

# **LAS PERSONAS AFECTADAS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SUS NECESIDADES.**

*Estudio de los y las asociadas a la Fundación  
Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza Fundazioa  
en colaboración con las Asociaciones de Alava,  
Bizkaia y Gipuzkoa.*

*Bilbao, 17 de octubre de 2003*

**Realizado por:**

**Servicio de Apoyo a Proyectos de FUNDACIÓN EDE FUNDAZIOA**

en colaboración con  
**GAZTE LANBIDEAN FUNDAZIOA**

## INDICE

	<i>Pag.</i>
1. <b><u>PRESENTACIÓN</u></b> .....	<b>3</b>
2. <b><u>OBJETO DEL ESTUDIO</u></b> .....	<b>4</b>
3. <b><u>METODOLOGÍA</u></b> .....	<b>5</b>
4. <b><u>RESULTADOS DEL ESTUDIO</u></b> .....	<b>6</b>
5. <b><u>CONCLUSIONES</u></b> .....	<b>71</b>
6. <b><u>ORIENTACIONES</u></b> .....	<b>78</b>
7. <b><u>INDICE DE GRÁFICOS</u></b> .....	<b>79</b>
8. <b><u>ANEXO</u></b> .....	<b>81</b>

## **1. PRESENTACIÓN**

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica desmielinizante del sistema nervioso central. La evolución de la enfermedad cursa frecuentemente en forma de exacerbaciones (brotes) y remisiones y otras veces en forma progresiva. El grado de discapacidad y minusvalía que puede producir es muy variable, tanto en un mismo paciente, como al comparar directamente pacientes entre sí.

En general, las condiciones de vida de las personas que padecen Esclerosis Múltiple se ven afectadas en mayor o menor medida. La Fundación de Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza Fundazioa trabaja junto con las asociaciones de los tres Territorios Históricos y surge con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los/as personas afectadas de Esclerosis Múltiple y sus familiares. Esta finalidad se concreta en los siguientes objetivos:

- Sensibilizar a la opinión pública y a la Administración
- Fomentar la investigación social y médica.
- Colaborar con las Asociaciones para poder ofrecer servicios a los y las afectadas

En esta línea de trabajo, la Fundación ha impulsado la realización de este estudio con fin de realizar una fotografía, lo más exacta posible de las necesidades que tienen las personas que padecen Esclerosis Múltiple y las alteraciones que ha podido sufrir su vida a raíz de diagnosticársele la enfermedad. Este documento facilitará el análisis y la reflexión sobre el papel de la Fundación y las tres asociaciones y la posibilidad de poner en marcha nuevos servicios e iniciativas lo más ajustadas posibles a las necesidades de las personas que sufren Esclerosis Múltiple y a sus familias.

## **2. OBJETO DEL ESTUDIO**

Este informe surge a raíz de la puesta en marcha de un Taller de Empleo de Auxiliares de Ayuda a Domicilio especializados/as en Esclerosis Múltiple organizado por la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia. Esta iniciativa, de gran interés, posibilitaba una mejora considerable en la calidad de este tipo de servicios, ya que las características de la enfermedad condicionan en gran parte el tipo de atención que debe recibir el y la afectada. La idea, una vez concluido el Taller de Empleo, era poner en marcha un Servicio de Ayuda a Domicilio especializado para los y las asociadas. Para valorar la viabilidad de crear un servicio de estas características se planteó inicialmente la realización de un estudio de necesidades.

Añadido a esto, y dado el interés por parte de la Fundación de Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza Fundazioa en conocer otros aspectos tales como: las condiciones de vida de sus asociados y asociadas, la percepción que éstos tienen de la fundación, la necesidad de nuevos servicios etc., el estudio se amplió recogiendo información respecto a estos asuntos.

Finalmente, el estudio que aquí se presenta persigue tres grandes objetivos:

- Conocer la situación personal y condiciones de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple que pertenecen las asociaciones de los tres territorios históricos que conforman el ámbito territorial de la Fundación.
- Detectar necesidades y demandas no cubiertas en la actualidad por las Asociaciones y la Fundación con el objeto de poner en marcha nuevos servicios y/o ampliar los ya existentes.
- Valorar el nivel de satisfacción de las personas asociadas con respecto a los servicios ofrecidos por las diferentes asociaciones y descubrir las expectativas que tienen de la misma.

El informe ha sido realizado por el Servicio de Apoyo a Proyectos del Área de Consultoría y Estudios de la Fundación EDE Fundazioa, servicio financiado por la Fundación Gazte Lanbidean Fundazioa, en colaboración con la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI).

### **3. METODOLOGÍA**

Este informe recoge las necesidades sentidas de los y las afectadas de Esclerosis Múltiple que están afiliadas a las asociaciones con las que colabora la Fundación Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza Fundazioa. La metodología utilizada ha sido cuantitativa enviándose un cuestionario a todas las personas inscritas en las asociaciones de cada uno de los Territorios Históricos del País Vasco .

El cuestionario fue remitido por correo a todos y todas las asociadas afectadas de esclerosis múltiple dado que uno de los objetivos que se perseguía era recoger información general. Dicha información se almacena, en parte, en la hoja de inscripción de las respectivas asociaciones, pero dadas las características de la enfermedad y el tiempo transcurrido desde que la persona se da de alta en la asociación pueden variar en gran medida las condiciones de vida de los y las afectadas. El cuestionario no se remitió a las personas que de forma expresa señalan en la ficha de inscripción que no desean recibir ningún tipo de información sobre la enfermedad.

En total se realizaron 536 envíos. El número de cuestionarios enviados a Araba han sido 68, los remitidos a Guipúzcoa han sido 104 y los enviados a Bizkaia son un total de 364. En total han respondido 242 personas de los tres Territorios Históricos.

La Fundación Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza Fundazioa se encargó de remitirlos a todos y todas las asociadas en sobre franqueado para facilitar la devolución y recoger el mayor número de cuestionarios. Tras recibir una primera tanda, la fundación se encargó de enviar por segunda vez una carta solicitando la respuesta al mismo. Finalmente, los cuestionarios recibidos de la asociación de Araba fueron 35, lo que supone el porcentaje más alto de respuesta (51%), los de Bizkaia 163, ascendiendo la proporción de respuestas al 45% y los de Guipúzcoa 42, suponiendo el porcentaje más bajo, alrededor del 40%. De cualquier modo, los porcentajes de respuesta por territorios son bastante similares.

El diseño del cuestionario se realizó en colaboración con los y las técnicas de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia y se pedía que fuera cumplimentado personalmente por las personas afectadas en la medida de sus posibilidades.

La mayor parte de las preguntas del cuestionario eran cerradas con el fin de facilitar el posterior tratamiento de los datos, por lo que la información recogida tan sólo nos facilita una visión muy general de las condiciones de vida de los y las encuestadas, sin poder llegar a profundizar en muchas de las cuestiones que serían de gran interés y responderían a muchas de las preguntas.

Tras la recogida de los cuestionarios se llevó a cabo la explotación de los datos con el programa estadístico SPSSWIN. El personal de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia se ocupó de introducir los datos previamente codificados en el fichero.

Por último, señalar que con el fin de completar el estudio, sería necesario utilizar técnicas de carácter cualitativo como los grupos de discusión tanto con profesionales del sector, para detectar necesidades normativas, como con los y las propias afectadas y sus familiares para dar respuesta a muchas de las cuestiones a las que este informe de carácter cuantitativo difícilmente puede responder.

## **4. RESULTADOS DEL ESTUDIO**

Con el fin de facilitar el análisis de los resultados del estudio, éstos se han agrupado en los siguientes apartados:

### *4.1. Datos generales de las personas que respondieron a la encuesta*

En este apartado se incluyen datos generales de las personas que respondieron al cuestionario.

- 4.1.1. Persona que cumplimenta el cuestionario
- 4.1.2. Sexo
- 4.1.3. Edad
- 4.1.4. Estado civil
- 4.1.5. Residencia
- 4.1.6. Nivel de estudios
- 4.1.7. Nivel profesional

### *4.2. Aspectos relacionados con la enfermedad*

En general, la Esclerosis Múltiple es diagnosticada a edades tempranas y los síntomas que padecen varían no sólo entre diferentes personas sino también en una misma persona. El grado de minusvalía que tienen los y las afectadas también es muy diverso. Todos estos factores hay que tenerlos en cuenta si queremos conocer la realidad del colectivo.

- 4.2.1. Edad en la que se le diagnosticó la enfermedad
- 4.2.2. Síntomas más comunes que padece
- 4.2.3. Grado de minusvalía
- 4.2.4. Familiares con Esclerosis Múltiple
- 4.2.5. Hospital en el que le atienden
- 4.2.6. Grado de utilización de medicina alternativa
- 4.2.7. Incidencia de la enfermedad en el incremento de gastos

#### *4.3. Entorno familiar*

El apoyo social que brinda el entorno familiar es muy importante, especialmente en los periodos de brote de la enfermedad. La existencia de familiares cercanos, las personas con las que reside y su propia actitud, influyen considerablemente, no sólo en el estado de ánimo de los y las afectadas sino en el tipo de necesidades percibidas. En este punto se facilitan datos respecto a al ámbito familiar.

- 4.3.1. Existencia de familiares cercanos
- 4.3.2. Persona o personas con las que vive
- 4.3.3. Regreso a la residencia familiar
- 4.3.4. Actitud de la familia

#### *4.4. Apoyos que necesita o recibe*

El grado de discapacidad de la persona y las ayudas técnicas que necesita condicionan en gran medida la realización de algunas de las actividades de la vida diaria. En este apartado se trata de conocer, en la mayor medida posible, cuales son las actividades para las que requieren mayor ayuda y, así, poder responder de la forma más adecuada a sus necesidades.

- 4.4.1. Necesidad, tipo y frecuencia de uso de ayudas técnicas
- 4.4.2. Ayuda que recibe de terceras personas
- 4.4.3. Apoyo requerido en las actividades de la vida diaria

#### *4.5. Situación y condiciones laborales*

Dada la temprana edad del diagnóstico, la Esclerosis Múltiple afecta a personas que o bien van a incorporarse al mercado laboral o están ya insertos en él y su puesto de trabajo puede verse afectado.

Evidentemente, a medida que la discapacidad sea mayor, las posibilidades de encontrar un empleo son cada vez más reducidas. Lo mismo ocurre para las personas introducidas en el mundo laboral, la elevada temporalidad de los contratos puede hacer peligrar su puesto de trabajo.

La desaparición del mercado de trabajo afecta no sólo a la economía de la unidad familiar y/o emancipación de la persona afectada, sino también a su propia autoestima. Todos estos datos se recogen en este punto.

- 4.5.1. Situación laboral actual
- 4.5.2. Modificaciones que ha sufrido su vida laboral
- 4.5.3. Procedencia de sus ingresos

#### 4.6. *Ámbito social*

El entorno social de los y las afectadas de Esclerosis Múltiple puede verse afectado. La falta de motivación, las dificultades que supone realizar algunas actividades de ocio, la baja sensibilización social, etc., son factores que alteran las costumbres y tipo de actividades de tiempo libre que realizan los y las afectadas. En este punto reflexionamos sobre estas cuestiones.

4.6.1. Entornos en los que conocen la enfermedad

4.6.2. Actividades de ocio que realiza

4.6.3. Grado de participación en actividades de ocio comunitario

#### 4.7. *Adaptaciones necesarias*

A veces el desconocimiento existente respecto a las adaptaciones que puede realizar en su vivienda y/o medio de transporte impiden desarrollar una vida autónoma que podría solventarse usando este tipo de recursos. Además, esto reduciría la necesidad de apoyo y la utilización de determinados servicios. Aquí tratamos de identificar la relación existente entre ambos y el grado de conocimiento respecto a esta posibilidad.

4.7.1. Adaptaciones de su vivienda

4.7.2. Adaptaciones del transporte

#### 4.8. *Vivencia de la enfermedad y estado de ánimo*

Según los estudios realizados, un 30 o 40 por ciento de las personas que tienen Esclerosis Múltiple experimentan algún tipo de depresión. E incluso puede ser también un resultado directo de la enfermedad. En este punto valoramos el estado de ánimo y estrés de las personas afectadas de esclerosis múltiple y sus perspectivas de futuro.

4.8.1. Estado de ánimo y estrés

4.8.2. Nivel de satisfacción de sus relaciones sexuales

4.8.3. Grado de utilización de la ayuda psicológica

4.8.4. Perspectivas de futuro

#### 4.9. *Demanda de servicios*

Este apartado se centra en uno de los objetivos centrales del estudio: necesidades y demandas de los y las afectadas. Se incluyen preguntas abiertas para no condicionar las respuestas y también se proponen ofertas concretas de servicios para valorar el interés en la puesta en marcha de nuevos servicios.



- 4.9.1. Necesidades no cubiertas
- 4.9.2. Servicios necesarios
- 4.9.3. Grado de utilización del Servicio de Ayuda a Domicilio
- 4.9.4. Grado de utilización del Centro de Rehabilitación
- 4.9.5. Grado de utilización del Centro de Estancias Superiores a un día

#### *4.10. Opinión respecto a la Asociación*

En muchas ocasiones las expectativas que tienen los y las asociadas respecto a cuales son los objetivos de la Asociación no son coincidentes. Errores en los canales de comunicación llevan a esperar de las entidades respuestas para las que las organizaciones no tienen capacidad e incluso finalidades que no están incluidas en su Misión. En este punto se hace una análisis del grado de conocimiento de los servicios que ofrece la Fundación, así como las expectativas que tiene puestas en ella, con el fin de corregir posibles discrepancias.

- 4.10.1. Asociación a la que pertenece y tiempo que lleva asociado/a
- 4.10.2. Servicios de la asociación que utiliza
- 4.10.3. Finalidades respectivas de la Asociación y la Administración

## 4.1. DATOS GENERALES DE LAS PERSONAS QUE RESPONDIERON A LA ENCUESTA

### 4.1.1. Persona que cumplimenta el cuestionario

Con el fin de recoger información lo mas ajustada posible a las percepciones de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple, se solicitó que en la medida de sus posibilidades la persona que cumplimentara el cuestionario fuera la que padece la enfermedad.

Efectivamente, el cuestionario ha sido rellenado mayoritariamente por la persona afectada de Esclerosis Múltiple, tal como se pedía. El 79% de las personas que rellenaron la encuesta padecían la enfermedad y el 10% solicitaron ayuda a un familiar. La proporción de personas que no participaron directamente tan sólo fue el 11% del total. En el siguiente gráfico se aprecian los porcentajes en función de quien ha cumplimentado la encuesta.

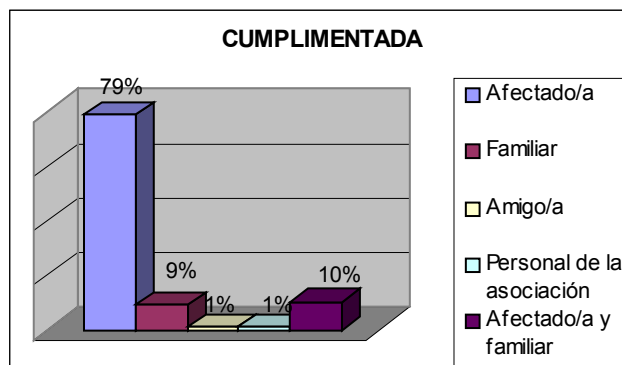


Grafico: 1

### 4.1.2. Sexo

Casi las tres cuartas partes de las personas que respondieron al cuestionario eran mujeres. Se desconoce la proporción de hombres y mujeres que hay asociados/as pero es un dato a tener en cuenta dada la diferencia de participación existente entre ambos sexos.

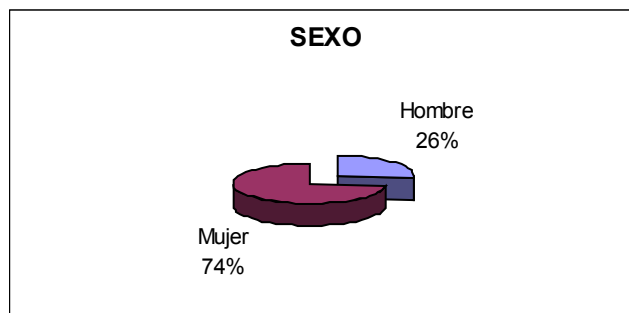


Grafico: 2

### 4.1.3. Edad

El grupo de edad mayoritario de los y las encuestadas se sitúa entre los 30 y 39 años (34%), seguido de los que tienen entre 40 y 49 años (29%). Con cierta distancia encontramos el grupo de edad entre 50 y 59 años. Por último, las categorías menos numerosas son las que se sitúan entre los 20 y 29 años y la que supera los 60 años.

Al igual que ocurría en el apartado 4.1.2., este dato debiera contrastarse con los datos recogidos en las fichas de inscripción de socios/as con el fin de conocer si los datos son representativos de la población general.

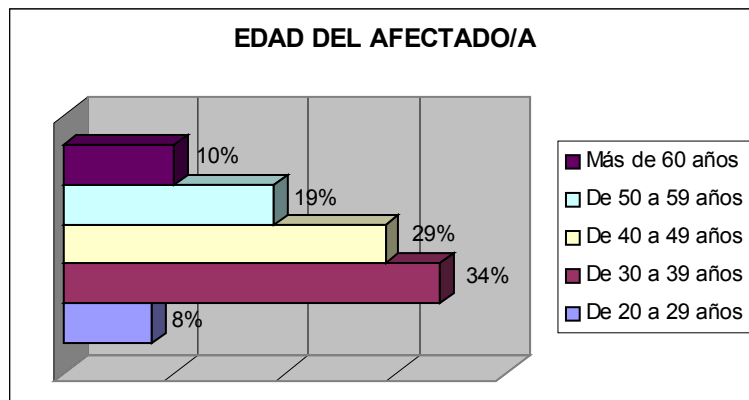


Grafico: 3

### 4.1.4. Estado Civil

La mayor parte de las personas que respondieron al cuestionario está casada o vive en pareja, el 65% de los y las encuestadas se encuentra en esta situación, el 27% es soltero/a y el 8% separado/a-divorciado/a o viudo/a.

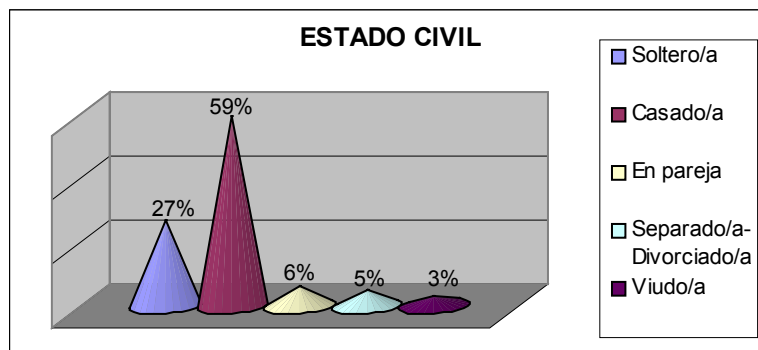


Grafico: 4

#### 4.1.5. Residencia

En primer lugar, señalar que el número de personas que respondieron al cuestionario son mayoritariamente de Bizkaia, el 60% de las personas que respondieron reside en este territorio, y de éstos casi la mitad vive en Bilbao. Lo que es lógico dado que el 68% de los cuestionarios enviados se remitieron a este Territorio Histórico. En segundo lugar, ha sido Gipuzkoa el Territorio Histórico del que más cuestionarios se han recibido, cuyo porcentaje se sitúa en torno al 22% y de éstos la tercera parte reside en Donostia. Por último, el 18% de las personas que respondieron a la encuesta vive en Araba, habitando casi el 90% en Vitoria.

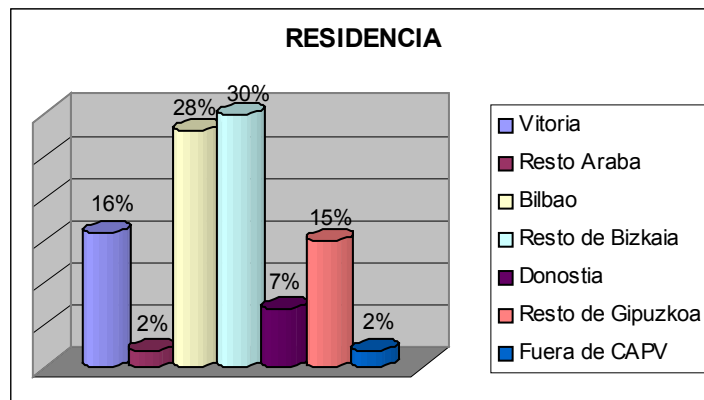


Grafico: 5

#### 4.1.6. Nivel de estudios

Si tenemos en cuenta el nivel de estudios de las personas que respondieron el cuestionario, observamos que alrededor del 40% ha realizado estudios de B.U.P./C.O.U. o F.P. I/II, el 27% es diplomado/a o licenciado/a o bien ha realizado estudios de posgrado. Finalmente, el 32% no ha realizado estudios o posee tan sólo E.G.B. Veámoslo de forma más detallada en el gráfico siguiente.

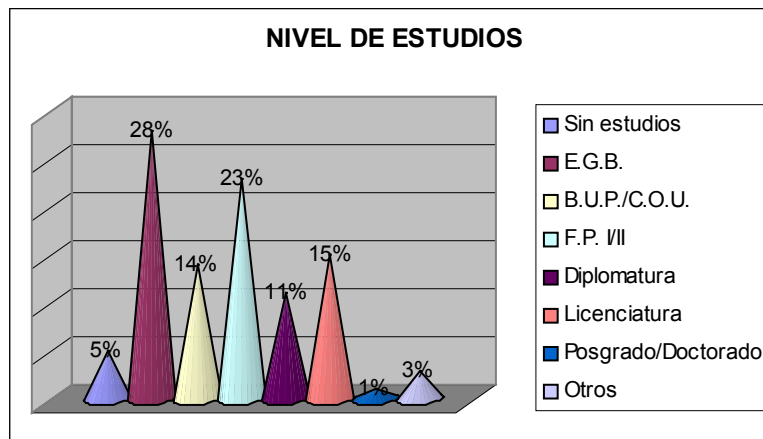


Grafico: 6

#### 4.1.7. Nivel profesional

Unido a lo anterior, nos encontramos con que el 44% de las personas encuestadas tiene un nivel de cualificación profesional media, el 23% posee una cualificación profesional alta y el 18% señala que su cualificación es baja. Señalar que el 8% es autónomo/a. (Ver gráfico).

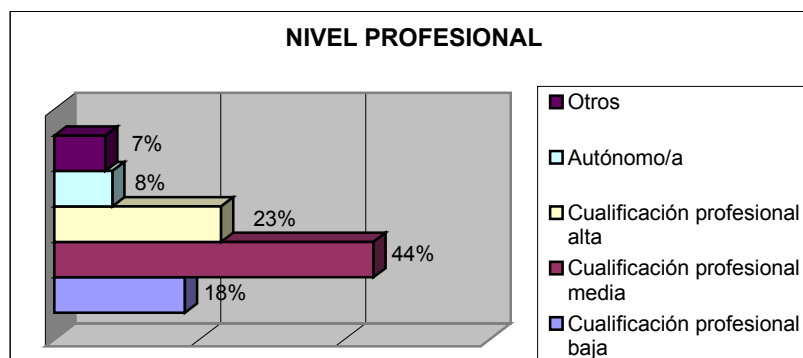


Grafico: 7

## 4.2. ASPECTOS RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD

En este apartado recogemos diferentes aspectos de la enfermedad tales como edad media del diagnóstico, síntomas más frecuentes que padece y grado de discapacidad que tiene el/la afectado/a. Estos factores son muy importantes para valorar en qué medida afecta a la vida de las personas.

También preguntamos en que hospital son atendidos/as con el fin de facilitar la coordinación e información respecto a los y las asociadas.

La medicina alternativa es utilizada por gran parte de las personas que padecen Esclerosis Múltiple, sin embargo, desde la Fundación se desconoce el porcentaje de personas que hacen uso de ella. Es de gran interés disponer de este dato,

así como comprender cuales son las razones que empujan al consumo de la medicina alternativa. Los motivos no se recogen en este cuestionario pero sería interesante profundizar en ellos.

#### 4.2.1. Edad en la que se le diagnosticó la enfermedad

La edad en la que se diagnostica la enfermedad influye considerablemente en la propia percepción de la misma y en la repercusión que tiene en la vida de la persona.

En primer lugar, señalar que el diagnóstico se produce en edades tempranas, la media se sitúa alrededor de los 32 años. Tal como apreciamos en las respuestas recibidas, en torno al 40% de los/as encuestados/as indica que cuando se le diagnosticó la enfermedad tenía entre 20 y 29 años y el 34% entre 30 y 39 años, esto supone que el 70% de los/as encuestados/as tenía entre 20 y 40 años cuando se le diagnosticó la enfermedad. En el cuadro adjunto vemos los datos.

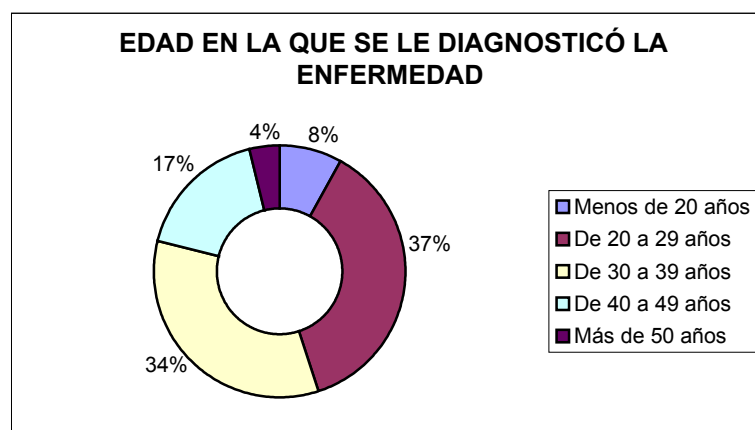


Grafico: 8

#### 4.2.2. Síntomas más comunes que padece

Los síntomas de la enfermedad más frecuentes señalados por las personas que han contestado al cuestionario son los trastornos motores, seguidos de la falta de equilibrio y la fatiga.

Por otra parte, entre los problemas que menos afirman sufrir los/as encuestados/as son los sexuales, así como la dificultad en el habla y control de esfínteres. No obstante, hay que matizar que, a pesar de tratarse de un cuestionario anónimo, resulta bastante difícil que las personas reconozcan que la enfermedad afecta a su vida sexual o la dificultad que tienen para controlar sus esfínteres, por lo que la realidad puede verse distorsionada.

A continuación señalamos con detalle la frecuencia de algunos de los trastornos típicos que sufren las personas con esclerosis múltiple.

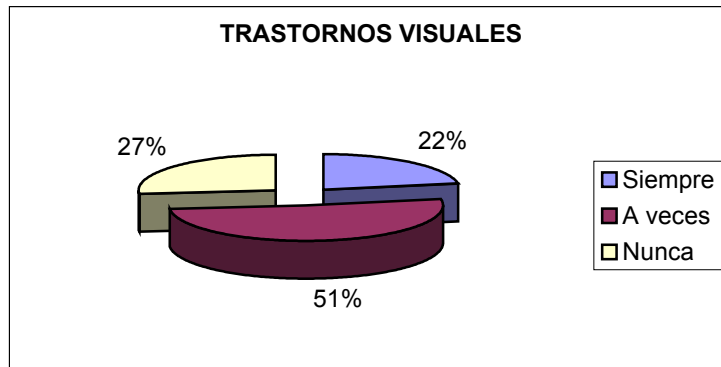


Gráfico: 9

Casi las tres cuartas partes de las personas que han respondido al cuestionario sufren algún trastorno de carácter visual, sufriendolo de forma continua el 22% de las personas encuestadas.

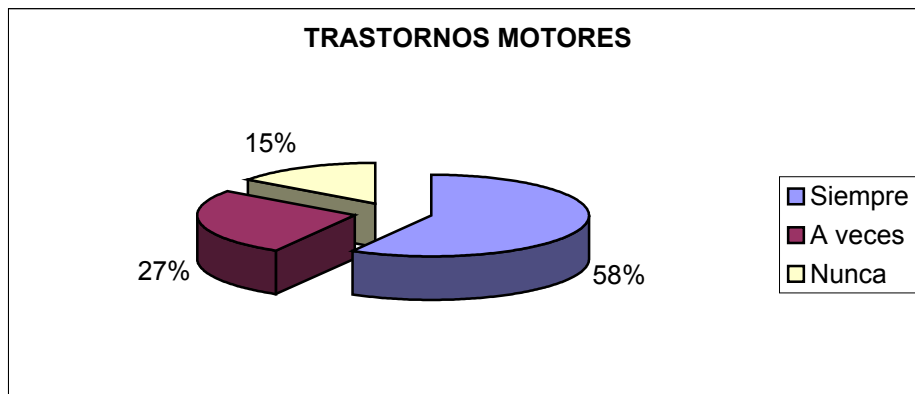


Gráfico: 10

Los trastornos motores son muy comunes en las personas que sufren Esclerosis Múltiple, ya que tal como se puede apreciar en el gráfico superior, el 85% de los/as encuestados/as padece trastornos motores, sufriendolos de forma continua el 58% y de forma ocasional el 27%.



Gráfico: 11

Los datos recogidos por diferentes entidades que trabajan con este tipo de enfermos señalan que las quejas sensoriales suceden en un 55% de los pacientes y son, normalmente, los primeros síntomas de esclerosis múltiple. Hay perturbaciones que se sienten en las extremidades o el tronco tales como hormigueo, sensaciones de que algo está subiendo por el cuerpo y sensaciones de hinchamiento o entumecimiento.

Estos trastornos son también muy frecuentes entre las personas que respondieron al cuestionario, más del 80% los sufre. La proporción de personas que los padece de forma ocasional asciende al 50%, y la tercera parte, los soporta de forma continua. Tan sólo el 17% afirma que nunca los siente.

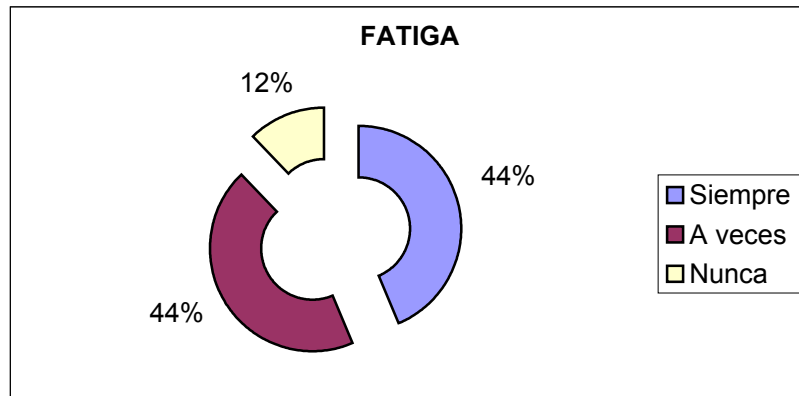


Gráfico: 12

Según los estudios realizados, la queja más común de los pacientes de esclerosis múltiple es la fatiga. Ocurre en, por lo menos, el 78% de los pacientes; normalmente por la tarde y, a menudo, disminuye hacia la noche.

En base a los cuestionarios recibidos, constatamos que éste es uno de los síntomas que más padecen las personas que tienen esclerosis múltiple. Casi el 90% siente fatiga, siendo de carácter continuo para la mitad de ellos. Tan sólo un 12% afirma que nunca tiene este síndrome.



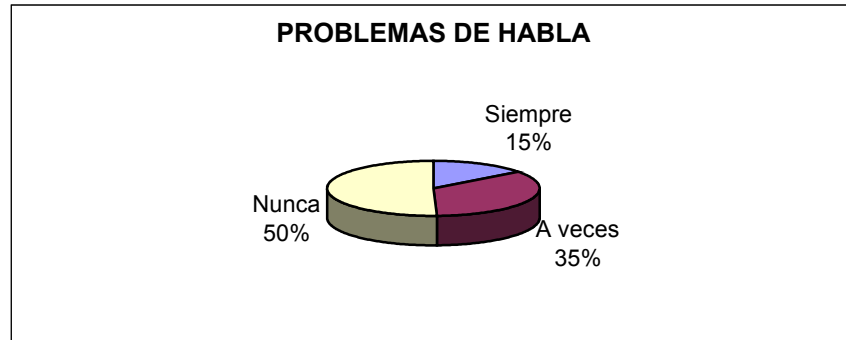


Grafico: 13

Los problemas de habla son menos frecuentes en las personas que padecen esclerosis múltiple. De hecho, la mitad de las personas que respondieron el cuestionario señala que nunca sufre problemas de habla, y el 35% tan sólo de vez en cuando.

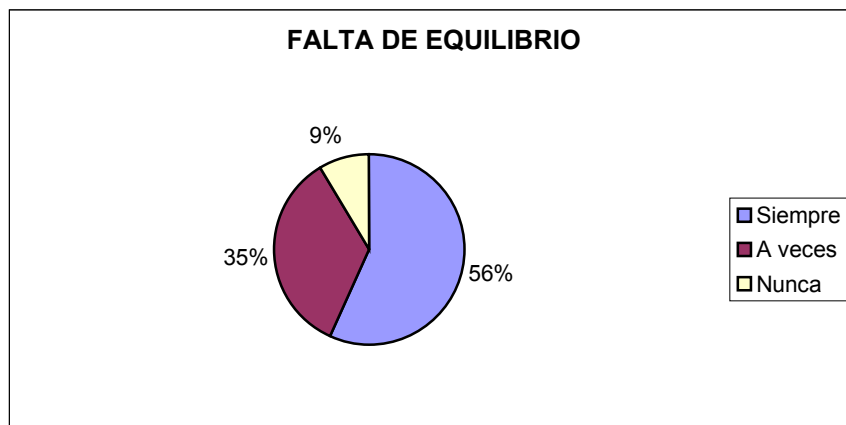


Grafico: 14

Perturbaciones en el equilibrio y en la forma de caminar son comunes en pacientes con esclerosis múltiple. Los problemas del equilibrio sin vértigo pueden ser más constantes, causando que la persona se balancee o tambalee.

Este es otro de los síndromes que más padecen los y las encuestadas. Así, más del 90% afirma que los sufre, y de éstos, el 62% soporta falta de equilibrio de forma continua.

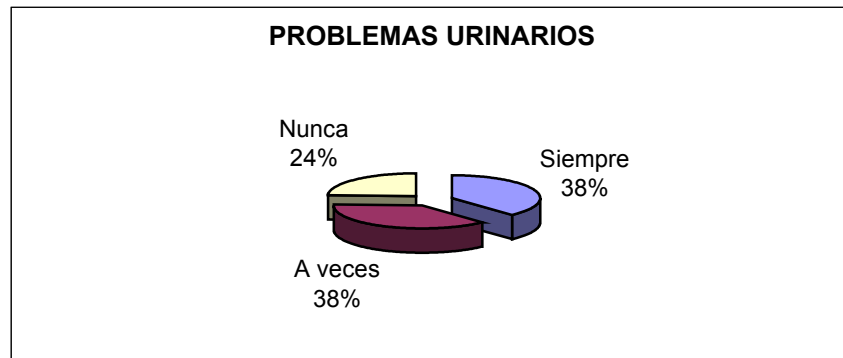


Grafico: 15

Las tres cuartas partes de las personas entrevistadas declara que tiene problemas urinarios, sufriendolos la mitad de ellos de manera continua.

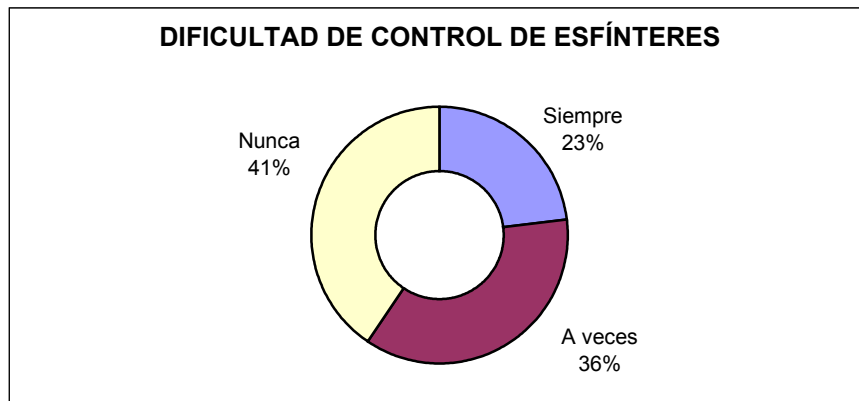


Grafico: 16

El 60% de las personas que respondieron el cuestionario afirma tener dificultades de control de esfínteres, ascendiendo casi al 40% de éstos, los que sufren este síntoma de forma continua.

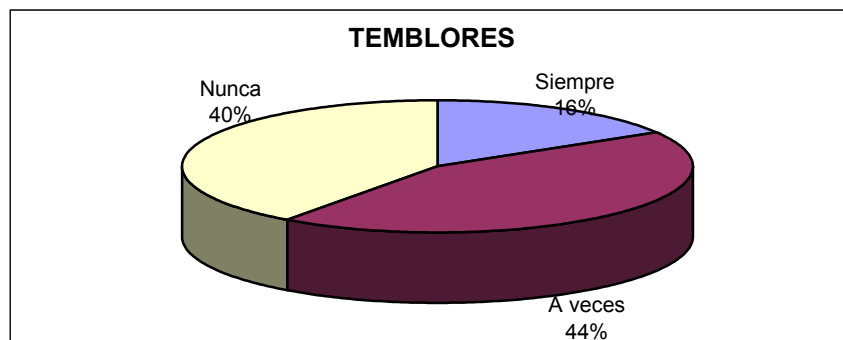


Grafico: 17

Sacudimiento o temblor de un miembro u, ocasionalmente, de la cabeza. Alrededor de un 50% de los pacientes reportan "ataxia" extrema (movimientos de sacudida o paso inestable) o temblores. Los temblores pueden ir y venir.

Este síntoma de la esclerosis múltiple debilita la movilidad y, a menudo, es asociado con dificultad en el equilibrio y la coordinación.

Los datos recogidos en el cuestionario confirman este dato. El 40% de las personas que respondieron el cuestionario afirma no sufrir temblores nunca. Sin embargo, el 44% señala que los padece de manera ocasional y el 16% de manera continua, lo que supone un 60% del total de encuestados/as.

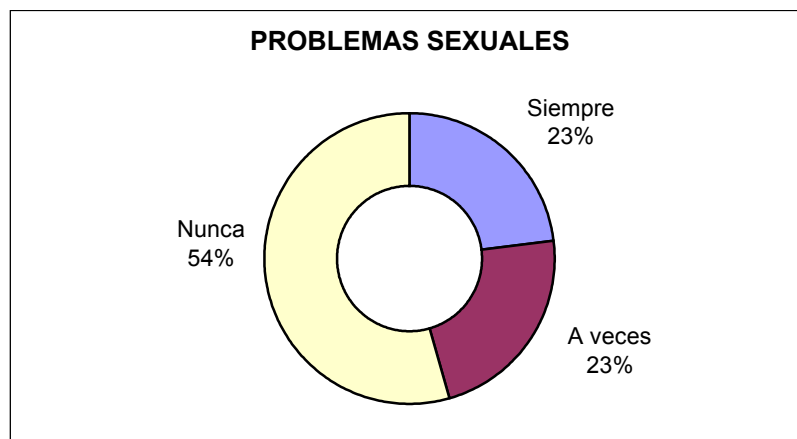


Grafico: 18

Según datos recogidos en otros estudios, más del 90 por ciento de los hombres y el 70% de las mujeres con esclerosis múltiple reportan algunos cambios en su vida sexual a partir del comienzo de la enfermedad. Algunos problemas son: decrecimiento del impulso sexual, sensación de debilitamiento, disminución de la respuesta orgásmica y pérdida del interés sexual.

Los datos de los y las encuestadas indican que el 46% de los y las encuestadas afirma tener problemas sexuales, y la mitad de éstos de forma continua.

#### **4.2.3. Certificado de minusvalía**

El reconocimiento que da lugar a la calificación legal de la minusvalía es efectuado en Bizkaia por el Equipo de Valoración y Orientación dependiente del Departamento de Acción Social de la Diputación. Para conseguir el certificado, una persona debe tener como mínimo un 33% de grado de minusvalía en base a la valoración realizada.

Este dato es especialmente relevante para saber cuál es el grado de incapacidad real de dicha persona. Por ello, solicitábamos a las personas entrevistadas el grado de minusvalía que tienen reconocido. Además, dicho certificado permite el acceso a algunas prestaciones y ayudas institucionales.

El certificado de minusvalía, tal como vemos en el cuadro inferior, lo poseen en torno al 80% de las personas encuestadas.

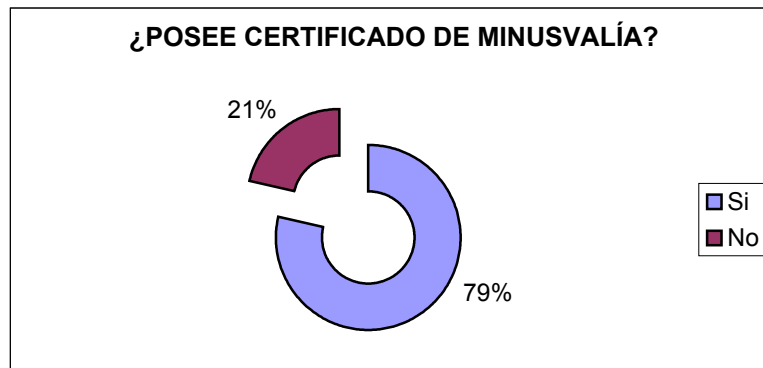


Grafico: 19

Sin embargo, hay que tener en cuenta que el grado de discapacidad de las personas encuestadas es muy diferente y, por consiguiente, sus necesidades y demandas.

En general, el nivel de discapacidad es alto, ya que el 46% tiene un grado de discapacidad superior al 60%. En concreto, alrededor de la tercera parte de los/as que respondieron a la encuesta poseen un grado de minusvalía que ronda los 60 y 80 grados y, más de la décima parte, tiene un grado de minusvalía superior al 80%. El 40% restante posee un grado de discapacidad bajo, entre los 30 y 39 grados, Veamos en el gráfico inferior los datos.

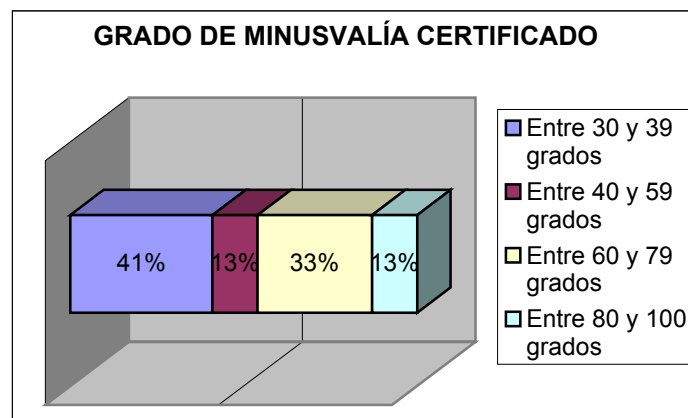


Grafico: 20

#### 4.2.4. Familiares con esclerosis múltiple

Dado el carácter hereditario que en muchas ocasiones se otorga a esta enfermedad, hemos querido informarnos sobre la existencia o no de antecedentes familiares de esclerosis múltiple en los y las afectadas. Como vemos en el cuadro inferior, se comprueba la hipótesis de no existir relación entre padecer la enfermedad y tener familiares que la hayan sufrido aunque

podría existir una ligera predisposición ya que en el 10% de los casos existe conexión.

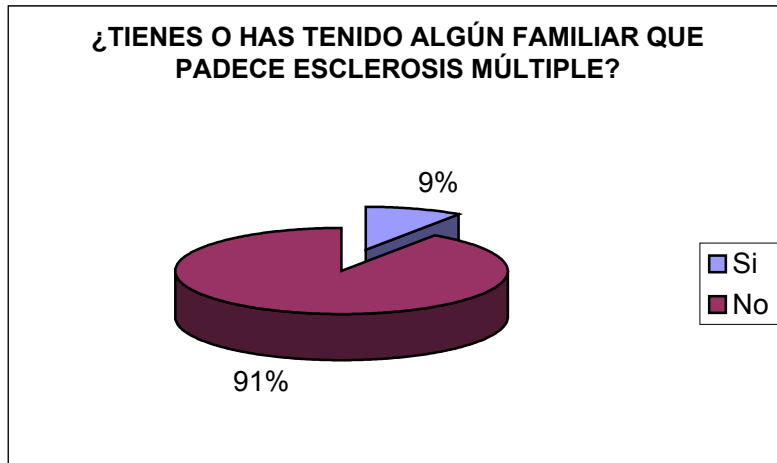


Grafico: 21

#### 4.2.5. Hospital donde es atendido

En relación al hospital en el que es atendido, señalar que casi el 50% de los y las encuestadas es atendido en Cruces, frente al 13% de casos que acude a Basurto y el 5% a Galdakao. Lo que nos indica que es con diferencia el hospital de Cruces el que más casos atiende en Bizkaia. En Gipuzkoa y Araba, la mayor parte son atendidos/as en los hospitales principales de las capitales, Hospital Donostia y Txagorritxu respectivamente. Veamos la distribución en el cuadro inferior.

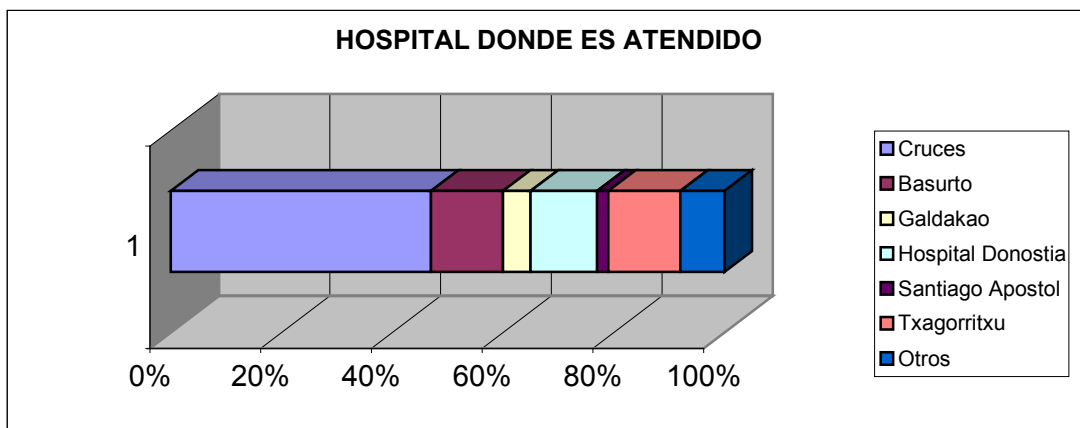


Grafico: 22

#### 4.2.6. Grado de utilización de medicina alternativa

El término se refiere a un notable y heterogéneo grupo de teorías y prácticas - tan dispares como homeopatía, terapia de toque, imagería y medicina herbolaria que surgen como complemento o alternativa a la medicina tradicional.

El número de personas que utiliza en la actualidad o utilizaron en el pasado este tipo de tratamientos es bastante elevado, casi la mitad de las personas encuestadas reconocen el uso. Sin embargo, más del 50% de los que utilizaron en el pasado estos métodos, en la actualidad ya los han abandonado.

Tal como vemos en el gráfico, más de la mitad de las personas encuestadas no usa en la actualidad ningún tipo de medicina alternativa. La tercera parte manifiesta haber consumido alguna vez y el 23% afirma utilizar este tipo de método en la actualidad. En el siguiente gráfico vemos los datos.

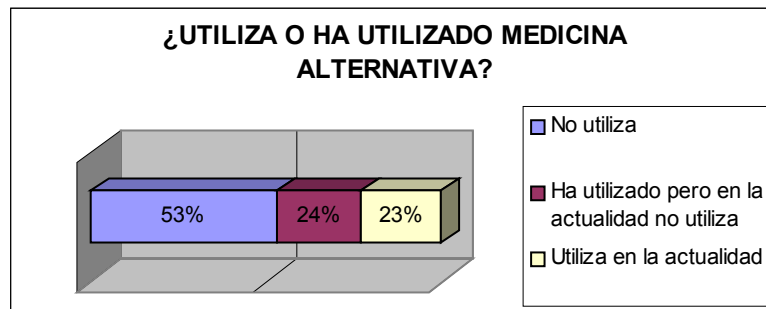


Grafico: 23

Respecto al tipo de medicina alternativa que más utilizan los y las encuestadas es la herboristería, un 44% afirman utilizar o haber usado esta modalidad. En segundo lugar la homeopatía con un 36% y, por último, la acupuntura con un 34%. Señalar, además, que el 41% utiliza o ha utilizado otros métodos alternativos a la medicina tradicional diferente a los aquí indicados.

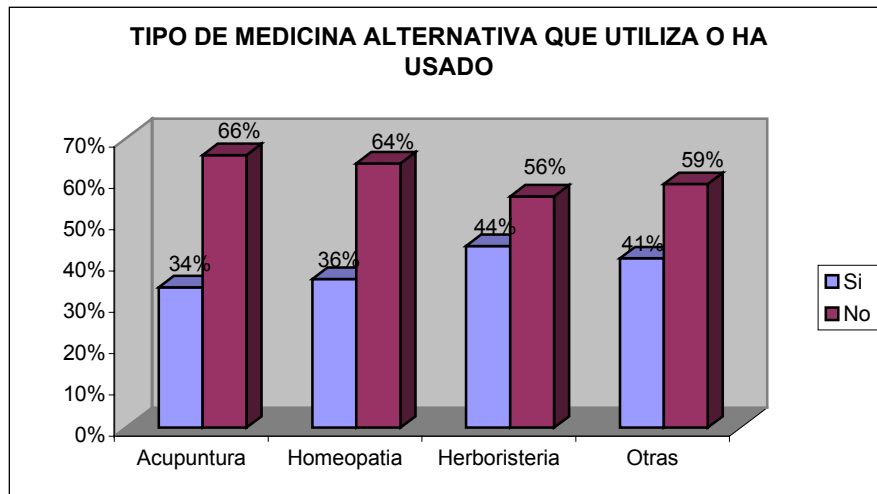


Grafico: 24

#### 4.2.7. Incidencia de la enfermedad en el incremento de gastos

El incremento de gastos derivados de la enfermedad es un dato muy importante para valorar las necesidades económicas que en la actualidad pueden tener o que a lo largo del tiempo pueden ir surgiendo.

En esta línea, señalar que más de la mitad de las personas encuestadas declara que sus gastos se han incrementado en mayor o menor medida. Este aumento del gasto es muy variable, casi la tercera parte de los y las encuestadas considera que se han incrementado un 20% y el 12% más del doble. El dato más relevante a tener en cuenta es que la décima parte de las personas encuestadas revela que sus gastos se han incrementado el triple e incluso más.

En el gráfico siguiente lo vemos con mayor exactitud.

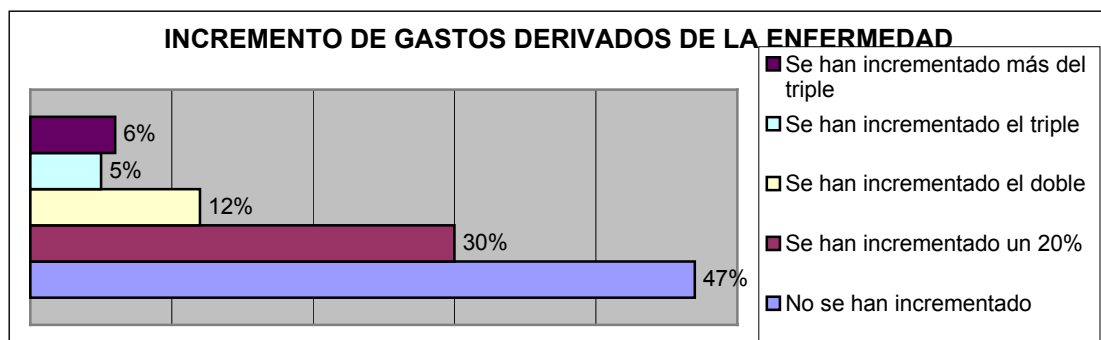


Grafico: 25

Si tenemos en cuenta el grado de minusvalía de la persona vemos que a medida que aumenta la discapacidad se incrementan los gastos. Casi el 65% de las personas que tienen una discapacidad entre 30 y 39 grados señala que sus gastos no se han incrementado. Sin embargo, cuando presenta una minusvalía entre 40 y 79 grados, el número de personas que afirma no haber

incrementado sus gastos se reduce a la cuarta parte y si el grado de discapacidad se sitúa entre los 80 y 100 grados el porcentaje desciende al 18%.

Por el contrario, la cuarta parte de los y las encuestadas que tienen una discapacidad de entre 80 y 100 grados afirma que sus gastos se han incrementado más del triple.

Con el fin de conocer a qué destinan la mayor parte del gasto derivado de la enfermedad, se les pidió que marcaran entre seis opciones. Los y las encuestadas debían elegir un máximo de dos respuestas.

Las partidas de gasto indicadas engloban desde los tratamientos alternativos antes indicados hasta los específicos de rehabilitación (fisioterapia, logopedia, psicólogo, etc.). También se tenían en cuenta otros aspectos, tales como las ayudas técnicas, adaptaciones de transporte y/o vivienda y ayuda a domicilio. Por supuesto, existía una respuesta abierta en la que podían indicar otras partidas de gastos no contempladas.

Las respuestas son muy diversas, pero el gasto mayoritario se asigna a los tratamientos de rehabilitación, la cuarta parte de los y las encuestadas considera que los tratamientos de rehabilitación son los que más incrementan sus gastos. En segundo lugar, es la ayuda a domicilio (19%), seguido de los tratamientos alternativos (18%) y las adaptaciones de vivienda (17%) los factores que empujan a aumentar el gasto. El 12% destina la mayor parte de sus gastos derivados de la enfermedad a otros conceptos aunque no se indica cuales y, por último, el 10% lo destina a ayudas técnicas. En el gráfico siguiente se muestra con exactitud.

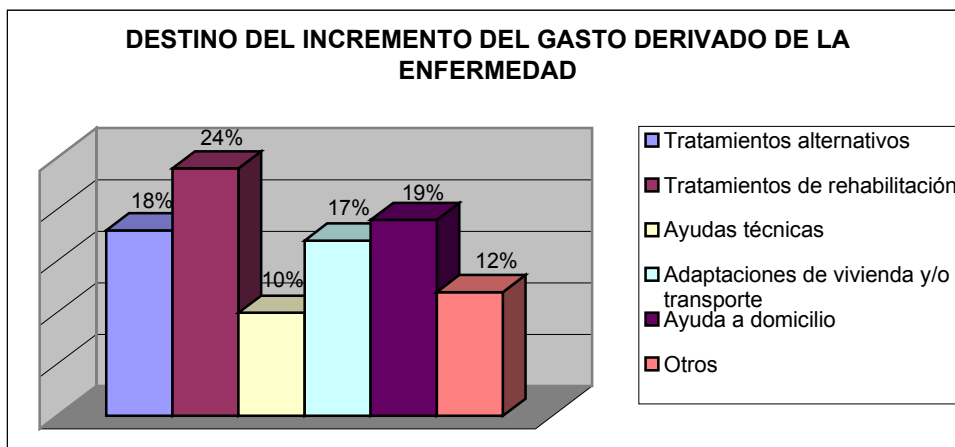


Gráfico: 26



### 4.3. ENTORNO FAMILIAR

Con el objeto de conocer el apoyo social de las personas encuestadas se recogieron por una parte datos generales respecto a la familia próxima del afectado/a.

#### 4.3.1. Existencia de familiares cercanos

En primer lugar se les preguntó si tenían hermanos/as y pudimos comprobar, tal como se ve en el gráfico inferior, que más del 90% tiene hermanos y/o hermanas.



Gráfico: 27

Otra de las cuestiones que preguntábamos era si tenían hijos y/o hijas. Aquí la proporción se reduce considerablemente, ya que casi la mitad manifiestan no tener hijos y/o hijas. Teniendo en cuenta que más del 90% de las personas que respondieron al cuestionario tiene edades superiores a 30 años, el porcentaje de afectados/as que no tienen hijos/as es bastante elevado. En el gráfico adjunto se ve con claridad.



Gráfico: 28

### 4.3.2. Persona o personas con las que vive

Otro de los datos que nos facilitan el conocimiento del apoyo social con el que cuenta la persona afectada son las personas con las que comparte su vida. Por ello, en la cuestión 12 se hacía referencia al grado de parentesco de las personas con las que vive.

En general, la mayor parte de las personas viven en pareja, alrededor de las dos terceras partes de los y las afectadas. El 20% con su padre/madre y el 9% sólo/a. La proporción de personas que viven con familiares de segundo orden, amigos, e hijos/as no es muy significativo.

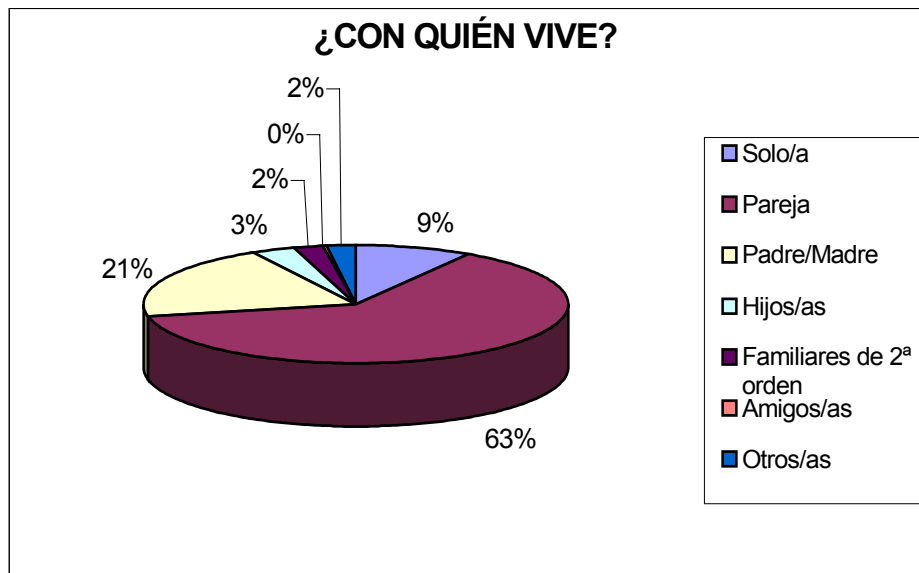


Grafico: 29

### 4.3.3. Regreso a la residencia familiar

Otro dato que nos parecía interesante era saber si la persona afectada se había visto en la necesidad de volver a casa de su padre/madre y/o familiares de forma estable, es decir, cambiar su domicilio por el de sus progenitores como consecuencia de la enfermedad.

Tal como se aprecia en el gráfico inferior, el 10% de las personas encuestadas afirman que se han visto en la necesidad de volver a casa de su padre/madre y/o familiares de forma estable como consecuencia de la enfermedad.

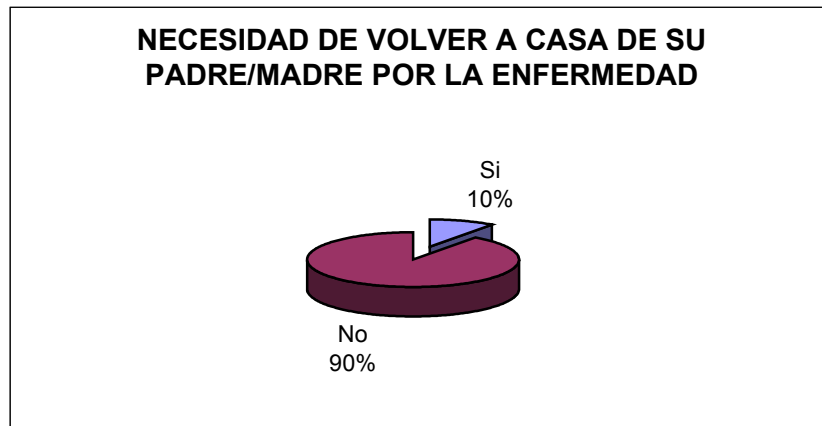


Grafico: 30

Existen variables como el estado civil, que influyen significativamente a la hora de tomar esta decisión. Los/as solteros/as son los/as que en mayor medida han tomado esta decisión, casi las tres cuartas partes de las personas que retornaron a casa de sus padres tenían este estado civil. Sin embargo, las personas que están casadas son las que menos vuelven al hogar paterno/materno.

#### 4.3.4. Actitud de la familia

Respecto a la actitud mayoritaria de la familia y del entorno próximo en relación a la esclerosis múltiple, señalar que el apoyo por parte de la misma, así como la normalidad en el trato, son las actitudes más señaladas. No obstante, un 17% manifiesta la preocupación de su familia por la enfermedad y el 9% afirma que la sobreprotección es otra de las posturas adoptadas por su familia y entorno próximo.

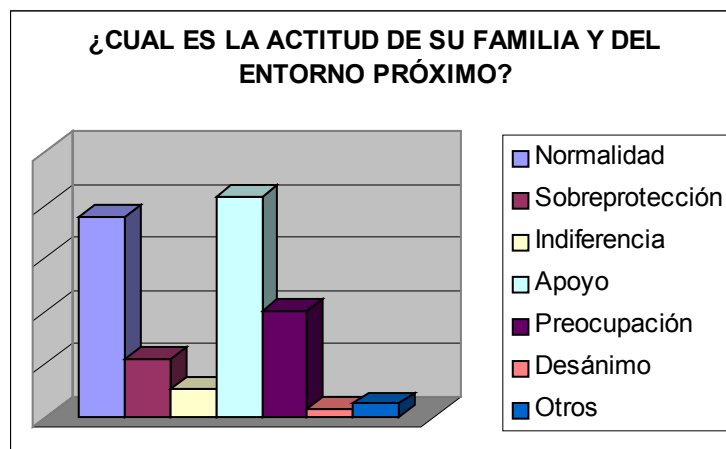


Grafico: 31

#### 4.4. APOYOS QUE NECESITA O RECIBE

En este apartado tratamos de valorar el nivel de dependencia física de los y las afectadas partiendo de aspectos tales como el tipo de ayuda técnica que utiliza para mejorar su movilidad y la frecuencia de utilización de la misma.

##### 4.4.1. Necesidad, tipo y frecuencia de uso de ayudas técnicas

La mitad de los y las encuestadas indica que "no necesita ayudas técnicas" y el 44% señala que "utiliza las ajustadas a sus necesidades". El porcentaje que manifiesta "no querer disponer de ellas" es muy reducido (3%) y el desconocimiento de las mismas es también muy bajo (2%), ya que tan sólo 5 personas señalan que "desconocen el tipo de ayudas técnicas que podrían utilizar".

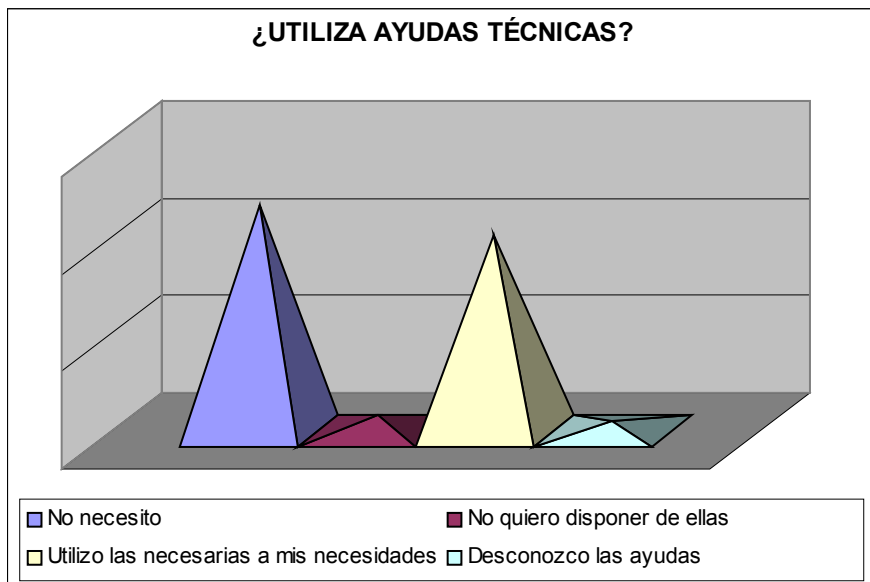


Grafico: 32

##### Tipo de ayuda técnica necesaria

Respecto al tipo de ayuda técnica que utilizan señalar que casi la mitad usa silla manual y el 15% silla eléctrica, lo que supone que el 62% de los y las encuestadas que afirma utilizar ayuda técnica, emplea silla de ruedas. El 26% maneja muleta o bastón y el 8%, dos muletas. Tan sólo un 4% señala que usa ayudas técnicas de otro tipo. En el gráfico inferior se aprecian los porcentajes en función del tipo de ayuda técnica necesaria.

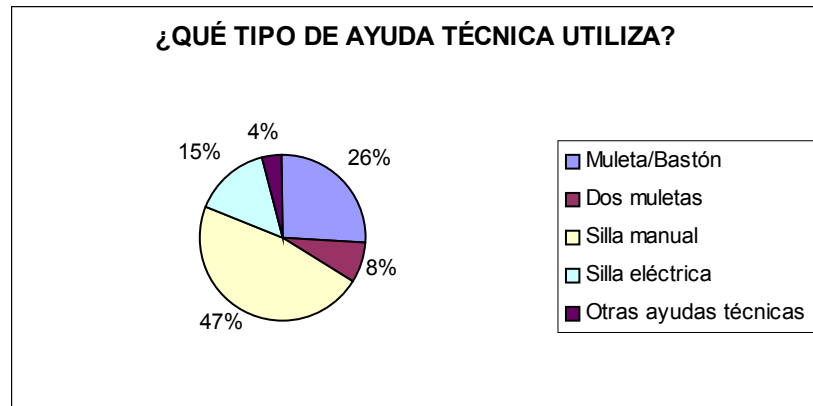


Grafico: 33

### ***Frecuencia de ayudas técnicas***

Las ayudas técnicas se utilizan de manera continua por la mayor parte de los y las afectadas que afirma usarlas. El 84% señala que las usa siempre y el 13%, a veces. Tan sólo 3 personas indican que no la utilizan casi nunca.

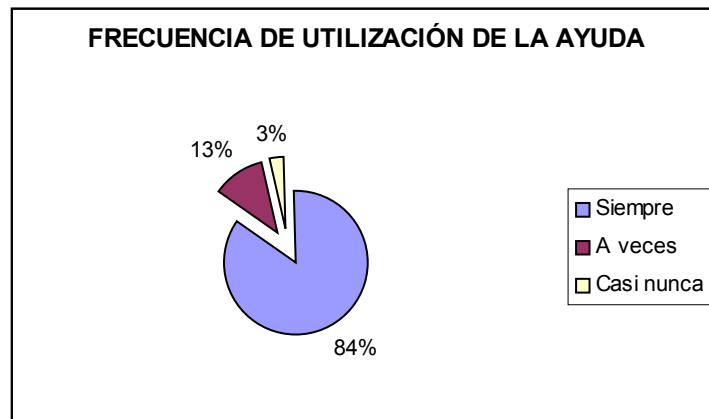


Grafico: 34

### ***Solicitud de subvención para acceder a ayudas técnicas***

La mayor parte de las personas que utilizan ayudas técnicas han solicitado subvención, en concreto, el 63% pidió ayudas. No obstante, todavía existe un porcentaje elevado que no las solicitó. Entre las razones que aducen, la mayoritaria es que "no se consideró necesario", el 29% señala que "no cumplen los requisitos para acceder a las mismas". Finalmente, un dato relevante es que más de la quinta parte muestra su desconocimiento o falta de información respecto a este tema.

#### 4.4.2. Ayuda que recibe de terceras personas

A la pregunta sobre si recibe ayuda de terceras personas, casi el 60% contesta que recibe algún tipo de ayuda, y de éstos, la mitad afirma que tiene ayuda de terceras personas de manera continua. El reparto es el siguiente:

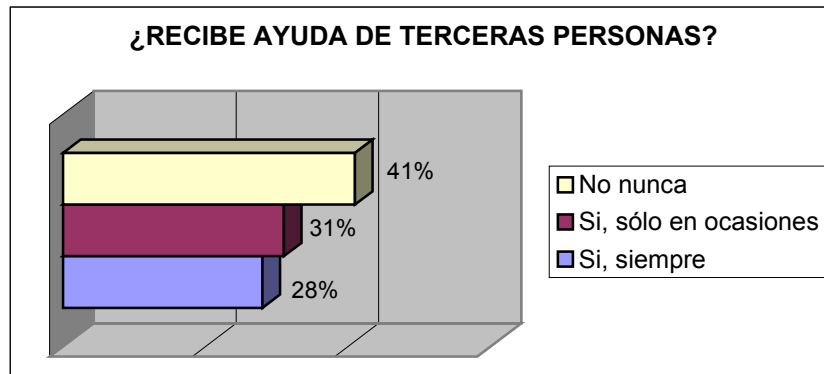


Grafico: 35

En la cuestión 20, se les solicitaba que indicaran de quien o de quienes reciben la mayor ayuda, pudiendo el/la encuestado/a dar tres respuestas por orden de importancia de mayor apoyo a menor. Las respuestas se han ponderado otorgando mayor peso a las personas de las que reciben el mayor apoyo.

Así, la mayor parte de personas encuestadas señaló que la persona que más le ayuda es su esposo/a, el 35% dio esta respuesta. En segundo lugar, su padre/madre, el 20% así lo indica. En tercer lugar son los/as hermanos/as e hijos/as, en función de la edad del afectado/a, las personas de las que reciben más ayuda. Un dato interesante, es que el 7% respondió que la persona de la que recibe más ayuda es de un cuidador/a contratado/a.

En función de cual sea el sexo de las personas encuestadas, apreciamos que no existen diferencias significativas entre hombres y mujeres. En ambos casos, la persona de la que reciben más ayuda es, tal como se ha indicado con anterioridad, de su esposo/a.

Si tenemos en cuenta las personas con las que viven los y las afectadas vemos que existen diferencias significativas. Casi el 50% de aquellos y aquellas que habitan solos/as señala que no recibe ayuda de terceras personas frente al 62% de los/as que viven con sus hijos/as y el 80% de los que viven con familiares de segundo orden, que afirman recibir ayuda de manera continua.

Otro de los factores que influye de manera significativa a la hora de recibir ayuda de terceras personas es la utilización de ayudas técnicas. Evidentemente, las personas que no necesitan ayudas técnicas son las que menos ayudas reciben. Sin embargo, el 100% de las personas que no quieren disponer de

ayudas técnicas reconoce que recibe ayuda de manera continua (más del 60%) o de forma puntual. Otro dato interesante, es que el 100% de las personas que señalan su desconocimiento respecto a las ayudas técnicas que podrían utilizar recibe ayudas de terceras personas, la mitad de ellas de manera constante. Por último, más de la mitad de los/as encuestados/as que utiliza ayudas técnicas recibe siempre ayuda de terceras personas.

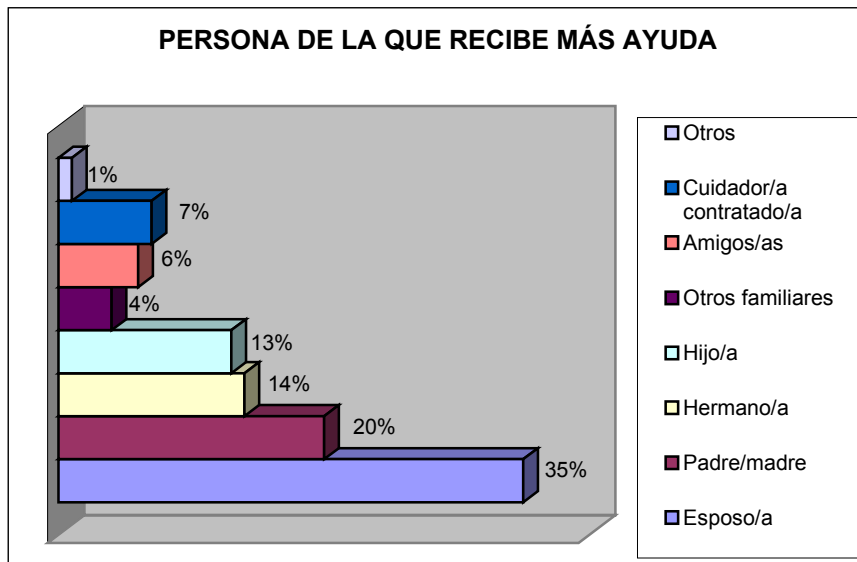


Grafico: 36

Si analizamos con detalle en función de las respuestas, vemos que tal como se indicaba, la persona de la que reciben ayuda en primer lugar es de su esposo/a, ya que el 60% de las personas encuestadas así lo indicó. El porcentaje de personas que señaló como la persona de la que más apoyo recibe a su padre/madre se reduce considerablemente, no alcanzando el 20%. En tercer lugar, el 8% de los/as encuestados/as son cuidados mayoritariamente por su hijo/a.

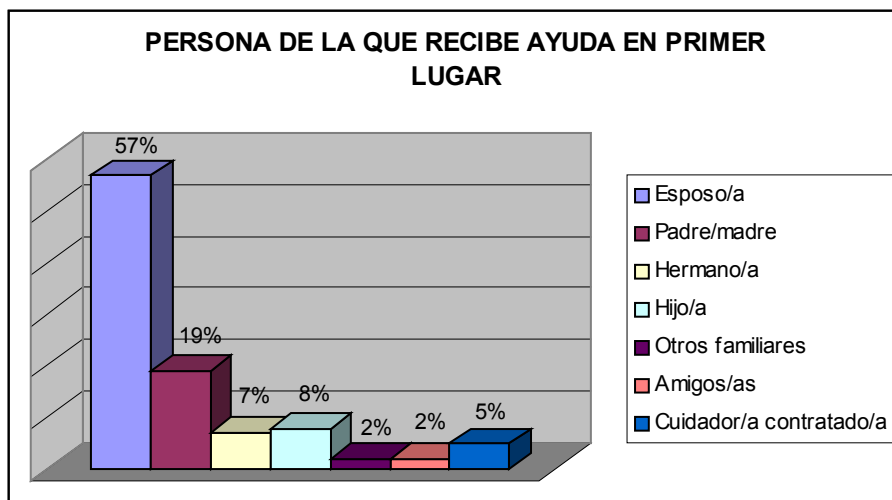


Grafico: 37

La segunda categoría hacía referencia a la persona de la que recibe ayuda en segundo lugar. Aquí son el padre/madre los que más apoyo les ofrecen, seguido de su hijo/a.

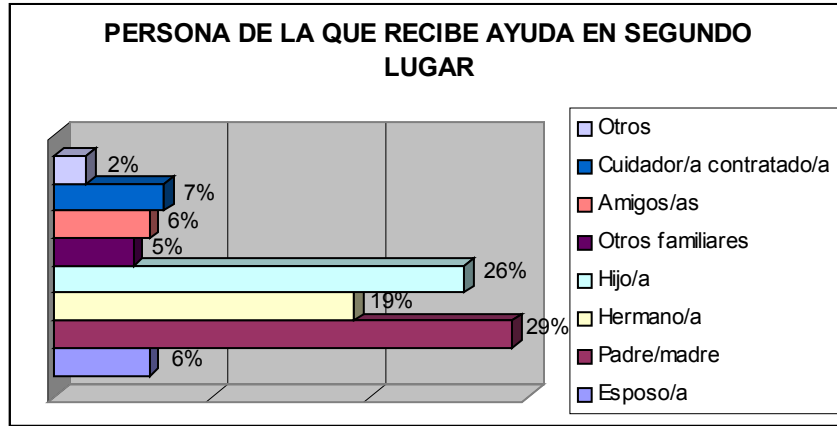


Grafico: 38

La tercera categoría hacía referencia a la persona de la que recibe ayuda en tercer lugar, en este caso son los/as hermanos/as los que más apoyan, seguidos de los/as amigos/as. Señalar que en torno al 15% recibe ayuda en tercer lugar de personal contratado.

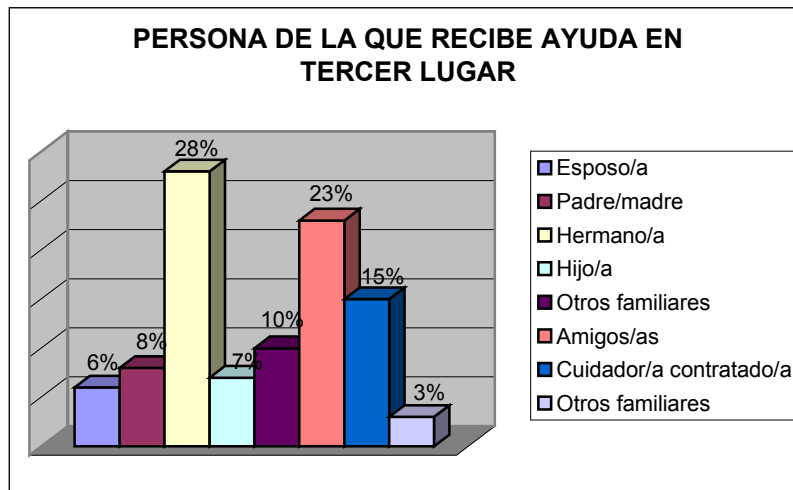


Grafico: 39

### **Intensidad y frecuencia de los apoyos**

La intensidad y frecuencia de los apoyos es, independientemente de ser hombre o mujer, casi en el 80% de los casos diaria. El 42% de los casos continua y en el 36% de los casos varias horas al día, lo que nos da una idea de la necesidad de ayuda.



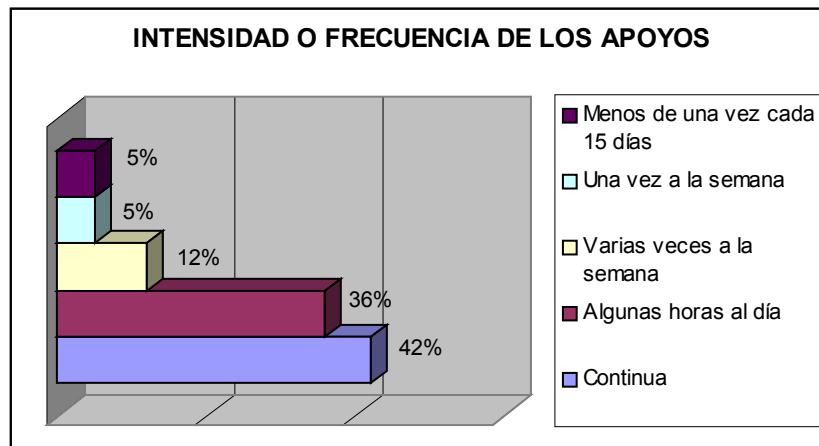


Grafico: 40

Añadido a esto, en la cuestión número 22, se les preguntaba si consideraban que los apoyos que recibe son suficientes. Casi la mitad de los y las encuestadas considera que los apoyos que tiene no son suficientes, ya que el 33% indica que "en ocasiones puntuales no son suficientes", el 2% afirma que "a diario no son suficientes" y el 10% señala que "nunca son suficientes".

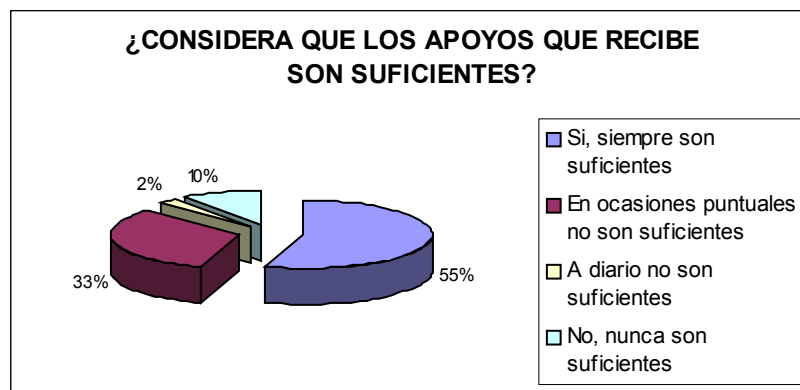


Grafico: 41

En general, podemos afirmar que las personas que no quieren disponer de ayudas técnicas y las que señalan su desconocimiento respecto al tipo de ayudas técnicas de las que podrían beneficiarse, son las que reconocen en mayor medida que los apoyos que reciben a diario no son suficientes, e incluso "nunca son suficientes".

Las personas que no necesitan ayudas técnicas reconocen que los apoyos que reciben son siempre suficientes, las dos terceras partes de los y las encuestadas así lo afirman. Sin embargo, cuando el/la afectado/a señala no querer disponer de ellas, el 40% dice que "a diario los apoyos no son suficientes" o incluso afirma que "nunca son suficientes". Cuando la persona utiliza las ayudas técnicas ajustadas a sus necesidades, más de la mitad de las personas encuestadas afirma que "las ayudas que recibe son siempre suficientes". No

obstante, la tercera parte de los/as encuestados/as señala que en ocasiones puntuales no son suficientes.

#### 4.4.3. Apoyo requerido en las Actividades de la Vida Diaria

Más de la mitad de las personas que han respondido al cuestionario afirman necesitar ayuda para realizar alguna de las actividades de la vida diaria.



Grafico: 42

En el cuadro siguiente recogemos las actividades de la vida diaria para las que los y las encuestadas requieren mayor ayuda y para las que necesitan menos ayuda.

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA PARA LAS QUE REQUIEREN MAYOR AYUDA	ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA PARA LAS QUE REQUIEREN MENOR AYUDA
Ir de compras	Comer
Barrer	Desplazarse en su propia casa
Desplazarse fuera a realizar gestiones	Ir al servicio

El porcentaje de mujeres que requiere ayuda para desplazarse fuera de casa es superior en las mujeres que en los hombres. Así, mientras el 74% de las mujeres señala que recibe ayuda, el porcentaje de hombres que recibe ayuda desciende al 40%.

#### 4.5. SITUACIÓN Y CONDICIONES LABORALES

La situación laboral de las personas afectadas de esclerosis múltiple y la posible influencia que la enfermedad pueda tener en el desempeño de su trabajo es uno de los factores que más influyen en las condiciones de vida de los y las afectadas, ya que tanto la economía familiar puede verse afectada en gran medida como la propia vida personal.

##### 4.5.1. Situación laboral actual

En relación a la situación laboral de las personas encuestadas señalar que una tercera parte de las personas encuestadas trabaja y una proporción similar es pensionista, porcentaje muy elevado teniendo en cuenta que el 70% de los y las encuestadas tiene entre 20 y 49 años. El resto bien, son amas/os de casa (10%), no han trabajado nunca o son jubilados/as. El porcentaje de personas en paro y/o sin empleo, ronda el 6% del total. En el gráfico siguiente apreciamos los porcentajes.

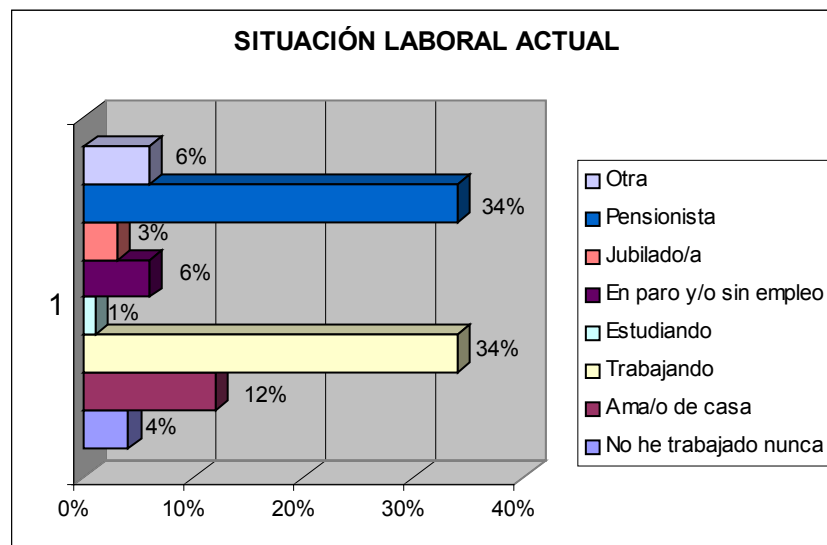


Gráfico: 43

Si tenemos en cuenta el sexo de las personas encuestadas vemos que la proporción de hombres que trabajan es superior a la de mujeres, en concreto un 7% más alta, dato que se corresponde con la situación del mercado laboral. Pero la mayor diferencia se encuentra en la proporción de hombres pensionistas con respecto a las mujeres. Tan sólo el 28% de mujeres es pensionista frente al 44% de hombres que recibe una pensión.

##### 4.5.2. Modificaciones que ha sufrido su vida laboral

Además de conocer la situación laboral de los/as encuestados/as, nos parecía importante, no sólo valorar su situación actual sino las modificaciones que han podido existir en su vida laboral tras el diagnóstico de la enfermedad. Nos

encontramos con un dato relevante, las dos terceras partes de los y las encuestadas reconocen que ha modificado su situación laboral a raíz de diagnosticársele la enfermedad. Casi la mitad de los y las encuestadas afirma que ha tenido que dejar de trabajar y en torno al 15% ha variado el tipo de trabajo aunque no haya reducido la jornada laboral o al revés. Veámoslo en el gráfico siguiente:

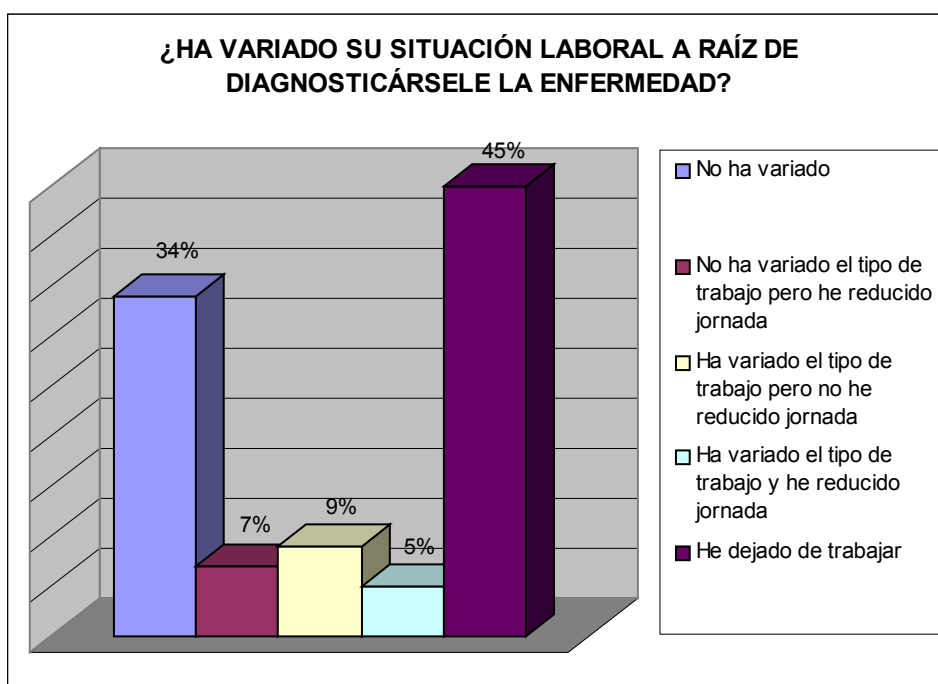


Grafico: 44

Si analizamos los resultados obtenidos diferenciando entre hombres y mujeres, vemos que existen diferencias significativas, ya que el porcentaje de hombres que afirma no haber modificado su situación laboral es inferior al de mujeres. Por el contrario, el porcentaje de hombres que ha abandonado su empleo, alrededor del 55% es un 15% superior al de mujeres que abandonaron su empleo.

Si relacionamos la situación laboral actual con las modificaciones que ha sufrido su empleo, vemos que más del 40% de las personas que en la actualidad trabajan han sufrido modificaciones en su vida laboral. Alrededor del 20% ha cambiado el tipo de trabajo desempeñado pero no han reducido la jornada y el 15% ha reducido su jornada laboral aunque realiza el mismo trabajo.

#### **4.5.3. Procedencia de sus ingresos**

Respecto a los ingresos de la unidad familiar, casi el 60% de las personas que respondieron a la encuesta señala que tanto el/la propio afectado/a como el resto de la unidad familiar aportan ingresos. Sin embargo, el porcentaje de

afectados y afectadas que afirman ser los y las únicas que aportan ingresos al entorno familiar es del 21%. En el gráfico siguiente vemos los porcentajes:

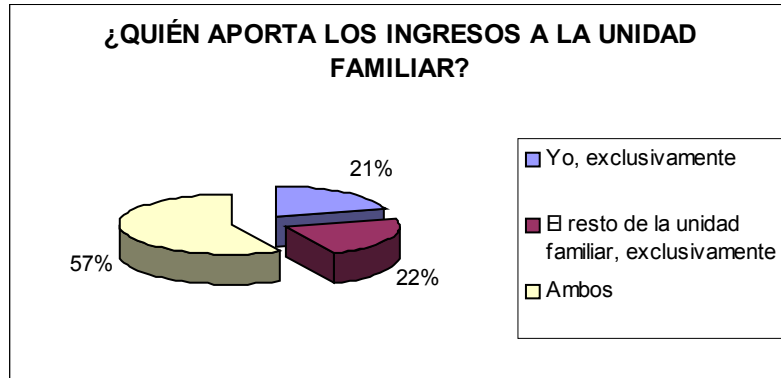


Grafico: 45

En relación a los ingresos de la unidad familiar, si tenemos en cuenta el sexo de las personas encuestadas, vemos que existen diferencias significativas. En general, las mujeres dependen en mayor medida que los hombres de los ingresos del resto de la unidad familiar, ya que mientras el 28% de las mujeres afirma depender de otros/as, en el caso de los hombres este porcentaje se reduce al 8%. Por el contrario, tan sólo el 14% de las mujeres afectadas de esclerosis múltiple aportan de manera exclusiva ingresos a la unidad familiar. Lo cual viene a corroborar que el número de hombres incorporados al mercado laboral es superior al de mujeres y esta situación se repite en las personas que padecen esclerosis múltiple.

Respecto a la procedencia principal de los ingresos, la mitad de los y las entrevistadas señalan que la procedencia principal de los ingresos procede del salario laboral, el 32% a partes iguales, de las pensiones, bien sean contributivas o no. El resto de los y las encuestadas o no tiene ingresos o éstos no son fijos.

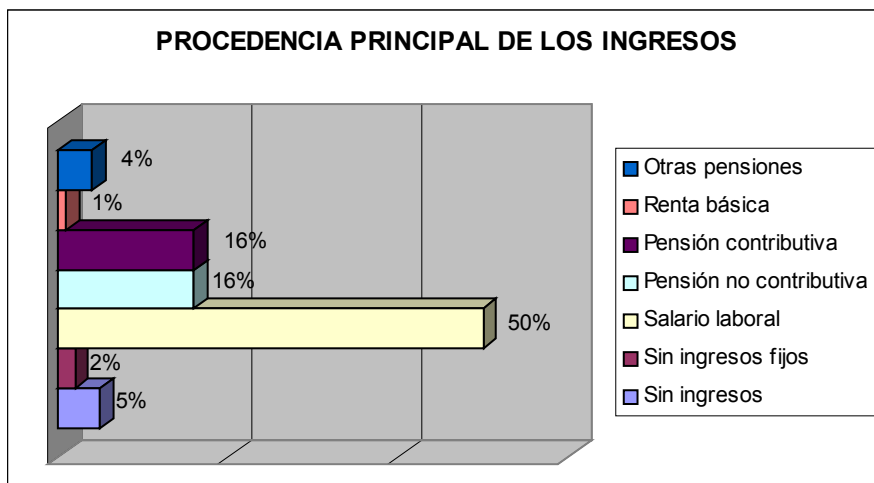


Grafico: 46

## 4.6. ÁMBITO SOCIAL

Dentro del ámbito social, una de las cuestiones que nos interesaba era saber si habían comunicado en su entorno que padece esclerosis múltiple y en qué medida consideraba que afectaba su enfermedad a las relaciones tanto familiares como a su entorno de amistades o ámbito laboral.

El tipo de actividades de ocio que realizan en la actualidad en comparación con las que realizaba con anterioridad también es un dato muy relevante para valorar las condiciones de vida de los y las afectadas.

### 4.6.1. Entornos en los que conocen la enfermedad

En primer lugar, respecto a la pregunta: "¿En cual de sus entornos conocen su enfermedad?", nos encontramos con un dato interesante, a pesar de que en el 99% de los casos se conoce la enfermedad en alguno de esos ámbitos, éste porcentaje se reduce en función del entorno del que se trate.

Así, en el entorno familiar, tal como hemos indicado, casi el 100% de los y las encuestadas afirman que su familia sabe que padece Esclerosis Múltiple, sin embargo, el porcentaje se reduce ligeramente cuando hablamos de sus amistades. El entorno laboral es, con diferencia, donde menos se conoce su enfermedad, no llegando al 50% los casos en los que el encuestado/a da a conocer su enfermedad en el trabajo. Por consiguiente, en otros entornos, tan sólo un 12% informa sobre su enfermedad. En el gráfico siguiente lo vemos con detalle.

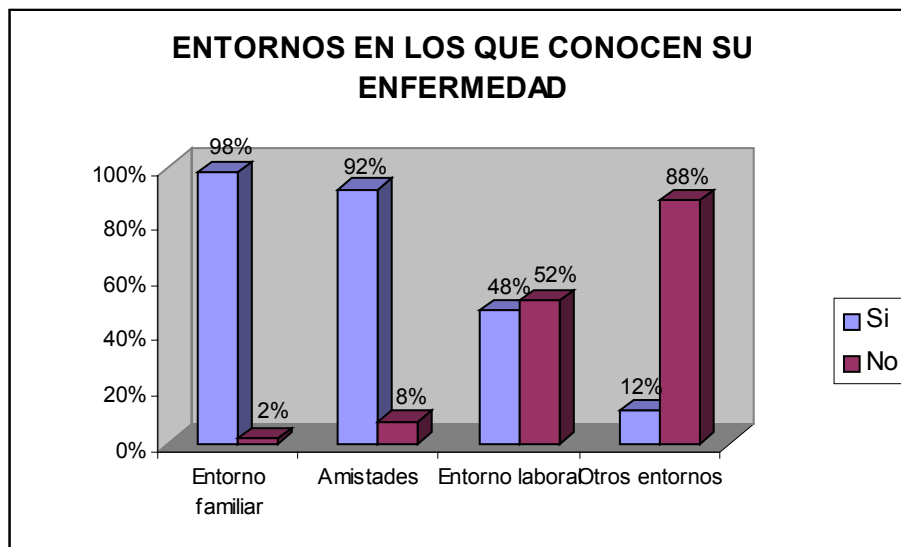


Gráfico: 47

#### 4.6.2. Actividades de ocio que realiza

En relación a las actividades de ocio, nos preocupaba saber si habían sufrido alguna variación, respecto al tipo de actividad que venían realizando antes de ser diagnosticados/as. En este sentido, más de la mitad señalan que son bastante o muy diferentes a las que realizaban. La cuarta parte, señala que aunque lleva a cabo las mismas, ha reducido la intensidad y tan sólo el 18% afirma hacer todas las actividades de ocio que realizaba antes de diagnosticársele la enfermedad.

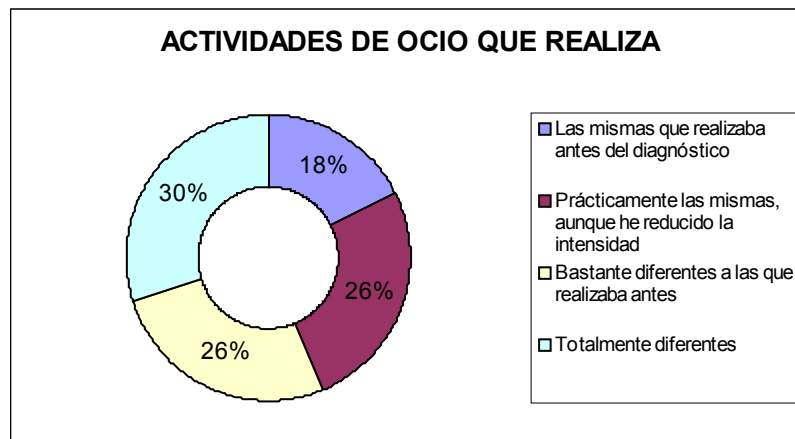


Grafico: 48

Una de las variables que más influye en el tipo de actividades que los y las asociadas realizan es el grado de discapacidad que tienen. A medida que crece su discapacidad mayor variación sufre su tipo de ocio. De las personas que afirmaban no haber sufrido modificaciones en lo que a ocio y tiempo libre se refiere, el 40% tienen un nivel de discapacidad bajo (entre 30 y 39 grados) frente al 5% y 3% que tienen los y las afectadas con un grado de minusvalía reconocido entre 60 y 79 grados e incluso superior a 80 grados.

Por el contrario, el porcentaje de personas que reconoce que las actividades que desarrolla en la actualidad son totalmente diferentes es muy bajo (alrededor del 14%) entre aquellos y aquellas que tienen una discapacidad leve frente al 60% que tiene una minusvalía superior a 60 grados.

#### 4.6.3. Grado de participación en actividades de ocio comunitario

Respecto a su participación en actividades de ocio comunitario, señalar que más de la mitad de los y las encuestadas nunca participa en actividades de ocio comunitario, frente al 7% que afirma intervenir siempre. En cualquier caso, en general, el nivel de participación de la población en actividades de ocio comunitario tampoco suele ser muy elevado.

Si tenemos en cuenta el sexo de las personas encuestadas, vemos que la proporción de hombres que participa de manera continua en actividades de ocio comunitario es superior a la de mujeres. Sin embargo, cuando se trata de actividades más puntuales, son las mujeres las que más se animan a participar, un 10% más.

Otra de las variables que influye en la realización de determinadas actividades de ocio es la utilización de ayudas técnicas. La proporción de personas que han modificado las actividades de ocio es muy elevada en el caso de necesitar ayudas técnicas, casi el 90% afirma que las actividades que realiza son bastante diferentes a las que realizaba antes e incluso totalmente diferentes.

Lo mismo sucede cuando se desconoce el tipo de ayudas técnicas que podría utilizar, en estos casos, el porcentaje de personas que reconoce que las actividades que realiza son totalmente diferentes asciende al 60%.

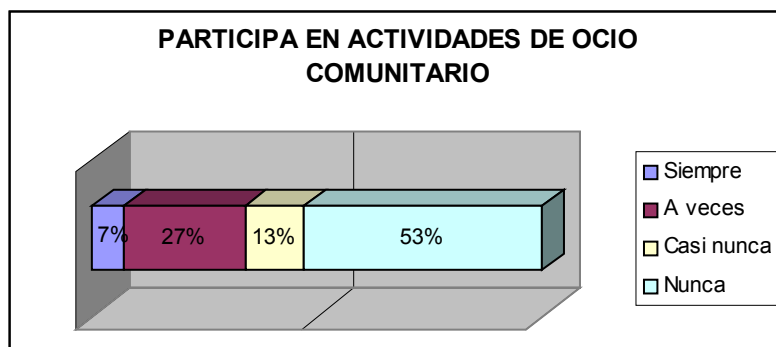


Gráfico: 49

El tipo de actividades de ocio que llevan a cabo es:

- Participación en charlas y reuniones. El 26% de las personas encuestadas señala que realiza este tipo de actividades.
- Colaborar en Organizaciones No Gubernamentales y/o asociaciones, más o menos el 26% participa en este tipo de entidades.
- Actividades culturales, en torno al 20% afirma realizarlas.

#### 4.7. ADAPTACIONES NECESARIAS

En este apartado se pretende averiguar la accesibilidad de su vivienda, tanto la entrada como la propia vivienda y las adaptaciones de su vehículo.



#### 4.7.1. Adaptaciones de su vivienda

En relación a la accesibilidad de su vivienda, vemos que casi el 40% señala que el acceso a su vivienda no está adaptado, frente al 30% que afirma estar preparado a sus necesidades. Por otra parte, señalar que en torno a la cuarta parte de los y las encuestadas, matiza que no está adaptado pero tampoco las necesita, al menos por el momento.

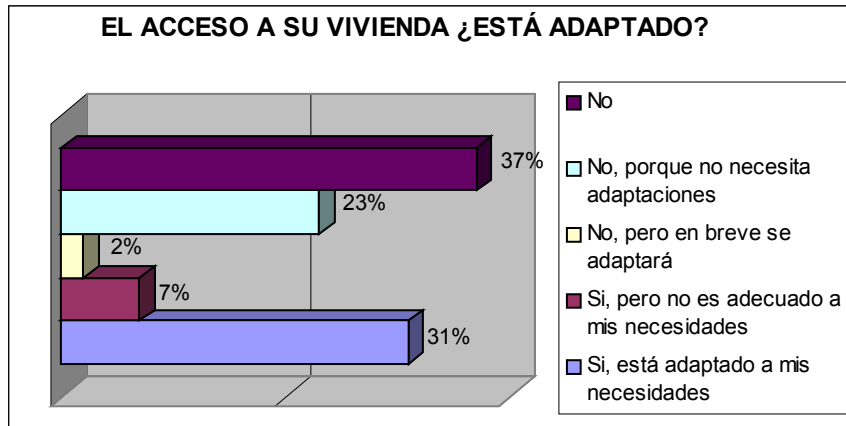


Grafico: 50

Respecto al interior de la vivienda, indicar que casi el 70% de los y las encuestadas señala no necesitar adaptaciones o no ser importantes, frente al 12% que afirma necesitarlas pero no poder disponer de ellas. Por otra parte, algo más del 5% desconoce las ayudas técnicas que puedan mejorar su calidad de vida.

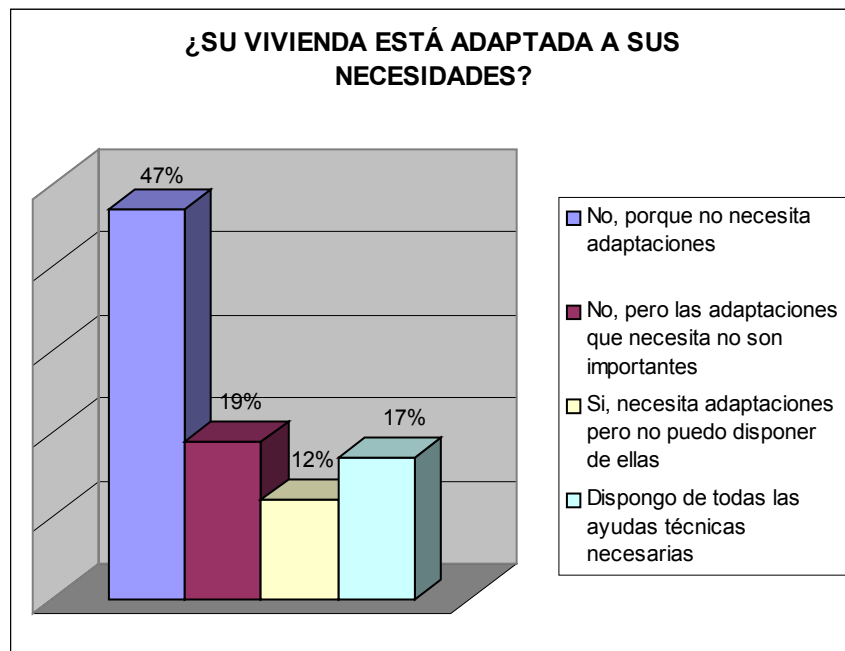


Grafico: 51

#### 4.7.2. Adaptaciones del transporte

En referencia a las adaptaciones de su vehículo, señalar, que al igual que ocurría con su vivienda, en torno a la tercera parte de las personas que han respondido al cuestionario señalan que "no necesita adaptaciones" o que "éstas no son importantes". El 10% afirma "no poder disponer de ellas" y el 9% "desconoce las adaptaciones a realizar" en su vehículo.

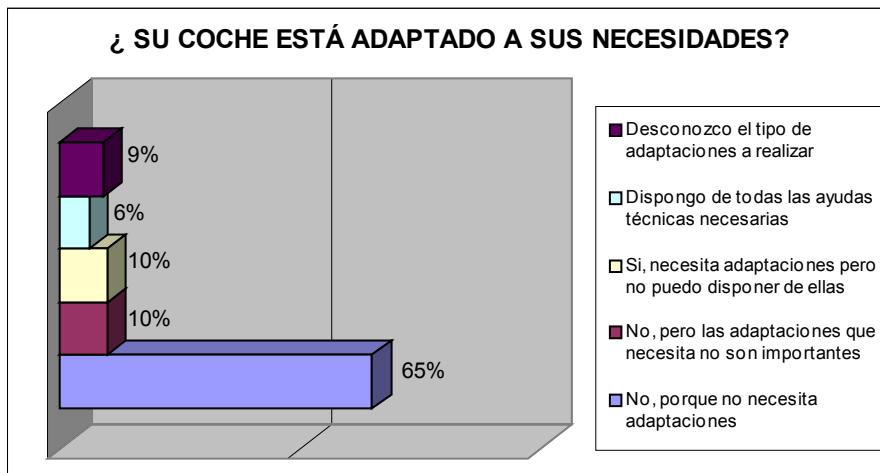


Gráfico: 52

Por otra parte, en el cuestionario preguntábamos si había solicitado ayudas para la adaptación de su vivienda o coche y en torno al 70% de los y las encuestadas daban un no por respuesta.



Gráfico: 53

Entre las razones que aducían, casi la tercera parte de las personas que respondieron al cuestionario señalaba su desconocimiento respecto a las ayudas existentes, y el 20% no las solicitó porque no cumplía los requisitos. Otro dato interesante, es que casi la mitad de las personas encuestadas señala que no veía necesario solicitarlas.

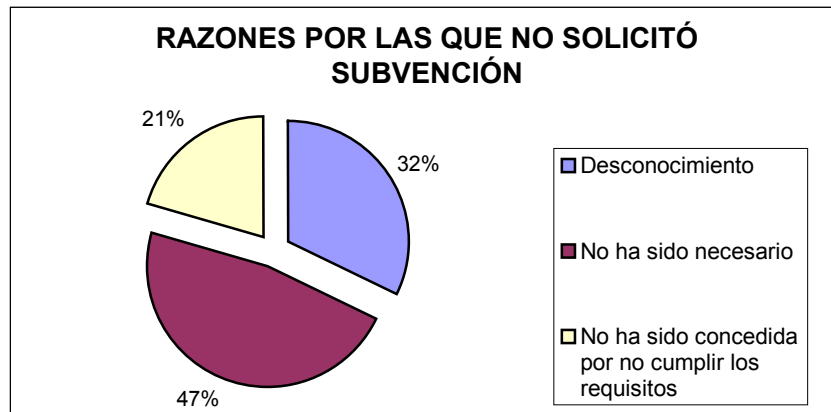


Grafico: 54

#### 4.8. VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD Y ESTADO DE ÁNIMO

En este apartado figuran cuestiones relacionadas con su vivencia de la enfermedad y como le afecta en su estado de ánimo.

##### 4.8.1. Estado de ánimo y estrés

Cuando se preguntaba en que medida había variado su estado de ánimo por la enfermedad, casi el 70% de los y las encuestadas señalaba que su estado de ánimo se había modificado mucho o bastante a raíz de diagnosticársele la enfermedad, frente a la tercera parte que indicaba su poca variación en el estado de ánimo o el 5% que afirmaba no haberse modificado nada.

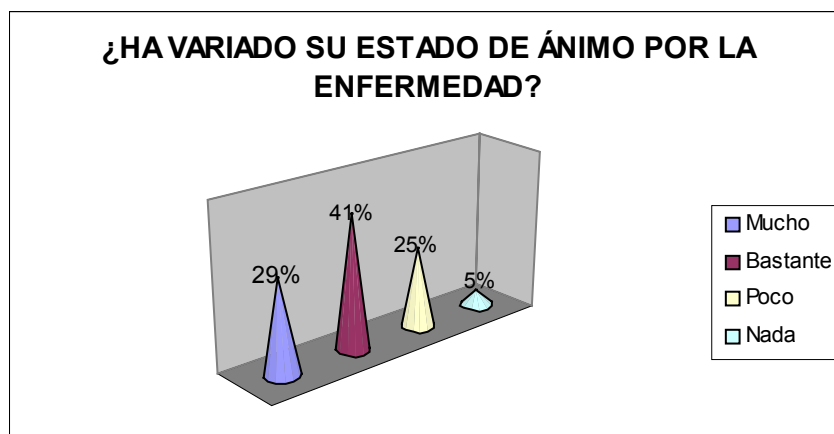


Grafico: 55

Uno de los factores que suele influir en los brotes de la enfermedad es el estrés, hemos querido conocer si desde su punto de vista percibían esta relación causa-efecto. No hay lugar a dudas, casi el 90% de los las encuestadas

confirma esta relación aunque el 10% sólo encuentra esta conexión en el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple.

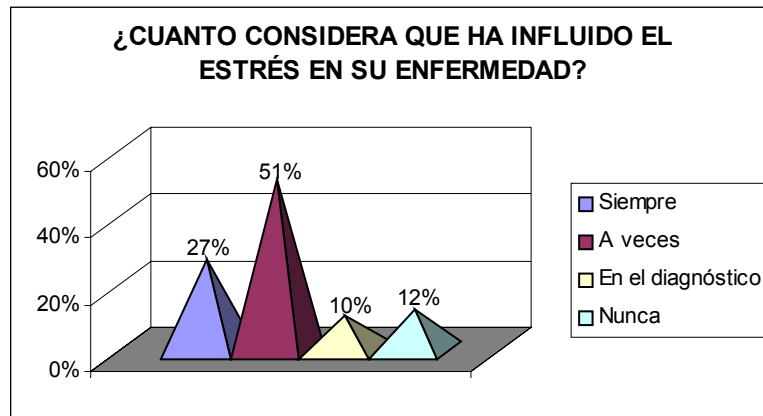


Grafico: 56

#### 4.8.2. Nivel de satisfacción de sus relaciones sexuales

Otra de las cuestiones que se preguntaba era su nivel de satisfacción respecto a sus relaciones sexuales, ya que dados los síntomas de la enfermedad, pudieran verse afectadas en mayor o menor medida. Conscientes de las reticencias de la mayor parte de las personas a responder a este tipo de cuestiones, se realizó una pregunta muy genérica y no directamente relacionada con la enfermedad para no mediatizar las respuestas.

Las contestaciones están muy repartidas, alrededor de la tercera parte de los y las encuestadas señala que sus relaciones son satisfactorias o muy satisfactorias, el 36% indica que son normales y el 30% manifiesta que son insatisfactorias o poco satisfactorias.

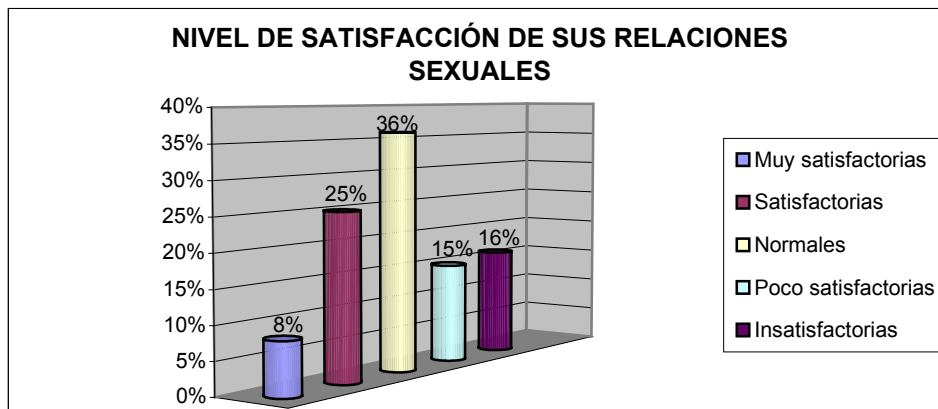


Grafico: 57

El nivel de satisfacción entre ambos sexos respecto a sus relaciones sexuales es diferente. Mientras casi el 40% de las mujeres se muestra satisfecha o muy satisfecha con sus relaciones sexuales, esta proporción se reduce a la mitad en el caso de los hombres.

### 4.8.3. Grado de utilización de la ayuda psicológica

La ayuda psicológica es tan sólo utilizada por el 36% de los y las encuestadas, acudiendo a terapia de manera continua desde el diagnóstico hasta la actualidad tan sólo el 6% de los y las encuestadas. Sin embargo, la utilización puntual de este tipo de ayuda se incrementa, siendo usada por el 17% de personas.

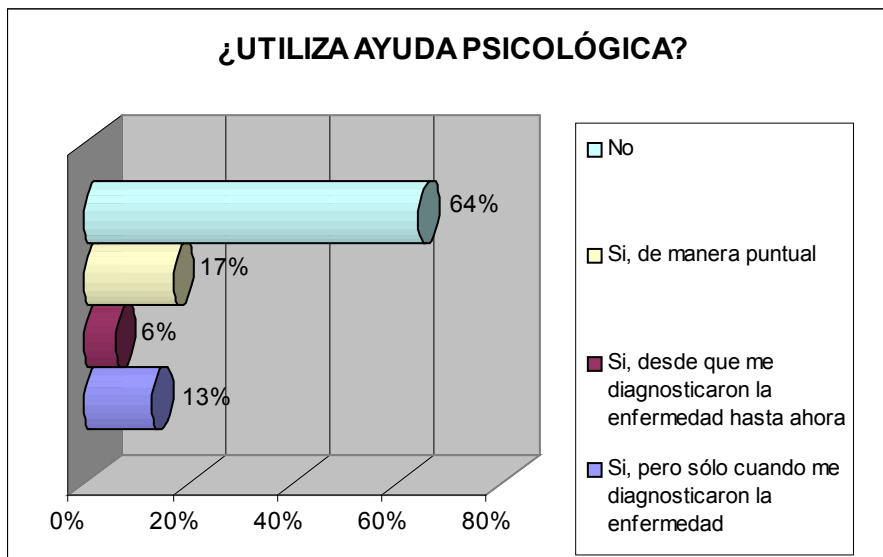


Grafico: 58

Entre las razones que aducen las personas que no utilizan este tipo de ayuda son, primordialmente, porque consideran que no la necesitan (40%) o porque no se lo han planteado (40%). Algo más del 10% se muestran escépticos respecto a los beneficios de asistir al/a psicólogo/a.

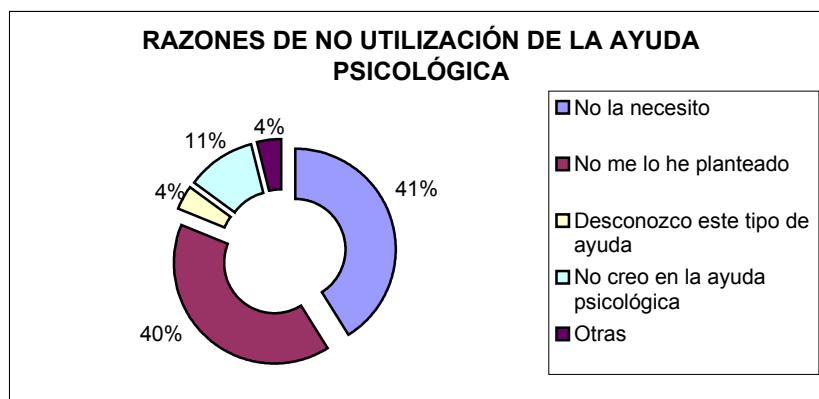


Grafico: 59

#### 4.8.4. Perspectivas de futuro

En la cuestión 41 se preguntaba sobre cuales eran sus pensamientos respecto a su futuro personal, las respuestas eran muy variadas aunque casi el 40% manifestaba su preocupación respecto a un futuro incierto. Por otra parte, encontramos la postura de "vivir el día a día", el 28% selecciona esta respuesta como la más ajustada respecto a su futuro. "vivir con calidad de vida" es otra de las respuestas más señaladas por los y las encuestadas, en torno al 14% marca esta respuesta.

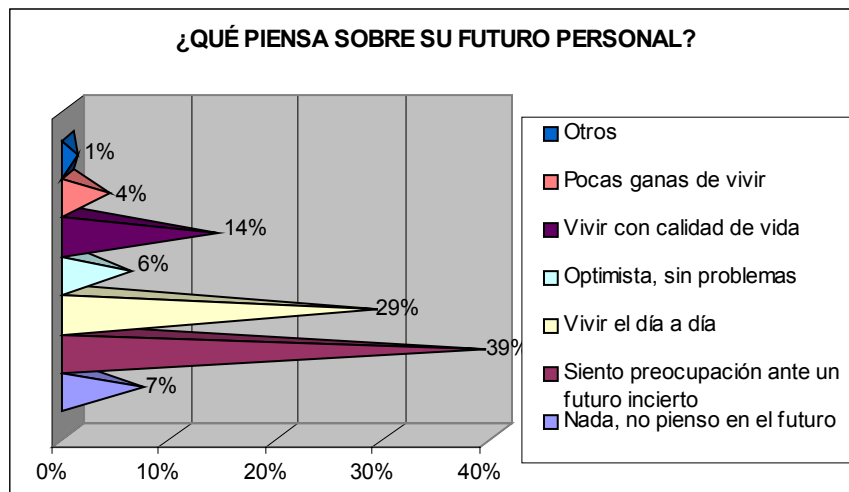


Grafico: 60

#### 4.9. DEMANDA DE SERVICIOS

En este apartado se plantearon cuestiones que tenían que ver con sus necesidades y demandas de nuevos servicios y actividades.

En primer lugar se planteó la hipótesis de que dormir fuera de casa puede suponer un problema para las personas afectadas de esclerosis múltiple, lo que limitaría su participación en servicios y/o actividades que incluyan salidas nocturnas. Esta hipótesis es acertada en parte, ya que el 35% de las personas encuestadas manifiestan estar muy de acuerdo o totalmente de acuerdo en que dormir fuera de casa les supone un gran problema por la enfermedad. No obstante, el 65% no considera que la enfermedad suponga un problema para dormir fuera de casa.

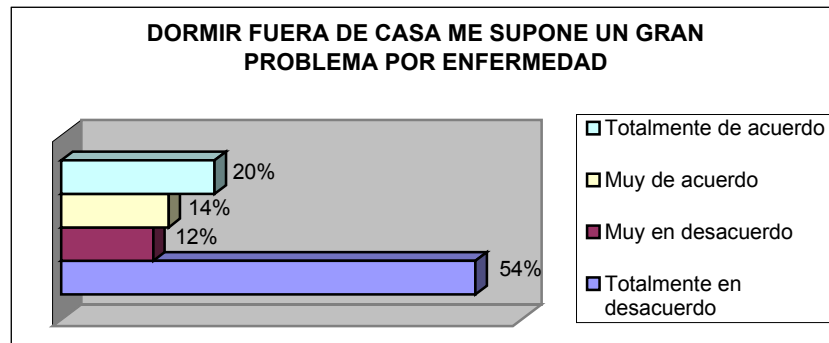


Grafico: 61

Lo mismo sucede a la hora de comer fuera de casa, un porcentaje más reducido que en la pregunta anterior (20%) manifiesta estar muy de acuerdo o totalmente de acuerdo con tener problemas para comer fuera de casa por la enfermedad. Sin embargo, el 80% es contrario a esta afirmación.

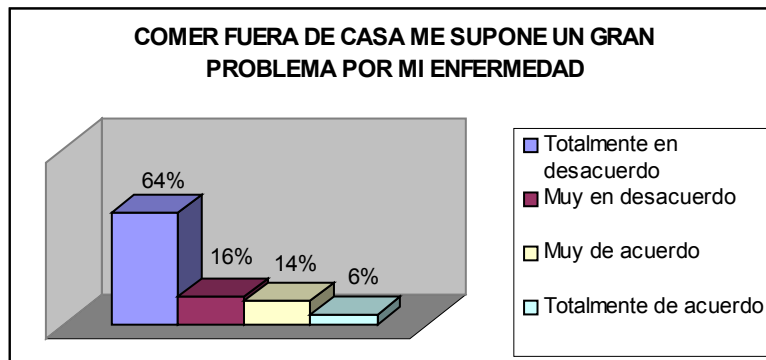


Grafico: 62

Sobre la posibilidad de disponer de un espacio donde pasar un rato y compartir experiencias con otras personas afectadas de Esclerosis Múltiple, la respuesta es clara, las dos terceras partes de los y las encuestadas consideran interesante la propuesta.

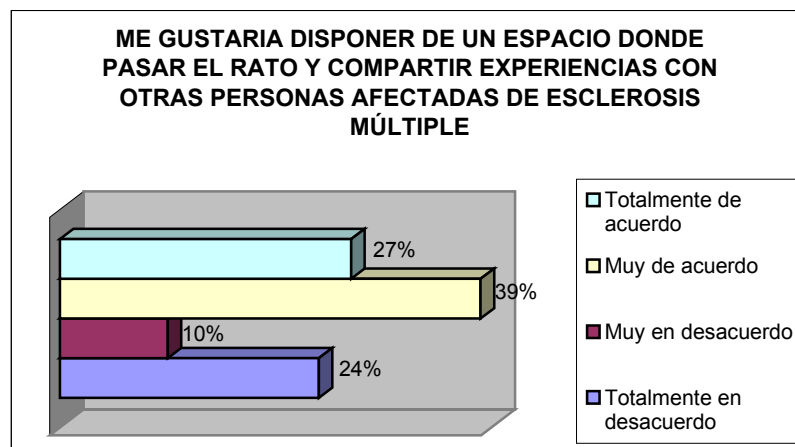


Grafico: 63

En la siguiente cuestión las personas encuestadas manifestaron su desacuerdo respecto a la ausencia de tiempo por parte de su familia para realizar algunas actividades. Así, casi las dos terceras partes están total (49%) o muy en desacuerdo (16%) con esta afirmación.

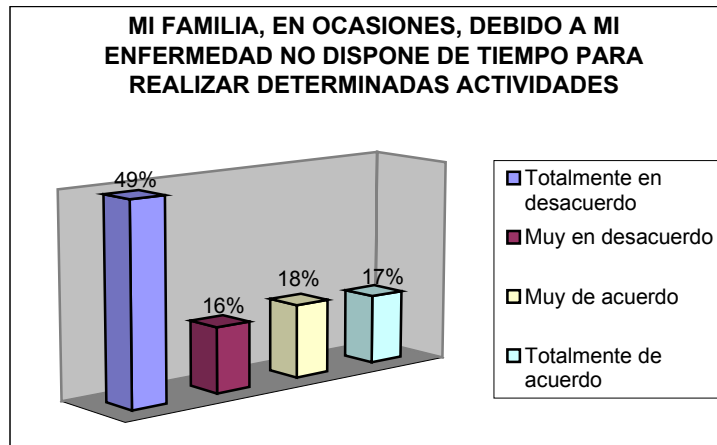


Grafico: 64

#### 4.9.1. Necesidades no cubiertas

En la cuestión 48 se preguntaba abiertamente cuales son las necesidades que consideraba no tener cubiertas, recogiéndose respuestas muy diferentes. La respuesta mayoritaria era "ninguna"(26%), seguida de la ayuda a domicilio (14%) y las relacionadas con la actividad laboral (9%).

#### 4.9.2. Servicios necesarios

En la siguiente cuestión se preguntaba sobre los servicios que a su entender necesitaba. Los más mencionados han sido por este orden:

- 1) Fisioterapia
- 2) Asistencia Social
- 3) Servicio de Ayuda a Domicilio

Los menos señalados han sido ordenados de menos a más:

- 1) Residencia
- 2) Servicios de Respiro
- 3) Talleres
- 4) Centro de Día.

En los siguientes gráficos vemos con detalle el porcentaje de personas que mencionan cada uno de los servicios indicados.



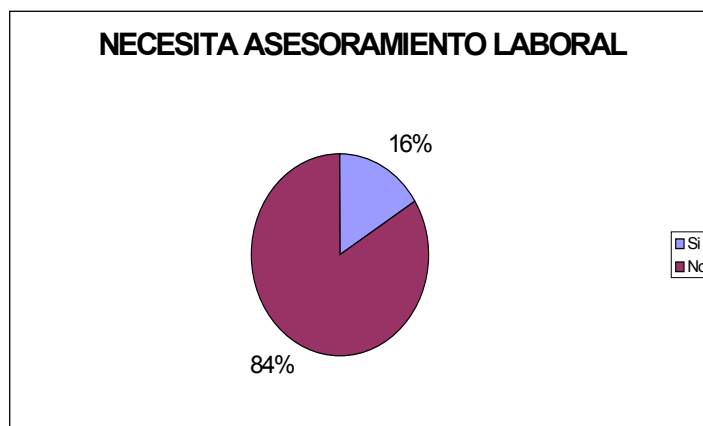


Grafico: 65

Tal como vemos en el gráfico, el 16% de los y las encuestadas señala el asesoramiento laboral como uno de los servicios más necesarios. Si consideramos las diferencias entre los tres Territorios Históricos, vemos que el porcentaje de personas que precisa asesoramiento laboral es inferior en Bizkaia, tan sólo el 11% señala esta necesidad frente al 27% de Araba y casi la cuarta parte de los y las gipuzkoanas.

Si tenemos en cuenta la utilización de ayudas técnicas, vemos que las personas que desconocen el tipo de ayudas técnicas que pueden utilizar son las que en mayor medida demandan un servicio de asesoramiento laboral, alrededor del 40%.



Grafico: 66

La necesidad de atención psicológica ha sido señalada por el 18% de los y las encuestadas, lo que supone que un total de 42 personas demandan un servicio de este tipo a la Fundación. No existen diferencias significativas entre las diferentes asociaciones que pertenecen a la Fundación. Tampoco influye el hecho de llevar mayor o menor tiempo asociado/a.

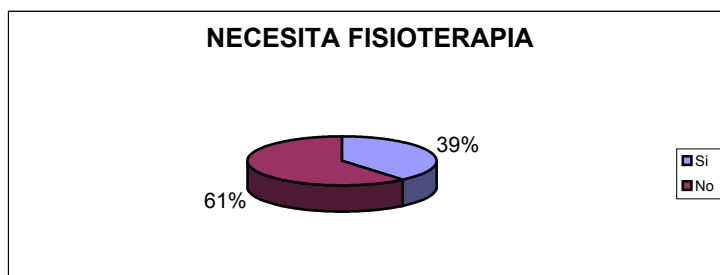


Grafico: 67

La fisioterapia es uno de los servicios más necesarios por las personas encuestadas ya que el 39% así lo señala, el total de encuestados/as que solicita este servicio asciende a casi 100 personas. El número de personas que solicitan un servicio de fisioterapia es ligeramente inferior al número de afectados/as que presentan trastornos motores. No se aprecian diferencias en las respuestas dadas por los y las asociadas de los tres territorios , ni tampoco influye el número de años que lleva inscrito en la asociación.

Uno de los factores que influye en la demanda de este tipo de servicio es la utilización de ayudas técnicas. Como es lógico, las personas que menos reclaman fisioterapia son las que no necesitan ayudas técnicas o no quieren disponer de ellas, ya que son bastante reticentes a recibir ayudas de cualquier tipo. Por el contrario, los/as que utilizan ayudas técnicas o bien manifiestan su desconocimiento sobre las mismas, son los/as que más demandan este tipo de servicio, alrededor del 60%.

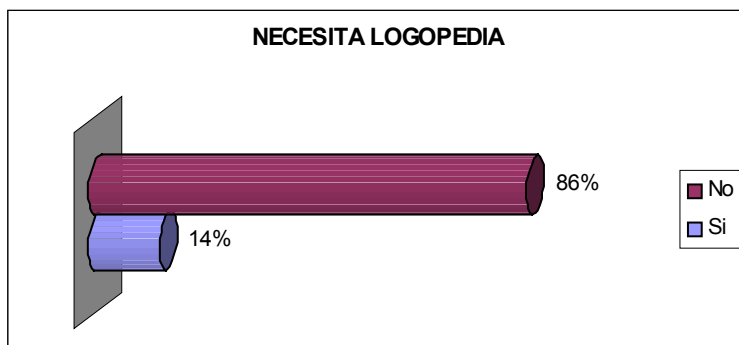


Grafico: 68

La necesidad de logopedia tan sólo es percibida por el 14%, lo que supone un total de 32 encuestados/as frente al 86% de los que no han marcado esta opción. El porcentaje de personas que desean este servicio es similar al número de personas que manifiesta tener problemas de habla de forma continua. No hay variaciones significativas entre Bizkaia, Araba y Guipúzcoa. Tampoco existen diferencias importantes entre las personas que llevan mayor o menor tiempo asociadas.

Sin embargo, uno de los factores que influye en la demanda de este tipo de servicios son las personas con las que se comparte su vida. Las personas que

viven solos/as y aquellas que residen con familiares de segundo orden son las que señalan la necesidad de acudir al logopeda. Por el contrario, aquellos y aquellas que viven pareja, con su padre/madre y o sus hijos/as son los/as que menos demandan un servicio de estas características.

Al igual que ocurría en el caso anterior, las personas que utilizan ayudas técnicas de cualquier tipo o que reconocen su desconocimiento de las mismas son las más inclinadas a utilizar logopedia.

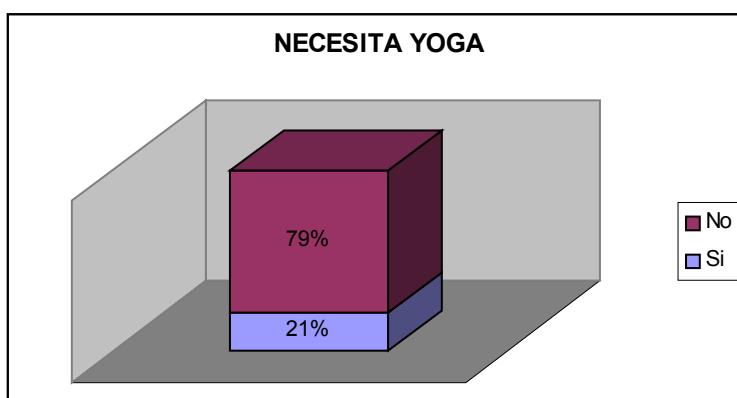


Grafico: 69

El 79% de las personas encuestadas no señaló el yoga como uno de los servicios necesarios, tan sólo el 21% marcó esta opción, en total 49 personas manifestaron su deseo de realizar esta actividad. No existe diferencia significativa entre los tres Territorios Históricos a la hora de demandar actividades como yoga. De manera similar, tampoco hay variaciones en función del número de años que la persona lleva asociada.

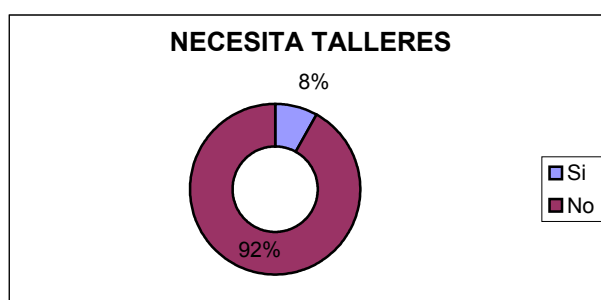


Grafico: 70

Los talleres son una de las actividades menos demandadas por los y las encuestadas, tan sólo el 8% mencionó los talleres como una de las actividades que les gustaría realizar, lo que supone que tan sólo 19 personas están interesadas en realizarlos. Al igual que ocurría en el caso anterior, no existen diferencias significativas entre los diferentes territorios.

Si tenemos en cuenta el tipo de ayuda técnica que utilizan, nos encontramos con que la proporción de personas que reclaman la realización de talleres es superior en el caso de desconocer el tipo de ayuda técnica que podría utilizar.

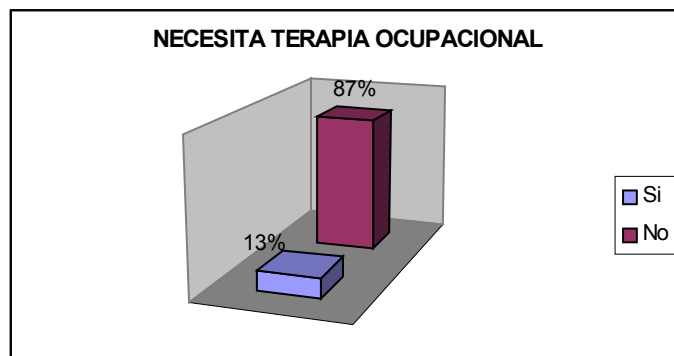


Grafico: 71

En relación a la terapia ocupacional, señalar que el 87% de las personas encuestadas no la necesita frente al 13% que considera necesario utilizarla. Tampoco existen diferencias entre los vizcaínos, alaveses y guipuzcoanos a la hora de demandar este tipo de servicio.

Si tenemos en cuenta el tipo de ayuda técnica utilizada, vemos que aquellos y aquellas que más las utilizan son los que en mayor proporción demandan terapia ocupacional.

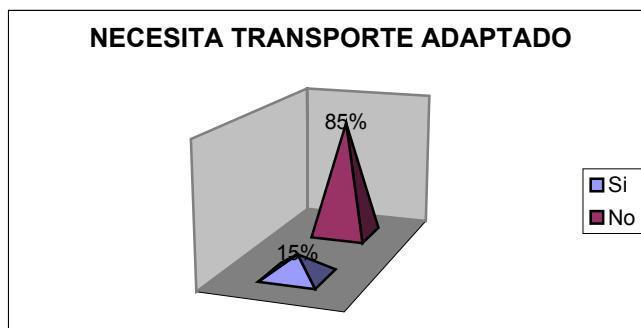


Grafico: 72

La necesidad de transporte adaptado es mencionada tan sólo por el 15% de los y las encuestadas. Lo que supone que 36 personas necesitan transporte adaptado. No hay diferencias significativas entre los diferentes territorios.

Si tenemos en cuenta la utilización de ayudas técnicas, vemos que como es lógico, los y las que menos demandan este tipo de servicios son aquellos y aquellas que no necesitan ayudas técnicas. Por el contrario, los que utilizan ayudas técnicas y aquellos que desconocen las ayudas técnicas que podrían utilizar, son los que reclaman la necesidad de un transporte adaptado.

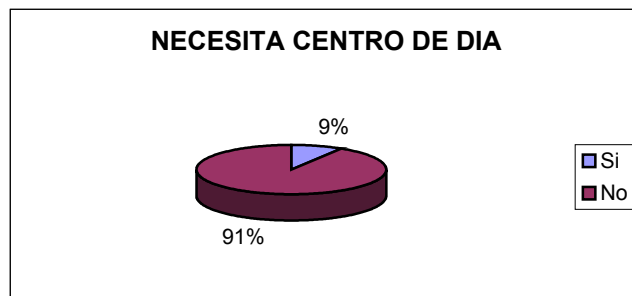


Gráfico: 73

El centro de día tampoco es uno de los servicios más demandados por los y las asociadas, ya que tan sólo el 9% marca este servicio como necesario para su situación. Alrededor de 20 personas afirman necesitar un centro de día. No parecen encontrarse diferencias entre los tres territorios a la hora de demandar un centro de día.

Por el contrario, se aprecian diferencias significativas en las respuestas dadas por los y las encuestadas en función de con quien habiten. Aquellos y aquellas que viven con su padre/madre y con familiares de segundo orden son los y las que más demandan un centro día. Sin embargo, las personas que viven solas o en pareja son en proporción los que menos utilizarían este tipo de asistencia.

Otra variable que influye a la hora de demandar un centro de día es la utilización de ayudas técnicas. Las personas que las usan o que desconocen el tipo de ayudas técnicas que podrían utilizar son los y las que más afirman necesitar un centro de día. Sin embargo, aquellos que no quieren disponer de ayudas técnicas son totalmente reticentes a utilizar un servicio de estas características.

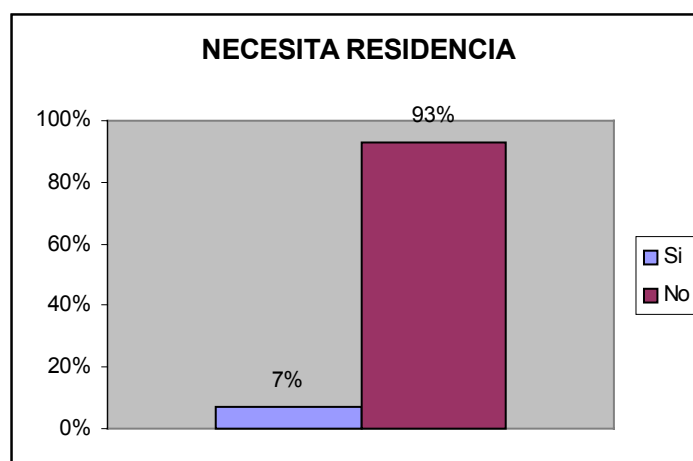


Gráfico: 74

La residencia tampoco es uno de los servicios más demandados por los y las afectadas, ya que el 93% así lo manifiesta. Tan sólo 16 personas indican que utilizarían en la actualidad una residencia. Al igual que ocurría con el centro de

día, no parece que haya diferencias en cuanto a la necesidad de poner en marcha una residencia.

La ayuda a domicilio es demandada por la cuarta parte de las personas entrevistadas, siendo uno de los servicios más mencionados, tal como se ha indicado con anterioridad. Ascenden a casi 60 personas las que demandan un servicio de ayuda a domicilio. Tal como indicábamos en el apartado anterior, las diferencias entre Araba, Bizkaia y Guipúzcoa son inexistentes en lo que respecta a la demanda de un servicio de ayuda a domicilio.

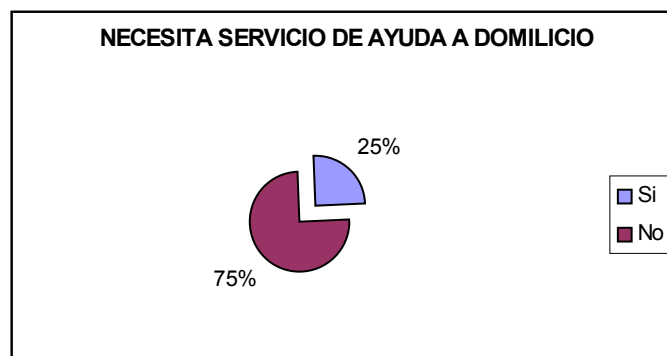


Gráfico: 75

Por otra parte, si tenemos en cuenta las personas con las que habitan los y las afectadas, al igual que ocurría con el servicio de ayuda a domicilio, también las demandas se modifican.

Los y las que más utilizarían un servicio de ayuda a domicilio son las personas que viven con sus hijos/as, probablemente por el incremento de trabajo, especialmente en los casos de niños/as pequeños/as. Casi el 40% de los que tienen hijos/as afirma que usaría este servicio. También, las personas que utilizarían esta prestación son los y las que viven con familiares de segundo orden. Sin embargo, los y las que viven con su padre/madre son los y las que menos lo utilizarían, tan sólo el 8%.

Las personas que utilizan ayudas técnicas son las que en mayor medida reclaman un servicio de ayuda a domicilio, más del 80% de los y las que afirman necesitarlo utilizan ayudas técnicas.

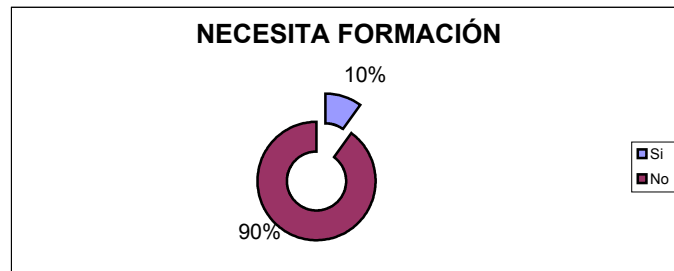


Grafico: 76

La formación es demandada por el 10% de las personas que han respondido al cuestionario. No hay diferencias significativas por territorios históricos.

Las personas que utilizan ayudas técnicas son las que más formación demandan.

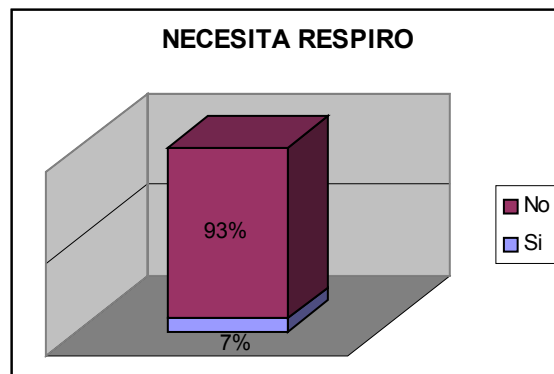


Grafico: 77

Tan sólo el 7% de las personas encuestadas menciona el respiro como una necesidad manifiesta, frente al 93% que indica lo contrario. Estos datos no varían si comparamos las necesidades de los tres territorios.

Si tenemos en cuenta que el número de personas que señala la necesidad de disponer de servicio de respiro son un total de 17, más del 80% son personas que utilizan ayudas técnicas.

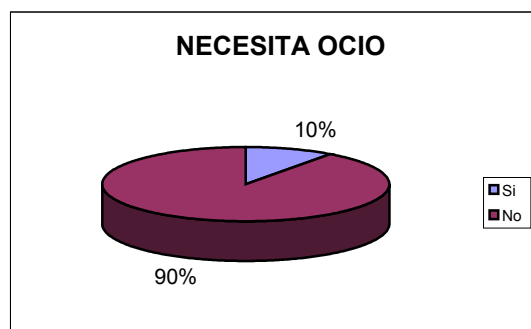


Grafico: 78

El 90% de las personas encuestadas no menciona el ocio como uno de los servicios que necesite y, por tanto, deba de cubrir la fundación. La opinión que tienen los y las asociadas de los tres territorios no difieren con respecto a la demanda de servicios de ocio y tiempo libre.

La demanda de ocio es muy diferente en función del estado civil de las personas encuestadas. En primer lugar, los y las que mayor ocio reclaman son las personas que están separadas o divorciadas, más de la cuarta parte de los y las que respondieron afirmativamente tenían este estado civil. En segundo lugar, son las personas viudas las que reclaman más ocio seguidas de cerca por los y las solteras. Al contrario ocurre con las personas casadas, éstas apenas demandan a la Fundación ocio y tiempo libre los fines de semana.

Si analizamos las respuestas teniendo en cuenta las personas con las que viven los y las encuestadas, también apreciamos diferencias significativas. Los y las que más ocio reclaman son las personas que viven con su padre/madre y/o con familiares de segundo orden. También las personas que viven solas afirman necesitar actividades de tiempo libre aunque en menor proporción. Las personas que viven en pareja son las que menos demandan esta prestación.

#### 4.9.3. Grado de utilización del Servicio de Ayuda a Domicilio

Con el fin de conocer la demanda de un servicio de ayuda a domicilio por parte de los y las asociadas, se incluyeron cuestiones respecto a la utilización de este tipo de servicios, razones de contratación, horario y precio que estarían dispuestos a pagar, así como los aspectos que considera relevantes a la hora de contratar este tipo de servicio.

En primer lugar se preguntó a los y las entrevistadas si utilizaban en la actualidad un servicio de ayuda a domicilio, las dos terceras partes de los y las encuestadas afirma no utilizar ningún servicio de este tipo. La tercera parte restante utiliza este tipo de servicio, bien de carácter público (13%), bien de carácter privado (21%). En el gráfico siguiente vemos la distribución.

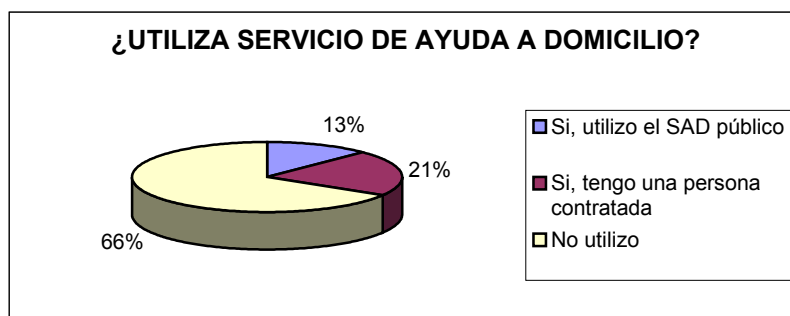


Grafico: 79



Al preguntar a los y las encuestadas si utilizarían un Servicio de Ayuda a Domicilio de la Fundación, las respuestas están muy repartidas. Un 38% confirma que utilizaría un servicio de estas características, lo que supone que un total de 64 personas, el 31% no lo tiene claro y el 30% niega que vaya a utilizarlo.

Si extrapolamos estos datos a la población total objeto de estudio, un total de 204 personas usaría un servicio de ayuda a domicilio y alrededor de 166 valorarían esta probabilidad.

Si analizamos las respuestas diferenciando cada uno de los tres territorios, podemos comprobar que no varían sustancialmente las respuestas.

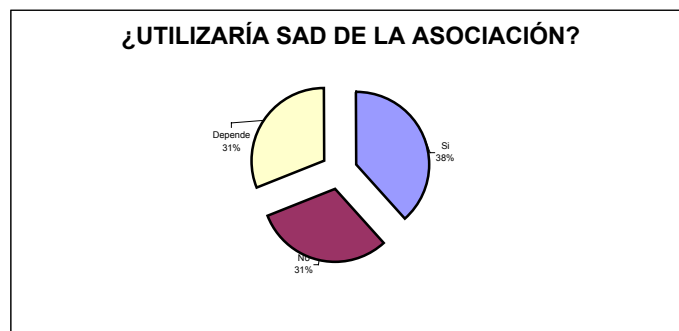


Gráfico: 80

Los y las asociadas aducen diferentes razones a la hora de decidir contratar el servicio. La mayoritaria es que "sólo lo contrataría en el caso de realmente necesitarlo", más de la mitad dan esta respuesta. El precio es otra de las cuestiones que más tienen en cuenta (21%). Por último, el tipo de servicio que se ofrezca también influye considerablemente en la utilización del mismo.

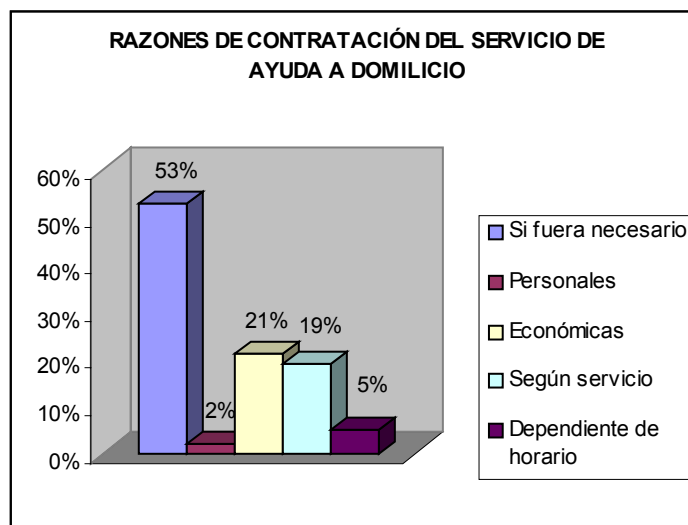


Gráfico: 81

El número de horas que contratarían el servicio es muy reducido, tan sólo una hora entre semana, ampliándose en ocasiones a dos el fin de semana. El precio que están dispuestos a pagar no es muy elevado, entre 6 y 8 euros hora incluso nada.

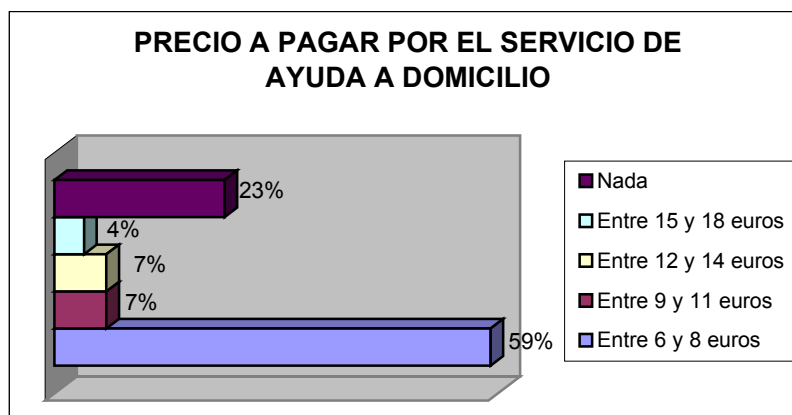


Grafico: 82

Entre los aspectos que tienen en cuenta a la hora de contratar el servicio, señalar en primer lugar la atención personal (33%), en segundo lugar el conocimiento de la esclerosis múltiple (25%) y en tercer lugar la profesionalidad (24%).

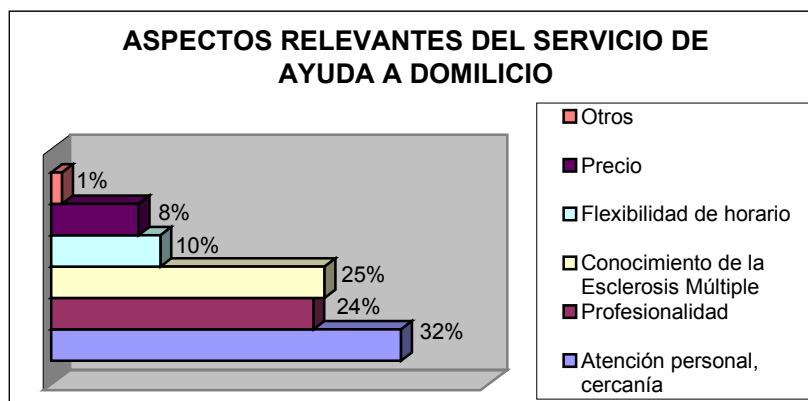


Grafico: 83

También se preguntó sobre la utilización de servicios fragmentados de la ayuda a domicilio. El más solicitado es la limpieza general de inmuebles, casi la mitad de los y las encuestadas lo menciona, lo que supone que 79 personas lo usarían. En segundo lugar, pero con bastante diferencia respecto al anterior son las compras a domicilio, el 17% señala que consumiría este tipo de servicio. La comida a domicilio y las gestiones son también mencionadas en inferior porcentaje 13% y 12% respectivamente. Si extrapolamos los datos, señalar que alrededor de 268 personas utilizarían el servicio de limpieza general y más de 90 usarían el servicio de compras a domicilio.

Si tenemos en cuenta el estado civil a la hora de solicitar servicios fragmentados, vemos que no existen diferencias significativas en función de esta características. Tan sólo se aprecian en la demanda de servicios de limpiezas generales. Las personas separadas o divorciadas son las que más demandan este tipo de servicios, ya que el 90% de las personas separadas o divorciadas afirmaron utilizar un servicio de estas características, seguidos de las personas que viven en pareja. Los casados también solicitan este tipo de servicio, casi la mitad de los y las casadas afirmaron que utilizarían este tipo de servicio. Por el contrario, son las personas viudas las que menos utilizarían este servicio.

#### 4.9.4. Grado de utilización del Centro de Rehabilitación

Desde la Asociación de Esclerosis Múltiple (ADEMBI) se está planteando la posibilidad de ampliar los servicios del Centro de Rehabilitación que está funcionando en la actualidad ofreciendo comidas, servicios de respiro para momentos puntuales, ocio, etc. Con el objetivo de realizar una prospección de la demanda de este tipo de servicios, se les preguntó abiertamente cuales utilizarían.

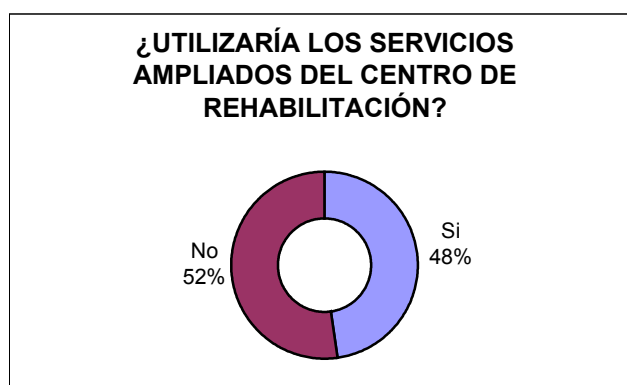


Grafico: 84

Como podemos observar, las respuestas están muy divididas, el 52% no los utilizarían y el 48% desearía que se pusieran en marcha. El total de afectados y afectadas que les gustaría que se ampliaran los servicios del centro de rehabilitación son 84. Si extrapolamos los datos, alrededor de 258 personas usarían este servicio.

Al igual que sucedía con el servicio de ayuda a domicilio, no se aprecian prácticamente diferencias entre los territorios históricos.

Si tenemos en cuenta el estado civil de las personas encuestadas, vemos que existen diferencias a la hora de manifestar su deseo de utilizar el centro de día. Los y las viudas son con diferencia los más inclinados a usar un servicio de estas características, el 25% de las personas que dicen necesitar un centro de día son viudos/as. Los y las solteras son también los más inclinados/as a utilizar

servicios de este tipo, en torno al 15% de los que lo utilizarían. Por el contrario, las personas que viven en pareja son las menos dadas a consumirlos.

Entre los servicios que les gustaría ampliar, los más demandados han sido todos aquellos relacionados con el ocio (29%) y los servicios de respiro (24%).

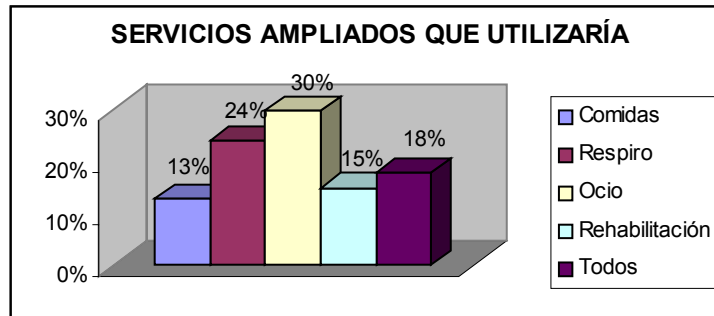


Grafico: 85

#### 4.9.5. Grado de utilización del Centro de Estancias superiores a un día

La apertura de un centro de para estancias superiores a un día es uno de los proyectos que la fundación está planteando. Con el propósito de conocer el interés de los y las asociadas por un servicio de estas características se les preguntó si acudirían. Las respuestas estuvieron, al igual que el caso anterior, muy repartidas. El 44% respondió afirmativamente frente al 55% que manifestaba no utilizar este tipo de centro. El número de demandas son en torno a 73, lo que extrapolando serían alrededor de 236 personas.

Tampoco se aprecian diferencias entre las diferentes asociaciones a la hora de utilizar servicios ampliados del centro de rehabilitación.



Grafico: 86

Entre las razones que aducen para no utilizar el centro de estancias superiores a un día, la principal es "no necesitarlo", el 68% de los/as que señalaban "no desear utilizarlo" dieron esta respuesta. La cuarta parte señaló que "prefería dormir en el propio domicilio". Finalmente, el 6% comenta que "no quiere desplazarse".

Las respuestas dadas por los y las asociadas de los tres territorios son muy similares.

Por otra parte, aquellos que quieren utilizar el centro de estancias superiores a un día manifiestan su deseo de utilizarlo en diversos periodos. La utilización en semanas puntuales a lo largo del año es el servicio más demandado, el 28% así lo indica, seguido de los periodos de brote de la enfermedad (24%). En tercer lugar, un porcentaje más reducido (16%) indica que lo utilizaría de manera continua, en cuarto lugar, tendríamos opciones como los fines de semana (11%) seguidos de los periodos vacacionales (10%).

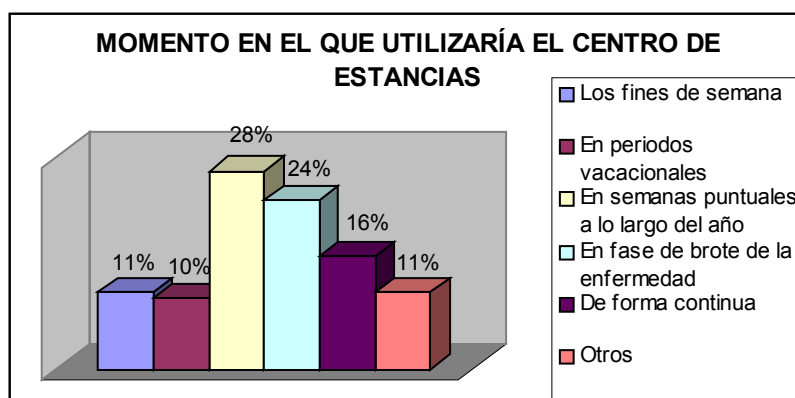


Grafico: 87

#### 4.10. OPINIÓN RESPECTO A LA FUNDACIÓN

##### 4.10.1. Asociación a la que pertenece y tiempo que lleva asociado/a

Por Territorios Históricos apuntar que la mayor parte de las personas que respondieron al cuestionario eran miembros de la asociación de Bizkaia, lo que es lógico ya que el número de personas a las que se les remitió el cuestionario era superior en dicho territorio. Las proporciones de respuesta han sido bastante similares, el 51% de respuestas de Araba, el 45% de Bizkaia y el 40% de Guipúzcoa.

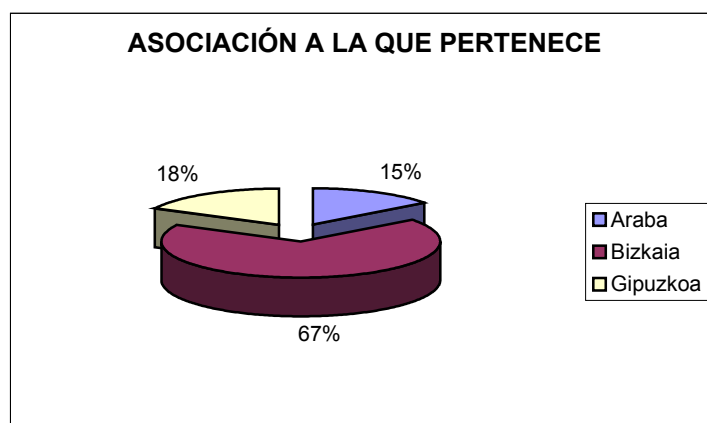


Grafico: 88

La media de tiempo asociado/a ronda los cinco años. La tercera parte de las personas que respondieron a la encuesta llevan inscritas en la asociación entre dos y cuatro años, el 25% llevan afiliadas menos de dos años, el 23% entre cinco y nueve años y, el 19% más de 10 años.

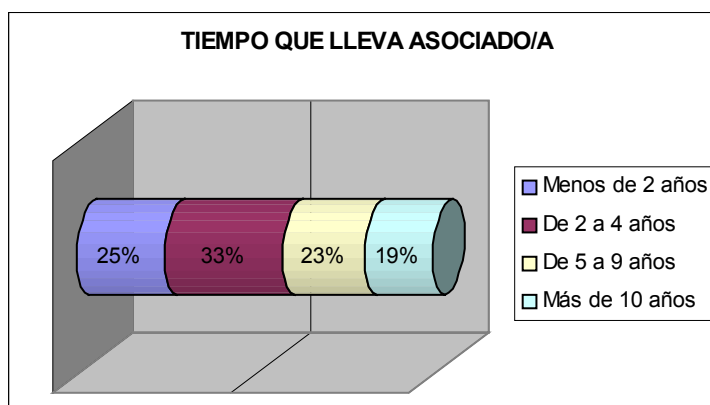


Grafico: 89

Desde la Fundación se pretende conocer cuales son las vías más adecuadas para difundir la Fundación y llegar al mayor número de afectados/as. Con este objetivo se preguntó como llegaron a conocer la asociación y, aunque las vías son muy diferentes, la mayoritaria es el propio hospital donde le diagnosticaron la enfermedad. La tercera parte de los y las encuestadas así lo confirma. Las campañas publicitarias también tienen su impacto ya que el 26% decide acercarse a la asociación tras ver los anuncios publicitarios. Efecto parecido tienen los y las amigas y/o familiares, el 25% de los y las encuestadas afirma que ésta ha sido la vía por la que conocieron la Fundación y decidieron asociarse. Un dato a destacar, es que tan sólo un 8% se informó de la asociación por medio de personas asociadas.

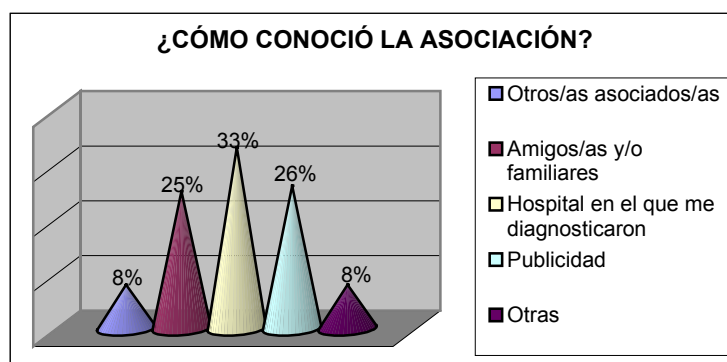


Grafico: 90

#### 4.10.2. Servicios de la asociación que utiliza

A la hora de valorar el uso que se hace de los servicios que se ofrecen desde las Fundación, hay que tener en cuenta que no se ofertan los mismos en cada uno de los tres Territorios Históricos, así como el desconocimiento que puedan tener los y las asociadas respecto a su existencia, lo que puede desvirtuar en parte los resultados.

Si analizamos la demanda expresada de los servicios, es decir, los datos reales de utilización, nos encontramos con el siguiente cuadro:

SERVICIOS Y/O ACTIVIDADES MÁS REALIZADAS	SERVICIOS Y/O ACTIVIDADES MENOS REALIZADAS
Fisioterapia	Talleres
Excursiones	Asesoramiento laboral
Atención psicológica	Yoga

Vemos ahora con detalle cada uno de los servicios de forma independiente.

En primer lugar, valoramos el grado de utilización del servicio de atención psicológica. Tal como vemos en el gráfico inferior, la atención psicológica es utilizada por menos de la cuarta parte de los y las encuestadas y tan sólo un 1% señala que en su zona de residencia no existe ese servicio. El uso de este tipo de servicio no es muy elevado, especialmente teniendo en cuenta que el nivel de dependencia de la persona, aunque puede influir, no es determinante para acudir al psicólogo.

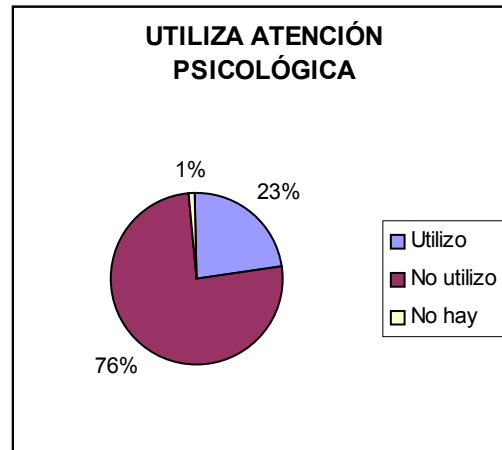


Grafico: 91

Por el contrario, la fisioterapia ayuda a fortalecer los músculos debilitados o la descoordinación, por lo que las personas que no padecen síntomas de este tipo, no utilizan un servicio de estas características. Tal como vemos en el gráfico inferior, la fisioterapia es realizada por la tercera parte de las personas encuestadas, porcentaje un 10% superior al servicio de atención psicológica. Tan sólo un 1% señala que en su asociación no posee este tipo de servicio.

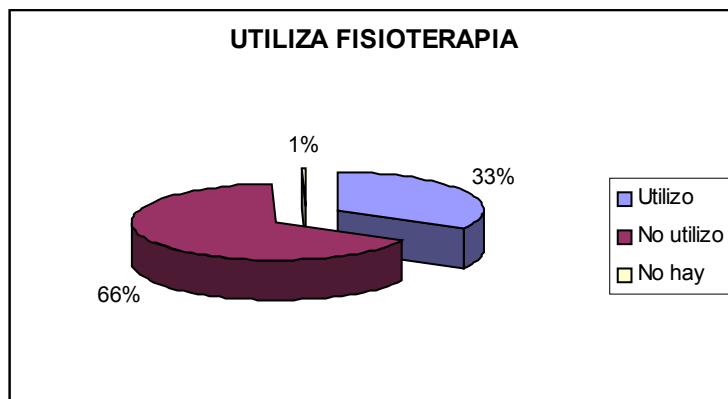


Grafico: 92

El yoga al ser una técnica de relajación beneficiosa y reduce el estrés y, aunque no existe evidencia de que el estrés cause o empeore la Esclerosis Múltiple, sí que influye en muchos casos. Respecto a la realización de yoga, señalar que el porcentaje de personas que lo utiliza ronda el 17%. El 4% de los y las encuestadas afirma no disponer de este servicio.



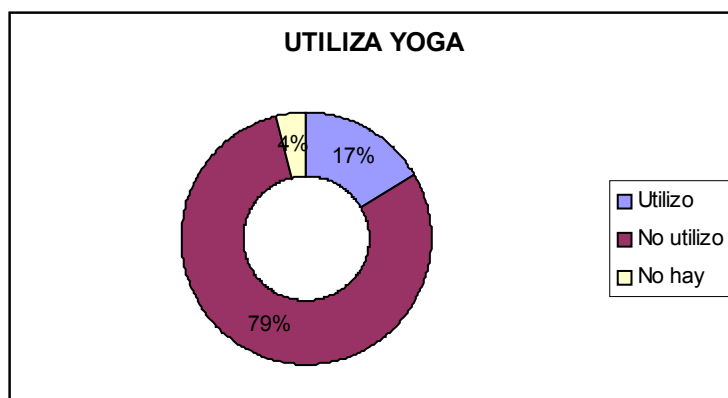


Grafico: 93

Uno de los primeros aspectos que puede verse condicionado por la Esclerosis Múltiple es el trabajo. Generalmente, las personas más afectadas son las que todavía no han accedido al mundo laboral y ya tienen limitaciones para acceder a determinados empleos. Por otra parte, las personas que están desempeñando un trabajo pueden verlo peligrar al tener restringidas sus capacidades.

El asesoramiento laboral puede ayudarles a encontrar un trabajo más ajustado a sus necesidades, así como conocer sus derechos y métodos para proporcionar condiciones razonables para la persona con discapacidad y protegerla. Sin embargo, el servicio de asesoramiento laboral tan sólo es utilizado por el 14% de las personas encuestadas. El 5% afirma no disponer de servicios de este tipo en su asociación.

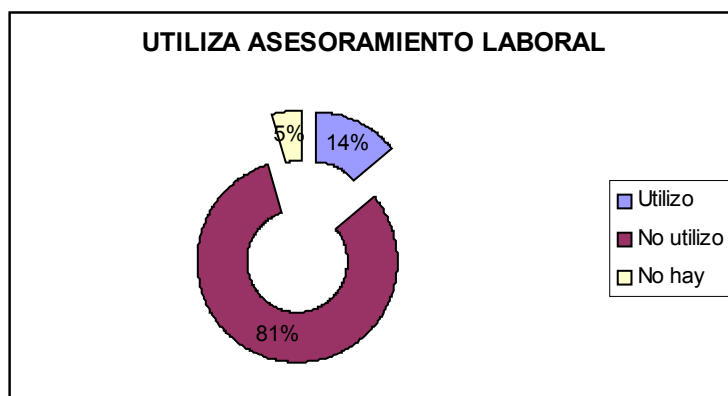


Grafico: 94

El servicio de asistencia social realiza una labor informativa y gestiona aspectos relacionados con el transporte, las pensiones, problemas de accesibilidad. La asistencia social es utilizada por el 19% de los y las encuestadas, mientras que el 2% indica que no hay dicho servicio en su asociación.

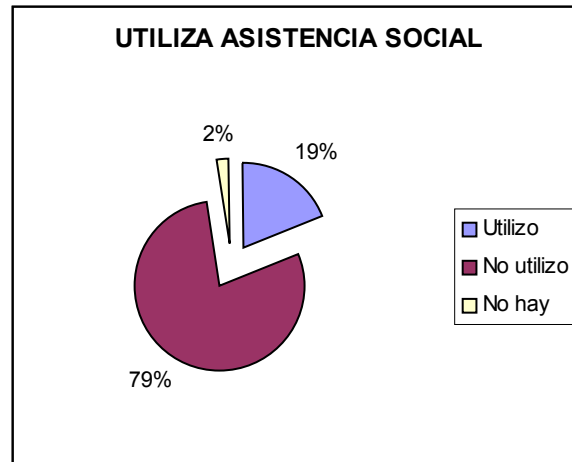


Grafico: 95

La logopedia ayuda a las personas que tienen problemas para hablar o tragar a causa de su debilidad o poca coordinación de la musculatura. Al igual que ocurre con la fisioterapia, es preciso presentar estos síntomas para hacer uso de ella. El servicio de logopedia es utilizado por el 18% de las personas encuestadas, y el 2% manifiesta no disponer de este servicio en su territorio.

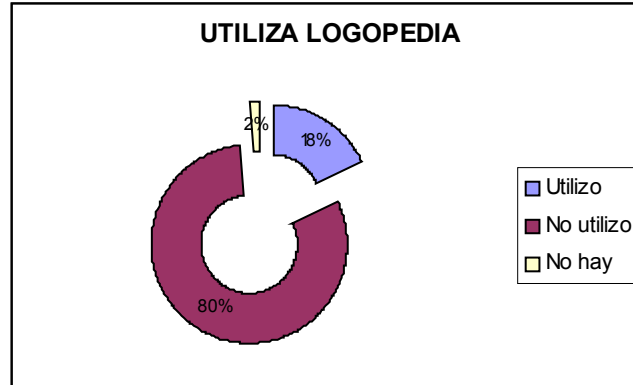


Grafico: 96

La terapia ocupacional interviene en el aprendizaje, consejo y adaptación funcional de las actividades de la vida diaria (AVD), así como facilita la reeducación laboral, la adaptación del domicilio y la supresión de barreras arquitectónicas en función del grado de discapacidad, por lo que es preciso tener en cuenta este criterio para valorar si el porcentaje de utilización es alto o bajo. El 17% de las personas encuestadas utiliza el servicio de terapia ocupacional. Sin embargo, el 3% señala que no puede acceder a un servicio de estas características en su asociación.

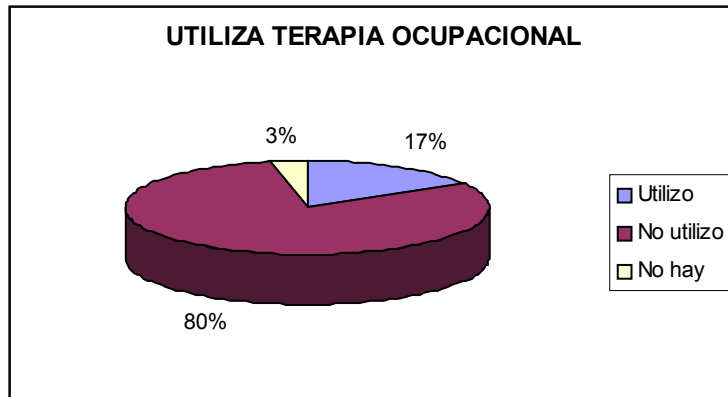


Grafico: 97

Los talleres son una de las actividades menos realizadas por los y las encuestadas. El 86% señala que no realiza talleres en la asociación y el 2% indica que no hay en su asociación.

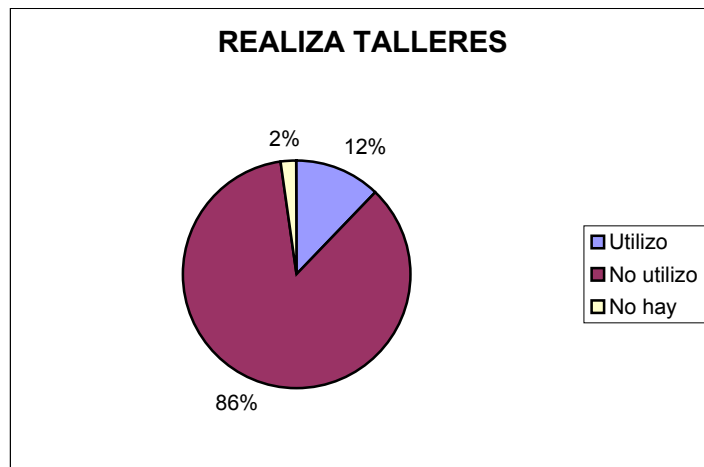


Grafico: 98

Las excursiones son las actividades más realizadas por las personas encuestadas, más de la cuarta parte señala que participa en ellas cuando se organizan, lo que nos da una idea del interés que tienen las personas encuestadas en realizar actividades de ocio aunque sea de manera puntual. El 2% manifiesta que no se realizan en su asociación.

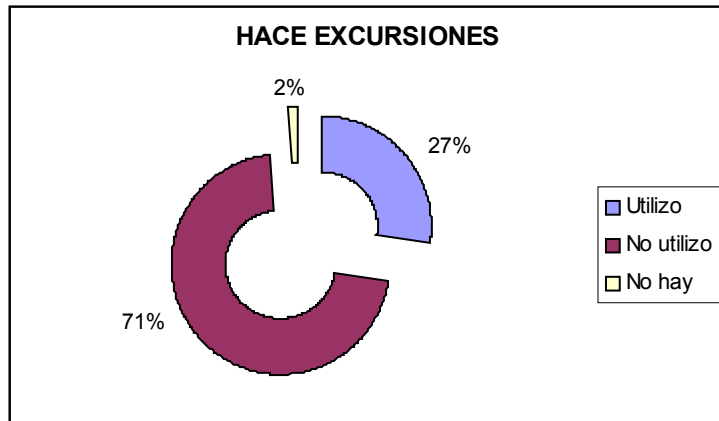


Grafico: 99

El 19% de los y las que respondieron a la encuesta utiliza otros servicios diferentes de los anteriores en su asociación pero no indica cuales.

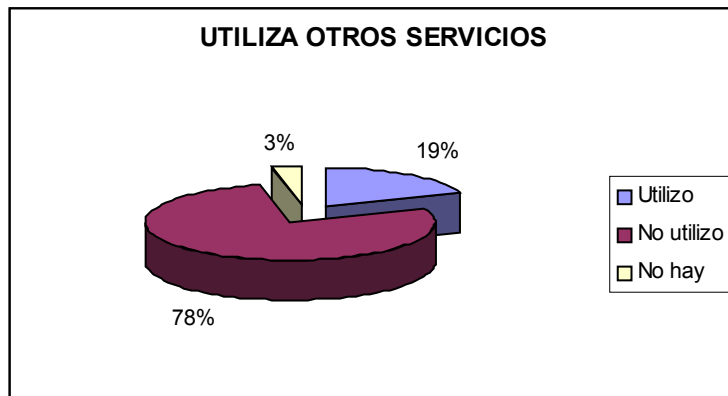


Grafico: 100

### **Razones de no utilización de los servicios de la Asociación**

Con el fin de conocer las razones por las que no utilizan algunos de los servicios de la asociación, se les pidió que indicaran las razones. La más señalada ha sido sin duda *"porque no los necesitan"*, más de la mitad de las personas encuestadas mencionaron esta respuesta.

El segundo factor que influye a la hora de utilizar un servicio de la Asociación, es la *"lejanía y el desplazamiento"* que conlleva. El 13% de los y las afectadas señala ésta como una de las explicaciones por las que no utiliza dichos servicios.

En tercer lugar, *"la falta de tiempo"* es otra de las justificaciones que aducen el 12% de personas encuestadas. El 10% menciona razones como *"descontento, desgana y/o rechazo"* lo que les lleva a no usar los servicios. El 5% afirma que

utiliza "otros servicios" diferentes a los de la Asociación. Por último, las "razones económicas" son mencionadas por el 4% de los y las encuestadas.

Finalmente, el 2% señala el "desconocimiento" que tiene de los servicios ofertados por la Fundación.

Si analizamos la utilización de los servicios por Territorios Históricos, vemos que existen diferencias. Mientras en Guipúzcoa tan sólo la tercera parte comenta no necesitar los servicios de su Asociación, en Araba, la mitad dice no precisarlos y, en Bizkaia casi las dos terceras partes aducen a la falta de necesidad la no utilización de los mismos.

En relación al conocimiento de las actividades señalar que en Bizkaia es donde más se conocen los servicios existentes seguido de Guipúzcoa y Araba. La influencia de la lejanía y los desplazamientos es más notable en Guipúzcoa al igual que la falta de tiempo.

Finalmente, señalar que el descontento y/o rechazo de los servicios es mayor en Araba y Guipúzcoa que en Bizkaia ya que mientras la cuarta parte de los y las alavesas y el 17% de los y las asociadas a Guipúzcoa señala estas razones, en Bizkaia el porcentaje de personas que muestra su descontento apenas alcanza el 5%.

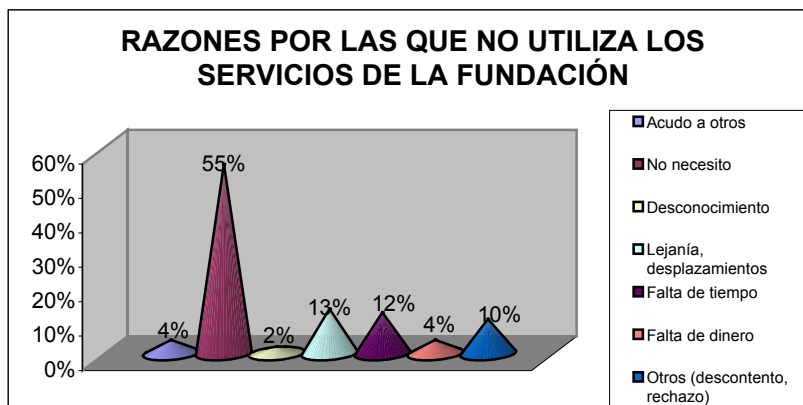


Grafico: 101

#### **4.10.3. Finalidades respectivas de las organizaciones sociales y la Administración**

##### ***Papel que debe desempeñar nuestras organizaciones sociales***

Con el objeto de conocer las expectativas que las personas encuestadas tienen respecto al papel que debe desempeñar la Fundación y, así poder valorar si coincide con los propósitos que se persiguen desde la misma, se les solicitó que

señalaran un máximo de tres finalidades que a su parecer debe cumplir la Fundación.

Las tres finalidades principales que debe desempeñar la Fundación son:

- 1) Informar sobre la enfermedad
- 2) Promover la investigación
- 3) Realizar presión sobre las administraciones para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

El 65% de los y las encuestadas señala estas tres como prioritarias. Por otra parte, resulta destacable que "prestar directamente servicios especializados" tan sólo lo han señalado el 8% de las personas encuestadas. En el siguiente cuadro vemos con detalle las finalidades ordenadas por prioridad.

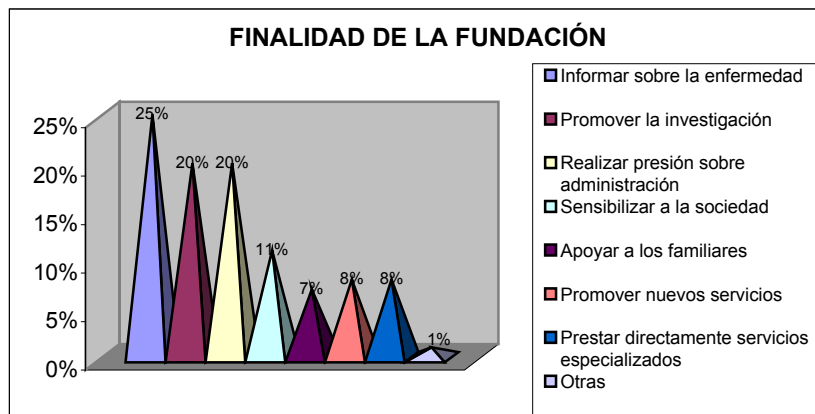


Grafico: 102

Señalar que no existen diferencias significativas entre los y las asociadas de los tres Territorios Históricos.

### ***Papel de las administraciones***

En relación al papel de las administraciones, indicar que el 36% de los y las encuestadas consideran que el papel de las mismas es "promover la investigación". Al igual que ocurría en el caso anterior, un aspecto al que las personas que cumplimentaron el cuestionario concedieron gran relevancia es "informar sobre la enfermedad, posibles tratamientos y recursos para la persona afectada y su familia", ambas funciones se las atribuyen a la Fundación y a las administraciones.

Por otro lado, se solicita a las administraciones que financien servicios gestionados por las asociaciones, el 18% así lo manifiesta, frente al 8% de personas que consideraban que la Fundación debe prestar directamente servicios especializados.

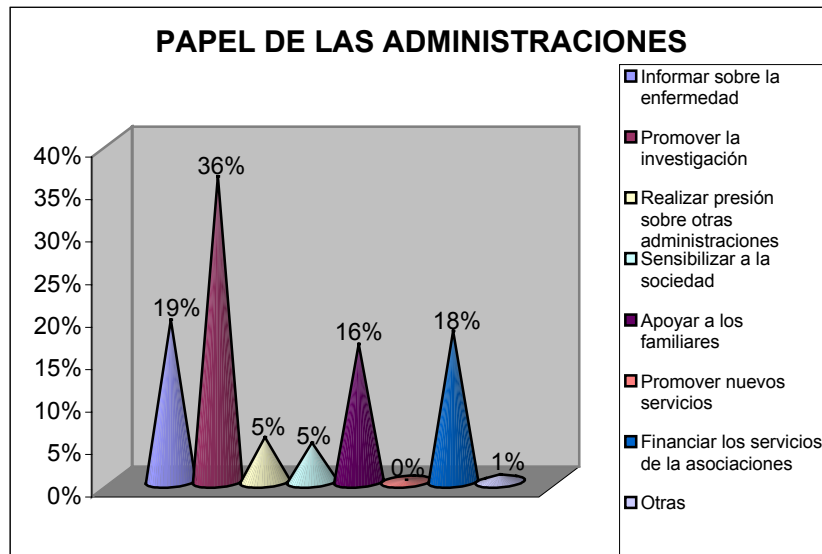


Grafico: 103

## 5. CONCLUSIONES

### **ASPECTOS RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD**

- La edad media de diagnóstico de la enfermedad es 32 años. El 70% de los y las encuestadas tenía entre 20 y 40 años cuando se le diagnosticó la enfermedad.
- Los síntomas de la enfermedad más frecuentes son los trastornos motores, seguidos de la falta de equilibrio y la fatiga.
- La discapacidad es elevada, la mitad de los y las encuestadas posee un grado de minusvalía reconocido superior al 60%.
- El hospital que atiende mayor número de casos es Cruces, la mitad de las personas afectadas que respondieron al cuestionario son atendidas allí.
- La utilización de la medicina alternativa es bastante habitual ya que casi la mitad de las personas encuestadas reconocen utilizarla o haberla usado en el pasado. Sin embargo, no son muy fieles a ella ya que más del 50% de los y las consumidoras en la actualidad ya no lo son.
- El 22% de los y las encuestadas afirma que sus gastos se han incrementado el doble e incluso más del triple por culpa de la enfermedad. Este aumento es directamente proporcional a la intensificación del grado de minusvalía. El desembolso mayoritario es

debido a los tratamientos de rehabilitación seguidos de la ayuda a domicilio y de los tratamientos alternativos.

### **ENTORNO FAMILIAR**

- Mientras el 90% de los y las encuestadas tiene hermanos y hermanas, este porcentaje se reduce al 50% cuando afirman que tienen hijos/as. Proporción bastante reducida teniendo en cuenta que las dos terceras partes de los y las encuestadas viven en pareja.
- El 10% de las personas que padecen esclerosis múltiple se ven en la obligación de volver al hogar de su padre/madre, especialmente cuando son solteros/as, no pudiendo desarrollar una vida autónoma e independiente.
- La postura mayoritaria de la familia es apoyar a la persona afectada y adoptar una actitud de normalidad. No obstante, se advierte una ligera preocupación respecto a este asunto.

### **APOYOS QUE NECESITA O RECIBE**

- La mitad de las personas encuestadas necesita silla de ruedas de manera continua, además de requerir apoyos para realizar alguna de las actividades de la vida diaria.
- El 30% de los y las encuestadas señala que no pudo acceder a subvención para la compra de ayudas técnicas por no cumplir los requisitos y, más de la quinta parte, muestra su desconocimiento o falta de información respecto a este tema.
- El 60% de los y las encuestadas recibe ayuda de terceras personas y de éstos, la mitad de manera continua. La persona de la que recibe mayor apoyo es de su esposo/a. Las personas que viven solas son las que menos ayuda reciben de otras personas.
- Casi la mitad de los y las encuestadas considera que los apoyos que tiene no son suficientes y el 10% de éstos señalan que "*nunca son suficientes*".



### ***SITUACIÓN Y CONDICIONES LABORALES***

- La tercera parte de las personas afectadas de esclerosis múltiple recibe una pensión, siendo un 15% superior el número de hombres que la perciben que de mujeres.
- La influencia de la enfermedad en el plano laboral es muy elevada ya que cerca del 40% de las personas que en la actualidad trabajan han modificado el trabajo desempeñado o bien han reducido la jornada laboral.
- El porcentaje de afectados/as que afirman ser los y las únicas que aportan ingresos al entorno familiar es tan sólo el 21% y de éstos/as el número de hombres con respecto al de mujeres es más del triple.
- Los ingresos principales de la tercera parte de las personas que padecen esclerosis múltiple proceden de pensiones no contributivas, Renta Básica o no disponen de ingresos fijos.
- La tercera parte de las personas encuestadas es pensionista. Sin embargo, el porcentaje de mujeres que percibe una pensión es bastante inferior al de hombres.

### ***ÁMBITO SOCIAL***

- El entorno laboral es, con diferencia, donde menos se conoce su enfermedad, no llegando al 50% los casos en los que el encuestado/a da a conocer su enfermedad. Una de las causas puede ser el miedo a tener repercusiones negativas en su empleo o incluso perder su puesto de trabajo.
- Más de la mitad de los y las encuestadas reconoce que las actividades de ocio que realiza son bastante o muy diferentes a las que efectuaba. A medida que se incrementa el tipo de discapacidad y la utilización de ayudas técnicas, menos actividades de ocio de las que realizaba antes puede llevar a cabo.
- En general el porcentaje de participación de forma continua en actividades de ocio comunitario es muy reducido.

### ***ADAPTACIONES DE LA VIVIENDA Y/O MEDIO DE TRANSPORTE***

- Casi el 40% de los y las encuestadas señala que el acceso a su vivienda no está adaptado y el 12% afirma necesitar la realización de obras en el

interior de su casa pero no dispone de recursos materiales para efectuarlas.

- El 20% de las personas que respondieron a la encuesta admite no poder disponer de recursos económicos para realizar adaptaciones en su coche o bien desconoce que tipo de arreglos se podrían realizar.
- La tercera parte de las personas que respondieron al cuestionario señalaba su desconocimiento respecto a las ayudas existentes para adaptar su vivienda y o vehículo.

### ***VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD Y ESTADO DE ÁNIMO***

- El 70% de los y las encuestadas señala que su estado de ánimo se ha modificado a raíz de diagnosticársele la enfermedad y el 90% confirma la relación existente entre la aparición de brotes y el estrés. Sin embargo, las dos terceras partes de los y las encuestadas no utilizan ayuda psicológica aduciendo razones como no necesitarla o no habérselo planteado.
- El 30% afirma que sus relaciones sexuales son poco o muy insatisfactorias, siendo los hombres los que más muestran su descontento.
- El 40% de los y las afectadas reconoce su preocupación respecto a un futuro incierto.

### ***DEMANDA DE SERVICIOS***

- El 35% de las personas encuestadas manifiestan estar muy de acuerdo o totalmente de acuerdo en que dormir fuera de casa les supone un gran problema por la enfermedad y el 20% tiene problemas para comer fuera de casa.
- Las dos terceras partes de los y las encuestadas señalan que les gustaría disponer de un espacio para pasar el rato y compartir experiencias con otras personas afectadas.
- El 35% de los y las encuestadas reconocieron que su familia a veces no dispone de tiempo para realizar determinadas actividades.
- El 14% de los y las encuestadas manifiesta que entre sus necesidades no cubiertas se encuentra la ayuda a domicilio.

- Los servicios más demandados por los y las afectadas son por este orden: Fisioterapia, Asistencia Social y Servicio de Ayuda a Domicilio.

Existen variables que influyen en el incremento de la demanda de servicios, algunas se recogen en el siguiente cuadro:

<b>SERVICIO</b>	<b>FACTORES QUE INFLUYEN EN LA MAYOR DEMANDA DE SERVICIOS</b>
Asesoramiento laboral	Residir en Araba y Guipúzcoa Desconocer el tipo de ayuda técnica a utilizar
Fisioterapia	Utilizar ayudas técnicas Desconocer el tipo de ayuda técnica a utilizar
Logopedia	Utilizar ayudas técnicas de cualquier tipo Desconocer el tipo de ayuda técnica a utilizar Las personas que viven solos/as y aquellas que residen con familiares de segundo orden
Talleres	Desconocer el tipo de ayuda técnica a utilizar
Terapia ocupacional	Utilizar ayudas técnicas
Transporte adaptado	Utilizar ayudas técnicas Desconocer el tipo de ayuda técnica a utilizar
Centro de día	Vivir con su padre/madre o con familiares de segundo orden Utilizar ayudas técnicas o desconocer el tipo de ayuda técnica a utilizar
Ayuda a domicilio	Vivir con sus hijos/as Utilizar ayudas técnicas
Formación	Utilizar ayudas técnicas
Respiro	Utilizar ayudas técnicas
Ocio	Estar separado/a o divorciado/a Ser viudo/a Vivir con su padre/madre o familiares de segundo orden

Tal como se puede apreciar, en general, todas aquellas personas que usan ayudas técnicas son más proclives a utilizar los servicios ofrecidos desde la fundación, fundamentalmente, porque son los y las que más los necesitan. También las personas que mayor desconocimiento tienen respecto a las ayudas que pueden utilizar son más receptivas a hacer uso de nuevos servicios.

### ***Servicio de Ayuda a Domicilio***

- La tercera parte de los y las encuestadas utiliza en la actualidad el servicio de ayuda a domicilio, bien sea de carácter público o privado.

- El 38% de los y las que respondieron a la encuesta confirma que utilizaría un servicio de ayuda a domicilio puesto en marcha desde la Fundación, lo que supone un total de 64 personas, alrededor de 200 si extrapolamos los datos al total de la población. Las personas que viven con sus hijos/as, quizás por el exceso de trabajo, son las más inclinadas a usar un servicio de estas características. Alrededor del 30% no tiene claro si lo usaría.
- Los factores que tendrían en cuenta a la hora de contratarlo son: necesidad y precio. El coste del servicio no debiera superar los 8 euros/hora y el número de horas que contratarían serían 1 hora a la semana y 2 el fin de semana.

### ***Centro de rehabilitación***

La ampliación del Centro de Rehabilitación ha sido solicitada por la mitad de los y las encuestadas. Un total de 84 personas se muestra interesado/a en esta iniciativa, lo que supone que más de 250 personas lo utilizarían si extrapolamos estos datos a la población general. Las personas viudas o solteras son las más inclinadas a utilizar este tipo de servicio, especialmente para realizar actividades de ocio y como respiro para su familia.

### ***Centro de estancias superiores a un día***

La apertura de un centro de estancias superiores a un día ha sido solicitado por el 44% de las personas encuestadas, siendo un total de 73 personas las que ha realizado una demanda concreta de este tipo de servicio, lo que supone un total de 236 personas extrapolando a la población total. Las demandas se centran, fundamentalmente, en semanas puntuales a lo largo del año y en periodos de brote de la enfermedad.

### ***Opinión respecto a la Fundación***

- Casi el 70% de las personas que respondieron al cuestionario están inscritas en la asociación de Bizkaia. El tiempo medio de afiliación ronda los 5 años y alrededor del 20% lleva inscrito más de 10 años.
- Los medios de difusión de la Fundación son, fundamentalmente, los hospitales y, en segundo lugar, las campañas publicitarias y el boca a boca. Sin embargo, un dato destacable es que los y las propias asociadas no realizan una gran labor de difusión.

***Servicios de la asociación que utiliza***

- Los servicios más utilizados son: Fisioterapia, Excursiones y Atención Psicológica. Por el contrario, los servicios menos utilizados son: Talleres, Asesoramiento Laboral y Yoga.
- El descontento y/o rechazo de los servicios es mayor en Araba y Guipúzcoa que en Bizkaia ya que mientras la cuarta parte de los y las alavesas y el 17% de los y las asociadas a Guipúzcoa señala estas razones, en Bizkaia el porcentaje de personas que muestra su descontento apenas alcanza el 5%.
- La finalidad primordial de la Fundación es informar sobre la enfermedad y promover la investigación y acciones de las administraciones para mejorar su calidad de vida.

## 6. ORIENTACIONES

Entre las orientaciones a nivel general que se establecen señalar las siguientes:

<b>PRESIONAR A LA ADMINISTRACIÓN</b>	Conseguir que la administración financie servicios específicos especialmente aquellos que suponen mayor incremento de gastos: tratamientos de rehabilitación, ayuda a domicilio y tratamientos alternativos.
	Influir para que se modifiquen los requisitos de concesión de ayudas para realizar adaptaciones en su vivienda y/o medio de transporte.
<b>INFORMACIÓN</b>	Ampliar información general respecto a los servicios existentes en la fundación.
	Aumentar la información respecto a las ventajas e inconvenientes de la medicina alternativa o complementaria a través de seminarios, artículos específicos en la revista editada por la entidad, etc.
	Incrementar la información respecto a las ayudas técnicas que puedan mejorar la calidad de vida del afectado/a.
<b>MARKETING</b>	Aumentar los contactos con los centros hospitalarios de los tres Territorios Históricos para derivar casos a la Fundación.
	Concienciar a los y las asociadas del importante papel que tienen en la difusión de la fundación.
<b>FORMACIÓN</b>	Ofertar formación de apoyo a cuidadores/as.
	Realizar seminarios, charlas, jornadas sobre ocio y discapacidad para mejorar la calidad de vida de los y las asociadas.
	Organizar Jornadas y/o charlas informativas sobre relaciones sexuales y Esclerosis Múltiple.
<b>NUEVOS SERVICIOS</b>	Poner en marcha un servicio de ayuda a domicilio haciendo especial hincapié en las personas que viven solos/as o con sus hijos e hijas.
	Poner en marcha un espacio abierto de ocio destinado a las personas afectadas de esclerosis múltiple y sus familiares.

## 7. INDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO	DESCRIPCIÓN	PÁGINA
1	PERSONA QUE CUMPLIMENTA LA ENCUESTA	9
2	SEXO	9
3	EDAD	10
4	ESTADO CIVIL	10
5	LUGAR DE RESIDENCIA	11
6	NIVEL DE ESTUDIOS	11
7	NIVEL PROFESIONAL	12
8	EDAD EN LA QUE SE LE DIAGNOSTICÓ LA ENFERMEDAD	13
9	SUFRE TRASTORNOS VISUALES	14
10	SUFRE TRASTORNOS MOTORES	14
11	SUFRE TRASTORNOS SENSITIVOS	14
12	SUFRE FATIGA	15
13	SUFRE PROBLEMAS DE HABLA	15
14	SUFRE FALTA DE EQUILIBRIO	16
15	SUFRE PROBLEMAS URINARIOS	16
16	DIFICULTAD DE CONTROL DE ESFÍNTERES	17
17	SUFRE TEMBLORES	17
18	SUFRE PROBLEMAS SEXUALES	18
19	¿POSEE CERTIFICADO DE MINUSVALÍA?	19
20	GRADO DE MINUSVALÍA CERTIFICADO	19
21	¿TIENES O HAS TENIDO ALGÚN FAMILIAR QUE PADECE ESCLEROSIS MÚLTIPLE?	20
22	¿EN QUÉ HOSPITAL LE ATIENDEN?	20
23	¿UTILIZA O HA UTILIZADO MEDICINA ALTERNATIVA?	21
24	TIPO DE MEDICINA ALTERNATIVA QUE UTILIZA O HA USADO	22
25	¿EN CUANTO ESTIMA QUE SE HAN INCREMENTADO SUS GASTOS MENSUALES	22
26	DESTINO DEL INCREMENTO DEL GASTO DERIVADO DE LA ENFERMEDAD	23
27	¿TIENE HERMANOS/AS?	24
28	¿TIENE HIJOS/AS?	24
29	¿CON QUIÉN VIVE?	25
30	NECESIDAD DE VOLVER A CASA DE SU PADRE/MADRE POR LA ENFERMEDAD	26
31	¿CUÁL ES LA ACTITUD DE SU FAMILIA Y DEL ENTORNO PRÓXIMO?	26
32	¿UTILIZA AYUDAS TÉCNICAS?	27
33	¿QUÉ TIPO DE AYUDA TÉCNICA UTILIZA?	28
34	FRECUENCIA DE UTILIZACIÓN DE LA AYUDA	28
35	¿RECIBE AYUDA DE TERCERAS PERSONAS?	29
36	PERSONA DE LA QUE RECIBE MÁS AYUDA	30
37	PERSONA DE LA QUE RECIBE AYUDA EN PRIMER LUGAR	30
38	PERSONA DE LA QUE RECIBE AYUDA EN SEGUNDO LUGAR	31
39	PERSONA DE LA QUE RECIBE AYUDA EN TERCER LUGAR	31
40	INTENSIDAD O FRECUENCIA DE LOS APOYOS	32
41	¿CONSIDERA QUE LOS APOYOS QUE RECIBE SON SUFICIENTES?	32
42	¿NECESITA AYUDA PARA REALIZAR ALGUNA DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA?	33
43	SITUACIÓN LABORAL ACTUAL	34
44	¿HA VARIADO SU SITUACIÓN LABORAL A RAÍZ DE DIAGNOSTICARSE LA ENFERMEDAD?	35
45	¿QUIÉN APORTA LOS INGRESOS A LA UNIDAD FAMILIAR?	36
46	PROCEDENCIA PRINCIPAL DE LOS INGRESOS	36
47	ENTORNOS EN LOS QUE CONOCEN LA ENFERMEDAD	37
48	ACTIVIDADES DE OCIO QUE REALIZA	38
49	PARTICIPA EN ACTIVIDADES DE OCIO COMUNITARIO	39
50	EL ACCESO A SU VIVIENDA ¿ESTÁ ADAPTADO?	40
51	¿SU VIVIENDA ESTÁ ADAPTADA A SUS NECESIDADES?	40

52	SU COCHE ¿ESTÁ ADAPTADO A SUS NECESIDADES?	41
53	¿SOLICITÓ SUBVENCIÓN PARA LAS ADAPTACIONES DE SU VIVIENDA Y/O COCHE?	41
54	RAZONES POR LAS QUE NO SOLICITÓ SUBVENCIÓN	42
55	¿HA VARIADO SU ESTADO DE ÁNIMO POR LA ENFERMEDAD?	42
56	¿CUÁNTO CONSIDERA QUE HA INFLUIDO EL ESTRÉS EN SU ENFERMEDAD?	43
57	NIVEL DE SATISFACCIÓN DE SUS RELACIONES SEXUALES	43
58	¿UTILIZA AYUDA PSICOLÓGICA?	44
59	RAZONES DE NO UTILIZACIÓN DE LA AYUDA PSICOLÓGICA	44
60	¿QUÉ PIENSA SOBRE SU FUTURO PERSONAL?	45
61	DORMIR FUERA DE CASA ME SUPONE UN GRAN PROBLEMA POR MI ENFERMEDAD	46
62	COMER FUERA DE CASA ME SUPONE UN GRAN PROBLEMA POR MI ENFERMEDAD	46
63	ME GUSTARÍA DISPONER DE UN ESPACIO DONDE PODER PASAR EL RATO Y COMPARTIR EXPERIENCIAS CON OTRAS PERSONAS AFECTADAS DE E.M.	46
64	MI FAMILIA EN OCASIONES, DEBIDO A MI ENFERMEDAD NO DISPONE DE TIEMPO PARA REALIZAR DETERMINADAS ACTIVIDADES	47
65	NECESITA ASESORAMIENTO LABORAL	48
66	NECESITA ATENCIÓN PSICOLÓGICA	48
67	NECESITA FISIOTERAPIA	49
68	NECESITA LOGOPEDIA	49
69	NECESITA YOGA	50
70	NECESITA TALLERES	50
71	NECESITA TERAPIA OCUPACIONAL	51
72	NECESITA TRANSPORTE ADAPTADO	51
73	NECESITA CENTRO DE DÍA	52
74	NECESITA RESIDENCIA	52
75	NECESITA SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO	53
76	NECESITA FORMACIÓN	54
77	NECESITA RESPIRO	54
78	NECESITA OCIO	54
79	¿UTILIZA SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO?	55
80	¿UTILIZARÍA S.A.D. DE LA ASOCIACIÓN?	56
81	RAZONES DE CONTRATACIÓN DEL SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO	56
82	PRECIO A PAGAR POR EL SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO	57
83	ASPECTOS RELEVANTES DEL SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO	57
84	¿UTILIZARÍA LOS SERVICIOS AMPLIADOS DEL CENTRO DE REHABILITACIÓN?	58
85	SERVICIOS AMPLIADOS QUE UTILIZARÍA	59
86	¿UTILIZARÍA UN CENTRO PARA ESTANCIAS SUPERIORES A UN DÍA?	59
87	MOMENTO EN EL QUE UTILIZARÍA EL CENTRO DE ESTANCIAS	60
88	ASOCIACIÓN A LA QUE PERTENECE	60
89	TIEMPO QUE LLEVA ASOCIADO/A	61
90	¿CÓMO CONOCIÓ LA ASOCIACIÓN?	61
91	UTILIZA ATENCIÓN PSICOLÓGICA	62
92	UTILIZA FISIOTERAPIA	63
93	UTILIZA YOGA	63
94	UTILIZA ASESORAMIENTO LABORAL	64
95	UTILIZA ASISTENCIA SOCIAL	64
96	UTILIZA LOGOPEDIA	65
97	UTILIZA TERAPIA OCUPACIONAL	65
98	REALIZA TALLERES	65
99	HACE EXCURSIONES	66
100	UTILIZA OTROS SERVICIOS	67
101	RAZONES POR LAS QUE NO UTILIZA LOS SERVICIOS DE LA FUNDACIÓN	68
102	FINALIDAD DE LA FUNDACIÓN	69
103	PAPEL DE LAS ADMINISTRACIONES	69



## **8. ANEXO**

Desde la Fundación de Esclerosis Múltiple estamos realizando un análisis de necesidades de los/as afectados/as con el fin de satisfacer en la mayor medida posible sus necesidades. Para ello solicitamos su colaboración rellenando esta pequeña encuesta. EN LA MEDIDA DE LO POSIBLE, EL CUESTIONARIO SERÁ RELLENADO POR EL/LA PROPIO/A AFECTADO/A

REDONDEE EL NÚMERO SELECCIONADO EN CADA CASO

¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

**ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

*Para iniciar el cuestionario nos gustaría que respondiera a algunos aspectos relacionados con su enfermedad*

1. ¿A qué edad se le diagnosticó la enfermedad?..... V2
2. ¿En qué hospital le atienden? V3
  1. Cruces
  2. Basurto
  3. Galdakao
  4. Hospital Donostia
  5. San Juan de Dios
  6. Santiago Apóstol
  7. Txagorritxu
  8. Otros\_\_\_\_\_
3. ¿Utiliza o ha utilizado medicina alternativa? Rodee con un círculo todas las que utilice o haya utilizado. V4
  1. Nunca he utilizado
  2. He utilizado pero en la actualidad no utilizo ninguna
  3. Utilizo Acupuntura V5
  4. Utilizo Homeopatía V6
  5. Utilizo Herboristeria V7
  6. Utilizo otras\_\_\_\_\_ V8
4. ¿En cuanto estima que se han incrementado sus gastos mensuales como consecuencia de la enfermedad o desde que le fue diagnosticada la enfermedad? V9
  1. No se ha incrementado (pase a la pregunta 6)
  2. Se han incrementado mis gastos mensuales un 20%
  3. Se han incrementado mis gastos al doble
  4. Se han multiplicado mis gastos por tres
  5. Se han incrementado mis gastos más del triple

5. En el caso de haber incrementado el gasto ¿A qué se destina la **MAYOR** parte del gasto? Señale como máximo **DOS** respuestas. V10, V11
1. Tratamientos alternativos (acupuntura, homeopatía, medicina naturista...)
  2. Tratamientos de rehabilitación (fisioterapia, logopedia, psicólogo...)
  3. Ayudas técnicas
  4. Adaptaciones de vivienda y/o transporte
  5. Ayuda a domicilio
  6. Otros \_\_\_\_\_

6. Rodee con un círculo la **FRECUENCIA** de aquellos síntomas de la enfermedad que padece

SINTOMAS		FRECUENCIA		
		SIEMPRE	A VECES	NUNCA
Trastornos Visuales	V12	1	2	3
Trastornos Motores	V13	1	2	3
Trastornos Sensitivos	V14	1	2	3
Fatiga	V15	1	2	3
Problemas de Habla	V16	1	2	3
Falta de Equilibrio	V17	1	2	3
Problemas urinarios	V18	1	2	3
Dificultad de control de esfínteres	V19	1	2	3
Temblores	V20	1	2	3
Problemas sexuales	V21	1	2	3
Otros	V22	1	2	3

7. ¿Posee certificado de minusvalía? V23
1. Si 2. No

8. Grado de minusvalía asignado..... V24

9. ¿Tienes o has tenido algún familiar que padece esclerosis múltiple? V25
1. Si
2. No

**FAMILIA**

*Para continuar, sería interesante que nos facilitara algunos datos sobre su familia*

10. ¿Tiene hermanos/as? V26
1. Si
2. No

11. ¿Tiene hijos/as? V27
1. Si
2. No

12. ¿Con quién vive? V28
1. Solo/a
2. Pareja
3. Padre/madre
4. Hijos/as
5. Familiares de 2º orden
6. Amigos/as
7. Otros

13. ¿Se ha visto en la necesidad de volver de forma estable a casa de sus padres y/o familiares por la enfermedad?

1. Si 2. No V29

14. ¿Cuál es la actitud de su familia y del entorno próximo ante la esclerosis múltiple? Marque UNA respuesta. V30

1. Normalidad  
2. Sobreprotección  
3. Indiferencia  
4. Apoyo  
5. Preocupación  
6. Desánimo  
7. Otros.....

**APOYOS**

*Las siguientes preguntas están relacionadas con el apoyo que necesita y/o recibe*

15. ¿Utiliza ayudas técnicas (muletas, silla de ruedas...)? V31

1. No necesito (pase a la pregunta 19)  
2. No quiero disponer de ellas (pase a la pregunta 19)  
3. Utilizo las necesarias a mis necesidades  
4. Desconozco que tipo de ayudas técnicas podría utilizar

16. ¿Qué tipo de ayudas técnicas utiliza? V32

1. Muleta/Bastón  
2. Dos Muletas  
3. Silla manual  
4. Silla eléctrica  
5. Otras ayudas técnicas\_\_\_\_\_

17. ¿Cuál es la frecuencia de utilización? V33

1. Siempre  
2. A veces  
3. Casi nunca

18. ¿Solicitó alguna subvención para acceder a las ayudas técnicas que utiliza? V34

1. Si  
2. No ¿Por qué?\_\_\_\_\_ V35

19. ¿Recibe ayuda de terceras personas? V36

1. Si, siempre  
2. Si, sólo en ocasiones  
3. No, nunca (pase a la pregunta 23)

20. Indique de quien o de quienes recibe la MAYOR AYUDA (Escriba en la línea de puntos un MÁXIMO de TRES opciones elegidas por orden de importancia:

1= Persona de la que recibe la mayor ayuda; 2= Persona de la que recibe ayuda en segundo lugar; 3= Persona de la que recibe ayuda en tercer lugar)

V37 V38 V39

1. Esposo/a.....  
2. Padre/madre.....  
3. Hermano/a.....  
4. Hijo/a.....  
5. Otros familiares.....  
6. Amigos/as.....  
7. Cuidador/a contratado/a.....  
8. Otros/as\_\_\_\_\_

21. La intensidad o frecuencia de estos apoyos es V40
1. Continua (prácticamente todas las horas del día)
  2. Algunas horas al día
  3. Varias veces a la semana
  4. Una vez a la semana
  5. Una vez cada quince días
  6. Menos de una vez cada quince días

22. ¿Considera que los apoyos que recibe son suficientes? V41
1. Si, siempre son suficientes
  2. En ocasiones puntuales no son suficientes
  3. A diario no son suficientes
  4. No, nunca son suficientes

23. ¿Necesita ayuda para realizar alguna de sus actividades diarias? V42
1. Si
  2. No (pase a la pregunta 25)

24. Rodee con un círculo la opción que **MÁS SE AJUSTE** a su situación personal en función del apoyo que necesita para realizar las actividades que se indican

Actividades de la vida diaria	Recibo ayuda	Necesito ayuda pero no la recibo	No necesito ayuda
Ir de compras V43	1	2	3
Preparar la comida V44	1	2	3
Fregar V45	1	2	3
Planchar V46	1	2	3
Barrer/pasar aspiradora V47	1	2	3
Bañarme V48	1	2	3
Vestirme V49	1	2	3
Ir al servicio V50	1	2	3
Comer V51	1	2	3
Desplazarme dentro de casa V52	1	2	3
Desplazarme fuera del hogar V53	1	2	3
Gestiones, papeleos... V54	1	2	3
Levantarme/acostarme V55	1	2	3
Utilizar transportes públicos V56	1	2	3
Otras (Especifique cuales) V57	1	2	3

**SITUACIÓN LABORAL**

*El siguiente bloque de preguntas se refieren a su situación laboral e ingresos*

25. Situación laboral actual V58
- |                          |                           |
|--------------------------|---------------------------|
| 1. No he trabajado nunca | 6. En paro y/o sin empleo |
| 2. Ama/o de casa         | 7. Jubilado/a             |
| 3. Trabajando            | 8. Pensionista            |
| 4. Becario               | 9. Otra.....              |
| 5. Estudiando            |                           |

26. ¿Ha variado su situación laboral a raíz de diagnosticársele la enfermedad? V59

1. No ha variado
2. No ha variado el tipo de trabajo desempeñado pero he reducido la jornada de trabajo.
3. Ha variado el tipo de trabajo desempeñado pero no he reducido la jornada de trabajo.
4. Ha variado el tipo de trabajo desempeñado y he reducido la jornada de trabajo.
5. He dejado de trabajar

27. ¿Quién aporta los ingresos a la unidad familiar? V60

1. Yo, exclusivamente
2. El resto de la unidad familiar, exclusivamente
3. Ambos

28. Procedencia PRINCIPAL de los ingresos V61

- |                            |                    |
|----------------------------|--------------------|
| 1. Sin ingresos            | 7. Otras pensiones |
| 2. Sin ingresos fijos      | 8. Otros           |
| 3. Salario laboral         | ingresos.....      |
| 4. Pensión no contributiva | .....              |
| 5. Pensión contributiva    | .....              |
| 6. Renta Básica            |                    |

**AMBITO SOCIAL**

*El siguiente bloque de preguntas está relacionado con el ámbito social en el que se mueve y las actividades de ocio realizadas*

29. ¿En cual de sus entornos conocen su enfermedad? Rodee con un círculo aquellos entornos en los que conozcan su enfermedad V62

- |                |     |
|----------------|-----|
| 1. Ninguno     | V62 |
| 2. Familiar    | V63 |
| 3. Amistades   | V64 |
| 4. Laboral     | V65 |
| 5. Otros _____ | V66 |

30. Rodee con un círculo la opción que MÁS SE AJUSTE a su situación personal en función de las modificaciones que han experimentado sus relaciones desde que se le diagnosticó la enfermedad en los entornos de la familia, amistades y trabajo.

ENTORNOS		Mis relaciones son más estrechas	Mis relaciones son las mismas	Mis relaciones son más lejanas
FAMILIAR	V67	1	2	3
AMISTADES	V68	1	2	3
TRABAJO	V69	1	2	3

31. Las actividades de ocio que realizo son V70

1. Las mismas que realizaba antes de diagnosticárseme la enfermedad
2. Prácticamente las mismas, aunque he reducido la intensidad
3. Bastante diferentes a las que realizaba antes
4. Totalmente diferentes

32. ¿Participa en actividades de tipo comunitario (ONGs, asociaciones culturales, asociaciones deportivas, charlas, reuniones...)? V71

1. Siempre
2. A veces
3. Casi nunca
4. Nunca (pase a la pregunta 34)

33. ¿En qué tipo de actividades? \_\_\_\_\_ V72

#### VIVIENDA/TRANSPORTE

*Las dos preguntas siguientes se refieren a la situación de su vivienda y las adaptaciones de las que dispone*

34. El acceso a su vivienda ¿está adaptado? V73

1. Si, está adaptado a mis necesidades
2. Si, pero no es adecuado a mis necesidades
3. No, pero en breve se adaptará
4. No porque no necesita adaptaciones
5. No

35. ¿Su vivienda está adaptada a sus necesidades? V74

1. No porque no necesita adaptaciones
2. No, pero las adaptaciones que necesita no son importantes
3. Si, necesita adaptaciones pero no puedo disponer de ellas
4. Dispongo de todas las ayudas técnicas necesarias
5. Desconozco si existen ayudas técnicas que mejoren mi calidad de vida

36. ¿Su coche está adaptado a sus necesidades? V75

1. No porque no necesita adaptaciones
2. No, pero las adaptaciones que necesita no son importantes
3. Si, necesita adaptaciones pero no puedo disponer de ellas
4. Dispongo de todas las adaptaciones necesarias
5. Desconozco el tipo de adaptaciones a realizar

37. En el caso de haber realizado adaptaciones ¿solicitó alguna subvención? V76


1. Si
2. No ¿Por qué? \_\_\_\_\_ V77

#### ASPECTOS PERSONALES

*En el apartado siguiente figuran cuestiones relacionadas con su vivencia de la enfermedad y como le afecta en su estado de ánimo*

38. ¿En que medida ha variado su estado de ánimo por la enfermedad? V78

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

39. ¿Cuánto considera que ha influido el estrés en su enfermedad? V79  
 1. Siempre  
 2. A veces  
 3. En el diagnóstico  
 4. Nunca
40. Mis relaciones sexuales son V80  
 1. Muy satisfactorias  
 2. Satisfactorias  
 3. Normales  
 4. Poco satisfactorias  
 5. Insatisfactorias
41. ¿Utiliza ayuda psicológica? V81  
 1. Si, pero sólo cuando me diagnosticaron la enfermedad  
 2. Si, desde que me diagnosticaron la enfermedad hasta ahora ininterrumpidamente  
 3. Si, de manera puntual  
 4. No 
42. En el caso de NO utilizar ayuda psicológica ¿Cuál es la razón principal? V82  
 1. No la necesito  
 2. No me lo he planteado  
 3. Desconozco este tipo de ayuda  
 4. No creo en la ayuda psicológica  
 5. Otras \_\_\_\_\_
43. ¿Qué piensa sobre su futuro personal? V83  
 1. Nada, no pienso en el futuro  
 2. Siento preocupación ante un futuro incierto  
 3. Vivir el día a día  
 4. Optimista, sin problemas  
 5. Vivir con calidad de vida  
 6. Pocas ganas de vivir  
 7. Otros.....

**OTRAS CUESTIONES**

*A continuación le solicitamos su opinión respecto a otras cuestiones*

44. Dormir fuera de casa me supone un gran problema por mi enfermedad V84

1. Totalmente en desacuerdo	en	2. Muy en desacuerdo	en	3. Muy de acuerdo	de	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----	----------------------	----	-------------------	----	--------------------------

45. Comer fuera de casa me supone un gran problema por mi enfermedad V85

1. Totalmente en desacuerdo	en	2. Muy en desacuerdo	en	3. Muy de acuerdo	de	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----	----------------------	----	-------------------	----	--------------------------

46. Me gustaría disponer de un espacio donde poder pasar el rato y compartir experiencias con otras personas afectadas de Esclerosis Múltiple V86

1. Totalmente en desacuerdo	en	2. Muy en desacuerdo	en	3. Muy de acuerdo	de	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----	----------------------	----	-------------------	----	--------------------------



**47. Mi familia, en ocasiones, debido a mi enfermedad no dispone de tiempo para realizar determinadas actividades** V87

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

**48. ¿Qué necesidades considera que NO tiene cubiertas?** \_\_\_\_\_

V88

**49. ¿Qué servicios necesita?**

- |   |      |
|---|------|
| 1. Asesoramiento laboral  | V89  |
| 2. Atención psicológica   | V90  |
| 3. Fisioterapia   | V91  |
| 4. Logopedia  | V92  |
| 5. Asistencia social (información ayudas, pensiones...)               | V93  |
| 6. Yoga   | V94  |
| 7. Talleres   | V95  |
| 8. Terapia ocupacional (asesoramiento ayudas técnicas, orientación..) | V96  |
| 10. Transporte adaptado   | V97  |
| 11. Centro de Día   | V98  |
| 12. Residencia  | V99  |
| 13. Servicio de Ayuda a Domicilio                                     | V100 |
| 14. Cursos de formación   | V101 |
| 15. Servicios de respiro  | V102 |
| 16. Ocio y tiempo libre todos los fines de semana                     | V103 |
| 17. Otros _____   | V104 |

18. Ninguno ( <i>pase a la pregunta 59</i> )	V105
--	------

**50. ¿Utiliza servicio de ayuda en el domicilio?** V106

1. Si, utilizo el Servicio público de Ayuda a Domicilio (S.A.D.)
2. Si, tengo una persona contratada para ayudarme
3. No utilizo ningún tipo de servicio

**51. Si la asociación pone en marcha un servicio de ayuda a domicilio ¿lo utilizaría?** V107

1. Si
2. No (*Pase a la pregunta 55*)
3. Depende. Especifique las razones \_\_\_\_\_

V108

**52. Indique el número de horas a la semana en el que estaría interesado/a**

Entre semana: V109

Fin de semana: V110

**53. ¿Qué precio/hora estaría dispuesto a pagar por este servicio?** V111

- 1. Entre 6 y 8 euros**
2. Entre 9 y 11 euros
3. Entre 12 y 14
5. Entre 15 y 18
6. Nada

54.¿Cuál de los siguientes aspectos considera **MÁS RELEVANTE** a la hora de contratar el servicio? Indique tan sólo **UNO**. V112

1. Atención personal, cercanía...
2. Profesionalidad
3. Conocimiento de la Esclerosis Múltiple
4. Flexibilidad de horario
5. Precio
6. Otros \_\_\_\_\_

55.¿Utilizaría los siguientes servicios?

1. Servicio de limpiezas generales de inmuebles V113
2. Servicio de comida a domicilio V114
3. Servicio de compras, reparto V115
4. Servicio de gestiones administrativas V116
- 5.Otros \_\_\_\_\_

V117

56.Si la asociación ampliara los servicios del Centro de Rehabilitación, ofreciendo comidas, servicios de respiro en momentos puntuales, ocio, etc. ¿Utilizaría este tipo de servicios? V118

1. No
2. Si. Indique cuales \_\_\_\_\_ V119

57.Si la asociación pusiera en marcha una Centro para estancias superiores a un día que ofreciera servicio de alojamiento, comida, programas de rehabilitación integral etc.¿Lo utilizaría? V120

1. Si
2. No. Especifique las razones \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
(pase a la pregunta 59) V121

58.¿En qué momentos lo utilizaría? V122

1. Los fines de semana
2. En periodos vacacionales
3. En semanas puntuales a lo largo del año
4. En fase de brote de la enfermedad
5. De forma continua
- 6.Otros \_\_\_\_\_

#### ASOCIACIÓN

*En el siguiente apartado tratamos de conocer su opinión de la Fundación*

59.¿A qué asociación pertenece? V123

1. Araba
2. Bizkaia
3. Gipuzkoa

60.¿Cuanto tiempo lleva asociado/a? \_\_\_\_\_ V124

61. ¿Cómo conoció la Asociación? V125

1. Otros/as asociados/as
2. Amigos/as y/o familiares
3. Hospital en el que me diagnosticaron la enfermedad
4. Publicidad
5. Otras \_\_\_\_\_

62. Rodee con un círculo los servicios de la asociación en función del USO QUE HACE de los mismos.

SERVICIOS		utilizo	No utilizo	No hay
1. Atención psicológica	V126	1	2	3
2. Fisioterapia	V127	1	2	3
3. Yoga	V128	1	2	3
4. Asesoramiento laboral	V129	1	2	3
5. Asistencia social	V130	1	2	3
6. Logopedia	V131	1	2	3
7. Terapia ocupacional	V132	1	2	3
8. Talleres	V133	1	2	3
9. Excursiones, salidas	V134	1	2	3
10. Transporte adaptado	V135	1	2	3
11. Otros	V136	1	2	3

63. En el caso de NO UTILIZAR cualquiera de los servicios de la asociación, señale las razones principales

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

V137

64. Rodee con un círculo un máximo de TRES FINALIDADES que considere debe cumplir su asociación V138 V139 V140

1. Informar sobre la enfermedad, posibles tratamientos y recursos para la persona afectada y su familia
2. Promover la investigación
3. Realizar presión sobre la administración para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple
4. Sensibilizar a la sociedad, dar a conocer la enfermedad y sus consecuencias
5. Apoyar a los/as familiares de personas afectadas de esclerosis múltiple: información, grupos de autoayuda,...
6. Promover nuevos servicios que requieren especialización en esclerosis múltiple, como por ejemplo, el centro de rehabilitación, y no otros que no la requieran: centro de día, residencias,...
7. Prestar directamente aquellos servicios que requieren una especialización en Esclerosis Múltiple, como por ejemplo el centro de rehabilitación, y no otros que no la requieran: centro de día, residencias,...
8. Otras \_\_\_\_\_

**ADMINISTRACIÓN**

*La siguiente pregunta recoge su opinión respecto al papel que deben jugar las administraciones*

**65.¿Cuál cree que debe ser el papel de las administraciones? Indique aquellas DOS que considere primordiales** V141, V142

1. Informar sobre la enfermedad, posibles tratamientos y recursos para la persona afectada y su familia
2. Promover la investigación
3. Sensibilizar a la sociedad, dar a conocer la enfermedad y sus consecuencias
4. Apoyar a los/as familiares de personas afectadas de esclerosis múltiple: información, grupos de autoayuda,...
5. Prestar directamente aquellos servicios que requieren una especialización en Esclerosis Múltiple
8. Financiar los servicios que se gestionan desde las asociaciones.
- 9.Otras\_\_\_\_\_

**DATOS PERSONALES**

**66.Entrevista cumplimentada por**  
*(en la medida de lo posible el cuestionario debe ser rellenado por ella propio/a afectado/a)* V143

1. Afectado/a
2. Familiar
3. Amigo/a
4. Personal de la asociación
5. Cuidador/a
6. Afectado/a y familiar
7. Otros.....

**67.Sexo** V144

1. Hombre 2. Mujer

**68.Edad**..... V145

**69.Estado civil** V146

1. Soltero/a 5.Viudo/a  
 2. Casado/a 6.Otros.....  
 3. En pareja .....  
 4.Separado/a-Divorciado/a .....

**70.Municipio de residencia (Indique el distrito)**..... V147, V148

**71.Nivel de estudios terminados** V149

1. Sin estudios 5. Diplomatura  
 2. E.G.B 6. Licenciatura  
 3. B.U.P/C.O.U. 7. Postgrado/Doctorado  
 4. F.P. I/II 8.Otros.....

- 72. Nivel profesional** V150
- |                                       |               |
|---------------------------------------|---------------|
| 1. Cualificación profesional<br>baja  | 4. Autónomo/a |
| 2. Cualificación profesional<br>media | 5. Otros..... |
| 3. Cualificación profesional<br>alta  | .....         |

**73. ¿Tiene alguna consideración que añadir?** V151

---

---

---

---

---

**¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!**