece la primera descripción detallada de los aspectos clínicos y evolutivos de la enfermedad.

Ésta, es una enfermedad crónica del Sistema Nervioso Central, que afecta a la sustancia blanca (mielina), que recubre las fibras nerviosas de la médula espinal y del cerebro. Allí donde se destruye la mielina, aparecen las placas de tejido endurecido (esclerosis). Como consecuencia de esto, los impulsos nerviosos se interrumpen periódicamente o, en los casos más graves, de forma definitiva.

Es una enfermedad muy variable, dependiendo de qué zonas del Sistema Nervioso Central estén afectadas. La Esclerosis Múltiple no sigue ninguna pauta fija y algunas personas experimentan síntomas, mientras que en otras no se presentan.

No hay una Esclerosis Múltiple típica, sin embargo hay algunos síntomas que son comunes para muchas personas:

- Afectación de la vista-visión doble o borrosa.
- Fatigabilidad.
- Temblor-debilidad y torpeza.
- Problemas de control urinario.
- Dolor.
- Pérdida de fuerza o sensibilidad en una parte del cuerpo.
- Problemas de memoria o concentración.
- Vértigo.

Según los estudios epidemiológicos realizados en nuestro país, la prevalencia de la Esclerosis Múltiple en España es de 60 a 70 casos por cada cien mil habitantes.

La enfermedad supone un gran impacto emocional, una gran carga financiera y repercute seriamente en el proyecto vital de los/as afectados/as y en sus familiares, ya que suele diagnosticarse entre los 20 y los 40 años de edad, afectando a las mujeres en una proporción aproximada de dos de cada tres, encontrándonos por tanto ante una situación de doble discriminación, una por el hecho de ser mujer y otra por padecer una enfermedad incapacitante.

El diagnóstico de la enfermedad, genera tanto en la persona que la padece como en su entorno socio familiar una serie de emociones, que en la mayoría de los casos sucede así: miedo, impotencia, agresividad, angustia, y quizás después de un largo periodo de incertidumbre, alivio.

El proyecto ha comprendido diversos aspectos, como son la atención social, orientación, apoyo y un estudio de las necesidades sociales y sanitarias, así como del costo socio-laboral de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple y enfermedades similares, y de sus cuidadores.

**ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y ENFERMEDADES SIMILARES**

El estudio, se ha desarrollado a partir de la elaboración de unos cuestionarios para detectar las necesidades de los afectados/as, a nivel social y sanitario, así como, de la influencia que tienen estas enfermedades en las familias y en sus cuidadores/as. El proyecto, abarca las necesidades actuales de las personas afectadas y de los que les rodean, a nivel social, laboral, familiar, sanitario, etc.

Dichos cuestionarios, se han pasado a los/as socios/as de todas las entidades andaluzas que componen la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (en adelante, FEDEMA). La mayoría del colectivo estudiado, se encuentra en las edades comprendidas entre la adolescencia y madurez y son de sexo femenino en una proporción elevada de los casos, por las características propias de población valorada.

Las necesidades detectadas como ya hemos expuesto, han abarcado diversos aspectos de forma directa e indirecta, es decir, son necesidades directas las que afectan a la persona que padece la enfermedad y necesidades indirectas, las de los miembros de la unidad familiar que conviven con los/as afectados/as.

El colectivo de afectados/as por Esclerosis Múltiple y enfermedades similares, se caracteriza por padecer una enfermedad neuro-degenerativa, que puede provocar una gran discapacidad, con las consecuentes limitaciones y pérdida de funciones que crean en la persona que la padece sentimientos de impotencia e incompreensión.

Así mismo, la falta de autonomía y dependencia que provoca la enfermedad hace que dependan en muchos de los casos de la ayuda de terceras personas, lo que implica, no sólo contar con una serie de recursos humanos para el cuidado, sino también con recursos económicos debido al alto coste que puede llegar a suponer para la persona afectada y para las familias que los atienden.

Por lo tanto, la realización del proyecto se ve justificada, porque las personas que padecen Esclerosis Múltiple y otras enfermedades similares, se enfrentan con barreras de diversa índole, de entre ellas podemos destacar las sanitarias, de accesibilidad en la vivienda y en el transporte, sociales, urbanísticas y arquitectónicas, culturales, etc. Pero también nos encontramos con otro tipo de barreras que dificultan su calidad de vida, ya que debido a la dependencia que puede sobrevenir con la enfermedad, en algunos casos aparecen, además de todo lo anteriormente expuesto, la falta de recursos económicos y humanos.

En cada uno de los apartados que se han analizado dentro del estudio, han sido valorados los aspectos bio-psicosociales derivados de la Esclerosis Múltiple y otras enfermedades similares. Por ello, es importante realizar este análisis de necesidades para intentar solucionar las dificultades detectadas en los/as afectados/as y sus familias para dar a conocer los recursos específicos de la comunidad y exponer la falta de los mismos en determinadas situaciones.

Por lo anteriormente expuesto, el objetivo general de este estudio ha sido detectar las necesidades reales de los/as afectados/as, abarcando todos los ámbitos de la vida de una persona. Todo ello con el fin de:

- Servir de apoyo a estudios e investigaciones, así como, a futuros anteproyectos o leyes que se creen para mejorar la situación del colectivo de personas con Esclerosis Múltiple y enfermedades similares.
- Detectar carencias y falta de recursos en los ámbitos analizados en el estudio.
- Evaluación y posterior valoración de los obtenidos.

## Aspectos evaluados:

A continuación, se van a exponer todos los aspectos analizados en el estudio, el porqué de su evaluación y los resultados obtenidos.

## Datos Familiares

El objetivo de este apartado es conocer la influencia de la enfermedad sobre el/la afectado/a y su familia y de los cambios que se pueden producir a partir del diagnóstico de la misma.

La Esclerosis Múltiple, al igual que otras enfermedades neurológicas, que pueden llegar a causar un alto grado de discapacidad, influye en la estructura familiar y en cada uno de sus miembros.

Desde el diagnóstico de la enfermedad, se producen cambios en diversos aspectos, en la persona afectada y en los que le rodean. Hay un cambio de roles y debe llevarse a cabo una reestructuración, en la que cada miembro de la familia, encuentre y refuerce el papel que va a tener dentro de la misma; deben intentar adaptarse a estos cambios de la forma más positiva posible, para conseguir que la estructura familiar no se resquebraje y se puedan reforzar los lazos que existen entre sus miembros.

La Esclerosis Múltiple y otras enfermedades similares, pueden producir que la familia, si no tenía una base sólida anteriormente del diagnóstico, se rompa y viva este proceso negativamente. Pero también el diagnóstico de la enfermedad y la convivencia con ella, pueden hacer que surjan en cada uno de los miembros que la componen sentimientos positivos que desconocían y que vivan experiencias altamente gratificantes a nivel personal.

Un elemento fundamental para conseguir una adaptación adecuada y positiva es, que entre todos los miembros de la familia exista comunicación, que se atiendan las demandas y necesidades de cada uno, que se repartan las obligaciones entre todos y que se apoyen ante las dificultades.

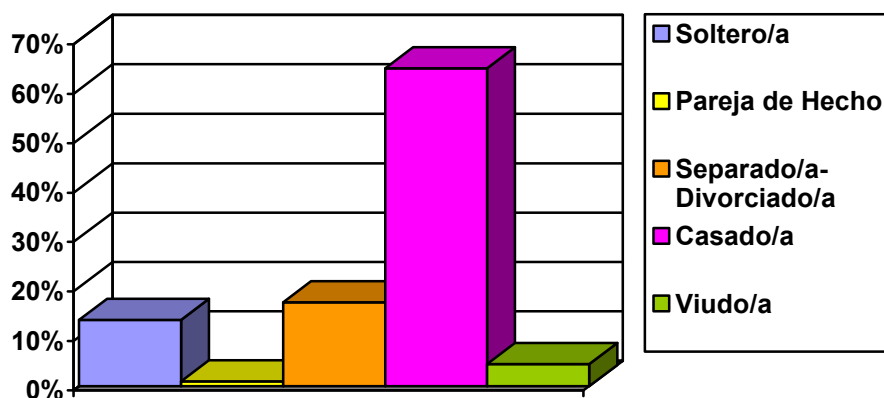
## Datos obtenidos: “Datos familiares”

A continuación, se van a exponer las diferentes variables estudiadas en este apartado y los datos obtenidos en las mismas:

### Estado Civil:

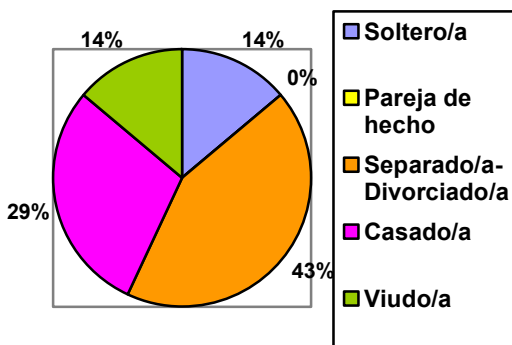
- Conocer cuál es el porcentaje de solteros/as, casados/as, separados/as-divorciados/as, parejas de hecho y viudos/as.

#### ANDALUCÍA

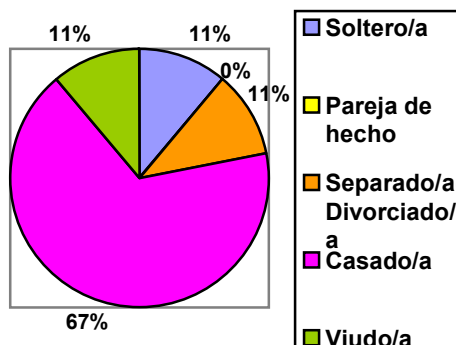


PROVINCIAS

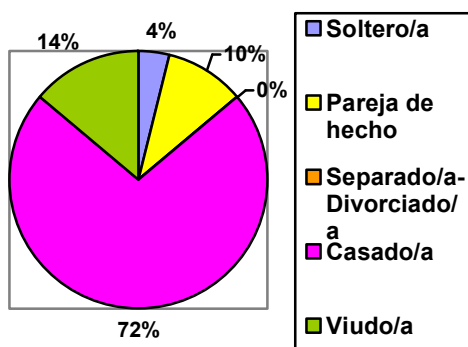
**Almería**



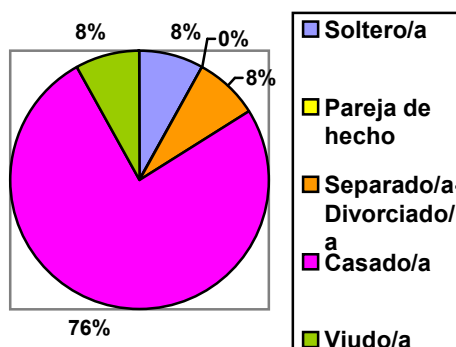
**Cádiz**



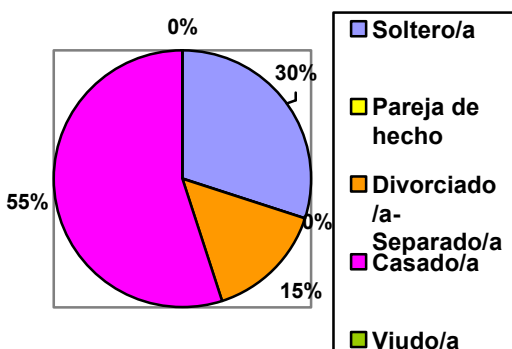
**Córdoba**



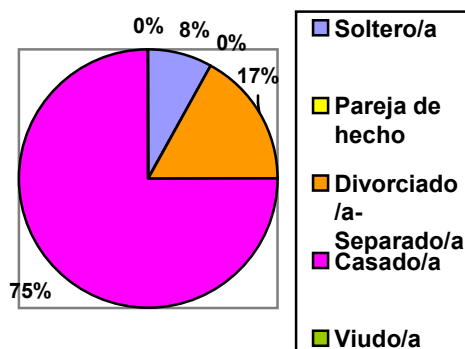
**Granada**



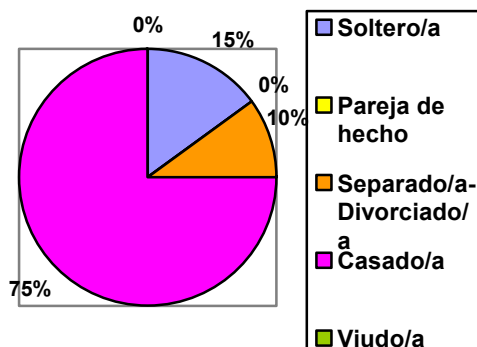
**Huelva**



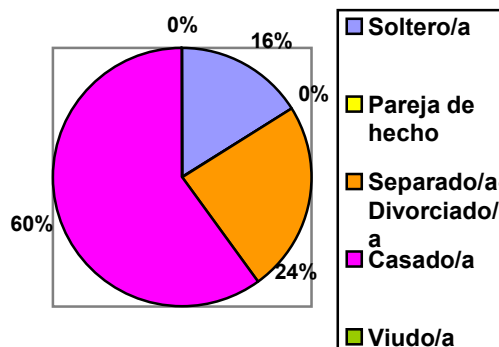
**Jaén**



**Málaga**



**Sevilla**

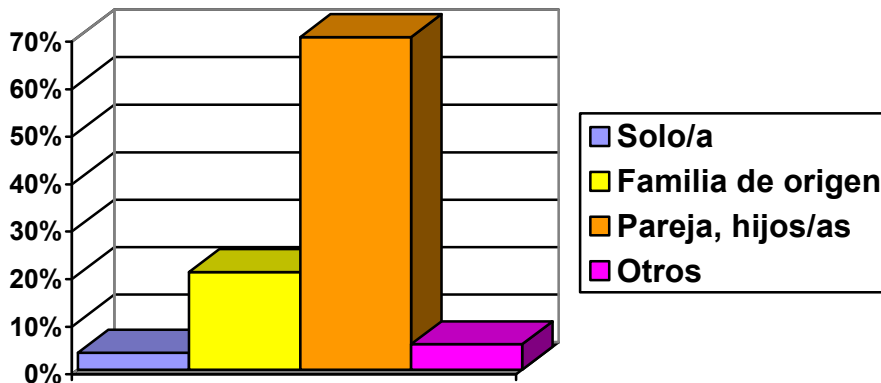




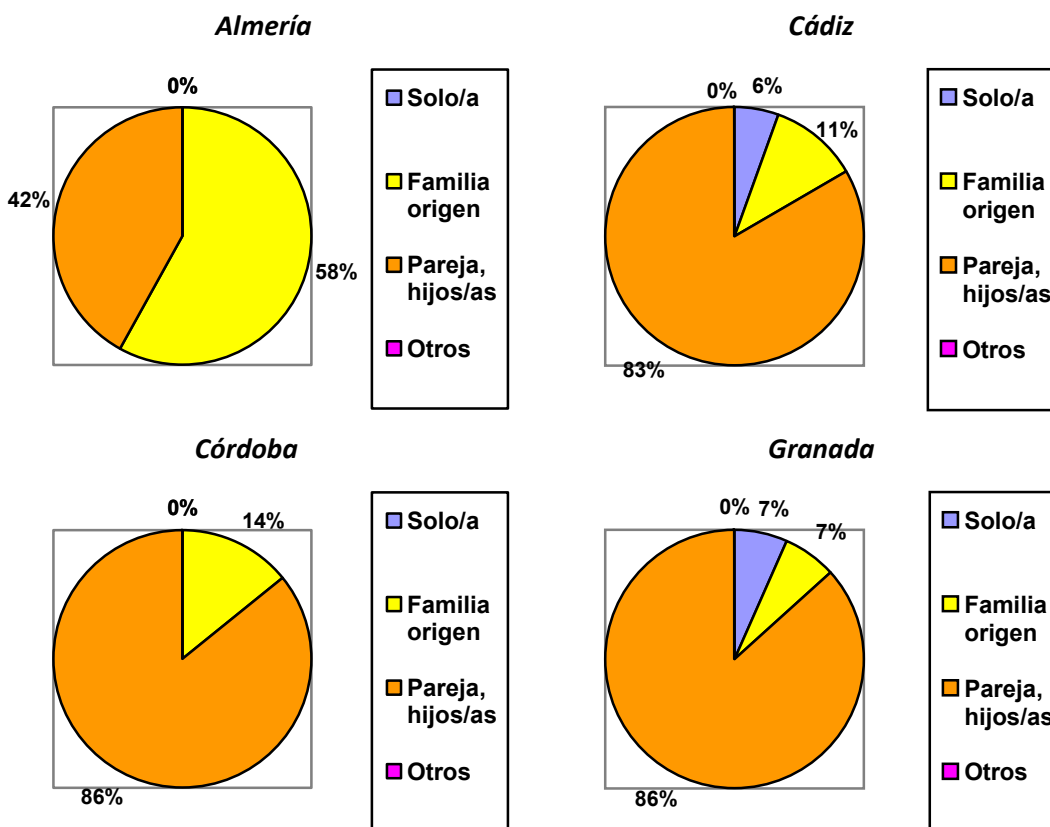
## ¿Con quién reside habitualmente?

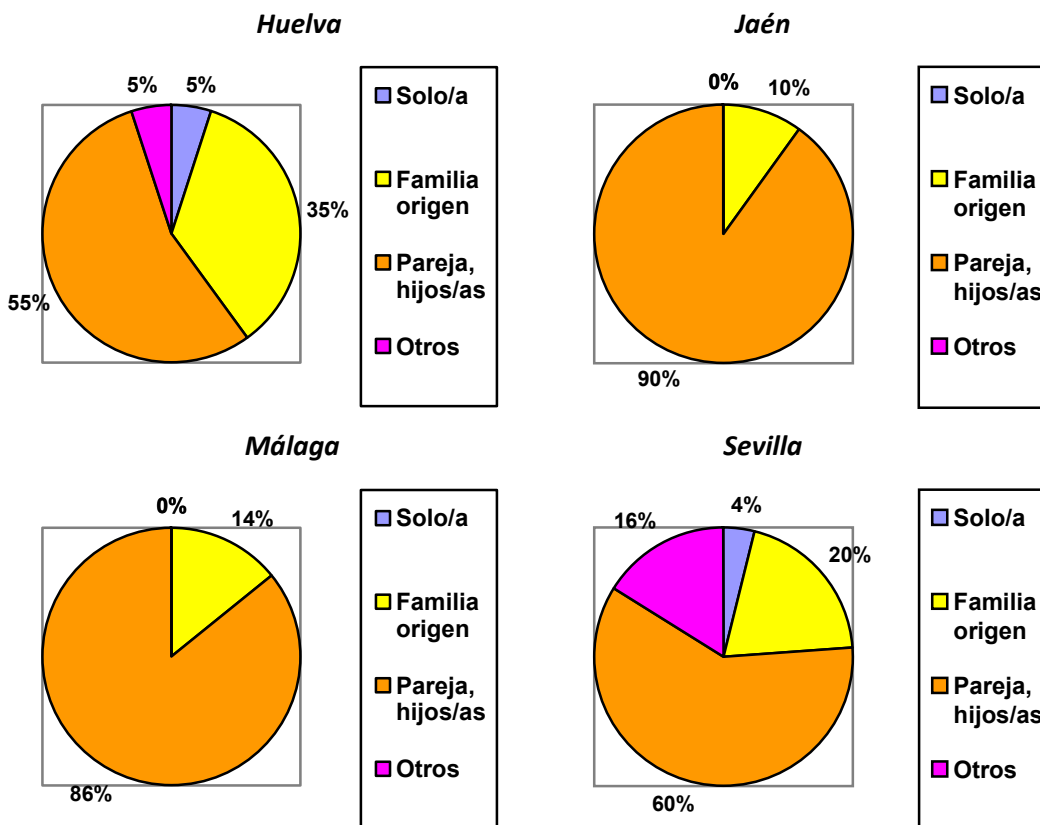
- Conocer el porcentaje de los diferentes grupos familiares.

### ANDALUCIA



### PROVINCIAS

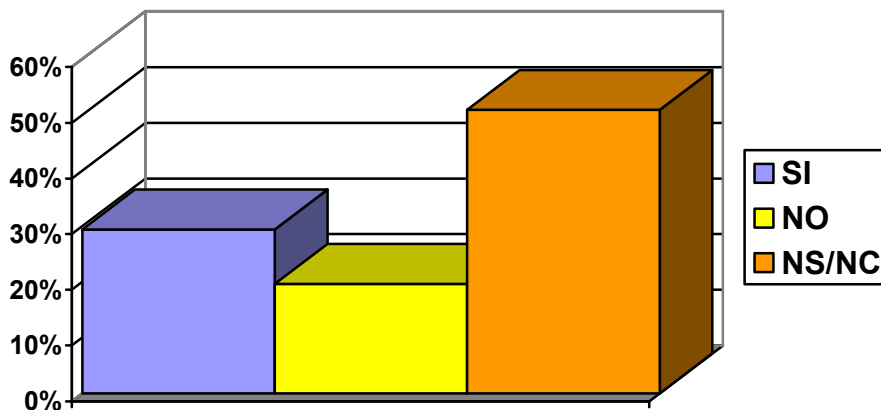




### Influencia de la enfermedad

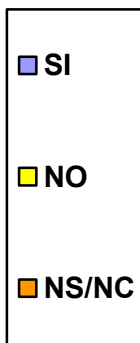
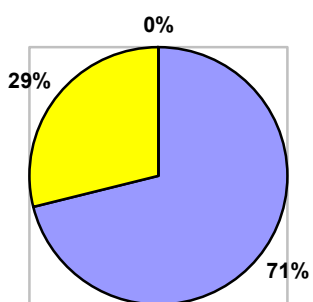
- Conocer si la enfermedad influye o no en la familia.

#### ANDALUCIA

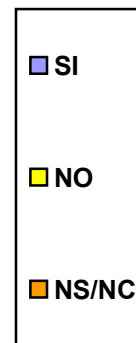
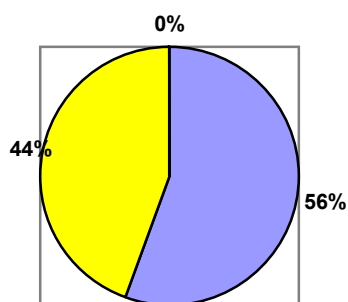


PROVINCIAS

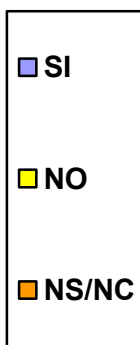
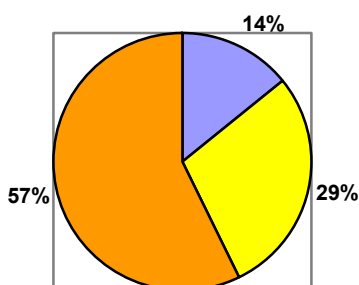
**Almería**



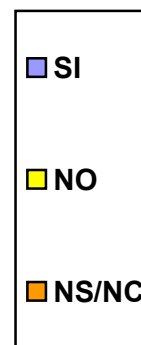
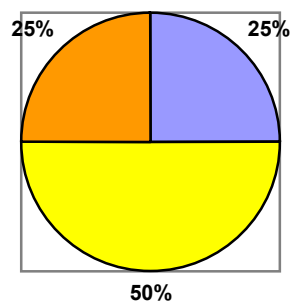
**Cádiz**



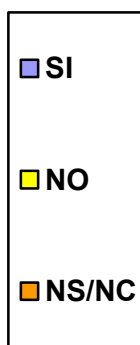
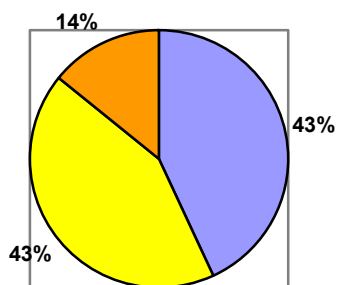
**Córdoba**



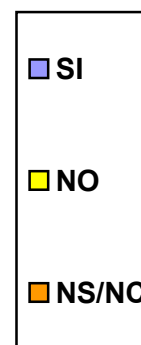
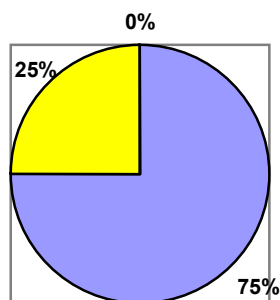
**Granada**



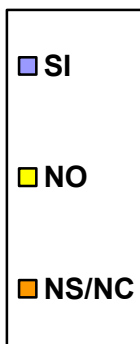
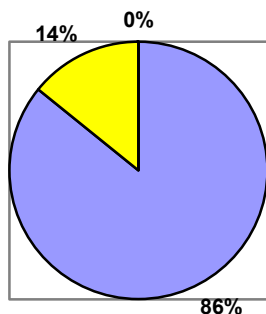
**Huelva**



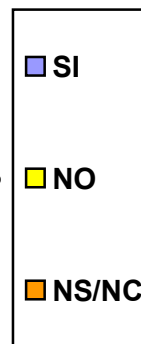
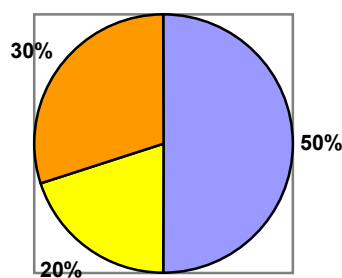
**Jaén**



**Málaga**



**Sevilla**



## Conclusiones: “*Datos Familiares*”

Hay que destacar que en cuanto al estado civil de los/as afectados/as, el más habitual es el de casados/as, sobre todo por la edad de aparición de la Esclerosis Múltiple y de otras enfermedades similares.

La forma más destacada de convivencia, es en la que viven los/as afectados/as con sus parejas e hijos/as, seguido de la familia de origen, debido a dos causas principalmente: la edad de la persona que padece la enfermedad y por otro lado, las necesidades de cuidados prestadas básicamente por la familia, ya sea la propia o la de origen.

Cuando hablamos de la influencia de la enfermedad en las relaciones familiares, hay que destacar que los/as afectados/as son muy reticentes a la hora de contestar a esta cuestión y de los que lo hacen, la mayoría no recibe ayuda profesional para afrontar los cambios que se producen en el núcleo familiar.

## Vivienda

Estudio de la influencia de la discapacidad en la “*Vivienda*”, en sus diferentes ámbitos: cambios que puedan llegar a producirse en la misma por las necesidades que crea la enfermedad, adaptación de la vivienda, barreras arquitectónicas y accesibilidad, además conocer las posibles dificultades en el acceso a la adquisición de una vivienda adaptada.

La discapacidad, en este caso la sobrevenida por una enfermedad neurológica influye, como ya se ha expuesto anteriormente, en todos los aspectos de la vida de la persona afectada y de sus familiares, uno de estos aspectos es la “*Vivienda*”.

Ante una discapacidad la persona puede encontrarse con numerosas dificultades: problemas para adaptar la vivienda, dificultades económicas para hacerlo, tener que hacer un cambio a otra y dejar la suya, con las repercusiones psicológicas que puede conllevar, dificultades de acceso a la adquisición de una vivienda adaptada, dificultades arquitectónicas en su comunidad, etc.

Por lo tanto, ante una discapacidad también hay que tener en cuenta la situación de la vivienda para que esta se adapte a las necesidades del/la afectado/a y conseguir con ello mejorar su calidad de vida.

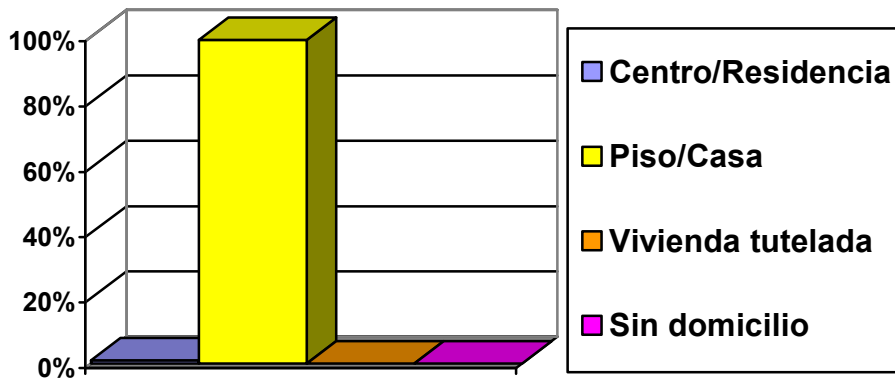
## Datos obtenidos: “*Vivienda*”

A continuación, se van a exponer las diferentes variables estudiadas en este apartado y los datos obtenidos en las mismas:

## Tipo de vivienda

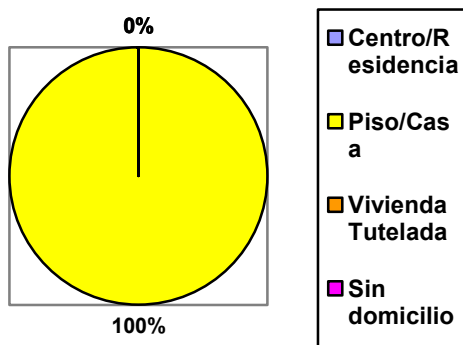
- Conocer el porcentaje de los diferentes tipos de viviendas.

### ANDALUCÍA



### PROVINCIAS

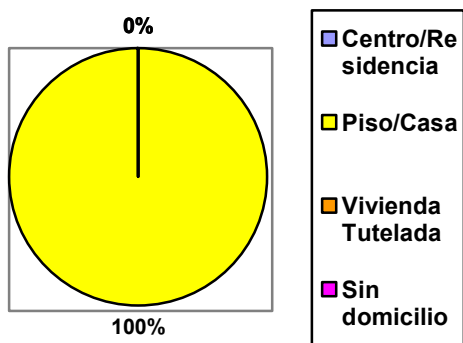
#### Almería



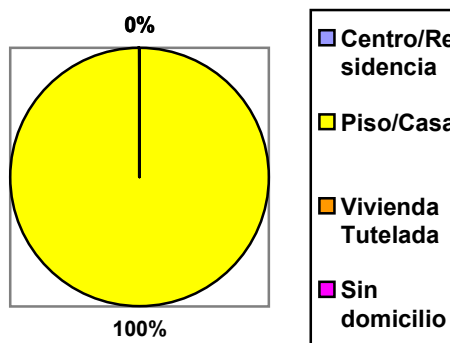
#### Cádiz

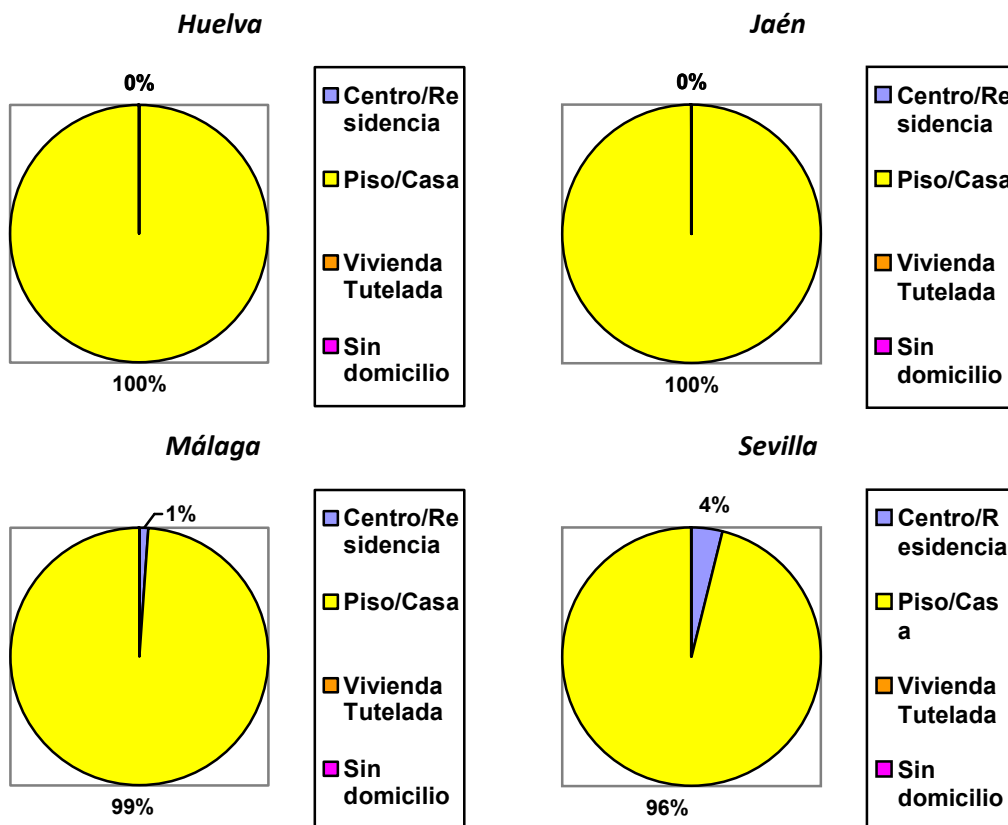


#### Córdoba



#### Granada

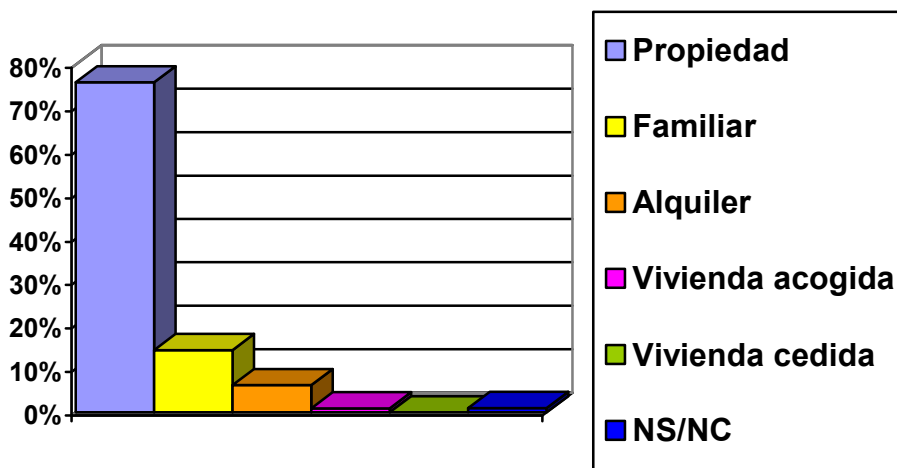




### Régimen de vivienda

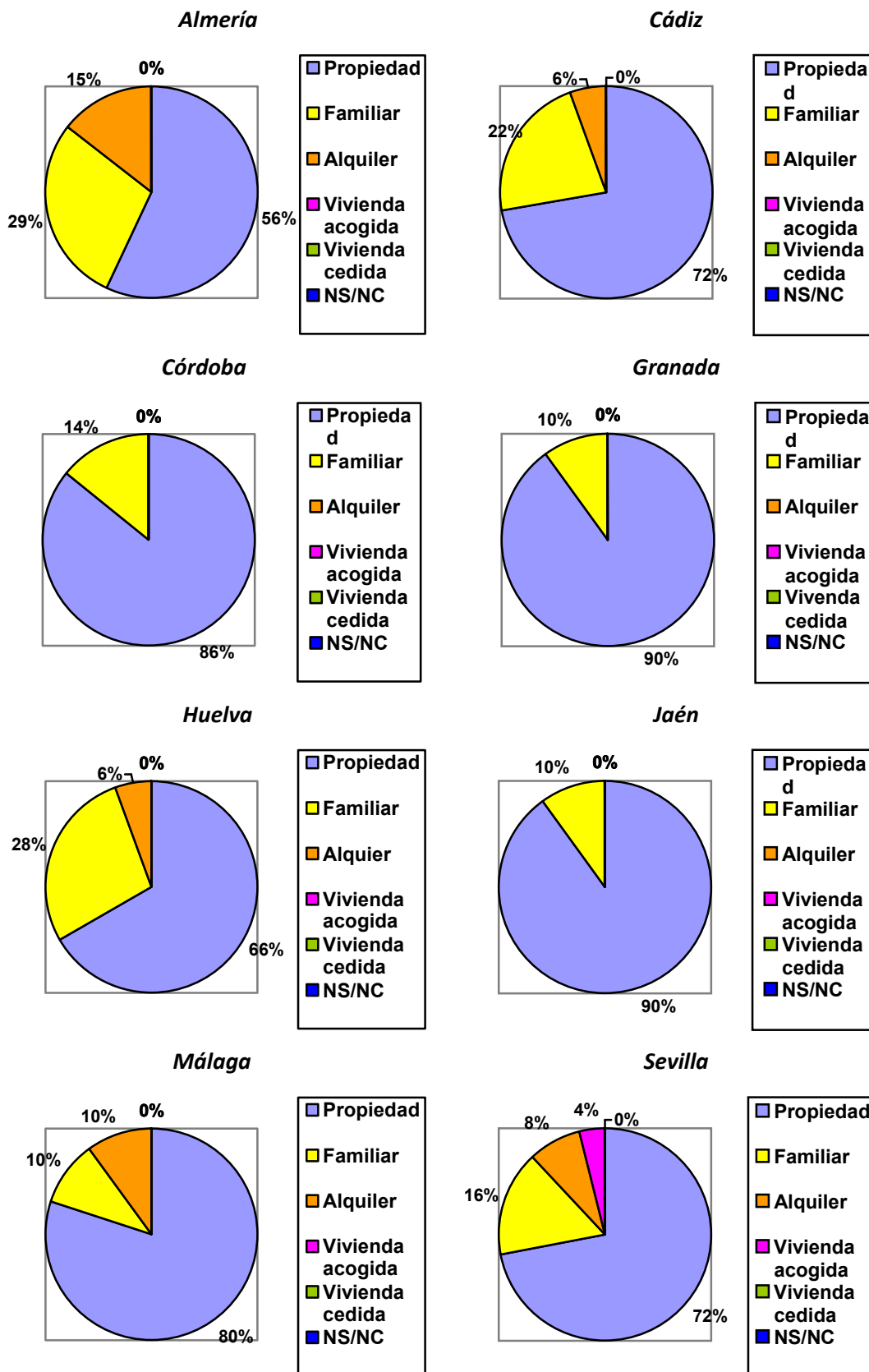
- Saber cuáles son los regímenes de dichas viviendas.

#### ANDALUCIA





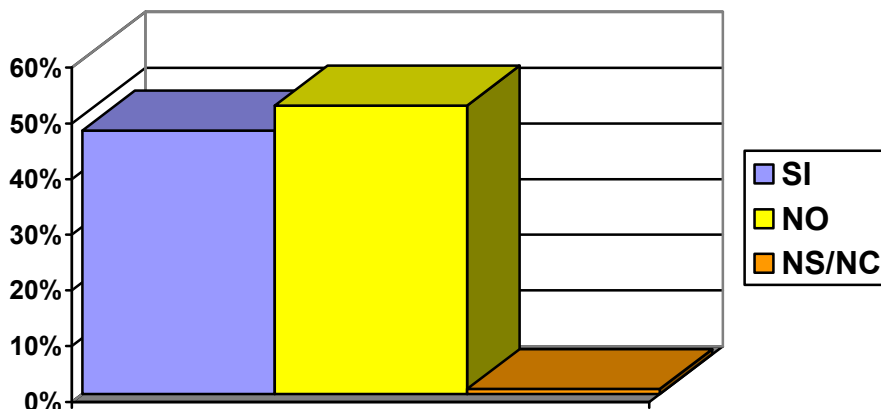
PROVINCIAS



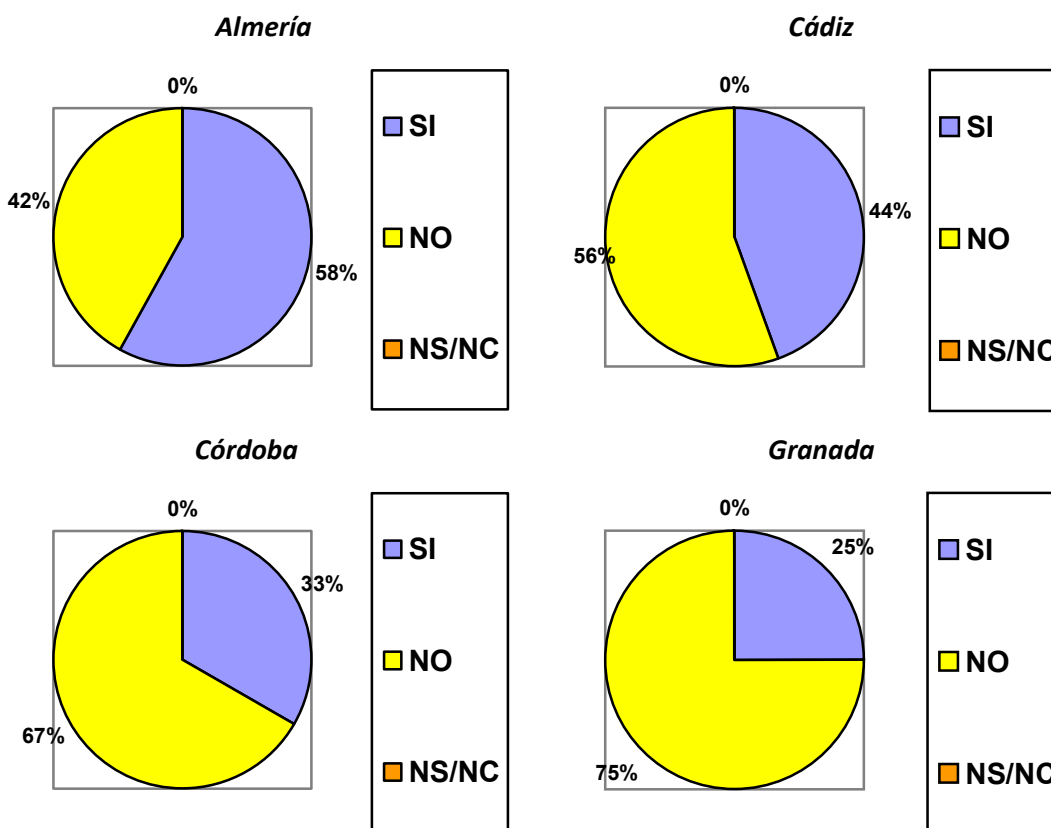
## Adaptación de la vivienda

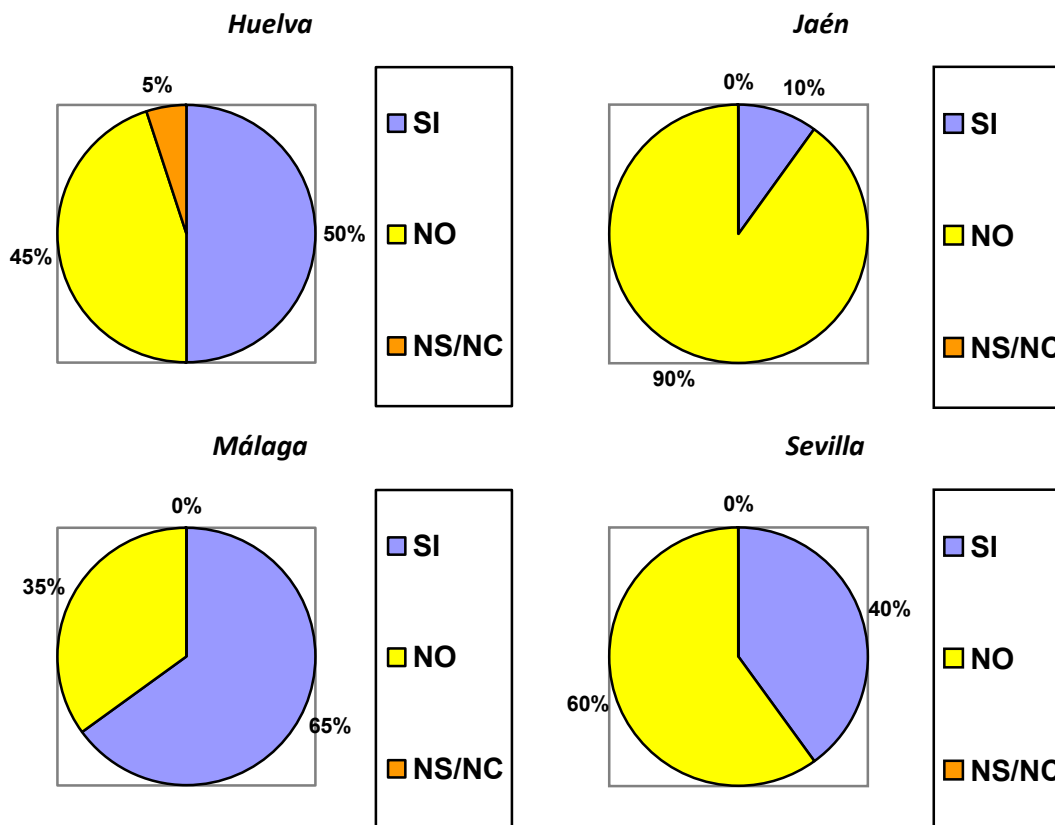
- Saber si la vivienda está o no adaptada.

### ANDALUCIA



### PROVINCIAS



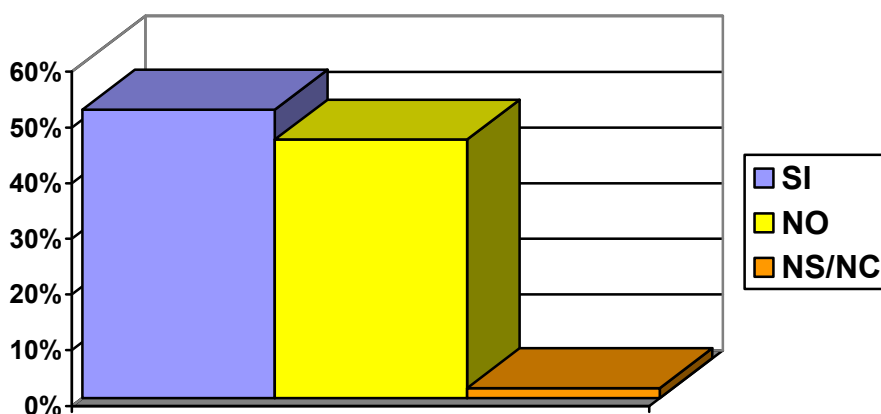


Dentro de la vivienda, la adaptación más frecuente ha sido la del baño (suelo antideslizante, agarraderas, etc.).

### Adaptación acceso

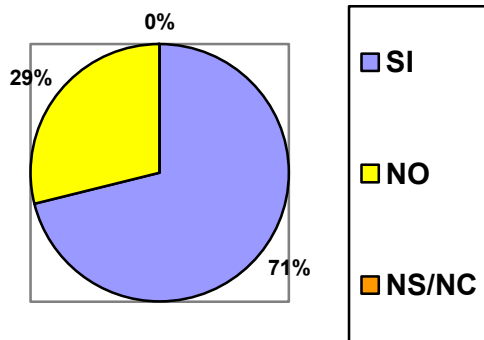
- Conocer si el acceso a la vivienda está o no adaptado.

#### ANDALUCÍA

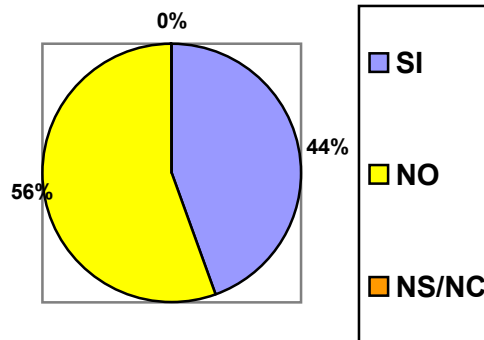


PROVINCIAS

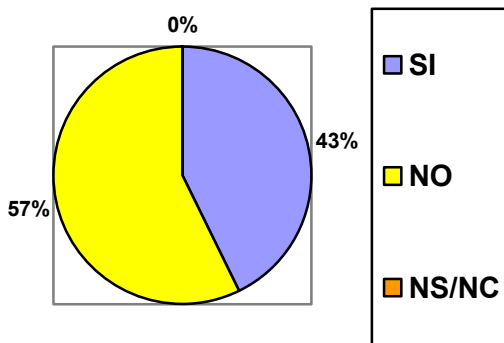
**Almería**



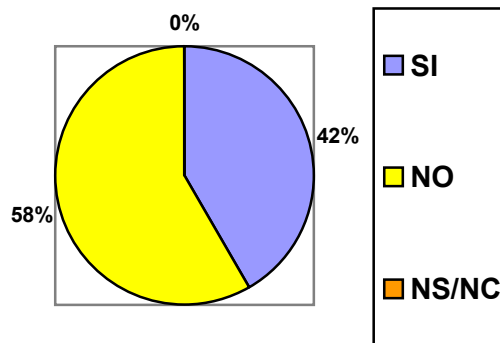
**Cádiz**



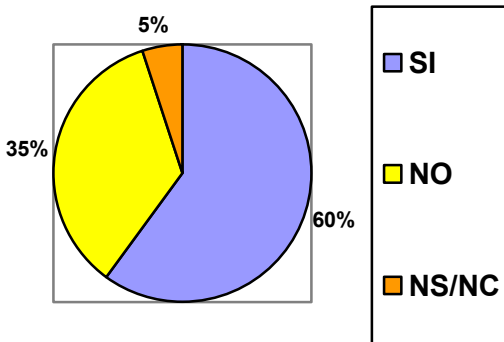
**Córdoba**



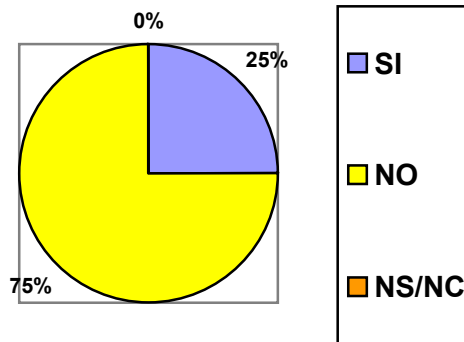
**Granada**



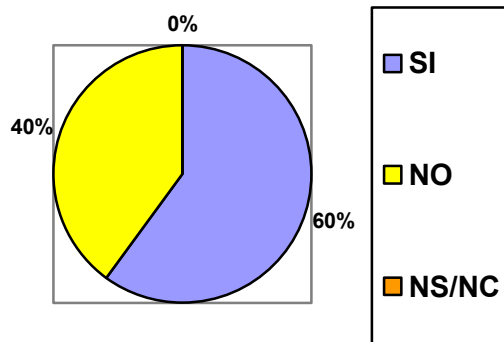
**Huelva**



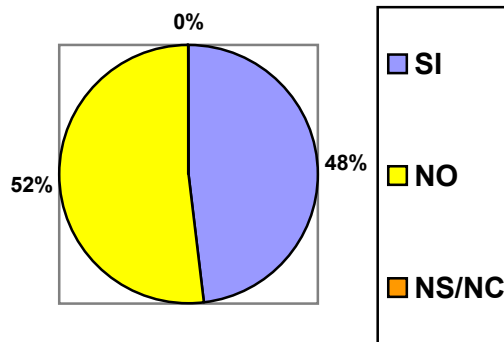
**Jaén**



**Málaga**



**Sevilla**

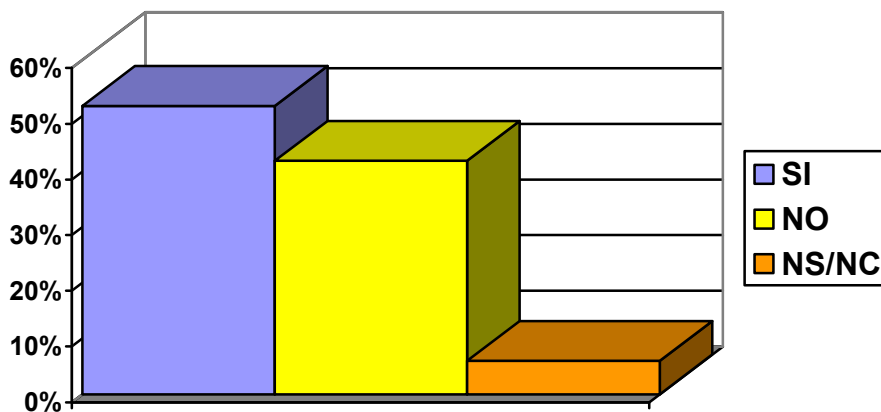


Las adaptaciones más frecuentes del acceso a la vivienda, son las rampas de acceso al edificio y el ascensor.

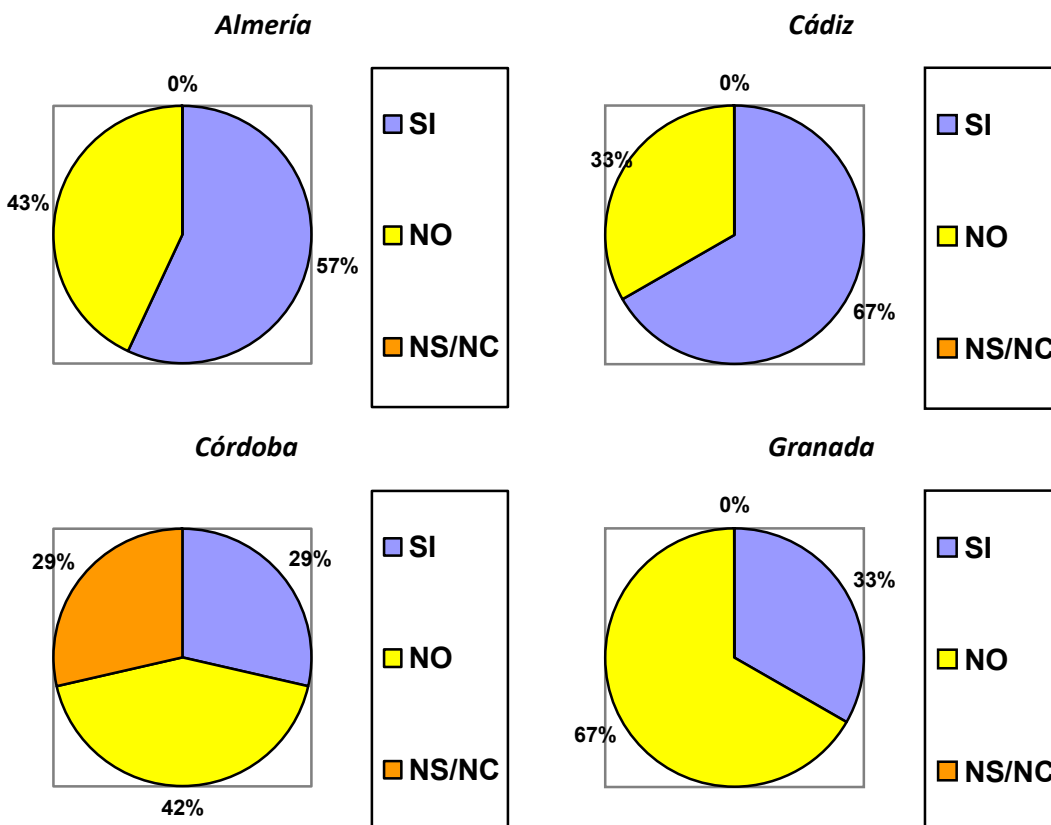
### Barreras del entorno

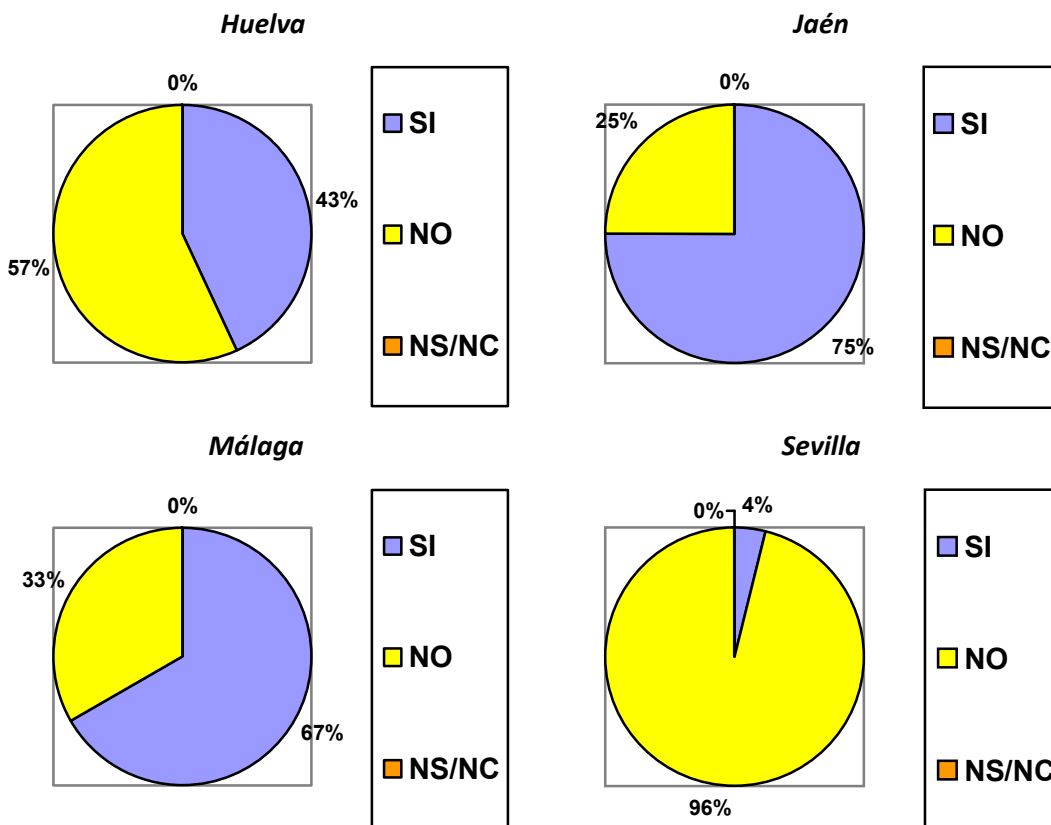
- Conocer si se encuentran o no con barreras en el entorno.

#### ANDALUCÍA



#### PROVINCIAS



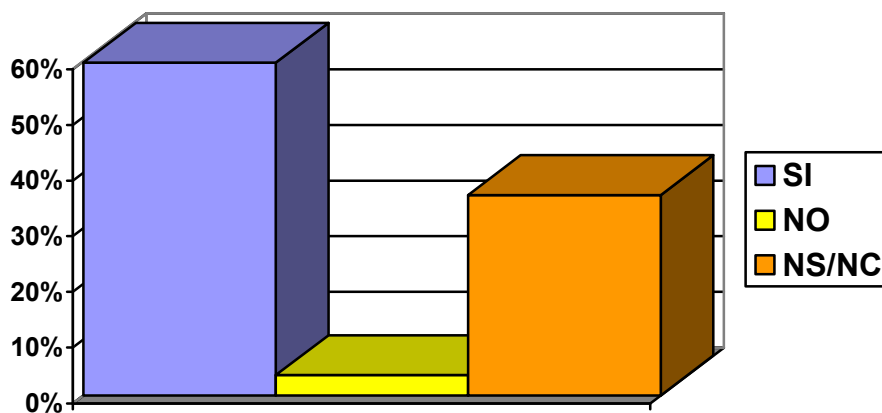


Las barreras arquitectónicas más frecuentes que encuentran las personas encuestadas, son entre otras, los bordillos altos en las aceras, falta de rampas en las mismas, así como su estrechez, pocos pasos de peatones adaptados, calles sin asfaltar en zonas rurales; por último destacar la falta de concienciación de algunos ciudadanos/as que estacionan sus vehículos en los lugares de paso que están adaptados.

### Bolsa especial de vivienda

- Saber si demandan o no, una bolsa especial para el acceso a una vivienda adaptada por parte de la administración.

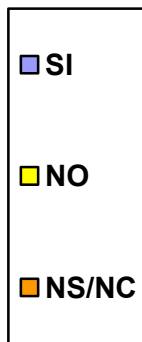
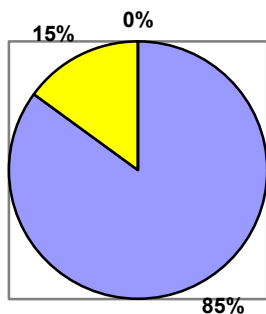
#### ANDALUCÍA



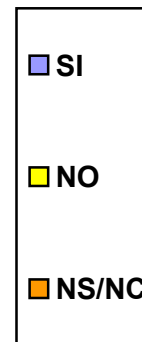
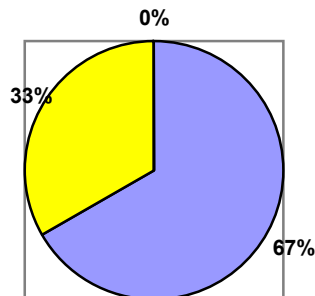


PROVINCIAS

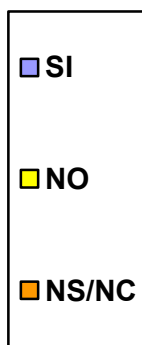
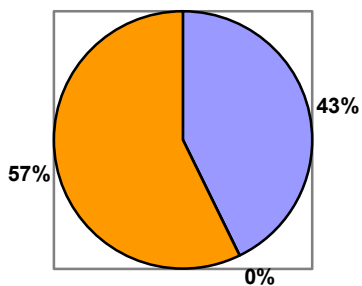
**Almería**



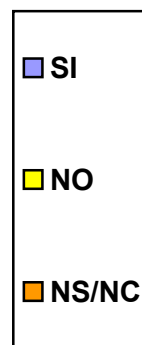
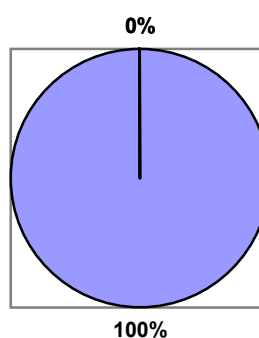
**Cádiz**



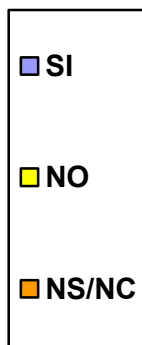
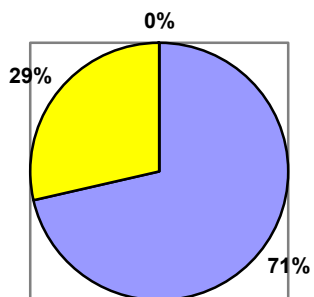
**Córdoba**



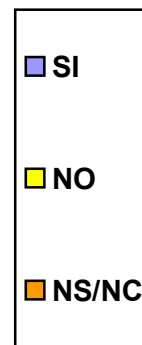
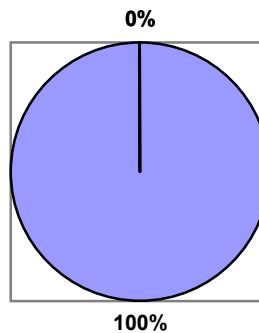
**Granada**



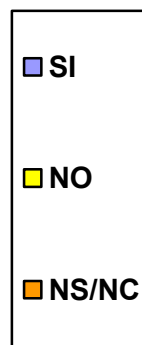
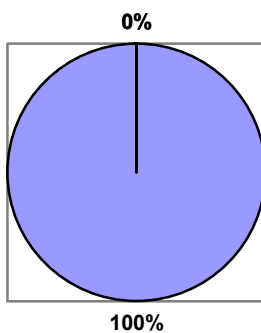
**Huelva**



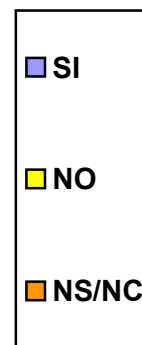
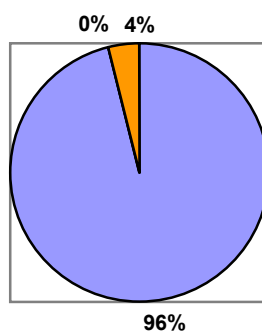
**Jaén**



**Málaga**



**Sevilla**



## Conclusiones: “Vivienda”

Resulta significativo, que en el 99% de los casos, la residencia habitual sea un piso o una casa. Esto, puede deberse principalmente a dos causas: en primer lugar, que por la edad en la que aparece la enfermedad, sean los/as encuestados/as uno de los miembros de la pareja que forma la unidad familiar; y en segundo lugar, que por la región en la que vivimos sigan primando los cuidados dentro de la familia frente a los que prestan las instituciones (ya sean públicas o privadas).

La adecuación funcional básica, es aun una asignatura pendiente en Andalucía, ya que únicamente el 47% de las personas encuestadas tienen adaptada la vivienda para la discapacidad que crea la enfermedad. El principal motivo, es la falta de recursos económicos.

Con el acceso a la vivienda, ocurre lo mismo: sólo el 51% de los/as encuestados/as cuenta con algún tipo de adaptación.

## Transporte / Desplazamiento

El objetivo principal de este apartado, es conocer las dificultades que pueda llegar a tener una persona con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades similares, a la hora de desplazarse y en el acceso a cualquier tipo de transporte.

Como otros aspectos, el transporte y el desplazamiento también se van a ver afectados en las personas con discapacidad.

Esta afectación se produce principalmente por la discapacidad que cambia de modo sustancial la vida de la persona, quedando dañadas las funciones necesarias para poder conducir su propio vehículo (por haber tenido que dejar de hacerlo o por no haber podido conseguir el permiso de conducir) y/o para acceder a cualquier modo de transporte público.

La persona con discapacidad, va a necesitar un transporte adaptado, ya sea propio o de servicio público para sus desplazamientos; por lo que esto mejorará su calidad de vida, manteniendo un mayor grado posible su autonomía.

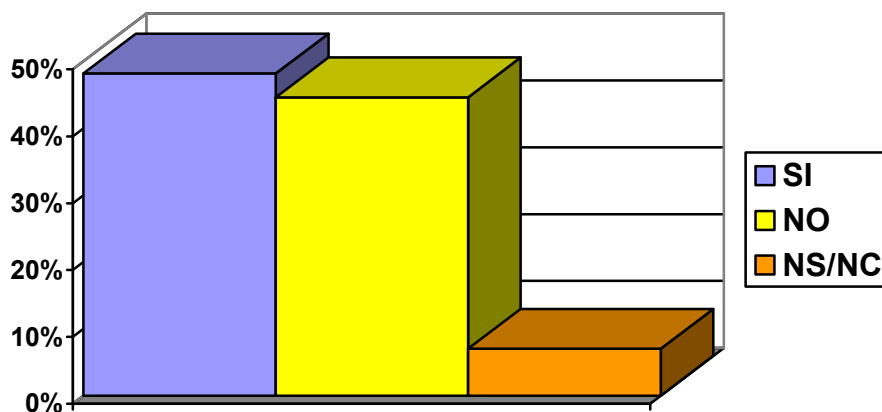
## Datos obtenidos: “Transporte/Desplazamiento”

A continuación, se van a exponer las diferentes variables estudiadas en este apartado y los datos obtenidos en las mismas:

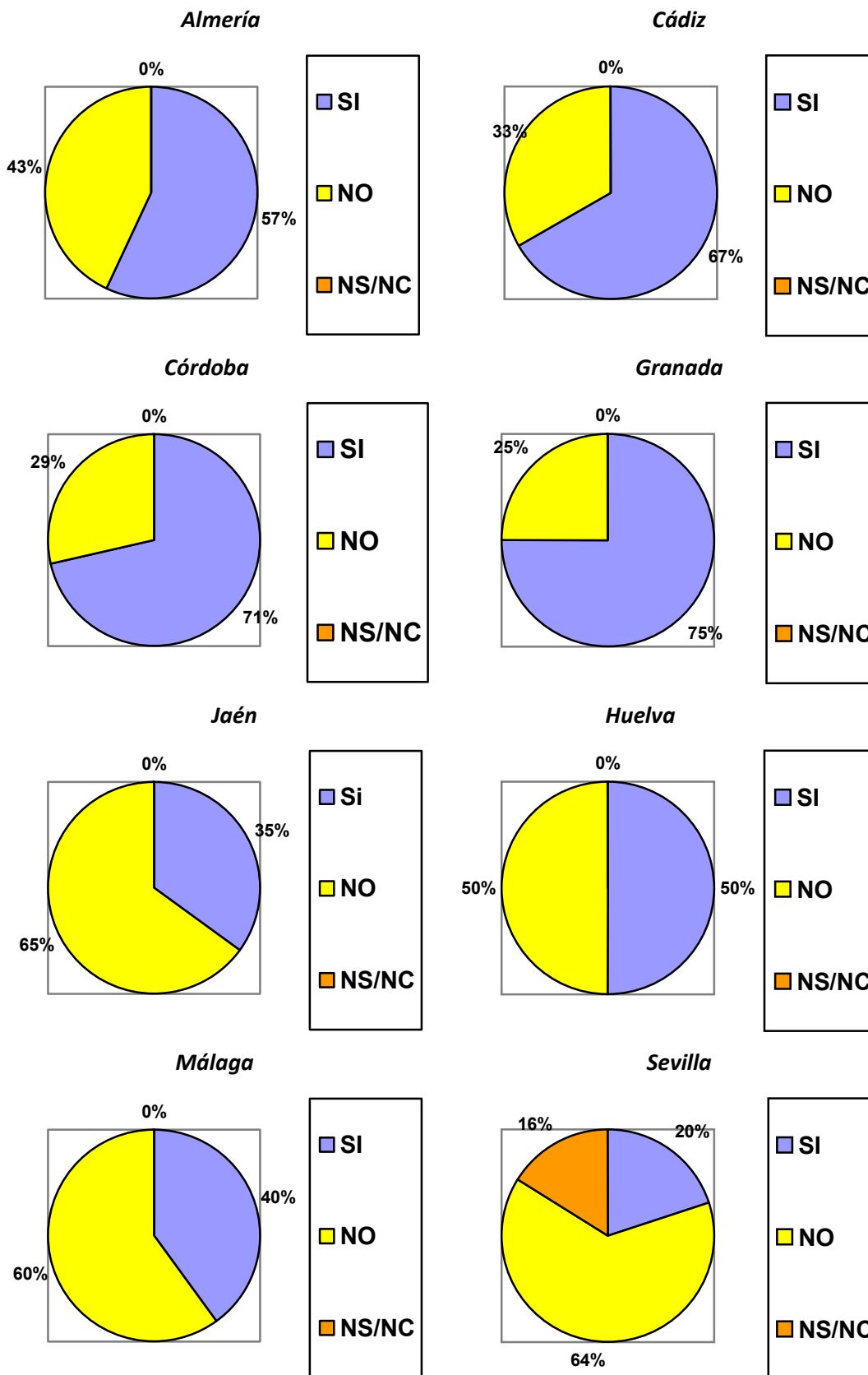
### Permiso de conducir

- Exponer el porcentaje de personas que tienen o no permiso de conducir.

#### ANDALUCÍA



PROVINCIAS

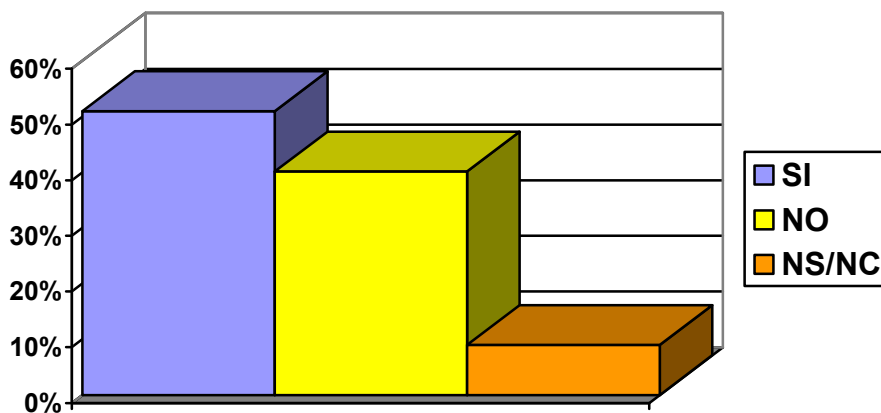


Todos/as los/as encuestados/as que poseen el permiso de conducir, lo tiene del tipo B.

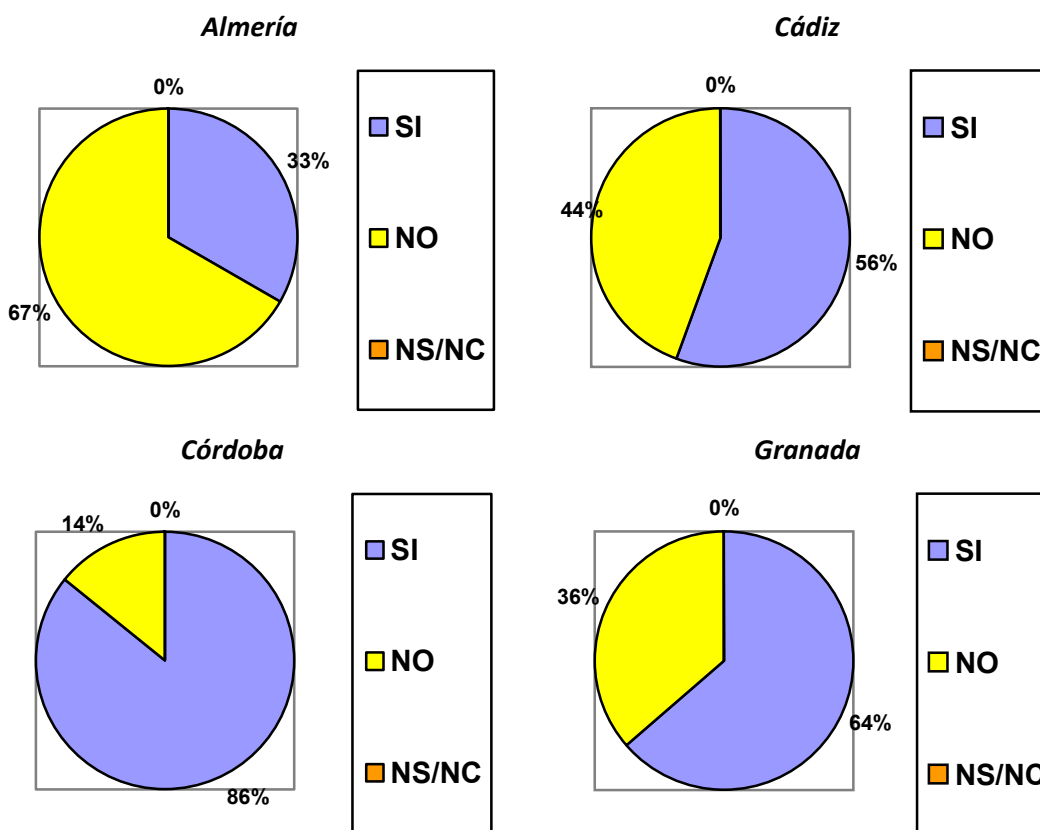
### Vehículo propio

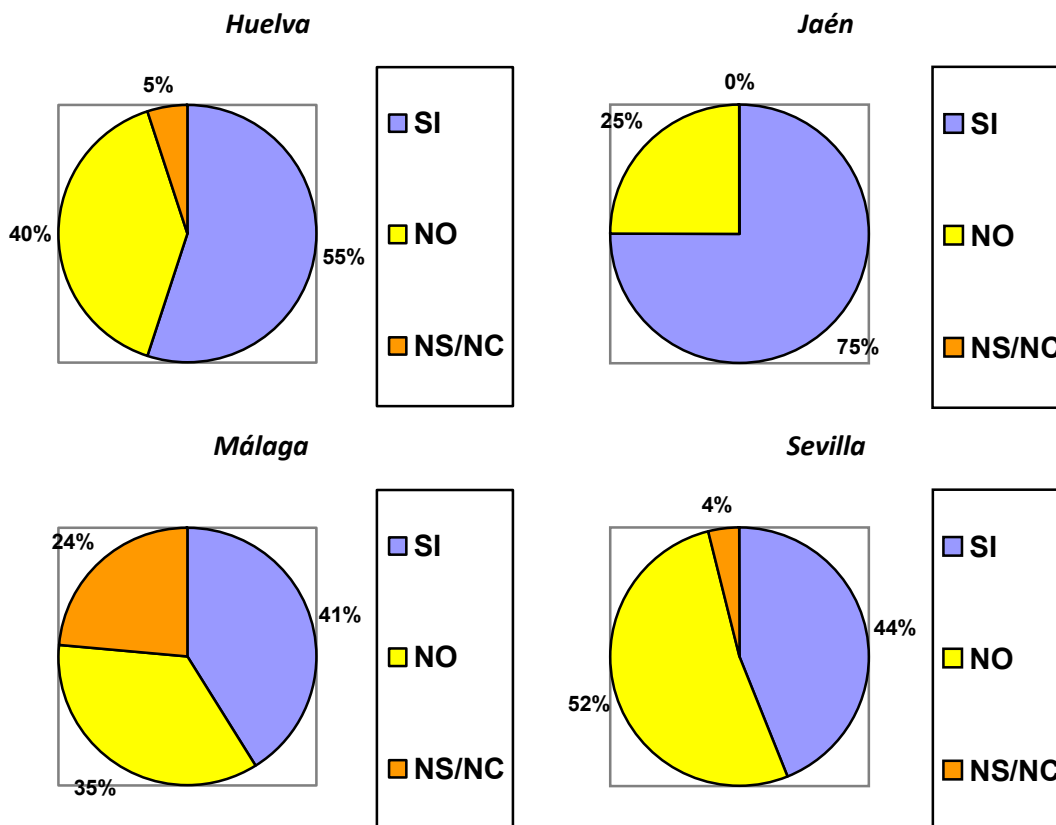
- Conocer si tienen o no vehículo propio.

#### ANDALUCÍA



#### PROVINCIAS

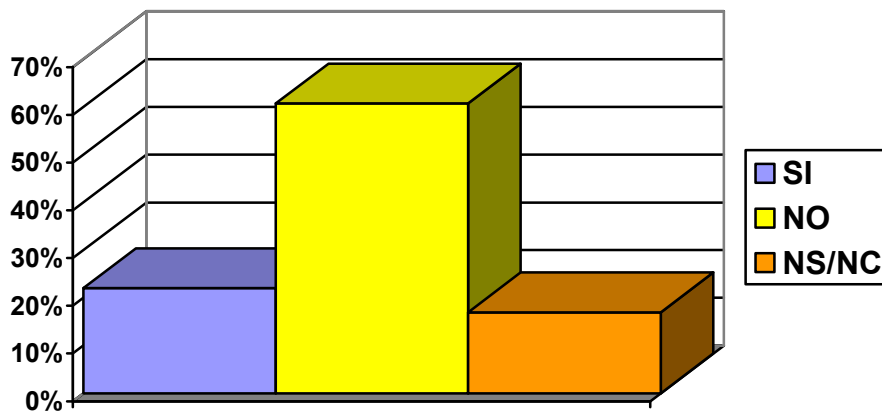




### Vehículo adaptado

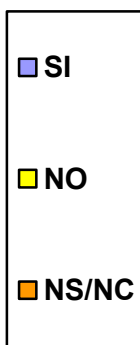
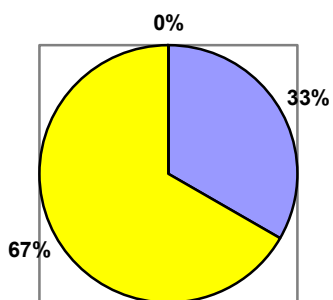
- Saber si tienen o no vehículos adaptados.

#### ANDALUCIA

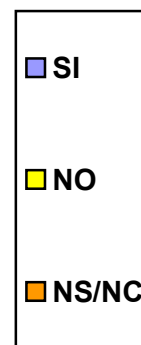
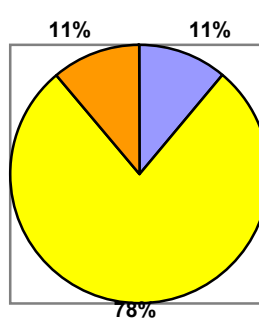


PROVINCIAS

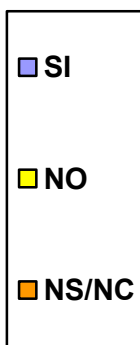
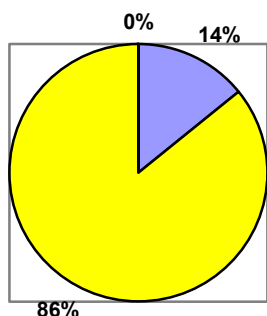
**Almería**



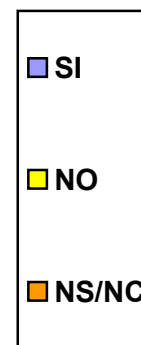
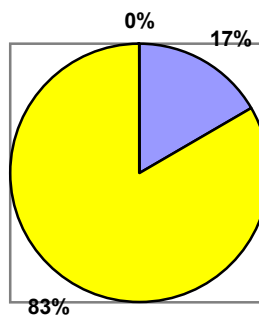
**Cádiz**



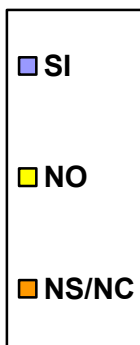
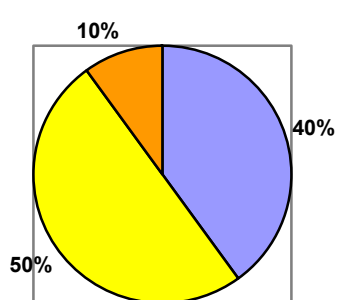
**Córdoba**



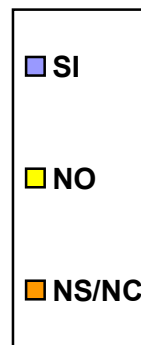
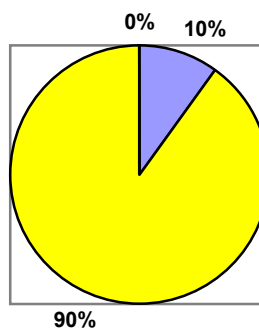
**Granada**



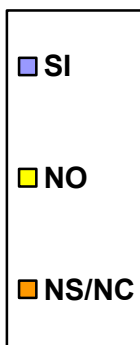
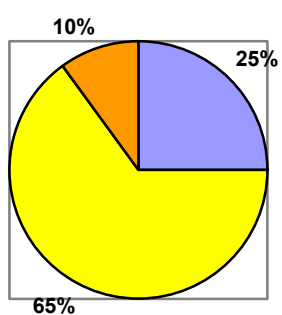
**Huelva**



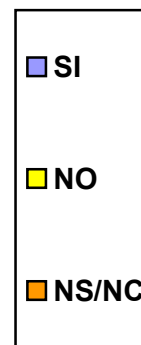
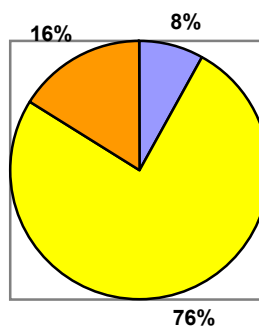
**Jaén**



**Málaga**



**Sevilla**





## **Conclusiones: “Transporte / Desplazamiento”**

El transporte más habitual, es el coche, seguido del autobús y el taxi. Destacar que en aquellas provincias donde existen unidades de estancia diurna, para enfermos de Esclerosis Múltiple y enfermedades similares, el medio más empleado es el transporte adaptado de dichas unidades, que facilita los desplazamientos.

Indicar, que aunque el vehículo más usado es el coche, únicamente el 20% de los/as usuarios/as de este medio, lo han adaptado a su discapacidad.

Como conclusión final, hay que decir que la mayoría de personas encuestadas, encuentran grandes dificultades en el acceso a los transportes públicos, principalmente el autobús (a pesar de ser el medio público más utilizado) y los trenes, al no estar adecuadamente adaptados.

## **Ingresos**

Analizando este apartado, se pretende dar a conocer, de forma genérica, cuál es el nivel económico y cómo influye la discapacidad, producida por la Esclerosis Múltiple y otras enfermedades similares, en los ingresos del/la propio/a afectado/a y de sus familias.

Cualquier enfermedad que pueda producir una discapacidad, influye en el nivel de ingresos y en la economía general del/a afectado/a y su familia. Hay personas que se ven obligadas a dejar de trabajar, por lo que el nivel de ingresos puede descender e incluso hay otras que por su edad no han accedido al mundo laboral.

Además de todo ello, la discapacidad en sí, influye económicamente, se producen más gastos por las adaptaciones que deben realizarse (vivienda, transporte, etc.) y por las ayudas técnicas que son necesarias.

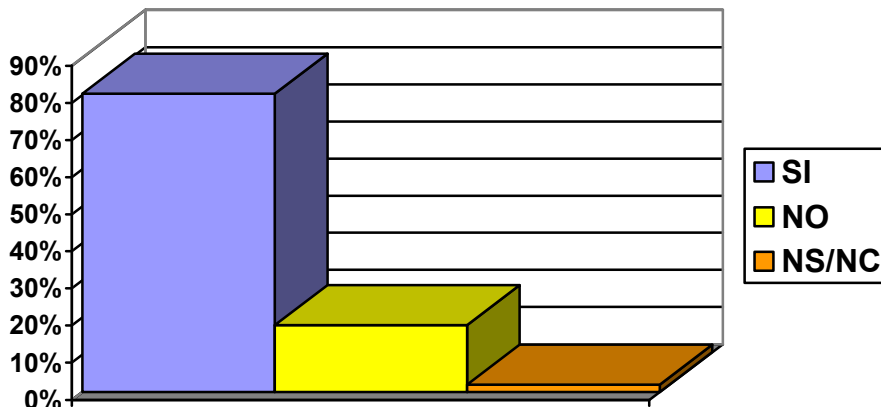
## **Datos obtenidos: “Ingresos”**

A continuación se van a exponer las diferentes variables estudiadas en este apartado y los datos obtenidos en las mismas:

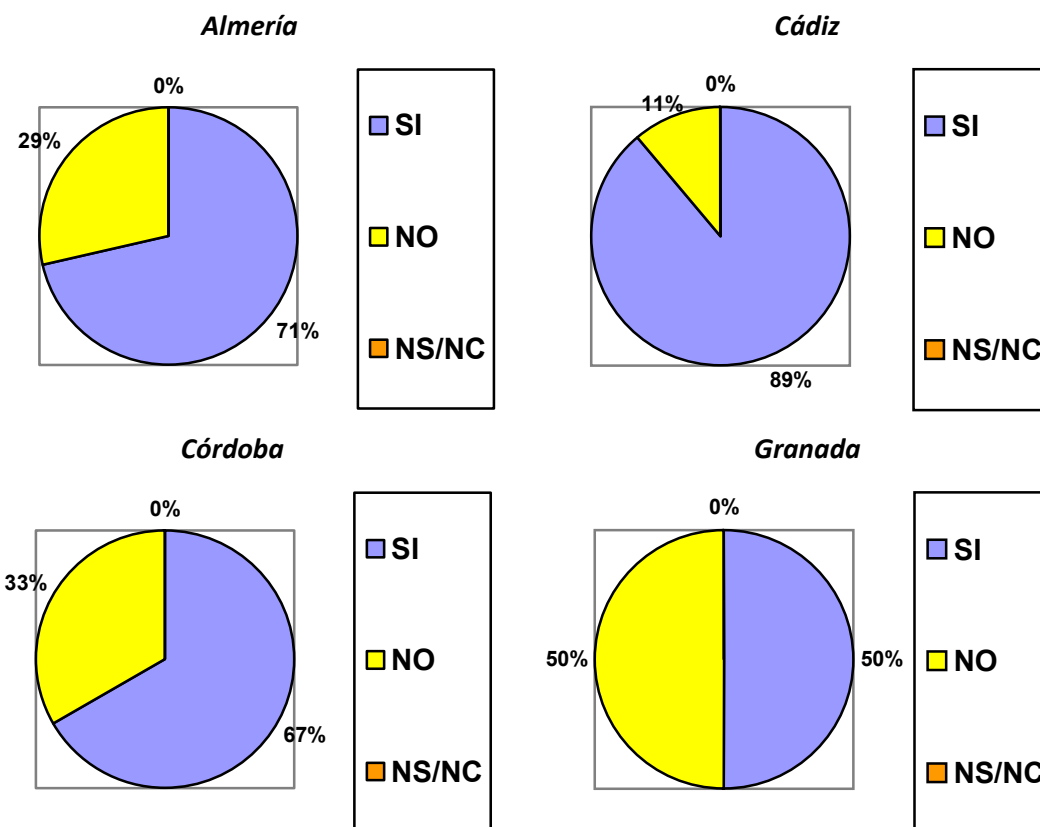
## Ingresos propios

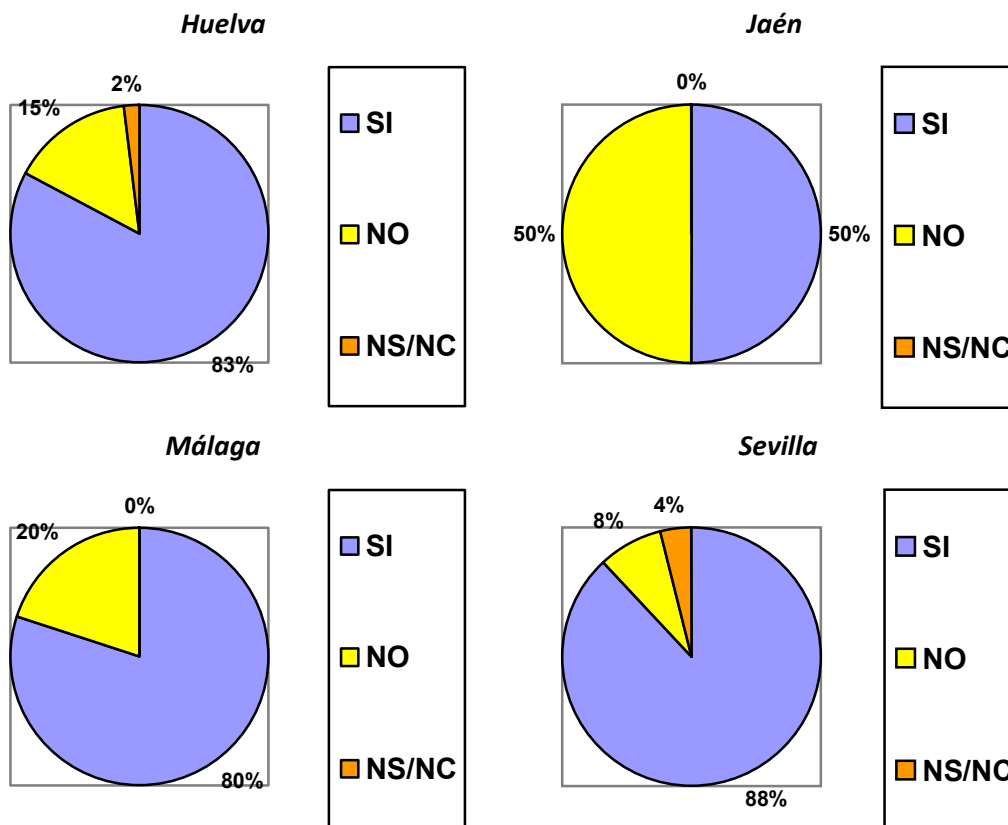
- conocer cuál es el porcentaje de enfermos con ingresos propios o sin ellos.

### ANDALUCÍA



### PROVINCIAS



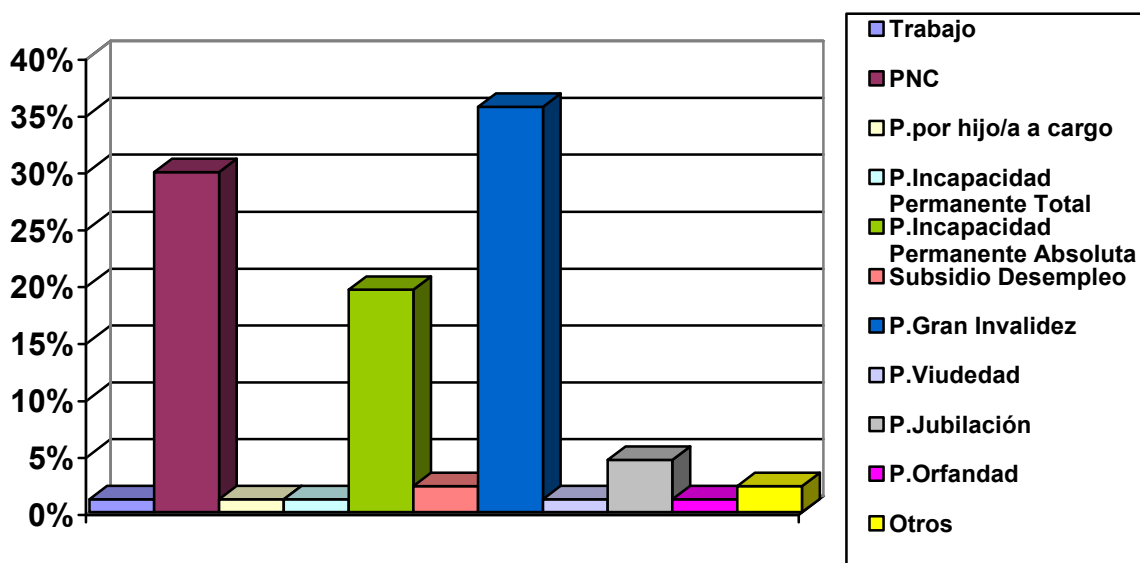


De aquellas personas que no poseen ingresos económicos propios, lo más significativo es la dependencia económica de sus parejas, seguido de los progenitores. En el primer caso, esto es debido a que la mayoría suelen estar casados/as y/o conviven en pareja; en el segundo caso, si el diagnóstico de la enfermedad se ha sido a una edad más temprana o se ha producido una ruptura en la convivencia en pareja, siguen viviendo o vuelven a convivir con la familia de origen.

### Tipo de ingresos

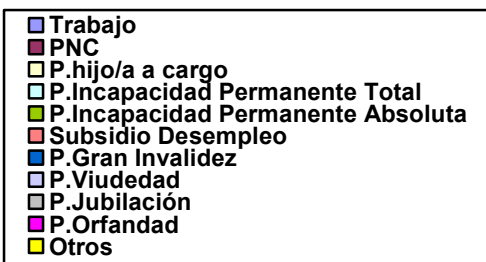
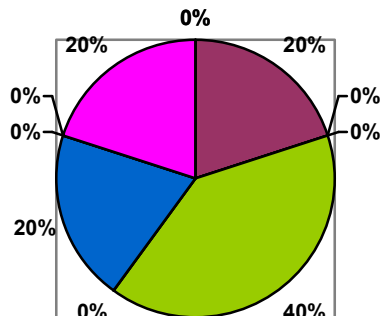
- Saber cuál es el tipo de ingresos económicos más habitual.

#### ANDALUCÍA

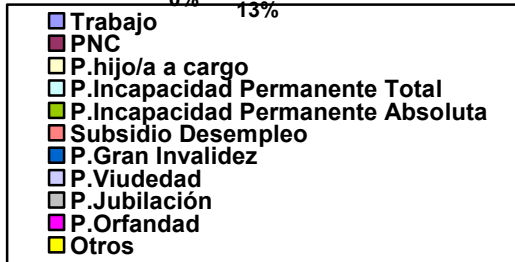
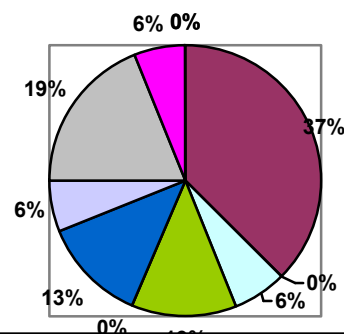


PROVINCIAS

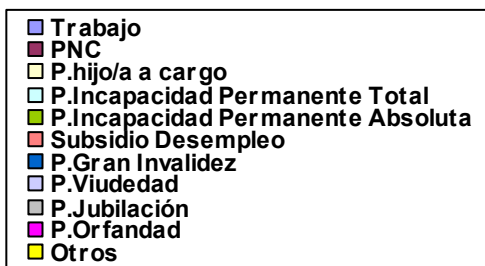
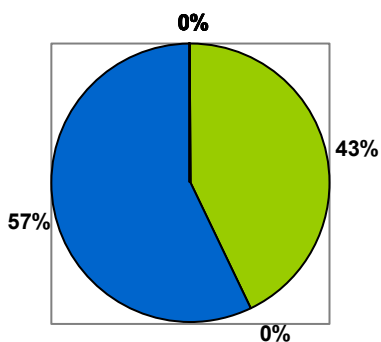
Almería



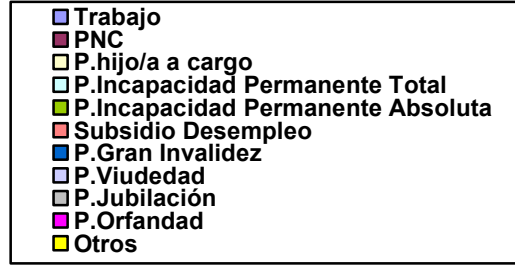
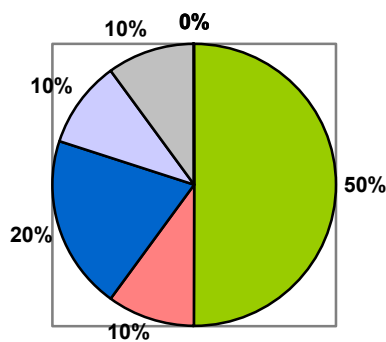
Cádiz



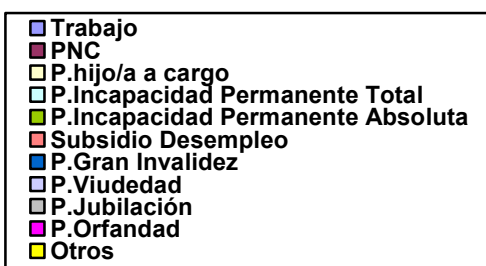
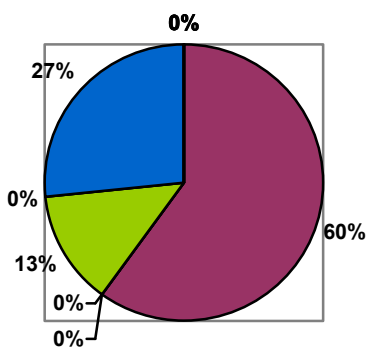
Córdoba



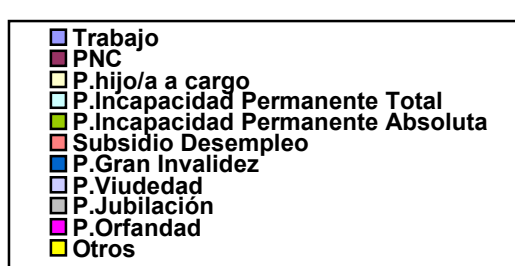
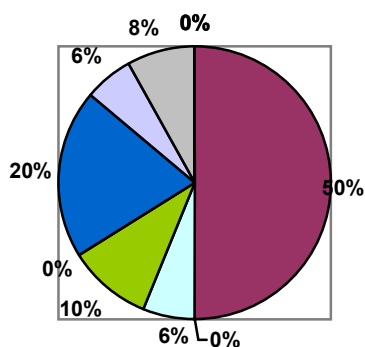
Granada



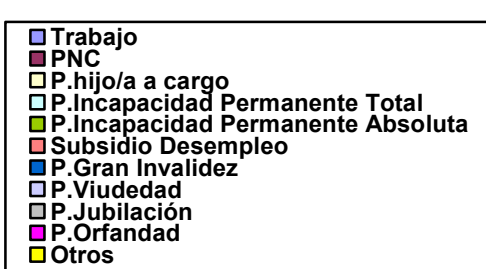
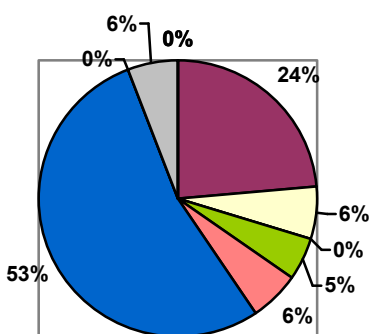
**Huelva**



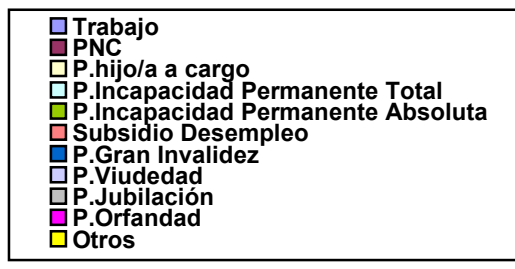
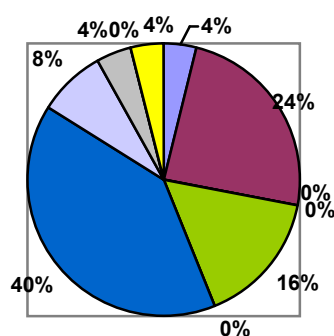
**Jaén**



**Málaga**



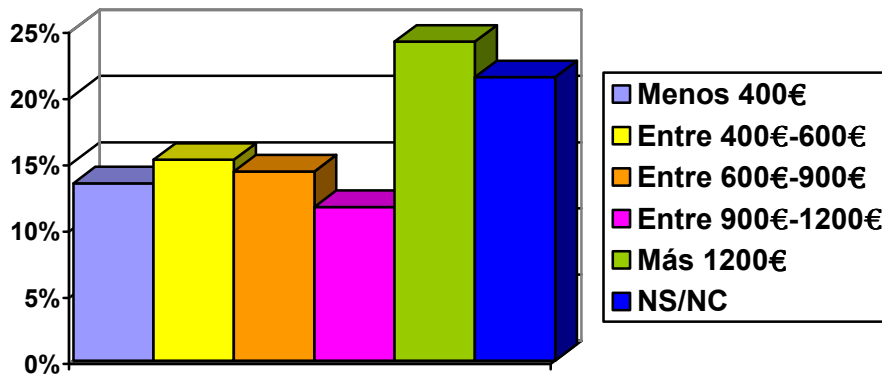
**Sevilla**



## Cuantía

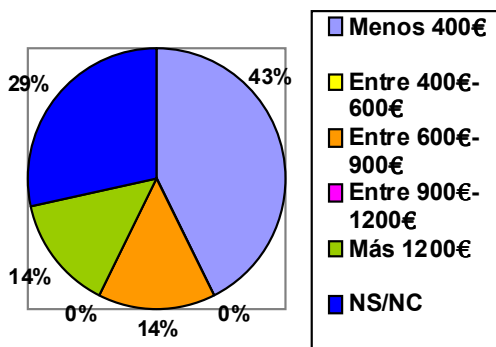
- Saber cuál es el nivel de ingresos más habitual.

### ANDALUCIA

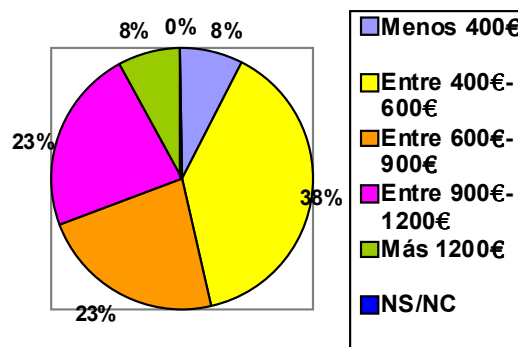


### PROVINCIAS

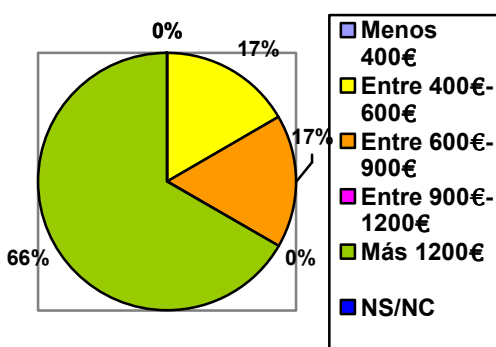
#### Almería



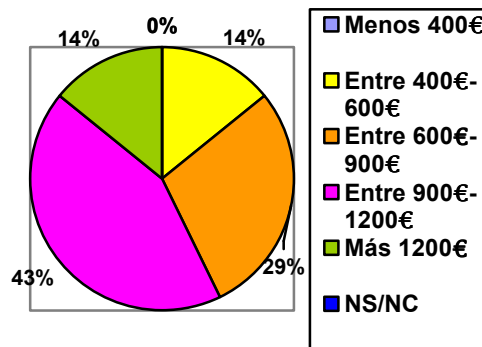
#### Cádiz

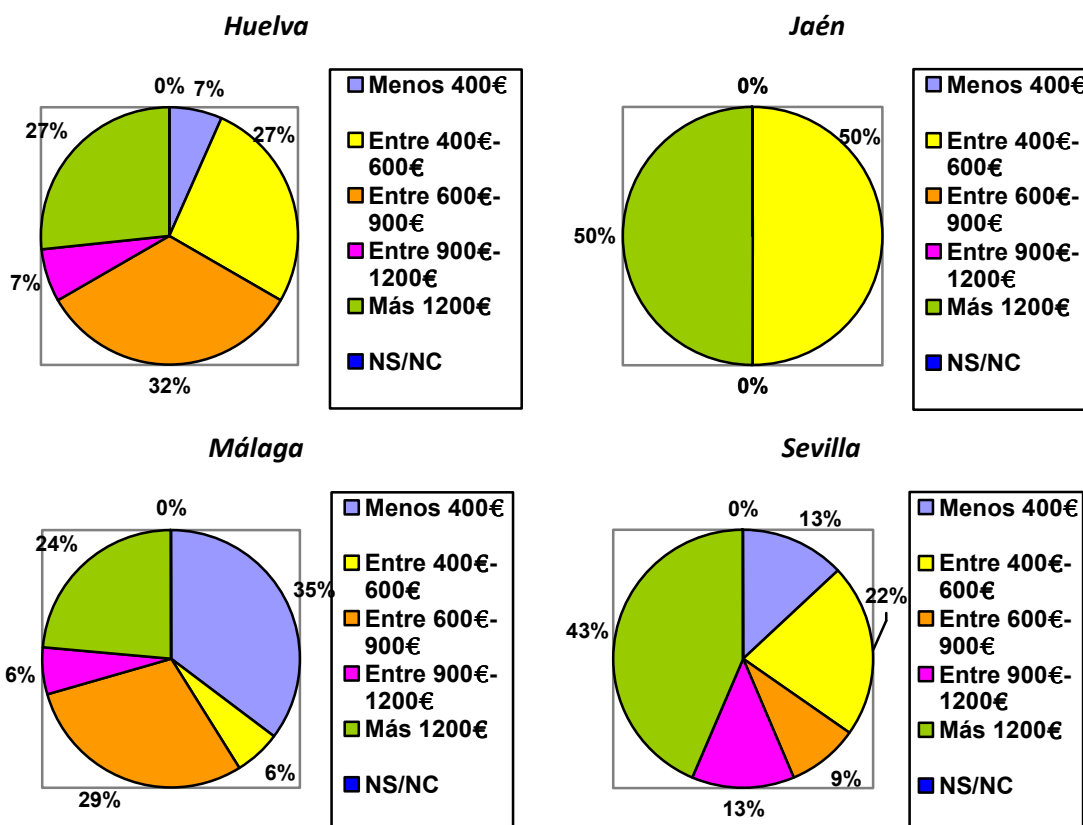


#### Córdoba



#### Granada





### Ayudas o prestaciones

- La prestación más habitual dentro de este colectivo es el servicio de ayuda a domicilio; seguido de la tele - asistencia y la rehabilitación integral en las entidades de FEDEMA.

### Conclusiones: “Ingresos”

La mayoría de las personas que han sido encuestadas, poseen ingresos económicos propios, por lo que hay una proporción elevada que no depende económicamente de nadie. Pero a pesar de esto, la cuantía no suele ser alta. (sólo el 24,10% percibe una pensión de más de 1.200 €). Únicamente el 1,14% tiene ingresos procedentes de un trabajo remunerado.

A pesar de ser la ayuda a domicilio la prestación más habitual entre las personas encuestadas, poner de manifiesto, que son pocas las que reciben dicha prestación.

### Discapacidad

El objetivo, es conocer el grado de discapacidad que puede producir la Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas similares, y como afecta a la personas y a sus funciones.

Estas enfermedades, pueden llegar a producir un alto grado de discapacidad, lo que implica, dependiendo del desarrollo de la misma, un gran número de limitaciones.

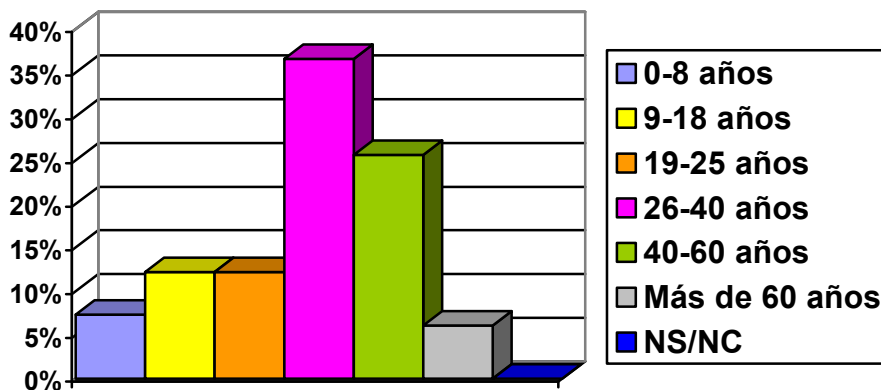
### Datos obtenidos: “Discapacidad”

A continuación, se van a exponer las diferentes variables estudiadas en este apartado y los datos obtenidos en las mismas:

### Edad

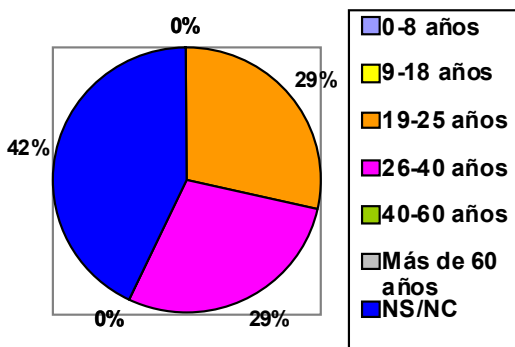
- Conocer cuáles son los grupos de edad más frecuentes.

#### ANDALUCIA

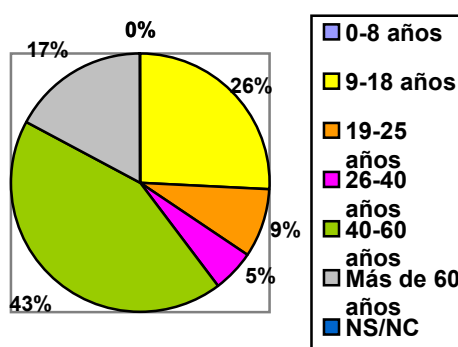


#### PROVINCIAS

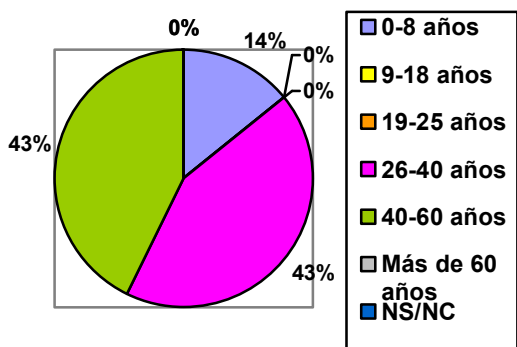
##### Almería



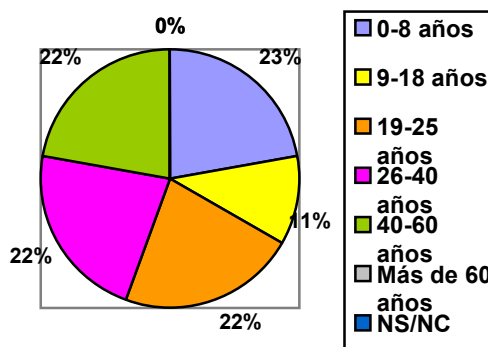
##### Cádiz



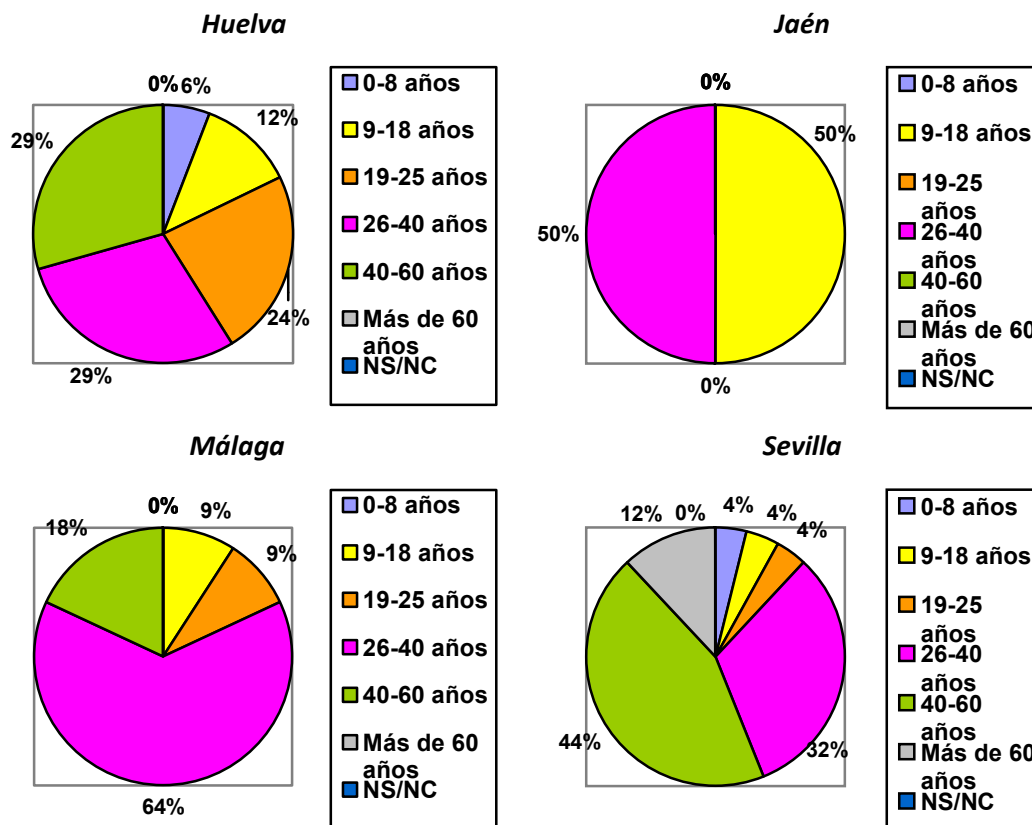
##### Córdoba



##### Granada



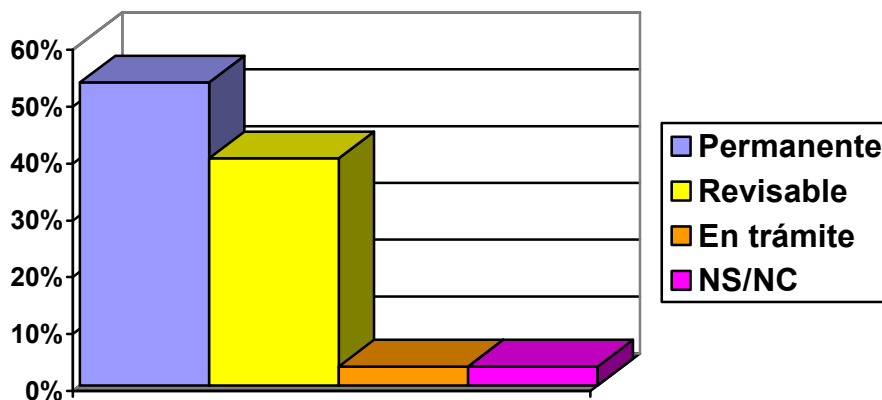




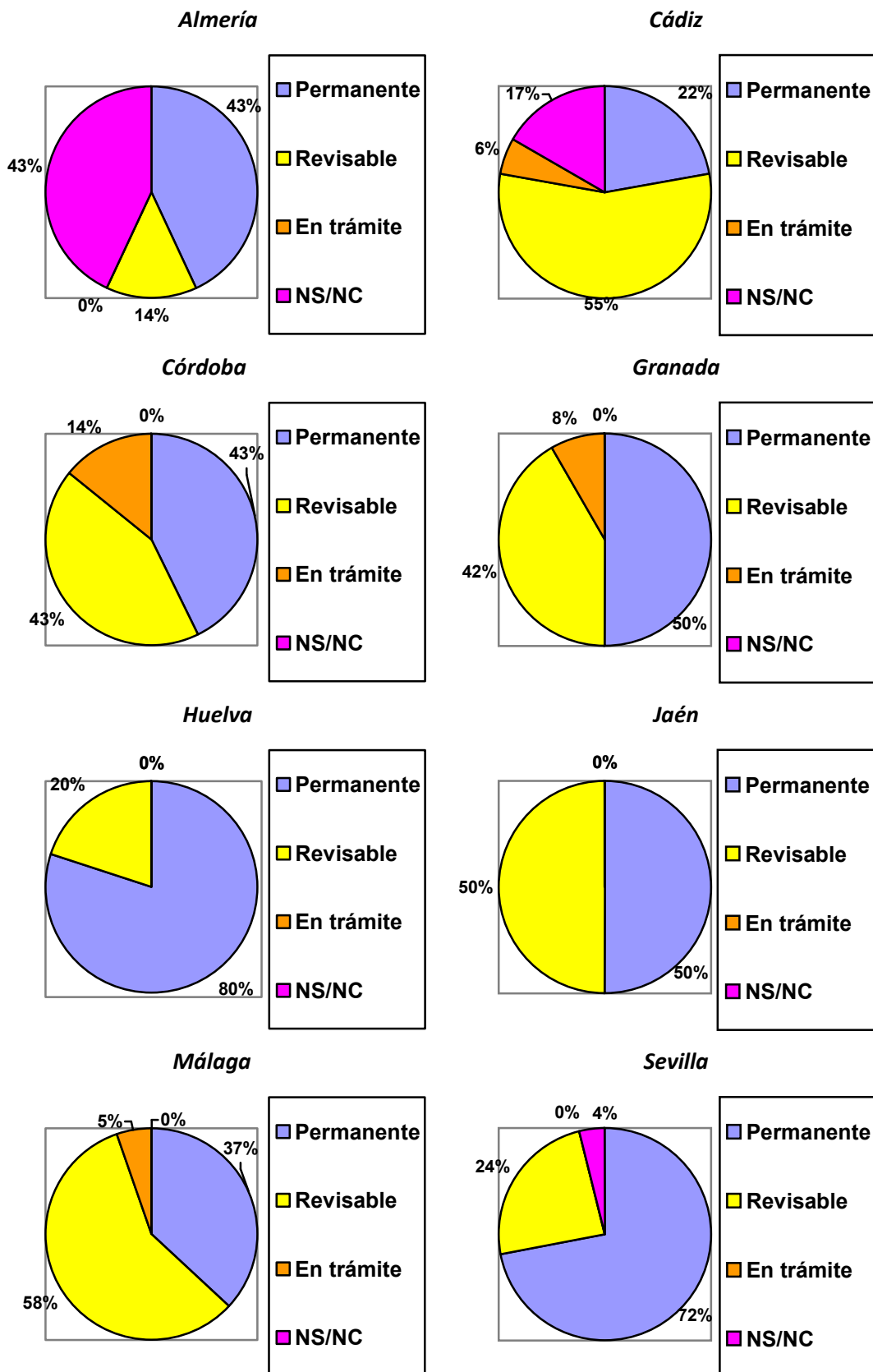
### Certificado de minusvalía

- Conocer si poseen o no certificado de minusvalía.

#### ANDALUCIA



PROVINCIAS



- Tipo de discapacidad: El tipo de discapacidad que más aparece entre los/as encuestados/as, es la discapacidad física, añadiendo en algunos casos las discapacidades orgánicas y sensoriales.

- *Funciones afectadas:* Dentro de las funciones que se ven afectadas por la enfermedad, las que se dan con menos frecuencia, son las mentales (por ejemplo, la inteligencia), aunque si hay que destacar que dentro de éstas, la salud mental puede verse perjudicada, debido a los procesos depresivos que pueden producirse con la aparición y desarrollo de la enfermedad.

De las funciones sensoriales afectadas, la que se da con más asiduidad es la vista, ya que puede ser uno de los síntomas que aparece en la Esclerosis Múltiple.

En las físicas-motóricas, los miembros superiores y los inferiores son los más dañados, destacándose en estos últimos la pérdida de fuerza y equilibrio de la persona, lo que influye en gran medida en la autonomía personal y acrecienta su nivel de dependencia.

De las funciones físicas-orgánicas, la afección de las capacidades neurológicas comprende uno de los síntomas más característicos de la Esclerosis Múltiple y de otras enfermedades similares, quedando patente en los porcentajes obtenidos a través del presente estudio. Junto a éstas, destacamos la influencia de la enfermedad en las funciones genital-urinaria que también se ven afectadas en algunos casos.

De igual forma, la enfermedad influye en el lenguaje y el habla, pero es de subrayar que el porcentaje resultante de nuestra muestra, es significativamente menor al de otras funciones del organismo.

- *Capacidades afectadas:*

Dentro de las capacidades afectadas por la discapacidad que produce la Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas similares, la manipulación de objetos es una de las más frecuentes, ya que con ella aparecen dificultades para realizar tareas de precisión manual.

Respecto al desplazamiento, comentar, que como las encuestas han sido pasadas a personas que se encuentran en diferentes estadios de la enfermedad, los resultados varían mucho. Destacan las personas que aún son autónomas en el desplazamiento y aquellas que necesitan una silla de ruedas, ya sea manual o automática; encontrándose en una menor proporción las que se encuentran en estadios intermedios (necesidad de muletas, andadores, etc.).

La falta de autonomía en el cambio de posición aparece en un gran número de encuestados/as, debido esencialmente a la limitación del movimiento, esto hace que aproximadamente un tercio de ellas, tengan dificultad para hacerlo y otro tercio necesite ser ayudado/a por otra persona para poder realizarlo.

La capacidad de fuerza y el esfuerzo físico, se ven disminuidos por la aparición de la enfermedad, esta es la razón por la que la mayoría de encuestados y encuestadas, no pueden realizar o tienen contraindicados casi todo el esfuerzo físico.

Evidentemente, al verse afectadas todas las funciones anteriores, el acceso al transporte se hace muy difícil e incluso imposible en la mayoría de los casos; además de por la dificultad de movimiento, por la falta de adaptación de los medios de transporte y la escasez de concienciación de parte de la ciudadanía.

Para el manejo de los asuntos económicos, la enfermedad no ha influido de forma considerable; por lo que, la mayoría de las personas que han sido encuestadas tienen total autonomía sobre su economía.

El auto cuidado personal, es un aspecto esencial de la vida cotidiana, que no puede ser abandonado. Evidentemente, dependiendo del grado de autonomía, necesitarán en mayor o menor medida ayuda; en este estudio se ha detectado que la mayoría de personas enfermas necesitan ser ayudadas por otra persona en este aspecto.

Dependiendo de la zona del Sistema Nervioso Central afectada, algunas personas, sí ven disminuidas las capacidades de comunicación, habla, expresión y comprensión verbal, etc.

Todos /as los/as encuestados /as, reciben tratamiento relacionado con la Esclerosis Múltiple o enfermedades similares. Por las funciones que se ven afectadas tras la aparición de la enfermedad, se hace necesaria la rehabilitación integral; dentro de la misma, la mayoría reciben rehabilitación fisioterapéutica, seguida de rehabilitación logopédica y tratamiento psicológico.

### **Conclusiones: “Discapacidad”**

La mayoría de los/as encuestados/as padecen Esclerosis Múltiple, en sus diferentes estadios, aunque también se han añadido al estudio otras enfermedades neurológicas que son atendidas en las entidades de FEDEMA.

El grupo de edad donde encontramos una mayor incidencia en el diagnóstico, es el que comprende de los 26 a los 40 años; este hecho, viene a demostrar de nuevo, la elevada incidencia del diagnóstico de la enfermedad a estas edades.

En una proporción elevada poseen el certificado de minusvalía permanente, debido en gran parte, al progreso de la enfermedad y el elevado grado de discapacidad que ésta les ha provocado.

### **Dependencia**

El objetivo principal de este apartado, es conocer hasta que punto la Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas afectan a la autonomía personal en el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria de los afectados/as; así como saber si necesitan ser ayudados/as por terceras personas para llevarlas a cabo y poner de manifiesto si existe algún sesgo de género, ya que la función de prestar cuidados ha sido tradicionalmente femenina.

Como ya se ha expuesto anteriormente, estas enfermedades, pueden llegar a producir un alto grado de discapacidad. Ésta afectará al desempeño normalizado de las actividades básicas de la vida diaria, produciendo con ello, un elevado nivel de dependencia. Por lo que se debe intentar que dicha discapacidad y sus limitaciones, afecten en la menor medida posible a la persona, con el fin de mejorar su calidad de vida.

### **Datos obtenidos: “Dependencia”**

A continuación, se van a exponer las diferentes variables estudiadas en este apartado y los datos obtenidos:

#### **Actividades de la vida diaria:**

Con este apartado, se ha pretendido conocer cuál es el grado de autonomía del que pueden disfrutar las personas que padecen estas enfermedades; ver cómo se desenvuelven en las actividades básicas de la vida diaria, es la mejor manera de comprobar si existe o no dependencia.

Las actividades básicas de la vida diaria que necesitan de una mayor ayuda por parte de sus familiares, son el aseo personal y el vestido, debido a la limitación de movimientos que produce la discapacidad. La realización de compras, preparación de la comida y el cuidado de la casa, también dejan patente una falta de autonomía; de este modo, los/as afectados/as tienen limitaciones a la hora de llevar una vida independiente. Por último, la actividad básica de la vida diaria que más restricciones conlleva, es el uso de los medios de transporte; como se ha comentado en ocasiones anteriores, la limitación del movimiento es un factor importante, unido a la falta de adaptación de algunos medios de transportes públicos, y a la escasa concienciación de una parte de la ciudadanía, implican que estas personas no puedan disfrutar de manera autónoma de su uso.

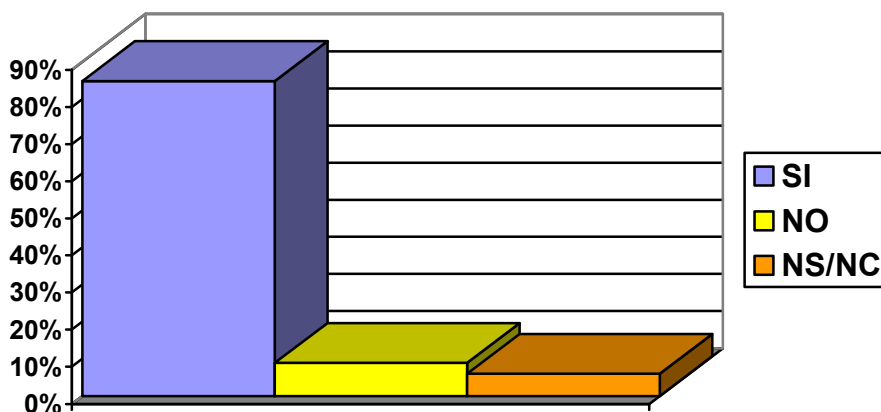
Por otro lado, aunque en menor medida, también crean dependencia, la necesidad de ayuda para la alimentación e ingesta de líquidos y para el control de la micción/ defecación, así como para la toma de medicamentos.

Por último, las actividades que menos dependencia crean son la capacidad para usar el teléfono, el manejo de asuntos económicos y la comunicación (la mayoría de personas encuestadas, son autónomas para poder llevar a cabo este tipo de actividades).

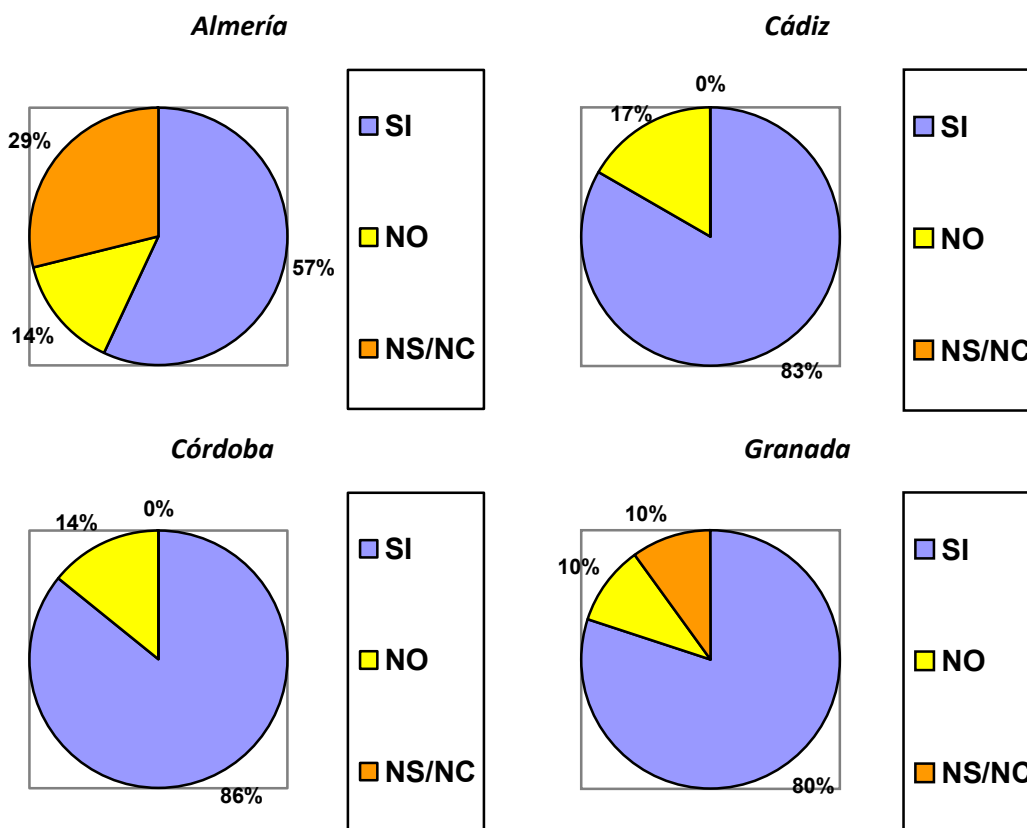
**Ayuda de terceras personas:**

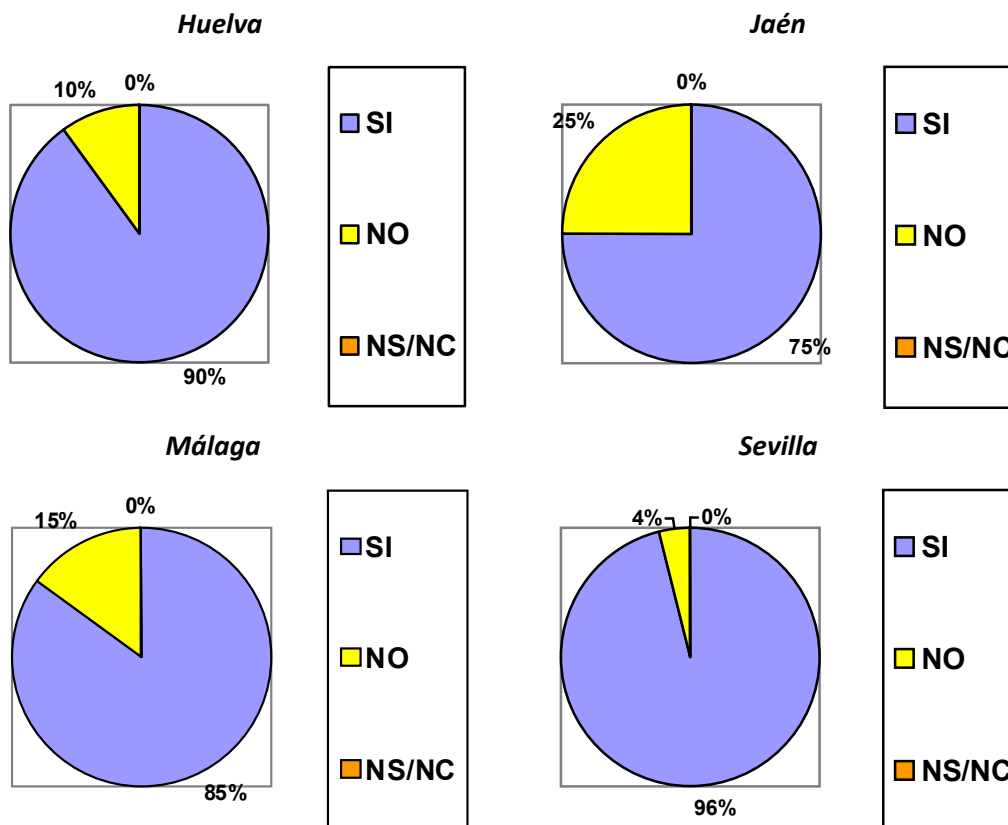
- Exponer si necesitan o no ayuda de terceras personas para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

**ANDALUCIA**



**PROVINCIAS**





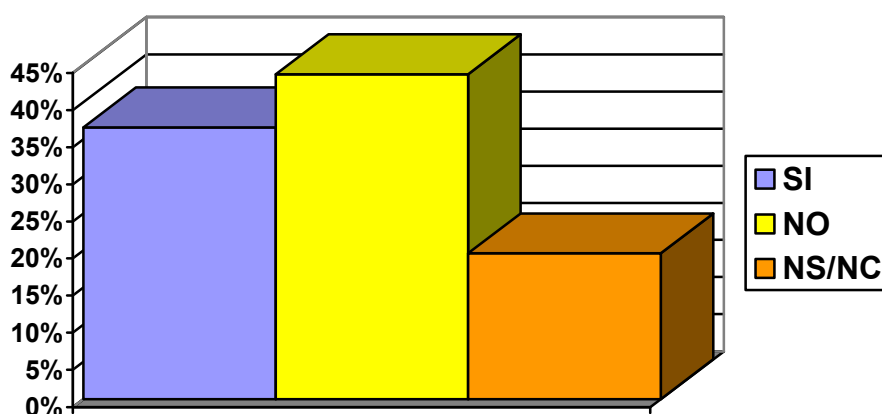
### Cuidador principal

- Las personas que más realizan esta función, son la pareja del/ la afectado/a y sus progenitores.

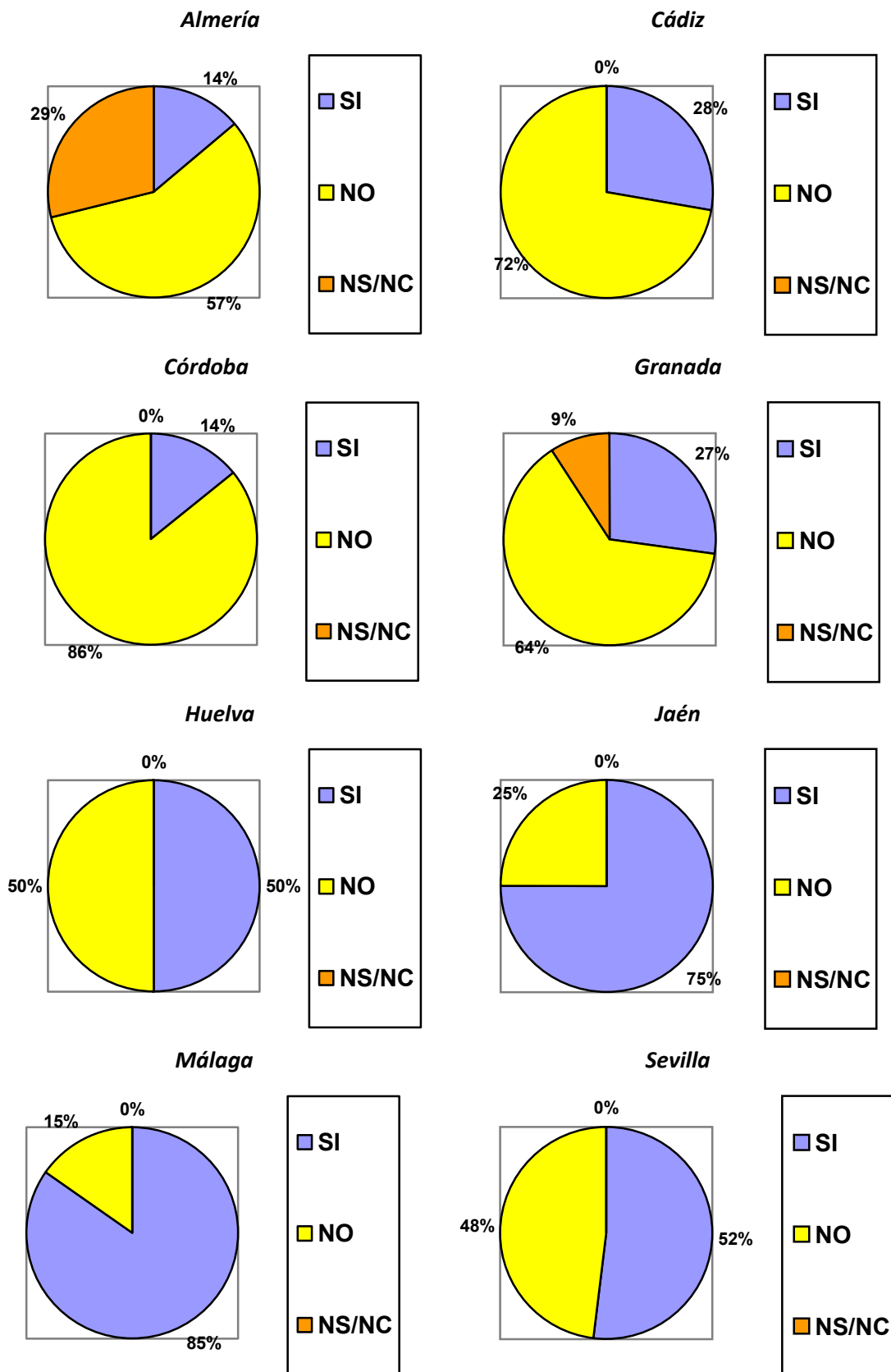
### Necesidad de más de un cuidador

- Si necesitan o no la ayuda de más de un cuidador.

#### ANDALUCIA



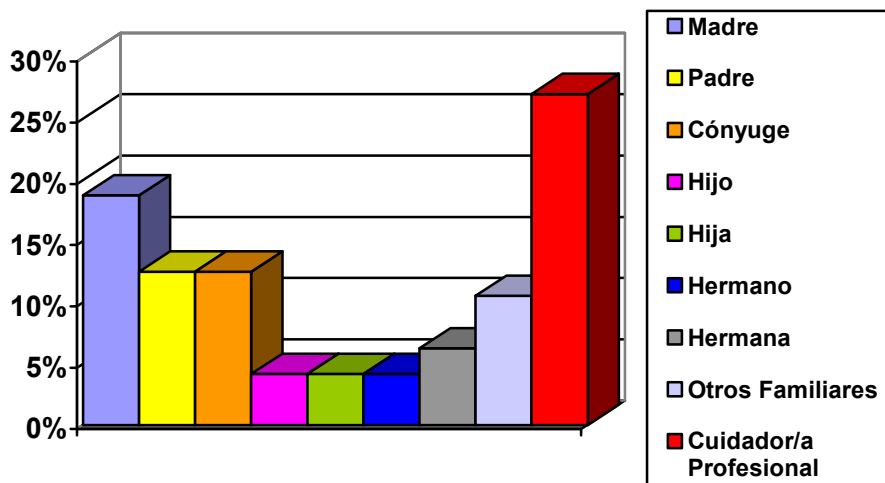
PROVINCIAS



## ¿Quiénes son?

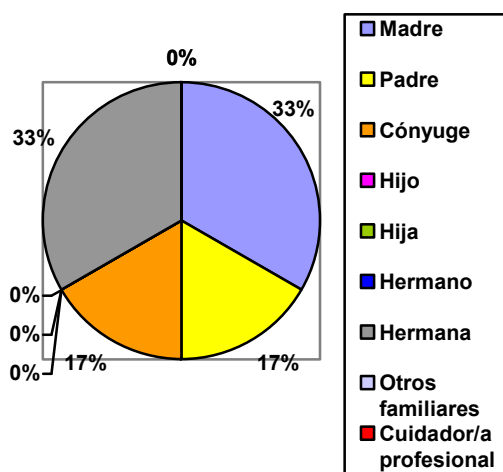
- Conocer cuáles son los segundos cuidadores más frecuentes.

### ANDALUCÍA

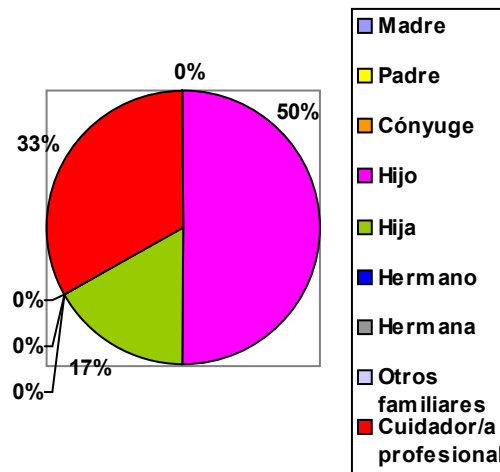


### PROVINCIAS

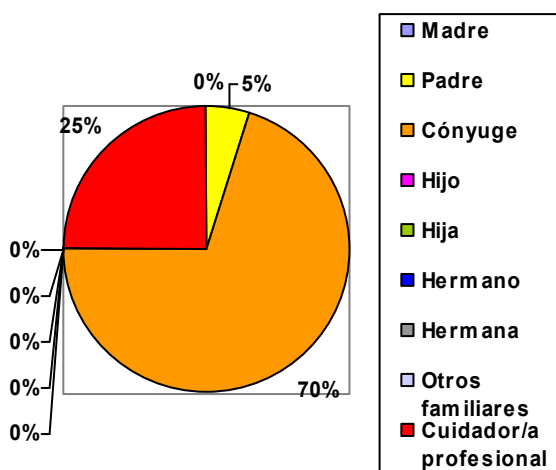
#### Almería



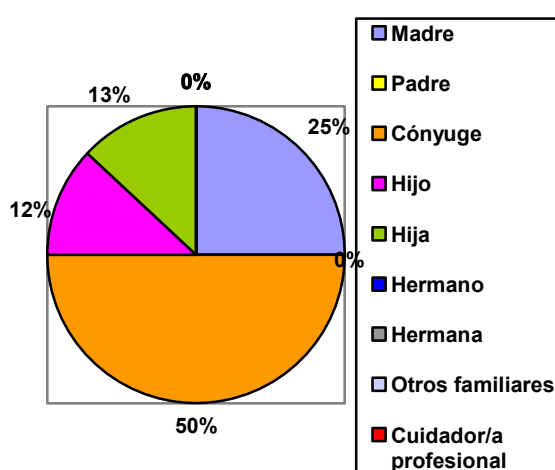
#### Cádiz



#### Córdoba

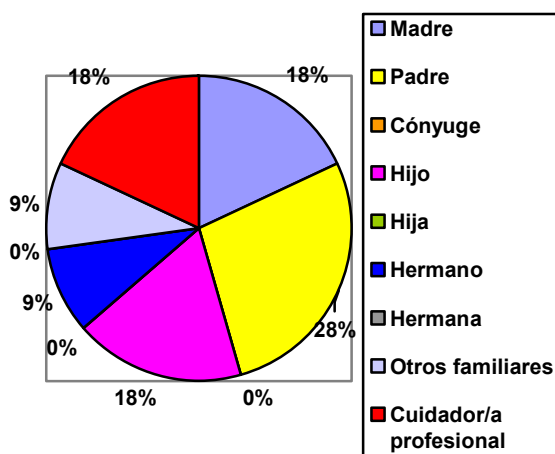


#### Granada

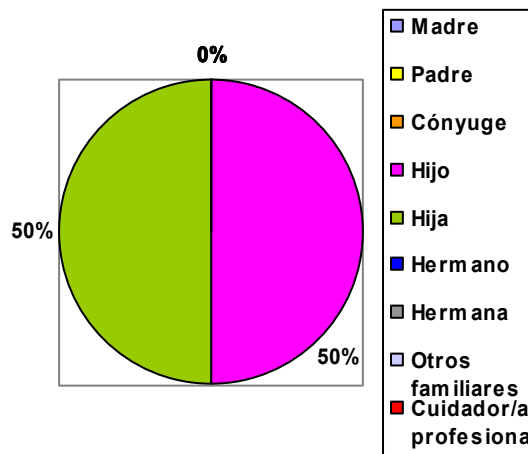




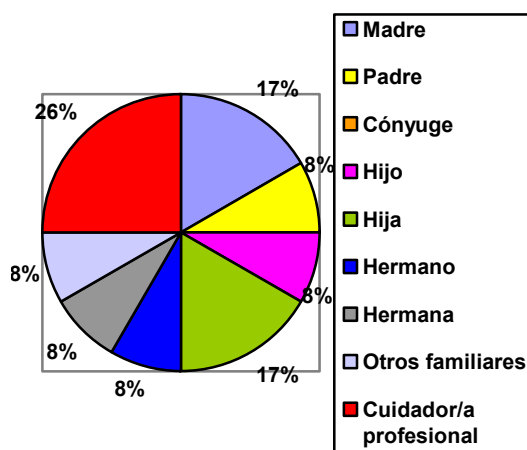
**Huelva**



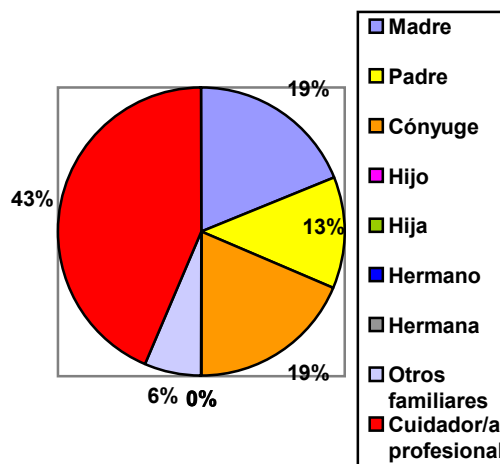
**Jaén**



**Málaga**



**Sevilla**



### Conclusiones: "Dependencia"

Casi el 85 % de los/as encuestados/as necesita de la ayuda de una tercera persona para la realización de todas las actividades de la vida diaria, (aseo personal, alimentación e ingesta de líquidos, movilidad, etc.).

Tradicionalmente, las funciones de cuidado siempre han sido femeninas, por cómo ha estado establecida la sociedad. En este estudio, se ha comprobado si esta situación se sigue manteniendo así en el tiempo o que hay un reparto igualitario en el cuidado del/la familiar afectado/a, dependiendo de la situación. Si el cuidador/a principal es la pareja, no se puede hacer comparación alguna respecto al género; pero si los que cuidan son los progenitores y/o hermanos/as, ya que son los cuidadores más frecuentes seguidos de la pareja, el porcentaje de mujeres es más elevado.

Aunque la diferencia no es muy significativa, el número de personas que no necesitan de más de un cuidador/a es mayor.

### Salud

El motivo por el que aparece este apartado dentro del estudio, es saber "de primera mano", hasta que punto afectan estas enfermedades a la salud y la calidad de vida de las personas que las padecen; además de conocer cuál es el grado de satisfacción de los/as encuestados/as con los servicios sanitarios, con el sistema de salud y del tratamiento que reciben en la actualidad.

**ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y ENFERMEDADES SIMILARES**

Evidentemente, la salud de las personas que padecen Esclerosis Múltiples y otras enfermedades neurológicas, se va a ver disminuida. Según la OMS, la salud se define como *un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente como la ausencia de afecciones o enfermedades.*

Siguiendo esta definición, en este apartado no se valorarán únicamente los aspectos físicos de la enfermedad, ya que la misma influye de manera muy significativa en todos los ámbitos de la salud de la persona afectada, así como en la de sus familiares (ver apartado “Cuidadores”).

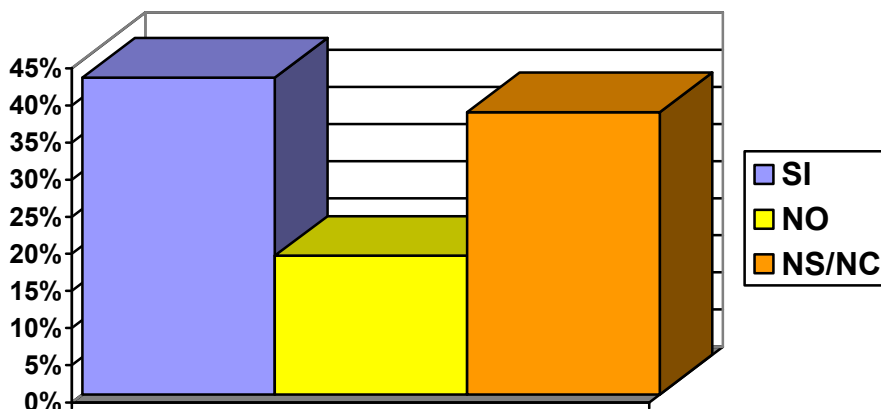
**Datos obtenidos: “Salud”**

A continuación, se van a exponer las diferentes variables estudiadas en este apartado y los datos obtenidos en las mismas:

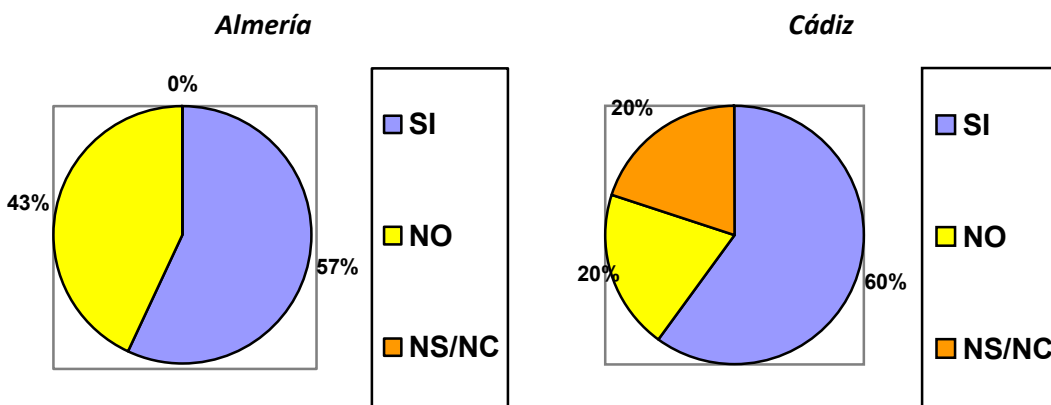
**Satisfacción**

- Conocer si están o no satisfechos con el tratamiento que reciben.

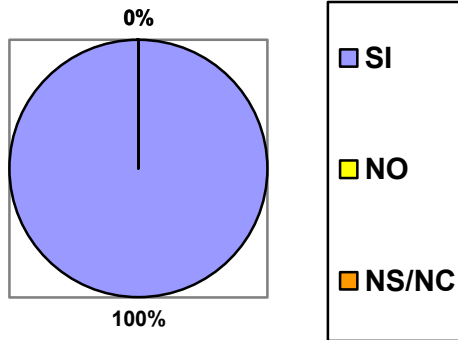
**ANDALUCIA**



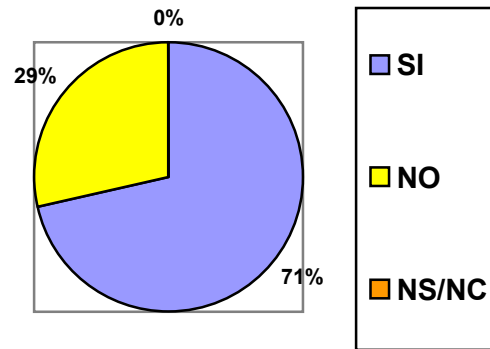
**PROVINCIAS**



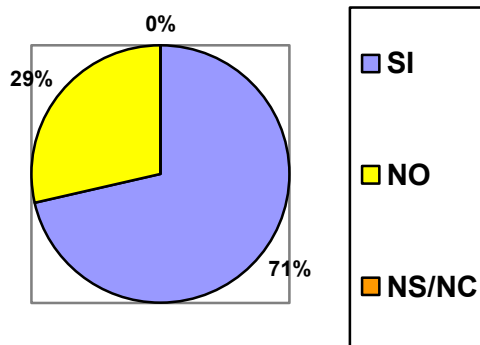
**Córdoba**



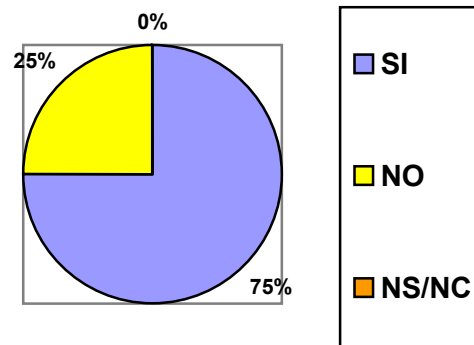
**Granada**



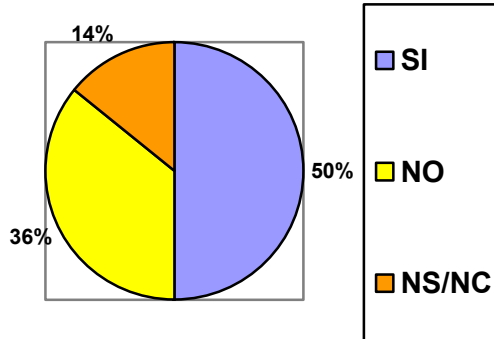
**Huelva**



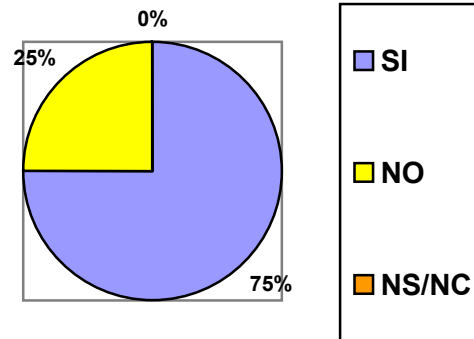
**Jaén**



**Málaga**



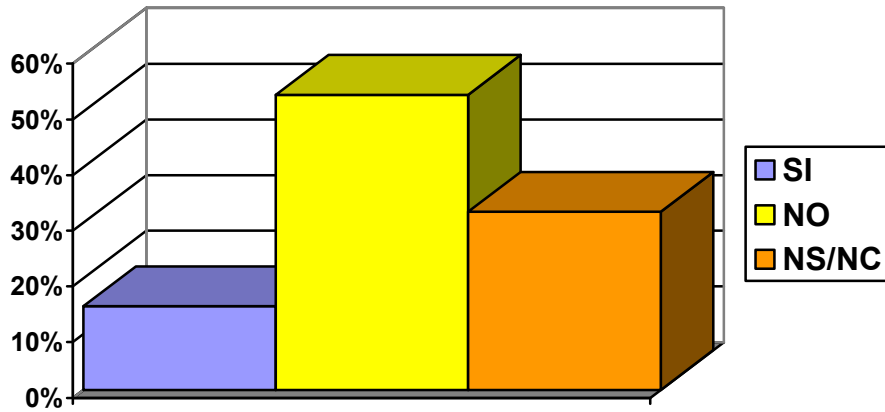
**Sevilla**



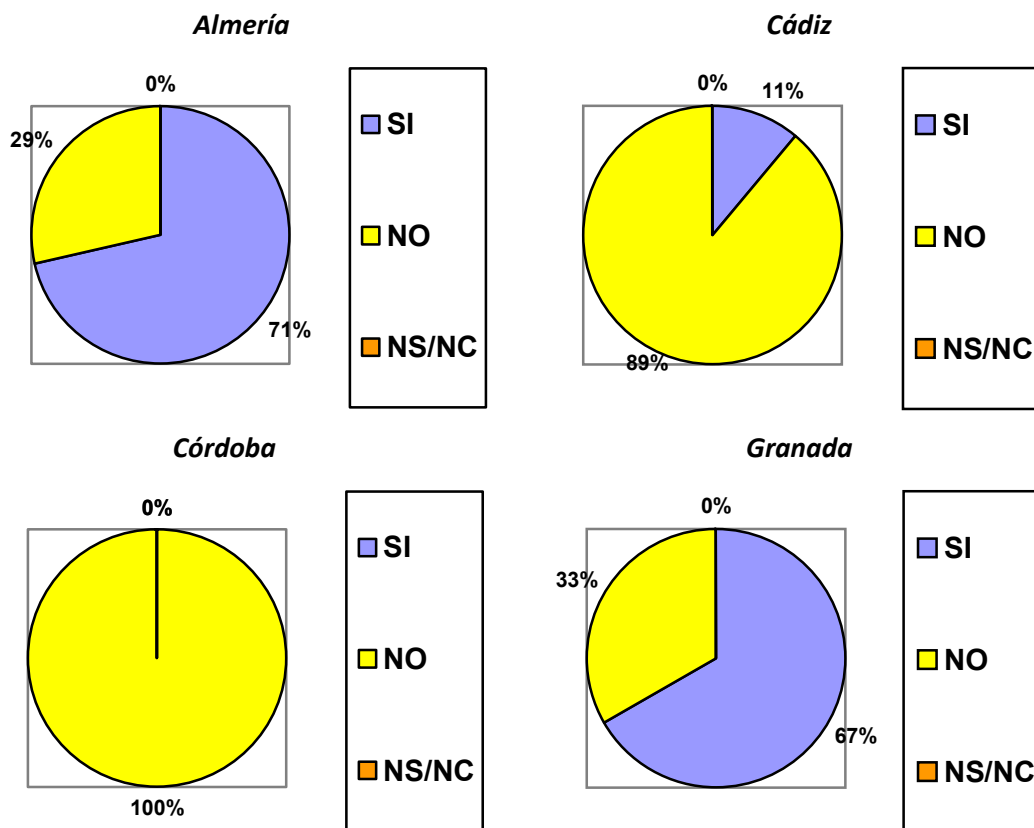
## Dieta

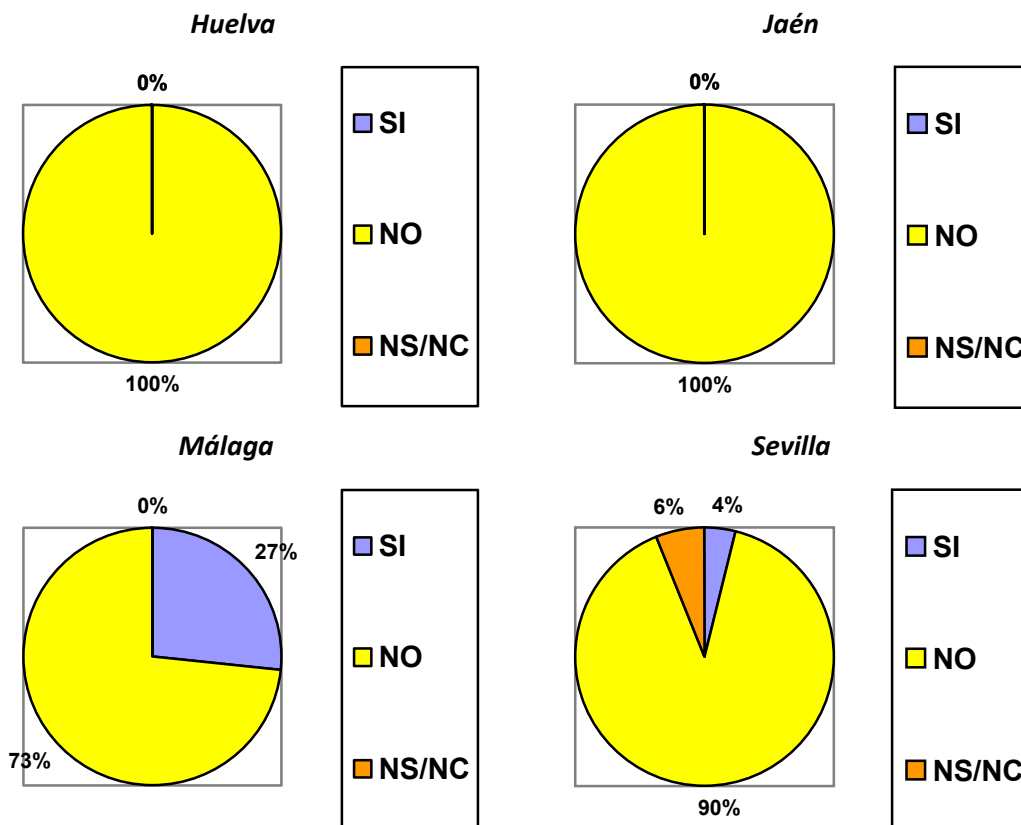
- Conocer si siguen o no alguna dieta alimenticia.

### ANDALUCIA



### PROVINCIAS

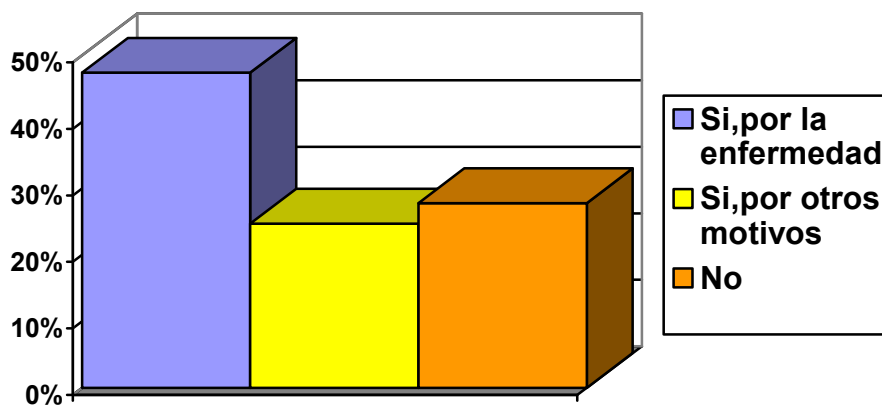




### Consulta primaria

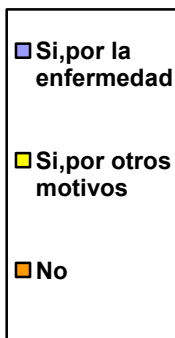
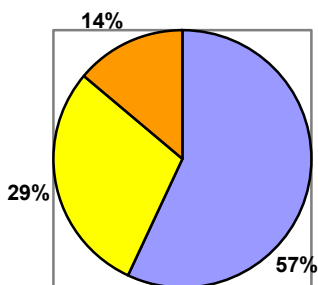
- Saber si acuden o no, habitualmente, a consulta de atención primaria.

#### ANDALUCIA

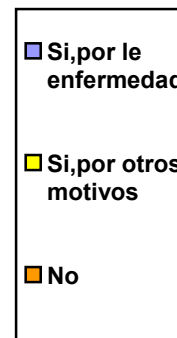
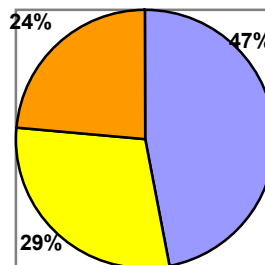


PROVINCIAS

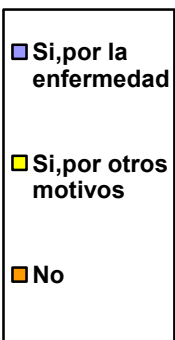
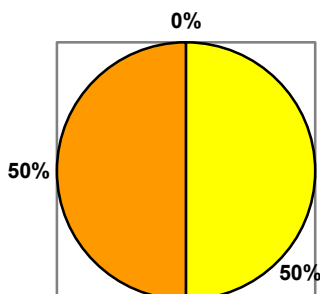
**Almería**



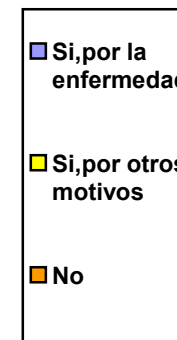
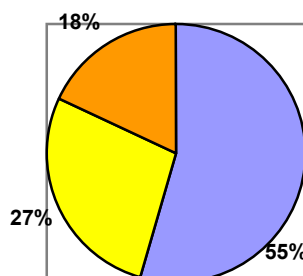
**Cádiz**



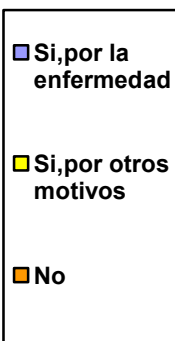
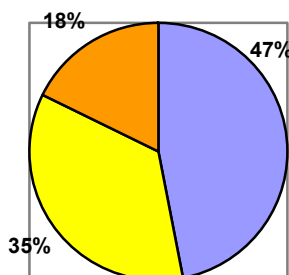
**Córdoba**



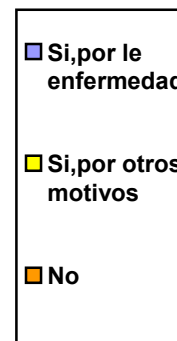
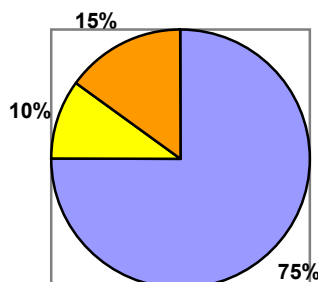
**Granada**



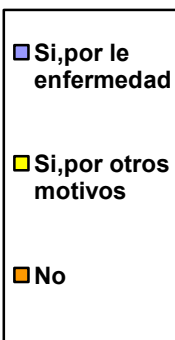
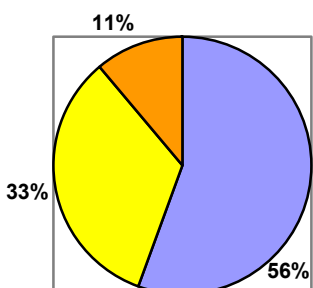
**Huelva**



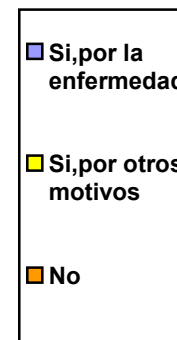
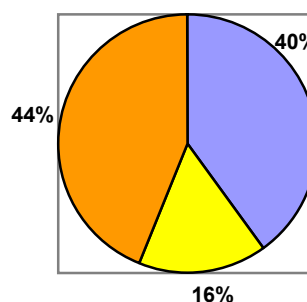
**Jaén**



**Málaga**



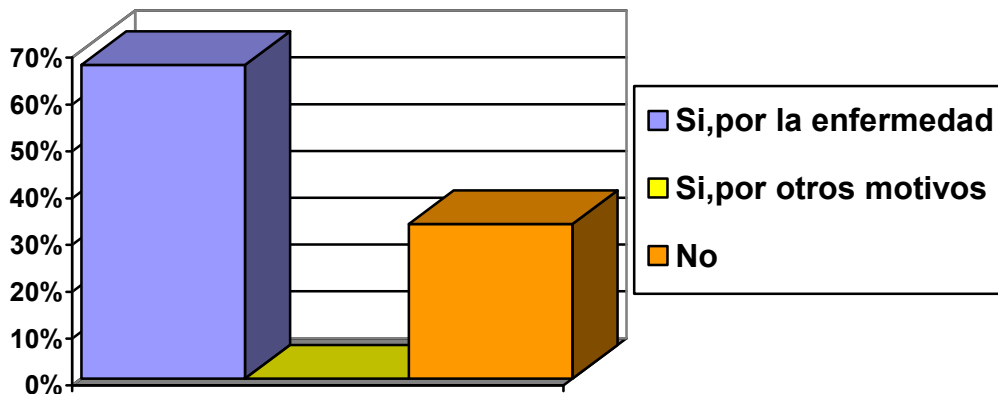
**Sevilla**



## Atención especializada

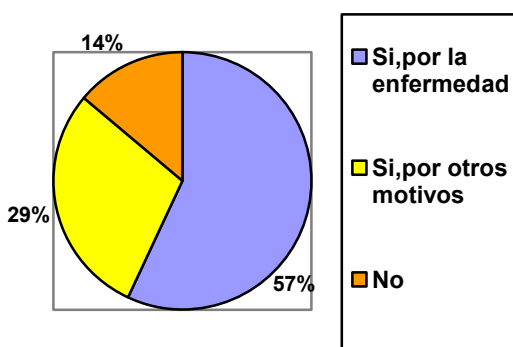
- Saber si acuden o no, de forma frecuente, a consulta del médico especialista.

### ANDALUCIA

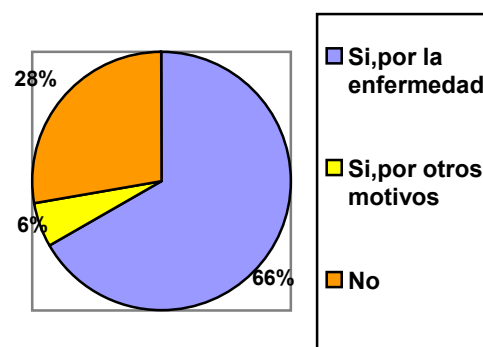


### PROVINCIAS

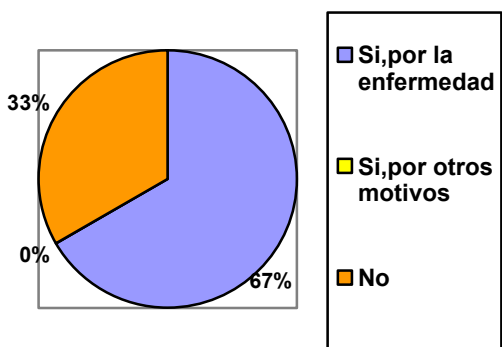
#### Almería



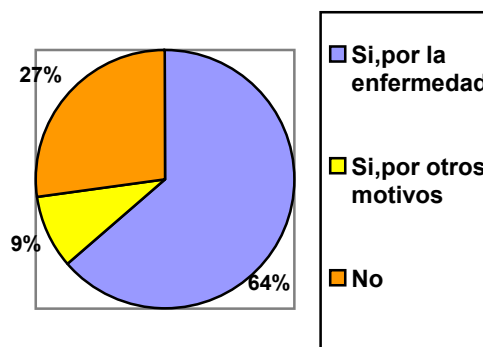
#### Cádiz

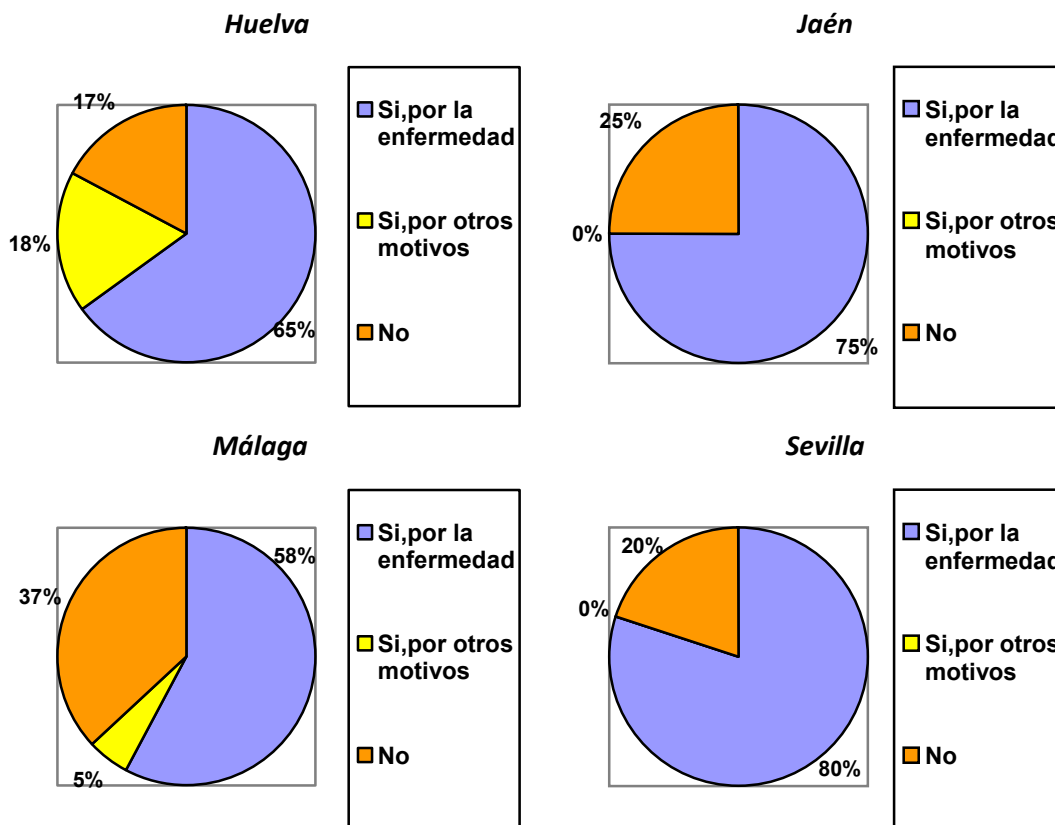


#### Córdoba



#### Granada

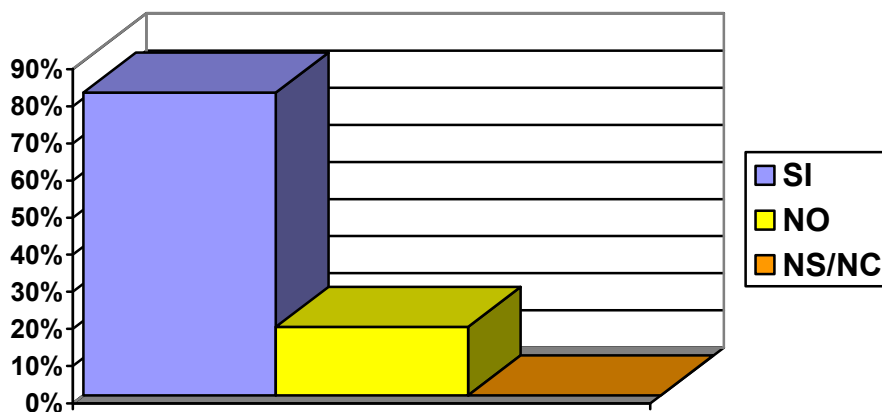




### Trato

- Exponer si se sienten satisfechos/as o no.

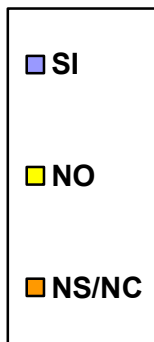
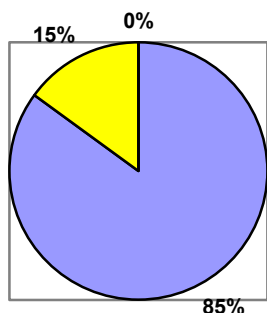
#### ANDALUCIA



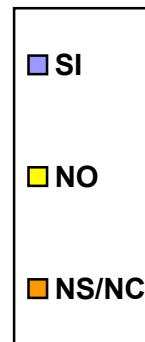
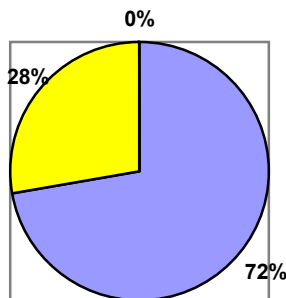


PROVINCIAS

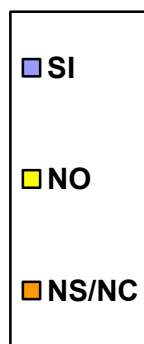
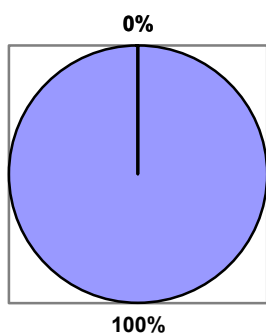
**Almería**



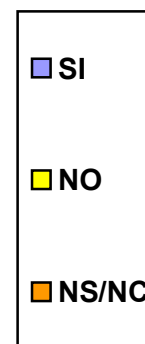
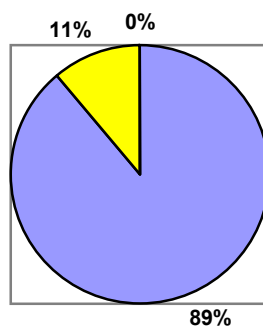
**Cádiz**



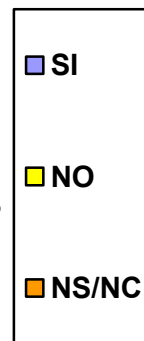
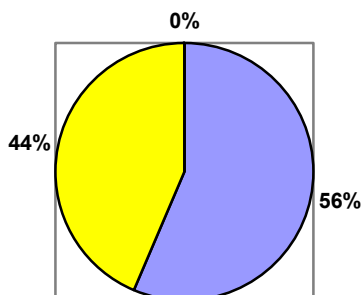
**Córdoba**



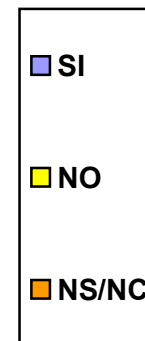
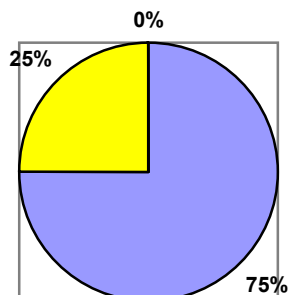
**Granada**



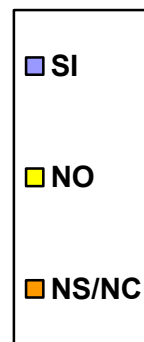
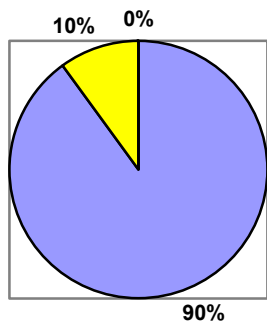
**Huelva**



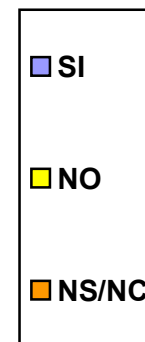
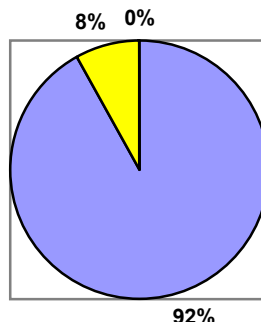
**Jaén**



**Málaga**



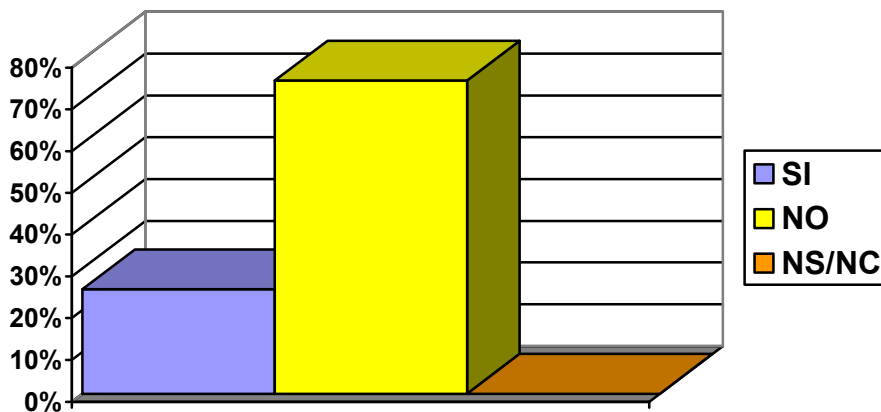
**Sevilla**



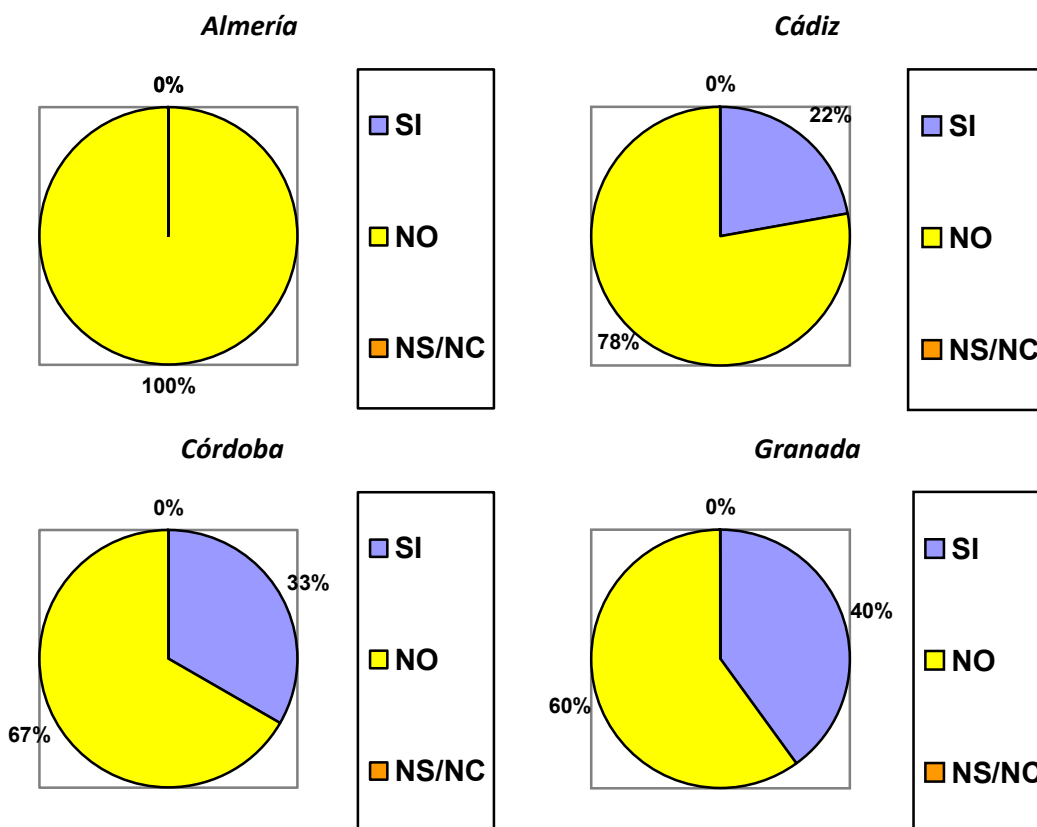
### Diferencia por discapacidad

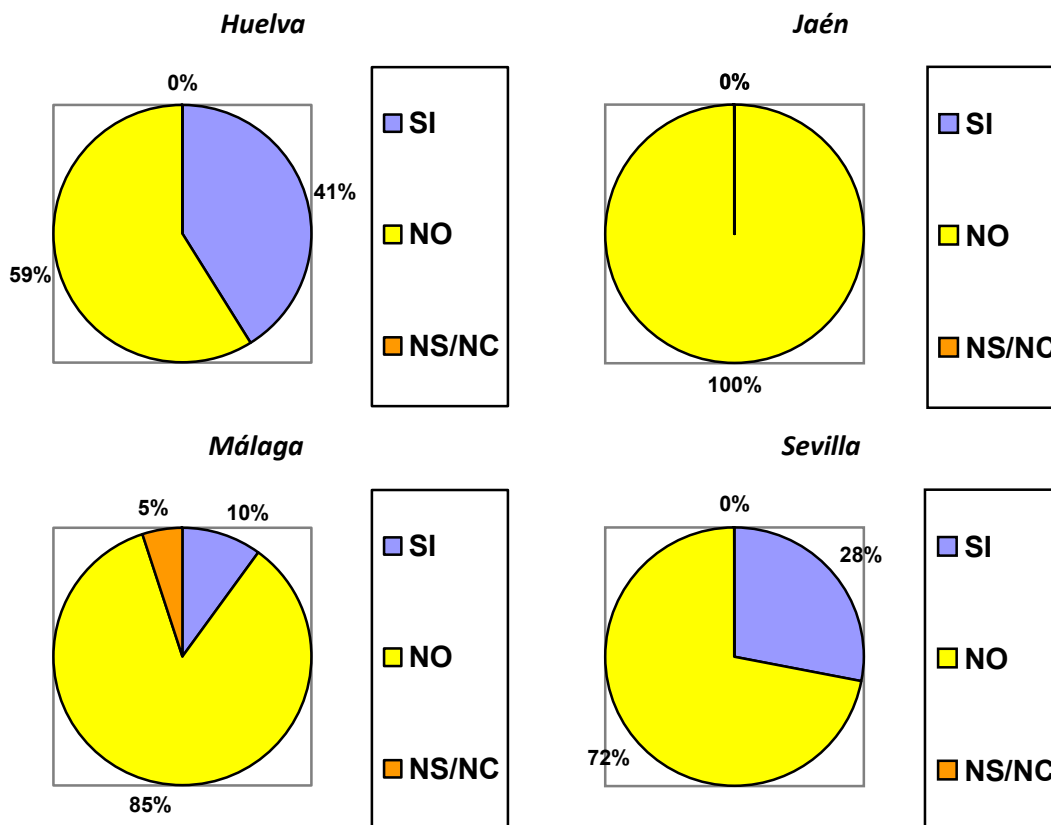
- conocer si consideran que reciben o no, un trato distinto por parte de los servicios sanitarios, al ser personas con discapacidad.

#### ANDALUCIA



#### PROVINCIAS



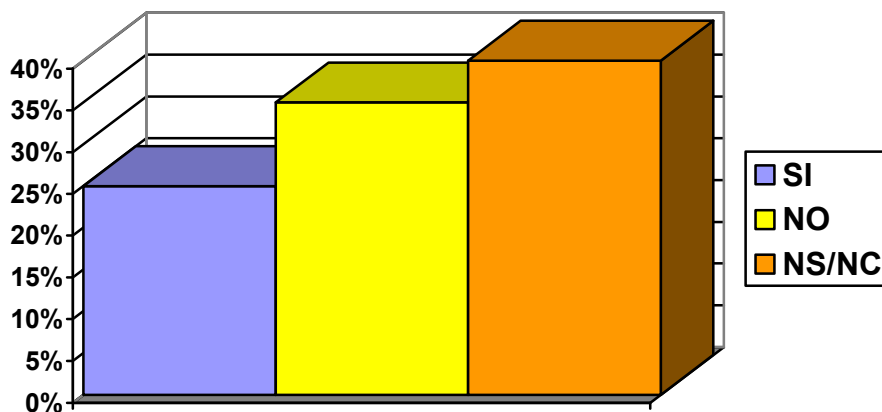


En Andalucía, el 75% de los/as encuestados/as consideran no recibir un trato diferenciado de los Servicios Sanitarios por el hecho de presentar una discapacidad; frente al 25% que sí considera recibirlo; las razones que alegan son muy variadas y no todas coinciden. Por un lado, hay quien considera que el personal sanitario está más atento en el trato, sienten que son mejor atendidos/as. Contrariamente a lo expuesto anteriormente, hay quien opina (en una menor proporción) que el personal sanitario, “no se para a oírles, ya que todo lo achacan a la enfermedad”. Por último, destacan el hecho de sentirse observados/as por ir en una silla de ruedas.

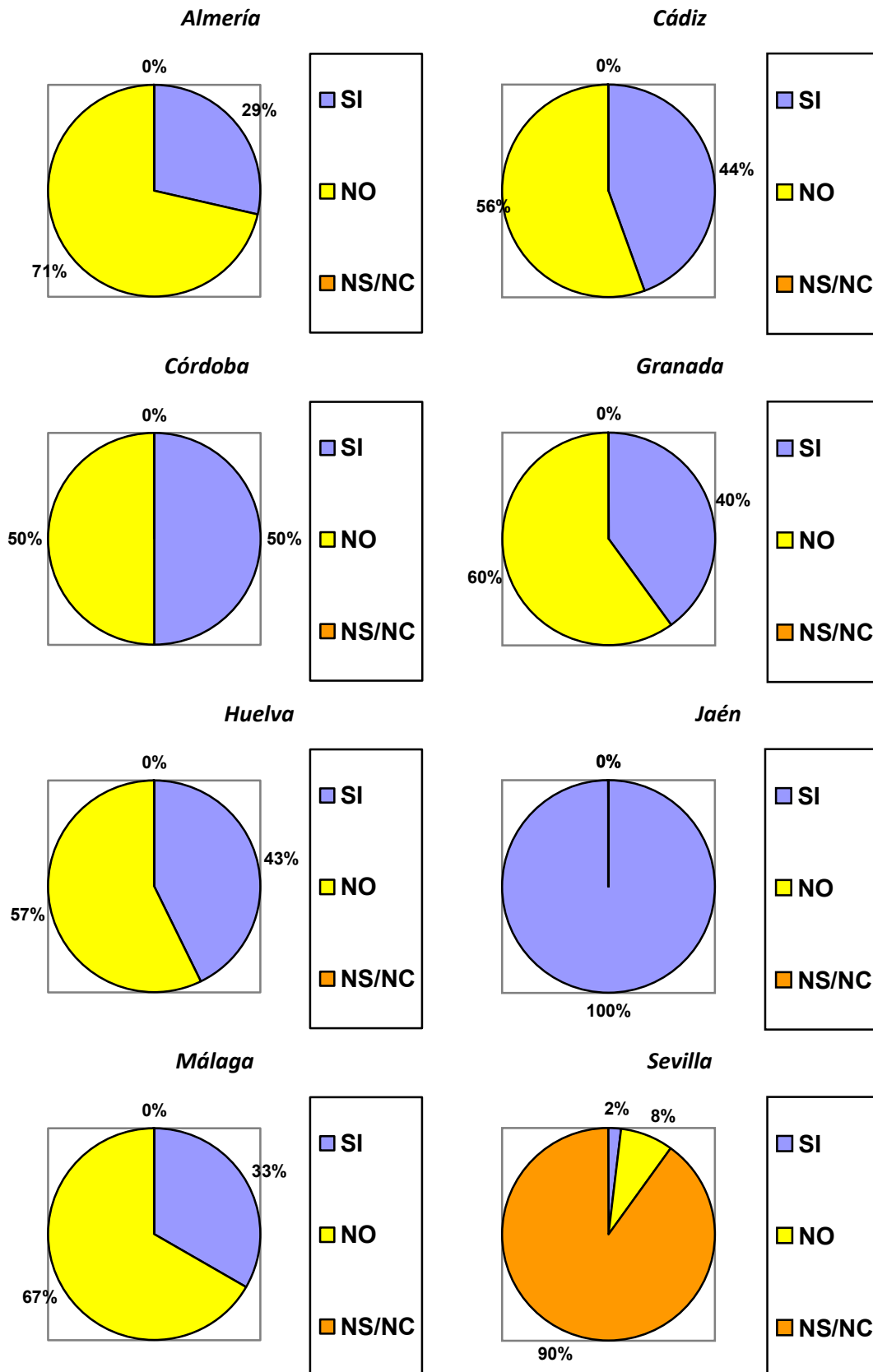
### Adaptación de los servicios sanitarios

- Conocer si los afectados/as de Esclerosis Múltiple y de otras enfermedades neurológicas, consideran necesaria la adaptación de los servicios para adecuarse a la discapacidad.

#### ANDALUCIA



PROVINCIAS

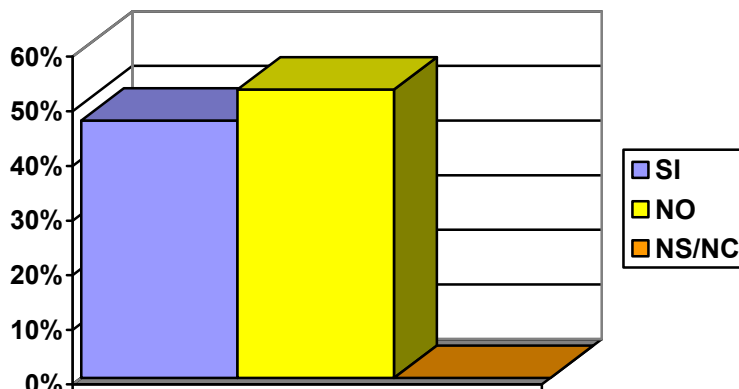


La principal demanda de estas personas, es recibir una atención integral y especializada, así como la creación de centros específicos para dar una mejor atención de cara a la enfermedad. El hecho de tener que compartir habitación con otros pacientes en los centros públicos cuando están ingresados/as, influye de manera negativa en el proceso de recuperación. Por último, destacar la solicitud de no tener que esperar en la consulta del médico si tienes una discapacidad.

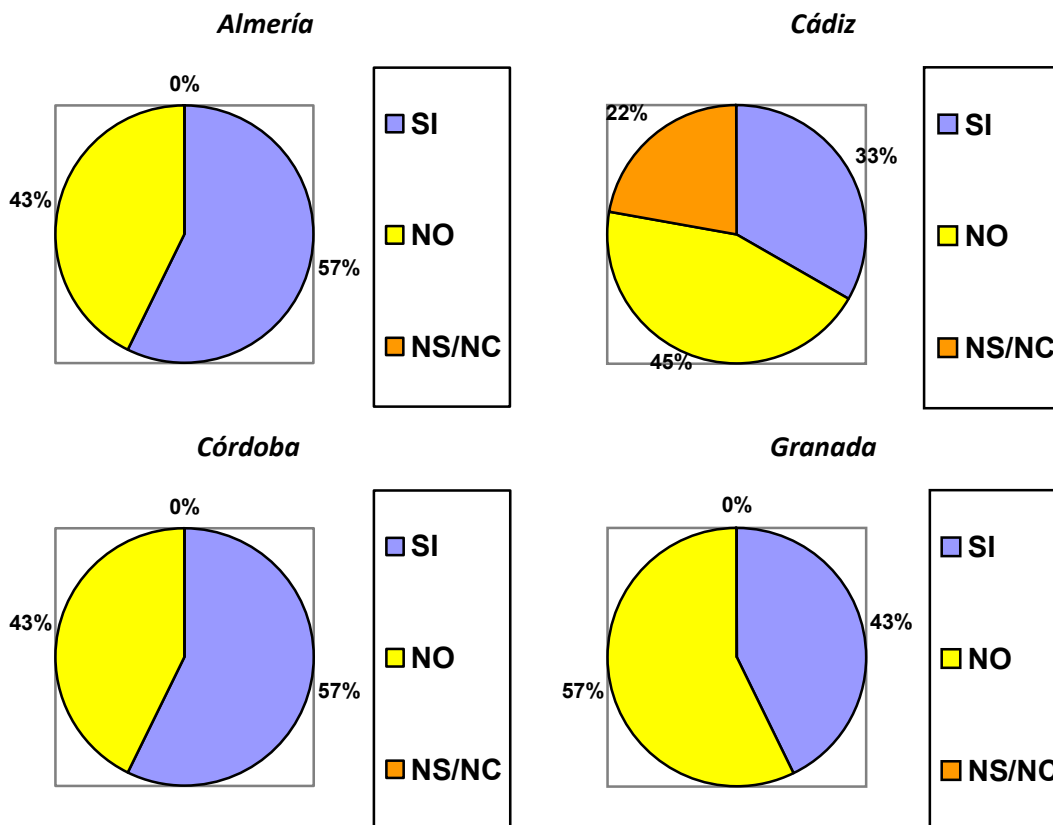
### Cambios en el sistema actual de salud

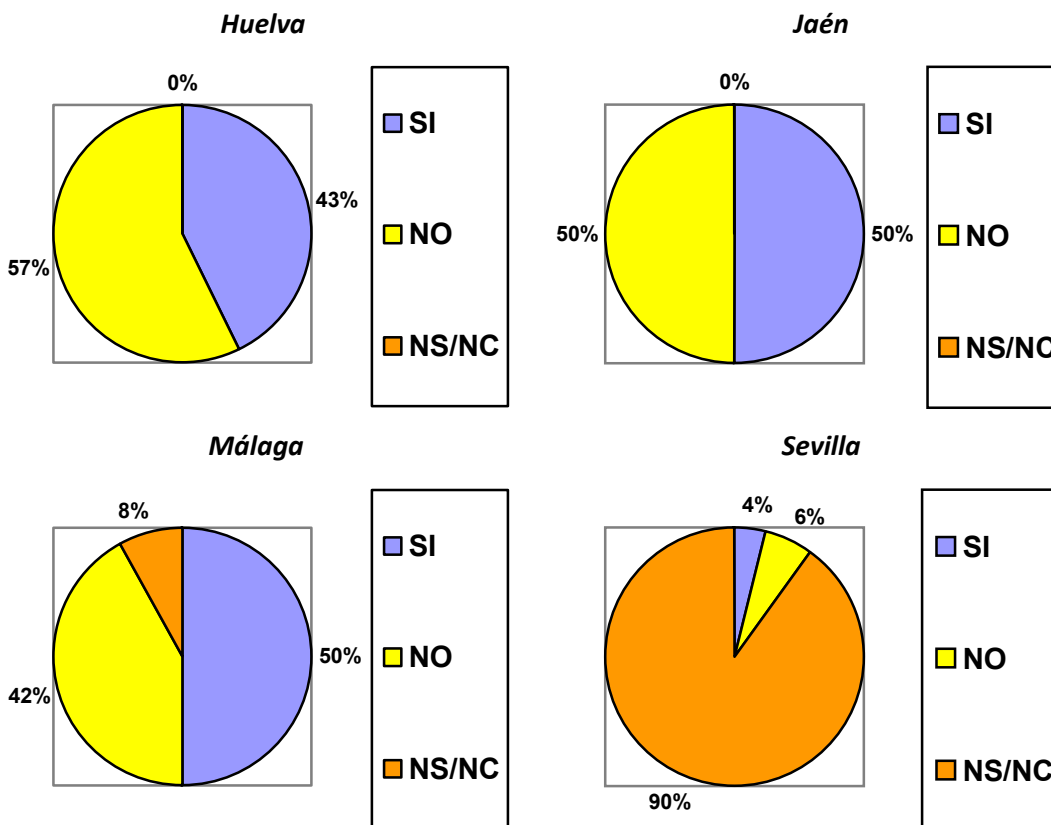
- Conocer si consideran necesarios o no realizar cambios en el sistema actual de salud pública.

#### ANDALUCIA



#### PROVINCIAS



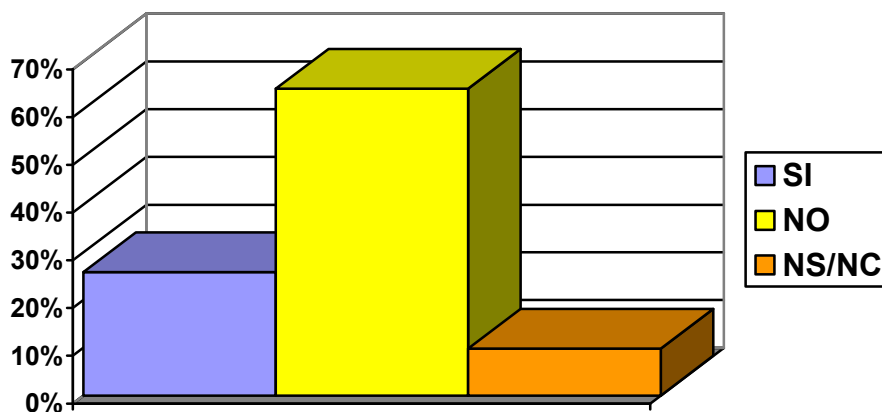


Demandan la creación de unas urgencias que sean intermedias, es decir, que se clasifiquen las demandas según la gravedad del caso y se deriven a los diferentes especialistas. También son muy demandados, el cambio en la frecuencia de las citas, un mayor control sobre la enfermedad, más personal y una mejor organización de los servicios.

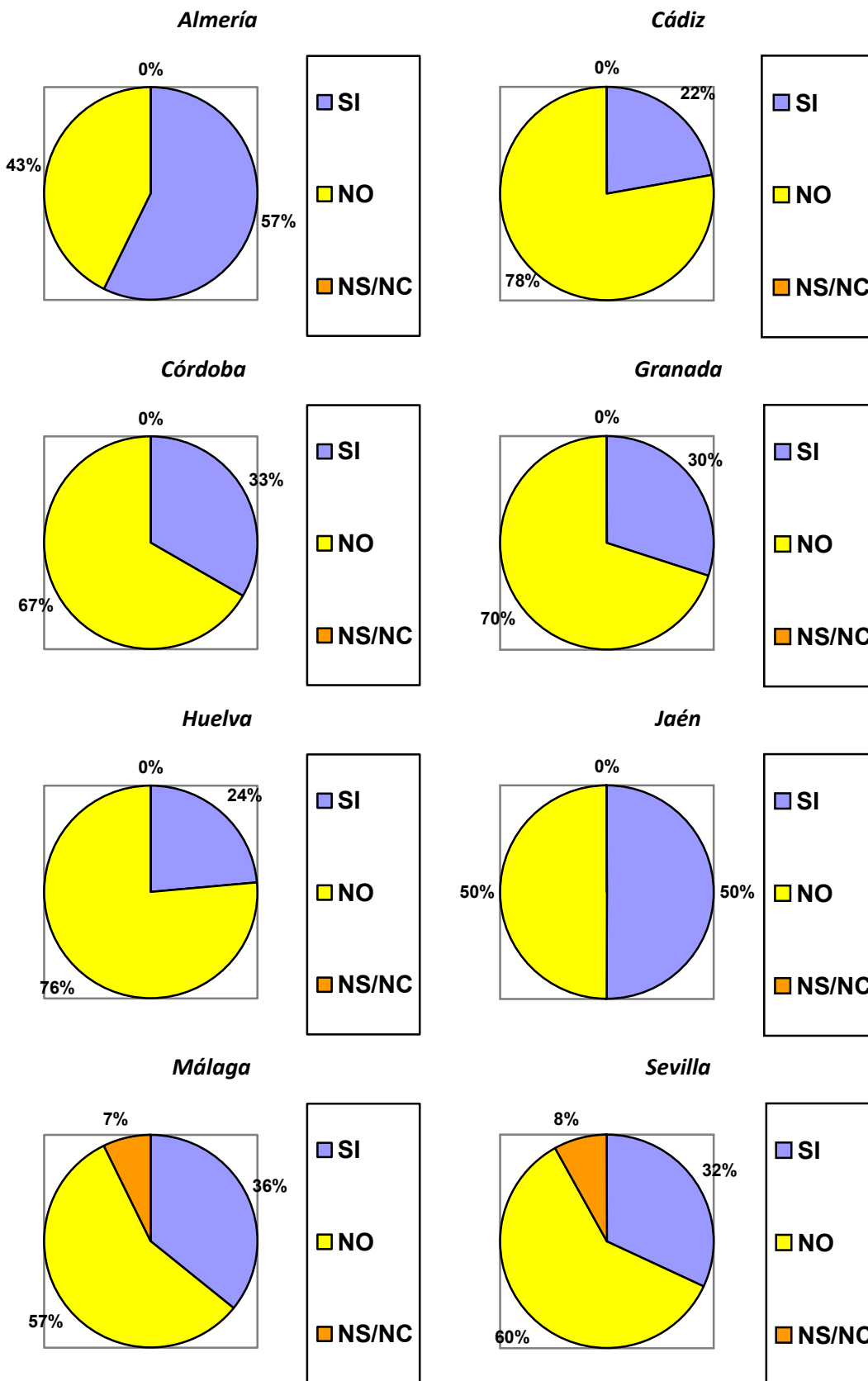
### Acceso a las instalaciones sanitarias

- Saber si encuentran o no dificultades en el acceso a las instalaciones sanitarias (centros de salud, hospitales, etc.).

#### ANDALUCIA



PROVINCIAS



**ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y ENFERMEDADES SIMILARES**

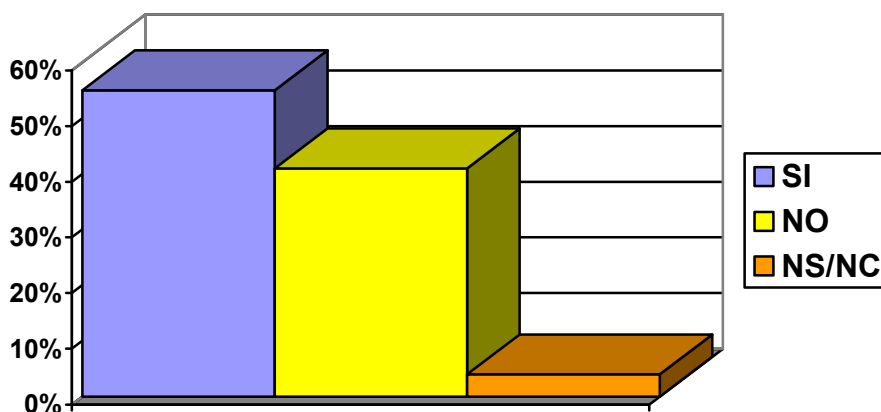
Todos/as coinciden en la escasez de aparcamientos reservados y demandan un mayor número de plazas; así como la ocupación indebida de los mismos, por parte de conductores/as que no presentan movilidad reducida.

También está la dificultad para el acceso y uso de los centros de salud, debido sobre todo a rampas empinadas, pasillos interminables, ascensores con dificultad para utilizarlos, o que no son encontrados con facilidad por estar en zonas poco accesibles, mucha distancia entre las diversas consultas dentro del mismo centro, etc.

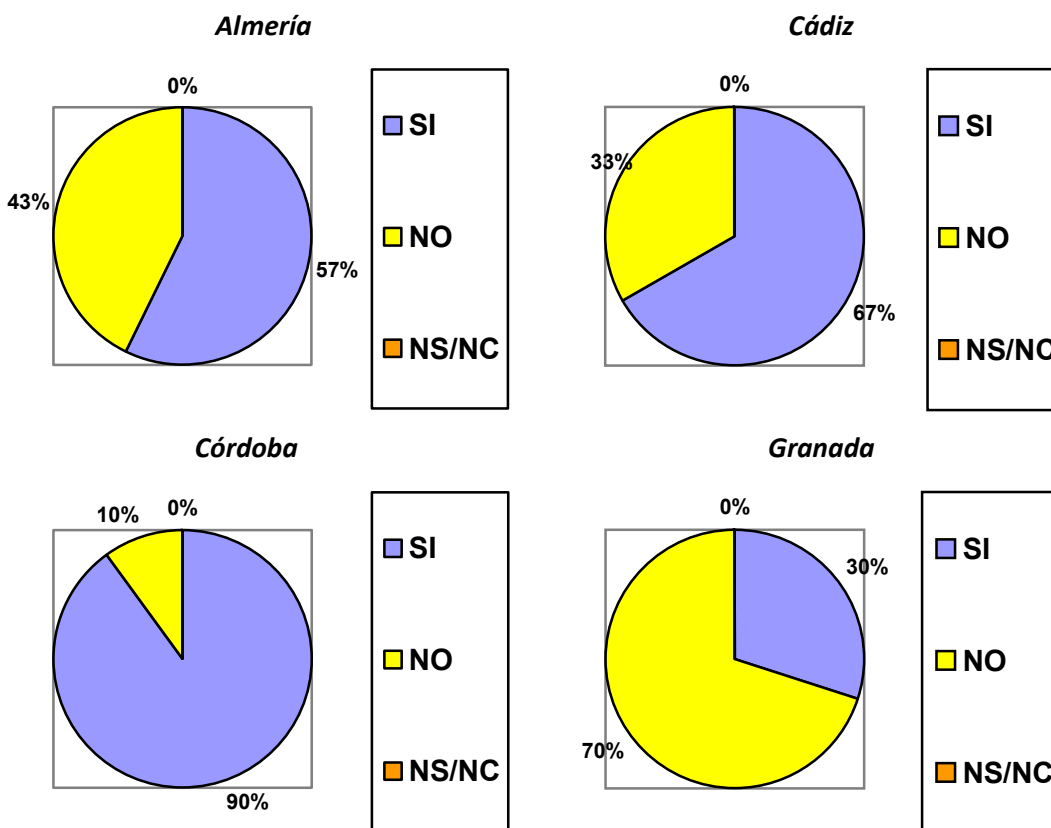
**Adaptación de los aparatos diagnósticos**

- Saber si consideran que los aparatos diagnósticos están o no adaptados.

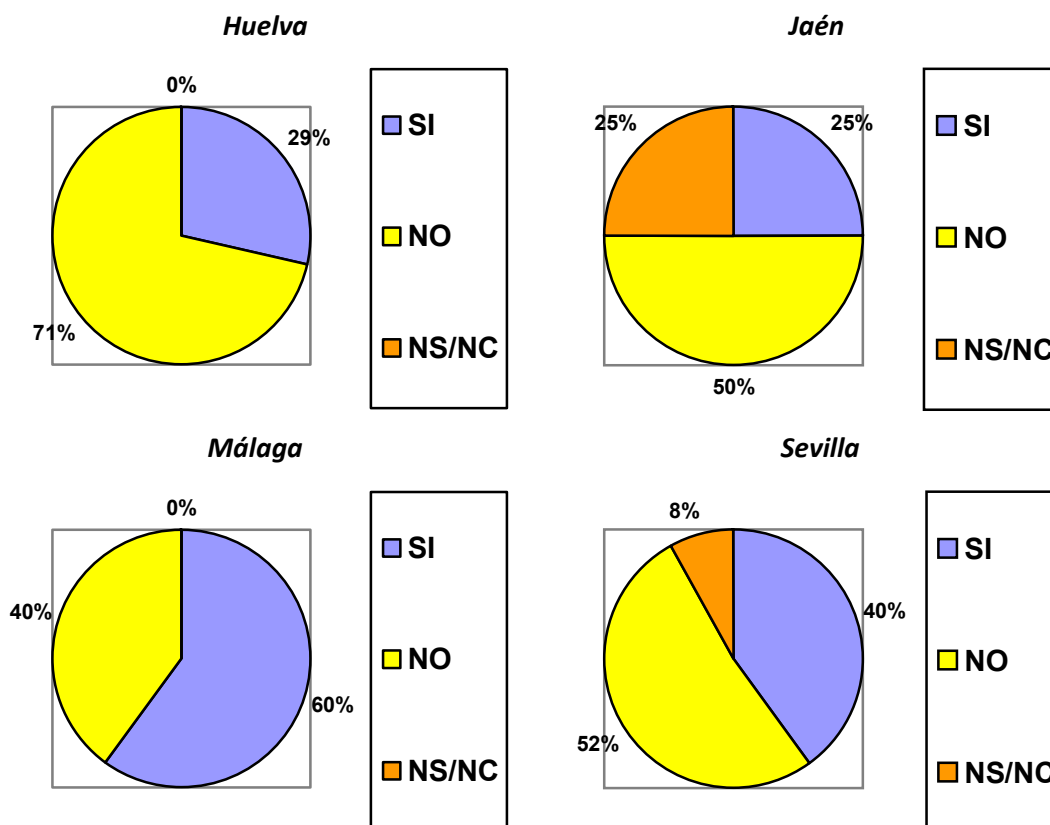
**ANDALUCIA**



**PROVINCIAS**







Uno de los aspectos donde más problemas encuentran los/as afectados/as, es a la hora de hacer una radiografía. Todas las personas que están en silla de ruedas, coinciden en la dificultad que implica su realización; como en la mayoría de centros no hay camillas especializadas para tal fin, si no hay nadie que los/as ayude, no existe tal posibilidad, o se realizan con mucha dificultad.

Para las mujeres, hay además otras dos dificultades añadidas, en sus revisiones ginecológicas. Por un lado para la realización de una mamografía, ya que al ir en silla de ruedas, la altura supone un impedimento para alcanzar la máquina; por otro lado, está la revisión ginecológica, el hecho de tener que subir al “potro” de revisiones cuando existen problemas de movilidad.

### Conclusiones: “Salud”

El 42% de los/as encuestados/as están satisfechos/as con su tratamiento, ya que éste funciona dentro de sus posibilidades.

Casi ninguno/a de los/as encuestados/as lleva una dieta alimenticia específica. Aunque según la Dra. María Isabel Rebollo Pérez, para pacientes de Esclerosis Múltiple, *se recomienda llevar una dieta apropiada y saludable para mantener un adecuado estado nutricional. El manejo dietético, debe comenzar en el momento del diagnóstico, con un seguimiento periódico con el fin de prevenir la aparición de malnutrición, ya que el mantenimiento del estado nutricional, ayuda a maximizar la funcionalidad.*

Se puede destacar, que hay un porcentaje elevado de personas que acuden a consulta primaria principalmente por la enfermedad, ya sea para la recogida de medicamentos y/o para llevar un control. Lo mismo ocurre con la atención sanitaria especializada debido también a esta causa, sobre todo para llevar un seguimiento de la enfermedad.

## Formación

El objetivo de este apartado es conocer si los/as encuestados/as demandan o no formación, de qué tipo y en qué materias.

Como ya se ha expuesto en apartados anteriores, la Esclerosis Múltiple y otras enfermedades similares, influyen, de manera considerable, en todos los ámbitos de la vida del/la afectado/a.

En muchos casos, la detección de la enfermedad, se produce a una edad muy temprana (alrededor de los 20 años), por lo que la formación de la persona se ve interrumpida parcial o totalmente.

Al igual, se dan otros casos, en los que los/as afectados/as tenían una vida laboral activa y que a raíz de la enfermedad, se han visto incapacitados/as para desempeñar las funciones de su profesión habitual y han tenido que reciclar su formación para poder seguir dentro del mercado laboral, realizando otras funciones diferentes.

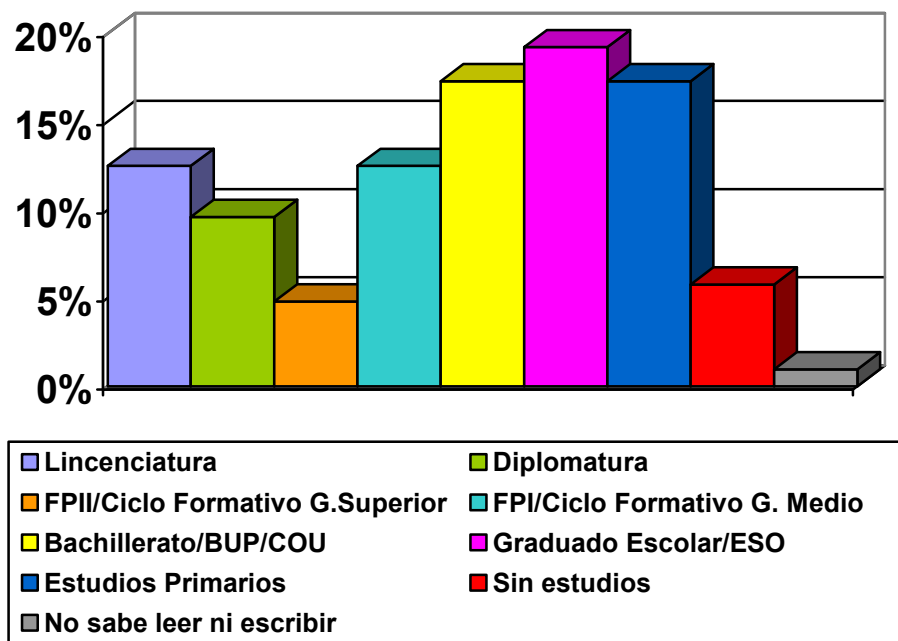
### Datos obtenidos: "Formación"

A continuación, se van a exponer las diferentes variables estudiadas en este apartado y los datos obtenidos en las mismas:

### Niveles de formación

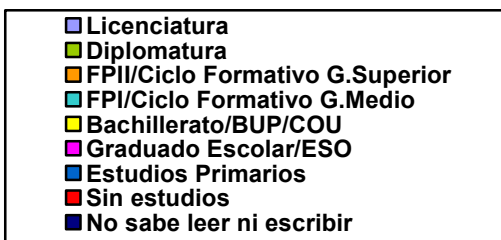
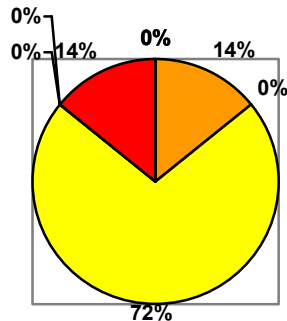
- saber cuáles son los niveles de formación que más se han dado en estos cuestionarios.

#### ANDALUCIA

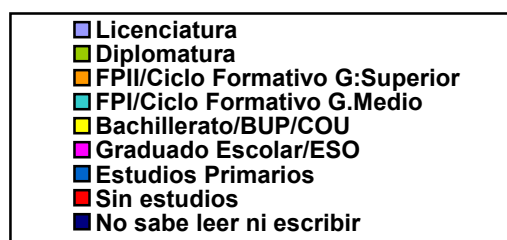
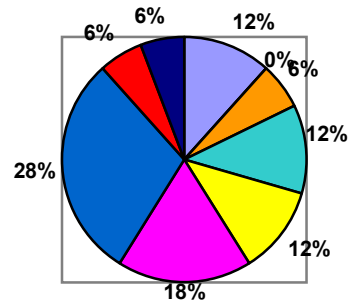


PROVINCIAS

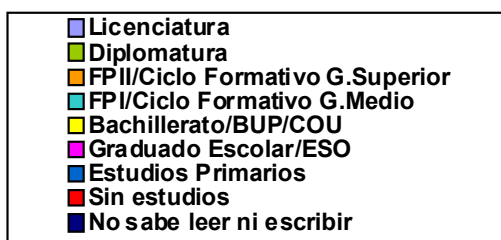
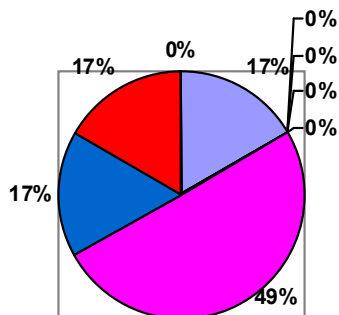
**Almería**



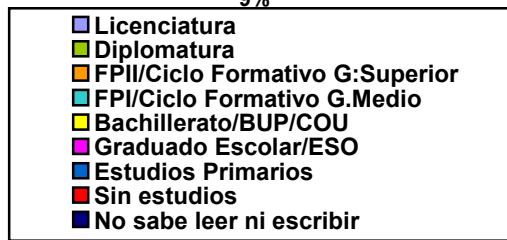
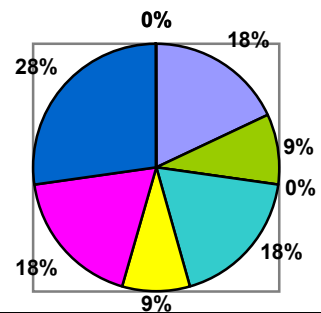
**Cádiz**



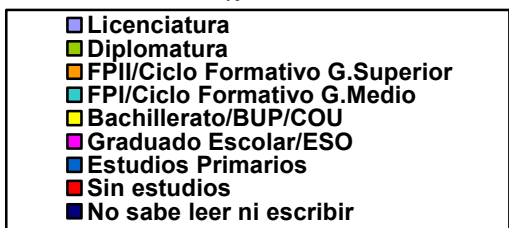
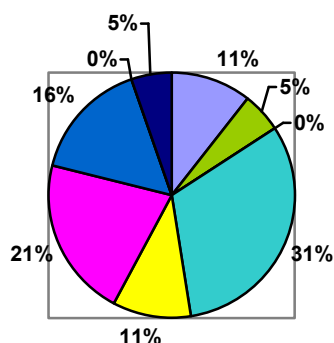
**Córdoba**



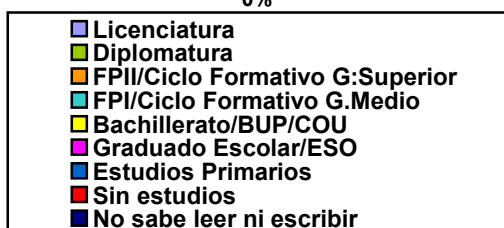
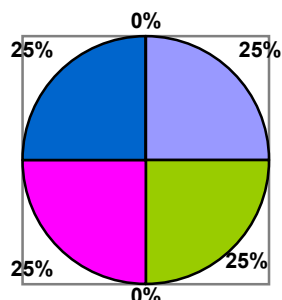
**Granada**



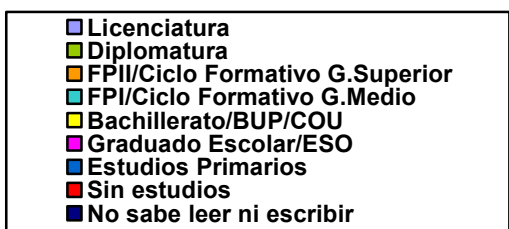
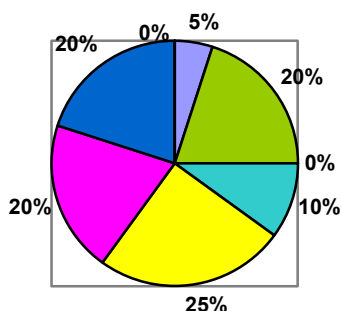
**Huelva**



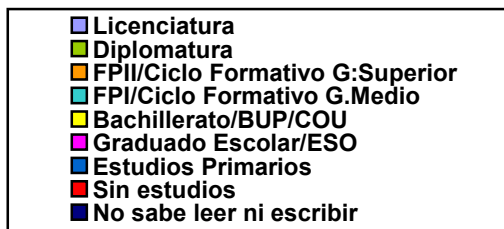
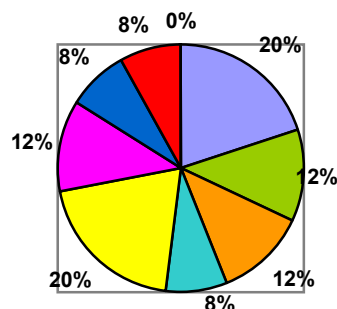
**Jaén**



**Málaga**



**Sevilla**

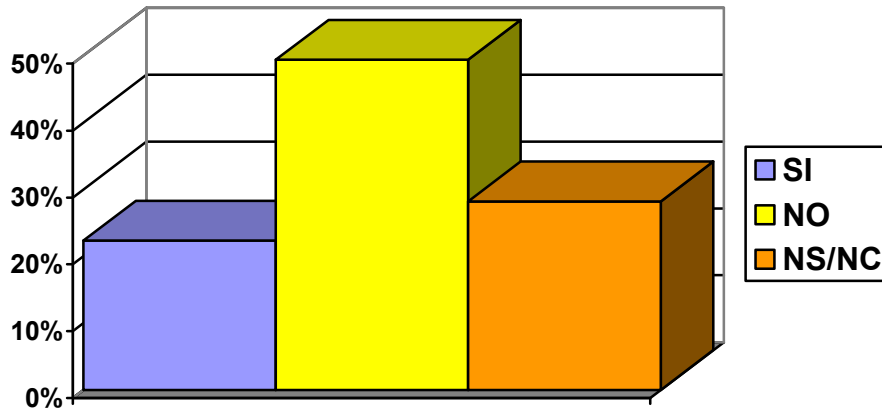


El porcentaje de personas con licenciaturas y diplomaturas, (Derecho, Biología, Farmacia, Ingeniería, Magisterio, Relaciones Laborales, etc.), es elevado en comparación con otros grados formativos. La mayor parte de los/as que optaron por la Formación Profesional, se han formado en electricidad, auxiliar administrativo y auxiliar de clínica.) Son pocas las personas que no tienen ningún tipo de estudio o no saben leer ni escribir.

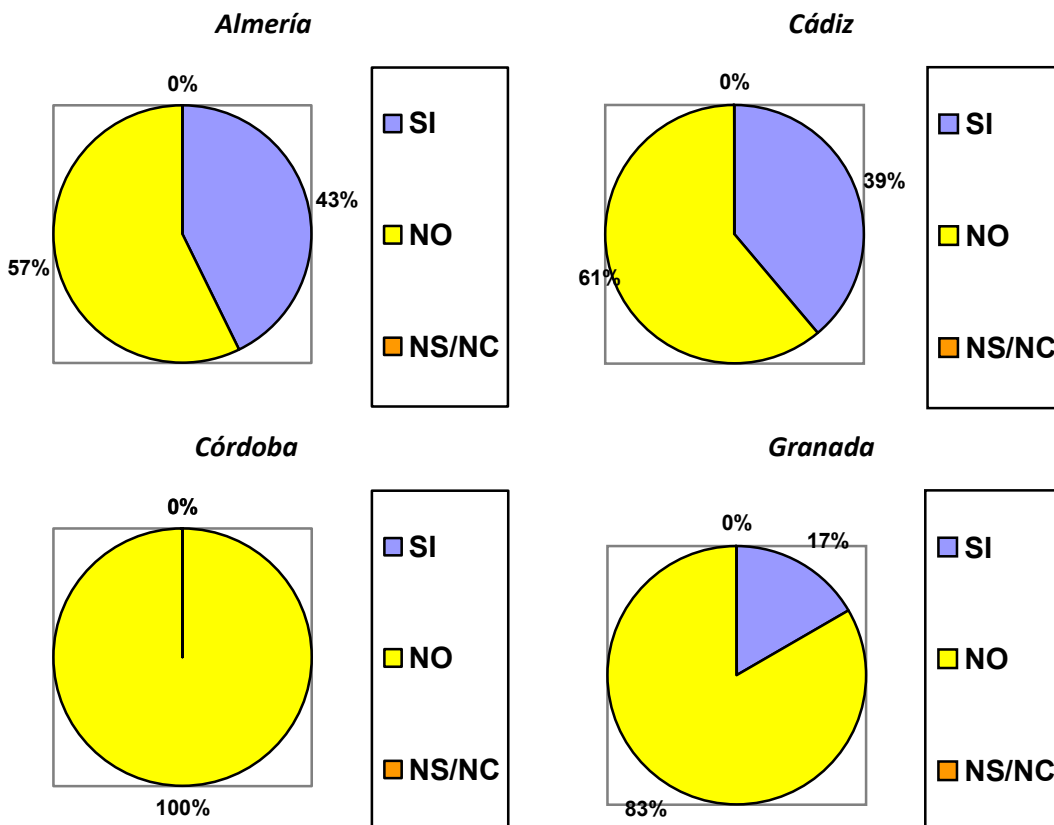
## Demanda de formación

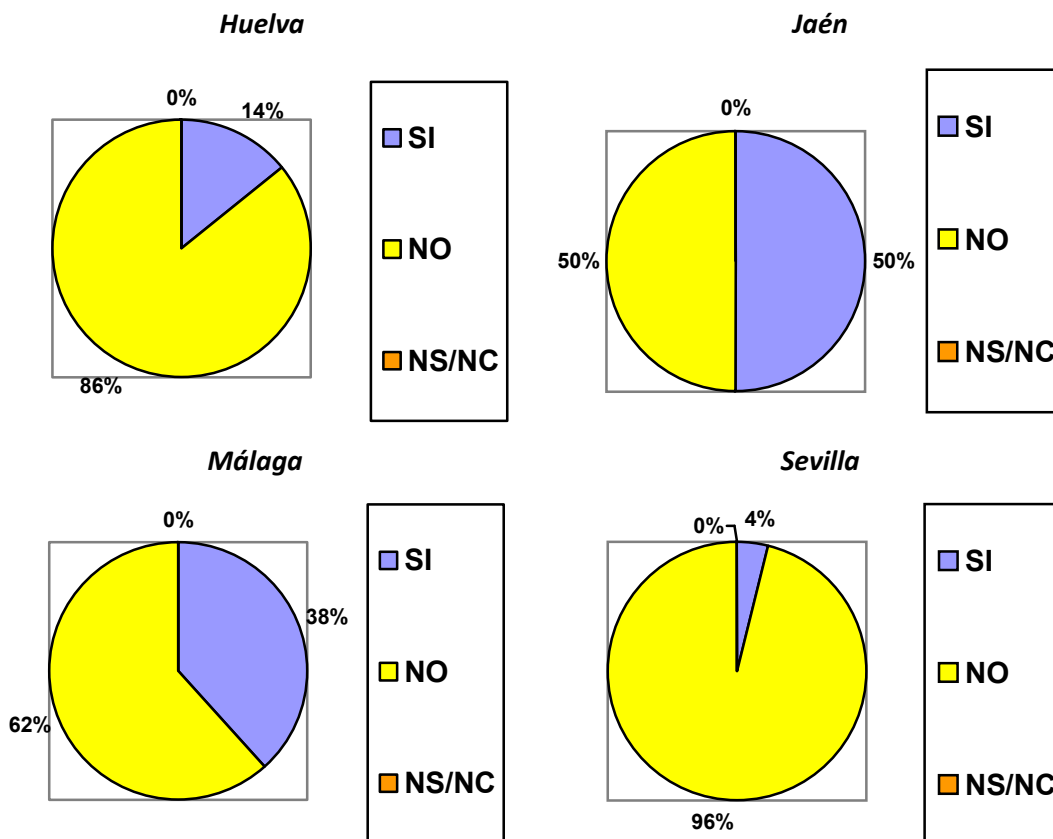
- Exponer si los afectados/as demandan o no formación.

### ANDALUCIA



### PROVINCIAS



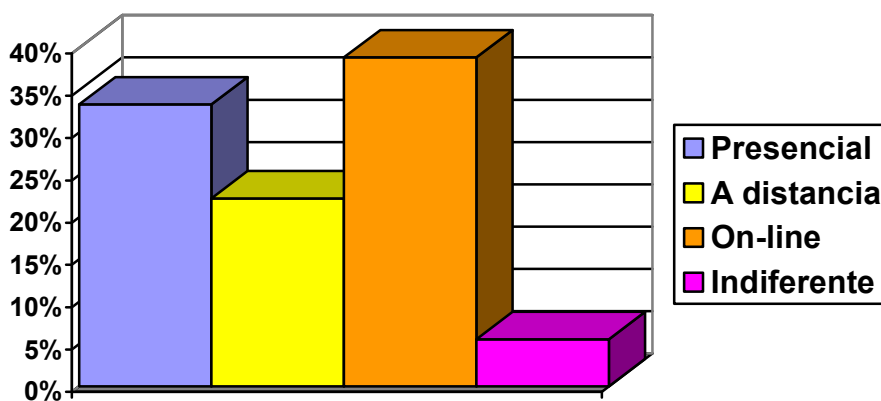


Los cursos más demandados por parte de los/as encuestados/as, han sido los relacionados con la informática, Internet y las nuevas tecnologías. Después le siguen los relativos al aprendizaje de un idioma y la prevención de riesgos laborales.

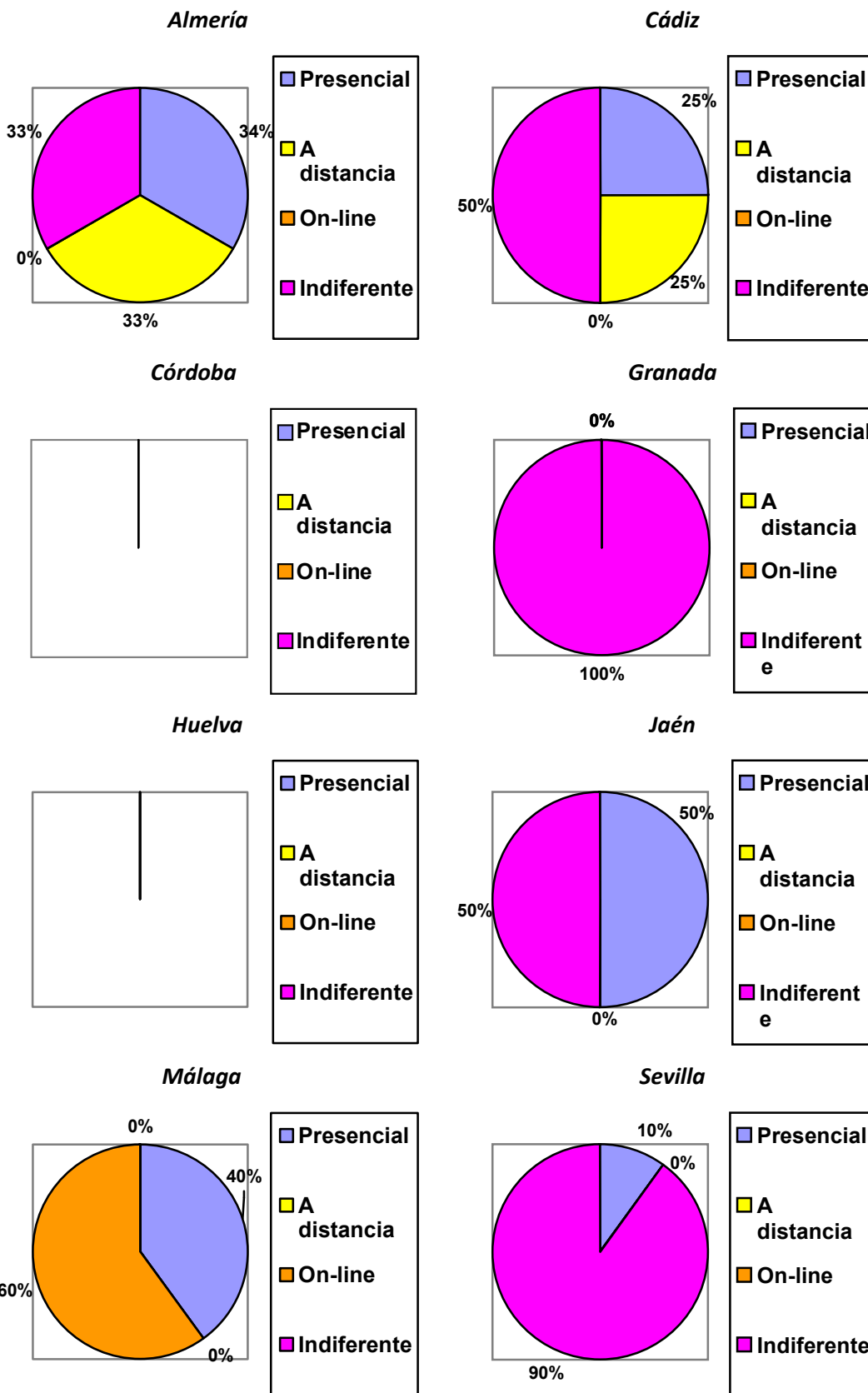
### Modalidad de la formación

- Conocer cual/es son las modalidades más demandadas de formación en personas con este tipo de discapacidad.

#### ANDALUCÍA



PROVINCIAS

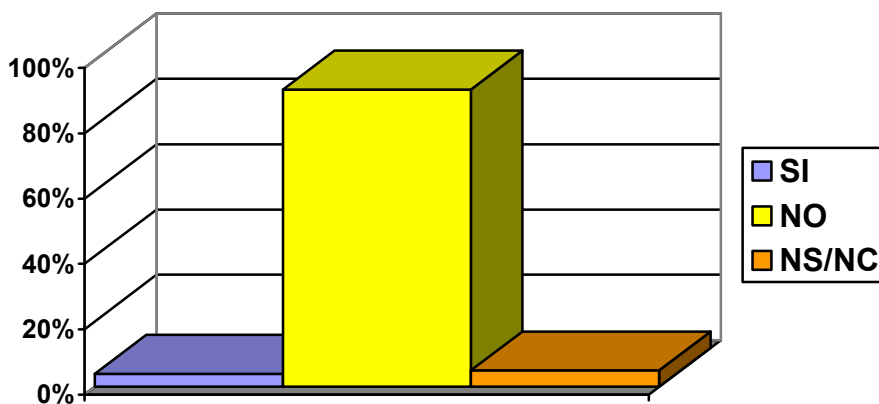


En las provincias de Córdoba y Huelva, este ítem no ha sido respondido, motivo por el que no aparece resultado alguno en sus gráficas correspondientes.

### Asistencia a formación

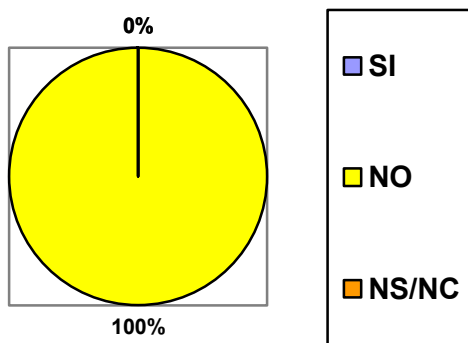
- Saber si en la actualidad asisten o no a algún tipo de formación.

#### ANDALUCIA

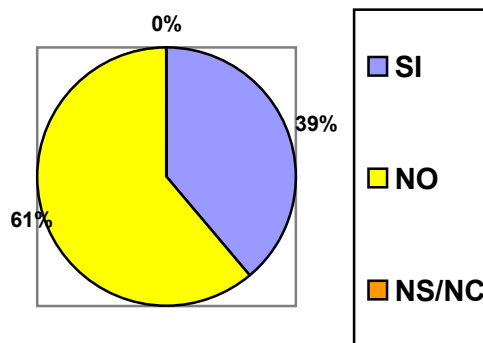


#### PROVINCIAS

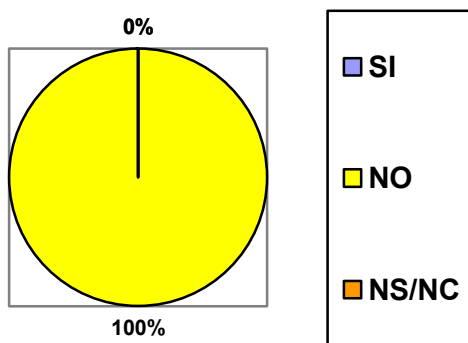
##### Almería



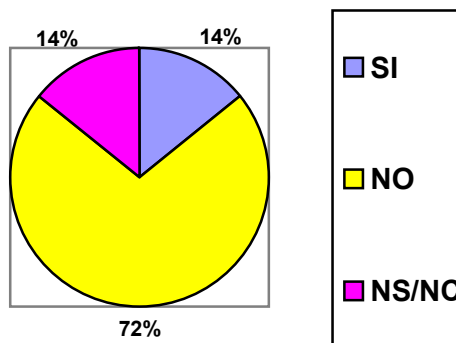
##### Cádiz



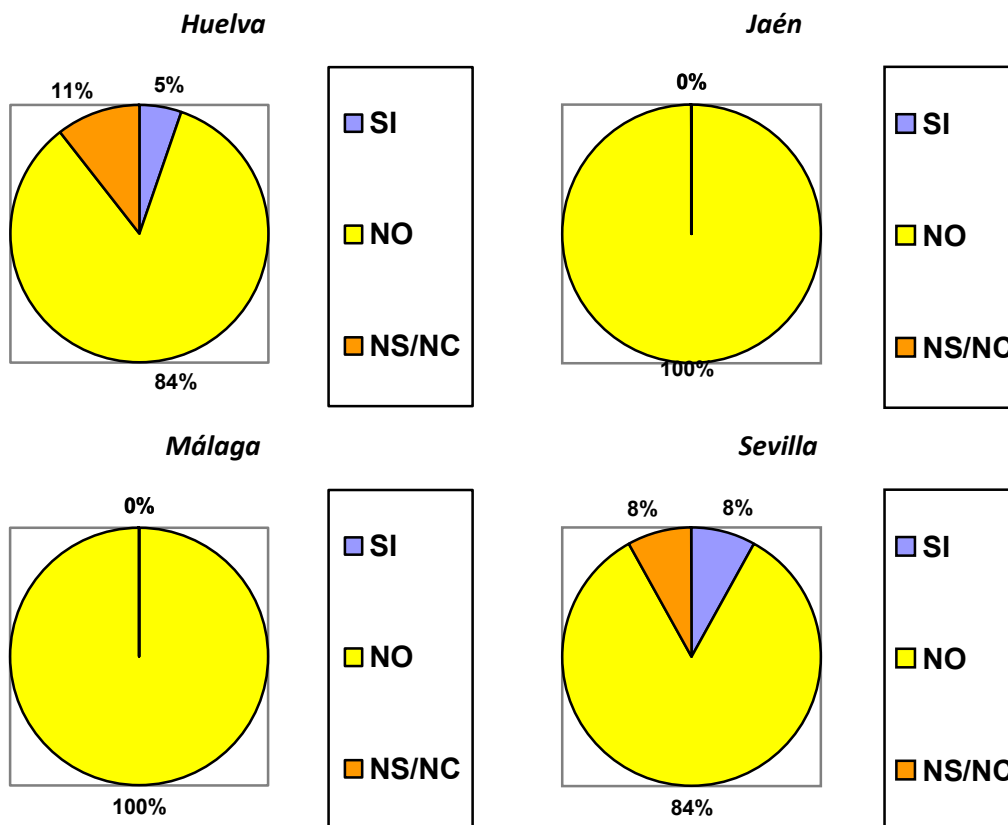
##### Córdoba



##### Granada



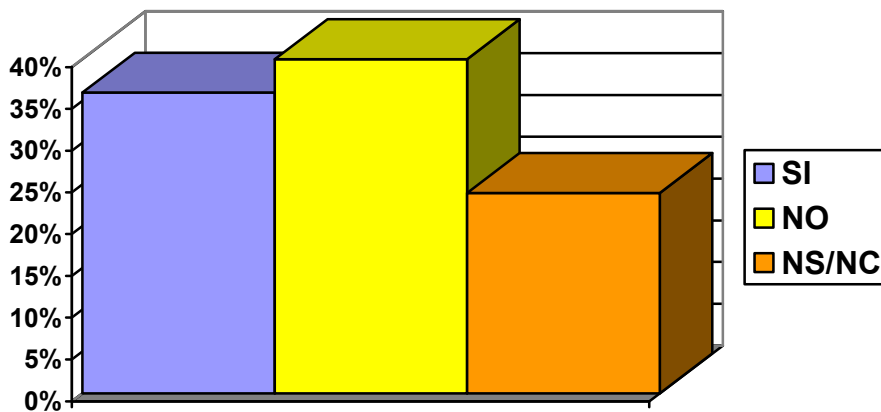




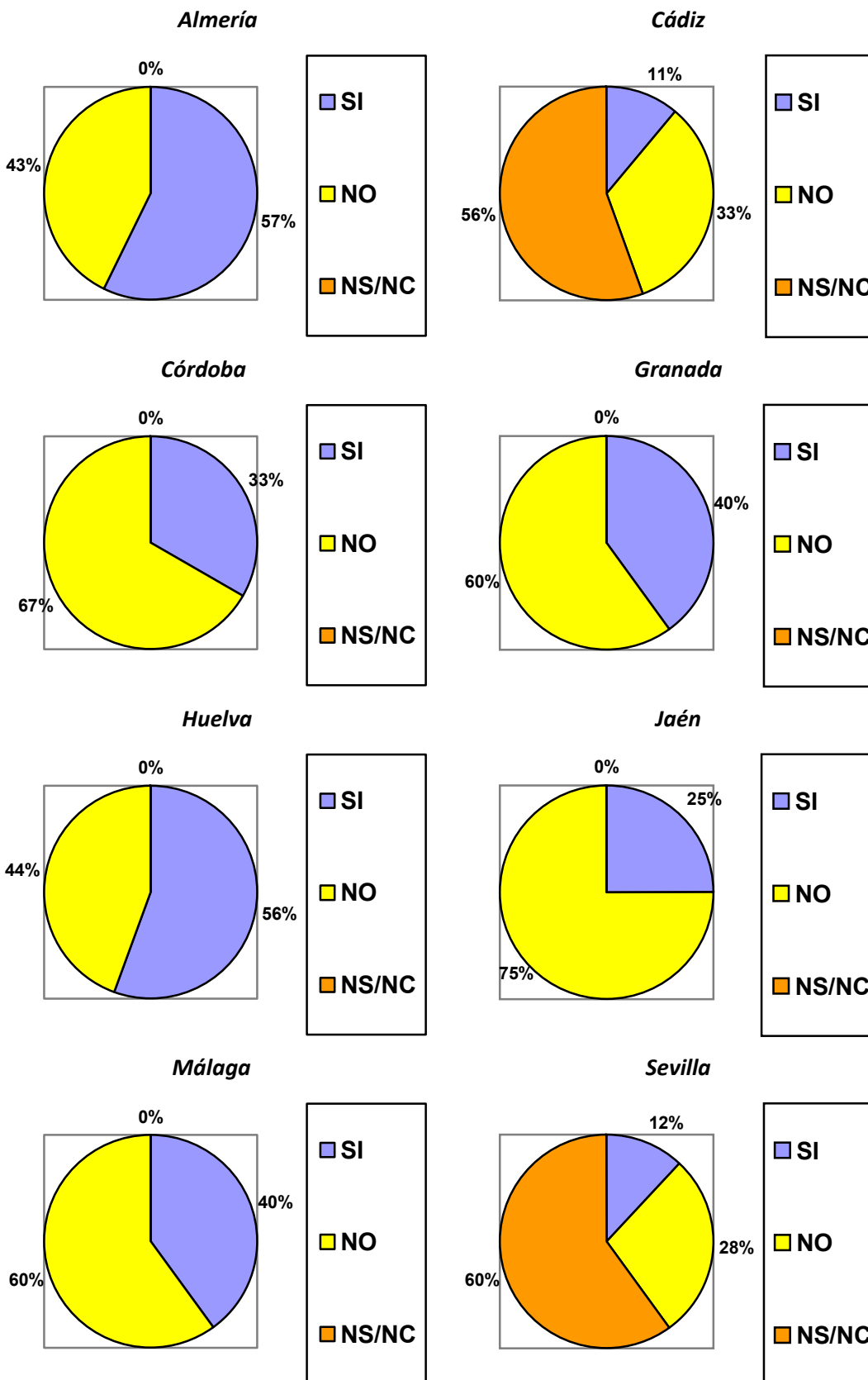
### Adaptaciones para la formación

- Saber si necesitan o no algún tipo de adaptación para recibir formación.

#### ANDALUCIA



PROVINCIAS



El tipo de adaptación más solicitada, es la del ordenador, (ya sea para el ratón, pantalla táctil, etc.), de la mesa de estudio y las adaptaciones propias del edificio donde se realizase la acción

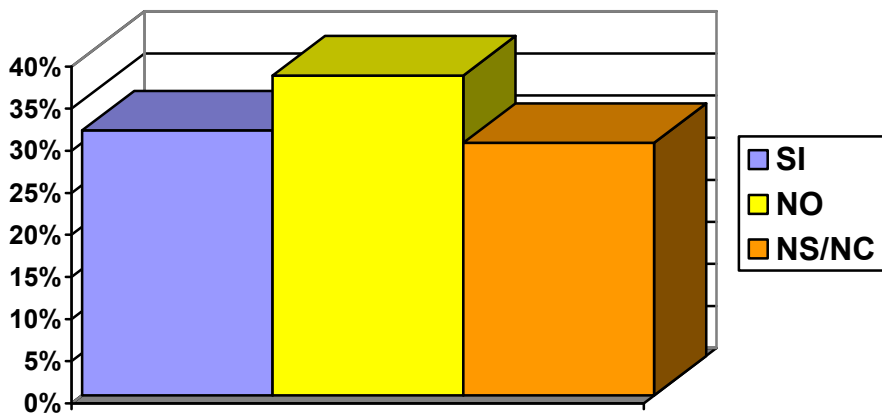
ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y ENFERMEDADES SIMILARES

formativa (aseos, rampas de acceso, etc.); es decir, todas aquellas adaptaciones que sean necesarias por la falta de movilidad que provoca la discapacidad.

**Ayuda de terceras personas**

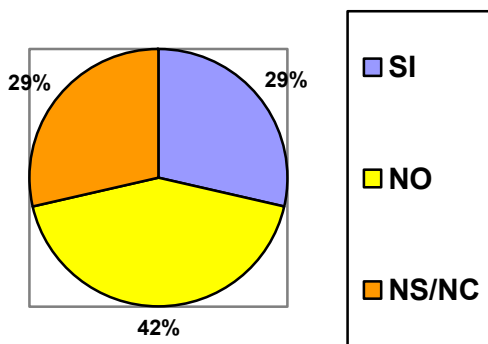
- Saber si necesitan o no la ayuda de terceras personas para recibir la formación.

ANDALUCIA

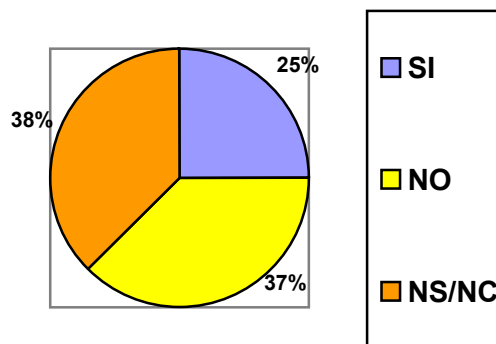


PROVINCIAS

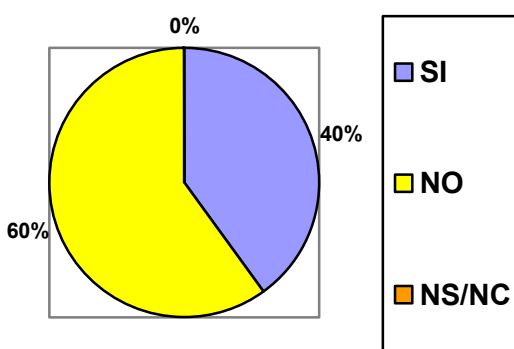
Almería



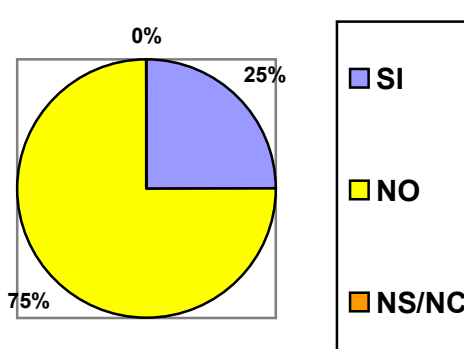
Cádiz

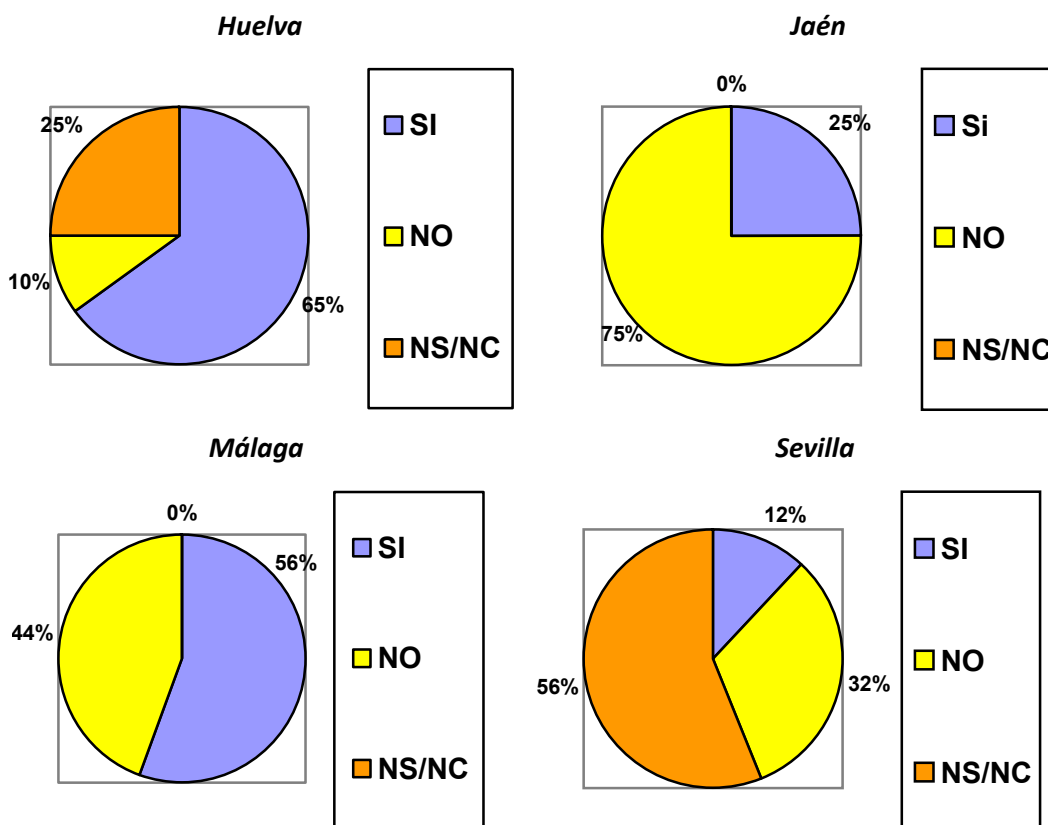


Córdoba



Granada





Las personas que más realizan el acompañamiento para la formación de los/as encuestados/as, son la pareja, la hermana y la madre.

### Conclusiones: “Formación”

Como conclusión, lo más significativo dentro de este apartado, es la falta de interés y la escasa motivación para la formación que muestran los/as encuestados/as. Subrayar además, que hay un porcentaje importante de personas, que ni siquiera responden a estas cuestiones.

### Empleo

El objetivo de este apartado es mostrar la situación laboral de las personas que padecen Esclerosis Múltiple y enfermedades similares, así como si tienen intención o no de incorporarse o reincorporarse al mercado laboral.

Este tipo de enfermedades, al producir una discapacidad y en muchos casos, un alto grado de dependencia, invalida a la persona que la padece, en el desempeño de determinadas profesiones, sobre todo por las características del trabajo en si, como por ejemplo, por los horarios, jornadas, descansos, visitas médicas, bajas laborales por el desarrollo de la enfermedad, etc.

El hecho de tener que dejar el mercado laboral o incluso no haber llegado a acceder al mismo, puede influir en el/la afectado/a y su familia, ya que pueden verse modificados los roles de la estructura familiar y la situación económica de las mismas.

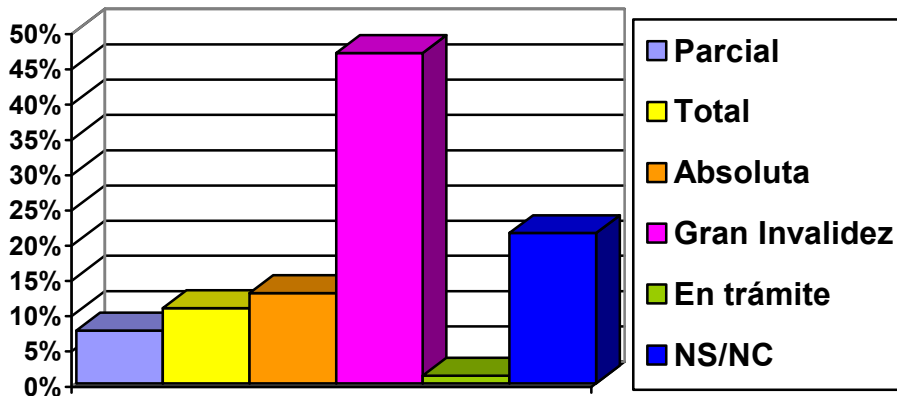
### Datos obtenidos: “Empleo”

A continuación, se van a exponer las diferentes variables estudiadas en este apartado y los datos obtenidos en las mismas:

### Incapacidad

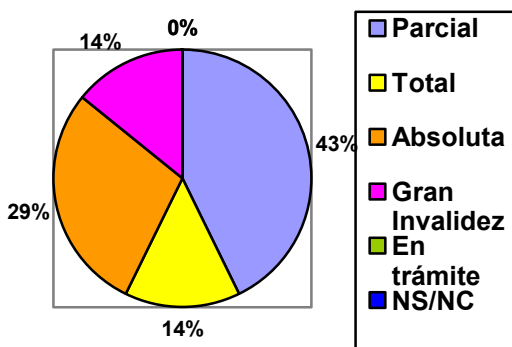
- Conocer los tipos de incapacidad más frecuentes entre los afectados/as de Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas similares.

#### ANDALUCIA

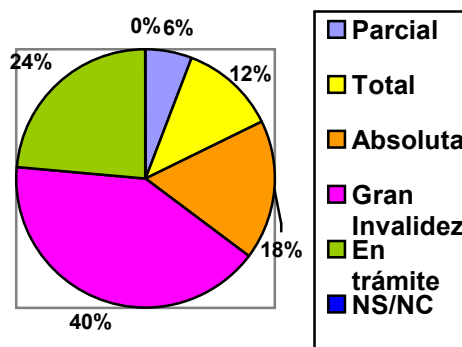


#### PROVINCIAS

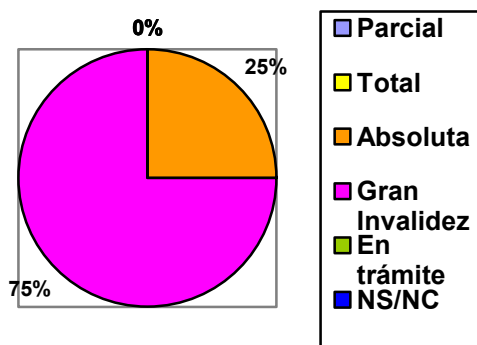
##### Almería



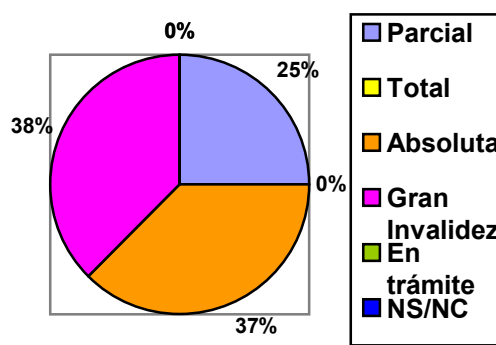
##### Cádiz

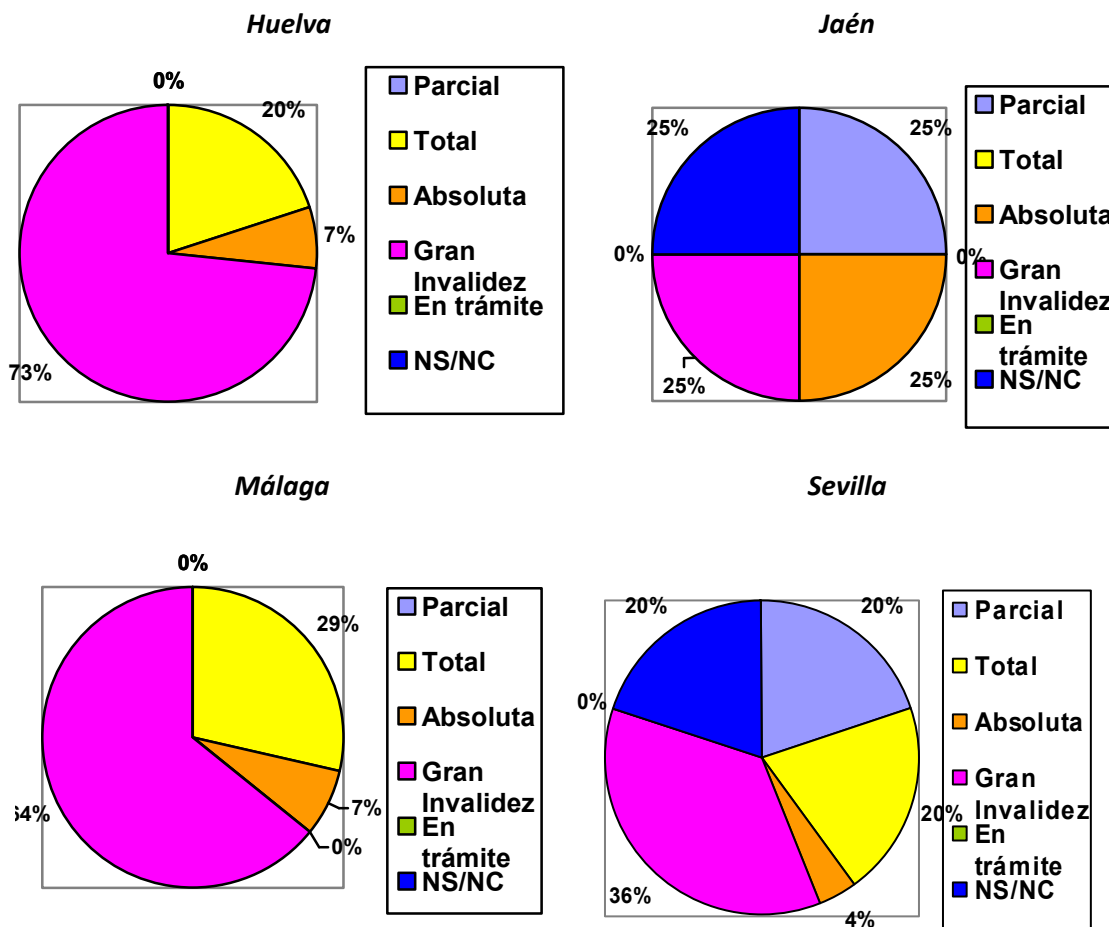


##### Córdoba



##### Granada

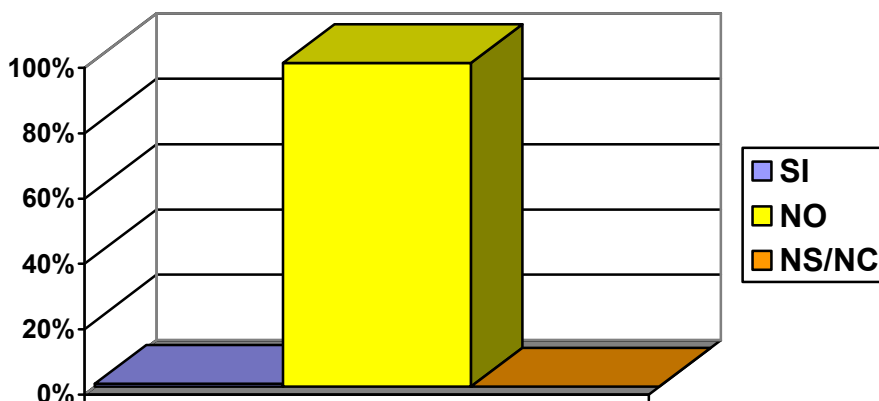




### Actualidad laboral

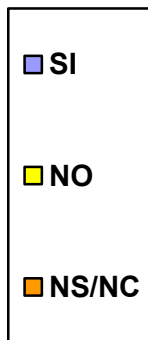
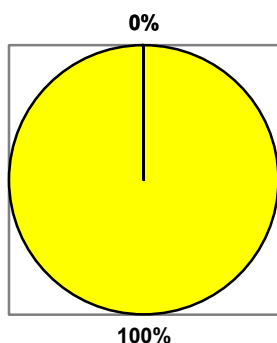
- Saber el porcentaje de personas que trabajan en la actualidad a pesar de la discapacidad.

### ANDALUCIA

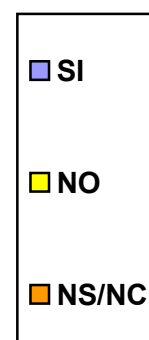
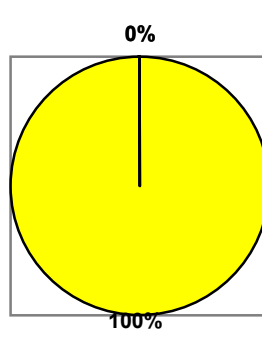


PROVINCIAS

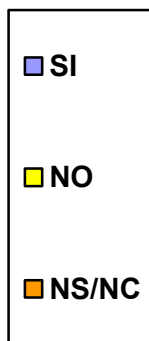
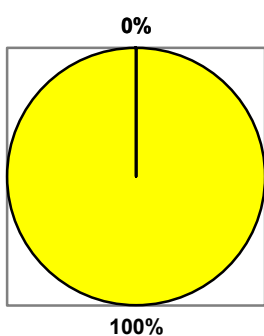
*Almería*



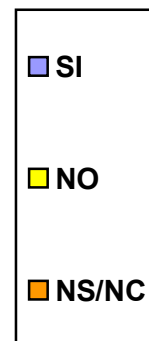
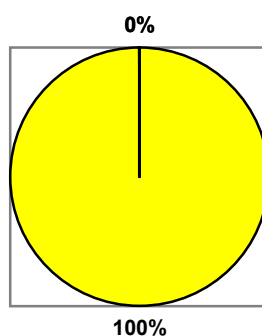
*Cádiz*



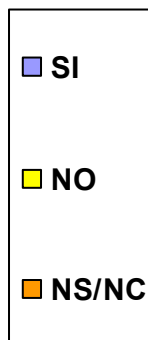
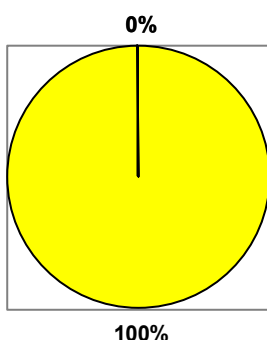
*Córdoba*



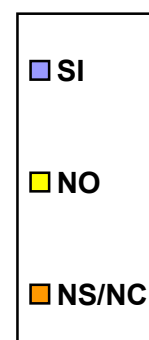
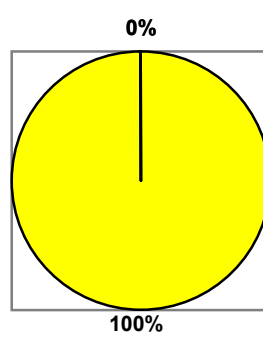
*Granada*



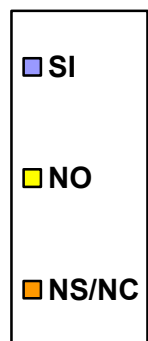
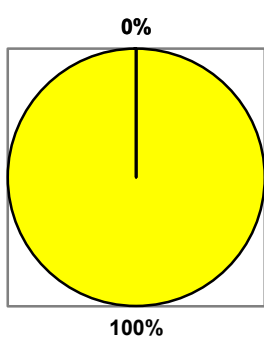
*Huelva*



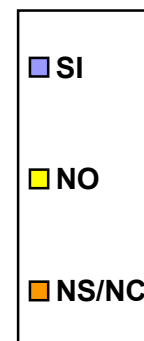
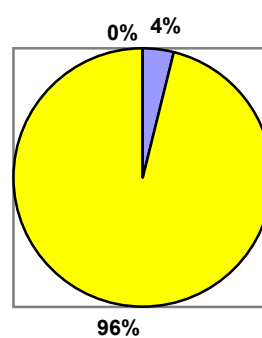
*Jaén*



*Málaga*



*Sevilla*

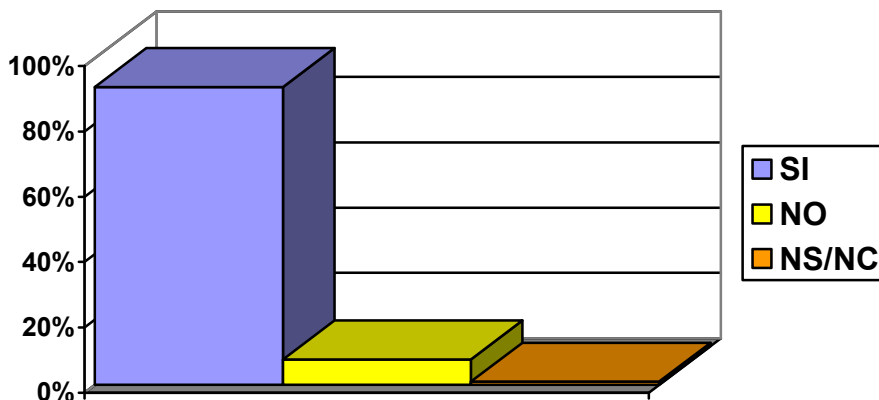


El 99% de las personas que han sido encuestadas, no trabajan en la actualidad. La principal razón por la que dejaron de hacerlo tras aparecer la discapacidad, es la imposibilidad física, seguido de la poca motivación, así como el deterioro físico que han experimentado y por la jubilación.

### Experiencia laboral previa

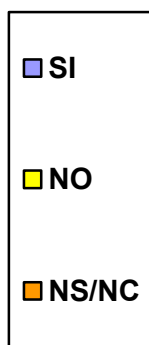
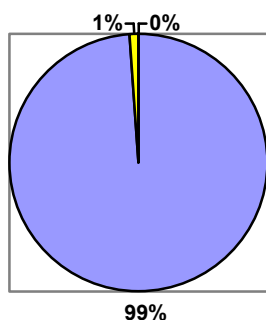
- Saber el porcentaje de personas que han trabajado con anterioridad a la discapacidad.

#### ANDALUCIA

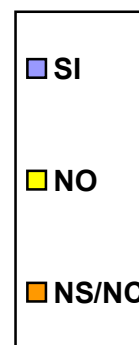
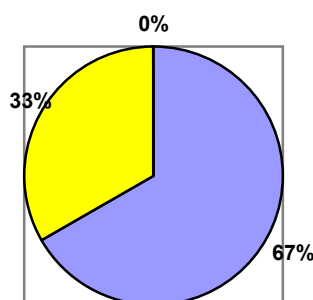


#### PROVINCIAS

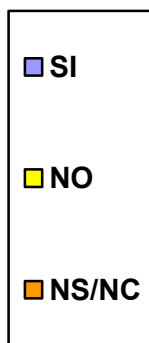
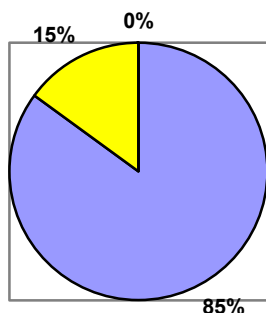
##### Almería



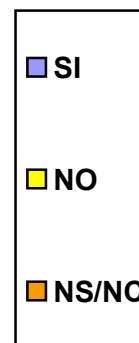
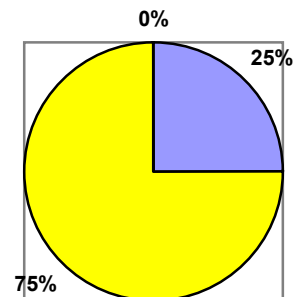
##### Cádiz



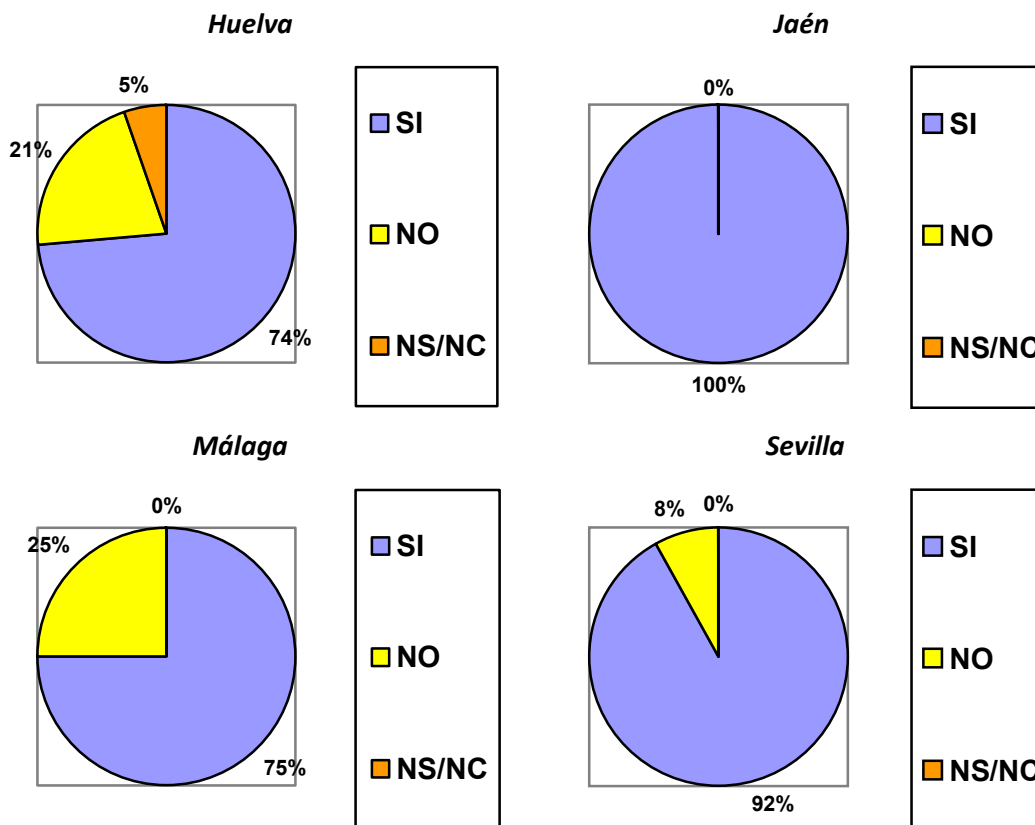
##### Córdoba



##### Granada





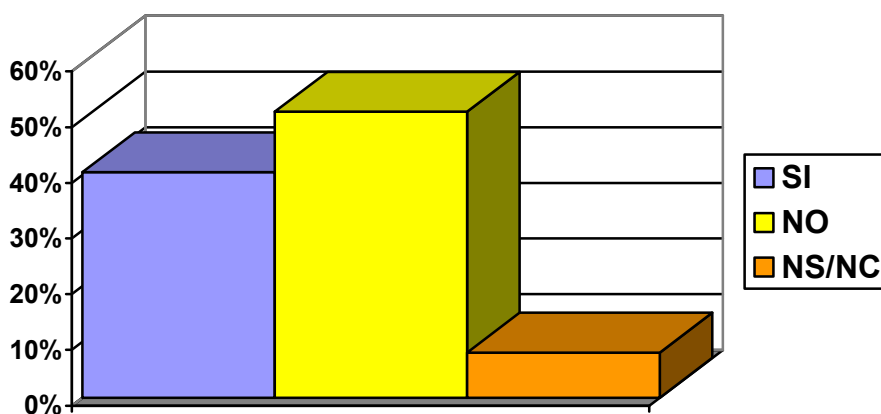


Los hombres que no han trabajado previamente, no lo han hecho debido a la discapacidad. En el caso de las mujeres, a este motivo hay que añadir el hecho de haber sido madres y amas de casa y dedicarse al cuidado del hogar y de los/as hijos/as, por lo que nunca han tenido opción de acceder al mercado laboral.

### Experiencia laboral posterior

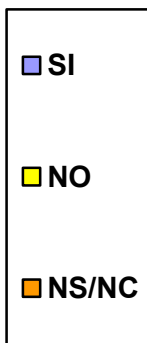
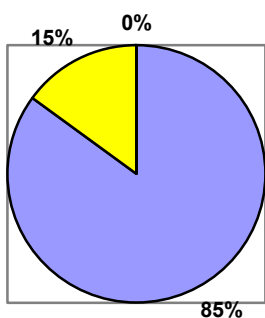
- Conocer cual es el porcentaje de personas que han trabajado posteriormente a la discapacidad.

#### ANDALUCIA

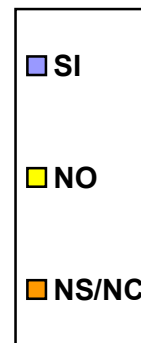
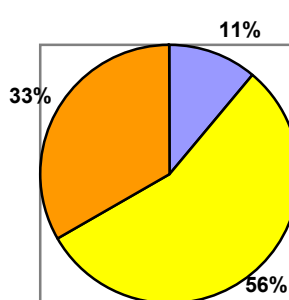


PROVINCIAS

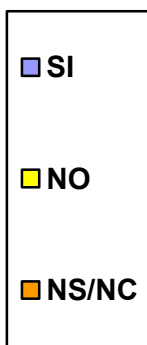
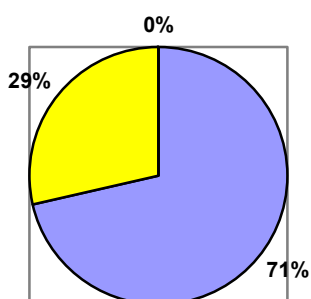
**Almería**



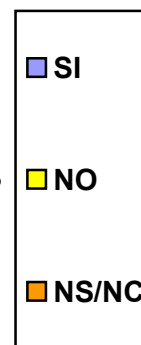
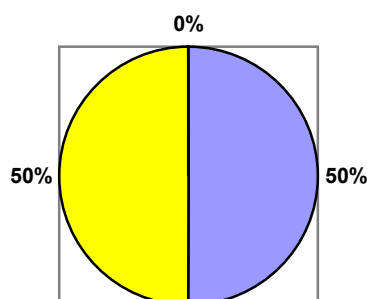
**Cádiz**



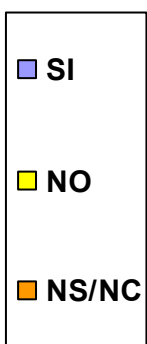
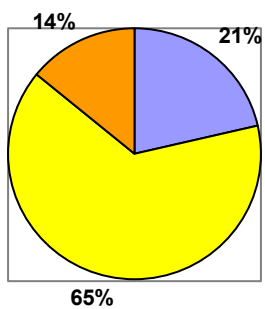
**Córdoba**



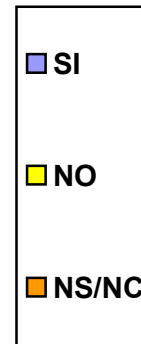
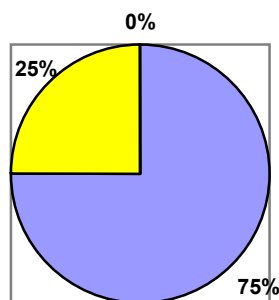
**Granada**



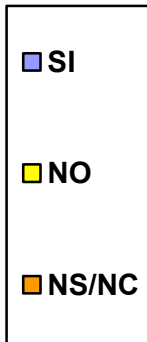
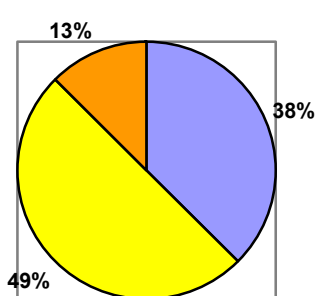
**Huelva**



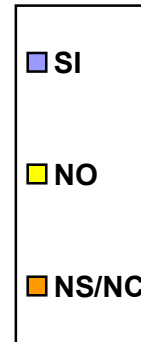
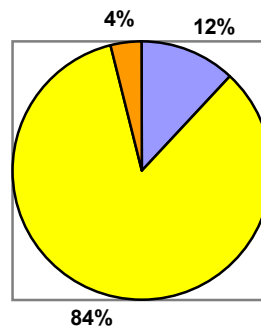
**Jaén**



**Málaga**



**Sevilla**



De las profesiones más desempeñadas, encontramos las relacionadas con la administración y oficinas; la segunda ocupación es la del comercio. Por la afluencia turística de nuestra Comunidad Autónoma, los/as profesionales del turismo y la hostelería son muy numerosos/as, así como los/as del transportes y comunicaciones.

## Conclusiones “Empleo”

El trabajo en la sociedad actual, influye de manera importante en el sentimiento de autonomía, utilidad e independencia, observando este estudio que en las personas encuestadas no aparece dicho sentimiento.

Como ya hemos expuesto anteriormente, un porcentaje elevado no busca empleo, ya sea porque estén dados/as de baja, jubilados/as, tengan ya reconocida la incapacidad y no haya por tanto una motivación real en la búsqueda activa de empleo.

Extraído de la introducción del Plan Andaluz de Integración Laboral de Personas con Discapacidad: *La integración laboral de las personas con discapacidad se entiende como la mejor vía de integración y reconocimiento social, así como satisfacción de las personas afectadas. Pero para estas personas por sus propias carencias personales, sociales y profesionales, el acceso y permanencia en el mercado laboral, se convierte en una tarea especialmente ardua, requiriendo de actuaciones específicas para eliminar toda forma de discriminación.*

## Participación Social

El objetivo de este apartado, es conocer cuáles son las actividades que ocupan su tiempo libre y cómo funciona el tejido asociativo.

La “Participación Social” es un derecho fundamental que está recogido en la Constitución Española de 1.978, Art.22: “Se reconoce el derecho de asociación”.

La discapacidad producida por estas enfermedades, puede ver reducida la participación social, las actividades de ocio y tiempo libre, las relaciones sociales, etc., debido a las características de la enfermedad en cada persona, a la forma de afrontar la misma, así como por las limitaciones que puede llegar a sufrir, que hace que tenga que depender de la ayuda de terceras personas para realizarlas.

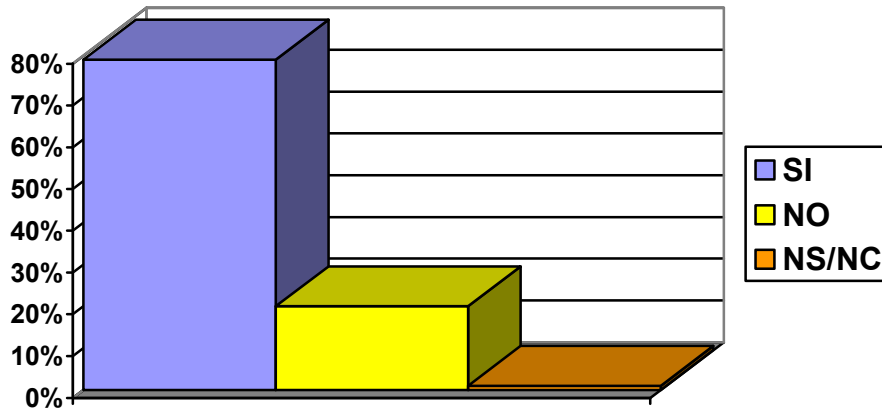
## Datos obtenidos: “Participación Social”

A continuación, se van a exponer las diferentes variables estudiadas en este apartado y los datos obtenidos en las mismas:

## Actividades de ocio

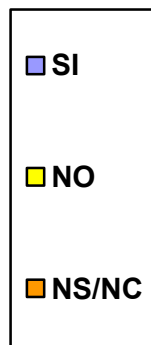
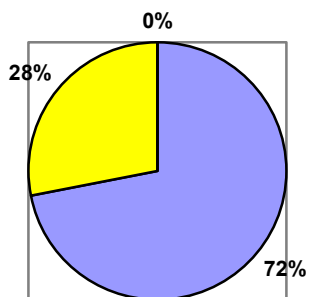
- Conocer si realizan o no actividades de ocio.

### ANDALUCIA

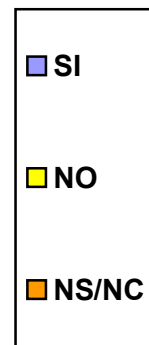
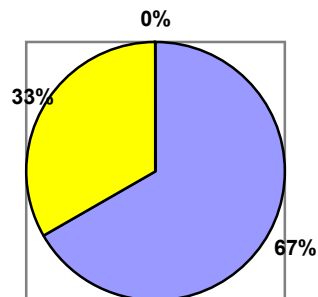


### PROVINCIAS

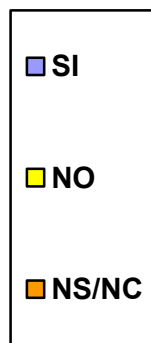
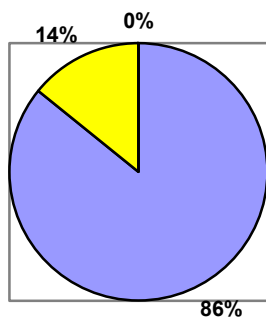
#### Almería



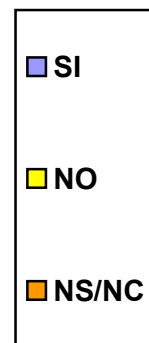
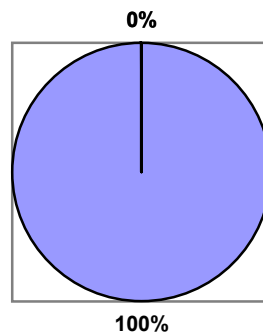
#### Cádiz

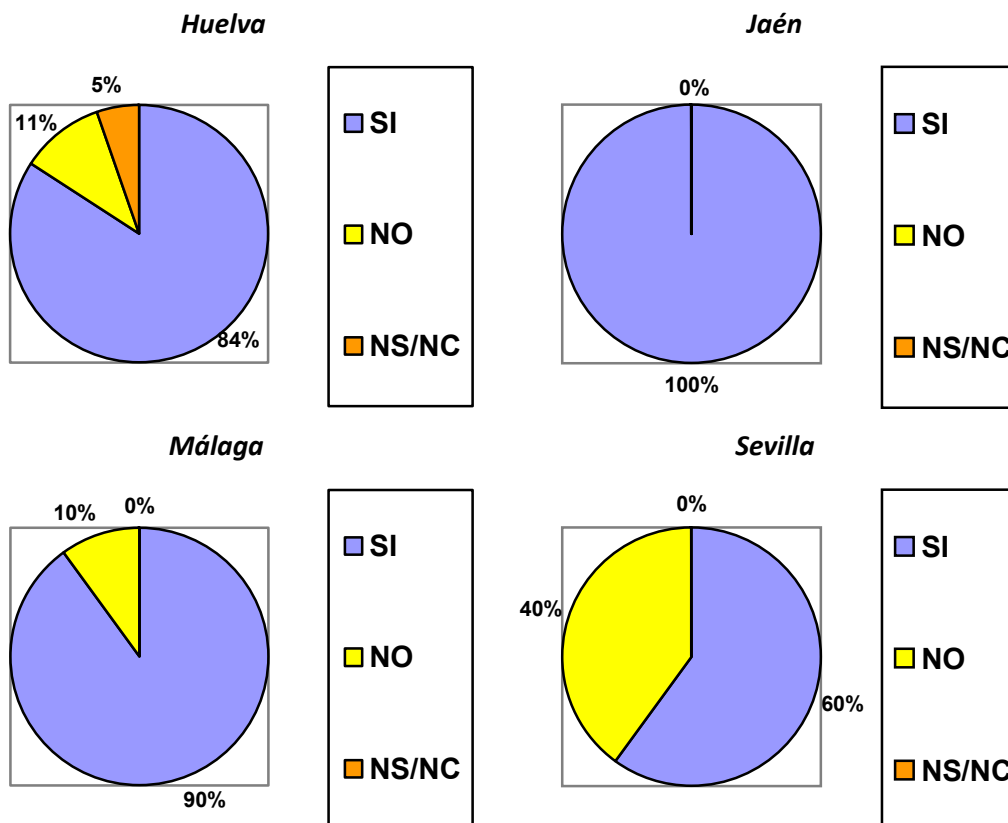


#### Córdoba



#### Granada

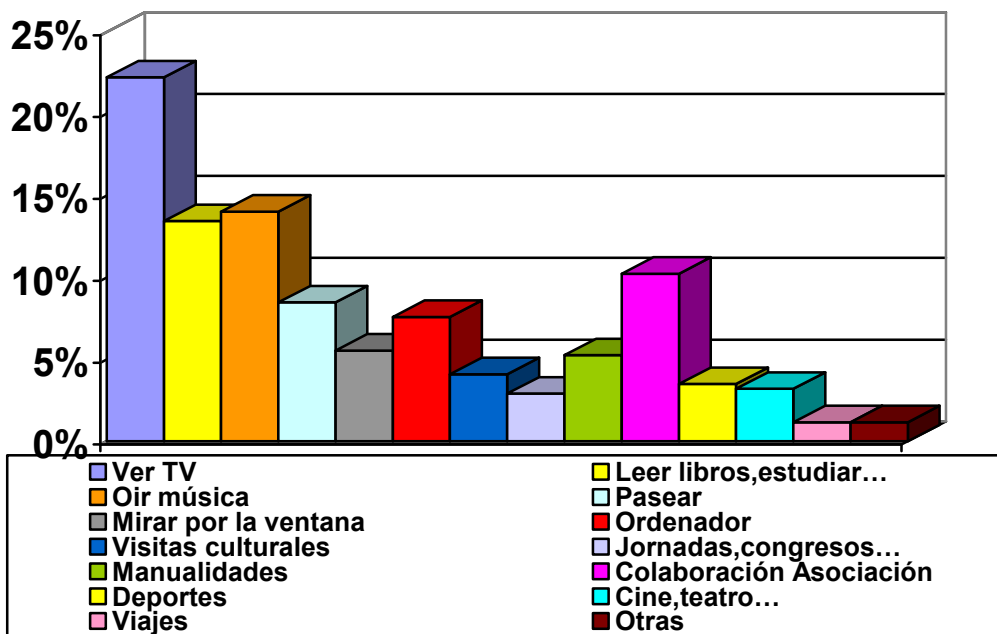




### Actividades de ocio más practicadas

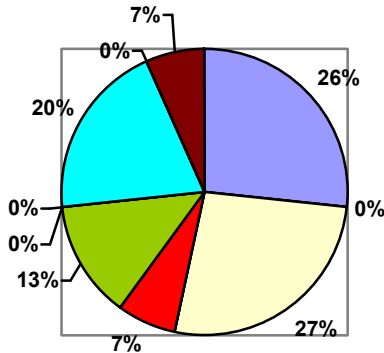
- Conocer cuáles son las actividades de ocio más practicadas por los afectados /as.

#### ANDALUCÍA

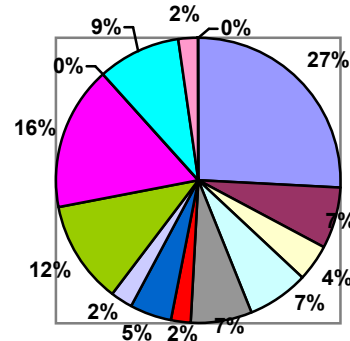


PROVINCIAS

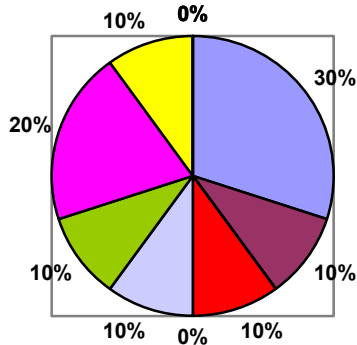
Almería



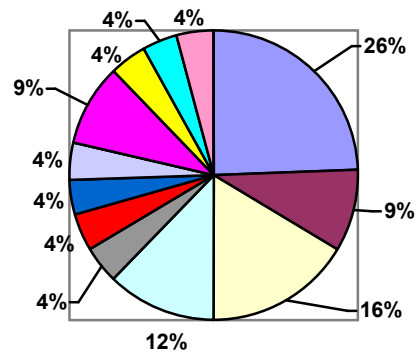
Cádiz



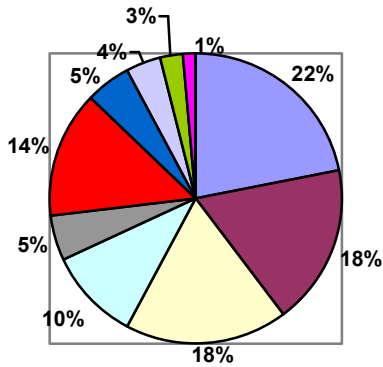
Córdoba



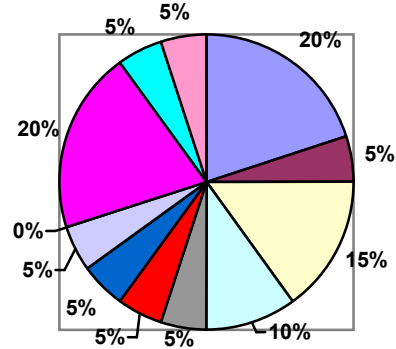
Granada



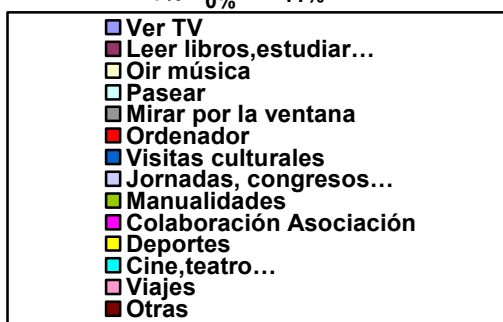
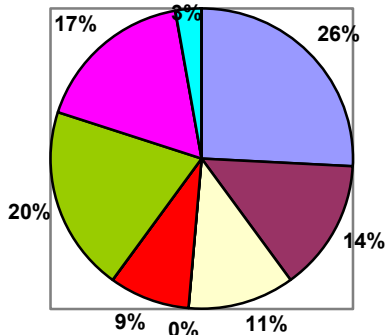
**Huelva**



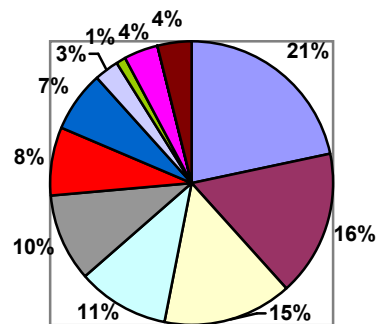
**Jaén**



**Málaga**



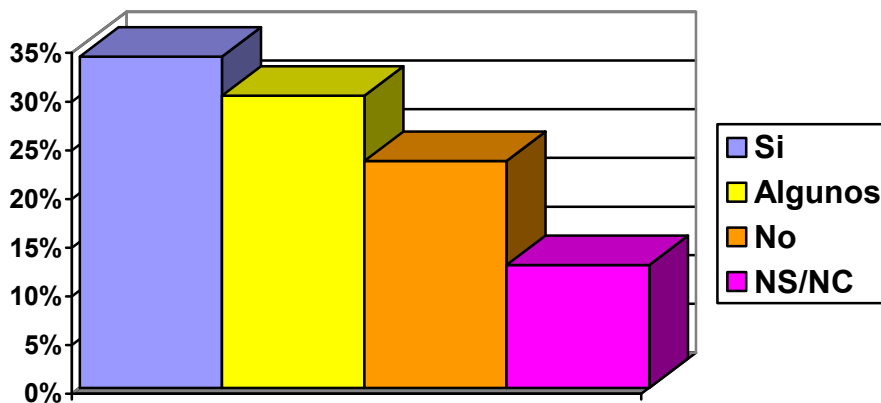
**Sevilla**



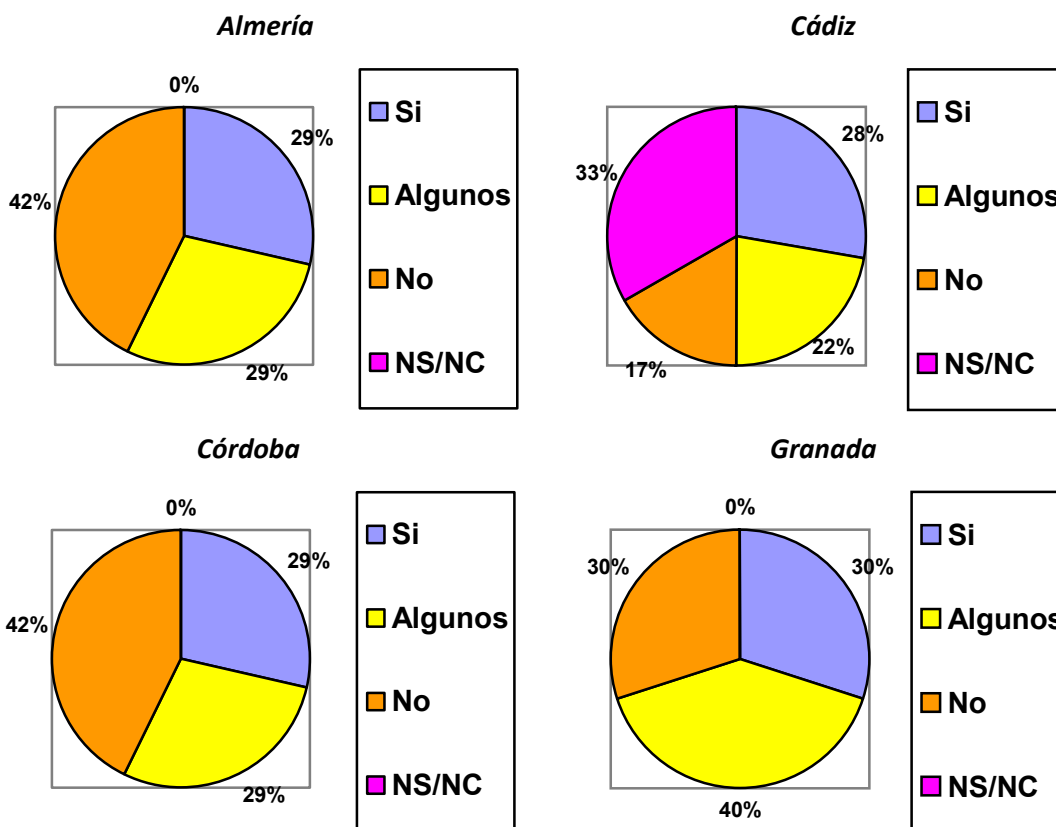
## Adaptación de los lugares de ocio

- Saber si algunos o todos los lugares de ocio a los que acuden habitualmente, están o no adaptados.

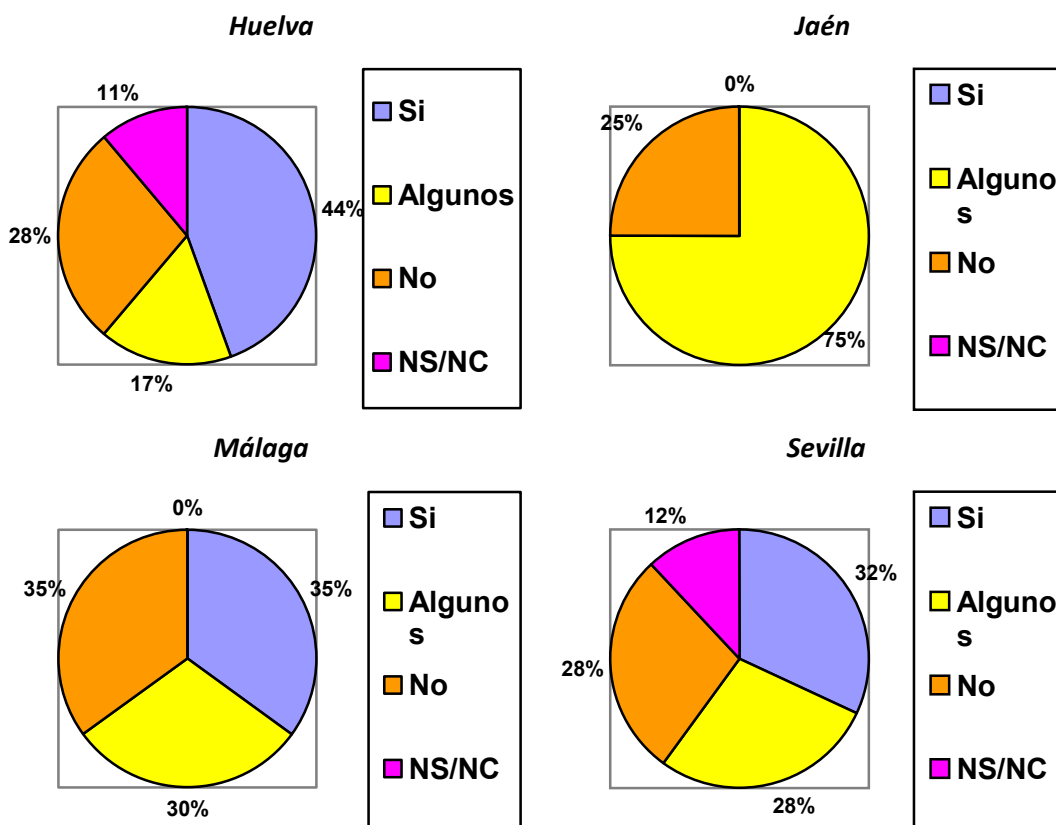
### ANDALUCIA



### PROVINCIAS







Los lugares de ocio que se encuentran con una mejor adaptación a la discapacidad, son los lugares públicos como bibliotecas, parques, centros de mayores, piscinas públicas, museos, etc. Por otro lado, los lugares privados que mayoritariamente y mejor están adaptados, son las cafeterías, bares, y cines.

Las dificultades más importantes que encuentran los/as afectados/as a la hora de acudir a los lugares de ocio, son las derivadas de la movilidad reducida, tales como acudir a estos sitios solos/as, por si las distancias dentro del lugar de ocio son muy largas, si las rampas de acceso son muy empinadas, o únicamente hay escaleras; así como la falta de aseos que estén adaptados.

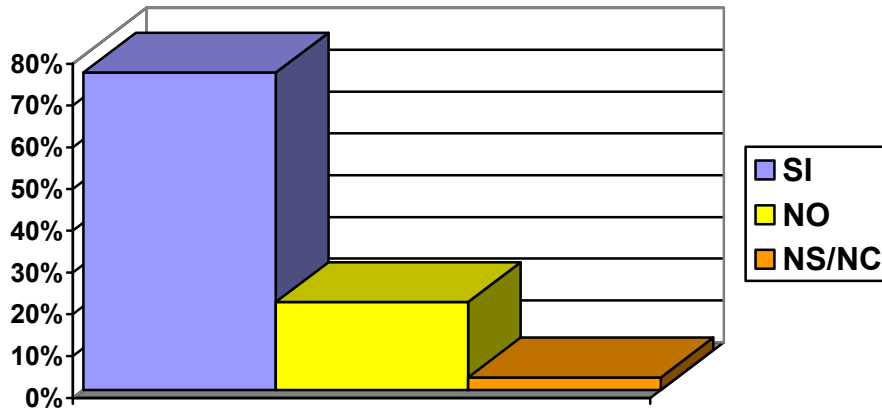
### Actividades de ocio a realizar:

Las actividades de ocio que más les gustaría llevar a cabo, son jugar al fútbol, natación, viajar, y dar largos paseos, ya sean por el campo o la playa, pero muchos de los/as encuestados/as no pueden realizarlas por su discapacidad. Por otro lado, también desearían desarrollar actividades que requieren una precisión manual, que la mayoría ya no posee, como aeromodelismo, talleres de arcilla, los coches teledirigidos, la costura, etc.

## Asociacionismo

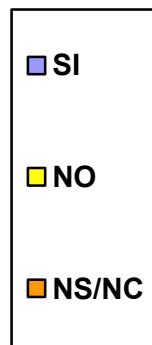
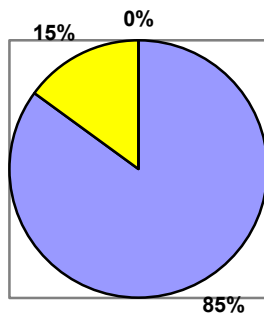
- Conocer si colaboran o no en alguna organización social.

### ANDALUCIA

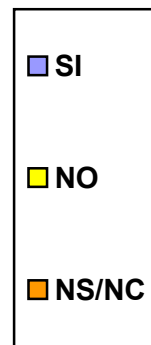
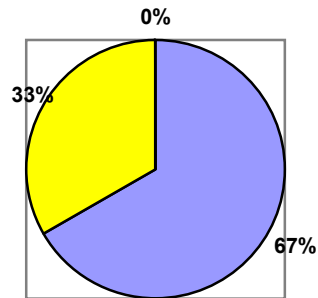


### PROVINCIAS

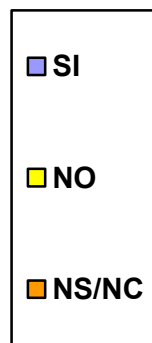
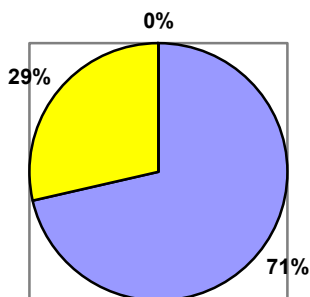
#### Almería



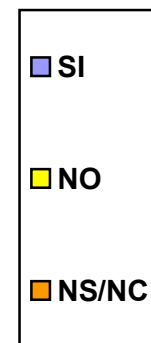
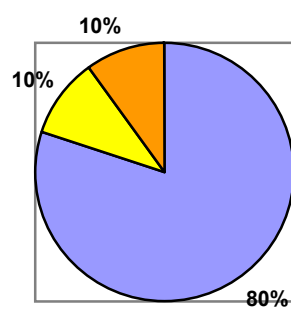
#### Cádiz

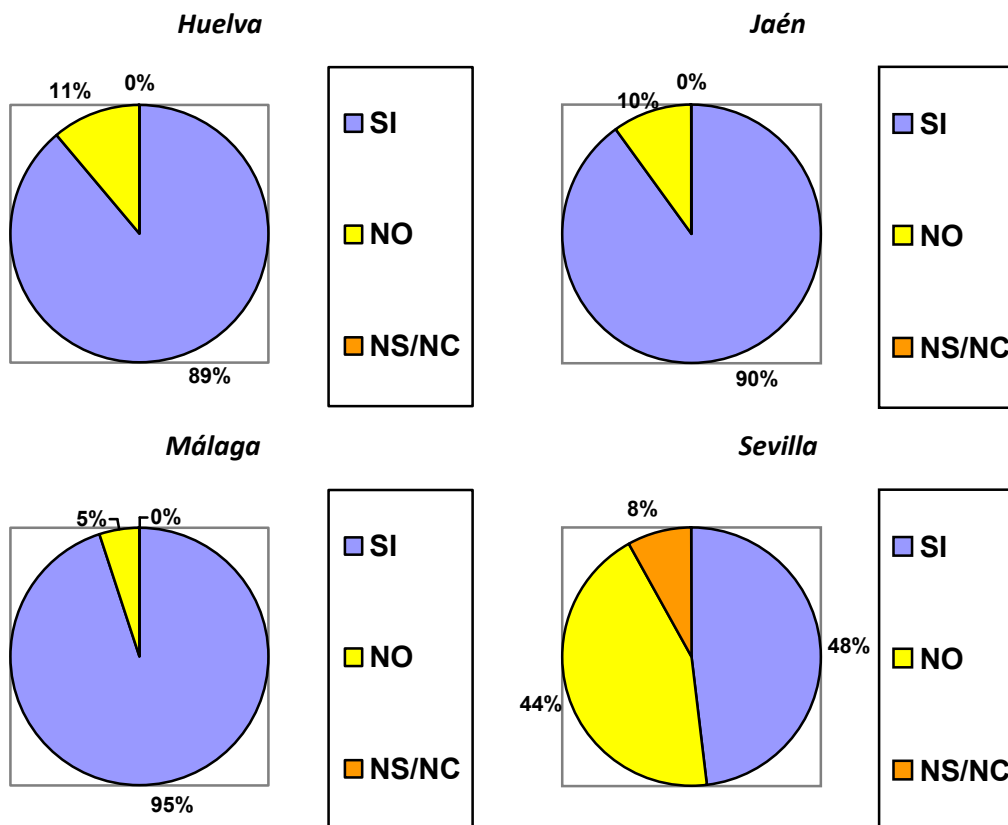


#### Córdoba



#### Granada



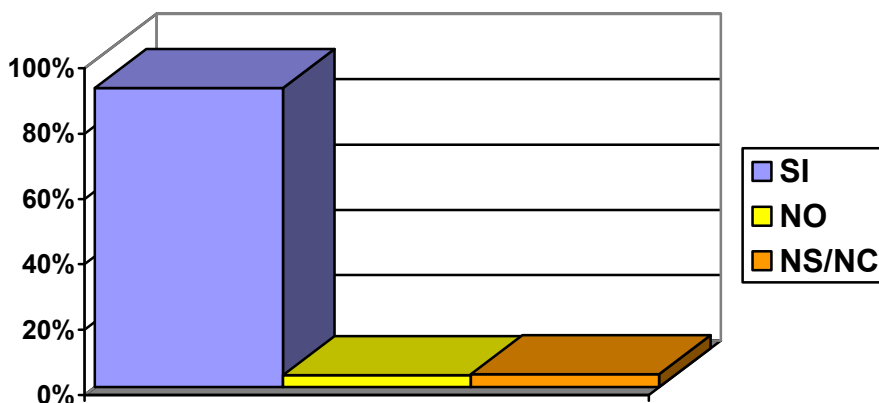


Casi el 80% de los/as encuestados/as, participa, o colabora en alguna entidad, siendo en todos los casos, la asociación de Esclerosis Múltiple a la que pertenecen.

### ¿Está asociado/a?

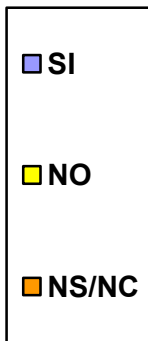
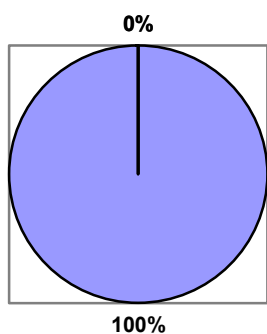
- Conocer si están o no asociados.

#### ANDALUCIA

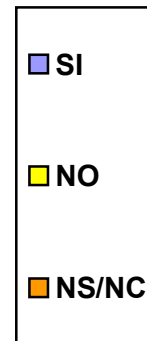
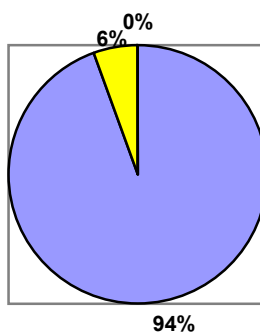


PROVINCIAS

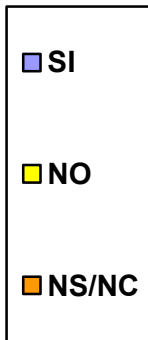
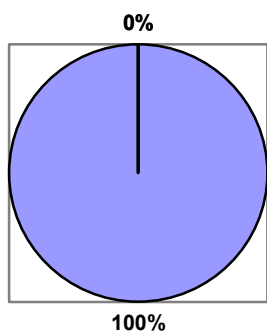
**Almería**



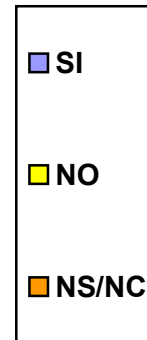
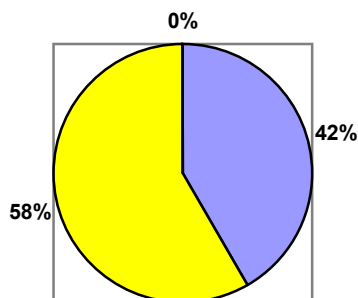
**Cádiz**



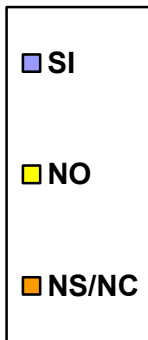
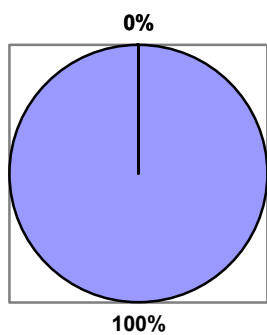
**Córdoba**



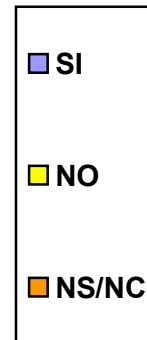
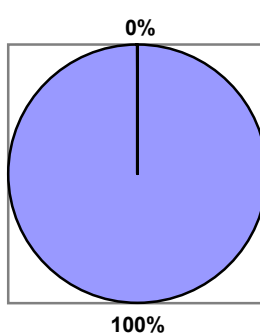
**Granada**



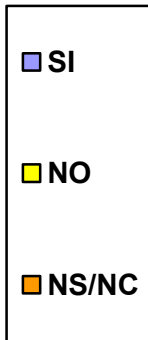
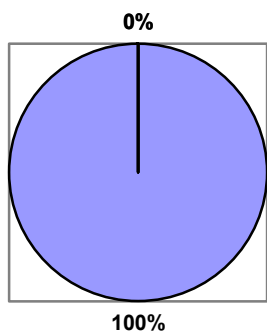
**Huelva**



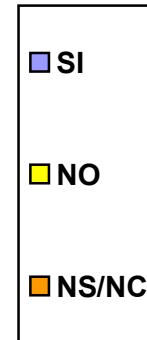
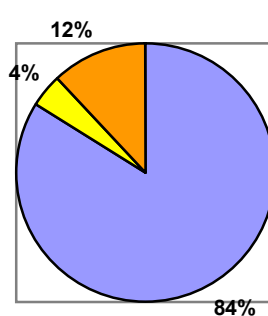
**Jaén**



**Málaga**



**Sevilla**

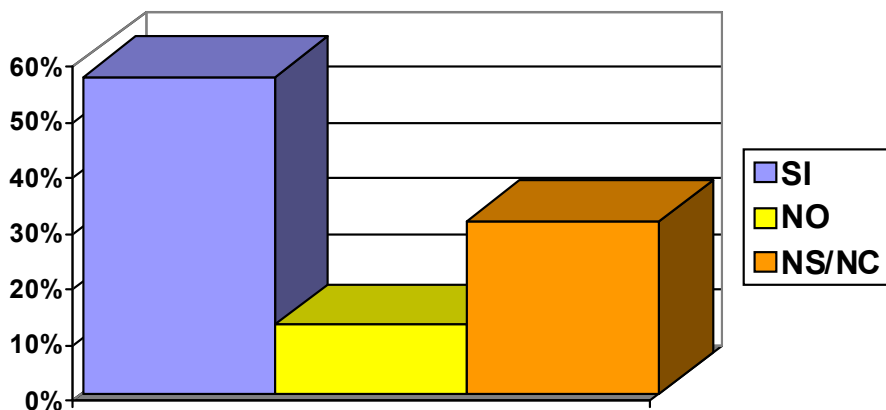


Todos los/as encuestados/as, pertenecen a las entidades que forman parte de FEDEMA (salvo algunos casos, en los que además de pertenecer a la Asociación de Esclerosis Múltiple, también lo son de otras entidades, de mujeres, relacionadas con el medio ambiente, etc.)

### ¿Participa en actividades de su asociación?

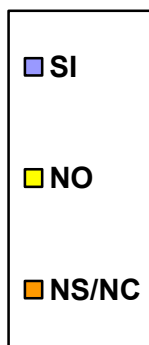
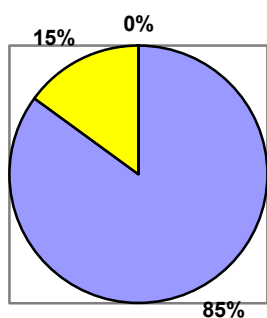
- Conocer si participan o no en las actividades que realizan sus respectivas asociaciones.

#### ANDALUCIA

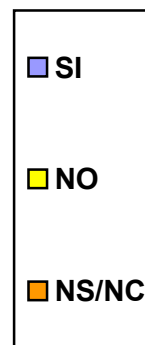
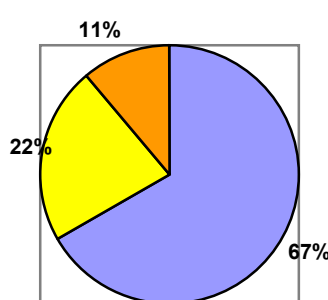


#### PROVINCIAS

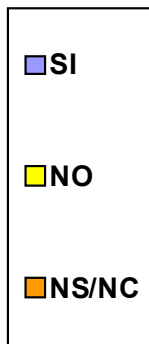
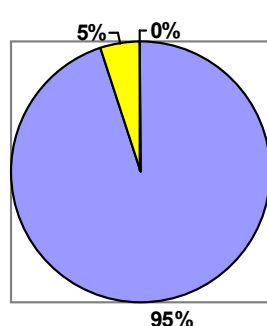
##### Almería



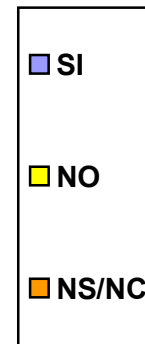
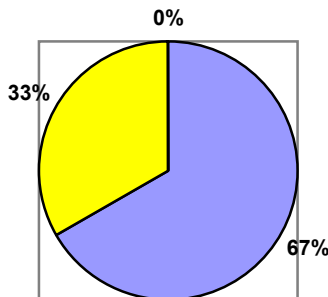
##### Cádiz

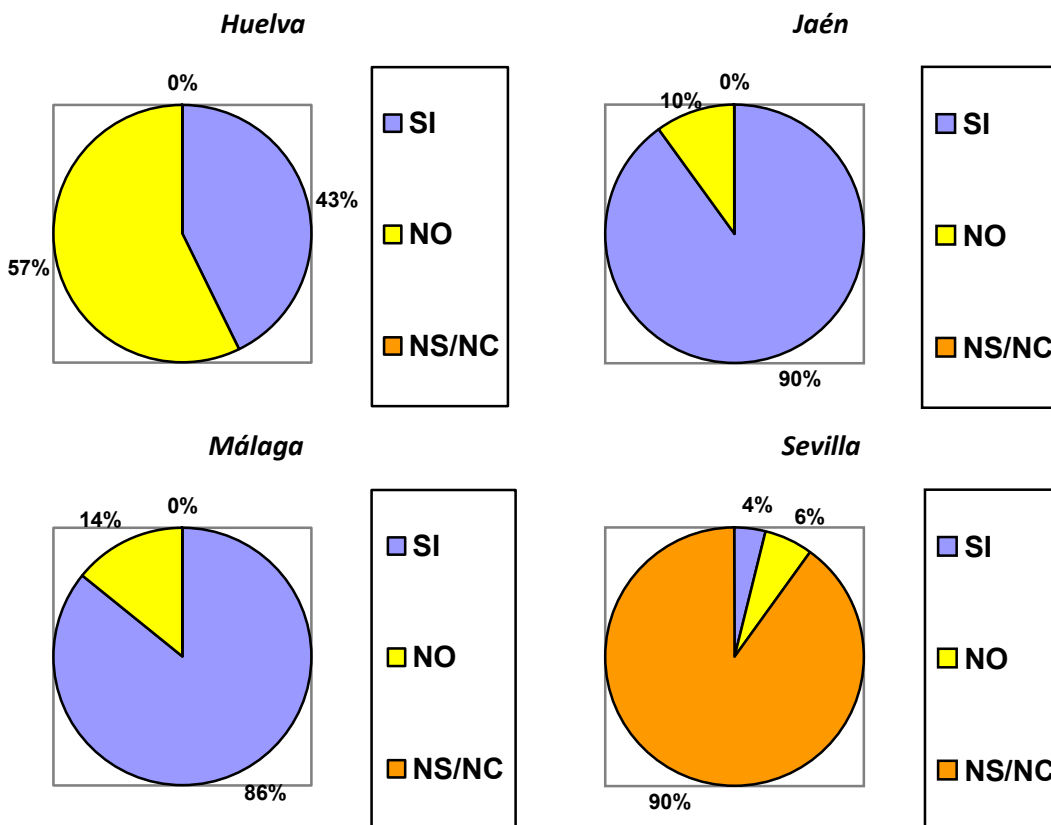


##### Córdoba



##### Granada

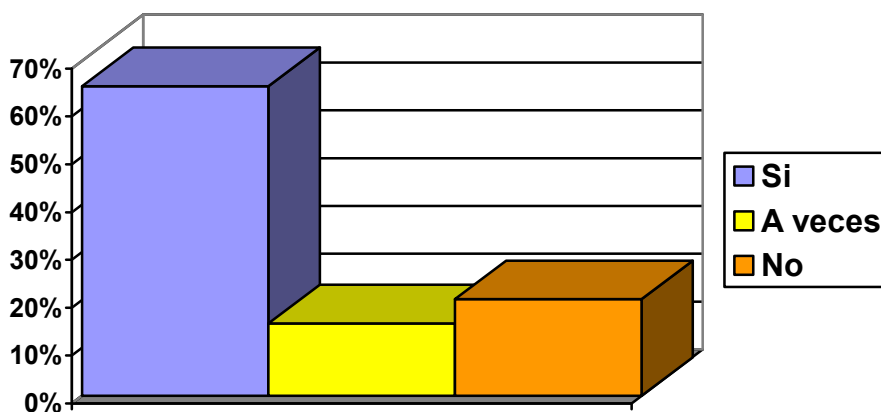




### Recursos Sociales

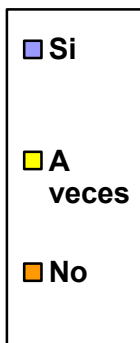
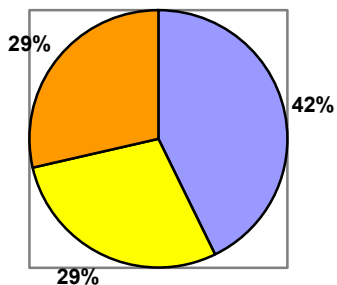
- Se van a analizar diferentes variables:
  - Conocer si necesitan la ayuda de terceras personas para acudir a los centros donde se prestan estos servicios (Ayuntamiento, Correos, bancos, etc.).

### ANDALUCIA

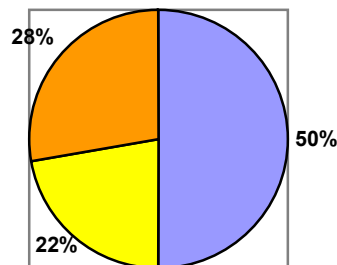


PROVINCIAS

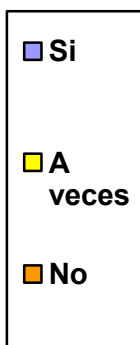
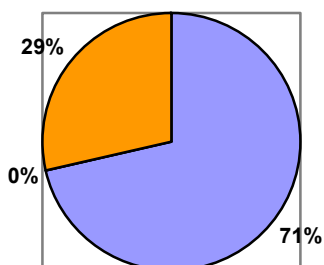
**Almería**



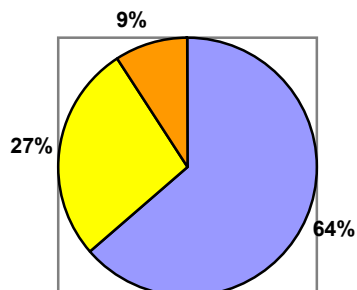
**Cádiz**



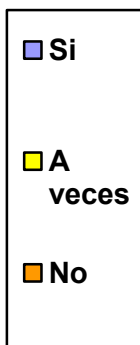
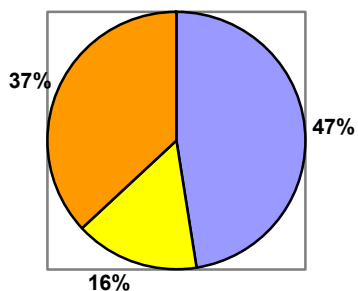
**Córdoba**



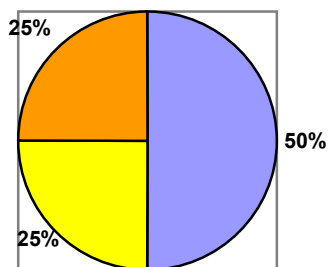
**Granada**



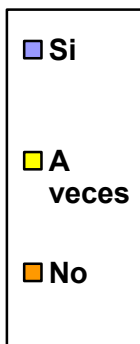
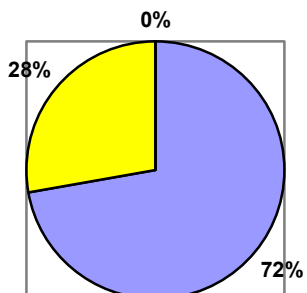
**Huelva**



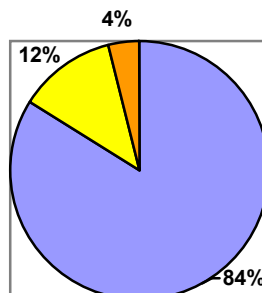
**Jaén**



**Málaga**

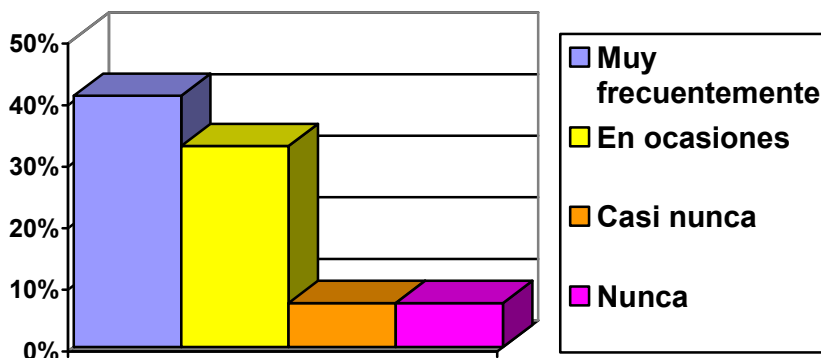


**Sevilla**

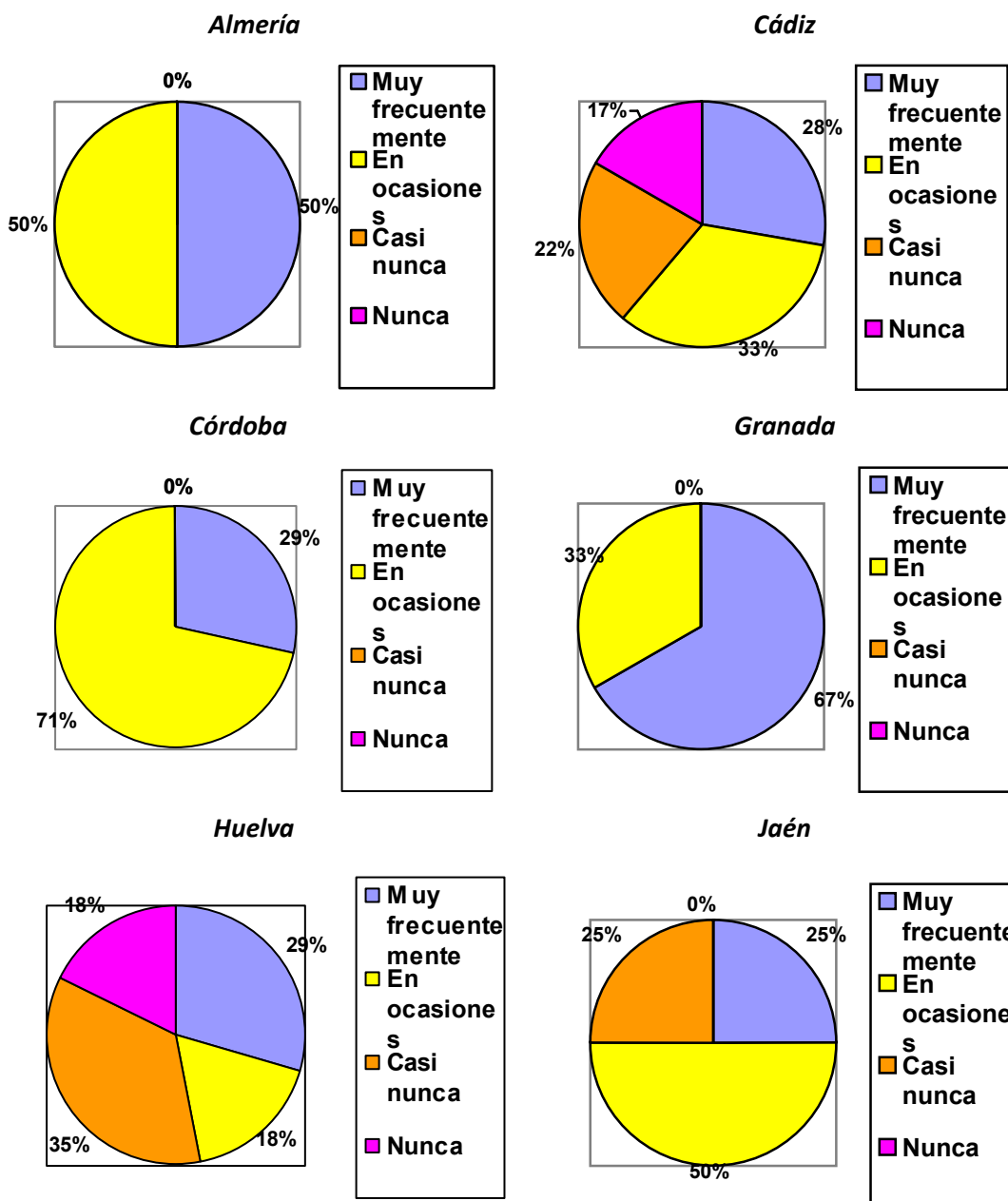


- Conocer la frecuencia con la que necesitan dicha ayuda.

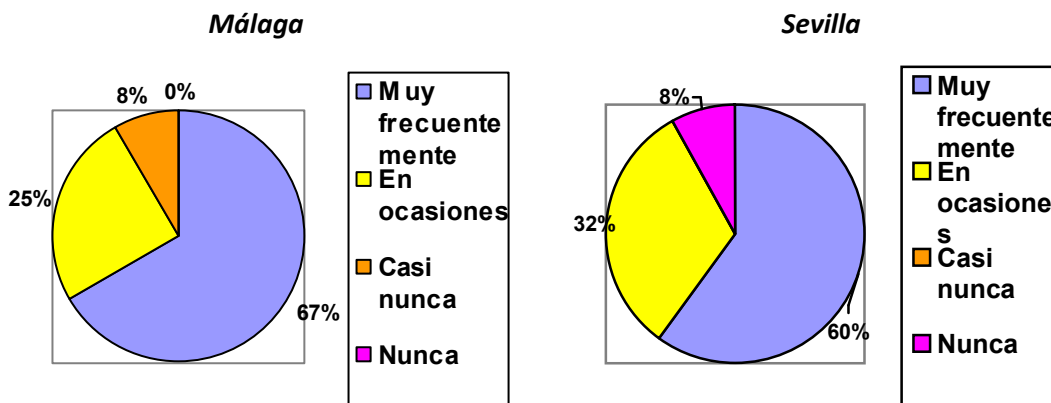
ANDALUCÍA



PROVINCIAS





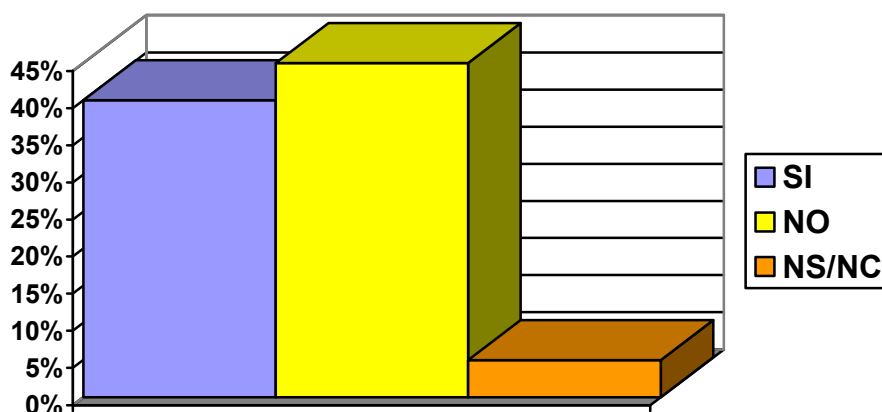


Las personas que realizan este acompañamiento con mayor frecuencia, son la pareja, seguidos de la madre y posteriormente el padre, y por último, es la hermana de la persona afectada.

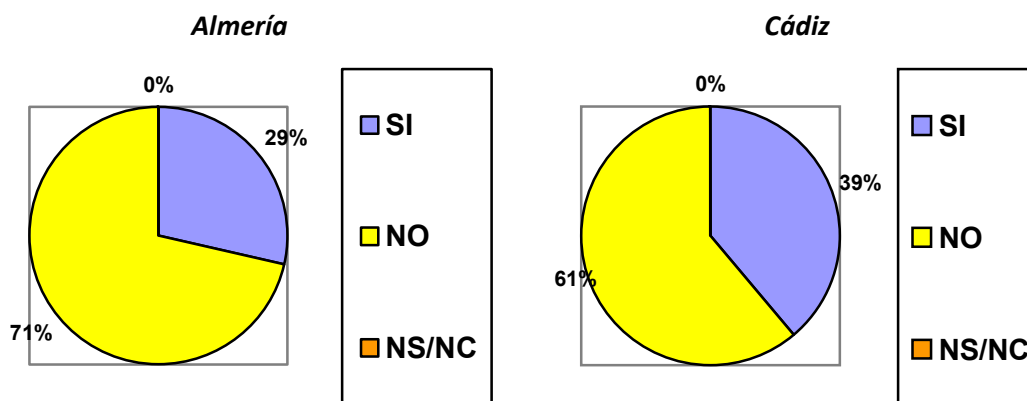
### Uso de las nuevas tecnologías y medios de comunicación

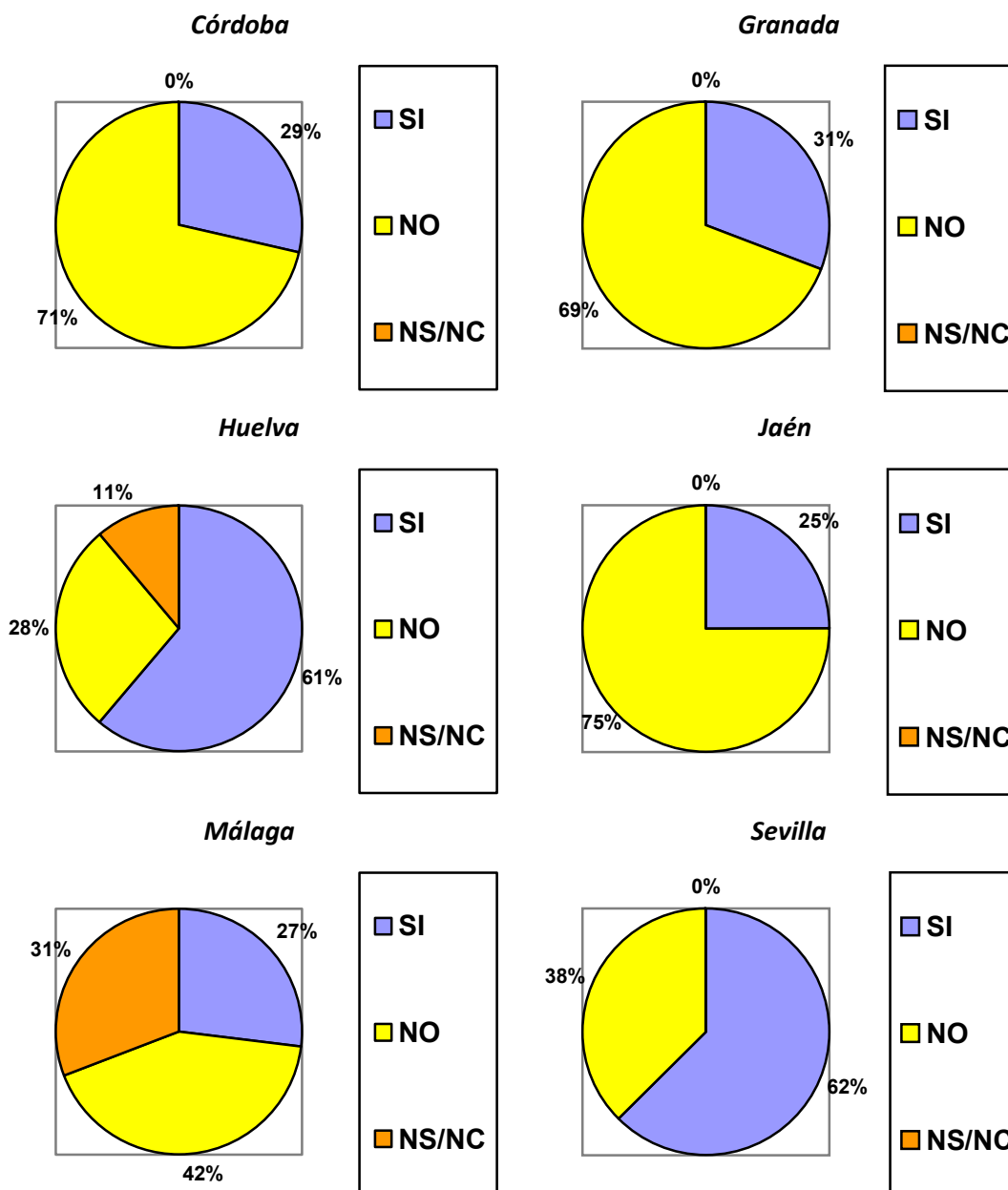
- Conocer si tienen acceso o no a las nuevas tecnologías y los medios de comunicación.

#### ANDALUCÍA



#### PROVINCIAS



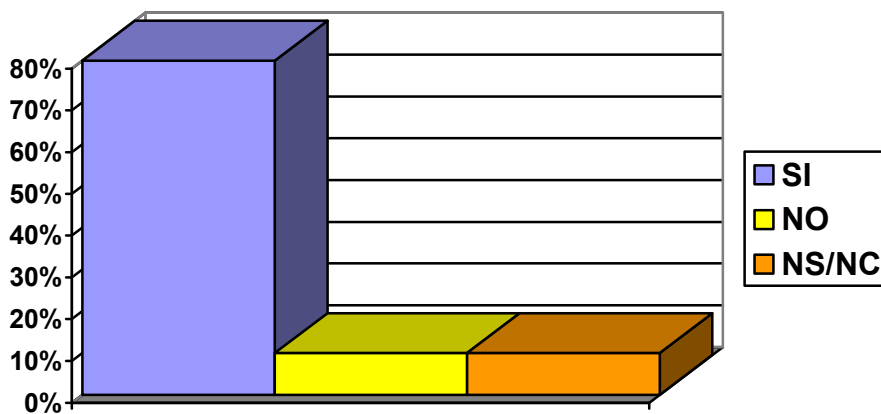


El lugar donde más uso suele hacerse de los medios de comunicación y las nuevas tecnologías, es en el hogar. Éstos están adaptados en la medida en la que las personas han adaptado su vivienda (ensanchamiento de las puertas, agarraderas, etc.). Las ayudas técnicas más utilizadas para este tipo de adaptaciones, son la pantalla del ordenador táctil, programas especiales para oír, ratón de cabeza, micrófonos, etc.

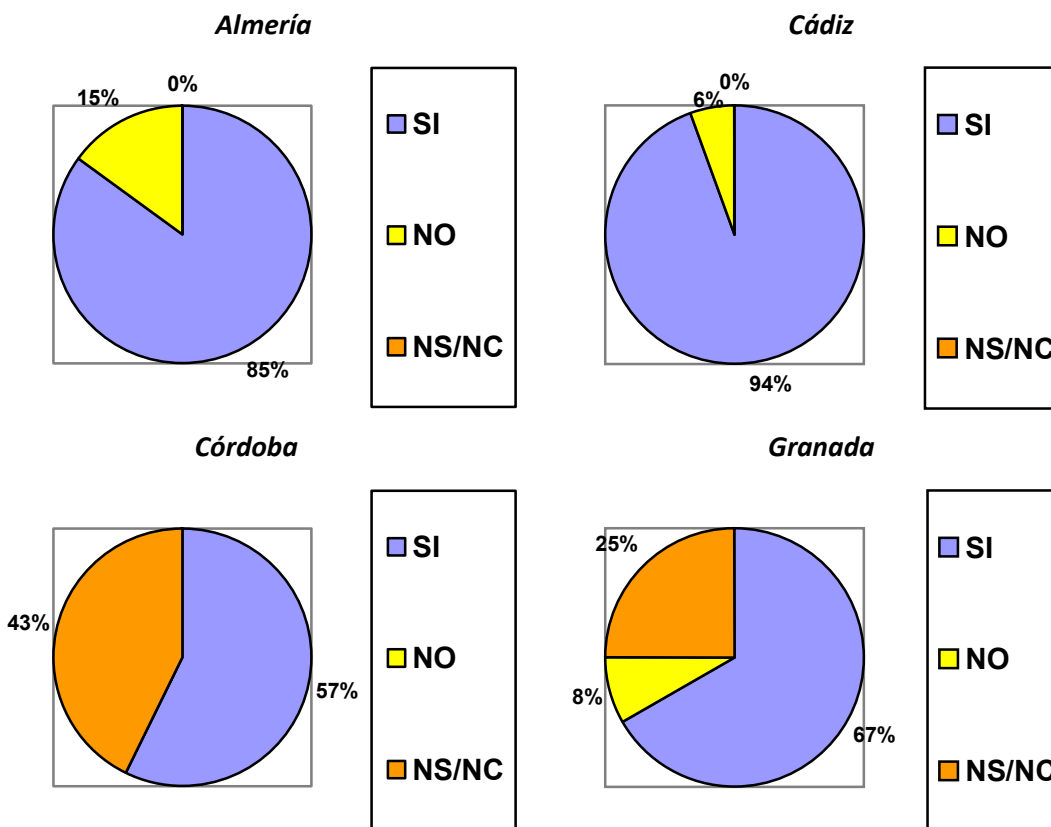
## Red de apoyo social

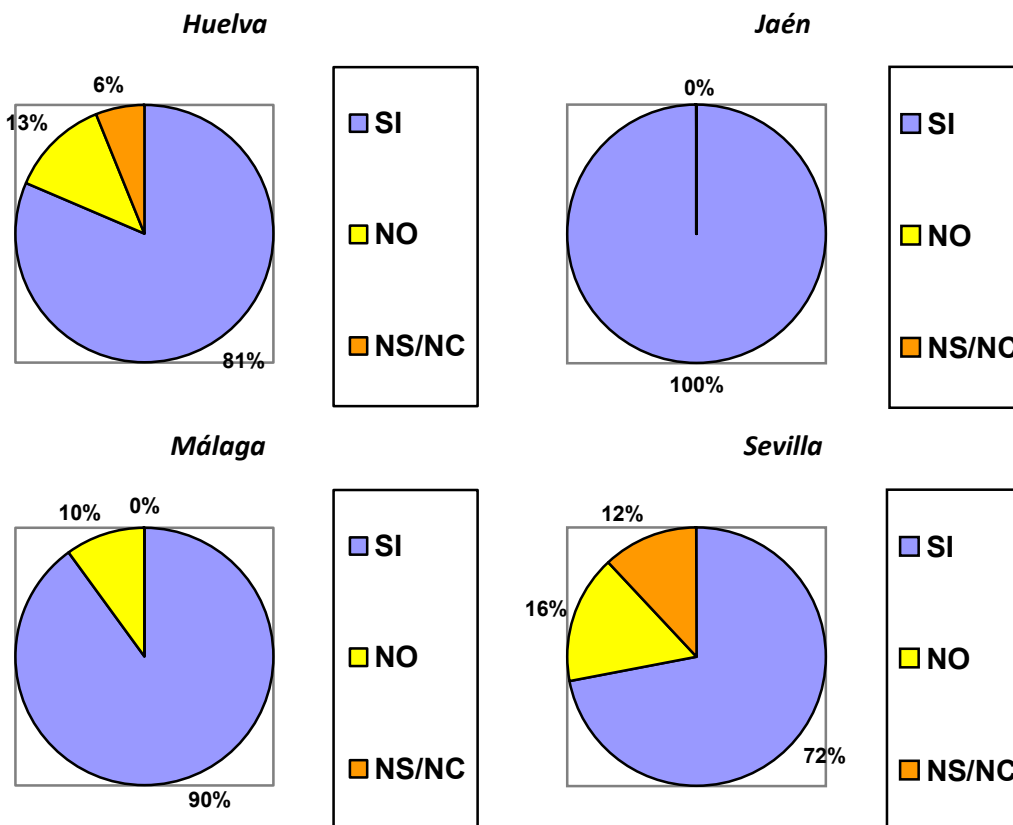
- Saber si tienen o no una red de apoyo social, en diversos aspectos:
  - Conocer si están satisfechos/as o no con la ayuda que reciben de sus familias:

### ANDALUCIA



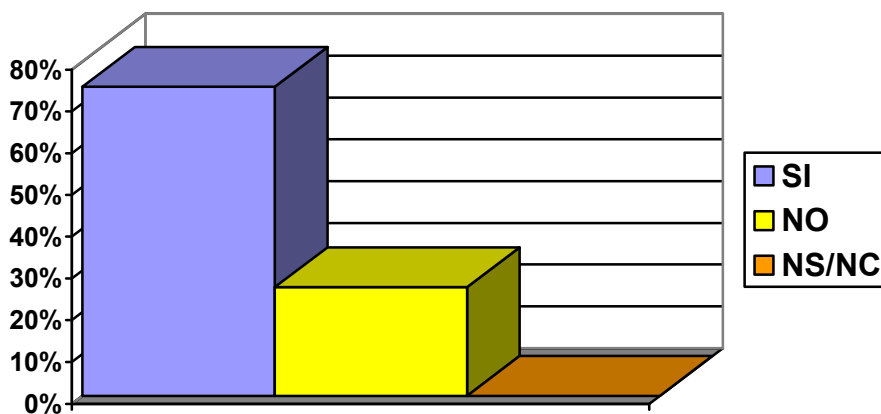
### PROVINCIAS





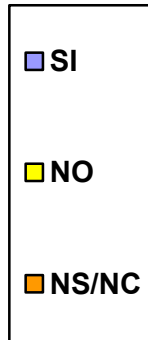
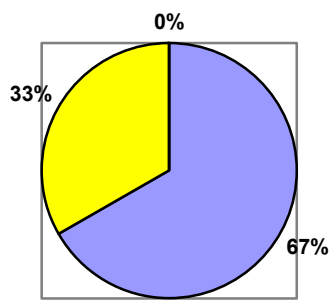
**Conocer si mantienen o no el grupo de amistades:**

ANDALUCIA

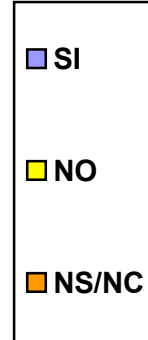
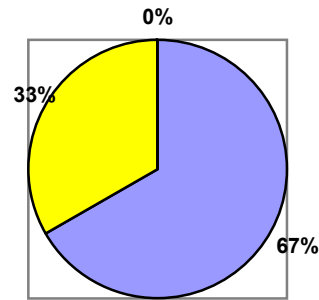


PROVINCIAS

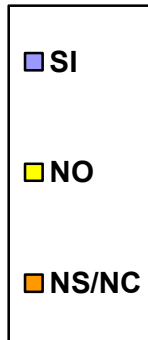
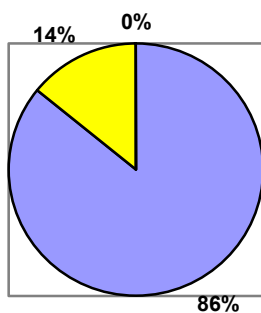
**Almería**



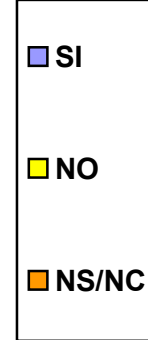
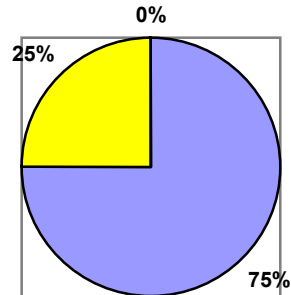
**Cádiz**



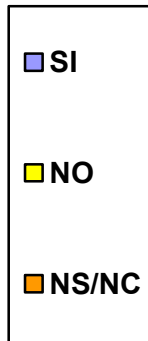
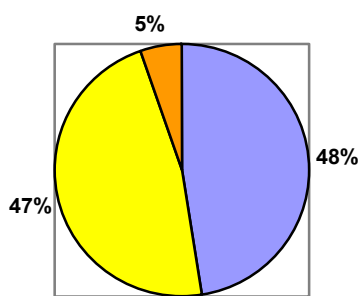
**Córdoba**



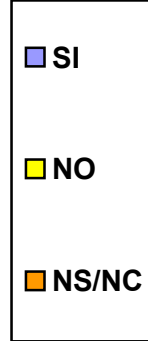
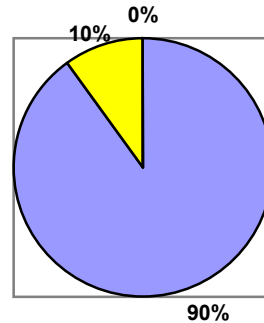
**Granada**



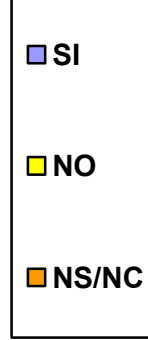
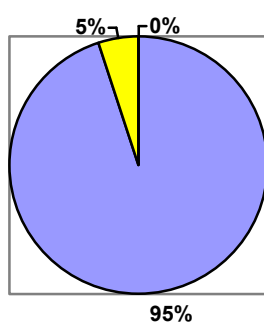
**Huelva**



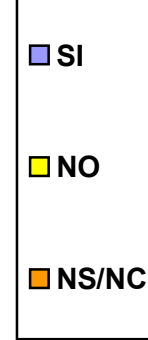
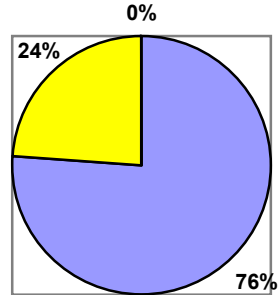
**Jaén**



**Málaga**

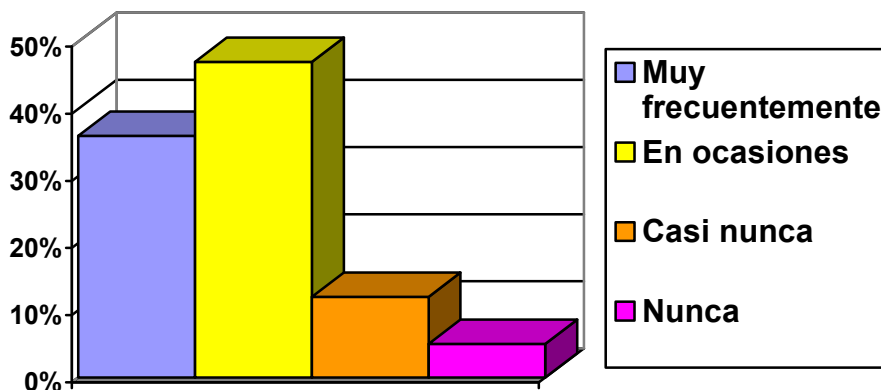


**Sevilla**



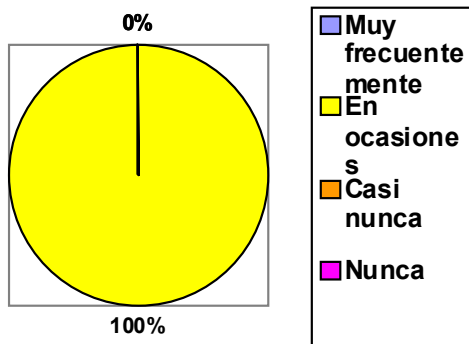
## Conocer la frecuencia del contacto con su grupo social.

### ANDALUCIA

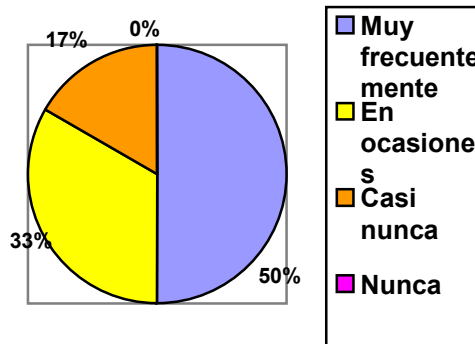


### PROVINCIAS

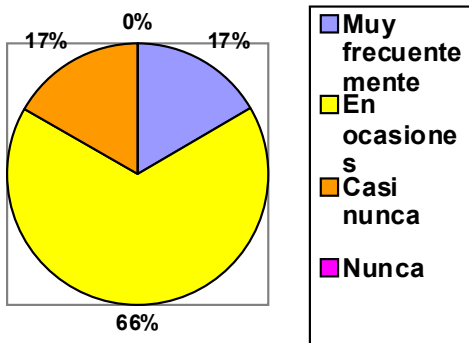
#### Almería



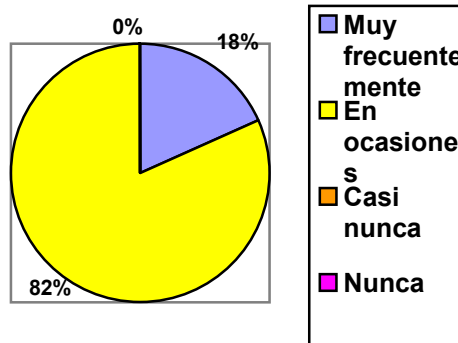
#### Cádiz

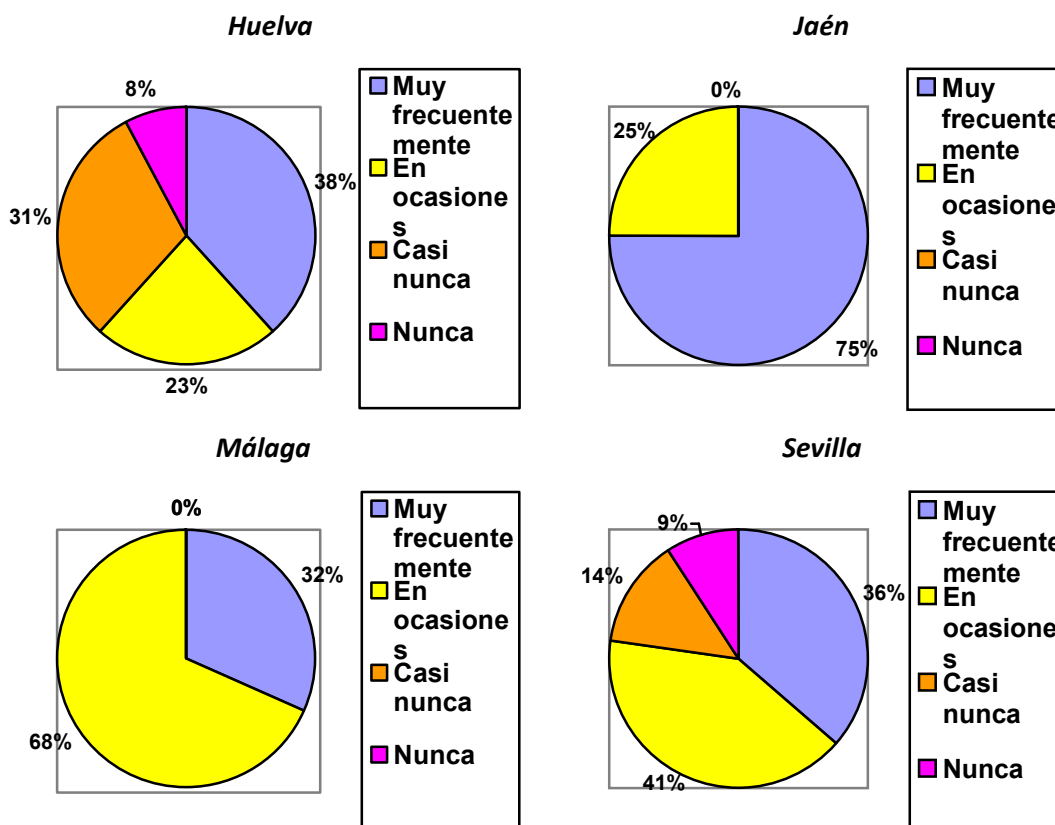


#### Córdoba



#### Granada





### Conclusiones: “Participación Social”

Gran parte de los/as encuestados/as dedican su tiempo de ocio, en orden preferencial, a ver la televisión, oír música y leer, frente a otras actividades que exigen una mayor autonomía personal.

Muchas de las actividades que la participación social abarca, implican, para los/as afectados/as de Esclerosis Múltiple y de otras enfermedades similares, la necesidad de ayuda de una tercera persona para llevarlas a cabo, por lo que algunas de dichas actividades no llegan a realizarse por este motivo. Ante esta dificultad, cuando se plantea la posibilidad de que voluntarios/as realicen este acompañamiento, se siguen mostrando reacios/as en un porcentaje superior frente a las personas que no tendrían problemas para ello.

### Cuidador /a

El análisis de este apartado, se realiza con el fin de saber cuál es la situación real en la que se encuentran los cuidadores, si se sienten respaldados por la sociedad y el entorno y por tanto, conocer cuáles son sus demandas. Resaltar además, si hay algún sesgo de género en los cuidadores, es decir, si hay feminización dentro del colectivo.

La Esclerosis Múltiple y las enfermedades similares, influyen en los/as afectados/as y en cada uno de los miembros de la estructura familiar. En la mayoría de los casos, la función de cuidador/a recae en gran medida, en uno de los miembros de la familia, que va a ser en este caso el “cuidador/a principal”.

Esta situación, suele ser la causa del agotamiento, estrés y sobrecarga emocional que padecen los cuidadores/as.

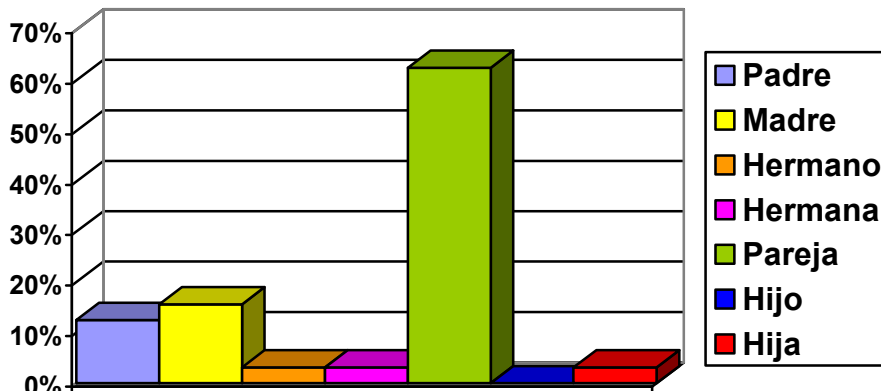
### Datos obtenidos: “Cuidador /a”

A continuación, se van a exponer las diferentes variables estudiadas en este apartado y los datos obtenidos en las mismas:

## Vínculo familiar

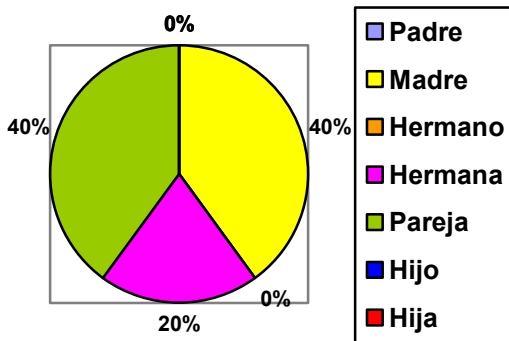
- Conocer que vínculo es el más frecuente entre los/as cuidadores/as y los/as afectados/as.

### ANDALUCIA

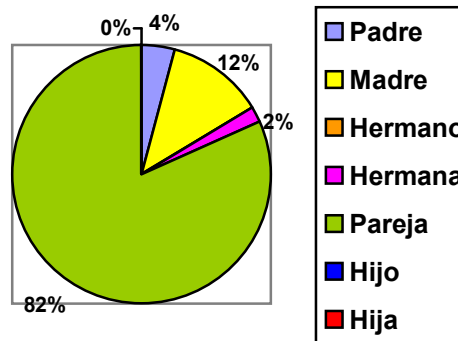


### PROVINCIAS

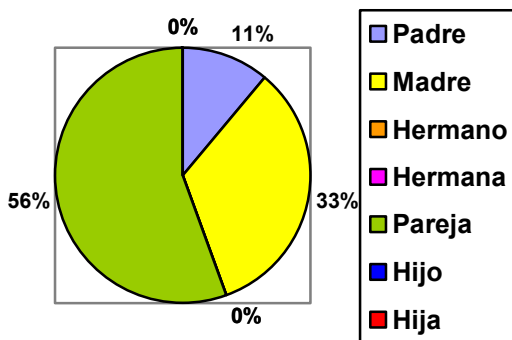
#### Almería



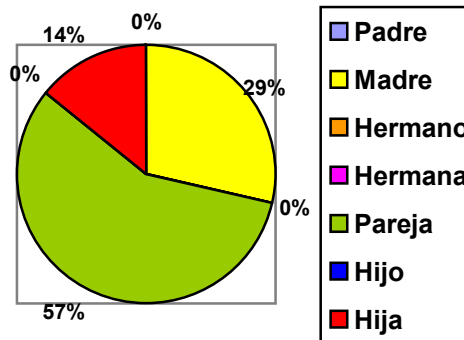
#### Cádiz



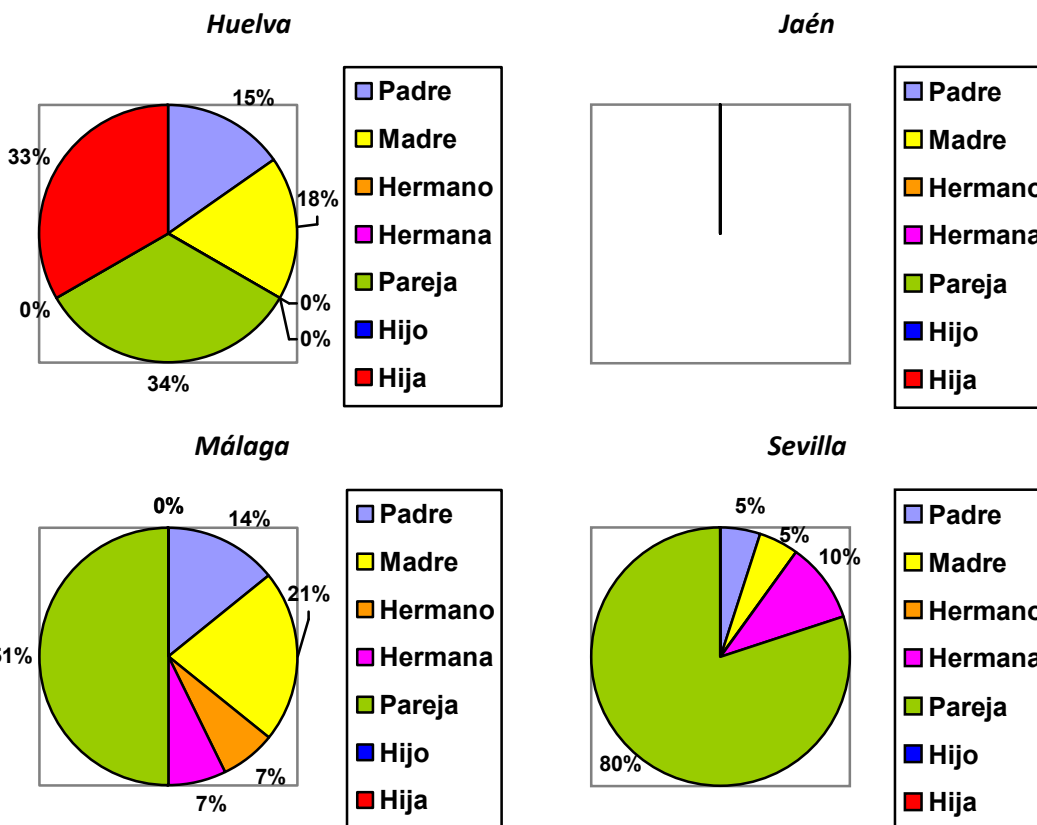
#### Córdoba



#### Granada







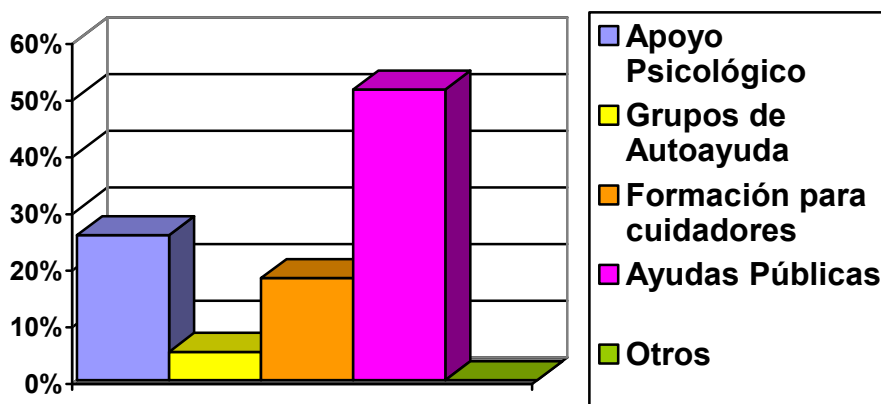
### Consideración de su situación:

Todos/as los/as cuidadores/as, coinciden en describir la situación de estrés a la que están sometidos/as constantemente, están al cuidado de su familiar casi las 24 horas del día; esta situación, empeora, en los casos en los que la persona cuidadora tiene además otras personas a su cargo (generalmente hijos pequeños) o un trabajo remunerado al que deben acudir.

### Demandas del cuidador/a

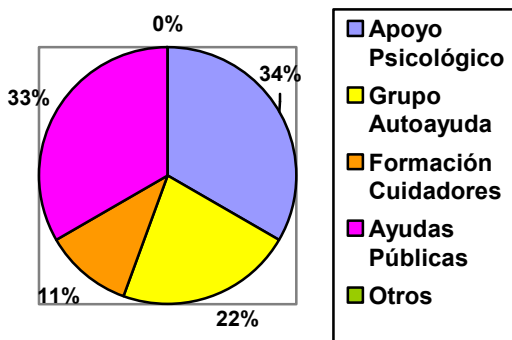
- Exponer cuales son las demandas más habituales de los cuidadores/as.

#### ANDALUCIA

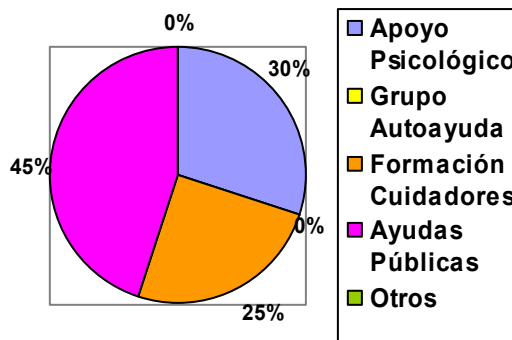


PROVINCIAS

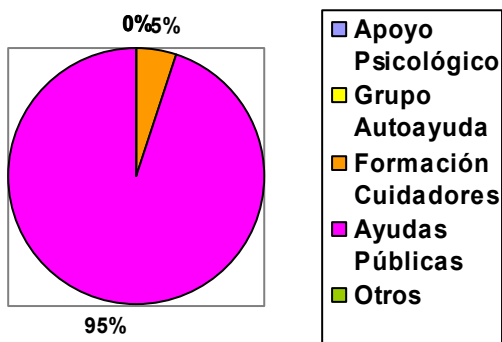
**Almería**



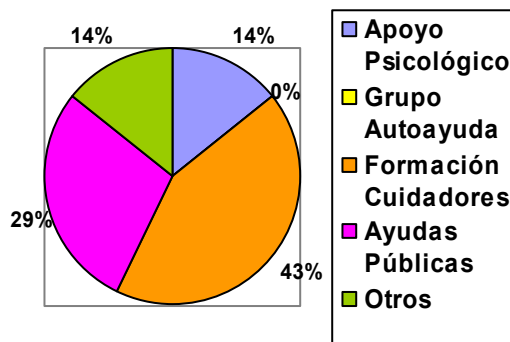
**Cádiz**



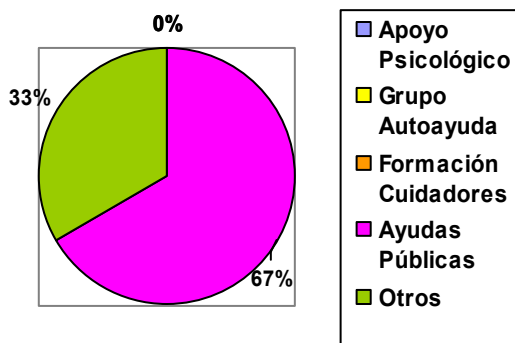
**Córdoba**



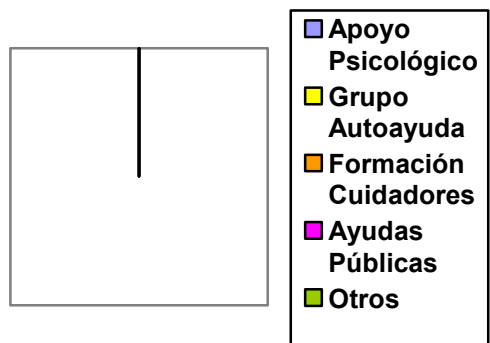
**Granada**



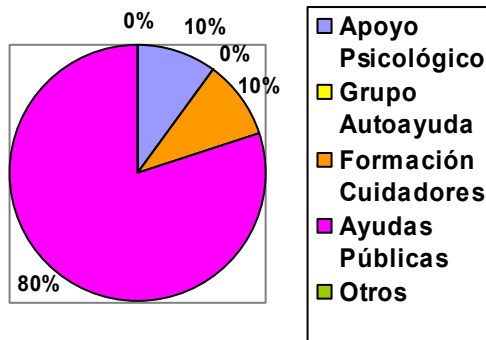
**Huelva**



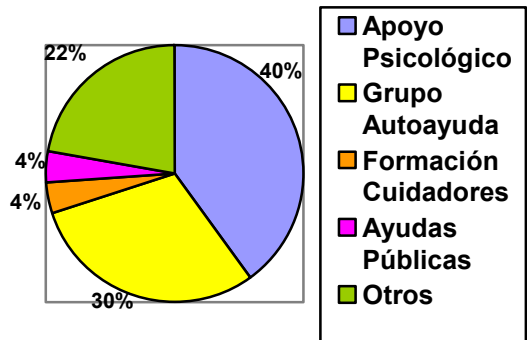
**Jaén**



**Málaga**



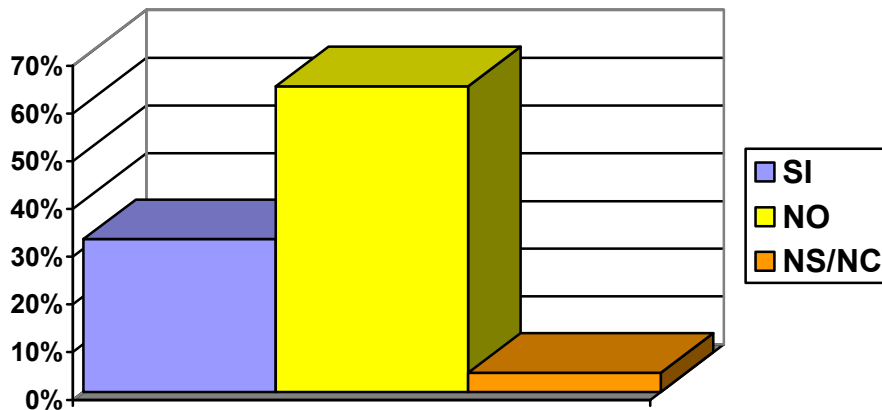
**Sevilla**



## Reconocimiento social

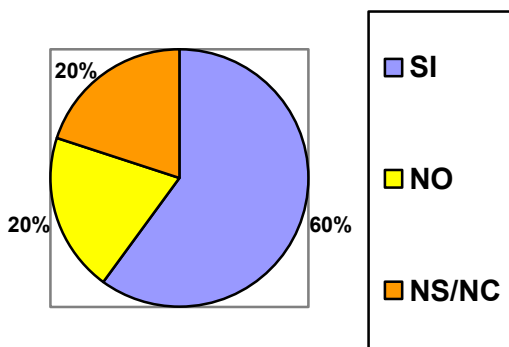
- Conocer si los/as cuidadores/as consideran reconocidas las labores que realizan.

### ANDALUCÍA

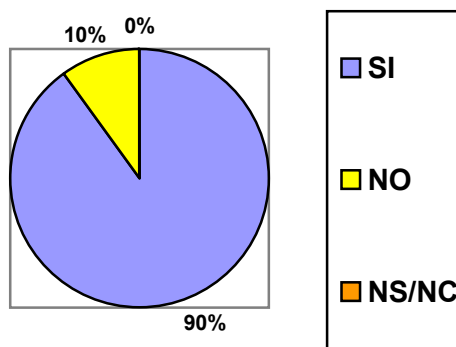


### PROVINCIAS

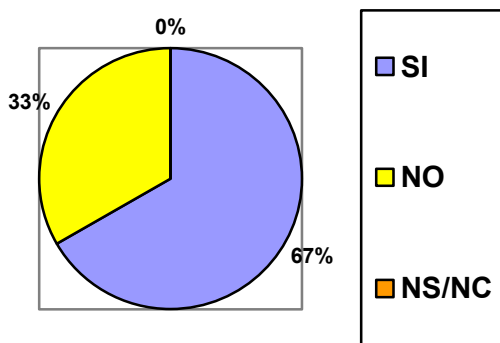
#### Almería



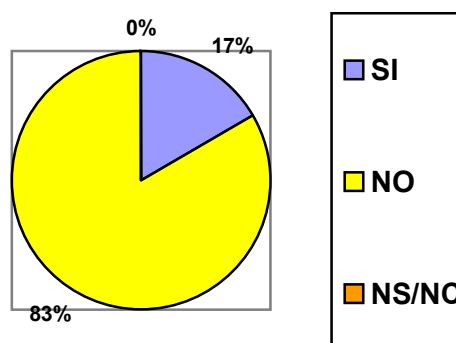
#### Cádiz

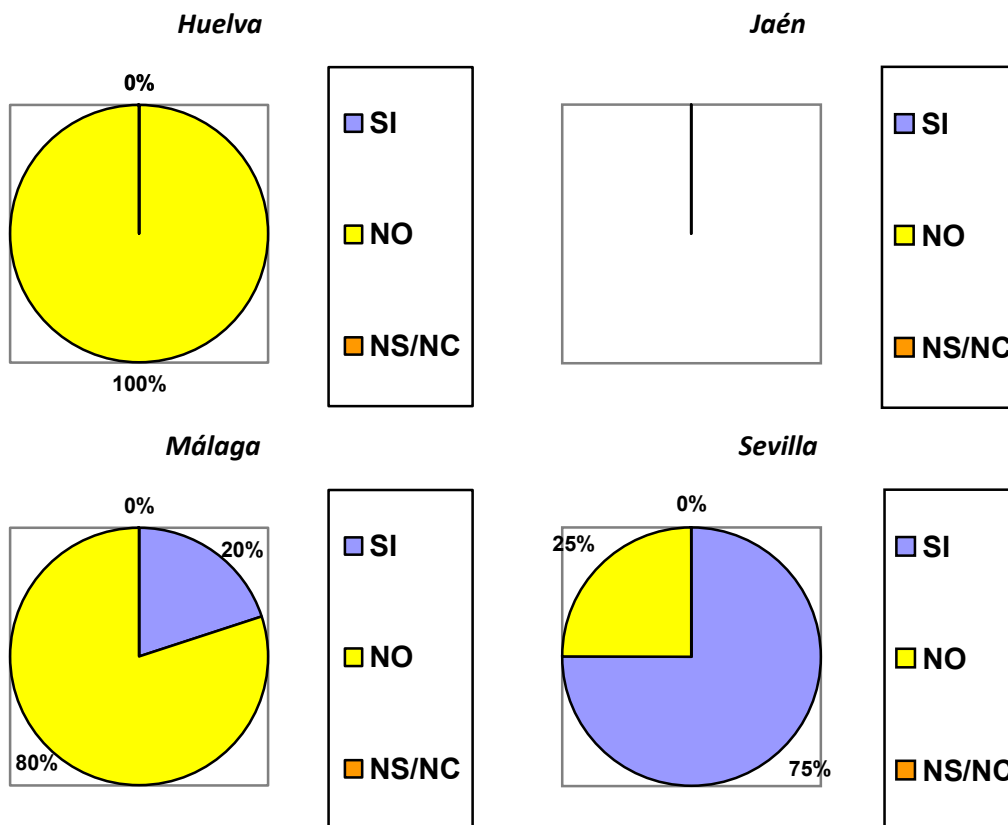


#### Córdoba



#### Granada

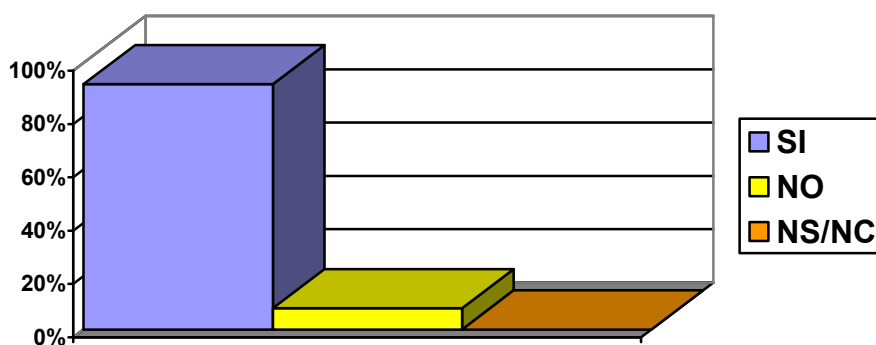




### Retribución económica

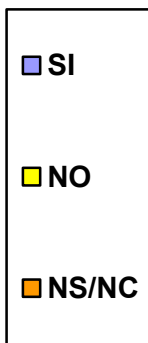
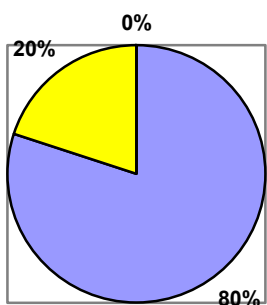
- Exponer si consideran que es necesario recibir una retribución económica por el cuidado.

#### ANDALUCIA

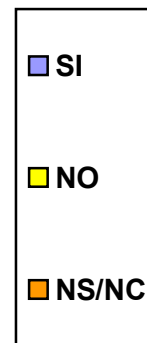
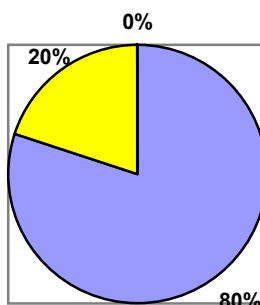


PROVINCIAS

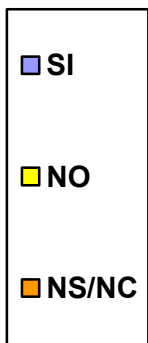
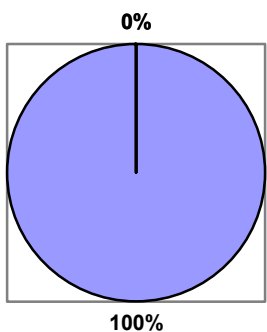
**Almería**



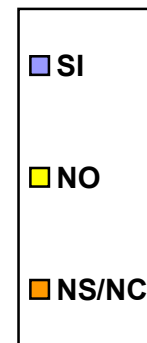
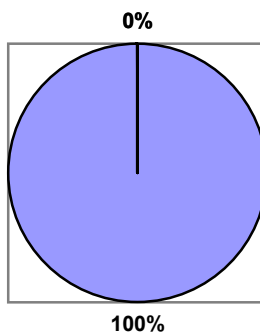
**Cádiz**



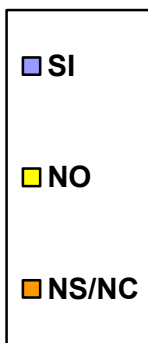
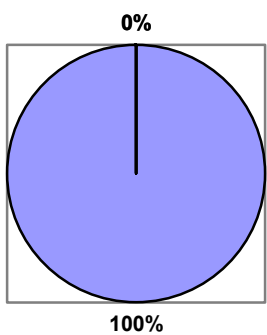
**Córdoba**



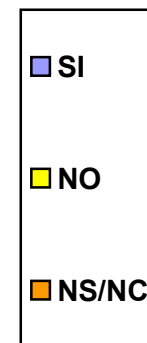
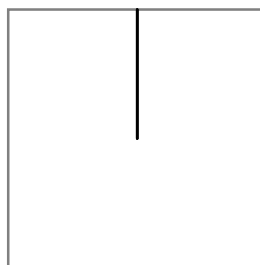
**Granada**



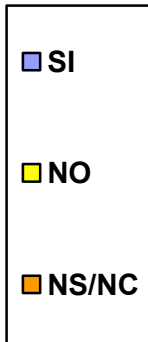
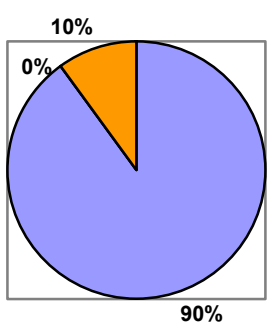
**Huelva**



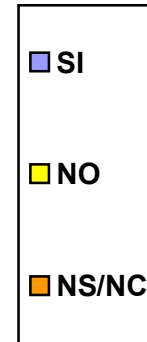
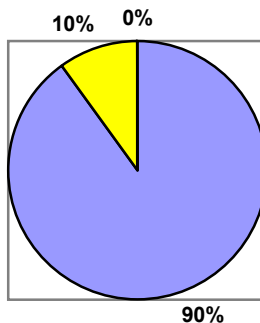
**Jaén**



**Málaga**



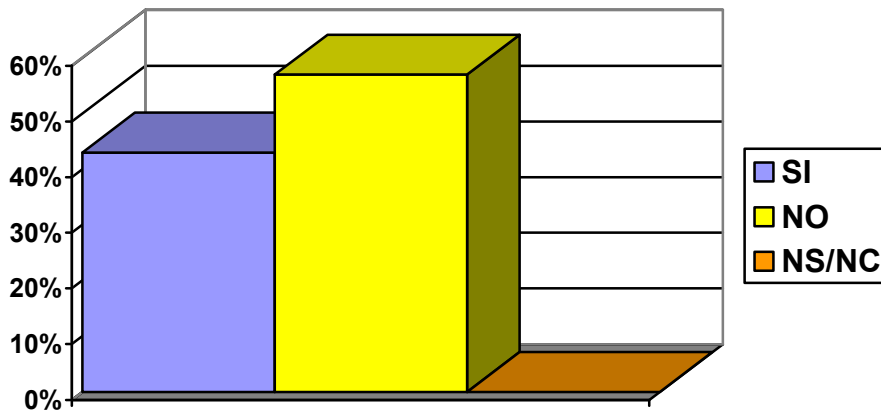
**Sevilla**



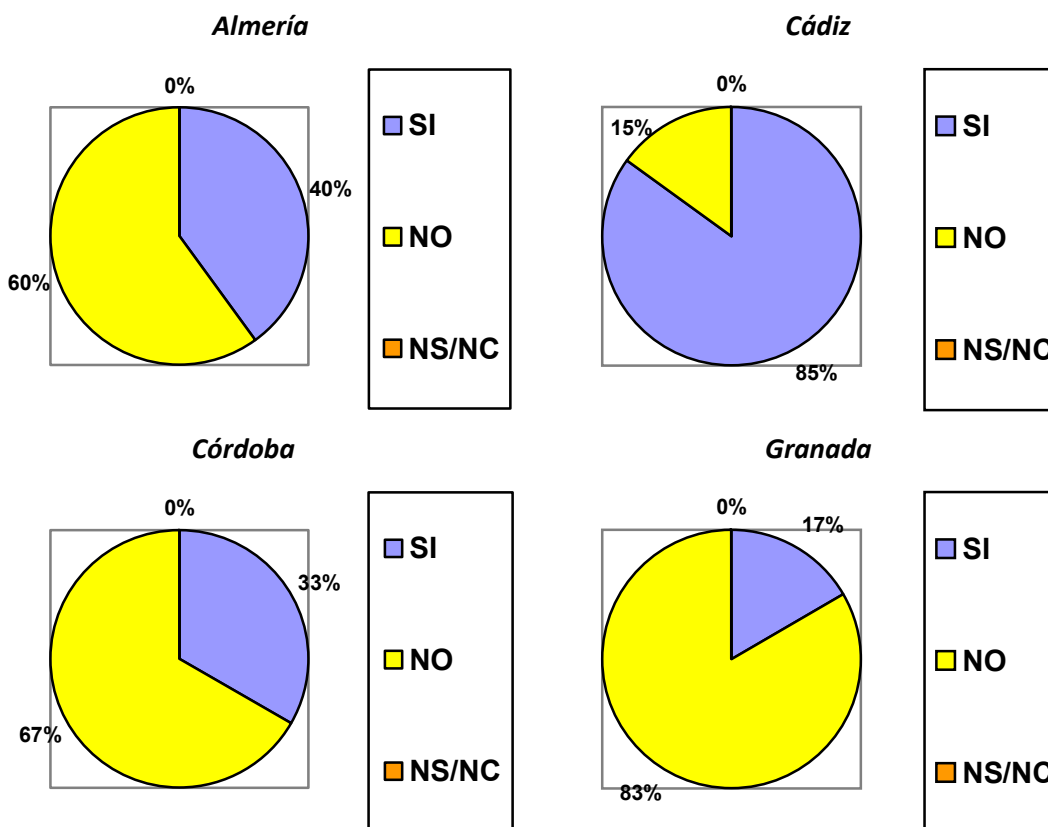
## Dejar el empleo

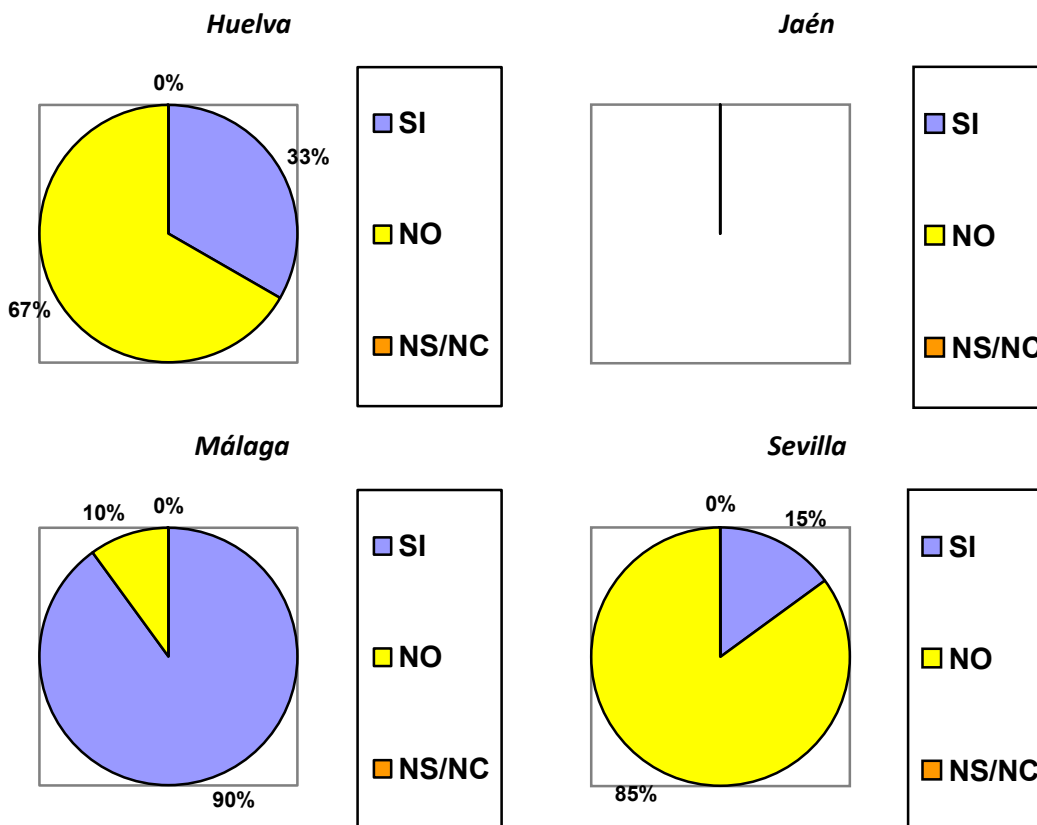
- Conocer si han tenido o no que dejar el mercado laboral por el cuidado.

### ANDALUCÍA



### PROVINCIAS





La provincia de Jaén no ha contestado a ninguno de los ítems de este apartado, por lo que las gráficas aparecen sin datos.

### Conclusiones: “Cuidador/a”

El estado civil de los/as afectados/as, en la mayoría de los casos, es el de casados/s o viven con su pareja, por lo que la función de cuidador/a recae principalmente en la misma.

Los cuidadores/as coinciden en el sentimiento de abandono por parte de las administraciones y la sociedad en general, la falta de apoyo y comprensión, así como la saturación y las situaciones de estrés, derivadas de las largas jornadas de cuidado que tienen que prestar a su familiar afectado. Por lo que demandan muchas más ayudas de la administración pública.

El 92% de los/as cuidadores/as encuestados/as, consideran necesaria una retribución económica por la labor que están desempeñando. Las categorías profesionales más señaladas para adecuarlas a dicha retribución, están directamente relacionadas con el cuidado: asistente personal, auxiliar de hogar, cuidador/a, enfermero/a, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, etc.

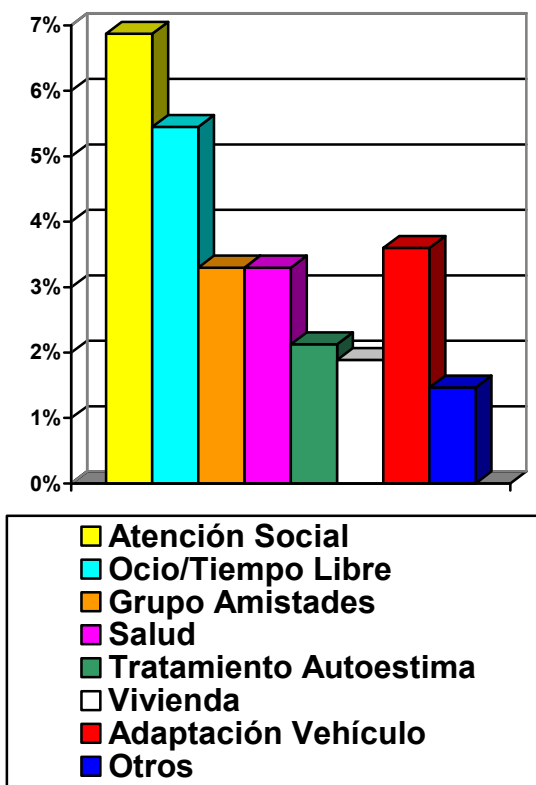
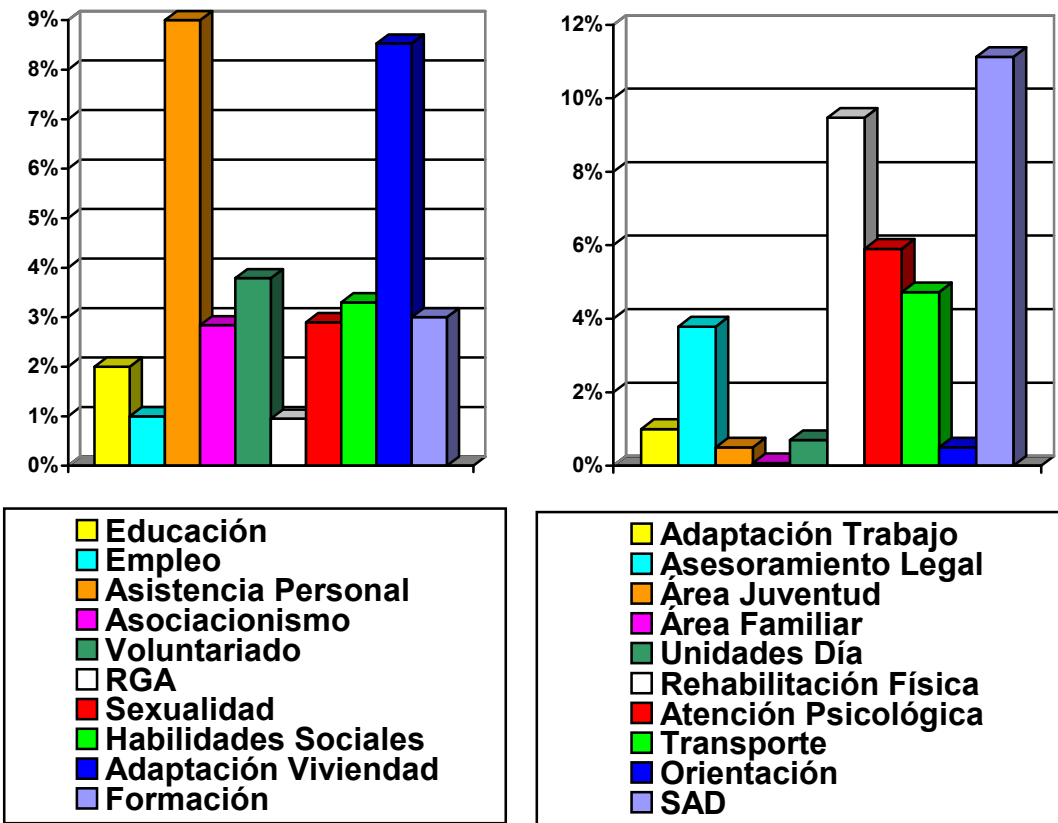
### Demandas

Conocidas las situaciones de las personas que padecen Esclerosis Múltiple y otras enfermedades similares, gracias a la pasión de estos cuestionarios, es importante la creación de este decimotercer apartado para resaltar cuales son las demandas solicitadas y no atendidas de las personas entrevistadas.

### Datos obtenidos: “Demandas”

A continuación, se van a exponer los resultados de las demandas:

#### ANDALUCÍA





## **Conclusiones: “Demandas”**

De las demandas no cubiertas, la mayoría, son servicios o prestaciones de la Administración Pública, que no han sido concedidas, están en trámite o pendientes de valoración. Otras demandas, pueden ser atendidas por la propia entidad a la que pertenecen, u otras similares, aunque en la actualidad no se prestan los servicios demandados o no existen como tal.

Las demandas que están relacionadas con la sexualidad, es de los ítems que han sido menos seleccionados por las personas que respondieron al cuestionario; teniendo en cuenta que estas enfermedades pueden provocar algún tipo de afectación en este sentido. Se desconocen los motivos, ya que es un aspecto en el que influyen muchos factores, como el tabú, la vergüenza a responder abiertamente a esta cuestión, temor, etc.

## Análisis de los resultados obtenidos y conclusiones

El estudio, ha servido para poner de manifiesto las demandas y necesidades a las que se tienen que enfrentar diariamente los/as afectados/as:

- La mayor parte de los/as encuestados/as no tienen adaptadas sus viviendas, además de encontrar barreras arquitectónicas en el entorno, incrementando con ello la dependencia.
- Demandan la creación de una bolsa especial de viviendas adaptadas para las personas con discapacidad.
- La mayoría no posee vehículo propio adaptado a sus necesidades, con lo que su autonomía se ve disminuida.
- Encuentran dificultad en el acceso y uso del transporte público, aumentando su dependencia y necesitando con ello la ayuda de terceras personas.
- La gran parte de los/as encuestados/as, tienen ingresos económicos propios, en su mayoría por las PNC y las de Gran Invalidez, pero dichos ingresos, son escasos, sólo un porcentaje mínimo supera los 1.200 €.
- La enfermedad influye, de forma considerable, en muchas de las funciones necesarias para llevar una vida normalizada, afectando a las actividades básicas de la vida diaria, provocando con ello un alto nivel de dependencia, que hacen que demanden más ayudas de carácter económico y técnicas.
- Una parte importante necesitan la ayuda de terceras personas para las actividades básicas de la vida diaria. De éstos/as, un porcentaje necesita de más de un/a cuidador/a, por lo que también aparece la necesidad de más ayudas de carácter humano.
- Demandan cambios en el sistema actual de salud, en diversos aspectos:
  - Disminución en la listas de espera.
  - Creación de centros sanitarios específicos de cara a la enfermedad.
  - Revisiones más frecuentes para tener un mayor control de la misma.
  - Mejoras y adaptaciones en instalaciones sanitarias (por ejemplo, barreras arquitectónicas).
  - Adaptación de los aparatos y medios de diagnóstico.
- De las personas que demandan formación, una parte necesita ayuda de terceras personas para poder llevarla a cabo, así como adaptaciones técnicas y de accesibilidad en los centros formativos.
- La mayoría de los/as encuestados/as, debido a las características propias de la enfermedad y de la discapacidad que ésta les genera, no están dentro del mercado laboral, por lo que demandan una mayor oferta de puestos adaptados a dichas características.
- Se ha detectado la necesidad de una mayor variedad de actividades de ocio que se adapten a la discapacidad y a las limitaciones que ésta provoca.
- Gran parte de los/as encuestados/as necesitan la ayuda de una tercera persona, muy frecuentemente, para llevar a cabo cualquier actividad relacionada con los recursos sociales que ofrece la comunidad, ya sean a nivel público o privado (Correos, bancos, Ayuntamiento, parques, etc.).

**ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y ENFERMEDADES SIMILARES**

---

- La mayoría de los/as cuidadores/as encuestados/as demandan una mejor valoración de su situación y un mayor reconocimiento social. así como más ayudas públicas para el cuidado y una retribución económica de su labor, por parte de la Administración.

Este Estudio de Necesidades, ha sido realizado desde la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA), subvencionado en un 65% por la Obra Social de Caja Madrid.

Nuestro agradecimiento a todos los que han hecho posible la recogida de datos.