

UNIVERSIDAD DE GRANADA
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA SOCIAL
Programa Oficial de Doctorado en Ciencias Sociales

TESIS DOCTORAL

**PERSONAS AFECTADAS DE ESCLEROSIS
MÚLTIPLE: ESTRATEGIAS VITALES Y
PARTICIPACIÓN SOCIAL**

AUTOR

D. FÉLIX BRAVO GONZÁLEZ

DIRECTOR

Dr. D. ARTURO ÁLVAREZ ROLDÁN



Granada, Septiembre de 2018

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales
Autor: Félix Bravo González
ISBN: 978-84-1306-045-3
URI: <http://hdl.handle.net/10481/54457>

ÍNDICE

RESUMEN	7
AGRADECIMIENTOS	9
PRÓLOGO	10
I. INTRODUCCIÓN.....	11
II. ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y DISCAPACIDAD	23
1. ESCLEROSIS MÚLTIPLE	23
1.1 Descripción, cronicidad y calidad de vida.....	23
1.2 Tipología, características, síntomas, diagnóstico y tratamientos.....	25
1.3 Epidemiología y estadísticas	28
1.4 Funcionalidad y género	30
1.5 En tercera persona.....	31
2. DISCAPACIDAD	35
2.1 Una aproximación a la discapacidad.....	35
2.2 Evolución de la acción social en la discapacidad	40
2.3 Teorías sociales y evolución de modelos.....	42
2.4 El Movimiento de Vida Independiente.....	43
2.5 Lenguaje y sociedad.....	45
3. REVISIÓN DE LA LITERATURA RELATIVA A LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN GENERAL Y A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN PARTICULAR	48
III. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA	58
1. OBJETIVOS	58
2. METODOLOGÍA	59
2.1 Acerca del investigador	65
2.2 Diseño y técnicas de recogida de datos	66
2.3 Población, variables y criterios de inclusión/exclusión	70
2.4 Categorías de análisis iniciales y emergentes.....	75
3. ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN	76
IV. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	78
1. LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (AVD). NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON EM Y CUIDADOS FAMILIARES RECIBIDOS. REDEFINICIÓN DE ROLES EN EL ENTORNO FAMILIAR	78
1.1 Interferencia de la EM en la vida personal.....	80
1.2 Cuantificación de la necesidad de ayuda para el desempeño de las AVD.....	82
1.2.1 Aproximación a las Actividades de la Vida Diaria.....	82
1.2.2 La frontera de la autonomía	84
1.2.3 Género y responsabilidades domésticas.....	85

1.3 Identificación de las personas que cuidan. Cuidados puntuales o duraderos. La limitación en los cuidados	87
1.3.1 <i>Sobreprotección o autonomía</i>	87
1.3.2 <i>Los límites en los cuidados</i>	90
1.3.3 <i>Necesidad de afecto y cuidados físicos</i>	92
1.3.4 <i>Quiebra del estereotipo de masculinidad</i>	95
1.4 Una vida con EM: Identificación de ganancias y pérdidas.....	97
1.4.1 <i>Deterioro físico. Hábitos incorporados y perdidos</i>	98
1.4.2 <i>Deterioro cognitivo. Hábitos incorporados y perdidos</i>	100
1.5 Las relaciones familiares. Roles y compensaciones. La respuesta ante la planificación familiar.....	102
1.5.1 <i>Las relaciones familiares. Actitud de los familiares ante la enfermedad</i>	102
1.5.2 <i>Los roles familiares y las compensaciones</i>	105
1.5.2.1 <i>Intermitencia en la percepción del sentimiento de carga</i>	108
1.5.2.2 <i>Desempeño de rol activo y funcionalidad limitada</i>	109
1.5.2.3 <i>Independencia económica y apariencia saludable</i>	110
1.5.2.4 <i>Una carga solo para el cuidador o la cuidadora</i>	110
1.5.2.5 <i>Dependencia económica y temor a la situación de dependencia en la vida diaria</i>	111
1.5.2.6 <i>La percepción del estancamiento madurativo</i>	112
1.5.3 <i>Respuesta ante la planificación familiar</i>	113
2. LAS AYUDAS TÉCNICAS Y LAS ADAPTACIONES DE LAS VIVIENDAS COMO ELEMENTOS DETERMINANTES DE LA AUTONOMÍA PERSONAL	119
2.1 ¿Cambiarlo todo para que todo siga igual? Capacidad para decidir y para realizar	120
2.2 Las ayudas técnicas. La evidencia del padecimiento de una enfermedad. Reversibilidad o uso puntual	124
2.3 Las adaptaciones en el hogar. Qué hacer y cuando hacerlas	129
2.4 ¿Los cuidados, las ayudas técnicas y las adaptaciones de la vivienda facilitan o dificultan la autonomía?.....	136
3. LAS NECESIDADES ASISTENCIALES Y EN SALUD DE LAS PERSONAS CON EM. DIAGNOSTICO, EVOLUCIÓN Y ALTERNATIVAS ...	142
3.1 Diagnóstico de la EM.....	143
3.1.1 <i>Antes del diagnóstico de EM. Los primeros síntomas</i>	143
3.1.2 <i>Antes del diagnóstico de EM. Historia de la diagnosis. Diagnósticos fallidos y no-diagnósticos</i>	146
3.1.3 <i>Demoras en el diagnóstico de EM. Esclerosis Múltiple en edad pediátrica</i>	151
3.1.4 <i>El diagnóstico de EM. Sospechas y comunicación</i>	154
3.1.5 <i>El diagnóstico de EM. Internet y los medios de comunicación</i>	158
3.1.6 <i>Casos especiales. El diagnóstico de EM con intermediarios</i>	160
3.2 <i>Tratamientos médicos: prescripción y evolución</i>	162
3.3 <i>Las alternativas a la medicina oficial y la esperanza en la curación</i>	167
3.4 <i>Las necesidades sanitarias: percepción de la evolución. Búsqueda de la información</i>	172
3.4.1 <i>Necesidades y demandas de atención en salud</i>	172
3.4.2 <i>La información: actitudes y búsquedas</i>	174

3.5 Las necesidades sociales. Demandas y satisfacción	181
4. LOS ENTORNOS SOCIAL Y LABORAL. LA VISIBILIZACIÓN DE LA EM Y LA UTILIDAD DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO.....	185
4.1 Aceptación social de la persona afectada de EM. Categorización social.	187
4.1.1 <i>Etiquetado y estigma</i>	187
4.1.2. <i>Ser o no ser... una carga para la sociedad</i>	192
4.1.3 <i>¿Admiración o lástima?</i>	195
4.2 Difusión del diagnóstico de la EM. Decisión voluntaria o forzada. Valores y creencias: conservación o modificación.	197
4.2.1 <i>Entre la ocultación y la revelación</i>	197
4.2.2 <i>Prioridades y creencias. Cambio o permanencia</i>	200
4.3 La vida laboral antes y después del diagnóstico de la EM. La jubilación: condena o reconocimiento.....	205
4.3.1 <i>¿Debe fluir la información en el entorno laboral?</i>	207
4.3.2 <i>Cuando el entorno obliga a la salida del mercado laboral</i>	208
4.3.3 <i>Cuando el entorno protege la actividad laboral</i>	210
4.3.4 <i>Vida universitaria y EM</i>	211
4.3.5 <i>Trabajar como objetivo vital</i>	212
4.3.6 <i>Jubilación por enfermedad. Salud o trabajo</i>	213
4.4 Estrategias individuales de adaptación social.	215
4.4.1 <i>Estrategias pesimistas-pasivas</i>	216
4.4.2 <i>Estrategias pesimistas-indecisas</i>	217
4.4.3 <i>Estrategias pesimistas-activas</i>	219
4.4.4 <i>Estrategias indiferentes-pasivas</i>	221
4.4.5 <i>Estrategias indiferentes-indecisas</i>	222
4.4.6 <i>Estrategias indiferentes-activas</i>	223
4.4.7 <i>Estrategias optimistas-pasivas</i>	224
4.4.8 <i>Estrategias optimistas-indecisas</i>	225
4.4.9 <i>Estrategias optimistas-activas</i>	227
4.5 La percepción de la utilidad del movimiento asociativo en salud.	230
4.5.1 <i>La Ayuda Mutua. Significado y utilidad</i>	232
4.5.2 <i>Las asociaciones. Pertenencia y soluciones</i>	237
4.5.2.1 <i>Asociación como centro asistencial</i>	238
4.5.2.2 <i>Asociación como escuela</i>	239
4.5.2.3 <i>Asociación como meeting point</i>	240
4.5.2.4 <i>Asociación como lobby</i>	242
4.5.2.5 <i>Asociación como refugio</i>	243
4.5.2.6 <i>Asociación como salvavidas</i>	244
4.5.2.7 <i>El rechazo a la fealdad de la EM</i>	245
4.5.2.8 <i>La afiliación. Qué puedo hacer por la asociación o que puede hacer la asociación por mí</i>	247
V. CONCLUSIONES	249
1. LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA. NECESIDADES PERCIBIDAS Y CUIDADOS RECIBIDOS.....	249
1.1 Reordenación de la vida diaria	249

1.2 Autocuidados y autonomía	250
1.3 Redefinición de los roles de género	250
1.4 Límites de los cuidados	250
1.5 Hipervigilancia y sobreprotección	251
1.6 Necesidad de afecto.....	251
1.7 Estereotipo de masculinidad	252
1.8 Replanteamiento de hábitos y actividades	252
1.9 Redefinición de roles en el entorno familiar.....	253
1.10 Percepción del sentimiento de carga.....	254
2. LAS AYUDAS TÉCNICAS Y LAS ADAPTACIONES DE LA VIVIENDA.....	255
2.1 Capacidad para decidir y realizar	255
2.2 Evidencia del deterioro físico con el empleo de las ayudas técnicas	255
2.3 Alivio de la carga tras el uso de ayudas técnicas	256
2.4 Estigma social	257
2.5 Falta de planificación en las adaptaciones de la vivienda	257
3. LAS NECESIDADES ASISTENCIALES Y EN SALUD	258
3.1 Diagnóstico y tratamientos	258
3.2 Alternativas en salud	260
3.3 Búsqueda de información.....	260
3.4 Necesidades sociales percibidas.....	261
4. LOS ENTORNOS SOCIAL Y LABORAL. EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO EN SALUD.....	261
4.1 Categorización social y etiquetas	261
4.2 Comunicar el padecimiento de la EM	263
4.3 Actividad laboral y jubilación	263
4.4 Adaptación social	264
4.5 Ayuda mutua	266
4.6 Utilidad percibida de las asociaciones.....	266
BIBLIOGRAFÍA	268
ANEXOS	284
ANEXO A	285
ANEXO B	292
ANEXO C	300
ANEXO D	305
ANEXO E	311
ANEXO F.....	312

RESUMEN

El objetivo general de esta investigación es describir las estrategias vitales que las personas con esclerosis múltiple (EM) adoptan en su modo de vida para afrontar su enfermedad, la modificación que sufren sus roles y los de sus familiares cuidadores en el desarrollo de sus actividades diarias y en su participación social y la percepción de la utilidad del movimiento asociativo.

La comunidad de personas con EM (pacientes y familiares cuidadores) comparten una misma realidad. El indisoluble tándem persona enferma-persona cuidadora plantea una situación de interdependencia.

Esta investigación es un estudio cualitativo descriptivo de orientación fenomenológica e interpretativa, apropiado para comprender los significados que los actores otorgan a sus experiencias con la enfermedad. Se plantea como hipótesis de partida en esta investigación que las personas con EM redefinen sus estrategias vitales y su grado de participación social en consonancia con la progresión de la enfermedad.

Al no existir censos de la población con EM, se realizó un muestreo intencional y se señalaron unos criterios de inclusión/exclusión laxos. Tomaron parte en el estudio 30 personas con EM y 20 familiares residentes en Granada. Los datos se recopilaron mediante entrevistas semiestructuradas (26) y grupos focales (4), grabados en soporte digital audio y transcritos literalmente, la observación participante y el seguimiento observacional. La recogida de datos se realizó entre diciembre de 2009 y noviembre de 2014 en la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple.

La ratio por sexos coloca en desventaja a la mujer respecto del varón, lo que provoca una reflexión sobre consecuencias que supone la pérdida de funcionalidad. Para las mujeres con EM, la dejación de los roles domésticos supone una mayor frustración que para los varones. Los hombres afectados aceptan la ruptura del estereotipo de masculinidad ante la quiebra de la salud.

La frontera de la autonomía personal se sitúa en el autocuidado. Con el empleo de las ayudas técnicas se visibiliza la enfermedad. Aunque existe una

resistencia inicial a su uso, al comprobar sus beneficios se manifiesta el alivio de la carga. La silla de ruedas se revela muy estigmatizante y se percibe como el fin de la autonomía personal. Las adaptaciones en el hogar no se planifican con anterioridad a que surja la necesidad.

Se aprecia una “latencia diagnóstica” real superior a la que admiten los profesionales sanitarios, ya que los “no-diagnósticos” y/o los “diagnósticos fallidos” no son contabilizados en las historias clínicas de los pacientes. Tiene especiales consecuencias cuando estos pacientes están en edad pediátrica.

Se siguen observando conductas inapropiadas por parte de los profesionales de la salud en la comunicación y en las recomendaciones para la obtención de información por Internet.

Tras la visibilización de las secuelas de la enfermedad, es mayoritaria la percepción de etiquetado con términos peyorativos. Informar sobre el padecimiento de la EM es una decisión muy relevante, ya que comporta un riesgo de estigmatización social. La salida del mercado laboral tiene consecuencias económicas y de realización personal. La jubilación por enfermedad es indeseada pero se asume como mecanismo de compensación.

Las estrategias de adaptación social que adoptan las personas con EM son múltiples y mutables. Se realiza una propuesta de tipología descriptiva basada en las dimensiones de aceptación y de dinamismo en el afrontamiento.

La comunidad de la EM percibe el movimiento asociativo en salud como necesario y adecuado. Las personas se afilian a las asociaciones con distintas intenciones, desde el consumo de servicios hasta el compromiso del voluntariado. Esta comunidad desconoce la ayuda mutua a nivel conceptual, pero la distinguen de la terapia profesional. No obstante, llevan a cabo prácticas sustitutivas para obtener apoyo emocional y aprendizaje entre pares.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mi Estrella del Norte la paciencia, los sacrificios y la comprensión con la que me ha acompañado en esta aventura de la investigación. Musa y azote a partes iguales, espero que en este trabajo halle la compensación por las prisas inoportunas, por la imperdonable dejadez en las pequeñas cosas, por los caminos no paseados, por las tardes de sol no disfrutadas, por los proyectos aplazados, por el ocio encogido... y por los momentos no compartidos.

Agradezco enormemente la guía y el estímulo de mi director, tutor, mentor y maestro Dr. D. Arturo Álvarez Roldán, por la claridad de sus enseñanzas, la constancia en su seguimiento, su permanente disponibilidad, los interminables cafés y por creer en mi proyecto, incluso en los momentos en los que había dejado de confiar en mí mismo.

Agradezco el interés, la ilusión y la sinceridad con las que mis informantes han prestado sus testimonios, por confesarme sus miedos y sus esperanzas, por regalarme sus lágrimas y sus risas, por sus elocuentes silencios y por sus sabias palabras, por hacerme participar en sus constantes entradas y salidas en el sufrimiento y el regocijo, por revelarme sus fracasos y sus sueños, por confiarme sus historias de vida, convencidas y convencidos de que sus relatos servirán para mejorar... algo.

En especial a Patricia33 y a Andrea28. A Patricia33 por aportar el testimonio más fecundo con una asertividad hiperbólica, íntimo y coloquial hasta el extremo, lleno de rebeldía y de vida,... un buldócer en el cara a cara. A Andrea28 por dejarme compartir su dulce y madura juventud curtida en desgracias, sus pensamientos serenos y sus creativas reflexiones sobre lo trascendental y lo superfluo. Los relatos de ambas aún me siguen emocionando.

Finalmente, agradezco la colaboración prestada por la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple (AGDEM), por ofrecer sus recursos e instalaciones para esta investigación. Por creer que esta investigación podrá acercar la realidad de su (nuestro) colectivo al ámbito académico.

PRÓLOGO

Esta tesis es la respuesta proactiva y adaptativa que el doctorando ha dado, fruto de una actitud personal de disconformidad y compasión ante el inevitable padecimiento de una enfermedad en su entorno familiar inmediato que no perdona. La pasividad y el derrotismo no son aceptables y no protegen cuando llega una cadena perpetua de la mano de un diagnóstico cruel que condena a una vida menguante.

Entre un conformismo estéril y un activismo productivo, este investigador ha optado por lo segundo, llenando el vacío nacido de un desconcierto inicial con un estímulo esperanzado, apoyado en el deseo de cambiar el statu quo.

Esta investigación no curará la esclerosis múltiple, ni de su esposa ni de nadie, pero ayudará a comprender las vicisitudes de la cotidianidad de las personas que la sufren, en soledad o en familia, el día a día de cómo son, qué hacen, cómo piensan y que sueñan. La aproximación a la problemática y las necesidades del colectivo formado por las personas con EM y sus familias y la imagen fiel de su realidad constituyen elementos fundamentales para que la sociedad y sus instituciones tengan herramientas útiles y certeras en la búsqueda de soluciones sociales y en salud.

El interés científico de este investigador siempre ha estado en torno a las ciencias sociales y su mayor deseo es la aportación a estas disciplinas de una investigación social de un colectivo de personas que padecen una enfermedad degenerativa, crónica e incurable, en un espacio de encuentro entre la antropología social y la antropología de la salud.

I. INTRODUCCIÓN

La comunidad de personas con esclerosis múltiple (en adelante EM) y sus familias, como bien se podría denominar el conjunto producto de la fusión de ambos colectivos, comparten una misma realidad bajo distintas perspectivas, originadas por los diferentes roles que representan en esta partitura que es “vivir y convivir con la EM”.

El doctorando forma parte de esta comunidad de la EM. De esta posición se pueden derivar consecuencias de ventaja y de riesgo. La perspectiva “desde dentro” que como cuidador puede proporcionar se anuncia novedosa y le sitúa en un lugar de privilegio dentro del campo de estudio, como persona conocida y reconocida, tanto por su implicación en los cuidados familiares como sus variadas responsabilidades en el tejido asociativo. Es a la vez testigo y actor de excepción en el escenario objeto de estudio. Además, su visibilidad le obliga a contraer un ineludible compromiso ético.

No obstante, el riesgo del sesgo en la investigación se presenta como un artificio que puede ensombrecer la objetividad y la capacidad de interpretación del investigador. Pero, advertido el peligro, los juicios y valoraciones se han realizado con los avales testimoniales de las personas informantes, que se muestran en esta tesis como garantías de validez.

En un ejercicio de interpretación fenomenológica, el investigador orienta su trabajo hacia el conocimiento de las vivencias y las claves en las que las interpretan los propios protagonistas. El doctorando realiza el estudio de sus relatos para racionalizar, sintetizar, categorizar y buscar patrones explicativos de los mundos que describen las personas con EM y quienes las cuidan. Los testimonios son totalizadores, en una secuencia dirigida por los protocolos de entrevistas y los guiones de los grupos focales, pero dejando fluir con naturalidad las narrativas de los interlocutores. Así, dejan al descubierto sus pensamientos, sus temores, sus sentimientos de culpa y vergüenza, sobre su enfermedad y sobre su pasado, presente y futuro. En suma, de cómo seguir viviendo en la sociedad de la que forman parte, antes y después de la EM.

Previamente a la conclusión de esta tesis, y como resultado de los requisitos necesarios para su defensa según la legislación vigente y la normativa propia de esta universidad, este doctorando y su director de tesis han publicado el artículo “Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género” en la revista *Gaceta Sanitaria*. Con fecha de recepción el 28 de marzo de 2017, fecha de aceptación el 21 de septiembre de 2017 y fecha de publicación (versión electrónica) el 6 de diciembre de 2017. La extensión del artículo es de 8 páginas (incluidas las 5 tablas), en consecuencia se calcula que el 2,7% del contenido total de esta tesis (exceptuadas las transcripciones de las entrevistas y grupos focales que no se aportan) ha sido publicado con anterioridad teniendo este doctorando la condición de coautor.

En el capítulo I se aborda la EM y la correlación que existe con la discapacidad. Esta enfermedad tan invalidante origina déficits y pérdida de capacidades que desembocan inevitablemente en limitaciones en el desempeño de todas actividades vitales.

Conocer los entresijos de la EM es de vital importancia para abrir esta investigación. Es el desencadenante de los profundos cambios que las personas objeto de este estudio van a sufrir el resto de sus vidas. Saber los mecanismos de funcionamiento de esta enfermedad, vieja compañera del ser humano pero de reciente descripción y descubrimiento (hace tan sólo 150 años), ayuda a comprender el grave daño orgánico que produce en los pacientes. La cronicidad de la EM condiciona la calidad de vida de las personas que la padecen y la de sus familiares cuidadores.

Las características, tipología, síntomas, tratamientos y la EM en general es una gran desconocida en nuestra sociedad y, por su prevalencia (actualmente en aumento), se puede afirmar que los profesionales sanitarios tampoco están muy familiarizados con ella. Las cifras de la epidemiología y las estadísticas aportan datos que ayudan a situar cuantitativamente en el mapa sanitario la EM. Así llegamos a conocer que la ratio por sexos coloca en desventaja a la mujer respecto del varón, lo que provoca una reflexión sobre las distintas consecuencias que supone la pérdida de funcionalidad ocasionada por la EM entre hombres y mujeres.

Los cuidadores y cuidadoras participan activamente en esta investigación, aportando su perspectiva dentro de una única realidad que comparten con el familiar enfermo que atienden. Los estigmas, los riesgos y los costes de oportunidad son algunos de los aspectos citados que condicionan su implicación en los cuidados.

Se plantea un breve análisis histórico para situar el fenómeno de la discapacidad en la sociedad de nuestros días. La evolución de las distintas clasificaciones y denominaciones internacionales demuestra que el cuerpo conceptual relacionado con la discapacidad está en efervescencia. Las diversas encuestas nacionales e internacionales son cada vez más precisas y acotan con mayor eficacia la problemática sanitaria y social que supone. Los modelos sociales de la discapacidad recogen sucesivas visiones y los avances de la sociedad en su justificación y protección.

El Movimiento de Vida Independiente (en adelante MVI) se revela como la ideología futura predominante para el colectivo de personas con discapacidad (en adelante PCD). De gran calado en el mundo anglosajón y escandinavo, está introduciéndose en el resto de Europa con éxito desigual. El lenguaje inclusivo y no lesivo para las PCD se impone en los textos legales pero aún no tiene la adecuada penetración social.

Conocer el estado de la cuestión impone una revisión de la literatura que recoge los estudios sociales y epidemiológicos más relevantes en este siglo. También se tratan autores reconocidos que han experimentado la EM, la enfermedad crónica y la discapacidad en primera persona y los principales textos de profesionales de la salud dirigidos a la divulgación de conocimiento científico para la comunidad de la EM.

El capítulo II recoge la parte metodológica de la tesis. En ella se citan los objetivos de esta investigación y el doctorando realiza una sucinta presentación en la que argumenta su motivación y da un perfil para situarle en el contexto de este estudio.

Esta investigación cualitativa de orientación fenomenológica interpretativa, lleva a fijar la centralidad en el individuo que interpreta su propia cultura. Para

ello, el antropólogo realiza la búsqueda de significados y desentraña los relatos, más allá de la superficialidad de los textos. Hacer etnografía mediante descripciones densas es el fin de la acción científica de este investigador.

Como elemento de ayuda para llevar a cabo el análisis de los datos se empleó el programa NVivo. Se detallan las limitaciones de este estudio en lo referente a la posibilidad de réplica y generalización y se argumenta la consistencia de la validez interna, basada en las aportaciones y citas de las personas informantes.

Se plantea como hipótesis de partida en esta investigación que las personas con EM redefinen sus estrategias vitales y su grado de participación social en consonancia con la progresión de la enfermedad, como mecanismo de compensación. Tener una hipótesis de partida no presupone ni prejuicio ni avance de conclusiones, ya que esto se alejaría de la metodología de esta investigación fenomenológica. La hipótesis señala únicamente una línea de trabajo y una base de partida para el cumplimiento de objetivos, pero no aventura ni argumento ni conclusión alguna al respecto.

La Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple ha colaborado en esta investigación, previa solicitud y aceptación de la misma, difundiendo el proyecto entre las personas asociadas. La recogida de datos se realizó entre diciembre de 2009 y noviembre de 2014. El doctorando ha sido el único investigador en el campo de estudio, obteniendo personalmente todos los relatos de las personas informantes, como entrevistador, moderador y relator de los grupos focales y finalmente como transcriptor de los archivos de audio.

Las técnicas de recogidas de datos empleadas en este estudio descriptivo han sido: la entrevista semiestructurada en profundidad, el grupo focal, el seguimiento observacional y la observación participante. Para llevar a cabo las entrevistas se emplearon protocolos y guiones para los grupos focales. En total se registraron algo más de 41 horas de grabación de audio, que quedaron transcritas en algo más de 1.400 folios.

Al no existir censos de la población con EM en Granada, se realizó un muestreo intencional. Han participado en este estudio 30 personas con EM y

20 familiares cuidadores. Las características consignadas de ambos colectivos son: sexo, edad, nivel de estudios, estado civil y situación laboral. Además para las personas afectadas se detallan otras variables relacionadas con la enfermedad, la discapacidad y la dependencia y para los cuidadores y cuidadoras el vínculo familiar y los tiempos de cuidado.

Los criterios de inclusión y exclusión son laxos, ya que la muestra debe ser lo más abierta y heterogénea posible. Las categorías de análisis iniciales y emergentes se agrupan en base a los objetivos específicos de esta investigación. Al tratar los aspectos éticos se recogen los detalles de los consentimientos informados y la responsabilidad del investigador para con el colectivo estudiado, del que sigue formando parte tras la investigación.

El capítulo III es el más extenso de esta tesis. Refleja los resultados de este estudio, en una composición entreverada de citas de las personas que han aportado sus testimonios, que avalan y refuerzan las interpretaciones y los significados que se atribuyen a las manifestaciones vertidas por los informantes. Aunque protocolos y guiones han sido indispensables para la construcción de los diálogos, el interés de los individuos o grupos trascurren guiados por sus propios intereses e inquietudes, explicitando o reiterando los detalles que consideran más relevantes de sus historias. Las secuencias son idiosincráticas, por lo que, para mejor ordenación del discurso colectivo, se ha propuesto esta estructura del texto, que sigue el hilo expositivo de los objetivos de la investigación.

La pérdida de funcionalidad y sus consecuencias para el desempeño de las actividades de la vida cotidiana marcan la línea de salida para la descripción de las dificultades que supone para las personas con EM y sus familias el desarrollo de actividades y la participación familiar y social dentro de la sociedad normalizada de la que forman parte. Se distinguen los conceptos de dependencia (capacidad para hacer) y autonomía (capacidad para decidir) y sus distintas implicaciones en la necesidad de cuidados y en la vida diaria. La autodeterminación sería la suma de ambas capacidades, decidir lo que hacer y realizar lo decidido.

Se expresan las principales interferencias que la EM provoca en la vida personal y familiar de las personas afectadas mediante la cuantificación de la necesidad de ayuda que precisan para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. En esta descripción intervienen las voces de las personas que las cuidan, para establecer un marco comparativo y extraer la relación que comparte el tándem persona cuidada-persona cuidadora.

La frontera de la autonomía personal y el género se abordan desde la asimetría que la propia enfermedad impone con el desequilibrio en su ratio hombre/mujer. Se describe la ruptura del estereotipo de masculinidad de los varones afectados ante la vulnerabilidad que experimentan ante la enfermedad.

Los familiares cuidadores son los principales responsables de la calidad de vida de las personas con EM que atienden y ayudan. Pero sus conductas y hábitos no siempre se revelan beneficiosas para sus familiares cuidados. Así, la hipervigilancia y la sobreprotección son actitudes que no fomentan la autonomía. La necesidad de la demostración de afecto por parte del resto de su entorno encuentra una adhesión mayoritaria en las personas enfermas. Los límites en los cuidados preocupan especialmente a las personas con EM que tienen un elevado grado de dependencia, aunque son aceptados al considerar que forman parte de la evolución biológica y social de los individuos y las familias.

Poder identificar las principales pérdidas y ganancias que originan las secuelas de la EM es fundamental para poder reorganizar tanto el día a día como el futuro. El deterioro físico y cognitivo obligan a incorporar y a abandonar hábitos, considerando que la enfermedad debe ser condicionante pero no determinante en el desarrollo del proyecto vital.

Las relaciones familiares son las que, por su proximidad, sufren inicialmente la modificación más profunda. Los roles familiares se transforman en la búsqueda de la preservación de un statu quo que no se desea perder. Se observan distintos tipos de conductas compensatorias, en las que intervienen factores como el grado de ayuda necesaria y los roles conservados por las personas con EM y los recursos económicos familiares disponibles. Se

manifiesta la posibilidad de estancamiento madurativo cuando se padece la enfermedad desde edad muy temprana, y ello conllevaría una atención y cuidados especiales y de mayor penetración temporal.

La planificación familiar despierta distinto grado de preocupación e interés, en función de la edad y del sexo de las personas afectadas. La autonomía presente, la potencial progresión de la enfermedad, la inseguridad en el compromiso por parte de la pareja y la renuncia a la medicación son los principales factores que condicionan estas decisiones.

Las ayudas técnicas y las adaptaciones en el hogar se plantean como los principales obstáculos o elementos facilitadores para las personas con EM y las que las cuidan en el desarrollo de su vida diaria. En el proceso decidir-realizar una acción se deben tener en cuenta distintos factores, entre los que se encuentran los cuidados, diversos recursos técnicos y las adaptaciones, que permiten compensar la dependencia pero no deben conducir a la pérdida de autonomía. Se asume mayoritariamente la filosofía de que *para que todo siga igual, es necesario que todo cambie*, ya que manifiesta el afán de lucha para evitar que la enfermedad interfiera en la vida personal, familiar y social de las personas afectadas.

La reversibilidad y el uso puntual en el empleo de las ayudas técnicas es cada vez más frecuente en los estadios iniciales de la enfermedad o tras atravesar fases de exacerbación. Cuando las personas usuarias de estos instrumentos son jóvenes, son blanco de sobre-observación intimidante.

Una de las formas más habituales de visibilización de la EM es la dificultad de movimientos y el consiguiente uso de ayudas técnicas. Aunque existe una resistencia inicial a su empleo, con posterioridad se manifiesta el alivio de la carga al comprobar sus beneficios. La silla de ruedas se revela muy estigmatizante y se percibe como el fin de la autonomía personal.

Las adaptaciones en el hogar no se planifican con anterioridad a que surja la necesidad. En general se practica la política de hechos consumados, después de adoptar medidas de transición como el cambio de uso de espacios y el traslado de ajuar para paliar las carencias surgidas ante la pérdida de

movilidad. La accesibilidad de los entornos domésticos y urbanos tiene que estar consonancia, el uno sin el otro no garantiza la habitabilidad residencial. Las adaptaciones en el hogar son singulares y cada individuo o familia debe ejecutar las que se ajusten a sus propias necesidades.

Se observan dificultades para asumir que las ayudas a la dependencia conducen a la autonomía. Se acepta por parte de las personas con EM y sus familiares cuidadores que la percepción espacio-temporal y la accesibilidad evoluciona con las pérdidas funcionales. La previsión y la planificación permiten el mejor desarrollo de las actividades a realizar.

La satisfacción de las necesidades en salud supone el grueso de los apoyos externos a la propia familia que reciben las personas con EM. Entre el padecimiento de los primeros síntomas de la enfermedad y el diagnóstico de EM se experimenta un período de incertidumbres, desconfianza e inseguridades que bien se podría denominar “travesía por el desierto”. Es dónde realmente tiene su génesis el aprendizaje de la carrera de pacientes expertos y cuándo se plantean las infinitas soluciones a problemas no planteados con variables ignotas.

Antes del diagnóstico existe lo que se ha dado en llamar por parte del personal sanitario “latencia diagnóstica”, que cuantifica la demora que experimentan los pacientes desde que inician el recorrido por los itinerarios asistenciales hasta conseguir un diagnóstico. Pero, con más frecuencia de la deseada, se omiten en la historia clínica consultas e ingresos hospitalarios previos que ya apuntaban a un diagnóstico de EM pero que al traducirse como “no-diagnósticos” y/o “diagnósticos fallidos” no son contabilizados. Tiene especiales consecuencias cuando lo sufren pacientes en edad pediátrica.

Se siguen observando conductas no apropiadas por parte de los profesionales de la salud en la comunicación. Y también se evidencia por parte del personal sanitario cierto obstruccionismo en la orientación al paciente para el empleo de Internet y la obtención de conocimientos veraces y seguros. La realidad es que la búsqueda de la información y del conocimiento no puede

esperar a las consultas médicas y de enfermería y los pacientes se convierten en autodidactas, con los consiguientes riesgos.

La diversidad de medicación ofertada por el sistema sanitario es esperanzadora y apunta a soluciones farmacológicas cada vez más efectivas. La libre elección de tratamiento coloca a los pacientes en la tesitura de elegir en ausencia de información técnica, en muchas ocasiones sin la tutela experta adecuada. Es una consecuencia de la transición hacia el nuevo modelo de paciente activo, que al no estar implantado en su totalidad sigue provocando esa relación asimétrica médico-paciente. El coste de los tratamientos farmacológicos para personas con EM sigue estando muy presente en los debates entre las administraciones y el movimiento asociativo.

Aunque existen diversas sensibilidades respecto de las esperanzas de curación de la EM, la búsqueda de alternativas a la medicina biomédica está presente mayoritariamente, no para curarla sino para aliviar su sintomatología. La adherencia a las terapias alternativas y pseudociencias está en función de sus resultados.

La comunidad de la EM considera que la demanda relacionada con la atención sanitaria va creciendo con los procesos degenerativos. La frecuencia de las consultas médicas e ingresos hospitalarios, la realización de pruebas y analíticas y el consumo de medicamentos y productos sanitarios crecen al ritmo que la gravedad de la enfermedad se acentúa.

Las desiguales formas de afrontar la búsqueda de información por parte de las personas con EM y sus cuidadores y cuidadoras familiares dan lugar a diferentes perfiles, en base a sus conocimientos ya adquiridos y a su interés por conocer más.

Las necesidades sociales son atendidas fundamentalmente por administraciones y asociaciones de pacientes. Las personas con EM y las que les cuidan no reclaman las ayudas disponibles en la legislación vigente. Argumentan la suficiencia de recursos económicos y la autonomía por lo que desisten de su solicitud.

Los entornos social y laboral completan los ámbitos relacionales de las personas afectadas de EM y sus familias. La aceptación social merece mucha atención, por las consecuencias integradoras o de rechazo que puede ocasionar en ellas. Tras la visibilización de las secuelas de la enfermedad, es mayoritaria la percepción de etiquetado con términos peyorativos y de desprecio.

Hay distintas posiciones en cuanto a ser o no una carga social, todas argumentadas desde la razón y desde el corazón. En general, las personas con EM, se sienten legitimadas socialmente ya que sufren involuntariamente una enfermedad que no han podido prevenir y que no tiene curación. Se evidencia el padecimiento de estigmas (varios en algunos casos) a consecuencia de la visibilización la enfermedad y son conscientes de que despiertan en la sociedad sentimientos de admiración y/o lástima por su actitud de afrontamiento, por sus capacidades pérdidas y/o por los hábitos compensatorios adquiridos.

Ante la comunicación del padecimiento de la EM, las personas afectadas y sus familias asumen muy diferentes posturas, dependiendo del grado de visibilización que haya alcanzado la enfermedad. Se pretende un balance positivo entre las ventajas y los inconvenientes que puede reportar la transmisión de dicha información. En especial en el ámbito laboral, ya que puede ocasionar la no contratación, la no renovación o el cambio de responsabilidades o salario.

La conservación de la condición de persona activa desde el punto de vista laboral es muy importante para las personas con EM y sus familiares cuidadores, por los componentes económico y de realización personal que conllevan. Pero, condicionan la continuidad por una parte los elementos humanos (empresarios, compañeros, clientes,...) y por otra la propia naturaleza de la actividad o puesto de trabajo. Cuando se produce la salida del mercado laboral, se experimentan distintas sensaciones, dependiendo de si ha sido forzada o voluntaria.

Hay reconocimiento expreso del cambio de las prioridades vitales. En cuanto a la conservación de valores y creencias referentes a la política, la religión, las leyes,... existe una tendencia mayoritaria que se inclina por permanecer inmóviles en ellas, sin que la enfermedad haya producido quebranto en ellas.

La jubilación por enfermedad se acepta como solución final a la imposibilidad de mantener la actividad laboral y como compensación por el desempeño pretérito en plenitud profesional. Se asume la tranquilidad que produce en lo económico, pero también se expresa que es una situación indeseada.

Las estrategias de adaptación social que adoptan las personas con EM son múltiples y mutables a lo largo de su relación con la enfermedad. Se realiza una propuesta de tipología descriptiva basada en las dimensiones de aceptación (optimismo-indiferencia-pesimismo) y de dinamismo en el afrontamiento (actividad-indecisión-pasividad) en la que tienen cabida los diversos perfiles observados.

La comunidad de la EM percibe el movimiento asociativo en salud como necesario y adecuado. Sus labores de atención terapéutica, de representación colectiva y de difusión de información y conocimiento dan a las asociaciones un lugar preeminente en nuestra sociedad.

Las personas con EM y las que las cuidan desconocen la ayuda mutua a nivel conceptual, pero la distinguen de la terapia profesional. No obstante, se llevan a cabo prácticas sustitutivas que permiten alcanzar algunos de sus objetivos, en especial el apoyo emocional y el aprendizaje entre pares.

Las asociaciones dan satisfacción a múltiples necesidades que plantean tanto personas enfermas como cuidadoras, pero pueden constituir también un riesgo si se contemplan como único recurso para la rehabilitación terapéutica y para rehacer las relaciones sociales. Las personas se afilian con distintas intenciones, desde el consumo de servicios hasta el compromiso del voluntariado. Las asociaciones son percibidas por sus asociados de distinta manera, según las necesidades que quieran cubrir y el uso que hagan de ellas.

Además estas percepciones pueden transformarse o sumarse, adaptando el modelo a su visión singular.

Las conclusiones conforman el capítulo IV y cierran esa investigación. Están estructuradas en base a las categorías iniciales y emergentes surgidas en el análisis de los datos. Su desigual extensión en la presentación viene obligada por los resultados obtenidos.

En los anexos se incluye, además de los protocolos y guiones para la obtención de la información y el modelo de consentimiento informado, un listado de términos de uso generalizado, pero que no constan como aceptados por la Real Academia Española (RAE).

II. ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y DISCAPACIDAD

1. ESCLEROSIS MÚLTIPLE

1.1 Descripción, cronicidad y calidad de vida

La EM fue descrita por primera vez por el médico francés J. M. Charcot en 1868, quién ofreció detalles de los aspectos clínicos y evolutivos de la enfermedad. En la literatura francesa se conoce como “esclerosis en placas”, mientras que en la inglesa se la ha denominado “esclerosis diseminada”. Ambos nombres están justificados, ya que las lesiones adoptan la forma de placas de tejido nervioso endurecido (o esclerótico) y además, se expanden por el sistema nervioso central. Autores norteamericanos fueron los que la llamaron “esclerosis múltiple” (que es la manera de nombrarla más extendida en la literatura médica), por presentar múltiples lesiones en el sistema nervioso central y por ser múltiples los episodios de disfunción neurológica (Fernández, Fernández & Guerrero, 2012).

La EM es una enfermedad inflamatoria del sistema nervioso central (cerebro, cerebelo y médula) ocasionada por un mal funcionamiento del sistema inmunitario, lesionando principalmente la sustancia blanca y provocando la destrucción de las vainas de mielina de los axones, impidiendo o dificultando con ello la transmisión de los impulsos nerviosos. Se caracteriza por su dispersión espacial y temporal, por producir un retraso en el procesamiento de la información y por ser altamente discapacitante. Se desconoce su etiología, pero influyen factores genéticos y geográfico-ambientales en su desarrollo (Martín 1992; González & Fernández, 1998; Garcea & Correale, 2003; Keegan 2002; Fernández, Fernández & Guerrero, 2012).

La EM es una enfermedad neurodegenerativa que provoca daños sensoriales, físicos y psíquicos, de intensidad variable en los que la padecen, lo

que en síntesis les hace candidatos a presentar la acumulación de varias de las patologías produciendo diversas discapacidades. Los tratamientos actuales son paliativos. Lo más efectivo es un diagnóstico y un tratamiento tempranos (Fernández, Fernández & Guerrero, 2012). Más del 80% de los gastos que ocasiona la EM están relacionados con la discapacidad y no con las terapias (Izquierdo, 2014).

“Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta”, así define la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) las enfermedades crónicas, también denominadas “no transmisibles” o ENT (WHO, 2018).

Las personas con EM asumen la cronicidad como causa incompatible con la salud, y por ello acusan tristeza e impotencia. También sustituyen en sus discursos el término progresión por degenerativo, experimentando por esta causa miedo y preocupación por el futuro. Y opinan que cada paciente padece una EM propia y singular (Salinas, Rogero, Oña, y Vergara 2012).

Las personas que la sufren tienen grandes dificultades para la participación e implicación en la vida social. Para superar las desventajas en salud y sociales ocasionadas por la EM, desarrollan estrategias, en estrecha complicidad con sus familiares (en especial con los que las cuidan) y el movimiento asociativo. La finalidad de estos apoyos es alcanzar una vida normalizada (o al menos con una adecuada calidad de vida), paliando sus carencias sociales y sanitarias, conseguir solucionar sus problemas de acceso y disfrute en plenitud de sus derechos de ciudadanía y proyectar sus reivindicaciones.

Las atenciones de los familiares cuidadores y las intervenciones desde las asociaciones figuran como los principales elementos facilitadores en sus estrategias vitales. Se evidencia una incesante pugna por el mantenimiento de una calidad de vida que está acosada por el agravamiento de esta enfermedad neurodegenerativa. Según la OMS, calidad de vida se define como:

La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en

relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno (Máximo, 2007).

La calidad de vida relacionada con la salud (en adelante CVRS) se define como:

El grado de bienestar y satisfacción asociado con la vida de un individuo, y cómo esta resulta afectada por la enfermedad, o los tratamientos, desde el punto de vista propio de la persona enferma (Fernández, Fernández & Guerrero, 2012).

La CVRS es la traslación del término amplio al ámbito de la salud. En el caso de la EM, su efecto incapacitante provoca un notable detrimento en sus inicios y un progresivo empeoramiento, por encima del producido en otras enfermedades crónicas. Las principales causas son la pérdida de vitalidad y de capacidades físicas, el deterioro genérico de la salud y la decadencia de las relaciones sociales (Olascoaga, 2010).

1.2 Tipología, características, síntomas, diagnóstico y tratamientos

La enfermedad puede evolucionar de distintas formas. La más frecuente incluye brotes y periodos de estabilidad, pasando después en muchos casos a desarrollarse de forma progresiva y continuada. Es menos frecuente que desde el inicio se desarrolle progresivamente. La EM presenta, en líneas generales, la siguiente tipología: recurrente-remitente (en adelante EMRR), progresiva primaria (en adelante EMPP) y progresiva secundaria (en adelante EMPS). La EMRR se presenta con episodios de exacerbación o brotes, pero al término de éstos quedan secuelas, acumulándose el deterioro sucesivamente. La EMPP produce un empeoramiento paulatino desde su aparición, sin que se distingan episodios de exacerbación. La EMPS evoluciona desde EMRR a un agravamiento creciente de deterioro. La más común es la EMRR y la que evoluciona de una forma más rápida y degradante es la EMPP (Fernández, Fernández & Guerrero, 2012).

El 90% de las personas enfermas de EM presentan inicialmente la EMRR y, en un 50% de esos casos y tras 10 años de evolución, desarrollan la forma EMPS. Sólo un 10% de los casos se presentan inicialmente en forma EMPP. En un número muy reducido de pacientes la EM puede cursar progresivamente con brotes ocasionales, en ese caso se denomina progresiva-recurrente (en adelante EMPR), y algunos neurólogos aceptan una forma de EM benigna y también sitúan dentro del espectro de la EM los síndromes desmielinizantes aislados (en adelante SDA), en los que existen afectaciones aisladas y con el tiempo tienen riesgo de desarrollar una EM (Fernández, Fernández & Guerrero, 2012).

Las personas afectadas de EM sufren a lo largo de su vida una progresión en la pérdida de sus facultades, lo que provoca un incremento de su discapacidad y en su dependencia. Presentan grandes diferencias, según el tiempo de padecimiento y la evolución de la enfermedad. Constituyen un grupo bien diferenciado dentro del colectivo de las personas con discapacidad (en adelante PCD). Uno de sus rasgos singulares es la constante redefinición de su situación, al encontrarse en continua progresión la enfermedad y en incesante ascenso sus limitaciones y déficits.

Por ello, podemos afirmar, que esta enfermedad presenta unos rasgos distintivos, caracterizados por la acumulación incontrolada de múltiples síntomas y patologías secundarias. Afecta a las facultades físicas, sensoriales, psíquicas y cognitivas, al estar el daño neurológico diseminado en el tiempo (brotes y fases agudas) y en el espacio corporal (extendido por todo el sistema nervioso central). Esta complejidad multifuncional puede provocar grandes dificultades en la ubicación del servicio asistencial de estos pacientes, lo que agrava aún más su atención y cuidado con la oportunidad y garantías debidas. Además, es una enfermedad que “distingue los sexos” y podemos calificarla de “feminizada”, ya que afecta aproximadamente casi al triple de mujeres que de varones. La mujer, que tradicionalmente viene desempeñando el rol de cuidadora, cuando debe ser cuidada origina una quiebra en los modelos clásicos de atención, lo que viene a complicar extremadamente la situación familiar. Otro patrón que sufre fractura es el generacional, ya que son los más

jovenes los que han de ser cuidados por sus mayores o coetáneos en los momentos iniciales del desarrollo de la EM.

Por tanto, los dos componentes más característicos del perfil de una persona afectada de EM son: joven y mujer. Pero quizá, el tercer elemento relevante para un estudio socio-cultural de las personas afectadas de EM, sea la inexistencia de una cura efectiva para esta enfermedad, a pesar de las expectativas creadas con la incesante aparición de noticias de la existencia de nuevos fármacos (que hasta el momento sólo pueden paliar algunos de los síntomas, en unos tipos concretos de EM y con unos porcentajes de éxito discretos) y de terapias regenerativas (con células madre) con la consiguiente desesperanza y desengaño y la constante redefinición de sus identidades y roles sociales, al estar en permanente progresión la disminución de sus capacidades.

Los síntomas se pueden clasificar en: físicos (y sensoriales) y cognitivos (y psíquicos), siendo inicialmente en la aparición de la enfermedad los más frecuentes: la alteración de la sensibilidad (45%), la alteración de la fuerza (40%) y la visión doble, dificultades en la articulación del lenguaje y en la deglución o vértigo (25%). Sin embargo, a lo largo de la enfermedad, aparecen otros síntomas o se modifica la frecuencia de los mismos, siendo éstos: alteraciones esfinterianas (más 90%), fatiga (76%), trastornos afectivos (75%), alteraciones sexuales (70%), dolor (50%), trastornos cognitivos y neuritis óptica (40-70%) y disfagia (45%) (Fernández, Fernández & Guerrero, 2012).

El diagnóstico de la EM suele hacerse “a la segunda”, por la dificultad en discriminarla de otras enfermedades desmielinizantes o de sintomatología y evolución parecidas (enfermedades de transmisión sexual, cánceres,...). Cuando coinciden varios síntomas, que aislados son inespecíficos, pero que en conjunto son bastante clarificadores, y es cuando se puede dar un diagnóstico certero (González & Fernández, 1998). En EM el diagnóstico es clínico, y se realiza en base a resonancias magnéticas, potenciales evocados y análisis de líquido cefalorraquídeo (Fernández, Fernández & Guerrero, 2012).

Se desconocen las causas que desencadenan la EM. Por ello, no puede prevenirse y lo más efectivo es diagnosticarla lo antes posible, ya que los tratamientos son más eficaces cuanto más tempranamente se apliquen. Otra característica de gran importancia es la de no ser contagiosa, por lo que no es transmisible entre individuos. Por tanto, no hay motivo para evitar el contacto o la convivencia con personas que la padezcan, ya que esas conductas no implican ningún riesgo para la salud (Garcea y Correale, 2003; Fernández, Fernández & Guerrero, 2012).

Las expectativas de vida tras el diagnóstico de la enfermedad son de 35-40 años y las principales causas de muerte son: las infecciones, otras enfermedades no relacionadas con la EM y el suicidio. Los tratamientos en la actualidad son paliativos. En las fases agudas (brotes) se administran principalmente corticoides y, a lo largo del proceso crónico: inmunomoduladores, inmunosupresores, terapias combinadas y trasplante autólogo de médula ósea y la neuroprotección y la terapia con células madre (Fernández, Fernández & Guerrero, 2012).

Existen investigadores que entienden la rehabilitación desde un ángulo integrador y holístico, por lo que incluyen en ésta el cuerpo, el alma, lo social y lo doméstico, consiguiendo que se preste atención a la salud en sus dimensiones física, psíquica y social, sin olvidar el entorno (González & Fernández, 1998). Otros sólo manifiestan interés por las dos primeras, la física y la social, incidiendo en la necesidad de intervenciones multidisciplinares con psicoterapia, fisioterapia, logoterapia y terapia ocupacional (Fernández, Fernández & Guerrero, 2012).

1.3 Epidemiología y estadísticas

Algunos autores han señalado que de los estudios epidemiológicos sobre EM realizados en España no se puede concluir que existan datos de incidencia y de prevalencia homogéneos. Mientras unos afirman que hay desconocimiento epidemiológico y falta de información en múltiples aspectos (Martín, 1992), otros citan dificultades metodológicas y de cifras que han de ser tomadas con

cautela (Mallada, 1999). En las postrimerías del siglo XX, en la España peninsular se habían realizado 23 estudios (algunos de ellos longitudinales, en la misma población), con desiguales resultados de prevalencia, que oscilaban entre 42 y 79 casos por 100.000 habitantes. Por lo que de estas investigaciones se desprende que en España podía haber entre 30.000 y 40.000 personas afectadas de EM (Fernández, Fernández & Guerrero, 2012). Datos que han sido sobradamente desbordados con la última actualización del año 2013 del Atlas Mundial de la EM.

Según este Atlas Mundial, la EM afecta a 2,3 millones de personas en el mundo (Browne, Chandraratna, Angood & al., 2013). Este Atlas Mundial de la EM (MSIF, 2013), es resultado de una investigación coordinada por la OMS y la Multiple Sclerosis Internacional Federation (MSIF), iniciada en 2008 y actualizada en 2013, esta enfermedad afecta, según los últimos datos obtenidos, a más de 400.000 residentes en USA (el país que mayor número de personas con EM tiene en el mundo). En España calculan que afectaba a 46.000 personas. En el territorio español, la incidencia es de 4 personas afectadas por cada 100.000 habitantes/año, la prevalencia es de 100 personas afectadas por cada 100.000 habitantes y la edad media de inicio es de 35 años. La ratio mujer/hombre es de 3/1 (MSIF, 2013). Se cree que, con estas estimaciones, en la provincia de Granada afecta a algo más de 900 personas (no existen censos).

En lo referente a los factores genéticos, lo primero que se debe aclarar es que no es una enfermedad hereditaria, aunque sí existe una determinada predisposición genética de padecerla. En la población general, sin familiares afectados, el riesgo de contraerla es de 0,1%. Para el hijo de una persona afectada es del 1% si es varón y del 2% si es mujer. Si ambos progenitores están afectados asciende al 20% el riesgo, y el hermano de una persona afectada tiene entre 2-5 % de posibilidades de tenerla. En caso de gemelos univitelinos se alcanza el máximo riesgo con un 30-50% (Fernández, Fernández & Guerrero, 2012).

Existen poblaciones aparentemente inmunes, como los esquimales, los gitanos (sobre todo los húngaros), algunas tribus africanas (como los bantúes),

los maoríes de Nueva Zelanda y los aborígenes australianos. También existen cifras que denotan la casi inexistencia en áreas de Asia, como el caso de China (1 caso por cada 115.000 habitantes). Para completar la explicación genética, diremos que en Malta y en Sicilia, dos islas mediterráneas muy próximas, las prevalencias de la EM son muy distintas (10 sicilianos por cada maltés), debido al origen mayoritariamente semítico de la población maltesa, distinto al origen latino de los sicilianos. Palestinos, jordanos, kuwaitíes e israelíes viven en una misma región geográfica y comparten el mismo medio ambiente. Pero, por cada kuwaití con EM hay dos jordanos y cuatro palestinos afectados; los israelíes presentan una prevalencia menor incluso que la de los kuwaitíes (González & Fernández, 1998).

En cuanto a los factores geográfico-ambientales, estudios epidemiológicos revelan que tanto la incidencia como la prevalencia aumentan con el alejamiento del trópico. Existen excepciones, como el caso de Japón, en que a pesar de su latitud se observa una baja prevalencia (como en la mayoría de los países asiáticos) (Martín, 1992).

1.4 Funcionalidad y género

La «funcionalidad» de la persona afectada de EM es un concepto más amplio que abarca, además de sus capacidades para el desempeño de actividades físicas y la ambulación, todos aquellos aspectos que afectan a su calidad de vida, que puede verse disminuida por la fatiga, el dolor, el deterioro cognitivo, la alteración de las emociones o el deterioro de su vida social (Foley & Brandes, 2009; Olascoaga, 2010).

La EM afecta sobre todo a mujeres adultas. Una parte importante de las personas que se ocupan de los cuidados informales de las personas afectadas son varones, a diferencia de lo que ocurre con otras enfermedades crónicas o degenerativas (García, del Río, & Marcos, 2011; Abajo, Rodríguez-Sanz, Malmusi et al., 2017).

Esta situación hace que la perspectiva de género resulte especialmente relevante para interpretar algunos de los resultados de esta investigación. El sistema de género de la sociedad granadina atribuye responsabilidades y roles diferenciados a hombres y mujeres, que están relacionados con el distinto lugar que tienen asignado dentro de la división del trabajo productivo y la reproducción: los varones se encargan del sustento y la seguridad, mientras que las mujeres se ocupan de la crianza y los cuidados. Estudios cualitativos realizados en Andalucía evidencian cómo la identidad de género y las diferentes condiciones de vida de hombres y mujeres determinan las distintas percepciones de su salud y las consiguientes desigualdades en salud (García-Calvente, Marcos-Marcos, del Río-Lozano, et al., 2012; García-Calvente, Hidalgo-Ruzzante, del Río-Lozano, et al., 2012).

La EM, por su desigual incidencia y prevalencia entre los sexos y la forma en que estos afrontan los cuidados, choca con los estereotipos de género tradicionales. La pérdida de funcionalidad que ocasiona el desarrollo de la enfermedad suele obligar al grupo doméstico de convivencia a replantear los roles de género. Esto no es fácilmente admitido por la sociedad, lo que produce disociación y malestar en las personas afectada. El sistema de género mediatiza la percepción de esas necesidades. La correcta identificación y la valoración de las ayudas que necesitan las personas con EM, junto con una administración adecuada y proporcionada de las mismas, pueden contribuir a normalizar su situación (Ucelli, 2014).

1.5 En tercera persona

Aunque sensu stricto las personas con EM son las que padecen en primera persona dicha enfermedad, las familias también la sufren de una manera muy cercana, principalmente los miembros de éstas que se dedican a los cuidados.

La Ley 39/2006, define los *cuidados no profesionales* como “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención

profesionalizada”. Por ello, las personas que los realizan vienen a denominarse *cuidadores no profesionales*, por oposición a los *cuidadores profesionales*, también definidos a continuación en la misma Ley.

Estas personas que realizan los “cuidados no profesionales” son también llamados “cuidadoras informales” (diferenciados de las “cuidadoras formales”) por estudiosos y profesionales de las ciencias sociales. En ambos casos, tanto “cuidadoras y cuidadores no profesionales” como “cuidadoras y cuidadores informales”

se caracterizan por formar parte del entorno inmediato de la persona cuidada (preferentemente de su núcleo familiar), no tener una formación específica previa y no mantener una relación contractual con la persona dependiente. Así, por extensión, estas personas que cuidan han pasado a denominarse “cuidadoras y cuidadores familiares”, de una manera generalizada, propiciado por la simplicidad del término, la claridad en su referencia y la frecuencia de su uso en los medios de comunicación social (Bravo, 2008).

De todas las definiciones consultadas, la que más se ajusta a la realidad de lo que son, lo que hacen y lo que motiva a las personas que cuidan en el entorno familiar es la que Rogero nos propone, al tiempo que también nos señala sus limitaciones

El cuidado informal está formado por aquellas actividades de ayuda que van dirigidas a personas con algún grado de dependencia, que son provistas por personas de su red social y en las que no existe entidad intermediaria o relación contractual (Rogero, 2010).

Esta definición es sumamente descriptiva y nos indica el tipo de acciones que se realizan, quiénes las realizan, quiénes son los destinatarios y finalmente cual es el marco de relación. A continuación abunda en los detalles, aludiendo a los aspectos de la motivación, los vínculos y la remuneración, matizándolos pero acusando las imprecisiones fronterizas de los conceptos que emplea. Ante la complejidad de determinar si el altruismo es la motivación que impele al cuidado informal, evita su pronunciamiento al respecto. Afirma que los vínculos

afectivos están presentes con carácter general en todas las relaciones humanas, y que, por tanto, aunque existentes no son singulares entre las personas cuidadoras y las cuidadas, pudiendo generarse tanto nexos positivos como negativos. También considera que no debe haber ningún compromiso contractual y que puede existir remuneración ocasional a modo de compensación (monetaria o en especie) pero no con carácter permanente (Rogerio, 2010).

Goffman afirmaba que las personas que padecen algún estigma comparten sus puntos de vista y sus aspiraciones a ser consideradas dentro de la normalidad, a pesar de sus diferencias, con dos categorías de individuos: los que también comparten el estigma y pueden ser considerados como iguales y los que están informados de sus vicisitudes y simpatizan con ellos, denominados “sabios” (Goffman, [1963] 1998).

Estos “sabios”, tras vivir una experiencia personal de arrepentimiento, han de esperar a ser aceptados por el colectivo de personas estigmatizadas como un miembro más. Este proceso de integración consecuentemente tiene una doble vertiente, el ofrecimiento y la admisión. La sabiduría puede provenir por el desempeño de actividades determinadas relacionadas con el estigma (profesionales sanitarios o sociales) o por la vinculación social a la persona con estigma (familiares, amigos) (Goffman, [1963] 1998).

En esta categoría de “sabios” tienen perfecto encaje las personas que cuidan en familia a otras que padecen la EM. Sufren estrechamente las penalidades de la enfermedad y sus secuelas físicas, psicológicas y sociales en tercera persona. En casos de cuidados intensos y continuados en el tiempo, pueden llegar a considerarse “discapacitados sociales”, ya que aunque el deterioro psicofísico no llegue a ser invalidante, las consecuentes pérdidas sociales (relaciones, ocio, trabajo,...) sí los sitúan en posiciones de exclusión y ostracismo y en clara desventaja dentro de la sociedad.

Los cuidadores y cuidadoras familiares, además de los riesgos generales en sus labores de cuidados, tienen otros específicos debido a su cercanía y afinidad con la persona que cuidan (Mateo, García y Moya, 2009):

- La difícil distinción entre los tiempos de actividad y de descanso. Al habitar en la misma residencia que la persona cuidada es muy complejo separar en la jornada lo que son tiempos dedicados a los cuidados y al reposo. La persona enferma percibe la presencia constante como una disponibilidad permanente y la persona cuidadora no tiene argumentos para negar las ayudas.

- La carga emocional que supone atender a una persona a la que se está vinculada por lazos afectivos y que además se encuentra en una situación de inevitable sufrimiento.

- La soledad del familiar cuidador, ya que en la mayoría de las ocasiones es el único recurso de apoyo y soporte de la persona enferma y quién deberá asumir la responsabilidad y realización de todas las tareas.

Los costes de oportunidad son de difícil concreción, ya que las pérdidas a consecuencia de las actividades sacrificadas (a consecuencia de la indefinición de la temporalidad de los cuidados) son subjetivas y de libre valoración por parte de las personas que cuidan. Son quizás el único concepto que ha de ser concretado, por ser una expresión economicista adoptada por las ciencias sociales, que constituye además el principal coste indirecto para los familiares cuidadores. Pueden ser acumulativos (tiempo dedicado a la familia, el ocio y el trabajo) y la mayor incidencia es sobre el ocio y las relaciones personales. Se definen como: “Aquellos que se producen cuando la realización de una actividad determinada supone el sacrificio de otra u otras actividades alternativas” (Rodríguez, 2004). En esta investigación, el coste de oportunidad puede tener una relación directa con la situación laboral y el tiempo dedicado a los cuidados.

La percepción del coste de oportunidad puede alterarse en el caso de que los familiares acepten el cuidado como una imposición o exigencia moral, llegando incluso a no reclamar apoyo profesional domiciliario

“El cuidado se considera un deber y una obligación. Esto explica que los cuidadores entrevistados tengan pocas expectativas sobre las ayudas

socio-sanitarias para la atención al familiar, que se hace más evidente en al caso de las mujeres por la relación género” (Prieto, Gil, Heierle, & Frías, 2002).

Para las personas con EM, la hospitalización es habitual y se acepta como un riesgo asumible. De hecho, en numerosas ocasiones el diagnóstico se realiza durante un ingreso hospitalario. En estos casos, la vulnerabilidad se acrecienta debido a una quiebra extrema de salud. Los cuidadores y cuidadoras acompañan durante estas estancias a sus familiares, quedando igualmente expuestos a las vicisitudes que la nueva situación impone.

La hospitalización supone una injerencia importante en la vida cotidiana de los pacientes, de sus familias (en especial a los miembros que asumen la responsabilidad de los cuidados) y del entorno social cercano. Las personas ingresadas y quienes las cuidan se ven obligadas a modificar sus roles y a adaptarse a las estructuras y a la organización hospitalarias. El desconcierto y los problemas de comunicación acrecientan la asimetría en las relaciones con los profesionales sanitarios y favorecen la percepción de hostilidad de la institución hospitalaria. Invisibles a la estructura y a la actividad sanitaria, los familiares cuidadores satisfacen las necesidades básicas de sus pacientes, aliviando así a los profesionales sanitarios. Estas labores están siendo desarrolladas mayoritariamente por mujeres, que sienten la “obligación” de cuidar, lo que hace imprescindible una lectura bajo la perspectiva de género (Quero, Briones, Prieto, Pascual, Navarro, & Guerrero, 2005).

2. DISCAPACIDAD

2.1 Una aproximación a la discapacidad

La OMS parece ser el organismo supranacional que ha asumido la tarea de conceptualizar y difundir la terminología específica relativa al ámbito de la discapacidad.

Así, en 1980, publica la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (en adelante CIDDM), que se ofrece y sirve como instrumento universal para describir y organizar las enfermedades y sus consecuencias vitales. Pero los expertos no tardan en darse cuenta que esta clasificación obvia factores tan decisivos en el proceso discapacitador como los físicos y los sociales. Sin embargo, no por ello vamos a omitir sus aportaciones positivas, como la perspectiva tridimensional que adopta para estudiar la enfermedad y sus consecuencias: la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía (Díaz, 2003).

En 2001, también la OMS, revisa la CIDDM, y publica la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (en adelante CIF). Ahora lo que la CIF pretende es, soslayando la etiología y las consecuencias de la enfermedad, describir y organizar los componentes de salud. La terminología que incorpora intenta superar ciertas connotaciones negativas y apuesta por conceptos como: funcionamiento, actividad y participación. Incluye también el estudio exógeno de la discapacidad, desde el entorno ambiental y social.

El INE y el IMSERSO realizan en España la Encuesta sobre Discapacidades Deficiencias y Estado de Salud (en adelante EDDS), que recogió sus datos en el segundo semestre del año 1999, aunque publicó el avance de sus resultados en el año 2001 y los resultados detallados en 2002. En la introducción al Informe General de la EDDS, se afirma que la CIF no sólo supone una modificación de “las categorías clasificatorias, sino de la propia concepción de la discapacidad”, al mismo tiempo que reconoce que aún “no se ha alcanzado un criterio internacional y científico estable, de modo que las herramientas clasificatorias distan de haberse consolidado” (INE, 2005).

La nueva terminología y perspectiva de la CIF no se aplicaría hasta la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) que se realizó en España en 2008, por parte del INE en colaboración con el Ministerio de Educación, PS y D, la Fundación ONCE, CERMI y FEAPS. Está motivada por la demanda de información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Estadísticamente continúa la experiencia

de la EDDS de 1999, pero conceptualmente está inmersa en la CIF. Por primera vez se atiende al fenómeno de la discapacidad residente fuera de los hogares, originando dos estudios diferenciados: EDAD-hogares (96.000 hogares y 260.000 personas) y EDAD-centros (800 centros y 11.000 personas). En el apartado metodológico se destaca que la encuesta está referida a la percepción subjetiva que las personas tienen de las propias limitaciones, sus causas y las ayudas que reciben. También acota la terminología a efectos de clasificación y descripción para la materialización de la investigación (INE, 2008).

En el año 2016 se anunció la actualización de las Encuestas EDAD de 2008, con la publicación de los nuevos datos a finales de 2017 o comienzos de 2018. A 1 de Junio de 2018 aún no se ha producido dicha publicación.

Para constatar los avances en este ámbito ideológico, es conveniente realizar unas sucintas comparaciones entre la CIDDM y la CIF, detallando la terminología actual más habitual, por ser la vigente y la que más se ajusta a la realidad vivida por las personas con discapacidad y, en su caso, el término concreto al que modifica o sustituye (Romañach y Lobato, 2005):

- Déficit en el funcionamiento (sustituye al término “deficiencia” de la CIDDM). Pérdida o anomalía de una parte corporal o de una función física o psíquica.

- Limitación en la actividad (sustituye el término “discapacidad” de la CIDDM). Dificultades que experimenta un individuo en la ejecución de las actividades. Puede clasificarse en función de la desviación respecto de individuos sin alteración en su salud.

- Restricción en la participación (sustituye al término “minusvalía” de la CIDDM). Problemas que una persona puede experimentar al implicarse en situaciones vitales. Su intensidad se hace en comparación con la participación esperada de individuos que no presentan discapacidad en una determinada cultura o sociedad.

- Elementos facilitadores/barreras son factores que pueden mejorar/dificultar el funcionamiento y reducir/incrementar discapacidad.

- Discapacidad es un término genérico que incluye los déficits en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción de un individuo con la salud alterada y su entorno.

La discapacidad no se puede entender aislando al individuo del entorno, haciendo exclusivamente un balance de sus capacidades remanentes y perdidas.

Se asume que discapacidad no es únicamente un concepto médico, sino sobre todo social. Asentar esta afirmación permite situar la discapacidad en otra esfera, en otra perspectiva. La discapacidad es la expresión de un desfase entre lo que la persona puede hacer y lo que demande el medio físico y social que le rodea (Puga y Abellán, 2004).

La tradicional heterogeneidad en la composición de los agregados humanos ha sido, es y será una constante universal. Pero, cada cultura y cada sociedad establecen en cada tiempo y lugar donde está el límite de lo tolerable y a quienes se aplica la etiqueta de “normal” o “diferente”. Por ello, la “otredad” es una construcción social, y como tal es hija de la temporalidad y del cambio.

La historia es testigo de los colectivos o grupos sociales que han sido considerados como diferentes y que, como tales, objetivo de las más variadas y contradictorias acciones y emociones: abandono, caridad, exclusión, compasión, marginación, cuidados,... Las PCD han constituido uno de estos colectivos, tradicionalmente considerados como diferentes.

Pero, a pesar de su especial condición, son personas corrientes que no han despertado el interés del artista o del intelectual. Esta condición no ha formado parte de sus vidas salvo de modo tangencial, cuando la persona en sí ha tenido relevancia social. Así tenemos noticias de los déficits de Beethoven, Goya, Quevedo, Cervantes, Toulouse-Lautrec,... En ocasiones han estado más en la línea de resaltar virtudes (afán de superación, espíritu de sacrificio,

abnegación,...) que de señalar taras, siendo objeto en estas ocasiones de burla y sarcasmo.

Desde comienzos del siglo XX, los poderes públicos van asumiendo progresivamente mayores responsabilidades respecto a las PCD, produciéndose avances sociales y legislativos. Sin embargo, también se produce un incremento del control de ciertas enfermedades, que asocian con orígenes genéticos y relacionan con deficiencias y delincuencia, provocando restricciones al matrimonio, la procreación (esterilización) e incluso a la vida (eugenesia y eutanasia) (Díaz, 2003).

En los periodos de las guerras mundiales, el concepto sobre la discapacidad muta a consecuencia de la escasez de la mano de obra. Así, el colectivo de PCD es “recalificado” y se procede a su desinstitucionalización, reciben formación, se les asignan puestos de trabajo remunerados y son aceptados socialmente. Pero, tras la finalización de las contiendas, todo vuelve a la normalidad y estas personas vuelven a ser excluidas y “encarceladas” (Díaz, 2003).

Como resultado de las guerras, muchos sufren mutilaciones y engrosan el colectivo de PCD. Al no poseer el déficit de origen o por naturaleza y ser ésta sobrevenida tras el sufrimiento por la defensa de una causa legitimada, se mira con otra perspectiva la discapacidad. Se concede mayor importancia a la inserción laboral y social, se pretende su recuperación para la sociedad. Comienza a percibirse la discapacidad como una problemática que exige un abordaje multidisciplinar e integral (Díaz, 2003).

Pero, realmente el principal hito en el camino de encuentro entre sociedad y discapacidad, se da en la década de los ochenta. Una vez visibilizado el colectivo de PCD se internacionaliza su problemática y las organizaciones supranacionales comienzan a tomar un papel activo en la defensa de sus derechos (Díaz, 2003).

En la actualidad, y cada vez con más frecuencia, los objetos de investigación y estudio son abordados, para mayor satisfacción científica, desde diferentes ópticas o perspectivas por equipos diversos e

interdisciplinarios. Pero el trabajar sobre el mismo objeto requiere un acuerdo o negociación de mínimos que asegure a todos expresarse y ser entendidos por los demás.

Desgraciadamente, los distintos grupos profesionales han creado sus propios términos y conceptos que han llevado a un vocabulario y a un lenguaje divergente que no permite en ocasiones una adecuada comunicación. En el caso español esta situación se ve agravada por la defectuosa traducción de terminología de origen inglesa. Si bien los ámbitos profesionales relacionados directamente con la discapacidad son tres: educación, servicios sociales y salud, sólo han generado dos culturas profesionales diferenciadas, la educativa y, por otro lado, la de servicios sociales y salud, debido posiblemente a su concurrencia en diferentes momentos vitales y al diferente tipo de intervención (Verdugo, 1997).

Dependencia y discapacidad son empleados equivocadamente como conceptos sinónimos, y aunque en algunas ocasiones un individuo pueda presentar ambas condiciones, la primera puede no ser consecuencia de la segunda y pueden darse por separado. Hay personas con discapacidad que no son dependientes y hay personas dependientes que no tienen discapacidad (suele ser el caso personas ancianas). La dependencia está íntimamente vinculada no sólo a la discapacidad, sino también al envejecimiento.

La EM puede llegar en su evolución a provocar la dependencia. En estos casos, la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia también prevé recursos específicos para paliar la falta de autonomía según su gravedad.

2.2 Evolución de la acción social en la discapacidad

Históricamente la acción social orientada hacia las personas en situación de desventaja económica, de salud o social ha evolucionado paralelamente a la concepción dominante del origen de dicha desventaja.

Siempre ha existido el impulso de ayudar a los que padecen necesidades. Esta ayuda se ha argumentado en base a unas motivaciones, que han oscilado entre la compasión y la solidaridad, pasando por la fraternidad. A la compasión se atribuye la capacidad de sufrimiento compartido. La fraternidad se asocia con la horizontalidad, en pie de igualdad, que preside toda relación humana (ya sea bajo la óptica religiosa o secular). La solidaridad evoca la interdependencia de todos los seres humanos (Díaz, 2003).

Las respuestas sociales al colectivo de los más necesitados (del que forman parte destacada las PCD) han recaído a lo largo del tiempo sobre diversos grupos o entidades. Inicialmente fue la iniciativa privada, bajo las banderas de la caridad (móvil religioso) o de la filantropía (móvil laico) la que asumió el rol de ayudadora. En la actualidad, las motivaciones religiosas han sido desbordadas por la razón. El incipiente Estado liberal comienza a asumir la responsabilidad de la atención y el cuidado de las personas en situación desventajosa, siendo las entidades benéficas su principal instrumento. La institucionalización y la reclusión de este colectivo coinciden con este periodo histórico. En nuestro contemporáneo Estado de Bienestar se ha conseguido sustituir la noción de amparo por la idea de justicia como motivación principal para la atención de la necesidad. La Asistencia Social y la Seguridad Social son propias de las sociedades más avanzadas y constituyen el aval para el ejercicio de los derechos humanos (Díaz, 2003).

Las personas ayudadas solían considerarse un elemento pasivo, como un mero objeto. Sin embargo, en la actualidad desean tomar un rol activo, quieren ser sujetos y tomar parte en las decisiones que afecten a sus propias vidas. Por ello deberíamos tomar conciencia de lo que significan palabras parecidas, pero de distinto significado, como son autonomía y autodeterminación.

Autonomía hace referencia a la capacidad de decisión, mientras que autodeterminación es un concepto aún más amplio, ya que contempla la posibilidad de elegir y la capacidad de ejecutar la acción elegida. Ambas son nociones usadas y esgrimidas por el Movimiento de Vida Independiente (en adelante MVI) que más adelante trataremos con más detenimiento (Díaz, 2003).

2.3 Teorías sociales y evolución de modelos

A lo largo de la Historia, cada grupo o cultura profesionales ha logrado imponerse en una determinada época, construyendo el modelo o paradigma dominante de la discapacidad. Así podemos distinguir: el modelo tradicional, el paradigma de la rehabilitación y el paradigma de la autonomía personal. La aparición en el tiempo de cada uno de ellos conlleva la superación del anterior, aunque no su total extinción. En síntesis se proponen (Verdugo, 1997; Allué, 2003):

- Modelo tradicional: Atribuye un rol de marginación físico-psico-social a las personas con discapacidad, que además se vincula a la pobreza y a la dependencia. La percepción evoluciona siendo sujetos marcados por castigo divino (hasta el S. XIV), destinatarios de beneficencia o caridad (S. XV y XVI) y objetos de estudio y confinamiento (S. XIX y XX).

- Paradigma de la rehabilitación. La centralidad de la discapacidad se sitúa en el individuo, culpabilizándole de sus déficits y limitaciones. Por ello, la rehabilitación es el medio para lograr la recuperación de las habilidades y capacidades perdidas. Los profesionales tienen el control del proceso, lo que mantiene a los pacientes como objetos pasivos al margen de toda decisión.

- Paradigma de la autonomía personal. Practicado por el conocido como Movimiento de Vida Independiente, cuyo principal objetivo es el logro de la autodeterminación de las personas con discapacidad, donde ellas deciden la cantidad y calidad de ayuda a recibir para conseguir su independencia. La reivindicación se centra en la eliminación de las barreras físico-sociales.

La característica principal de este último paradigma es que sitúa el núcleo de la problemática de la discapacidad en el entorno que rodea al individuo, externalizando así a la sociedad la responsabilidad de la aportación de las soluciones. “La discapacidad es la expresión de una limitación funcional, cognitiva o emocional en un contexto social, la brecha existente entre las

capacidades de una persona y las demandas de su entorno físico y social” (Puga y Abellán, 2004).

2.4 El Movimiento de Vida Independiente

El MVI nace en Berkeley en 1962, de la mano de Ed Roberts (1939-1995), fundador y, posiblemente, la primera persona con discapacidad que aplicó esta filosofía en su propia vida. Su consigna y bandera es “Nada sobre nosotros sin nosotros” (“Nothing About Us Without Us”) (García, 2003).

Se reconoce la figura de Gini Laurie como impulsora del MVI, cuando en la década de los años 50 desinstitucionalizó a enfermos gravemente afectados de polio y les procuró atención en sus propios hogares. Con esta acción se obtuvo un beneficio personal, hospitalario, social y sobre todo (no nos engañamos) económico (García, 2003).

El MVI se encuentra situado en el paradigma de la “autonomía personal”, superando el paradigma “rehabilitador”. Las barreras ya no se sitúan en las limitaciones o déficits de las PCD. Ahora están en la sociedad, que no está construida para ser vivida por todos en igualdad de condiciones. Podríamos reducir a unos pocos párrafos, para una rápida comprensión de la filosofía del MVI, los contenidos teóricos que el Doctor G. DeJong recogía en los años 70-80 (García, 2003):

- El problema central de la discapacidad no es la deficiencia o la ausencia de capacidades, sino la dependencia de los demás. Y, su origen no está en el individuo, sino en su entorno físico-social.

- La solución no se encuentra exclusivamente en las intervenciones de los profesionales sino en la ayuda mutua, en el control de los servicios asistenciales y sanitarios y en la eliminación de barreras.

- El rol social a desempeñar por la PCD debe ser el de usuario y consumidor, abandonando el de paciente/cliente de servicios de salud.

En los ámbitos de la dependencia y de la discapacidad adquieren un papel relevante todos aquellos que dispensan cuidados. Ya hemos citado la importancia del control de los que están incluidos en los servicios sociales y de salud, pero no debemos confundir a un familiar cuidador con un servicio de ayuda a domicilio o con un asistente personal (figura que adquiere gran relevancia en el MVI).

Las personas cuidadoras suelen ser en la mayoría de los casos un familiar muy próximo que puede vivir incluso cohabitar con la PCD. No recibe ni formación ni remuneración y su motivación es diversa. Están ubicadas en lo que las Administraciones Públicas denominan “cuidados informales”.

Los servicios de ayuda a domicilio, prestados de manera profesional, no tiene ámbito universal y su disfrute depende de la situación socio-económica de la PCD. En ningún caso éstas tienen control sobre: el tipo de ayuda a recibir, los horarios, las tareas a desarrollar, la actitud de las personas,...

El asistente personal (en adelante AP) es una persona que es seleccionada, formada y contratada por el propio usuario del servicio. Esta figura no es habitual en el ámbito de la discapacidad de los países de nuestro entorno, pero no es extraña en los anglosajones y escandinavos. No está sometido a ninguna institución y recibe el mandato de las tareas a realizar y su salario directamente de la PCD que lo ha contratado. En los casos de los profesionales que desarrollan los servicios de asistencia a domicilio, la PCD no tiene posibilidad de decidir ni de ejercer el poder o la autoridad sobre ellos. Es sólo un elemento pasivo en su propia existencia. Pero, en el caso del AP es posible que la PCD pueda ejercer el principio de “autodeterminación”, ya que tendría el poder y la capacidad de decisión y de acción (García, 2003).

Esta figura de AP se define en la legislación española como el que “realiza o colabora en actividades de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal” (Ley 39/2006, art. 2.7).

Y en el artículo 19 de la misma Ley de 2006 se indica la prestación económica de asistencia personal queda reservada a personas valoradas con

gran dependencia y en una disposición posterior se amplía la posibilidad de recibir este servicio las personas en situación de dependencia, sea cual sea su grado (RDL 20/2012, art. 22.7). El régimen de incompatibilidades también se ha modificado recientemente (RD 1051/2013, art. 16.3), lo que indica que esta figura ha sido y sigue siendo objeto de discusión y gran controversia.

El de Asistencia Personal es quizás el servicio de cuidados profesionalizados que más se asemeje al de los cuidados familiares, y por ello es el que precisa una normativa más exigente. En un completo informe muy reciente, se reconoce que es un gran desconocido para la ciudadanía, especialmente para sus potenciales usuarios y, al mismo tiempo, el que mayor autonomía proporciona a las personas dependientes. En este informe, actual referente para el abordaje de esta temática, titulado “Situación de la Asistencia Personal en España”, del año 2015, se realiza un esfuerzo conceptual, una uniformización del discurso, una revisión desde el punto de vista normativo y un estudio comparativo entre las distintas Comunidades Autónomas españolas (Ortega, 2015).

La ayuda mutua o apoyo mediante ayuda de igual a igual (“Peer Counseling”) se concibe en el MVI como el asesoramiento de PCD que han logrado sus objetivos personales a otras con los mismos tipos de discapacidades para que puedan también conseguirlos. Abarca una completa información, atendiendo a aspectos fiscales, legales, de recursos,... para poder ejercer la totalidad de los derechos de este colectivo (García, 2003). Pero este tema será tratado más ampliamente en IV.4.5 de esta tesis.

2.5 Lenguaje y sociedad

El lenguaje no es inocente, pero, por otra parte, el lenguaje tampoco es el responsable de las conductas de exclusión que se llevan a cabo a través de la comunicación. La discriminación no reside en el lenguaje, sino en la conciencia individual o colectiva de los que lo emplean. La riqueza de vocabulario que existe en toda lengua permite la adecuada descripción de la realidad. Sólo un uso tendencioso y premeditado hace que se emplee de una forma distinta y

ofenda, menoscabe o margine a unos actores determinados. Por ello, podemos decir que “el lenguaje no sólo es una cuestión de forma, sino una cuestión de fondo” (Frutos, 1999).

La lengua, como la cultura y la sociedad a la que pertenecen, es algo vivo y dinámico. Evoluciona con ellas y para ellas. En ocasiones, la lengua es un agente de cambio, con el que se pretende la creación de una motivación o la modificación de una actitud. Pero, también es cierto, que el cambio social se evidencia a través del lenguaje (Allué, 2003).

Constantemente vemos como aparecen en nuestra cotidianeidad términos nuevos para expresar nuevas realidades, términos viejos que han mutado su significado o que se aplican a realidades distintas, o, simplemente, resucitan viejos términos que no usábamos habitualmente. Pero la invención o modificación del vocabulario sólo son expresión de dinamismo, de afinar o aproximar definiciones para evitar los efectos peyorativos del lenguaje. Esto nos sitúa en el buen camino, pero lo verdaderamente decisivo es la influencia de la terminología en la concepción de la idea que se quiere moldear.

La discapacidad, como fenómeno causado por la herencia genética, el accidente o la enfermedad, es consustancial a la propia naturaleza humana. Pero la percepción de ella y sus referencias en el lenguaje han evolucionado con la propia historia del ser humano.

El emisor y/o el significado son los que imprimen la connotación y cargan de valores los mensajes. “El lenguaje es una construcción social e histórica que influye en nuestra percepción, de la realidad: condiciona nuestro pensamiento y determina nuestra visión del mundo” (Frutos, 1999).

Como constructo social pertenece sólo a la sociedad que los concibe y enmarca el ámbito de aplicación: su propia realidad. El lenguaje atrapa y constriñe toda la realidad de cada grupo humano, nada que lo desborde puede ser descrito, y por tanto no existe. Por ello, dinamizar y actualizar el lenguaje puede suponer ampliar el horizonte real e incluir o modificar en las sociedades perspectivas y fenómenos que antes no se percibían o que estaban vacíos de significado.

La Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en su disposición adicional novena hace mención expresa a la terminología, consciente de la trascendencia social que los mensajes y el léxico oficial tiene en la población:

“Las referencias que en los textos normativos se efectúan a “minusválidos” y a “personas con minusvalía”, se entenderán realizadas a las “personas con discapacidad”.

A partir de la entrada en vigor de la presente Ley, las disposiciones normativas elaboradas por las Administraciones Públicas utilizarán los términos “persona con discapacidad” o “personas con discapacidad” para denominarlas”.

Si hacemos referencia a una “persona con discapacidad”, la “persona” es lo sustantivo, lo importante, lo central y la “discapacidad” es lo adjetivo, una cualidad, lo periférico. Pero si hablamos de un “discapacitado”, lo adjetivo lo hacemos sustantivo y lo único que se percibe es el déficit, la limitación y la diferencia.

La última propuesta en cuanto al lenguaje no oficial relativo a la discapacidad parte del Movimiento de Vida Independiente, eliminando términos como “discapacidad” y “minusvalía” e introduciendo el de “persona con diversidad funcional”. La idea que motiva el cambio es la de distanciarse de todo lo que evoque contenidos peyorativos en el lenguaje. Sin embargo, parece que término está teniendo un calado muy restringido, tanto dentro del propio colectivo de PCD como por parte de las instituciones.

Considero que la expresión “persona con diversidad funcional” debería acotarse y ser más descriptiva del colectivo al que quiere hacer referencia. La especie humana es diversa y sus individuos poseen capacidades y cualidades singulares e irrepetibles que les hacen “funcionar” de forma distinta. Por ello, asumiendo estas afirmaciones, no podemos definir al conjunto de las personas con discapacidad con las características que podrían definir a cualquier otro grupo humano. Aunque logra distanciarse de la terminología clásica, creo que no aciertan con el término o la expresión adecuada y de amplio acuerdo y difusión.

En este sentido también ha habido pronunciamiento desde el propio movimiento asociativo en salud. La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), que representa a más de 1.600 entidades sociales relacionadas con la discapacidad, ha divulgado un documento consensuado para emplear un lenguaje respetuoso, inclusivo y no sexista en la comunicación referente a las personas con discapacidad. En él también desaconseja el uso de los términos “persona con diversidad funcional” ya que considera que, junto con otros parecidos, están “cargados de condescendencia que generan confusión, inseguridad jurídica y rebajan la protección que todavía es necesaria”, ya que es genérico y ambiguo, y no se recoge en ningún texto legal (COCEMFE, 2018).

3. REVISIÓN DE LA LITERATURA RELATIVA A LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN GENERAL Y A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN PARTICULAR

La literatura revisada aborda la temática preferentemente desde los puntos de vista social y asistencial. Las aportaciones tienen distintos orígenes, objetivos y población destinataria. He considerado incluir publicaciones de amplia difusión orientadas a dar respuestas sobre la EM, de manera breve y sencilla dirigida a las personas afectadas y a sus familiares, obras que han despertado interés antropológico del colectivo mencionado, autores de prestigio que escriben en primera persona sobre la enfermedad y la discapacidad y estudios e investigaciones que parten del movimiento asociativo en salud de EM (nacionales e internacionales).

La obra de E. Goffman en *Estigma. La identidad deteriorada* [1963] (1998), un clásico de plena vigencia en la actualidad, puede servir como base de partida para comprender conceptos básicos relacionados con el otro diferente. Proporciona un marco relacional muy adecuado para narrar la realidad del colectivo de personas con EM. Describe las posibles ubicaciones sociales de las personas estigmatizadas. En este caso son de completa

pertinencia, ya que la enfermedad crónica que nos ocupa es tocada de lleno por el estigma de la diferencia para generar desigualdades. Así, la identidad social, la tipología del estigma, su aceptación y respuesta, los actores y las ayudas a las personas estigmatizadas, la información social, el descrédito y el encubrimiento, la visibilidad, la identidad personal y la alienación se corresponden con la realidad vivida por los enfermos de EM y sus familias.

Existe un estudio antropológico de interés para el colectivo de personas afectadas de EM: *Cómo afrontar la Esclerosis Múltiple. Aportaciones de una investigación Antropológica médica a los afectados, sus familiares y quienes les cuidan*, de J. Antonio Martín Herrero (1992). No obstante, considero que dicho estudio adopta una perspectiva excesivamente biomédica y psicologista y, además, data de 1992. Sería necesaria la adopción de una visión más holística y actual para solventar este doble inconveniente. Obvia o descuida ciertos actores decisivos en el fenómeno de la discapacidad en general y de las enfermedades crónicas y la EM en particular. Presta gran atención a los factores psico-físicos y no abunda en la dimensión social de la enfermedad, los cuidados no profesionales y el movimiento asociativo.

Desde una perspectiva más íntima y “desde dentro”, considero oportuno mencionar obras de dos personas con discapacidad, pacientes crónicos, que ofrecen sus testimonios, junto a los de otras personas informantes, para elaborar, desde las trincheras de su cotidiana diferencia, un relato cohesionado con sus experiencias, sus vivencias, su manera de entender la vida y la relación con sus entornos. Me refiero a Marta Allué y a Robert Shuman. Sus libros y artículos son valiosos por la frescura de su narrativa y por describir unas sociedades (española y estadounidense) y unas culturas (mediterránea y anglosajona) que entendemos y de las que, merced a la globalización, formamos parte.

Allué es doctora en Antropología de la Medicina. Sufrió un grave accidente que le produjo secuelas altamente invalidantes. Fruto de esa experiencia iniciática es su obra *Perder la piel* (Allué, 1996), en la que narra sus interminables itinerarios asistenciales y su rehabilitación. El dolor físico, la desesperación y la hostilidad percibida de los entornos hospitalarios marcan

estos compases preliminares de su nueva vida de discapacidad y limitaciones. Nos deja como principal tema para la reflexión la importancia de la participación activa en las tomas de decisiones sobre la propia salud.

En *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia* (Allué, 2003), aborda su entrada forzada en el ámbito de la discapacidad, su inclusión en una nueva categoría social, el antes y el después, la valoración de las pérdidas, la autonomía personal, el estigma y los “otros” y el descubrimiento de una sociedad excluyente y con barreras. Es un trabajo etnográfico a la vez que autobiográfico y de denuncia. La observación participante es su principal herramienta y su propia historia y las de sus informantes su mayor enseñanza.

De los artículos de Allué desearía destacar “Inválidos, feos y freaks” (Allué, 2012), en el que reflexiona sobre la diferencia y las secuelas de desigualdad que se promueven en la construcción social de la discapacidad. Propone la educación de la mirada como primer paso para integrar la diferencia, para que deje de ser inquisitorial sobre el “otro extraño”, con la convicción de que con la reiteración de la visibilidad del estigma se puede conseguir la normalización. A través de un itinerario jalonado por los términos de friquis, inválidos y feos, nos ofrece la evidencia de que la rareza, la invalidez y la fealdad son producto de una construcción social interesada en fracturar la igualdad y la integración.

Shuman es psicólogo y doctor en Educación. Le diagnosticaron Esclerosis Múltiple en 1982. *Vivir con una enfermedad crónica* (1999) nos muestra, desde la sencillez y la esperanza, la fugacidad de la salud, la adaptación a la enfermedad, los duelos (por lo que se fue y no vendrá), los entornos terapéuticos, familiares, laborales y sociales y su influencia en las dolencias crónicas, las anclas para no caer en la desesperación (las creencias y los valores) y la incertidumbre del futuro. No oculta su trasfondo autobiográfico, emplea en su relato un tono amable y de esperanza ante el infortunio, pero no puede por ello ser clasificado como una obra de autoayuda.

Desde el colectivo de los profesionales sanitarios se han producido iniciativas encaminadas a la difusión de información relativa a la EM para

personas enfermas, las que les cuidan y la población en general. Estas obras, como cuerpos de contenidos básicos, pero completos y probados, también pueden ser de utilidad para otros profesionales de la salud no familiarizados con la temática. En esta categoría desearía considerar a los doctores especialistas en neurología Rafael González Maldonado, Oscar Fernández Fernández y la enfermera-doctora Virginia Salinas Pérez, que individualmente o integrando equipos han publicado estudios e investigaciones de gran interés para el conjunto de personas con EM.

Los doctores Fernández Maldonado y Fernández Fernández son coautores de *El extraño caso de la mielina perdida... y tratamientos de la esclerosis múltiple* (1998). En esta obra, por medio de preguntas y respuestas breves, da respuesta a las principales cuestiones que puedan plantearse a las personas debutantes en la EM. El doctor Fernández Maldonado acompaña con datos históricos, estadísticas y anécdotas la información relativa a la epidemiología, los síntomas y los tratamientos. De una forma muy gráfica y pedagógica mantiene la atención del lector sin entrar en detalles excesivamente técnicos pero aportando una información valiosa y necesaria para poder comprender la EM y afrontarla con garantías de éxito. El doctor Fernández Fernández se ocupa de la parte más clínica de la obra, describiendo con un lenguaje más complejo (en cierto modo inevitable para abordar los temas que refiere) los tratamientos generalistas para la EM de base inmunológica y los tratamientos sintomáticos (para las patologías secundarias de acompañamiento en la EM).

El doctor Fernández Fernández está dejando una huella más profunda, no sólo por su práctica clínica, sino por su dedicación a la investigación. No voy a abordar su extensa obra como neurólogo, sólo deseo destacar su publicación (junto a V. Fernández y M. Guerrero) *Todo lo que usted siempre quiso saber acerca de la esclerosis múltiple y no se atrevió a preguntar* de la que se han realizado dos ediciones, en 2008 y en 2012. En ella, con la misma estructura de preguntas y respuestas, construye el catecismo de la EM para pacientes no iniciados y expertos y para toda persona interesada en la enfermedad. Más actual que la que elaboró con F. Maldonado, prescinde del anecdótico y recoge los tratamientos incorporados en ese período de tiempo. También

incluye consejos para la vida diaria y avanza el estado de las investigaciones en curso.

La doctora Salinas Pérez elaboró su tesis doctoral denominada “Significación en el diagnóstico de esclerosis múltiple y experiencia ante el descubrimiento de la enfermedad” (2011). En ella aborda también facetas no clínicas de los pacientes con EM, como las experiencias, sentimientos, emociones antes, durante y tras el diagnóstico, las implicaciones en su vida personal y el conocimiento que poseen sobre su propia enfermedad. Aspectos que tienen un indudable interés social. También es autora de diversos artículos relacionados con la EM, algunos de los cuales se incluyen en la bibliografía de esta tesis.

Como iniciativa novedosa que parte de las instituciones de salud desearía incluir en esta revisión la *Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple* (2012), en la que se dedica un anexo a “Información para pacientes, familiares y cuidadores” con 16 páginas en las que se formulan 20 preguntas con sus respectivas respuestas. Dichas respuestas son de extensión variable, siendo las más generosas las dedicadas a las mejoras que generan los tratamientos farmacológicos.

En el contexto de la investigación, destacan diversos estudios realizados desde el movimiento asociativo nacional e internacional de la Esclerosis Múltiple. El que cito en primer lugar es de índole teórico-ideológica (internacional) que ha tenido una reciente revisión y otro de fuerte componente social (nacional) que también ha tenido una secuela comparativa con un país latinoamericano.

La MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) publicó en el año 2005 una investigación titulada “Principles to Promote the Quality of Life of People with Multiple Sclerosis” (“Principios para promover la Calidad de Vida de las Personas con Esclerosis Múltiple”), traducido al español por la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (en adelante FELEM). En este estudio se recogen los principales focos tangibles sobre los que, desde las organizaciones nacionales de EM, poder estructurar e implementar los

programas a desarrollar para conseguir la mejora de la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad crónica (MSIF, 2005).

Esta publicación está prologada por la famosa escritora J. K. Rowling (hija de una enferma de EM, fallecida por las complicaciones derivadas de esta enfermedad), plasmando su experiencia vital ante el sufrimiento y la muerte de su madre y la crueldad de la EM. En este estudio se proclaman los diez principios que deben cultivar las personas con EM para conseguir una mejora en su calidad de vida:

- Independencia y empoderamiento. Como miembros activos de su comunidad y como individuos con capacidad y responsabilidad para tomar las decisiones que afectan a su salud.

- Asistencia médica. Como personas con derecho a la asistencia en su enfermedad, a sus tratamientos y a su rehabilitación.

- Asistencia continua (cuidados de larga duración). Para que puedan alcanzar el grado máximo de autonomía personal.

- Promoción de la salud y prevención de la enfermedad. Con información y asistencia para poder llevar hábitos de vida saludable.

- Apoyo a los miembros de la familia. En especial para aquellos familiares que les cuidan.

- Transporte. Con disponibilidad de ayudas técnicas para los medios de transporte privados y accesibilidad a los transportes públicos.

- Empleo y actividades de voluntariado. Para favorecer la continuidad en la situación de actividad laboral y poder desempeñar acciones de solidaridad en programas de voluntariado.

- Ayudas económicas por discapacidad. Con acceso a pensiones de jubilación anticipada por enfermedad, subvenciones compensatorias para poder mantener la necesaria calidad de vida.

- Educación. Para que no suponga un obstáculo para el desarrollo de los procesos educativos de los pacientes ni de sus familiares cuidadores.

- Vivienda y accesibilidad a edificios comunitarios. Para poder habitar viviendas adaptadas y poder acceder a las actividades que se desarrollen en locales de uso común y público.

Con posterioridad, y basándose en la obra citada anteriormente, FELEM elabora un estudio titulado “Esclerosis Múltiple en España: Realidad, necesidades sociales y calidad de vida”, (FELEM, 2007). En él, personas afectadas, familiares, asociaciones, personal sanitario, administraciones públicas, medios de comunicación y laboratorios farmacéuticos analizan la situación española respecto a estos principios enumerados y las perspectivas futuras. Este análisis tiene como finalidad detectar las necesidades socio-sanitarias de este colectivo, permitir el diseño de nuevas acciones para mejorar la calidad de vida de las personas con EM y realizar un estudio comparativo internacional. Los cuestionarios se realizaron teniendo en cuenta los diez principios internacionales de calidad de vida recogidos en el estudio de la MSIF del 2005. Y entre sus conclusiones destacan las siguientes:

- Los que mayor grado de cumplimiento tienen en España son la asistencia médica y la promoción de la salud y prevención de la enfermedad.

- Los que tienen menos grado de implantación son los apoyos a la familia, el transporte, el empleo y las ayudas económicas a la discapacidad.

- Este estudio permite tener una herramienta sólida para la defensa de los derechos de las personas que padecen EM, es capaz de permitir análisis comparativos con otros países y además sirve de orientación para marcar el itinerario a las administraciones públicas y al propio colectivo de personas con EM para la consecución de una óptima calidad de vida.

FELEM y el Real Patronato sobre Discapacidad publican un proyecto de investigación para la igualdad de oportunidades, la calidad de vida y el desarrollo de la Red de Servicios, titulado “Estudio comparado España-Argentina” (FELEM, 2008), siguiendo la estela de los trabajos anteriores

relacionados con la calidad de vida de las personas con EM. En este proyecto se incluyen, además del esperado análisis comparativo de la EM en ambos países, los siguientes temas de estudio:

- Revisión conceptual de la terminología relacionada con la salud, la enfermedad, la discapacidad y la EM. Los Sistemas de Salud y las asociaciones de EM en Argentina y España.

- El Atlas Mundial de la EM. Datos de 2008.

- Realidad y necesidades de las personas con EM. Diagnóstico, causas, síntomas, tratamientos e impacto económico.

- Factores que influyen en la calidad de vida de las personas con EM.

- Principios internacionales para promover la calidad de vida de la personas con EM. Desarrollo de los diez principios enumerados en el estudio de la MSIF de 2005.

- Revisión de la legislación y la normativa internacional, europea, americana y estatal (española y argentina) relativa a las personas con discapacidad.

De las conclusiones del estudio comparado entre España y Argentina se pueden destacar las siguientes:

- Entre los Principios mejor valorados en ambos países se encuentra la asistencia médica, en Argentina se suma el apoyo a la familia y en España la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad.

- Entre los Principios peor valorados en ambos países se encuentra las ayudas económicas a la discapacidad, en Argentina se añade el transporte y en España el empleo.

- La atención prestada a las personas con EM depende en gran medida del modelo sanitario de cada país.

- En España hay mayor posibilidad de acceso a los grupos de ayuda mutua y a la información sobre tratamientos y hay más coordinación interdisciplinar de los profesionales. En ambos países se destaca la escasez de recursos residenciales para pacientes con EM.

En el año 2016, la MSIF publica otro estudio para actualizar los “Principios para promover la Calidad de Vida de las Personas con Esclerosis Múltiple”, del año 2005, titulado “Siete principios para mejorar la calidad de vida”. Tras una amplia consulta a personas afectadas de EM, sus familias y amistades próximas en más de treinta países, se ha reelaborado el conjunto de los citados Principios, que quedan reducidos a siete. No existe prevalencia de ninguno (cada individuo tiene que hacer su valoración y tomar su decisión) y se admite que el grado de implantación internacional es variable, sin que en ningún caso exista la implantación total. Su descripción es la siguiente (MSIF, 2016):

- Empoderamiento, la independencia y un papel central para las personas afectadas por la EM en las decisiones que afectan sus vidas.

- El acceso a los tratamientos y cuidados integrales y eficaces para el cambio de las necesidades de salud física y mental de la vida con EM.

- El apoyo a la red de familiares, amigos, seres queridos y cuidadores no remunerados.

- Las oportunidades de trabajo, voluntariado, educación y ocio que sean accesibles y flexibles.

- Accesibilidad a espacios públicos y privados, la tecnología y el transporte.

- Los recursos financieros para satisfacer las necesidades cambiantes y los costos de la vida con EM.

- Actitudes positivas de apoyo a políticas y prácticas que promuevan la igualdad y el desafío al estigma y la discriminación.

Aunque a simple vista parezca que han desaparecido algunos de estos Principios, sólo se han integrado, formando bloques más funcionales y coherentes. Por ejemplo la Promoción de la salud y Prevención de la enfermedad está integrada en el actual de Acceso a tratamientos y cuidados integrales. Se observa el refuerzo del último de estos siete Principios al activismo y a la reivindicación para combatir la desigualdad, el estigma y la discriminación. Es una visible y necesaria inclusión y una aportación valiosa a este cuerpo ideológico del colectivo de personas con EM y sus familias.

El 17 de septiembre de 2008, se presentó el Atlas Mundial de la EM en el Congreso Mundial sobre tratamiento y la investigación de la EM celebrado en Montreal (Canadá). Es el resultado de tres años de investigación coordinada por la OMS y la sede en Londres de la MSIF. Más de cien países han participado en este estudio, que contienen datos relativos a la epidemiología, el diagnóstico, los servicios médicos, los tratamientos, la atención social y la calidad de vida de las personas afectadas. Es el proyecto más ambicioso llevado a cabo en torno a la EM, por censarla, cuantificarla, ubicarla y dibujarla en el mapa a nivel mundial.

Entre los años 2012 y 2013 se realiza un segundo estudio para actualizar los datos de 2008, publicándose en 2013 (MSIF, 2013). Se observa un ascenso de 2,1 M. de pacientes con EM a 2,3 M. y un incremento de la prevalencia de 3 casos cada 100.000 habitantes. Además de los datos globales, se mantienen las regiones geográficas para las búsquedas: África (oriental, occidental y sur), Asia (central, sudeste y China), Europa (oriental y occidental), Oceanía, América (Norteamérica, Sudamérica, Centroamérica y el Caribe).

Las categorías establecidas para la búsqueda de datos son: diagnóstico, epidemiología, atención socio-sanitaria, calidad de vida, servicios y soporte y tratamientos. Cada una de las categorías permite una mayor desagregación de datos, con la posibilidad de selección de numerosas variables.

El 29 de mayo de 2018 con el motor de búsqueda Google se realizó una recogida de datos. Introduciendo las palabras clave “esclerosis múltiple”, se obtuvieron 581.000 resultados totales, 142.000 resultados en noticias y 2.210

en libros. Con las palabras clave “multiple sclerosis” se encuentran 27.500.000 entradas totales, 934.000 resultados en noticias y 1.750.210 en libros.

Con el motor de búsquedas Google Académico, el mismo día, introduciendo las palabras clave “esclerosis múltiple”, se obtuvieron 18.400 resultados en cualquier idioma y 17.600 sólo en español. Con las palabras clave: “multiple sclerosis” se encontraron 1.460.000 resultados en cualquier idioma y 6.000 sólo en español.

De estas sencillas búsquedas se observan las grandes desproporciones en el interés suscitado por la EM. En el Google generalista en inglés se aprecian algo más de 47 veces más resultados totales que en español, más de 6,5 veces resultados de noticias y... casi 800 veces más resultados de libros. En las búsquedas del Google Académico se mantienen las desproporciones, encontrándose 82 veces mayor número de entradas en inglés que en español, introduciendo las palabras claves en los respectivos idiomas. La mayor desigualdad se produce en los libros, pero no se puede olvidar que existen muchas páginas en internet que responden no sólo a perspectivas e intereses científicos, clínicos o de investigación. También hay una gran diversidad de páginas dedicadas a blogs, autoayuda, asesoramiento, consejos, dietética, actividad física, entrenamiento cognitivo, consultas virtuales, terapias alternativas y pseudociencias, hábitos de vida saludable,... que hacen interminables las posibilidades y ofertas relacionadas con la EM.

III. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

1. OBJETIVOS

Los objetivos que se propone alcanzar esta investigación son los siguientes:

General

Describir las estrategias vitales que las personas afectadas de EM adoptan en su modo de vida para afrontar su enfermedad, la modificación que sufren sus roles y los de sus cuidadores y cuidadoras familiares en el desarrollo de sus actividades diarias y en su participación social y la percepción de la utilidad del movimiento asociativo.

Específicos

1.- Determinar el grado y tipo de ayuda y colaboración que las personas afectadas necesitan y reciben de las que les cuidan y de su entorno familiar cercano para el desempeño de sus actividades de vida diaria.

2.- Conocer la función de las ayudas técnicas y las adaptaciones de las viviendas en el logro de la autonomía personal de las personas afectadas.

3.- Establecer las necesidades y demandas de las personas afectadas y sus familias de los sistemas de salud y asistencial y las alternativas planteadas.

4.- Determinar la existencia de reconocimiento y/o legitimidad social para las personas afectadas y las que las cuidan en los ámbitos laboral y social y conocer la percepción de la utilidad que ambos colectivos tienen del movimiento asociativo.

2. METODOLOGÍA

Esta investigación se plantea como un estudio cualitativo descriptivo de orientación fenomenológica e interpretativa, apropiado para comprender el significado que dan las personas con EM y sus cuidadores y cuidadoras familiares a sus vivencias con la enfermedad (Pringle, Drummond, McLafferty, & Hendry, 2011).

Según Heidegger, la expresión “fenomenología” significa

hacer ver desde sí mismo aquello que se muestra, y hacerlo ver tal como se muestra desde sí mismo. Éste es el sentido formal de la investigación que se autodenomina fenomenología (Heidegger, [1927] 1997).

El término “fenomenología” expresa una máxima que el mismo autor formula así

¡a las cosas mismas!”- frente a todas las construcciones en el aire, a los hallazgos fortuitos, frente a la recepción de conceptos sólo aparentemente legitimados, frente a las pseudopreguntas que con frecuencia se propagan como “problemas” a través de generaciones. Pero, podría objetarse que esta máxima es demasiado obvia y que, por otra parte, no hace más que expresar el principio de todo conocimiento científico (Heidegger, [1927] 1997).

Trejo, en una afirmación expedita simplifica el pensamiento de Husserl y Heidegger acerca de la fenomenología, y afirma

Resumiendo, conforme lo que explican tanto Husserl como Heidegger se define a la fenomenología como el estudio de los fenómenos (o experiencias) tal como se presentan y la manera en que se vive por las propias personas (Trejo, 2012).

La fenomenología pretende el estudio del individuo desde la perspectiva de sus vivencias, los roles que desempeña en su mundo y la simbología que tiene para él. Por ello, para el investigador, la fenomenología es la búsqueda de esos significados que encierran las experiencias, más allá de las narrativas.

Los fenomenólogos tratan de producir descripciones convincentes de lo que vivencian más que ofrecer explicaciones y causas. Una buena etnografía – una narración que describe una cultura o una parte de una cultura – es normalmente buena fenomenología, y aún no existe sustituto para una buena historia bien contada – especialmente si está tratando de lograr que la gente entienda cómo la gente que ha estudiado piensa y siente sobre sus vidas (Bernard, 2006).

La exploración de las historias de vida, evitando su fragmentación episódica, y la mirada holística y totalizadora deben ser las principales herramientas del investigador en un estudio fenomenológico. Y su finalidad es encajar todas las piezas para tener una visión global e integradora que genere

la comprensión de las experiencias vividas y de las singularidades individuales, desde la perspectiva de los propios sujetos protagonistas.

El rigor de la metodología interpretativa, además de por su credibilidad y su aplicabilidad, también debe estar asegurado por

el proceso cuidadoso en el estudio de la vida cotidiana de los participantes, el compromiso arduo del investigador involucrado en la interpretación del texto, y lo adecuado que es el método para el estudio de las experiencias del ser humano. Lo que el investigador ofrece como producto, al final de la investigación, es una interpretación de las interpretaciones de los participantes” (Castillo, 2000).

El tamaño de la muestra no es determinante en los estudios cualitativos. La profundidad del análisis en una investigación fenomenológica es elevada e independiente del número de casos estudiados. Los resultados están en función de la capacidad del investigador para captar acertadamente las significaciones de las experiencias vividas por sus informantes y la renuncia a los prejuicios de su propia cultura para interpretar las experiencias de los otros.

De la investigación misma se desprenderá que el sentido de la descripción fenomenológica en cuanto método es el de la *interpretación* (Heidegger, [1927] 1997).

Geertz considera la Antropología como una ciencia interpretativa en busca de significados. Hacer etnografía es extraer esas significaciones por medio de descripciones densas. Y considera que la cultura

es esencialmente un concepto semiótico. Creyendo con Max Weber que el hombre es un animal inserto en tramas de significación que él mismo ha tejido, considero que la cultura esa urdimbre y que el análisis de la cultura ha de ser por tanto, no una ciencia experimental en busca de leyes, sino una ciencia interpretativa en busca de significaciones. Lo que busco es la explicación, interpretando expresiones sociales que son enigmáticas en su superficie (Geertz, [1973] 1993).

La descripción densa tiene que descubrir los significados culturales que los propios protagonistas le otorgan, así

La descripción densa pretende desentrañar las estructuras de significado socialmente establecidas penetrando en el discurso simbólico

entre líneas, en lugar de limitarse simplemente a la descripción de un ritual, de un sistema de parentesco o de una forma de organización económica, interpretando las significaciones que varían de acuerdo con los códigos culturales y con los sistemas simbólicos en los cuales emergen (Cairo & Jaramillo, 2008).

La objetividad y cientificidad de las metodologías cualitativas se evalúan en razón del cumplimiento de la validez y fiabilidad (posibilidad de réplica) de la investigación. La validez se dimensiona en externa (posibilidad de generalización del estudio) e interna (capacidad de explicación del fenómeno) (Yin, 1989).

Se acepta la notable dificultad de réplica del estudio y de sus resultados, aunque el empleo del NVivo aporta mayor grado de fiabilidad.

La capacidad de reproducirlos otorga credibilidad a los hallazgos originales. Sin embargo, reproducir los fenómenos sociales puede ser difícil porque es casi imposible replicar las condiciones originales bajo las cuales se recolectaron los datos y controlar todas las variables que pueden estar afectando los hallazgos. Ésta es la diferencia entre hacer investigación en un laboratorio, donde hasta cierto punto se pueden "controlar" las variables, y conducirla afuera, en el mundo "real", donde los acontecimientos y sucesos siguen un curso natural (Strauss & Corbin, 2002).

No obstante, las limitaciones de las aplicaciones informáticas son evidentes

se basan en alguna forma de codificación de datos, y existe el claro peligro de que el análisis y la codificación se traten como si fueran sinónimos. El análisis y la codificación no son sinónimos, y en cualquier caso, muchos de los programas de computador están concebidos más para el almacenamiento y recuperación de los datos y no estrictamente hablando para su análisis" (Coffey & Atkinson, 2005).

El proceso del análisis de los datos observa tres fases que se suceden ordenadamente (Huberman & Miles, 1994):

- Selección y reducción de los datos. El procedimiento más habitual es la codificación.

- Elaboración de presentaciones comprensivas de los datos. Los datos se organizan en una sola imagen para facilitar su comprensión y poder extraer resultados.

- Extracción y verificación de las conclusiones. Se procede a la interpretación de los datos y a consignar, exponer o explicar su significado.

La principal limitación que presenta este estudio, como cualquier investigación cualitativa, es que no puede garantizarse su validez externa más allá del caso estudiado y no es posible la generalización. No es representativo por el número de casos analizados y por tratarse de una muestra basada en criterios.

El propósito de usar una metodología para construir teoría es construir una teoría. Así, hablamos más el lenguaje del poder explicativo que el de la generalización. Poder explicativo significa "capacidad predictiva", o sea, capacidad de explicar qué puede suceder en situaciones dadas tales como un estigma, una enfermedad crónica o la conciencia cerrada. Por tanto, al redactar las formulaciones teóricas que evolucionaron en nuestro estudio, especificamos las condiciones que dan lugar a ciertos fenómenos — problemas, asuntos y el uso de estrategias o acciones/interacciones para manejar estos problemas o asuntos — y explicamos qué consecuencias se dan como resultado de tales acciones/interacciones. No sugerimos que una teoría sustantiva (la que se desarrolla a partir del estudio de un área pequeña de investigación y de una población específica) tenga el poder explicativo de una teoría más amplia, más general. No puede tenerla, porque no construye sobre la variación ni incluye las proposiciones de una teoría más general. No obstante, el verdadero mérito de una teoría sustantiva reposa en su capacidad de hablar específicamente de las poblaciones de las cuales se derivó y a las cuales se debe aplicar. Es natural que mientras más sistemático y amplio sea el muestreo teórico, más condiciones y variaciones se descubrirán y se incluirán en la teoría y, por tanto, mayor será su poder explicativo (y precisión). Si la teoría original no explica las variaciones descubiertas por medio de otras investigaciones, entonces estas nuevas especificidades se pueden agregar como rectificaciones a la formulación original (Strauss & Corbin, 2002).

La validez interna (establecimiento de los patrones y de la explicación del fenómeno) de la investigación, viene avalada por:

- Adecuación a la realidad de los relatos de vida aportados por los propios informantes.

- La intensidad, minuciosidad y larga estancia en el campo de la investigación.

- Las sucesivas correcciones y mejoras introducidas en la redacción.

- Comprensión y coherencia confirmada por las numerosas citas aportadas.

En esta investigación se analizan los testimonios de las personas informantes para extraer los significados que atribuyen a sus experiencias y en su propio entorno, en la subcultura que habitan como pacientes crónicos, interpretando cuál es la visión que tienen de su propia existencia, de las limitaciones a la participación que perciben dentro de la sociedad que comparten y de las estrategias de supervivencia que adoptan.

La hipótesis de partida en esta investigación es que, a consecuencia de la progresividad incontrolada de la enfermedad y del avance de la discapacidad, las personas afectadas de EM redefinen periódicamente sus estrategias vitales y su grado de participación social para compensar y/o superar las circunstancias que tienden a expulsarles del común modo de vida de nuestra sociedad.

En esta actitud de constante competición, las personas que las cuidan en familia y el movimiento asociativo protagonizan roles de vital importancia, ocupándose respectivamente de las ayudas más inmediatas y básicas de su soporte vital y de la ampliación de la cobertura de su rehabilitación integral y de la interlocución del colectivo ante las instituciones y la sociedad.

Dicho proceso de adaptación permanente es idiosincrásico desde su aparición, variando la pluralidad y la intensidad de los síntomas. Por ello, la evolución también es diferente en cada persona enferma. Algunos presentan, tras varios años de afectación, una discapacidad apenas visible, y otros, en cambio, desde su diagnóstico inicial ya evidencian deterioros severos. El

estigma sufrido, en función de la visibilización de sus déficits, es por tanto diferente y condiciona distintos patrones en el afrontamiento de la enfermedad.

En consecuencia, las necesidades requeridas por cada persona con EM y la disposición de recursos (económicos, familiares, sociales, institucionales, asociativos,...) condicionarán sus esfuerzos para conservar la máxima calidad de vida.

2.1 Acerca del investigador

El investigador presenta distintos perfiles que le acercan al campo de estudio y que le permite en algunos casos tener un punto de vista privilegiado por el lugar que ocupa en el colectivo de personas afectadas de EM.

Es cuidador principal y único (de facto y de iure) de su esposa con EM desde el año 2003. La intensidad y la complejidad en cuidados han ido creciendo con la evolución degenerativa de la enfermedad, alcanzando un punto de inflexión en 2009 cuando su esposa inevitablemente alcanzó la condición de usuaria permanente de silla de ruedas y persona “gran dependiente”. La polimedicación, la rehabilitación integral y las ayudas técnicas ya son omnipresentes e imprescindibles en la vida diaria de la paciente y su cuidador.

El investigador es formador del Aula de Personas Cuidadoras de la Escuela de Pacientes (dependiente de la Escuela Andaluza de Salud Pública). Como tal, dirige talleres desde el año 2013, preferentemente a las personas que cuidan a sus familiares enfermos y dependientes durante las estancias hospitalarias en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada).

Colabora con la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (en adelante FEDEMA), elaborando artículos para personas cuidadoras, que son publicados en manuales, guías y revistas desde el año 2008. También dirige talleres y acciones formativas para agentes de salud del tejido asociativo.

Desde el año 2007 ha asumido responsabilidades en el movimiento asociativo, como miembro de las juntas directivas de la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple (en adelante AGDEM) y posteriormente de FEDEMA, asumiendo como voluntario compromisos relacionados con la gestión, la interlocución y la representación. De especial mención es la colaboración con el Registro Andaluz de Donantes de Muestras para Investigación Biomédica (dependiente del Biobanco del SSPA) participando en actividades y sesiones informativas para su divulgación.

Desde el año 2017 es miembro de la Comisión de Participación Ciudadana del Distrito Granada-Metropolitano (Granada). Hasta el año 2016 también lo fue de la Comisión de Participación Ciudadana del Complejo Hospitalario Universitario de Granada (CHUG).

Ha colaborado como ponente en Congresos y Jornadas organizados por el Consejo Andaluz de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CACOF), la Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria (ASANEC), la Asociación de Enfermeras Hospitalarias de Andalucía (ASENHOA), el Colegio Oficial de Enfermería de Jaén, la Sociedad Española de Medicina de Atención Primaria (SEMERGEN), la Asociación Andaluza de Urología, los Hospitales Universitarios Virgen de las Nieves y San Rafael de Granada, el Grupo Nacional de Estudios y Asesoramiento en UPP y Heridas Crónicas (GNEAUPP), la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) y la Facultad de Medicina y Posgrados de la UGR. Las temáticas propuestas estaban relacionadas con cuidados familiares y derechos en salud desde la perspectiva del paciente activo y de la ciudadanía.

Se han tomado en consideración los posibles prejuicios que pudiese tener sobre los temas tratados, para evitar que influyesen en la interpretación.

2.2 Diseño y técnicas de recogida de datos

AGDEM facilitó el acceso al campo. La recogida de datos se realizó entre diciembre de 2009 y noviembre de 2014, y en este dilatado y laborioso período

se establecieron contactos previos con las personas que iban a participar en el estudio a fin de:

- Confirmar su participación y cumplimentar los apartados de características de la entrevista, datos personales y características sociodemográficas.

- Ser informadas y suscribir el Consentimiento Informado.

La entrada en el campo no ha supuesto ningún obstáculo, el doctorando ya estaba en él antes del inicio de la investigación (Hammersley y Atkinson, 1994). El establecimiento de las relaciones de confianza ha supuesto un pequeño salto cualitativo. Una vez explicado el proyecto, a través de una carta de presentación, no ha habido ninguna dificultad en conseguir la colaboración del potencial colectivo de informantes. Su adhesión ha sido incondicional, ya que piensan que este estudio puede acercar su realidad al resto de la sociedad.

Las personas informantes fueron captadas individual y personalmente por el autor de esta investigación, efectuando los contactos, realizando las entrevistas y moderando los grupos focales. Al ser una labor personal, y no de un equipo de investigadores, y tener que ser asumidas todas las funciones y roles por una única persona, en este caso el investigador y doctorando, todos los procesos se han enlentecido inevitablemente.

Los datos se recopilaron mediante entrevistas semiestructuradas y grupos focales, grabados en soporte digital audio y transcritos literalmente (Calsamiglia y Tusón, 1999), para favorecer su tratamiento y análisis. Los protocolos empleados para las entrevistas y los guiones para los grupos focales figuran como anexos de esta investigación (anexos A, B, C y D).

Las entrevistas (salvo en dos casos) y los grupos focales se celebraron en la sede social de AGDEM. Primero fueron entrevistadas ocho personas afectadas (seis mujeres y dos varones) y ocho familiares que las cuidaban (cinco mujeres y tres varones) para conocer sus historias personales. Luego se realizaron 10 entrevistas más a personas afectadas (seis mujeres y cuatro

varones) hasta alcanzar el grado de saturación en la información (Guest, Bunce, & Johnson, 2006). Finalmente se organizaron cuatro grupos focales (dos con cada colectivo) para complementar la recogida de datos y poder triangular la información con una muestra más amplia.

Para la realización de este estudio descriptivo, la entrevista semiestructurada en profundidad, los grupos focales, el seguimiento observacional y la observación participante son las técnicas más adecuadas para la recogida de datos. Las fuentes documentales se han empleado como técnicas complementarias y alternativas.

Los datos obtenidos en las técnicas expresadas tienen como finalidad la explotación y análisis cualitativos para la interpretación de las narrativas aportadas por las personas informantes.

Algunos investigadores reúnen datos por medio de entrevistas y observaciones, técnicas normalmente asociadas con los métodos cualitativos. Sin embargo, los codifican de tal manera que permiten hacerles un análisis estadístico. Lo que hacen es cuantificar los datos cualitativos. Al hablar sobre análisis cualitativo, nos referimos, no a la cuantificación de los datos cualitativos, sino al proceso no matemático de interpretación, realizado con el propósito de descubrir conceptos y relaciones en los datos brutos y luego organizarlos en un esquema explicativo teórico (Strauss & Corbin, 2002).

La primera técnica desarrollada es la de la entrevista individual semiestructurada en profundidad (Valles, 2002). En todos los casos fue realizada personalmente por el doctorando. Este tipo de entrevista permite incluir aspectos e información no previstos en su diseño, pero que los informantes consideran de interés y aportan con espontaneidad al hilo de las repuestas que van ofreciendo.

Las preguntas se orientan desde lo más concreto a lo más abstracto, haciendo un recorrido respetuoso con la cronología (Smith & Osborn, 2008). Si la EM comienza con la experimentación de una sintomatología y se inicia el camino en la búsqueda de un diagnóstico, las entrevistas se inician con esta evocación, para que el relato discurra con naturalidad y se vayan encadenando los recuerdos y las vivencias secuencialmente. No obstante, no es infrecuente

encontrar saltos temáticos o temporales, generalmente debido a experiencias traumáticas o de relevancia para los propios informantes.

Para ello, se elaboraron dos protocolos de entrevista, uno para personas con EM y otro para cuidadores y cuidadoras familiares, para ajustarlos a las diferentes necesidades de información. En todo caso, la diferenciación fundamental de ambos protocolos se basa en que mientras para el primer colectivo las preguntas están formuladas en primera personas, para el segundo colectivo se plantean para dar respuestas referidas a terceras personas. La información recogida de los pacientes con EM es personal y la obtenida de sus familiares cuidadores es información de la realidad percibida sobre las vivencias de las personas a las que cuidan.

La duración general media de las entrevistas ha sido de 1h.20'. Para los familiares cuidadores ha sido de 1h.21' y para las personas con EM de 1h.20'. Las mujeres emplearon una media de 1h.21' por entrevista, mientras que los varones dedicaron 1h.19'. Se considera que no existen diferencias significativas en los tiempos concedidos por parte de ambos colectivos ni en sus sexos. La duración de las entrevistas ha oscilado entre 51'09" y 2h.27' para las personas afectadas y entre 1h.02' y 1h.45' para los familiares cuidadores. En ningún caso existió ni presión ni falta de interés por parte de las personas informantes, el tiempo dedicado a las entrevistas dependió de la elocuencia y la voluntad de comunicar en cada caso. El valor de los testimonios no correlaciona directamente con la duración de las entrevistas. En total se grabaron 34h.51' del total de las entrevistas, quedando transcritas en 1.235 folios.

Para desarrollar la segunda técnica, los grupos focales (Krueger, 1991; Ibáñez, 1998; Hammersley y Atkinson, 1994; Callejo, 2001) contaron con una participación de entre 5 y 6 informantes, lo que permitió una intervención fluida y reiterada y variedad y riqueza en las aportaciones. Los guiones estaban diferenciados, con los mismos criterios que los descritos para las entrevistas. El doctorando ha intervenido en todos los grupos focales realizando las funciones de moderador y relator, sin recibir apoyo ni colaboración de otros investigadores. La duración general media de los grupos focales fue de 1h.33'.

Para los grupos de personas afectadas el tiempo medio invertido ha sido de 1h.30´ y para los de familiares cuidadores de 1h.36´. La duración de la totalidad de los grupos focales ha sido de 6h.13´, quedando transcritos en 184 folios.

La tercera técnica realizada fue el seguimiento observacional en situaciones concretas, en las que se da una adecuada concentración o coincidencia de personas afectadas y/o de sus familiares cuidadores (rehabilitación, salas de espera, reuniones, convivencias, piscina,...). No obstante, ha sido una técnica de aplicación muy limitada en el espacio y por muy corto período de tiempo, sin posibilidad de elección de participantes ni de la actividad desarrollada. Además, el interés de las situaciones no era intrínseco, sino en función de la afinidad y/o compatibilidad de los objetivos perseguidos en esta investigación.

La observación participante, (Álvarez, 1994; Guasch, 1997) ha sido la cuarta técnica empleada para la obtención de datos que se he empleado en esta investigación. Mediante una “mirada desde dentro” se ha podido estudiar mejor la casuística y el fenómeno de la vivencia de una enfermedad crónica como la EM. Para evitar la contaminación de la información, el investigador ha limitado su intervención a situaciones no intrusivas, ha convivido y convive en la actualidad con las personas enfermas y sus familias y permanece en “el campo objeto de investigación”, incluso después de haberla finalizado.

2.3 Población, variables y criterios de inclusión/exclusión

La investigación se realizó en la provincia de Granada y el universo objeto de esta investigación está compuesto por la población de enfermos de EM y sus cuidadores y cuidadoras familiares. Esta población no está aún definida, ya que no existen censos de ella y no se tiene acceso a su totalidad. Se realizó un muestreo intencional y una selección basada en criterios, y como paso previo se ha definido el conjunto de características y variables que deben tener las unidades de estudio (Goetz y LeCompte, 1988).

Tomaron parte en el estudio de forma voluntaria 30 personas afectadas de EM y 20 personas cuidadoras familiares. Para garantizar la heterogeneidad de la muestra se tuvieron en cuenta los criterios sexo, edad, nivel de estudios, estado civil y situación laboral. En el caso de las personas con EM también se obtuvieron datos relativos a la unidad de convivencia y los específicos de su enfermedad, como el tipo de EM, porcentaje de minusvalía (equivalente al actual porcentaje de discapacidad), grado de dependencia y si tenían o no reconocida la movilidad reducida (tabla1).

Tabla 1 Características sociodemográficas y funcionales de las personas con EM participantes en el estudio. N = 30

	Sexo	Grupo Edad	Estado civil	Con quién vive	Situación laboral	Nivel de estudios	Tipo EM	Grado de dependencia	% discapacidad	Movilidad reducida
Javier	H	60-69	Casado	Familia formada	Jubilado	Diplomatura	SP	Severa	72	Sí
Maribel	M	50-59	Casada	Familia formada	Jubilada	COU	RR	Severa	52	Sí
Vanesa	M	30-39	Casada	Familia formada	Jubilada	Diplomatura	RR	Severa	63	Sí
Azucena	M	20-29	Soltera	Familia origen	Jubilada	FP	RR	Moderada	76	Sí
Patricia	M	30-39	Soltera	Amigos	Estudia	Licenciatura	RR	Moderada	33	No
Andrea	M	20-29	Soltera	Pareja	Estudia	Licenciatura	RR	Severa	65	No
Adriana	M	50-59	Casada	Familia formada	Trabaja	Licenciatura	SP	Severa	47	No
Carlos	H	30-39	Casado	Familia formada	Jubilado	Diplomatura	SP	Severa	83	No
Darío	H	30-39	Soltero	Familia origen	Trabaja	Licenciatura	RR	No dependiente	pv	pv
David	H	40-49	Divorciado	Familia formada	Jubilado	Bachillerato	PP	Severa	53	Sí
Mónica	M	30-39	Soltera	Piso compartido	Pensionista	COU	RR	Moderada	51	No
Josué	H	30-39	Soltero	Familia de origen	Estudia	Licenciatura	RR	No dependiente	0	No
Ángel	H	60-69	Divorciado	Solo	Jubilado	Licenciatura	RR	No dependiente	0	No
Rocío	M	40-49	Casada	Familia formada	Labores de casa	FP	SP	Severa	65	Sí
Cristina	M	50-59	Casada	Familia formada	Jubilada	Diplomatura	RR	No dependiente	pv	pv
Sara	M	50-59	Divorciada	Familia formada	Desempleada	Licenciatura	SP	No dependiente	35	Sí
Carolina	M	50-59	Casada	Familia formada	Jubilada	Graduado escolar	SP	Severa	69	Sí
Silvia	M	30-39	Divorciada	Familia de origen	Desempleada	Diplomatura	SP	No dependiente	73	Sí
Ramiro	H	40-49	Casado	Familia formada	Jubilado	COU	SP	Severa	65	Sí
Jacinto	H	40-49	Casado	Familia formada	Jubilado	COU	RR	Moderada	33	Sí
Carmelo	H	30-39	Casado	Familia formada	Trabaja	Licenciatura	RR	Severa	77	Sí
Emilia	M	30-39	Casada	Familia formada	Trabaja	FP	RR	No dependiente	0	No
Teresa	M	50-59	Divorciada	Pareja	Jubilada	COU	RR	Moderada	65	No
Milagros	M	50-59	Casada	Familia formada	Desempleada	Bachillerato	RR	Gran dependiente	81	Sí
Paula	M	60-69	Casada	Familia formada	Jubilada	Primarios	SP	Moderada	45	No
Jorge	H	50-59	Casado	Familia formada	Trabaja	Diplomatura	SP	No dependiente	33	No
Macaren	M	30-39	Casada	Familia formada	Jubilada	Graduado escolar	RR	Moderada	48	Sí
Candela	M	50-59	Casada	Familia formada	Jubilada	Primarios	SP	No dependiente	54	No
Nuria	M	50-59	Divorciada	Familia formada	Desempleada	Primarios	SP	Moderada	pv	pv
Manuel	H	40-49	Casado	Familia formada	Trabaja	Diplomatura	SP	Severa	46	Sí

Todos los nombres son seudónimos; pv: pendiente de valoración; RR: remitente-recurrente; PP: progresiva primaria; PR: progresiva recurrente; SP: secundaria progresiva. Elaboración propia (Bravo-González & Álvarez-Roldán 2017).

Las personas con EM participantes tenían entre 28 y 66 años. Eran 19 mujeres y 11 hombres, el 50% con estudios universitarios, 24 con discapacidad reconocida, de las que 15 de ellas también tenían acreditada la movilidad reducida, 12 no la tenían y en 3 casos estaban pendientes de valoración.

Con porcentaje de minusvalía entre el 33%-65% se encuentran 17 casos (12 mujeres y 5 hombres), con 66% y superior hay 7 casos (5 mujeres y 2 hombres). En 3 casos hay valoración sin reconocimiento de discapacidad y en otros 3 casos están pendientes de valoración.

Con EMRR hay 16 casos (11 mujeres y 5 hombres), con EMSP hay 13 casos (8 mujeres y 5 hombres) y sólo hay un caso con EMPP (1 hombre).

Tabla 2 Características sociodemográficas y dedicación a los cuidados de las personas cuidadoras participantes en el estudio. N = 20

	Grupo						
	Sexo	Edad	Estado Civil	Vínculo	Nivel Estudios	Situación laboral	Dedicación a los cuidados
Mercedes	M	50-59	Casada	Esposa	Diplomatura	Trabaja	Todo el tiempo disponible
Alfredo	H	50-59	Casado	Esposo	Graduado escolar	Trabaja	Todo el tiempo disponible
Marcela	M	60-69	Casada	Madre	Bachillerato	Jubilada	Tiempo completo
Magda	M	50-59	Casada	Madre	FP	Trabaja	Todo el tiempo disponible
Elvira	M	30-39	Soltera	Amiga	Diplomatura	Trabaja	Parte del tiempo disponible
Pepe	H	30-39	Soltero	Pareja	Licenciatura	Trabaja y estudia	Todo el tiempo disponible
Jacinto	H	50-59	Casado	Esposo	Licenciatura	Trabaja	Todo el tiempo disponible
Berta	M	30-39	Casada	Esposa	Licenciatura	Desempleada	Tiempo completo
Pedro	H	50-59	Casado	Esposo	Graduado escolar	Jubilado	Todo el tiempo disponible
Julio	H	60-69	Divorciado	Pareja	Bachillerato	Jubilado	Tiempo completo
Julián	H	70-79	Casado	Padre	Licenciatura	Jubilado	Tiempo parcial
Margarita	M	20-29	Soltera	Hija	Bachillerato	Estudia	Todo el tiempo disponible
Eduardo	H	70-79	Casado	Esposo	Graduado Escolar	Jubilado	Tiempo completo
Amelia	M	30-39	Soltera	Hermana	FP	Trabaja	Tiempo parcial
Elisa	M	30-39	Casada	Esposa	Graduado Escolar	Labores de casa	Todo el tiempo disponible
Celeste	M	40-49	Casada	Madre	FP	Labores de casa	Todo el tiempo disponible
Jerónimo	H	60-69	Casado	Esposo	Bachillerato	Jubilado	Tiempo completo
Claudia	M	30-39	Casada	Esposa	Licenciatura	Trabaja	Todo el tiempo disponible
Mateo	H	50-59	Casado	Esposa	Licenciatura	Jubilado	Tiempo completo
Clara	M	50-59	Casada	Madre	Graduado escolar	Labores de casa	Tiempo completo

Todos los nombres son seudónimos. Elaboración propia (Bravo-González & Álvarez-Roldán 2017).

De las personas cuidadoras, además del sexo, edad, nivel de estudios, estado civil y situación laboral, también se obtuvieron datos referentes a la dedicación de los cuidados (tabla 2).

Los familiares cuidadores tenían entre 23 y 74 años. Eran 11 mujeres y 9 hombres, el 40% con estudios universitarios. De los 20 informantes cuidadores, 9 tienen actividad laboral (y una además compatibiliza con estudios), 7 están en situación de jubilación, tres realizan labores en el hogar y una está en situación de desempleo. La relación de parentesco más repetida es la de cónyuge, con 10 casos (el 50%). El otro 50% se reparten entre dos casos que son pareja de la persona que cuidan, cuatro son madres, uno es padre, una es hija, una es hermana y una es amiga (y prima).

A “tiempo completo” (en su mayoría personas jubiladas) cuidan en 7 casos (4 mujeres y 3 hombres), “todo el tiempo disponible” (en su mayoría personas que trabajan o estudian) en 10 casos (6 mujeres y 4 hombres), en dos casos a “tiempo parcial” (son padre y hermana) y en un caso “parte del tiempo disponible (amiga)”.

Los criterios de inclusión para poder prestar testimonio en esta investigación, tanto para las personas con EM como para los familiares cuidadores, son:

- Ser mayor de edad.

- En el caso de personas afectadas, tener diagnosticada EM y en el caso de personas cuidadoras, reconocerse como tales por sí mismas y ser reconocidas también por sus familiares dependientes en dichas funciones.

- Dar su consentimiento de participación en esta investigación por escrito y autorizar la grabación en audio de sus testimonios.

Los criterios de exclusión observados para la no admisión de informantes en esta investigación, tanto para las personas con EM como para los familiares cuidadores, son:

- Padecer enfermedad mental o psicológica diagnosticada, asociada o no a la EM.

- Tener alteraciones cognitivas graves que dificulten la construcción normalizada del discurso narrativo.

- Presentar problemas en el habla o en la dicción graves que impidan la normal comunicación entrevistador-entrevistado.

2.4 Categorías de análisis iniciales y emergentes

Se realizó un análisis del contenido de las entrevistas y los grupos focales con ayuda del programa NVivo, en tres fases claramente diferenciadas (Corbin & Strauss, 2015; Bernard & Ryan, 2010; Miles, Huberman, & Saldaña, 2014):

- Codificación inicial de exploración.

- División e integración de categorías iniciales en nuevas categorías

- Elaboración de memorandos de los temas investigados.

La tabla 3 muestra las categorías de análisis iniciales y emergentes.

Tabla 3 Categorías de análisis iniciales y emergentes

Las actividades de la Vida Diaria. Necesidades percibidas y cuidados recibidos

Reordenación de la vida diaria
Autocuidados y autonomía
Redefinición de los roles de género
Límites de los cuidados
Hipervigilancia y sobreprotección
Necesidad de afecto
Estereotipo de masculinidad
Replanteamiento de hábitos y actividades
Redefinición de roles en el entorno familiar
Percepción del sentimiento de carga

Las ayudas técnicas y las adaptaciones de la vivienda

Capacidad para decidir y realizar
Evidencia del deterioro físico con el empleo de las ayudas técnicas
Alivio de la carga tras el uso de ayudas técnicas
Estigma social
Falta de planificación en las adaptaciones de la vivienda

Las necesidades asistenciales y en salud

Diagnóstico y tratamientos
Alternativas en salud
Búsqueda de información
Necesidades sociales percibidas

Los entornos social y laboral. El movimiento asociativo en salud

Categorización social y etiquetas
Comunicar el padecimiento de la EM

Actividad laboral y jubilación
Adaptación social
Ayuda mutua
Utilidad percibida de las asociaciones

Elaboración propia.

3. ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN

El investigador realizó una solicitud formal por escrito a AGDEM requiriendo su colaboración para este estudio. Para ello dirigió una carta de presentación, un ejemplar de Consentimiento Informado y el Plan de Trabajo de la Tesis Doctoral para ser valorado por su junta directiva. Esta documentación es imprescindible para obtener su apoyo y difundir entre sus asociados y asociadas el proyecto, siendo ellos los que contactan con el investigador para ofrecerse como informantes. A continuación, el investigador selecciona en base a los criterios descritos las personas que prestaran su testimonio en las entrevistas y las que serán elegidas para participar en los grupos focales.

Este proceso bien podría suponer un “consentimiento comunitario” (Molina, Santaló, Darbra, Martínez, Pont, & Gamper, 2018), ya que no se puede acceder al campo de la investigación sin la autorización del órgano de representación de la asociación. Obtener la aprobación de los líderes allana el camino para ganar la adhesión de las personas afiliadas, identificadas como parte del grupo o colectivo de afectados de EM y sus familias. El “consentimiento comunitario” otorgado al investigador le permitió que su proyecto fuera conocido y propuesto a casi el 30% de la población con EM que reside en la provincia de Granada.

Pertenecer a la junta directiva y ser voluntario de AGDEM facilitó notablemente el acceso al campo de investigación, por ser una persona pública y visible para el colectivo de pacientes con EM y sus familiares cuidadores. Por ello, las implicaciones éticas del investigador son mayores, su responsabilidad persiste al estar antes de comenzar y permanecer al término de la investigación en el campo, aunque “de algún modo, no existe antropólogo que realmente deje el campo para siempre” (Bernard, 2006).

El Consentimiento Informado incluido en esta investigación (anexo E) es el elemento principal que garantiza una práctica ética responsable, asumiendo que

El consentimiento libre, informado y explícito, de las personas que participan en una investigación, ha pasado a ser considerado condición *sine qua non* de una buena praxis en investigación (Molina, Santaló, Darbra, Martínez, Pont, & Gamper, 2018).

Los Consentimientos Informados individuales suscritos por las personas informantes garantizan, mediante el uso de pseudónimos, el anonimato y el tratamiento confidencial de sus datos personales y de sus testimonios, ya que

La confidencialidad se refiere tanto al anonimato en la identidad de las personas participantes en el estudio, como a la privacidad de la información que es revelada por los mismos, por tanto, para mantenerla se asigna un número o un pseudónimo a los entrevistados (Noreña-Peña, Moreno, Rojas & Malpica, 2012).

En esta investigación, los datos incluidos en los cuadros y en la citas no permiten la identificación de sus autores y en ningún caso los testimonios vertidos suponen un riesgo para las personas informantes.

IV. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

1. LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (AVD). NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON EM Y CUIDADOS FAMILIARES RECIBIDOS. REDEFINICIÓN DE ROLES EN EL ENTORNO FAMILIAR

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (en adelante Ley de la Dependencia), define las Actividades Básicas de la Vida Diaria (en adelante ABVD) como

Las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas (Ley n° 39, 2006).

El mismo texto legal introduce también otros dos conceptos que considero de gran importancia y que aparecen con mucha frecuencia en los testimonios de las personas con EM: dependencia y autonomía. Así, dependencia se entiende como

El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal (Ley n° 39, 2006).

Y autonomía se define como

La capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (Ley n° 39, 2006).

Son definiciones que, si bien han alcanzado gran trascendencia por sus consecuencias legales, tienen sólo un alcance limitado a efectos de la citada

ley. Pero, desde el punto de vista social y de la salud, estos conceptos han evolucionado para precisar aún más sus características y elaborar una taxonomía más exhaustiva.

Como se puede observar, las actividades que se realizan cotidianamente tienen una relación directa con la independencia y la autonomía, y a menudo ambos términos han sido empleados como sinónimos, sobre todo por la población en general al describir sus limitaciones y sus capacidades. Pero es conveniente insistir en la diferencia, por sus implicaciones para la determinación de la funcionalidad de las personas para poder alcanzar una vida normalizada. Así, mientras la independencia está relacionada con la capacidad de los individuos para satisfacer sus necesidades diarias, la autonomía también incluye la capacidad para decidir (Romero, 2007).

Las Actividades de la Vida Diaria (en adelante AVD), es una expresión con vocación generalista que comprende tanto las ABVD, que son universales elementales de orientación personal, con la finalidad de alcanzar la independencia, como las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (en adelante AIVD), que son mediadoras, más complejas y dependientes del entorno. Sus diferencias están basadas en los objetivos (que sustentan algo fundamental o que median para lograr otra acción), la complejidad (sencilla o complicada) y la privacidad (personal o colectiva) (Romero, 2007). En esta investigación se adoptará esta tipología por ser la más adecuada a sus fines.

Algunos autores distinguen tres tipos de AVD, las ABVD que conciernen a la supervivencia física, las AIVD referidas a la supervivencia cultural y las relacionadas con el trabajo, el ocio y las actividades sociales (Horgas, Wilms, & Baltes, 1998; Tong & Man, 2002). Otros autores se han referido a estas últimas denominándolas Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (en adelante AAVD), con la particularidad de que las incluyen en las AIVD (Applegate, Blass, & Williams, 1990).

Este tema ha sido fraccionado en los siguientes subtemas, para facilitar su análisis:

- Interferencia de la EM en la vida personal.

- Cuantificación de la necesidad de ayuda para el desempeño de las AVD.
- Identificación de las personas que cuidan. Cuidados puntuales o duraderos. La limitación en los cuidados.
- Una vida con EM: Identificación de ganancias y pérdidas.
- Las relaciones familiares. Roles y compensaciones. La respuesta ante la planificación familiar.

1.1 Interferencia de la EM en la vida personal

La EM afecta no sólo a la salud de las personas que la padecen, sino a todos los aspectos de su vida (desarrollo personal, entornos familiar y social, ámbito laboral,...). El grado de interferencia vital es proporcional a los déficits que la acumulación de las secuelas va dejando y al éxito en el afrontamiento de la enfermedad.

En todos los casos las personas afectadas han reconocido dichas interferencias. El tipo, la intensidad y la duración de éstas son singulares y los testimonios reconocen consecuencias en diversidad de escenarios.

Las modificaciones en la percepción de sí mismas y de sus expectativas pueden tener una valoración positiva o negativa para las personas diagnosticadas de EM. Se ven obligadas a adoptar decisiones ante un futuro incierto, lo que les infunde una gran inseguridad en la planificación de sus proyectos vitales.

Es que vivo con ella [con la EM], entonces [risas] es como si la tuviera que consultar cada vez que quiera hacer algo, vivo con ella o ella vive conmigo, sin haberla invitado. [...] Claro que te condiciona (Mónica32).

Para Mónica32 el anuncio del diagnóstico de EM es percibido como una presencia parasitaria permanente, experimenta la sensación de un acompañamiento forzado de un agente con vida propia que condicionarán en adelante todas sus decisiones. Pero lo plantea con desenfado, aún sabiendo que la cohabitación es inevitable e impuesta.

Por supuesto. Sí claro que le [la EM] ha afectado a mi vida. Al ser irrecuperable nunca podré ser la que fui y a mí me gustaba como era. [Risas]. Bueno ya estoy empezando a gustarme como soy pero es que con la otra me sentía tan a gusto, pues no me apetece dejarla en el olvido y que pasara a la historia. Yo me quería, me aceptaba, me regañaba, pero estaba a gusto conmigo y ya al perderme y saber que no me voy a tener, que tengo que crear otra pues... y luego con estos altibajos que me pega la esclerosis pues tengo que estar improvisando cada dos por tres (Cristina52).

Cristina52 está en pleno proceso de reidentificación, acostumbrándose a su nueva “yo” y al mismo tiempo intentando no olvidar la persona que fue. En su caso, tiene que modificar tantos hábitos y proyectos que tiene la percepción de renacer a una nueva vida, pero llena de limitaciones y obstáculos. Su pasado le recuerda éxitos, plenitud, potencial,... tiempos que no volverán, pero en la nostalgia encuentra las fuerzas para reconstruir su improvisado presente y su arbitrario futuro.

Hay personas que perciben aspectos positivos tras el diagnóstico de EM. La dureza en el afrontamiento de la enfermedad les ha hecho conocer mejor sus capacidades de lucha y adaptación. Y finalmente, en el balance provisional, pueden distinguir factores beneficiosos para su desarrollo personal.

Me ha abierto las perspectivas que no hubiese descubierto si no hubiera sido una persona enferma crónica. [...] Yo ahora soy mucho más consciente de qué es lo importante en la vida. [...] En todos los sentidos, en el sentido humano yo creo que nos, que nos fortalece y que nos da una dimensión mayor (Andrea28).

Andrea28 se plantea su nueva vida con EM como un gran reto con nuevas perspectivas. Piensa, a pesar de su juventud, que la enfermedad la ha hecho madurar y le ha obligado a reinterpretar sus oportunidades.

La interferencia existe, y las personas con EM y las que las cuidan dan prueba sobrada de ella. Unas la han interpretado en clave positiva, como una lección aprendida que no deben olvidar. Otras en cambio, a diferencia de las anteriores, la perciben como algo negativo, como un castigo que va a estar obstaculizando su intento por llevar una existencia normalizada. Nadie ha demostrado indiferencia.

1.2 Cuantificación de la necesidad de ayuda para el desempeño de las AVD

1.2.1 Aproximación a las Actividades de la Vida Diaria

La discapacidad se mide de manera estructurada a través del registro de las AVD, tanto básicas (ABVD) como instrumentales (AIVD). Las ABVD incluyen autocuidados relacionados con el baño, el aseo personal, el control de esfínteres, el vestido, la alimentación, la movilidad personal, etc. Las AIVD comprenden la comunicación, el mantenimiento de la salud, el cuidado del hogar y de otras personas, la deambulación fuera de la casa, la economía doméstica, etc. Para mantener la autonomía más elemental en el medio más inmediato es esencial poder realizar las ABVD.

En todo caso, recuperar la autonomía perdida es una tarea que requiere una gran convicción y esfuerzo personales, que exige la implicación de cuidadores, cuidadoras y terapeutas. Colaborar con una persona con discapacidad para que encuentre la autonomía significa permitir que tome la iniciativa en sus actividades y procesos vitales. “Recuperar la autonomía supone un proceso de resocialización” (Allué, 2003).

Las personas con EM sufren un paulatino deterioro funcional. Aproximadamente un tercio necesita algún tipo de ayudas para realizar ABVD, y ocho de cada diez cuidados los proporcionan familiares cuidadores (Buchanan, Radin, Chakravorty, & Tyry, 2009; Buchanan, Radin, y Huang, 2011; Rivera-Navarro, Morales-González, y Benito-León, 2003). Entre la pérdida de funcionalidad y la fragilidad hay una corta distancia (Martín Lesende et al., 2012).

Este estudio se ha realizado desde la doble perspectiva del tándem paciente-cuidador, para determinar cuáles son las ayudas que las personas con EM en nuestro país requieren para desempeñar las AVD.

En los protocolos de las entrevistas semiestructuradas en profundidad se les plantearon, tanto a las personas afectadas como a quienes las cuidan, doce preguntas relativas a las AVD, seis relacionadas con las ABVD: levantarse y acostarse, asearse y cuidarse, utilizar el servicio, vestirse y desvestirse, comer

y beber y desplazarse en el hogar; y seis referentes a las AIVD: confeccionar las comidas, controlar los suministros, lavar y cuidar la ropa, limpiar el hogar, deambular fuera del hogar y cuidar de la familia. Se han obtenido las respuestas que figuran en la tabla 4.

Tabla 4 Ayudas que necesita para realizar las ABVD, según la persona enferma y su cuidador o cuidadora

	A1	C1	A2	C2	A3	C3	A4	C4	A5	C5	A6	C6	A7	C7	A8	C8
Levantarse y acostarse	SA		SA	MA	SA		SA		SA		SA		SA		MA	SA
Desplazarse en el hogar	SA		SA	MA	SA		SA		SA		SA		SA			MA
Asearse y cuidarse	SA		SA	MA	SA		SA		SA		SA		SA			MA
Utilizar el servicio	SA		SA		SA		SA		SA		SA		SA			MA
Vestirse y desvestirse	SA	MA	MA		SA		SA		SA		SA		SA			MA
Comer y beber	SA		MA		SA		SA		SA		SA		SA			SA
Confeccionar las comidas	MA		NR		NR		SA	MA	SA		MA		IA			IA
Lavar y cuidar de la ropa	MA		NR		NR		SA	MA	MA		MA		NR			IA
Limpiar el hogar	IA		NR		NR		SA	MA	MA		MA		NR			IA
Controlar suministros	IA		NR		NR		SA	MA	MA		MA	NR	NR		MA	IA
Deambular fuera de hogar	IA		MA	IA	MA	IA	SA		SA		MA		IA			IA
Cuidar de la familia	MA	IA	MA	IA	SA		SA		SA		SA	MA	IA			SA

A: Afectado/a; C: Cuidador/a; SA: Sin ayuda; MA: Mejor con ayuda; IA: Imposible sin ayuda; NR: No lo realiza
A1-C1: Maribel51-Alfredo52; A2-C2: Javier62-Mercedes59; A3-C3: Vanesa37-Marcela69; A4-C4: Azucena28-Magda58; A5-C5: Patricia33-Elvira31; A6-C6: Andrea28-Pepe33; A7-C7: Adriana52-Jacinto53; A8-C8: Carlos37-Berta35. Elaboración propia.

Se observa un elevado consenso entre las personas cuidadoras y cuidadas sobre las ayudas que requieren en el hogar. En líneas generales, ambas partes han demostrado conocer las necesidades reales y cómo satisfacerlas. No obstante, las personas cuidadoras van más allá de esa mera necesidad y tienden a extender sus ayudas a actividades en las que no es necesario su concurso (o al menos con esa intensidad de cuidados). Esto lleva a que, en los casos en los que no existe el mismo criterio para la necesidad/prestación de ayudas, los familiares cuidadores aseguren que sus personas dependientes deben tener un grado superior al que ellas mismas reconocen en la casi totalidad de los casos. Lo contrario ocurre excepcionalmente.

De los 96 pares de respuestas que se reflejan, se puede comprobar que en 80 ocasiones la coincidencia necesidad/prestación de ayudas es completa,

en 14 la persona cuidadora manifiesta dar más apoyos de los que la persona cuidada demanda, sólo en un caso se da el balance contrario y en otro no ha habido concordancia en la realización/no-realización de la actividad.

1.2.2 La frontera de la autonomía

Las personas con EM sitúan la frontera de la autonomía en los autocuidados. Por ello, motivarlas para que continúen en su realización fomenta el incremento de su autoestima. No se han encontrado precedentes de este hallazgo en estudios previos sobre autocuidado, autogestión o dignidad en el colectivo de personas afectadas de EM (Lohne, Aasgaard, Caspari, Slettebø & Nåden, 2010; Audulv, 2013; Sharifi, Borhani & Abbaszadeh, 2016; Wilski & Tasiemski, 2016; Flensner & Rudolfsson, 2016).

En el espacio doméstico, las actividades que realizan con menor dificultad son las relacionadas con la propia persona. Dentro de las ABVD, las que se relacionan con la higiene y el vestido, las que están íntimamente ligadas al aspecto físico, son las que se realizan tenazmente hasta el límite de las capacidades.

Soy autónoma en el cuarto de baño. Yo me pinto de aquella forma, pero que salgo a la calle pintada. Me pongo los pendientes aunque no atino con el agujero (Adriana52).

Adriana52 se obstina en realizar ella misma el cuidado de su imagen y su apariencia, aunque tenga que realizar un sobreesfuerzo y los resultados no sean óptimos. Prefiere mantener el control y no tener que pedir ayuda, y está orgullosa por ello. Para ella es motivo de visible satisfacción y un marcador de su independencia.

El resto de las tareas domésticas y las extradomésticas son las primeras que transfieren las personas con EM, especialmente las mujeres porque son quienes las realizan, aunque siguen considerando el cuidado de la propia familia como una responsabilidad ineludible.

Yo no tenía ni idea de cocinar y [ahora] soy un cocinero estupendo. He tenido que entrar en cocina, primero porque sería una insensatez por mi parte y una insensibilidad dejarla [a su esposa con EM] que se ponga (Jacinto53).

Mi señora [afectada de EM] lleva desde el noventa y dos en la silla de ruedas, y siempre lo ha llevado muy bien. Pues yo me levanto todas las mañanas, hago mis faenas de casa, limpio, friego, todo, y luego ya a hacer la comida, ella me dice lo que tengo que hacer, yo lo echo, hago mi comida y muy bien, nos llevamos muy bien, muy bien, muy bien. Ella es muy activa, no se pone nerviosa por nada, al revés, intenta ayudarnos a nosotros (Pedro55).

Jacinto53 y Pedro55 son dos varones cuidadores que ya asumen muchas tareas domésticas, pero que no excluyen a sus esposas con EM en su participación. Reconocen la necesidad de su concurso, aprenden de ellas y realizan un trabajo doméstico que consideran ineludible y valioso para sus familias. Todo ello es beneficioso para seguir manteniendo un entorno normalizado en el hogar y el apuntalamiento de los roles familiares, ya que refuerzan la autoridad de sus cónyuges con EM al desempeñar una labor tutelada.

Desde que murió [su padre] yo he sido el apoyo de mi madre, no el [hermano] mayor sino yo, entonces yo he seguido cuidando de mis hermanos, aquí hago de telefónica yo siempre pregunto ¿cómo le va? Acabo de tener un hermano que ha estado seis meses de baja, pues yo le he llamado todos los días, he estado pendiente. En mi familia estamos muy acostumbrados a que si tiene algún problema pues me llama, más que nada para consultar, para ver que opino, esas cosas las sigo haciendo pero no tengo que cuidar físicamente de ellos (Patricia33).

La distancia, tras haber consolidado su emancipación, no ha sido impedimento para que Patricia33 continúe velando por la salud emocional de su familia de origen. Se considera el soporte de toda ella y elemento importante en las decisiones que adoptan, aunque sabe que su condición física no le permite ir más allá.

1.2.3 Género y responsabilidades domésticas

Se observa cómo la progresión de la enfermedad desencadena un proceso de redefinición de los roles de género para el desempeño de las tareas domésticas, tanto en las personas enfermas como en sus cuidadores y cuidadoras familiares (Pakenham, Tilling & Cretchley, 2012), sobre todo cuando las afectadas son mujeres. Ellas intentan desempeñar su rol de amas de casa y madres hasta el límite de sus posibilidades, dejando que los varones asuman paulatinamente las labores domésticas. Esta transferencia de

responsabilidades es vivida por las mujeres como una pérdida de identidad de género, que produce sentimientos de culpa y fracaso (Olsson, Lexell & Söderberg, 2008).

El género y la unidad de convivencia condicionan la cesión de las tareas relacionadas con el ámbito doméstico. Las mujeres con EM y con responsabilidades familiares se resisten a abandonar su rol de amas de casa hasta el límite de sus posibilidades.

Desde la silla de ruedas era la que fregaba su casa (Mercedes59).

Como es que no se puede estar quieta, muchas veces coge la fregona y mientras está dando con la fregona le sirve de apoyo, de bastón (Eduardo70).

En el momento en que regresamos a la casa y cruzamos la puerta ella coge el otro bastón, el bastón de mando, el que no se ve. [Risas] Y entonces ya lo controla absolutamente todo. [Risas] Pero incluso, hasta el punto de que casi los mayores enfrentamientos que hemos tenido, han sido porque yo o alguna de las hijas trata de inmiscuirse en sus faenas o en sus cosas, y no lo permite (Jerónimo63).

Mercedes59, Eduardo70 y Jerónimo63 narran como mujeres afectadas de EM mantienen, respecto de las tareas domésticas una actitud de extremo compromiso, protagonizando episodios de coraje en un intento por no renunciar a sus responsabilidades de ama de casa. No sólo realizando directamente las labores, sino conservando el liderazgo en sus hogares llegando a rechazar incluso la ayuda de otros miembros de la familia.

Los varones afectados, sin embargo, reconocen que no realizan estas labores o han dejado de hacerlo.

A ser posible no confecciono comida. Cuando ha sido necesario lo he hecho (Javier62).

Quienes conviven en los hogares parentales afirman (sin distinción de género) que las tareas domésticas las realizan sus madres, y las propias madres así lo confirman conscientes de este hecho.

Estoy viviendo con mi madre y ella suele tener la labor de madre, y además que eso le gusta, tiene que ser así (Darío32).

Sí, bueno ahora que estoy con mi madre, pero he estado muchos años que yo vivía sólo o he vivido en pareja y eso y sí es verdad que lo hacía [hacer la comida] (Josué35).

Hacer la comida [su hija con EM], lo más que hace es una tortilla [risas], pero bueno, lo hace (Magda58).

Darío32 y Josué35 son dos jóvenes varones con EM que confiesan no realizar la mayoría de las tareas domésticas, al igual que la hija de Magda58. Vivir en el hogar parental ofrece unas ventajas de comodidad que no tienen que estar relacionadas con el padecimiento de una enfermedad crónica, pero que en cierto modo les legitima para no colaborar en este tipo de actividades.

1.3 Identificación de las personas que cuidan. Cuidados puntuales o duraderos. La limitación en los cuidados

1.3.1 Sobreprotección o autonomía

Todas las personas con EM que han dado testimonio reconocen sin dificultad al familiar cuidador principal, salvo en dos casos (un varón y una mujer) en el que se da la doble circunstancia de ser autónomos y vivir solos. En las ocho parejas de personas cuidadoras-cuidadas de la tabla 4 la identificación es recíproca y coincidente por lo que se puede afirmar que los roles están completamente fijados y acordados.

Cuando la persona enferma es joven y la cuidan sus progenitores, con frecuencia es objeto de cuidados excesivos que se pueden incluir en conductas de sobreprotección que limitan y coartan el acceso a la plena autonomía personal (Allué, 2003).

En esta investigación, se argumenta en no pocos casos el exceso de protección por parte de los familiares cuidadores principales. Es digno de mención que esa sobreprotección no solo proviene de madres cuidadoras, sino también de parejas y cónyuges.

La [actitud] de mi madre muy pesada, la de mi padre muy bien. Más equilibrado mi padre que mi madre. Mi madre es demasiado protectora, a

veces me protege de más. [...] Es que yo creo que mi madre no quiere que sea independiente [risas] (Azucena28).

Es una persona muy comprensiva, a veces creo que se agobia más de lo que debería, pero es normal tiene muchas responsabilidades. Yo creo que es por él mismo, porque le gustaría dar más y no puede. Porque tampoco yo necesito tanto, tanto, tanto, tanto. Él creo que quiere dar mucho más (Andrea28).

Muchas veces pienso yo, que lo que es el cuidador peca de dar demasiada ayuda, por eso nos vamos acomodando, entonces vamos perdiendo calidad de vida puesto que vamos restringiendo las cosas que podemos ir haciendo (Emilia32).

Tanto Azucena28, como Andrea28 y Emilia32 son jóvenes con EM que son cuidadas en distintos grados por su madre, pareja y esposo respectivamente. En todos los casos manifiestan que sus demandas no son tan grandes como los apoyos que reciben, resaltando el aspecto perjudicial de estas conductas de quienes las cuidan. Mientras que la primera se centra en las consecuencias para poder desarrollar su independencia, la segunda lo hace sobre el nivel de exigencia del propio cuidador y la última se plantea la futura funcionalidad, ya que sin actividad se pierden las habilidades. Son tres matices distintos sobre las secuelas de la sobreprotección en los cuidados.

Las personas afectadas de EM y quienes se encargan de cuidarlas identifican y valoran las actitudes y conductas de sobreprotección e hipervigilancia como negativas y creadoras de más dependencia. No obstante, aunque exista este convencimiento, a los familiares cuidadores les resulta difícil evitar estas actitudes y conductas, ya que en la pugna entre lo racional y lo afectivo, lo segundo prevalece. Pero también los familiares cuidadores pueden verse perjudicados cuando realizan estas prácticas sobreprotectoras, que obligan a grandes esfuerzos poniendo en riesgo la propia salud. Y así es reconocido por ambas partes.

Hay veces que él ha llegado muy cansado del trabajo y se ha quejado de que no tiene vida propia. Pero realmente yo pensaba y sigo pensándolo que el momento que llegó a decirme eso era una responsabilidad suya, no mía. [...] Querer tenerlo todo bien puesto, en el sentido de que él es muy perfeccionista, [...] él se siente con el deber moral de quedarse conmigo. Ahí yo no soy responsable (Andrea28).

Andrea28 es conocedora de los esfuerzos que hace su pareja por cuidarla, pero al mismo tiempo también reconoce una actitud excesivamente protectora por su parte, lo que le lleva a la extenuación y a perder toda opción al descanso y al ocio. Por eso ella le hace ver que sus necesidades no son tantas ni de tanta intensidad, y que si su cuidador no lo acepta así no es responsabilidad suya, ella no es la culpable de su situación de agotamiento.

Pero llega un momento en que si te falla a ti [el familiar cuidador] la salud, quién cuida al cuidador que está cuidando, ahí es donde está el problema [...] si yo fallo quién sigue en este camino, quién lo retoma (Mateo55).

Mateo55 recuerda que las funciones que desarrolla el familiar cuidador no admiten quebrantos de salud, en una visión desmesuradamente comprometida con los cuidados. Este exceso de celo pone en evidencia que los cuidadores y cuidadoras familiares se pueden llegar a sentir culpables ante el riesgo de enfermar y no poder dar continuidad en los cuidados, experimentando sentimientos de soledad en sus funciones.

El personal sanitario puede ayudar a gestionar estos desencuentros facilitándoles información que les permita anticiparse a los cambios que van a producirse en su vida cotidiana y así evitar situaciones de incertidumbre. Una buena relación y entendimiento les ayudarán a afrontar conjuntamente el estrés y las tensiones, mejorando su calidad de vida (McPheters & Sandberg, 2010; Starks, Morris, Yorkston, Gray & Johnson, 2010; Ghafari, Khoshknab, Norouzi et al., 2014).

Es importante que el personal sanitario fomente un adecuado apoyo de familiares como núcleo en el seguimiento y en los cuidados de larga duración. Existe evidencia de que las personas con EM con un apoyo adecuado de familiares y con suficiencia económica son más capaces de manejar por sí mismas la enfermedad, desarrollando estrategias para controlarla y mejorar su salud (Wilski, Tasiemski & Kocur, 2015).

Los familiares cuidadores, cuando reciben el apoyo de profesionales sanitarios de atención domiciliaria, y estos muestran interés por la problemática que presenta tanto su salud como la de sus familiares enfermos, perciben que

el servicio prestado es de mayor calidad. Para mejorar esta percepción se deben incrementar la interacción y las habilidades en comunicación (Prieto, Gil, Heierle, & Frías, 2002).

1.3.2 Los límites en los cuidados

Los límites en los cuidados parecen estar situados en dos ejes distintos. Por una parte en las capacidades de las personas que cuidan derivadas fundamentalmente por la edad y el estado de salud. Y por otra parte en el cese de la convivencia en el mismo hogar de los familiares cuidadores debido a una divergencia natural y esperada de itinerarios vitales.

¿Que nosotros ya no podamos [cuidar a su hija con EM] por ser mayores? Algunas veces sí lo pienso pero no quiero pensarlo. No quiero pensar que llegue un día en que alguno faltemos y que ella nos necesite y nosotros no podamos ayudarle, no lo quiero pensar (Magda58).

Yo me imagino que... yo tengo sesenta y ocho años, yo no sé los años que podré yo..., yo siempre digo que hasta cuando yo pueda estar ayudándole, pero llegará un momento en que ya no podré ayudarle más. Y su marido considero que sí va a estar hasta el final, pienso yo, yo creo que ese hombre la quiere, claro, si se ha casado con ella, sabiendo lo que tenía (Marcela69).

Por parte de mi marido, hasta que se muera. Por parte del resto de la prole [...] pues vendrán a verme y cuando me digan ¿necesitas algo? yo diré no te preocupes, me estoy manejando, aunque esté reptando por el suelo (Adriana52).

Mi hija se irá, terminará su carrera, se pondrá a trabajar, tendrá su vida, tendrá sus hijos... me ayudará sí, pero siempre estará su casa por delante ¿no? Y entonces me ayudará a lo mejor de otra forma o intentando ponerme a una persona que me ayude o yo que sé... pero que ellos tendrán su vida, que es lógico (Maribel51).

Creo que llegará un momento en el que ella [su prima y cuidadora] se irá. Pero es lógico, es ley de vida. Ella tiene una edad como la mía y tiene que hacer una vida igual y tiene una pareja, y es eso. Nunca hemos pensado en separarnos, hasta ahora [...]. Ella me dice que no, pero yo estoy segura, yo si estuviese en su lugar, seguramente reaccionaría así, entonces por eso estoy tan segura y porque creo que tiene que ser así también (Patricia33).

Cada informante aporta un matiz, la postura de Magda58 es quizás la más común, sabe que la ayuda que presta a su hija con EM es incondicional hasta el límite de sus fuerzas, pero tiene temor a pensar en el futuro que le

espera sin su ayuda. Marcela68, en cambio, al estar casada su hija afectada, piensa en la transferencia de roles al esposo, cuando ella ya no pueda desarrollar las tareas de cuidados. Adriana52 tiene EM y enfatiza la fidelidad de su marido y sabe que de su prole no puede esperar el mismo compromiso en los cuidados. Maribel51 también tiene EM y coincide con Adriana52 en que sus hijos se alejarán cuando decidan formar sus propias familias, pero concibe la posibilidad de una ayuda externa. Patricia33, al residir lejos de su familia de origen (por decisión propia) y vivir con una amiga, reconoce un futuro en soledad, pero al mismo tiempo está conforme con que sea así.

La ayuda recibida de las personas que cuidan condiciona directamente la calidad de vida de las personas afectadas de EM. Es habitual que los cuidadores y cuidadoras principales no pidan ayuda a otras personas, se consideren imprescindibles y se culpabilicen por no dispensar mayor atención a sus personas dependientes.

Yo lo estoy viendo en mí, no estoy pensando en los demás, porque vosotros a lo mejor compartís más, pero yo que tengo a la niña en la casa y el niño viene los fines de semana y dicen `mira mamá que cuando tú no...´, `no mira, yo puedo, yo lo hago todo´, intentamos no implicar a más gente. [...] Muy de vez en cuando, he salido y les he dicho: `mira que voy a ir´, `no te preocupes mamá, que nosotros nos quedamos con papá´ [afectado de EM], pero no me siento yo bien. No sé si es que yo me lo he echado como más obligación de la que es y luego que lo veo que depende afectivamente mucho de mí. Entonces, si yo veo que no va a estar a gusto o bien, si no estoy pues, no sé... (Mercedes59).

Muchas veces cuando no puedo, porque no puedo, me siento mal, [...] a veces falto a clases y todo porque me siento mal de decir, si puedo por qué no lo hago, y dejo de hacer otras cosas por hacerlo [cuidar a su madre con EM] (Margarita23).

Mercedes59, a pesar de poder contar con la ayuda de otros familiares cuidadores de manera ocasional, no lo hace argumentando que no desea involucrar a más personas en los cuidados de su esposo con EM. No quiere fallarle a su marido, y no delega ni tiempos ni tareas de cuidado, por saber la enorme dependencia emocional que tiene de ella. A Margarita23 le ocurre algo parecido cuando tiene que elegir entre seguir cuidando a su madre con EM o ir a la facultad. No siempre cumple con sus obligaciones de estudiante, hay

ocasiones en las que la balanza se inclina del lado de los cuidados... depende del día.

En ocasiones, la figura de cuidador o cuidadora principal no puede ser atribuida nítidamente a una sola persona, debido a que la disponibilidad no es permanente por trabajo, ocupación, edad,... Aunque los cuidados sean compartidos, a efectos de responsabilidad si se puede asignar ese rol a la persona más madura o de mayor autoridad en la familia.

Lo que pasa que en mi casa las cosas son diferentes porque mi padre trabaja, tengo un hermano con [menor de edad] y yo estoy estudiando, entonces no hay nadie totalmente implicado en ella [su madre con EM], que pueda decir cien por cien desde que se levanta hasta que se acuesta. Hay momentos en los que ella está sola. [...] No hay nadie principal porque nadie puede estar las veinticuatro horas del día (Margarita23).

Los límites de los cuidados han de ser fijados en connivencia, entre ambas partes del tándem. La imposición es mal preámbulo para la duradera y necesaria relación de cuidados.

La interdependencia en los casos de personas cuidadoras y cuidadas es una situación habitual. Una dependencia está referida a los cuidados que una de ellas necesita y la otra está supeditada a los cuidados que ha de dispensar. La negociación, en su sentido estricto de compromiso libremente aceptado entre ambas partes, es la base de esta relación de doble dependencia y al mismo tiempo la garantía de la excelencia en los cuidados. Es una labor que ha de desarrollarse con generosidad, pero sin remordimientos (por no ser omnipresentes), sin culpabilidad (por no ser omnipotentes) y sin vergüenza (por no ser omniscientes). Es decir, las personas cuidadoras en nuestra labor no hemos de tener remordimientos por no estar permanentemente en todo lugar, no hemos de sentirnos culpables por no poder solucionarlo todo y no hemos de tener vergüenza por no saberlo todo (Bravo, 2010).

1.3.3 Necesidad de afecto y cuidados físicos

Dentro de los apoyos cobra especial importancia el emocional. Como evidencian estudios previos (Kleiboer, Kuijer, Hox et al., 2007; Ghafari, Khoshknab, Norouzi et al., 2014). Se insiste, tanto por parte de las personas con EM como por sus familiares cuidadores, en diferenciar dos tipos de ayuda: la física (visible y prescindible) y la afectiva (invisible e imprescindible). El apoyo físico no es suficiente. Además, este tipo de ayuda se puede conseguir

fácilmente. El apoyo afectivo no es necesario constantemente, pero disponer de él es fundamental para evolucionar con mayor seguridad y afrontar con éxito la enfermedad.

Trabajar desde atención primaria sobre el apoyo emocional es importante, ya que existe evidencia de que las emociones positivas potencian la resiliencia en las personas afectadas (Black & Dorstyn, 2015; Silverman, Verrall, Alschuler et al., 2017).

Las personas enfermas necesitan tener constancia de que son valoradas y apreciadas a pesar de las cargas y trabajos que imponen a las personas que las cuidan (Shuman, 1999).

No hay concordancia necesaria entre la falta de autonomía y la dependencia afectiva. La necesidad de ayudas tiende a ser variable (no uniforme), por lo que en ocasiones de empeoramientos súbitos o en las fases de recuperación se tendrán que adoptar apoyos especiales, que los cuidadores y cuidadoras familiares atienden con la debida flexibilidad. En estos casos, pueden hacer su aparición también los profesionales de los cuidados.

La chica [cuidadora profesional], que la tiene las veinticuatro horas, va con ella a todas partes. La tiene siempre. No la rechaza, en absoluto. Está encantada [su hija con EM], la chica es formidable. Y está con ella acompañándola a todo, y es la que nos informa a nosotros [los padres] (Julián74).

Lo podría hacer [las tareas domésticas] pero no me dejan hacerlo, mi madre me dice `no, no, no, no como tenemos una mujer que está en casa, que lo haga ella'. [...] Pero yo podría hacerlo, algunas veces me siento un poco... diferente si no puedo. Aunque yo sé que puedo, si no puedo hacerlo de pie pues lo hago sentada. Pero de todas formas, cuando hay algo que la mujer se ha ido y se ha dejado sin hacer, pues yo cojo y lo limpio (Vanesa37).

La hija de Julian74 y Vanesa37 son dos mujeres con EM que reciben ayuda externa de distinta intensidad. Una tiene atención permanente de una persona que vive con ella en su hogar y la otra recibe ayuda de una empleada del hogar por tiempo limitado que sólo para realizar las tareas de la casa. En el primer caso, Julian74 y su esposa, por su avanzada edad es evidente que no pueden cuidar constantemente de su hija, pero han establecido una relación de

complicidad y compromiso con la cuidadora profesional, que hace de vehículo para la información relevante de la salud y de la vida de su hija. Sin embargo, el apoyo emocional es incondicional y lo siguen practicando, aunque hayan delegado el trabajo físico. Para Vanesa37 es distinto, cuenta con su madre y su esposo, pero como ambos tienen otras obligaciones han contratado los servicios de una persona que realiza las tareas de mantenimiento y cuidado de la casa.

Se distinguen las ayudas psicoterapéuticas profesionales del apoyo afectivo. La primera es externa y se puede contratar, pero el apoyo afectivo no puede tratarse como un servicio. Las personas con EM, esperan el afecto y lo reciben de manera gratuita y espontánea. En él se centran las ayudas de los familiares cuidadores (los apoyos físicos son más fáciles de conseguir o externalizar).

Lo físico no es suficiente, necesitas tener alguien con quien hablar, con quien tener confianza, a la que puedas mostrar todas tus sensaciones, todas tus preocupaciones... Eso te ayuda de otra manera (Carmelo39).

Cuando a ella le pasa algo me llama a la una, a las dos de la mañana... mamá me encuentro muy mal, dame un abrazo (Celeste49).

Carmelo39 manifiesta la necesidad de tener permanentemente un pilar sobre el que poder descansar cuando surgen sus temores y sus preocupaciones; para él lo meramente físico es sólo el comienzo de sus necesidades, lo afectivo es lo que realza y da consistencia a sus cuidados. La hija de Celeste49 es muy joven y necesita sentirse querida y mimada. Los abrazos alivian sus dolencias físicas, pero sobre todo tranquilizan su angustia vital.

Los varones con EM opinan que las mujeres son más autónomas y necesitan menos el apoyo emocional, y algunos llegan a aceptar la ruptura del estereotipo de la fortaleza masculina ante la quiebra de la salud. Las mujeres afectadas manifiestan, sin embargo, que ese apoyo lo necesitan todos, sin distinción de sexo.

Dentro de las funciones del personal de enfermería de atención domiciliaria, destaca el apoyo emocional y psicológico a las personas enfermas y a las que las cuidan. Las capacidades de escucha y de hacer participe en los procesos asistenciales a los familiares cuidadores son las cualidades más apreciadas en estos profesionales. El reconocimiento a su labor, el refuerzo de sus decisiones y el estímulo para poder continuar con su trabajo son las principales necesidades de las personas que cuidan en familia que son satisfechas por el personal de enfermería domiciliaria (Gil, Escudero, Prieto, & Frías, 2005).

1.3.4 Quiebra del estereotipo de masculinidad

Al ser la masculinidad una construcción cultural, se admite la pluralidad de la misma, pudiendo hablar de masculinidades, en función de las variables que cada cultura imponga. En nuestra tradición cultural es masculino el control y la inhibición de sentimientos (especialmente el miedo) y manifestar superioridad física y competitividad (Téllez y Verdú, 2011). Por tanto, es entendible que ante la fragilidad que impone la enfermedad, la pérdida de la independencia y de la autonomía, la necesidad de apoyos afectivos y el temor a la incertidumbre vital, los pilares de la masculinidad tiemblen, cuanto menos en el imaginario colectivo, obligando así a los varones con EM a reflexionar sobre este aspecto en la redefinición de su yo.

En estudios realizados en los Estados Unidos se ha observado que los varones adoptan una actitud protectora hacia sus mujeres con EM, evitando que realicen tareas que ellos pueden hacer. En cambio, las mujeres alientan a sus maridos para que sean independientes y no les ayudan con aquellas tareas que pueden realizar solos (Courts, Newton & McNeal, 2005). Por otra parte, investigaciones llevadas a cabo en Italia señalan que los hombres con esposas afectadas de EM tienen que asumir tareas consideradas «femeninas», lo que les resulta incómodo y les produce estrés, pero su identidad de género no les permite exponer públicamente sus emociones y vulnerabilidades (Rollero, 2016). Estas actitudes y comportamientos son muy parecidos a los observados entre cuidadores y cuidadoras en un estudio cualitativo realizado en Andalucía (del Río-Lozano, García-Calvente, Marcos-Marcos et al., 2013). Denotan la

existencia de estereotipos sexistas, en la población general y también entre el personal sanitario (García-Calvente, del Río Lozano, Castaño López et al., 2010), acerca del papel que hombres y mujeres deben desempeñar en los cuidados informales, que deben corregirse.

Allué recoge el testimonio del antropólogo Robert Murphy, parapléjico a consecuencia de un tumor medular, a propósito del arquetipo asexuado atribuido a las personas con discapacidad. Murphy, cuando iba en silla de ruedas, descubrió que las miradas que intercambiaba con mujeres eran correspondidas con sonrisas y que sus relaciones con ellas eran más relajadas. “Dejó de ser una fuente de peligro”, la silla “lo invalidaba” (Allué, 2012).

Los hombres aceptan la ruptura del estereotipo de masculinidad ante la quiebra de la salud. Afirman que el equilibrio y/o la aceptación en este aspecto determinan el mejor afrontamiento de la enfermedad.

Yo creo que eso de la dureza, nos afecta a todos, a los hombres y a las mujeres. Cuando no tenemos enfermedad, somos *number one* para todo pero, una vez que tienes una enfermedad, se nos ve *el plumero* (Ramiro47).

Tememos depender de los demás, el hombre tiene mucho más miedo a la dependencia que la mujer, entonces yo creo que le lleva a... a no aceptar, a negarse a aceptar su situación (Jerónimo63).

Para Ramiro47, la enfermedad deja al descubierto los defectos y las carencias (se ve *el plumero*), rompiendo el estereotipo de fortaleza masculina (aunque admite que la enfermedad les ablanda a todos), y el apunte que hace Jerónimo63 va en ese sentido, el varón no adopta una actitud tan adaptativa porque se resiste a aceptar la situación de dependencia más que la mujer.

Tradicionalmente, siempre, por la razón de que la mujer ha tenido el papel de cuidadora y de madre pues lo acepta muy bien, en mi caso [su esposo con EM] lo ha aceptado [que le cuide], no creo yo que se sienta a lo mejor, menos hombre porque tenga la enfermedad y tenga que ir en silla de ruedas y lo tenga que empujar y lo tenga que llevar, no.[...] No quiere salir, [...] es que es muy susceptible a cualquier comentario (Claudia37).

Cuando Claudia37 menciona que no cree que su esposo con EM se sienta menos hombre, y a continuación describe las situaciones de conflicto

que se plantean, con lo que indirectamente está narrando todo lo contrario. La costosa aceptación de sus cuidados, la evitación de la aparición en público evidenciando la necesidad de ayuda humana y técnica para su movilidad, la actitud defensiva ante los comentarios del entorno,... indican una grave ruptura no superada del estereotipo de masculinidad, debido a su vulnerabilidad física y su dependencia.

Cuando él [su esposo con EM] se ha visto más dependiente, [...] llegó un momento en que, me dijo una cosa que me dejó muy asombrada: '¿tú me vas dejar?', bueno, si llevamos ya treinta y tantos años, ahora de pronto por qué te voy a dejar. Pero si era una persona muy segura, la insegura era yo (Mercedes59).

Pero cuanto más iba avanzando la enfermedad, más débil se ve, más de todo, más miedo le entraba [en referencia al esposo de Mercedes59] (Julio68).

Mercedes59 ilustra otro aspecto a tener en cuenta en la masculinidad, que apoya Julio68, cuando relacionan inseguridad, debilidad y temor, de difícil encaje en el modelo tradicional de hombre. El esposo de la primera, afectado de EM llega a dudar de su capacidad para retener a su lado a su pareja desde hace más de tres décadas. Es palpable la fragilidad emocional desde la que plantea la pregunta y la percepción de no poder aportar más a la pareja.

Tanto la hipotética adopción de la condición de individuo asexuado como la pérdida de la identidad masculina pueden plantear a los varones con EM serios problemas relacionales de pareja y en su entorno inmediato, dificultando así el pleno desarrollo de sus roles familiares y sociales.

1.4 Una vida con EM: Identificación de ganancias y pérdidas

Sin excepción, todas las personas con EM y quienes las cuidan que son informantes en esta investigación, reconocen la progresión de la enfermedad y el consiguiente deterioro. Dicho deterioro se podría circunscribir a dos áreas fundamentales: la física y la cognitiva. Inevitablemente, la pérdida de funcionalidad provoca la modificación de los hábitos de vida, incorporando los

que más se ajustan a las capacidades conservadas y abandonando las que supongan mayor desgaste y fatiga.

1.4.1 Deterioro físico. Hábitos incorporados y perdidos

Consideran que las principales capacidades físicas perdidas están relacionadas con la movilidad dentro y fuera del hogar. A ésta hay que añadir: la fatiga, la coordinación y el equilibrio o la confluencia de varias. La deambulacion sin transporte la contemplan por tiempo reducido y en espacios limitados.

Mis actividades actualmente se centran dentro del hogar (David44).

Antes me conocía todos los bancos de Motril. Ahora voy conociendo los bancos y parques de Granada (Mónica 32).

Los problemas de movilidad de David44 y Mónica32 son de la misma índole, pero de distinto grado. Mientras que él es usuario de silla de ruedas, ella aún se mantiene sin ayudas técnicas, aunque la fatiga limita enormemente sus desplazamientos. David44 ha restringido sus movimientos fuera del hogar debido a los problemas de accesibilidad del entorno, pasando la mayor parte del día en casa. Mónica32 tiene que buscar itinerarios jalonados de lugares de descanso para combatir el cansancio.

Entre los hábitos abandonados, las personas con EM valoran especialmente los relacionados con la actividad física y la disminución de la actividad social: hacer deporte, conducir, pasear, comprar, salir, viajar...

Yo hacía gimnasia rítmica, fui campeona de Andalucía. Lo echo mucho en falta (Vanesa37).

Yo antes jugaba al fútbol y ya no puedo correr. Veo bien y hablo bien, pero correr no puedo correr. Ya no tengo el equilibrio que tenía antes ni los reflejos (Azucena 28).

No conduce [su hijo con EM], se sacó el carné más jovencillo pero ya cuando le caducó lo dejó perder [...] porque desde que se estaba sacando el carné, se le iba el volante para el lado derecho, entonces es peligro para él y para el que va por la carretera, entonces ya decidimos de que no se renovara el carné y no conduce (Clara58).

Era una persona muy activa con una amplia red social, y eso lo he perdido. Una vez que pierdo las fuerzas lo he perdido todo. Porque es que

mi mundo es una mierda y para qué quiero compartirlo contigo (Patricia33).

Para Vanesa37 dejar su carrera deportiva fue su peor pérdida. Atleta juvenil de élite no pudo acompañar el ritmo creciente de los entrenamientos con la progresión de su EM. Del todo a la nada al comienzo de su juventud, un frenazo en seco en sus aspiraciones. Azucena28 no aspiraba a tener una gran trayectoria deportiva, pero la práctica habitual del fútbol formaban parte importante de su día a día; ahora la fatiga, la falta de equilibrio y la pérdida de la capacidad de reacción la han retirado prematuramente de su máspreciado hobby. El hijo de Clara58 dejó perder su carné de conducir para no ser una amenaza para él ni para los demás, conscientes del deterioro de su coordinación y de sus habilidades físicas. Y Patricia33 confiesa que la fatiga excesiva le indujo a perder su red social y la visión de un mundo lleno de limitaciones y de baja calidad le provoca el deseo fatalista de apartamiento y soledad.

Han necesitado adoptar nuevas rutinas en su vida diaria, como las actividades terapéuticas: rehabilitación física y ocupacional, natación, entrenamiento virtual... También se preocupan más por el “cuidado de su cuerpo”, preparándolo para soportar con más garantías de éxito las secuelas de la enfermedad y no forzándolo más allá de sus posibilidades. Las asociaciones de EM facilitan estos recursos terapéuticos. Estas nuevas rutinas comportamentales y el contacto con ellas tienen repercusiones positivas en la vida social de las personas con EM y sus familias.

Antes no estaba nunca en mi cuerpo, como si no existiese, siempre estaba leyendo, alimentando el alma como si fuera algo separado. Ahora he tenido que cuidarme más físicamente, ir a la piscina, fisioterapia (Andrea28).

Lo que ha incrementado es cuidar de su cuerpo, hacer deporte, natación, de forma mucho más sistemática. Termina siendo algo lúdico y bonito para ella [su pareja con EM] (Pepe33).

Si yo participo en más terapias mejora mi salud, mejora mi entorno social (Patricia33).

Andrea28 celebra el reencuentro con su cuerpo y busca en él un aliado para doblegar su enfermedad. Lo entrena para su lucha diaria contra la EM. Y

Pepe33, su pareja y cuidador, ve en ello una conducta adaptativa plena, ya que estos hábitos han sido adquiridos con voluntariedad y con vocación de permanencia, bajo una perspectiva de recreo que alivia la dureza del entrenamiento. Patricia33 enfoca la mejoría de su salud como medio para alcanzar una mejora en sus relaciones sociales. Si la enfermedad la llevó al fracaso de su vida social... la salud se la devolverá.

1.4.2 Deterioro cognitivo. Hábitos incorporados y perdidos

Las pérdidas cognitivas más mencionadas por las personas con EM y sus familiares cuidadores son: el enlentecimiento de procesos mentales, la falta de concentración y la pérdida de memoria.

Mi agilidad mental, toda la capacidad de análisis, de deducción, de rapidez. Me ha tocado lo que más quería, que era mi mente (Cristina52).

Me daba igual no poder andar, pero el no poder pensar, no tener una actividad mental sí me agobiaba (Darío32).

Los testimonios de Cristina52 y Darío32, aunque con una diferencia de dos décadas en sus edades, son plenamente coincidentes. Una perdió lo que más quería, su mayor recurso, su seña de identidad; y lo decía con mucha nostalgia, sabedora de que ya no la volvería a recuperar. Y el otro incluso se planteaba sus prioridades a la hora de las renunciaciones; situaba su autonomía en sus pensamientos, no en sus andares.

Las actividades cognitivas que con más frecuencia abandonan son la lectura y el estudio.

He suprimido la lectura, ahora no tengo capacidad de concentración, puedo tenerla pero requiere mucho esfuerzo (Adriana52).

Estudiar me cuesta mucho más que antes. De repente me doy cuenta que llevo en una página un buen rato y que estoy pensando en otras cosas (Andrea 28).

Adriana52 ha perdido su habilidad para concentrarse. Avanza con mucha lentitud y sacrificio en las tareas intelectuales. Está en situación de actividad laboral y reserva sus energías para el trabajo, ha abandonado la lectura porque la agota. Andrea28 describe sus lapsos ante los libros. No solo no progresa en

la lectura de los textos, sino que pierde la noción de la tarea. Así es muy difícil completar los estudios universitarios que con tanta ilusión comenzó antes de conocer la EM.

Las personas con EM consideran beneficioso el entrenamiento cognitivo, combinando elementos tradicionales y nuevas tecnologías. Este hallazgo es importante para el personal sanitario al prescribir dichos recursos (Etz, Cohen, Woolf et al., 2008).

Para tratar de compensar este deterioro cognitivo, desarrollan entrenamientos mentales tradicionales (cuadernos de caligrafía, autodefinidos, sudokus,...) o con nuevas tecnologías (*brain training*, juegos de ordenador,...). También emplean los recursos y las posibilidades que ofrece el ámbito virtual para reparar de algún modo su relación con el entorno y restablecer en cierta medida el espacio social perdido.

Incorporar las *cartillitas de Rubio*, los *sudokus*, los crucigramas (Cristina52).

Para su memoria [la de su hija con EM], tiene el ordenador, la *brain training*, muchos juegos (Marcela69).

El ordenador le gustaba antes [a su esposo con EM]. Sigue con la afición, es su ventana al mundo (Berta35).

Ahora puedo dedicar tiempo a los niños para los deberes, en fin, muchas cosas así, el cine, la biblioteca y para mí la lectura desde luego, ahora tengo más tiempo para la lectura (David44).

Cristina52 ha optado por lo convencional y clásico. Todo impreso, nada virtual, es una opción. Mientras que la hija de Marcela69 y el esposo de Berta35 han elegido las nuevas tecnologías y están abiertos a nuevas aventuras en sus entrenamientos. David44 ha escogido el reencuentro con el conocimiento (a nivel elemental) a través del control y seguimientos de las tareas de sus hijos. También desea recuperar sus encuentros culturales.

1.5 Las relaciones familiares. Roles y compensaciones. La respuesta ante la planificación familiar.

1.5.1 Las relaciones familiares. Actitud de los familiares ante la enfermedad

Los núcleos familiares o unidades de convivencia no son considerados como entorno familiar cercano, son la familia en sí, y son distinguidos por los informantes de manera clara y precisa. No todos los informantes dan testimonio de una completa comprensión y adaptación de los miembros de la familia a la nueva situación planteada con la aparición de la EM. Existen reticencias y falta de implicación por parte de algunos, pero el resto de los miembros compensan de alguna forma estas carencias y completan la cobertura de cuidados.

Apoyada por el padre y por la madre pero por el hermano no se encuentra ella apoyada, porque el hermano, sí sabe lo que es la enfermedad de la hermana pero dice que nosotros somos muy responsables del comportamiento de ella, entonces la critica mucho, [...] porque la ve muy infantil y dice que nosotros la protegemos demasiado [...] y ella no se siente arropada por su hermano (Magda58).

En lo referente a la actitud que toma el entorno familiar cercano de una persona con EM, existe gran diversidad. Estas actitudes se pueden agrupar básicamente en virtud a la adopción de conductas de soporte, conductas de ausencia y conductas de crítica. Existen grados dentro de los tipos de conducta, pero sólo se hará una tipificación atendiendo al marco de actuación, sin valorar la intensidad en el desarrollo.

- Las conductas de soporte se producen cuando existen manifestaciones de ayuda, compromiso, colaboración e implicación en los cuidados. El simple hecho de demostrar interés sincero por la evolución de la enfermedad es considerado por la persona afectada como un apoyo afectivo, de gran valor para el refuerzo en el afrontamiento positivo de la enfermedad, no es necesario un planteamiento de ayuda física. Cualquier muestra de adhesión a su situación y comprensión de su realidad es considerada como una ayuda para las personas con EM.

Yo soy la cuidadora, ahora está independiente, tiene dos hermanos, tengo una hija más y otro hijo y tengo dos hermanas que son pues

mamás también, si yo tengo que ir al médico o no puedo ir por algo, ellas se hacen cargo, o sea que tiene tres mamás (Celeste49).

Celeste49 puede contar con cuidadoras secundarias dentro de la familia extensa que la sustituyen cuando ella no puede cuidar. A pesar de los periodos de independencia de su hija con EM, por su juventud necesita apoyo afectivo constante... y tres madres.

- Las conductas de ausencia existen cuando hay desconocimiento o cuando habiendo conocimiento de la situación se actúa con indolencia o se omite cualquier acción de apoyo en el cuidado. Realmente, aunque la motivación de la inacción u omisión sea distinta, dependiendo de si existe o no información y comprensión sobre la EM y sus secuelas, en este momento sólo interesa a la investigación las consecuencias que implican para los cuidados de las personas afectadas.

Imposibles más bien [los apoyos de su familia de origen]. No es la distancia. O sea la distancia también, pero no es solo la distancia. No son conscientes. [Falta de] Información, concienciación, de... problemas suyos personales (Andrea28).

Andrea28 considera imposible recibir ayuda y cuidados por parte de su familia de origen. Es un cúmulo de circunstancias las que conducen a esta situación, ya que a la falta de información y comprensión se unen los problemas personales y la distancia. Un coctel que la conduce al abandono y a la exclusión en el seno de su propia familia. En esta ocasión, por la falta de presencia física y la omisión de acción nos encontramos ante una conducta ausente motivada por el desconocimiento y la inacción.

Su madre se ha sentido culpable, cree que ella tiene la culpa, no entiende muy bien por qué pasa, le ha costado entender realmente qué tipo de enfermedad es... pero ahora parece que más o menos, lo tiene claro. Y con los hermanos le ha costado también, ha tenido que hablar con ellos más de una vez para explicarles el tipo de enfermedad (Elvira31).

Elvira31 convive con una amiga con EM y ha tenido que mediar con la familia de ella para que vayan entendiendo qué es la EM y como cursa la enfermedad. Ha habido una resistencia inicial, cierta pasividad y mucha reserva a la hora de dar apoyo a su amiga, paciente con EM. El hecho de no residir en la misma provincia aleja también los compromisos, pero al menos Elvira31 se

esfuerzo en hacer partícipe a la familia de la evolución y la situación en la que se encuentra su familiar con EM. Esta conducta de ausencia, aunque en presencia de información, estaría motivada por la indolencia.

Quiero decir que hasta un punto de incompreensión, o sea los males de la gente mayor de la familia son más malas que los propios que tiene él. [...] Yo diría un poco no saber pero tampoco querer saber. [...] Incluso creo que hay momentos en que realmente no son conscientes de la enfermedad que tiene (Berta35).

Berta35 hace referencia a la falta de apoyos debido a un desconocimiento intencionado, que favorece la despreocupación y la falta de implicación. En este caso la conducta de ausencia se produce por un acomodamiento interesado, y no es debida ni a la información ni a su carencia, sino a la voluntad de no querer saber para no asumir responsabilidades en los cuidados.

- Las conductas de crítica existen cuando se duda de la realidad narrada y las consecuencias que tiene para el familiar con EM. El escepticismo y la sospecha de la exageración de los síntomas o el engaño subyacen en las relaciones familiares, viciándolas y sembrando la desconfianza. Se llega a comprender la enfermedad, pero se recela de la veracidad del relato de la persona afectada y de los del resto de los familiares que le ayudan y le cuidan.

Estoy en mi casa y no me ve nadie, lo sabe mi familia, pero de mi familia los que viven conmigo, no parientes, porque los parientes también me ven bien y entonces su reacción siempre es como si fuera un fraude, entre que yo no lo tenía muy asumido y que la gente daba la impresión como que tú estabas allí... es un poco doloroso (Candela55).

Candela55 sabe que el apoyo de su familia nuclear es seguro, porque conocen el día a día de su enfermedad. Pero la reacción de su entorno familiar ha dejado mucho que desear. Cuestionan su EM porque no evidencia ninguna secuela física, desconfían de ella y piensan que es un engaño. Es un caso típico de conducta crítica.

Estas conductas no son inamovibles, en la mayoría de las ocasiones evolucionan al mismo tiempo que se hacen visibles las secuelas de la EM en sus familiares. Entonces se modifican habitualmente desde las posiciones más negativas hacia las más positivas, desde la perspectiva de la aceptación.

Han [su familia extensa] tardado bastante en aceptar o más que aceptar, comprender mi enfermedad y es en los últimos tiempos cuando parece que asimilan la situación y en su trato conmigo tienen más en cuenta mis limitaciones y mi situación actual. [...] Al haber pasado, dos veces creo que es, por tribunales de valoración de minusvalía y los grados que se me han dado, pienso yo que puede ser lo que [haya influido en el cambio de actitud]... y también la actitud de mi esposa. Mi familia en esta cuestión podríamos decir que era un poco despegada y al ver la actitud de mi esposa y al ver los grados de valoración de mi minusvalía y posiblemente también mi deterioro, pues pueden ser las causas de ese cambio de actitud [de entendimiento de la EM] (Javier62).

La familia extensa (padres, hermanos, sobrinos,...) de Javier62 ha tardado mucho tiempo en comprender su enfermedad. Han permanecido en un limbo de indefinición porque los síntomas que padecía y la edad que tenía no se correspondían. No obstante, tras el diagnóstico aún existía la percepción de que exageraba su dolencia. Ahora, con una progresión de la EM, un deterioro evidente y el apoyo de su esposa e hijos parece que ya tienen más en cuenta sus limitaciones y parece que algunos van asimilando su situación. Este podría ser un caso de transición de una conducta crítica a otra de ausencia. En el peor de los casos, si llega un agravamiento extremo de sus síntomas, podría llegar por fin a recibir la ansiada conducta de soporte.

No obstante, es habitual, sea cual sea la conducta observada en el entorno familiar, que los cuidadores y cuidadoras principales demanden una mayor implicación del resto de la familia. Puede ser debido a que hayan tomado conciencia de que no pueden continuar en soledad con la carga de cuidados o bien porque acusen el alejamiento de otros miembros de la familia al comienzo de la enfermedad (Rivera-Navarro, Morales-González, Benito-León, y Mitchell, 2008).

1.5.2 Los roles familiares y las compensaciones

De los testimonios de las personas con EM se deduce que la mayoría piensa que sus roles familiares no están sufriendo modificaciones, pero se admite en numerosos casos que las actividades desarrolladas que están en relación con el ámbito de lo físico, están siendo abandonadas o reducidas. Sin embargo no suelen admitir dejación en cuanto a sus roles afectivos. Afirman

conservar su estatus de padres, madres, hijos, hijas,... con un alivio de las cargas familiares que no pueden soportar.

Creo que no [está sufriendo cambio sus roles familiares]. Yo me estoy quizá dejando un poco y cargándolo sobre mi esposa, pero no, o sea, yo sigo siendo el padre (Javier62).

Lo que pasa es que lo que yo [afectada de EM] no puedo hacer pues lo hacen otras personas, hay cambios, porque evidentemente si tú no puedes hacer una cosa otro lo hace por ti si quieres que no cambie la rutina de tu familia. [...] Además, estaré mal físicamente, pero me gusta mucho mandar [risas] (Maribel51).

Tanto Javier62 como Maribel51 reconocen que sus capacidades han mermado considerablemente, pero a pesar de ello mantiene el lugar que les corresponde dentro de su familia. También admiten que algún otro miembro de su unidad familiar tiene que hacer lo que ya no hacen, para que las rutinas no se alteren en el hogar. Se intentan abordar las compensaciones inicialmente sin contar con elementos externos, aunque en ocasiones hay que acudir a ellos puntual o definitivamente, según los recursos que tenga la familia.

Las trayectorias en los cuidados son también diversas y heterogéneas, con distintas características y evoluciones. No obstante, lo que comienza como un *juego de suma cero*, en el que todo queda en casa (lo que uno deja de hacer es suplido con lo que hace otro), pasa a desequilibrarse con la introducción de una tarea adicional y la disminución de los efectivos humanos. El desequilibrio que supone la atención de una persona enferma viene dado no sólo por la carga de una nueva labor, sino por la resta de uno de los miembros de la unidad familiar, que pasa de tener un rol activo a ser objeto de cuidados y necesidades (Bravo, 2008).

Pero además de las compensaciones funcionales en el hogar, también existen otro tipo de compensaciones, las afectivas, las económicas,...

Están [sus padres] siempre mirando qué me pueden hacer, qué me pueden regalar, cómo puedo estar feliz. Intentan complacerme un poco porque ellos saben lo que es la enfermedad. La enfermedad, no poder llevar una vida normal, pues eso, me intentan complacer en todo y, yo siempre lo hago bien,... y yo siempre haré cosas mal también y regular ¿no? yo todo no lo voy a hacer bien (Vanesa37).

A Vanesa37, sus padres intentan complacerla en todo para compensar la crueldad de su EM. Y reconoce que no son premios por hacer las cosas bien, porque ella sabe que por su deterioro no todo le sale bien, pero a pesar de ello

sus padres mantienen su actitud. Ella sabe que los regalos que recibe son por tener EM, para paliar su dolor y su vulnerabilidad.

Ante la pérdida de capacidades y funcionalidad, inevitablemente las personas afectadas de EM reflexionan sobre su situación en el seno de la familia. Se plantean si su papel productivo se ha mantenido, ha cesado o ha disminuido, y como consecuencia de ello se han convertido en elementos parasitarios, suponiendo un lastre para su familia.

Entre los enfermos de EM parece haber una correlación inversa entre sus aportaciones como agentes activos y su percepción de considerarse una carga (a mayor participación menor sensación de ser un obstáculo), independientemente de su grado de dependencia o de sus limitaciones. Son frecuentes las alusiones a la intermitencia en dicha percepción, en función de la aparición de brotes o su estado psicológico o anímico, pero no reconociendo ser una carga a tiempo completo ni absoluta. También se mencionan otros componentes como los económicos, los laborales, los sociales, de salud,... en la argumentación sobre ser o no ser un lastre familiar.

Cuando las situaciones y cuidados extraordinarios pasan a formar parte de la cotidianidad, se transforman, como afirma Goffman, en una “rutina diaria de normalización” (Goffman, [1963] 1998).

Los familiares cuidadores suelen disculpar a las personas que cuidan, argumentando que aunque ellas se sientan una carga, como cuidadores no lo piensan así. Sí reconocen los cuidados que realizan pero no hacen hincapié en que ello suponga una servidumbre. Ponen en valor la voluntad de las personas cuidadas por participar y ser miembros activos de la familia.

De ambos colectivos se han recogido testimonios en referencia de ser o considerarse una carga sólo para los cuidadores o cuidadoras familiares, concentrando el esfuerzo y la responsabilidad que realizan sólo algunos miembros que dispensan las ayudas.

Pero no se pueden establecer patrones claros, a continuación se exponen los testimonios de los ocho tándem de persona cuidadora/persona cuidada de

esta investigación, poniendo de relieve la riqueza de matices en la argumentación.

1.5.2.1 Intermittencia en la percepción del sentimiento de carga

Ha habido momentos, hay momentos, hay que tener en cuenta que esta enfermedad lleva muy aparejada situaciones depresivas, entonces cuando te encuentras en una de esas etapas depresivas pues sí, puede darte por pensar que eres una carga. Cuando se pasa la etapa depresiva, y como la vida sigue y la llevas como puedes, pues no piensas en eso (Javier62).

Él se considera una carga para la familia. Yo pienso que sí puede soportar cargas familiares, a la hora de responsabilidad o a la hora de comprometerse conmigo y con sus hijos a hacer cosas, yo creo que sí... Para mí no [es una carga]. Para la familia, tampoco (Mercedes59).

Mercedes59 afirma que su esposo con EM no supone ninguna carga ni para ella ni para el resto de la familia, pero piensa que él en cambio considera lo contrario. Opina que aún puede aceptar compromisos y responsabilidades en el seno de la familia. Pero Javier62 no acepta ser una carga a tiempo completo, sólo intermitentemente y a consecuencia de los periodos depresivos que atraviesa cuando su EM se agrava. Cuando mejora prefiere no pensar en ello.

¿Carga? [Asiente]. A veces... [...] cuando a mí me acababan de diagnosticar, yo tenía más miedo, me costaba más estar sola, ahora mi situación también está cambiando y yo creo que voy avanzando, porque esto no es seguro, hacia un estado de más tranquilidad, no siempre estoy igual psicológicamente [...]. Pero bueno, que me he dado cuenta que yo también necesito cosas como él [su pareja] también las necesita. No sé, estoy confundida un poco en este tema (Andrea28).

No, no, no, ella no se considera un lastre, no lo es y... No, no, no. Otra cosa es que a lo mejor ellos [el resto de su familia de origen] la consideren (Pepe33).

Andrea28 se siente una carga a veces, pero no lo tiene claro y tiene dudas al respecto, aunque afirma que sus necesidades van decreciendo y que ya no requiere tantos apoyos. Pero Pepe33 opina que ella no se considera un lastre para él, aunque el resto de la familia pueda creer lo contrario.

El paralelismo de estos dos pares de testimonios es llamativo ya que existe una notable diferencia de edad de los protagonistas, las evoluciones de

las EM de los miembros afectados tienen muy distinta progresión, la diferencia de la duración de las relaciones afectivas de pareja es considerable y, por consiguiente, las trayectorias y longevidad en los cuidados son completamente distintas. Con biografías dispares llegan a experimentar percepciones similares. Por una parte, en ambos casos, las personas con EM se sienten una carga para la familia sólo cuando atraviesan episodios de alteraciones psicológicas, pero cuando se recuperan prefieren no planteárselo, no reflexionar sobre su situación de dependencia dentro de la familia, o simplemente sentir confusión al respecto. Las dos personas que cuidan coinciden en no considerarlos un lastre, incluso en sus peores momentos.

1.5.2.2 Desempeño de rol activo y funcionalidad limitada

Yo ahora mismo no me considero una carga, al contrario ahora mismo necesitan ellos de mí también (Maribel51).

Para mí no es ninguna carga. ¿Que ella pueda soportar más carga? mejor si no le das más carga, ahora si le preguntas a ella, te va a decir: Sí, 'yo soy una carga familiar' (Alfredo52).

Maribel51 pone en valor que ella es aún necesaria y que sigue siendo un miembro activo de su familia, por tanto no se considera una carga. Alfredo52 considera que está al límite de soportar más trabajo, no la considera un lastre y cree que ella si se considera una carga para la familia. Sus perspectivas evidentemente son opuestas, ya que mientras ella se centra en lo que aún puede hacer, él valora lo que ya no puede o no podrá hacer.

Creo que querría hacer más cosas de las que hace, pero yo intento que no piense mucho en eso. Entonces él hace muchas cosas, a mí me descarga de un montón de temas. Sí, o sea no sé cómo piensa, pero creo que en su interior sí [se considera una carga] (Berta35).

Lo que pueda hacer [lo hago], cuando no puedo hacer algo, lo digo. Una carga en cierta parte lo soy, o sea la serie de necesidades que tienes, las atenciones que solicitas a tu familia están, ahora una carga como tal, depende de cómo se interprete esa palabra carga. No es lo mismo un ancla que evidentemente ser una persona que requiere determinados cuidados ¿no? entonces yo me considero una persona que requiere un determinado nivel de cuidados, pero que puede hacer cosas por la familia y aporta lo que puede (Carlos37).

Ambos hacen alusión a las capacidades y funcionalidades conservadas, al empeño por mantener un rol activo en la familia. Carlos37, afectado de EM,

recuerda que hace aportaciones reales dentro del hogar, y al mismo tiempo reconoce que tiene unas necesidades y que precisa un nivel de cuidados. No emplea la palabra carga, pero el símil del ancla lleva a pensar que, cuanto menos, se considera un lastre. Berta35, afirma que, a pesar de la voluntad que tiene él de seguir siendo parte activa de la familia, reconoce sus limitaciones y cree que por ello él se considera una carga para la familia.

1.5.2.3 Independencia económica y apariencia saludable

Yo no me considero una carga, aunque mi madre [me dice] `es que no te das cuenta', no me doy cuenta porque yo considero que estoy bien. Yo considero que estoy sana, sentada nadie cree que estoy mala, ahora me levanto y digo `¡madre mía!'. [Risas] (Vanesa37).

Ella es una carga para la familia, claro. Ella ya tiene una jubilación. Ella tiene su jubilación, ella aporta al matrimonio una remuneración, pero yo pienso que es una carga, yo pienso que sí (Marcela69).

Vanesa37 opina que, como su apariencia es saludable, incluso siendo usuaria de silla de ruedas, no se considera una carga familiar. Percibe la presencia física como autonomía. Pero su madre, Marcela69, piensa que es una carga, a pesar de tener pensión de jubilación. Aquí se centra el foco no en los cuidados que precisa su hija con EM, sino en la capacidad económica para cubrir los gastos derivados de su situación de dependencia. Las opiniones de ambas son contradictorias, al orientar sus argumentaciones en objetos distintos: el aspecto físico y la independencia económica.

1.5.2.4 Una carga solo para el cuidador o la cuidadora

A) Interferencia en los ámbitos social y laboral

Yo me considero una carga para mi marido. No para mi familia, para mi marido (Adriana52).

Yo creo que ella se considera un poco una carga. Sí, me da la impresión porque a veces me ha dicho `vete tú con ellos' [con sus amigos], yo solo no sé ir a ningún sitio, [...] cuando voy es por reuniones del trabajo y he renunciado a cargos porque hay que ir mucho a Madrid y entonces, [...] pues voy por el tema de trabajo y hago lo que tengo que hacer, mi familia se organiza, [...] y faltó lo que tengo que faltar y punto. Pero yo solo no. [...] Ese matiz sí lo he notado últimamente como diciendo, si yo soy un coñazo... (Jacinto53).

Adriana52 se considera sólo una carga para su esposo y cuidador. Jacinto52 está de acuerdo con ella, pero circunscribe esa suposición a las limitaciones que le supone en su ocio, sus relaciones sociales y a sus renunciaciones en el ámbito laboral. No por los cuidados y la atención que ella le reclama, sino por el coste social y profesional que supone para él.

B) Interferencia en los ámbitos laboral y de la salud

Me considero una carga [afirma con seguridad] (Azucena28).

Ella muchas veces se considera una carga [...]. Cogí una reducción de jornada porque ella estuvo mal, estuve muchos años con esa reducción de jornada [...]. Cuando el año pasado me vine aquí a [cita la localidad] pues lo pasé mal, entonces ella se vio muy agobiada porque yo me encontraba agobiada y pensaba que ella era una carga familiar para mí [...]. Luego tuve una recaída en el 2003 después de diagnosticarle [la EM], entonces ella se siente culpable de que yo hubiera estado mala por culpa de ella, eso le pasa muchas veces (Magda58).

Azucena28 afirma con certeza considerarse una carga, en cambio Magda58 solo la considera así intermitentemente, sobre todo cuando ha sufrido depresiones a consecuencia de la negativa evolución de la EM de su hija. Ha llegado a necesitar tantos cuidados que optó por pedir una reducción de jornada en su trabajo, con los consiguientes perjuicios económicos y laborales. Pero quizás donde Magda58 ha tenido más problemas ha sido con su salud, ya que ante el diagnóstico de EM de su hija sufrió una larga depresión. Azahara28 sabía cuáles eran los motivos y cada vez que su madre enferma se siente culpable por ello. Es un sentimiento de culpabilidad recíproco que ambas sienten cuando existe un agravamiento en la salud de la otra.

1.5.2.5 Dependencia económica y temor a la situación de dependencia en la vida diaria

Ella está convencida de que es una carga para su entorno más cercano, su madre, sus hermanos y para mí. Y es algo que por mucho que tú le digas que no es que seas una carga, que es que en el momento en que no quiera más te digo me voy, no tengo ningún tipo de compromiso adquirido contigo, en todo caso sería moral. Pero no hay tampoco compromiso moral, yo sé que tú puedes hacer una vida normal y que si yo no estuviese lo harías igualmente, de momento, ahora dentro de diez años yo no sé lo que puede paspar, pero yo sé que ella se considera una carga y además muchísimas veces lo ha dicho, es que yo no quiero

ser una carga para nadie, porque antes de ser una carga yo cojo y me quito la vida (Elvira31).

Sí, yo ahora mismo soy una carga familiar, depender económicamente de los demás, eso supone ser una carga. Sin paliativos, es que lo veo así de crudo. Que sí, que las personas que te quieren están para ayudarte y todo lo que tú quieras, para ayudarte, no para mantenerte (Patricia33).

Patricia33 reconoce sin paliativos ser una carga para su familia, pero no por su necesidad de cuidados, sino por su dependencia económica. Tiene cierto grado de frustración ya que su intento de emanciparse se ha visto truncado por una regresión en su carrera profesional y, a consecuencia de las secuelas de su EM, ya no tiene las mismas ofertas de trabajo, careciendo de suficiencia económica para mantener su estatus. Pero Elvira31 considera que el sentimiento de carga de Patricia33 se centra en su hipotética necesidad de cuidados futuros, a los que tiene pavor, llegando incluso a amenazar en repetidas ocasiones con su suicidio.

1.5.2.6 La percepción del estancamiento madurativo

Dos madres cuidadoras que se expresan de manera análoga para describir el modo de vida de sus hijos afectados de EM desde la adolescencia, haciendo una explícita referencia a su estancamiento madurativo desde que se dieron los primeros síntomas de la enfermedad. No hay evidencias que respalden estas afirmaciones, pero no deja de ser interesante que las informantes (una concedió entrevista y otra participó en un grupo focal) coincidan en su percepción y no se conozcan.

Desde que empezaron los brotes no ha madurado, siempre me está diciendo que estoy encima de ella, que no la dejo que sea independiente ni la dejo vivir (Magda58).

Él no tiene estudios porque no ha podido, no está preparado para nada, ni para oficina ni para nada, porque lo que tiene es el problema de que no ha madurado, entonces al niño siempre lo engaña alguien (Clara58).

Esta situación se percibe como un problema añadido a la propia enfermedad, ya que los hijos afectados se consideran candidatos permanentes para los cuidados, al margen de la evolución de la EM y como personas

inmaduras y acreedoras de una protección especial, no concordante con su edad biológica.

1.5.3 Respuesta ante la planificación familiar

En la planificación familiar de las personas con EM se ha considerado principalmente en qué estado de evolución está el modelo de familia que se pretende conseguir y el grado de interferencia que la EM está teniendo.

Por razones biológicas obvias, las repercusiones de la paternidad o la maternidad para una persona afectada son diferentes. Tanto para ellos como para ellas la finalización del proyecto familiar cierra el modelo, lo que suele suceder en edades adultas, o simplemente cuando alcanzan el número de hijos pretendidos. Cuando el diagnóstico se tiene a edades tempranas, todo está por hacer, y los más jóvenes por lo general no tienen consolidadas las relaciones de pareja o no han iniciado aún sus planes de familia.

Una aclaración, es que dada la edad que tengo, [risas] que son sesenta años, [risas], nuestra planificación familiar la hicimos antes de que me diagnosticaran la enfermedad o sea que no influyó para nada. Si como planificación familiar te refieres a número de hijos... A nuestra edad ya no estamos para trotes [risas] (Javier62).

A Javier62 le llegó el diagnóstico en edad madura y ya había conseguido su objetivo de paternidad. Ya es tarde para replanteárselo, afirma con humor, y considera cerrada su planificación familiar.

Mientras la paternidad para los varones con EM habitualmente se reduce a una cuestión del momento en que se encuentre de la enfermedad (ausencia o presencia de brotes, repunte puntual de la progresión, aparición de patologías secundarias,...) y a la percepción de su colaboración en el cuidado del futuro hijo, las mujeres tienen que resolver una ecuación con más variables.

A mí sí me ha influido [la EM en la planificación familiar]. Sí, sí, que sabemos que está ahí [la EM]... Claro hay cosas que permite hacerlas y no es incompatible con tener hijos. Esto para nosotros es el caso contrario, mi hijo ha sido un gran apoyo emocional en nuestra vida. A nosotros la paternidad nos ha hecho también ser más generosos y ya no sólo como pareja, incluso como persona, cada uno en su rol ve que hay más cosas por las que luchar, por las que vivir, por las que hacer un montón de cosas (Carlos37).

Carlos37 acepta que la paternidad y la EM son compatibles. Que en su caso ha supuesto un gran apoyo emocional para la pareja y que su hijo les ha dado argumentos para seguir viviendo.

Padecer EM no incrementa el riesgo de abortos ni partos prematuros, aunque parece haber una tendencia en el aumento del número de intervenciones obstétricas y más necesidad de ayudas a la reproducción en aquellas mujeres con mayor discapacidad, debido a la fatiga y a la espasticidad. Además se puede afirmar que el embarazo no sólo es compatible con la enfermedad, sino que tiene unas repercusiones beneficiosas para la evolución de la EM. Aunque no existe evidencia de que los tratamientos farmacológicos con inmunomoduladores puedan perjudicar al neonato, se recomienda su suspensión en la planificación del embarazo. No obstante, aún no existen estudios de casos en los que hay embarazos no planificados y consumo de este tipo de fármacos (Midaglia y Muñoz, 2011).

Otros autores desaconsejan taxativamente tratamientos farmacológicos concretos durante el embarazo y la lactancia, y recomiendan volver a ellos inmediatamente después. Advierten también del peligro de la aparición de brotes durante el embarazo y la posibilidad de una interrupción del mismo (García Merino, Fernández, Montalbán, de Andrés, y Arbizu, 2010).

La situación de la maternidad para ellas se complica por tener una etapa de fertilidad más corta, por asumir las principales responsabilidades y esfuerzos en el cuidado de los hijos y por tener que suspender los tratamientos farmacológicos (no son extraños los casos de infertilidad como secuela de ellos). En todos los casos, para las mujeres la decisión de la maternidad implica mayores riesgos, una planificación más detallada y una atención sanitaria más compleja.

Yo me quedé embarazada con la edad de Cristo, con treinta y tres. Pero yo cuando tuve a mi hija ya lo tuve claro. Además, de joven decía a partir de los treinta y cinco yo no tengo hijos. [...] Porque ya sabes lo del síndrome de Down, porque conoces cosas y dices, treinta y cinco años es una edad prudencial, [...] esa es una mentalidad que la tengo de antes, no de la enfermedad. No me ha condicionado la enfermedad. Como mujer he decidido, pero no por la enfermedad (Sara55).

Sara55 dio por finalizada su planificación cuando nació su única hija. Los riesgos de la maternidad a ciertas edades era algo que decidió evitar desde joven. La EM no influyó en este aspecto y afirma orgullosa que sus decisiones fueron tomadas como mujer y no como enferma.

Yo no quiero tener niños, yo no quería tener más. Sí, a consecuencia de la enfermedad. Sí, lo que pasa que será por la experiencia primera, yo mi niño muy bien, pero lo crié prácticamente sola, entonces un niño te cansa mucho, un niño es muchas cosas y para eso es una pareja bien formada, con unos buenos pilares y... pero sino no. Ahora mismo no me veo con más niños (Silvia36).

Teniendo que retornar a su familia de origen con su hijo de corta edad tras su divorcio, Silvia36 tiene que afrontar su crianza en soledad. Esta agotadora tarea la lleva a poner fin a su proyecto maternal provisionalmente. Condiciona la apertura de otro nuevo a la llegada de una pareja sólida que sea capaz de afrontar la situación.

Ha influido [la EM en la planificación familiar] porque yo tenía una hija nada más. Y entonces mi obsesión era tener otro hijo. Ya me habían diagnosticado la enfermedad, pero en ese tiempo yo no, no pensaba... porque como estaba bien, estaba trabajando, yo tenía una vida normal. [...] Cuando me diagnosticaron la enfermedad, pues decían que no sabían lo que podía ser. [...] Pero vamos, mi hija, pues yo no quiero dejarla sola y entonces yo como estaba bien y de hecho he estado bien hasta hace... dos o tres años, cinco como mucho. Decidí tenerlo [hace trece años]. Porque yo tampoco estaba en tratamiento con ningún *Interferón*. Yo no tenía tratamiento y entonces claro... (Maribel51).

Maribel51 no tuvo que suspender ningún tratamiento farmacológico, porque no tenía prescritos. Esta circunstancia, el hecho de que se encontrara físicamente bien y que su actividad fuera la habitual, la decidió a tener su segundo hijo. Confiesa que la EM se ha revelado con mucha agresividad desde hace sólo unos pocos años.

No sé si muchas mujeres querrían tener un hijo después de llevar diecinueve años con la enfermedad y estar como estoy yo, en las condiciones en las que estoy. A lo mejor estoy loca, no lo sé [...] el médico me dijo que sí, que adelante, que tenía estabilizada la enfermedad, y que adelante [...] Un mes es lo que van a tardar en hacerme las pruebas y eso y después la fecundación. Y después que aguante o no aguante. Porque yo tengo un treinta por ciento de posibilidades de quedarme embarazada, una vez que me hayan cogido el óvulo. Muy poquito. Muy pocas posibilidades. Pero hombre, que no vaya yo a pensar el día de mañana: `podía haberlo intentado´. Yo más que

estoy haciendo ya no puedo hacer. He suspendido los tratamientos. Intento hacer mi vida normal. O sea que es que yo creo que lo estoy poniendo todo de mi parte [...] Porque como no tengo regla, desde que dejé la *Ciclofosfamida* que me ha cortado totalmente la regla, no tengo regla. [...] Yo he tenido muchísimos tratamientos, es cierto, la *Mitoxantrona* que es muy fuerte también, y dicen que es la que normalmente retira la menstruación (Vanesa37).

A Vanesa37 se le complicó mucho la planificación familiar a la hora de tener descendencia. Sospecha que la maternidad va a ser un camino muy difícil, pero no quiere quedarse con la duda. Con su edad tiene que decidirse pronto. Cree que algunos tratamientos farmacológicos que ha seguido han dañado su fertilidad, pero se va a someter a métodos de reproducción asistida para conseguir su objetivo de ser madre. Para ello se está sometiendo a un periodo de limpieza química previo.

Claro que sí [la EM influyó en su planificación familiar]. Sí porque ahora estoy con medicamentos fuertes, yo quiero tener un hijo [risas] o sea tengo el sentido de la maternidad altísimo... de hecho es lo primero que pregunté [al neurólogo cuando le diagnosticó la EM]. Entonces pues sí ahora tiene que planificarse más, mucho más. Sí tiene que ser mucho más seguido, con muchos más médicos... Más consciente. No se puede dejar al azar claro que no (Andrea28).

Andrea28 está decidida a ser madre, pero reconoce que el tratamiento que está siguiendo supone un obstáculo para su maternidad. Sabe que lo tiene que abandonar temporalmente y que este proceso requiere más planificación y más atención médica.

La posibilidad de que la descendencia herede la EM es algo muy presente en las personas afectadas (hombres y mujeres) a la hora de decidir si tener o no descendencia, y es una de las principales dudas que se consultan a los facultativos (Midaglia y Muñoz, 2011).

Pero en el caso de formar una familia, me preocupa [transmitir la EM a su descendencia], por lo cual todavía no la he tenido. Yo he llegado a preguntarles a los médicos, por ejemplo, que ¿qué probabilidad hay de tener hijos que la padezcan [la EM] y cosas de esas...? Entonces sí, no estoy, como tampoco, ni siquiera estoy en pareja, [...] lo que yo ya conocía, me lo han venido a confirmar, tampoco es que te van a decir no, no, no, no tienes ninguna posibilidad de que salgan, esto es un porcentaje y no lo sabemos, es bajo pero... es lo que me han dicho (Josué35).

En la mayoría de los casos en los que se manifiestan proyectos matrimoniales que se han malogrado, se cita como principal causante la aparición de la enfermedad, aunque también constataremos casos en los que la ruptura de las relaciones no tiene relación con ella, en todo caso la posterior crianza de los hijos puede plantear problemas de cuidados en soledad. También la ruptura puede ser propiciada por la propia persona afectada, ante las dudas en el compromiso de pareja ante un posible empeoramiento de la EM.

Yo creo que tuvo muchísimo que ver la enfermedad [en su divorcio], sí, ella no lo ve así pero yo sí lo veo así [risas]. [Tener hijos] No, en eso no afectó [la EM]. No, yo creo que existe la posibilidad de poder tener una nueva pareja, sí (David44).

David44 es más optimista en lo que respecta futuras relaciones, y no descarta volver a tener un proyecto familiar en el futuro. Cree que el motivo del fracaso de su anterior matrimonio fue su EM, aunque su ex-mujer no lo admita.

Cuando yo me casé [...] tenía mi enfermedad, se lo dije, a él le daba igual. Yo lo llevé al médico que me estaba viendo para que [supiera] cómo estaba y a pesar de eso le daba igual. Entonces a mí eso me gustó mucho, pero a raíz de casarme empezaron a venir problemas y muy mal. Me quedé embarazada y él se volvió,... muy mal y decidí a los dos años separarme. Entonces sí es verdad que la enfermedad empezó a comerme. [¿La ruptura no fue por la enfermedad?] No, no, no, en ningún momento (Silvia36).

Silvia36 se lamenta de que a pesar de que su EM estaba clara antes del matrimonio y de su maternidad, su esposo evolucionó negativamente (aunque no motivado por la EM de ella) en su relación y tuvo que propiciar la ruptura.

Ya no te planteas las cosas igual que antes [de tener la EM] porque yo ahora mismo pienso hacer mi vida sola mientras que la enfermedad me lo permita y estar ocupada y hacer cosas por mí, por mi enfermedad, pero yo no pienso en conocer a nadie y formar una familia. [...] Lo que no quiere decir que no me gustaría tener mi propia familia y crear mi propia familia, pero no, no, no. Hay a quien tú le pones el límite y le dices `¿Qué te quieres convertir en mi enfermero?`. Y hay, yo creo que hay gente también que te los pone, que no se quiere implicar con personas que tienen este problemilla. No es que me la quiera yo complicar [la vida], sino que no quiero meter en este embolado a nadie, que bastante que me haya caído a mí encima para salpicar a los demás [...]. No, seleccionar no, que es poner una barrera (Mónica32).

Mónica32 ve inalcanzable formar una familia, a pesar de que lo desea. No piensa en la descendencia, se centra más en las relaciones de pareja y en los cuidados. Piensa que necesita tener la seguridad de no padecer abandono cuando su enfermedad se agrave y precise ayuda. Y además entiende que no debe implicar a nadie en su vida, que ya es complicada de por sí y que para ello pone barreras, para protegerse ella y para proteger a sus potenciales parejas.

En otros casos ya se ponen filtros y pruebas a la hora de establecer futuras relaciones de pareja, para evitar desengaños y abandonos. El nivel de exigencia para la futura pareja se incrementa para una mayor protección emocional y acometer proyectos sin las debidas garantías de información y complicidad.

Yo entendía esclerosis como una enfermedad que te molesta para algunas cosas, cuando le dije seguro que es esclerosis [al chico con el que salía], salió corriendo, me dijo yo sé que eres fantástica, estupenda y todo lo que tú quieras pero yo no puedo aguantar esta situación ahora, y huyó. Luego me escribió una carta muy bonita, pero huyó. [...] Totalmente [la EM ha influido en la planificación familiar], a ver yo nunca he querido tener niños ¿vale? En esa parte no me afecta, pero sí en la pareja y ahí es precisamente donde, yo mantengo muy buena relación con algunos de mis ex. Pues el último es buen amigo mío y huye también de estas cosas. Pero sí que intenta estar un poco al tanto, intenta apoyarme y tal [...] me decía tú es que lo que buscas es amor para toda la vida, digo no, no te equivoques eh, yo lo que busco es como todo el mundo un amor hasta lo que dure. No, `tú quieres a alguien que te acompañe al médico´... Yo no busco un acompañante, un cuidador, yo busco una pareja (Patricia33).

Patricia33 sólo desea tener una pareja estable que acepte sus especiales necesidades con normalidad. Rechaza la posibilidad de que esa persona se dedique a sus cuidados, y reclama a su lado alguien que no huya ante el primer obstáculo que plantee su enfermedad.

Le dije [a su pareja] oye mira, que esta enfermedad es para toda la vida, eres joven llevamos poco tiempo, vete. Y él me dijo que estaba loca y como lo iba a hacer por eso, que a todos nos puede pasar en cualquier momento de nuestra vida algo y que, y que qué haría yo si le hubiese pasado a él, yo le dije que para nada que no lo hubiese abandonado nunca, que lo tenía muy claro y ya se convenció. Si te soy sincera no me esperaba nada, o sea no quise esperar, yo intuía porque lo conocía, creo, que iba a ser una persona así. O sea que sí que de hecho, eso me

confirmó que no me había equivocado en nada, pero si se hubiese ido lo hubiese comprendido perfectamente (Andrea28).

Andrea28 le quiso dar a su pareja la oportunidad de dejarlo cuando le diagnosticaron la EM. Se podía esperar cualquier respuesta, pero él estaba decidido a continuar. Le argumentaba que estas cosas le pueden pasar a cualquiera y que por sí no era motivo suficiente para abandonar la relación. Ella se convence cuando él le plantea la cuestión de la reciprocidad y considera que la voluntad de permanecer a su lado es firme. Es necesaria esa seguridad para poder continuar con un proyecto familiar.

2. LAS AYUDAS TÉCNICAS Y LAS ADAPTACIONES DE LAS VIVIENDAS COMO ELEMENTOS DETERMINANTES DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

Los cuidados, las ayudas técnicas y las adaptaciones en las viviendas constituyen el grueso de las acciones, materiales y ajustes que facilitan la autonomía de las personas dependientes con EM y contribuyen decisivamente en la calidad de sus vidas y las de sus familias.

Las Ayudas Técnicas son productos, instrumentos, equipos o sistemas concebidos para otorgar mayor autonomía y calidad de vida a las personas con alguna discapacidad y/o mayores. Con ellas se pretende prevenir, compensar, mitigar, o neutralizar deficiencias o discapacidades y conseguir mayor funcionalidad. Las ayudas técnicas se clasifican en diferentes categorías, (movilidad, tareas domésticas, comunicación, adaptaciones de viviendas,...) según su finalidad y uso (SID USAL, 2011).

Considero que, en sentido amplio, las ayudas técnicas son dispositivos que pueden ser empleados tanto por las personas dependientes como por las que les cuidan. Por ello, las personas implicadas en los cuidados pueden servirse también de innumerables materiales auxiliares que garantizan una mejor asistencia (grúas, arneses, sillas y tablas de baño, discos giratorios y cinturones de transferencias,...) y una mayor seguridad para la persona atendida y para ellas mismas. Aunque no son empleadas directamente por la

persona afectada, también se consideran ayudas técnicas, ya que son concebidas y empleadas por y para ellas, aunque en estos casos facilita especialmente la labor de la persona cuidadora.

Este tema ha sido fraccionado en los siguientes subtemas, para facilitar su análisis:

- ¿Cambiarlo todo para que todo siga igual? Capacidad para decidir y para realizar.
- Las ayudas técnicas. La evidencia del padecimiento de una enfermedad. Reversibilidad o uso puntual.
- Las adaptaciones en el hogar. Qué hacer y cuando hacerlas.
- ¿Los cuidados, las ayudas técnicas y las adaptaciones de la vivienda facilitan o dificultan la autonomía?.

2.1 ¿Cambiarlo todo para que todo siga igual? Capacidad para decidir y para realizar

El paradigma de la adaptación se materializa en la expresión *para que todo siga igual, es necesario que todo cambie*, parafraseando un enunciado de la obra de Giuseppe Tomasi, *Il Gattopardo*. En el caso de las personas con EM, está más que justificado el interés por conocer qué han tenido que cambiar en sus vidas para poder continuar con sus planes y sus proyectos con las mínimas interferencias a consecuencia de su enfermedad.

Dado que la enfermedad empecé a padecerla a los diez, doce años, me he ido adaptando progresivamente a ella y entonces no, no he tenido que hacer ningún cambio brusco ni nada (Javier62).

Javier62 reconoce que en su vida no ha habido cambios bruscos, ya que su larga experiencia con la EM le ha dado la oportunidad de ir cambiando poco a poco la deriva de sus hábitos y sus proyectos. En su caso, la adaptación ha sido una constante que le ha permitido llegar donde está.

Claro, lo que pasa es que lo que yo no puedo hacer lo hacen otras personas, hay cambios, hay cambios, porque evidentemente si tú no puedes hacer una cosa otro lo hace por ti, si quieres que no cambie la rutina de tu casa, de tu familia (Maribel51).

Maribel51 deja claro cuál es la motivación para que no cambie nada, su familia. Y entiende que para que todo siga igual las rutinas han de conservarse, asumiendo el juego de suma cero, lo que uno no puede hacer, lo hace otro.

Cuando las personas con EM no tienen una adecuada actitud de afrontamiento y persisten en no adaptar sus hábitos de vida a las limitaciones que le impone su enfermedad, puede ocurrir que, en un intento desesperado de mantener sus expectativas anteriores, se obcequen en continuar como si la EM no existiera y fracasan en sus intentos. Para conservar su anterior estatus adoptan la máxima equivocada de *no cambiar nada para que todo continúe igual*. Si sólo es una actitud reactiva temporal no suele ser un problema a largo plazo, sólo una fase de negación que es superable con una consecuente aceptación posterior, producida por la evolución y el crecimiento como paciente crónico en el conocimiento de su enfermedad.

Ella quisiera tener la misma vida que tenía antes, conducir, salir, entrar y eso no lo puede hacer [...]. Intenta hacerlo pero cuando se da cuenta de que no lo puede hacer, se viene abajo. Entonces, para no venirse abajo, pues prefiere no hacerlo (Magda58).

Magda58 afirma que su hija con EM no ha asumido sus pérdidas y eso hace que su actitud vital sea obstinada y ciega a sus nuevas capacidades. En su caso, prefiere la negación a la aceptación, la inacción a la acción. Vive con temor el incierto desenlace del día a día de su EM.

¿Cambiar todo en mi vida? Tanto como todo no. Ha sido una adaptación constante. Sí, pero claro, eso marca un antes y un después. Ha sido una cosa progresiva, al principio claro, [...] te empleas en querer seguir haciendo lo mismo hasta que, bueno, llega el día que te das cuenta y tienes que aceptarlo y dices ya no es igual que antes, o sea realmente existe una diferencia ¿no? respecto a antes. Y claro, tienes que adaptarte a lo que hay y ser realista, pero que sí, que es una lucha... esa es la fase de lucha, sí, sí, claro. Ya no es igual que antes, eso es evidente. Pero que sí, que recuerdo que al principio hay que nadar contracorriente y... claro es el empeño en querer seguir haciendo lo mismo y que mi vida no tiene porqué cambiar hasta que, físicamente la realidad cambia y te das cuenta (Carlos37).

Carlos37 puede significar la evolución positiva en cuando a conducta de afrontamiento respecto de la hija de Magda58. Reconoce que hubo un pasado,

en el debut de la EM, en el que se empeñó en ir a contracorriente, pero la tozudez de la realidad le hizo cambiar y adaptarse paulatinamente a su nueva situación, marcada por las secuelas de su enfermedad. Afirma que son momentos de lucha, críticos por la gravedad de las decisiones sobre su futuro y su vida.

Si las personas enfermas son capaces de decidir lo que quieren hacer, a continuación suelen hacer lo que han decidido. El obstáculo es la decisión, no la acción consiguiente. Reconocen que la EM debe considerarse en todas las ecuaciones como la variable más importante. Decidir sin contar con ella es abocar el proyecto al fracaso, por lo impredecible de la enfermedad, no por falta de voluntad en el consiguiente desarrollo. El consenso previo o la consulta con familiares cuidadores no son ajenos a estos procesos de decisión.

Que ¿si lo puedo decidir? [Risas] poder puedo pero no, a ver, no puedo decidirlo, ahora mismo las decisiones no las tomo en función de lo que yo quiero ¿vale? En función de lo que yo puedo. Y no solo a nivel físico sino a todos los niveles (Patricia33).

Patricia33 da una respuesta con afirmaciones y negaciones sucesivas. Esto nos acerca a la confusión en la que vive cuando ha de planificar. Su EM la mantiene en un limbo, en el que la frontera entre el querer y el poder es muy gruesa. Finalmente lo que quiere expresar es que sí toma las decisiones, aunque lo hace valorando su situación de salud global y sus capacidades, dejando en un segundo plano sus deseos.

Claro, uno es libre de decidir lo que quiere hacer. Por supuesto. Dentro de mis limitaciones, ahora ya sí soy más consciente de que hay cosas que no puedo hacer [...]. Claro porque la decisión de qué hacer va en función de lo que puedo hacer. Porque hay, no sé, una realidad ¿no?. Sí, por supuesto, o sea la limitación que te pone la enfermedad... las barreras físicas reales están ahí. Es una variable importante [la EM], no es la que manda, no es la que prima, pero cuando una idea nace o hay voluntad de hacer algo, evidentemente tiene un peso importante el empezar pensando ¿puedo o no puedo hacerlo? [...] Lo que pasa que como cuando uno ya toma conciencia pues como que va implícito, ya forma parte de uno automáticamente a la hora de decidir o emprender hacer algo ya sabes si lo vas a hacer o no, o sea que eso es fruto, como decía antes, del aprendizaje [...] tampoco te tienes que parar tanto a pensar si, si te va a permitir o no, ya lo sabes. [...] Lo que pasa es que hay que pensar si la posibilidad es real o no, si existe o no existe (Carlos37).

Carlos37 no tiene tantas dudas. La EM es una variable importante en sus procesos de elección, pero no es la definitiva, afirma. Cree que cuando hay una voluntad de hacer algo lo relevante es conocer las posibilidades reales de éxito, saber si el proyecto es realizable o no. Afirma que ha conseguido internalizar el mecanismo por el que ya toma en consideración la variable EM automáticamente. Además, considera que todo ello es fruto de su aprendizaje como paciente crónico. Conocer mejor su EM le proporciona más garantías en sus procesos de decisión.

En los casos en los que las personas con EM no se consideran capaces de decidir, la motivación principal que argumentan es que la enfermedad decide por ellas y que han perdido la capacidad de controlar sus vidas. Suele darse esta circunstancia en las personas que tienen una EMRR, con brotes agresivos y frecuentes, de duración, secuelas y pérdidas funcionales (temporales o definitivas) indeterminadas.

Tienes que pensar bien, es que está ella [la EM]. Parece que estoy hablando de una persona. Si no me da alguna sorpresa pues sí, pero todo va en función de ella, yo no puedo planear, si es a eso a lo que te refieres, no puedo planificar. Yo puedo a lo mejor decir, voy a hacer esto y lo otro. Que luego puedo hacerlo bien, si aquí a la amiga [la EM] le da la gana de decir venga aquí estoy porque he venido. Entonces ya se va todo... Si no interfiere lo hago, lo que pasa que como aparece cuando menos te lo esperas, [...] que va todo en función de ella. Es que te controla, de verdad, parece que le estoy dando..., sólo le falta que le dé un cuerpo, bueno tiene el mío (Mónica32).

Mónica32 en ningún momento nombra la EM, pero en su discurso la describe casi humana, a sabiendas que su consideración está implícita en sus mensajes y que eso no favorece la credibilidad de sus palabras. Pero realmente la siente en ella, dentro de sí. Le ha dado las riendas de su vida y está resignada a su autoridad. Sabe que es caprichosa, y quizás por eso su conformismo no lo acepta como algo negativo. La percibe como una intrusa que ha conseguido el control de su persona, relegándola a una mera espectadora de su existencia.

2.2 Las ayudas técnicas. La evidencia del padecimiento de una enfermedad. Reversibilidad o uso puntual

Las ayudas técnicas no sólo están dirigidas a la superación de discapacidades físicas, también existen las destinadas para personas con discapacidades sensoriales y psíquicas. Las instituciones prestatarias de servicios sociales y de salud y las mutuas y aseguradoras financian total o parcialmente algunas de las ayudas técnicas. Pero, las personas usuarias de éstas comparten la queja generalizada de que existen una gran número de ayudas que no están cubiertas por estas entidades. (Sánchez, Fuentes, y Platero, 2006).

Las ayudas técnicas que se consideran en esta investigación son sólo las que proporcionan mayor autonomía en la movilidad a los pacientes con EM. No se han tratado ni el resto de éstas, que se emplean en el desarrollo del resto de las AVD, ni las que forman parte de las adaptaciones en el hogar. En este último caso sólo se describe la percepción de su necesidad por las personas con EM que padecen limitaciones de movimientos dentro de su propio hogar.

Aproximadamente la mitad de los pacientes con EM necesita ayudas técnicas para la marcha. En los primeros quince años de progresión de la EM, uno de cada diez precisa silla de ruedas para realizar sus desplazamientos y tras veinticinco años de padecimiento, nueve de cada diez sufren evidentes limitaciones funcionales (Castellano-del Castillo, Lacasa-Andrade, Hijós-Bitrián, Mambrona-Girón, Sebastiá-Vigatá, & Vázquez-Sasot, 2014).

Las personas con EM presentan inicialmente una conducta de negación que conlleva una resistencia al uso de ayudas técnicas, especialmente las que favorecen la visibilización social de la enfermedad, que procuran ocultar para no mostrar sus limitaciones estigmatizantes (Squires, Williams & Morrison, 2017). No hacen un uso definitivo de las ayudas técnicas hasta que no es inevitable, reconociendo entonces su eficacia y el alivio de la carga del estigma.

La persona que necesita el apoyo y la protección de los demás evidencia su incapacidad para cuidarse a sí misma y defrauda las expectativas sociales que se esperan de un adulto. Pero, la materialización del rechazo ante el ofrecimiento de ayuda o la negación al reconocimiento de una necesidad

concreta no debe entenderse como un error en la conducta de afrontamiento, sino como la expresión del deseo por alcanzar la autonomía perdida (Shuman, 1999).

El empleo de las ayudas técnicas habitualmente se restringe dentro del hogar. Hay reticencia, por parte de las personas dependientes, a reconocer abiertamente la necesidad de este tipo de ayudas. Además, no es extraño encontrar personas con graves limitaciones de movilidad que consienten en usarlas aduciendo que con su acción sólo pretenden la comodidad de sus cuidadores y cuidadoras o complacerles en sus deseos.

Como te he dicho antes, ella [su esposa y cuidadora] se empeñó en comprarme una silla de ruedas y normalmente por este cansancio del que he hablado, damos algunos paseos o nos movemos por la capital, pero con la silla de ruedas. [...] Dado que una de las cosas que me ocurren es precariedad del equilibrio, pues si la tuviera [una ayuda] sería mejor, aunque como te digo, me desplazo en el domicilio normalmente sólo (Javier62).

Javier62 no emplea ayudas técnicas cuando deambula por su vivienda, aunque su falta de equilibrio merece una atención especial. Pero para los desplazamientos fuera del hogar, debido a la fatiga que padece, ya emplea la silla de ruedas. Hace mención al empeño que tuvo su esposa en adquirirla, aunque sabe sobradamente que las limitaciones en los movimientos, debido a su inestabilidad y al cansancio, mermarían considerablemente sus travesías en su entorno extradoméstico.

Sí pero que no lo uso porque me haga falta, lo uso porque mi madre dice `mejor vas con muleta`. No es por mí, porque me dicen `llévalas` y yo lo hago por complacer a los demás. A veces sí agradezco llevarla, pero que no la echo en falta si no la llevo (Vanesa37).

Vanesa37 vuelve a evocar la figura de la generosidad en el empleo de las ayudas técnicas. Lo hace por agradar a su madre y cuidadora. Y aunque considera que no la echa en falta si no la lleva, en el fondo agradece su uso, reconociendo veladamente su necesidad.

Allué dedica un capítulo a la descripción de cómo se vive la experiencia del uso de las ayudas técnicas, las prótesis y las ortesis y de cómo los *válidos*

perciben el conjunto de persona con discapacidad-tecnología recurriendo a la figura del *cyborg* (Allué, 2003).

El empleo de las ayudas técnicas a la movilidad en espacios públicos evidencia un deterioro físico que inicialmente las personas con EM se empeñan en disimular. En ocasiones, cuando se trata de jóvenes perciben la sorpresa y la sobre-observación de la población, lo que dificulta considerablemente la normalización de este tipo de recursos. Además, cuando las secuelas son reversibles y se encuentran en períodos de rehabilitación y recuperación, las ayudas técnicas se emplean intermitentemente y se abandona su uso paulatinamente, a demanda de la evolución. Este uso intermitente o esporádico causa menos aversión, por considerarlo coyuntural y oportunista, y no como una pérdida definitiva de algunas funciones motoras. El temor al estigma y la percepción de atraer una atención indeseada son los principales obstáculos para su uso regular.

Es horrible, esa sensación es horrible, porque de hecho me pasó [...]. Estaba aprendiendo a andar de nuevo. [Me dijeron:] 'Llévate el andador como silla y, cuando te canses, te sientas'. [La gente] pasó señalando, como diciendo: 'Mira ésta, está en silla de ruedas y de repente se levanta'. Todo el mundo miraba (Andrea28).

Andrea28 experimentó un protagonismo involuntario en una superficie comercial cuando ponía en práctica los consejos de sus rehabilitadores. El uso discontinuo de su silla de ruedas le valió críticas abiertas y condicionó su conducta. Sintió el rechazo y la incompreensión de sus conciudadanos y lo refiere como un episodio amargo.

Porque me ven en la silla de ruedas y de repente me ven andando y dicen: '¡Un milagro!'. Pero los que están más enterados del tema, se dan cuenta (David44).

David44 hace un relato paralelo al de Andrea28, pero en tono jocoso, dispensando los comentarios por razón de ignorancia. Tiene una visión más amable al respecto, pero reconoce su incomodidad ante esta situación.

No, no, siempre [uso dos muletas], vamos a ver, voy de una persona agarradilla con el otro brazo. Pero si algún día no hubiera alguien a quien me pudiera agarrar pues me cogería otra muleta. [...] Hombre, yo no sé cómo te ven ellos, pero hay gente que te mira muy raro y parece que eres un bicho raro, y eres una persona normal. Pues es que la gente es muy

descarada, a veces la gente hace mucho daño, sin hablar te hacen mucho daño, lo que pasa es que yo ya eso como que lo tengo ya más que asumido, pero al principio yo con mi muleta la gente miraba así... y digo si miras para atrás seguro que te está mirando y todavía está mirando... vamos a ver, eso te hace sentirte incómoda, [...] no sé si el hecho de ver a una muchacha joven con una muleta o el hecho de los andares que te ven muy raros, o... es que no sé yo, no sé qué pasará por sus cabezas (Silvia36).

Silvia36 emplea ayudas técnicas combinadas con el soporte físico de sus acompañantes. Le gusta pasear del brazo de alguien y dice que además puede ir hablando (eso le gusta especialmente). Es por su inestabilidad en la deambulaci3n. Se siente inc3m3da cuando la miran con descaro y en parte lo justifica porque su juventud hace m3s extraña la situaci3n. Pero, a pesar de ello no acierta a saber por qué extraño mecanismo atrae tanto la atenci3n de miradas malsanas.

Se puede favorecer la normalizaci3n de la mirada con la mera reiteraci3n de la presencia de las personas portadoras del estigma. Es el punto de partida para conseguir su aceptaci3n como iguales. “La mirada en s3 no es discriminatoria, pero es un indicio favorecedor de la desigualdad. Educar la mirada es, por tanto, un primer paso para integrar la diferencia” (Allu3, 2012).

Al ser preguntado un informante ocasional, que no participa en esta investigaci3n, los motivos por los que prefer3a una *scooter* a una silla de ruedas respondi3 sonriendo: “cuando voy en silla de ruedas la gente me mira a m3, y cuando voy en la *scooter* la gente mira la *scooter*, y ya no me mira a m3”. Cuando los dem3s fijan su atenci3n en los d3ficits de una persona estigmatizada invaden su intimidad, ocasionando situaciones inc3modas e intimidatorias (Goffman, [1963] 1998).

[La silla de ruedas el3ctrica me da] m3s independencia. La ten3a que haber cogido antes [No quise usarla antes] porque me daba mucha pena de m3 misma. Pero no es el final, es un nuevo mundo que se te abre (Carolina54).

La afirmaci3n de Carolina54 evidencia su arrepentimiento a no haber aprovechado con anterioridad su silla de ruedas el3ctrica. De su testimonio se desprende una lecci3n ejemplar, al reconocer que ha renacido a un nuevo

modo de entender la vida. Y también sabe el motivo de la tardanza en reconocer sus pérdidas... la lástima que sentía por ella misma.

Tengo un bastón que utilizo con la silla. Conforme me hacían falta se han ido incorporando [las ayudas técnicas]. A día de hoy sí [es irreversible su uso]. Para mí posiblemente la silla de ruedas sí marca bastante. Sí lo tiene [un estigma asociado], vamos de hecho, a mí me costó, o sea fue un paso importante el animarme a usar silla. Es una barrera, una barrera. [...] En esa fase de aceptación de la enfermedad, de lucha y de tal, pues claro, me resistía a usar la silla a pesar de que es una ayuda que evidentemente, necesitaba. Para distancias muy cortitas utilizo muletas. Pero si he de desplazarme necesito la silla (Carlos37).

Carlos37 reconoce que emplear la silla de ruedas supuso un reto y su superación revela un síntoma de madurez como paciente crónico. Conocer sus limitaciones y la irreversibilidad de sus lesiones muestran un elevado grado de afrontamiento de sus pérdidas. La aceptación paulatina de sus necesidades le ha empujado a emplear las ayudas técnicas que precisa en cada momento, alternando su uso según las circunstancias.

No obstante, la silla de ruedas se percibe generalmente como el símbolo del fracaso final de la autonomía. La silla de ruedas es una asignatura pendiente para la mayoría de las personas que sufren un deterioro progresivo de sus capacidades motoras.

No [la uso] porque prefiero quedarme en mi casa. Me da miedo porque no quiero dar lastima (Azucena28).

Azucena28 aun no ha aceptado que las ayudas técnicas proporcionan autonomía. No obstante es capaz de sacrificar su libertad de movimientos por no sentirse el blanco de miradas inquisitoriales. Es muy joven y vive en una localidad rural en la que no tiene cabida el anonimato, una combinación que abona el campo de la vergüenza y la lastima (la propia y la ajena). Vive con miedo sus limitaciones, pero no por la consecuente falta de autonomía, sino por el rechazo que produce en su comunidad ser una persona diferente.

No me quiero sentar [en una silla de ruedas]. No quiero, te lo juro de verdad que no quiero. Mi cabeza, mi cabeza, Dios mío qué vergüenza, que vergüenza, no puedo soportar, no lo puedo soportar. Yo creo que la gente que me vea dirá, pobrecita como tiene que ir ese muchacho empujándola. Y lo joven que es él. Qué lástima. Vergüenza y pena también. [...] De toda la vida [me conocen en el pueblo], con el genio mío,

Dios mío... con mi genio, como yo he sido, Dios mío de mi alma, qué vergüenza más grande (Rocío49).

Rocío49 y Azucena28 no se conocen, pero comparten los mismos sentimientos de vergüenza. Rocío49 vive en una ciudad, pero ocasionalmente visita a su familia en el pueblo en el que nació y vivió durante su juventud. No quiere ser vista con lástima, y tampoco (por la misma razón) quiere que su esposo se sienta observado cuando la ayuda. Le causa una angustia extrema proyectar esa imagen, que por cierto sólo existe en su imaginación, ya que nunca ha empleado la silla de ruedas en su pueblo.

El empleo temporal de las ayudas técnicas puede ocasionar confusión en los entornos de las personas con limitaciones de movilidad. Se pueden originar distintas percepciones y opiniones derivadas de las conductas esperadas: sin silla de ruedas no pueden salir a la calle y si están en silla de ruedas deben quedarse en casa. “La contradicción está servida. La discriminación duplicada” (Allué, 2012).

2.3 Las adaptaciones en el hogar. Qué hacer y cuando hacerlas

La adaptación de la vivienda solo se realiza tras la pérdida de la autonomía personal. Las personas afectadas y sus familias no se plantean hacer cambios importantes en sus viviendas hasta que se evidencian las discapacidades. Esta falta de planificación ha sido señalada en otros estudios (Chen & Habermann, 2013).

Las adaptaciones en el hogar permiten la disposición de un entorno doméstico amable y accesible, facilitando la estancia y la actividad y ajustando sus prestaciones a las necesidades funcionales de las personas con EM que habitan en él. Además, aspectos estéticos aparte, un espacio con accesibilidad universal no interfiere en el uso normalizado del resto de la familia que cohabita en la misma vivienda.

La adaptación del hogar no sólo permite un uso más pleno de sus espacios y de sus elementos, también es decisiva en la seguridad de las personas con limitaciones en sus capacidades. Adaptar no consiste sólo en

realizar ajustes y mediciones, sustituir accesorios y complementos y añadir aparatos. Las adaptaciones iniciales y más simples consisten en el cambio de uso de dependencias, la redistribución de espacios y la reubicación del mobiliario.

Por ello, las viviendas que habitan las personas con EM, que tiene limitaciones funcionales y pérdida de autonomía, tienen inicialmente apariencia normalizada. Existe resistencia al uso de los lugares más inaccesibles del hogar, aunque ello implique renunciar al uso de la totalidad de los espacios. Las sucesivas adaptaciones se realizan después de que surgen las necesidades, no antes. El objetivo es mantener el control de los espacios accesibles y evitar, en lo posible, transformar definitivamente los entornos domésticos.

Incluso cuando la pérdida de funcionalidad se ha evidenciado, se espera una recuperación parcial o total que hace que transcurra un intervalo de tiempo hasta que se acepta la irreversibilidad de la situación y se resuelve con la adaptación oportuna. En algunos casos por los elevados costes económicos que supone la adaptación, en otros por las molestias y la interferencia en la vida cotidiana que produce la instalación de las adaptaciones, en otros porque la modificación es estructural y tiene una incidencia notable en el uso y en la vida familiar,... Son muchas las alegaciones que se citan para retrasar o no realizar las adaptaciones. No son motivos imaginados, son consecuencias reales que alteran la cohabitación y el espacio común de la familia.

Mi entorno doméstico está fatal. Lo habíamos planificado y estamos todavía igual. Tengo escaleras, tengo una bañera, total es cuesta arriba todo, tenemos que empezar a arreglar casa y arreglar todo. Es horroroso. Hay que hacerlo. [...] Si vieras lo que me cuesta subir arriba. Sólo subo una vez, bajo cuando estoy arreglada, pero ya no subo hasta por la noche. Y bueno, subo pero no veas, horroroso. De momento [solucionaremos] para acceder al dormitorio y al cuarto de baño [...] y no sabemos si poner un ascensor, ahora dice que una silla [salva-escaleras], es que no tenemos ni idea de qué poner. Lo estamos planteando, claro, en breve cuando tengamos dinero, pues yo no sé, para eso no dan un puñetero duro por ningún lado. Lo habíamos planificado ya hace una pila, fíjate los años que llevo ya con esto y estamos todavía igual (Adriana52).

Pensaba que no iba a hacer falta tan pronto, pero ya me doy cuenta que es que es urgente. Sobre todo por lo de las escaleras, es lo más

penoso, ella se organiza para bajar un día una vez y subir otra, baja por la mañana ya preparada y lo demás pues se lo hacemos los demás, tráete, ponme... procura molestar lo menos posible. La casa no está adaptada, hay que adaptarla. [...] Cuando hace un par de años iba a hacerlo, no era algo urgente pero ya que estaba haciendo una reforma, digo voy a hacerlo, pero ella no quiso. Le daba pereza porque claro, es su parte del cansancio y eso, era verano, le daba una pereza ver a los albañiles allí, y ahora sí tengo que hacerla, los cuartos de baño es lo más urgente que hay que hacer. Pues si pudiera, haría más cosas, pero ahora mismo, claro, es que hay que hacer una inversión también importante de dinero ¿no? además si pudiera pues variaría totalmente porque ya lo piensas de otra manera. O sea, si yo hubiese sabido, sería una casa de una sola planta, en fin otras cosas ¿entiendes? Pero bueno... (Jacinto53).

Jacinto53 y Adriana52 son matrimonio. Ambos tienen una visión compartida fiel a la realidad que viven a diario. Conocen sus necesidades, pero la solución no es fácil, ni inmediata ni gratis. Plantean una amplia gama de inconvenientes para hacer accesible y más habitable su hogar, que comparten con sus hijos. Se lamentan de no haber previsto el devenir de los acontecimientos, por otra parte impredecibles. Pero, aunque llevan años pensando en hacer las adaptaciones, no las han llevado a cabo... y ahora si es urgente e imprescindible. Jacinto53 va más allá, y reconoce que ya piensa de otra forma respecto de lo que debería ser su hogar, eliminar barreras y hacerlo más habitable.

Dada la configuración de la casa, en el piso de abajo hay un dormitorio que en caso de mayor dificultad se podría usar como dormitorio matrimonial y la adaptación de la ducha que te he dicho antes, pues no creo hubiera que hacerle ninguna... a no ser que tuviera que usar la silla de ruedas de una forma continuada (Javier62).

Yo viendo la evolución de él, lo planifiqué [la adaptación de un cuarto de baño en la planta baja], pero fue en contra de su voluntad. El dice que no lo necesita. Algunas veces lo he usado [...], pero él sigue pensando que su bañera es lo mejor. [...] Tenemos la casa con dos plantas, ya tenemos encargado un pasamano y el día que no pueda subir, quiero poner un *sube-escaleras*. Por no cambiar el dormitorio de donde está. Por no bajarlo a la planta de abajo, por seguir teniendo el espacio que hemos tenido siempre, una habitación que nos gusta a los dos mucho. Y en un momento determinado yo sí que voy por delante, yo pienso que en un momento determinado una habitación abajo tengo que adaptar, la tengo que cambiar para poner el dormitorio abajo. Voy a intentar primero la escalerilla pero yo tengo la certeza de que me va a hacer [falta]... y poner una rampa de entrada a mi casa, lo que pasa que lo tengo que ir planificando poco a poco porque él no la necesita, dice que a él no le hace falta (Mercedes59).

Mercedes59 ha asumido las riendas de las adaptaciones domésticas, ante la indolencia de su esposo Javier62. Conoce las crecientes limitaciones que la EM le está produciendo y sabe que pronto harán falta obras y elementos que faciliten la accesibilidad a todos los espacios de su vivienda. No quiere renunciar al uso primigenio de sus dependencias, y evidencia una especial vinculación emocional a su dormitorio, al que no quiere renunciar, al menos inicialmente. La resistencia a modificar el uso de los espacios no es debido sólo a razones utilitaristas y a hábitos cotidianos, supone desarraigar forzosamente a las personas de sus recuerdos y de sus sentimientos.

Tanto las personas con EM como sus cuidadoras declaran que habitan viviendas no adaptadas. No obstante, aunque hayan introducido mejoras y complementos que faciliten la accesibilidad, siguen considerando que sus entornos domésticos son normalizados. Quizás porque sólo consideran que una vivienda es adaptada cuando está “totalmente adaptada”, algo que no ocurre en ningún caso. Lo primero que se plantea es la redistribución del ajuar, el menaje y el vestuario. Piensan que con la evolución de la enfermedad tendrán que realizar algunas modificaciones, siendo las más citadas: la remodelación de los cuartos de baño, el ensanche de puertas, la instalación de barandas, rampas y elevadores... o cambiar la función de algunas habitaciones, pero lo harán cuando surja la necesidad.

No está adaptado ahora mismo. Con el tiempo puede que tenga que adaptarlo, vamos y de hecho, tendré que adaptarlo pronto [...]. No hay nada adaptado, excepto el baño. Tendré que adaptarlo pronto (Maribel51).

No hemos cambiado nada. De momento no. Lo cambiaremos, [...] pero de momento no. Mientras ella pueda subir y bajar al dormitorio yo no le voy a proponer de poner el dormitorio aquí [en la planta baja], [...] que ella suba y baje, con más trabajo o con menos pero que si ella puede subir, porque si no ¡madre mía!, sería como meterla en la cárcel digamos. Tienes una casa como un castillo de grande y no poder por lo menos subir arriba. [...] Hay cosillas que sí las cambia ¿no? Por ejemplo, esta habitación le sirve a ella para guardar su ropa. Pero si tiene que ir a la piscina, pues la ropa que se vaya a poner para eso, la tiene aquí, entonces, eso sí lo ha adaptado ella a sus necesidades (Alfredo52).

Alfredo52 y Maribel51 están casados y viven con sus hijos en su hogar sin adaptar. Saben que tendrán que acometer el tema de la adaptación de su

vivienda en breve. Él no quiere promover la inactividad de su esposa y es de la opinión de que mientras ella pueda subir al dormitorio conyugal no pensará en solucionar el problema de los cambios de nivel. Además, también considera que habilitar un dormitorio en planta baja sería enclaustrarla en una habitación menor y sin tantas comodidades y privarla del disfrute de la totalidad de los grandes espacios de los que dispone su hogar.

Yo hice una obra en mi casa hace poco, estando ya afectado y metí cinco años más de hipoteca y puse un ascensor (Manuel45).

Manuel45 con siguió una gran mejora en la adaptación de su hogar. Tuvo que ampliar su deuda hipotecaria pero resolvió definitivamente el mayor problema de accesibilidad doméstica.

El catálogo de adaptaciones puede pasar por alto en ocasiones cómo satisfacer las carencias reales y singulares de cada persona. El rigor del protocolo nos puede llevar a no ver a la persona que está dentro de la figura estereotipada de la discapacidad. En casos excepcionales, la experiencia como pacientes expertos, hace que las personas con EM nos describan sus necesidades con la maestría de un profesional.

Adaptado, adaptado no. Por ejemplo, cuando estaba en la silla de ruedas, pues no entro por la puerta del baño. Pues nada, me ponía la silla dentro del baño, me pasaba de una silla a otra y entraba al baño. [...] El ingenio, sí porque aparte ni siquiera podía llegar a limpiar los platos. O sea la cocina es muy alta. Tampoco entraría, aunque usase una silla pues es demasiado alta. Despejar esta parte, la parte del salón. [...] Aparte, las ayudas te las dan cuando ya llega la necesidad. Yo no me lo puedo permitir y aparte esta casa tampoco es mía. O sea que es una casa de alquiler, cómo hago yo una obra en una casa que no es mía. Queríamos dos habitaciones y poco más, pero vamos, encontrar casas adaptadas en alquiler es imposible. El ascensor es perfecto porque tiene un ascensor grande para silla de ruedas. Hombre, lo miramos. De hecho eso fue el requisito principal, también el aire acondicionado porque las temperaturas a nosotros nos afecta. [...] Yo pedía vistas porque paso mucho tiempo en casa y para mí las vistas eran muy importantes, claro que sí. Lo pedía, claro que lo pedía. Buscamos siempre un sitio... no tanto como este porque tenemos un ventanal enorme, pero sí que buscábamos algo que fuera agradable, porque yo me pasaba aquí muchas horas (Andrea28).

Andrea28 tiene las ideas muy claras. Su situación transitoria de usuaria de silla de ruedas le ha hecho comprobar que su vivienda no es totalmente accesible, pero ha solventado los obstáculos de manera creativa. No puede

mejorar las condiciones porque es una vivienda de alquiler. No obstante, también reconoce que las ayudas para las obras de adaptación llegan tarde, y que tendría que adelantar un dinero para la remodelación del que no dispone. Confiesa que el requisito principal que pedía para alquilar la vivienda era que el ascensor fuera lo suficientemente espacioso para que cupiera una silla de ruedas. Pero lo más significativo de sus exigencias para quedarse en una vivienda era que tuviese aire acondicionado y que tuviera “vistas”. Conoce perfectamente su enfermedad, y teme la combinación de la EM con el calor. Pero también sabe que, desafortunadamente, estará mucho tiempo en casa y no quiere sentirse enclaustrada, por eso la condición de tener luz y paisaje era irrenunciable. Así, el aire acondicionado y el amplio ventanal han pasado a convertirse en piedra angular de las adaptaciones de la vivienda de Andrea28.

En casos extremos, las familias en las que uno de sus miembros está afectado de EM, se ven obligadas al cambio de domicilio. En ocasiones, teniendo viviendas en propiedad han tenido que abandonarlas y mudarse a otras en régimen de alquiler, con mejores condiciones de accesibilidad. También contemplan la posibilidad de construir otra vivienda que se adapte más a las nuevas situaciones de autonomía decreciente. La accesibilidad universal sólo se podrá conseguir con el compromiso y la concienciación de todos los estamentos de nuestra sociedad. Si las viviendas adaptadas no están ubicadas en entornos, urbanos y rurales, igualmente accesibles sólo se habrá conseguido que las personas con necesidades especiales de movilidad estén condenadas a un confinamiento anuente, rehenes de sus limitaciones.

Vendimos nuestra vivienda porque era físicamente imposible hacer la rampa y el ascensor muy estrecho. [...] O sea, que tuvimos que mudarnos... Bueno está adaptado [el lugar donde viven actualmente], pero no es el ideal todavía. [...] No, para lo que necesitamos está correcto porque hay buenos pasos a la cocina, a los salones y al dormitorio, lo único que digo, la calle, el entorno. Pero eso ya no depende... Pero sí es cierto que lo que es la casa, para lo que necesita una persona que es su baño y tener la cocina, en fin... (Berta35).

Sí algo tenemos [adaptado] ahora mismo donde estamos, lo que pasa que, mi casa no está adaptada. Sí, mi casa, lo que es mi casa no la tengo adaptada. Lo que pasa que ahora mismo no estoy en mi casa. [...] Las adaptaciones son el tamaño de las puertas, las rampas para ir al patio y cosas así. No sé si todo el mundo es capaz de verlo o no [las barreras] (Carlos37).

Carlos37 y Berta 35 tuvieron que vender su vivienda porque no podían tener la accesibilidad garantizada, ya que el inmueble donde estaba situada no podía adaptarse a sus necesidades. En este caso la problemática de accesibilidad trascendió su propio hogar y se situó en el ámbito de la comunidad de vecinos. Ahora están de alquiler en otra vivienda que cubre sus necesidades mínimas de habitabilidad, aunque podrían mejorar si el exterior tuviera unos viales y rebajes más respetuosos con las sillas de ruedas. En este caso, la problemática de las adaptaciones ha superado el hogar familiar para situarse en el entorno vecinal y municipal.

También hemos pensado, [...] en irnos a vivir en una casa completamente en bajo, pero según también cómo evolucione la enfermedad, el dinero y muchas cosas. Pero que sí lo hemos pensado, vender la casa que tenemos y hacer una casa en bajo. [...] Nosotros lo teníamos previsto, cuando la construcción estaba tan en boom, [...] y pensamos vender la casa, pero luego ya se vino abajo con el problema que hay de esto de la construcción y se ha quedado ahí en el aire (Magda58).

Magda58 es consciente que la EM de su hija avanza y que las necesidades futuras serán mayores en lo relativo a la movilidad. La solución más plausible para su familia es volver a empezar de nuevo, con los conceptos de accesibilidad más claros y ajustados a la nueva situación que está por llegar. Considera que perdieron su oportunidad y que ahora no están en situación de acometer tantos cambios. La evolución de la enfermedad de su hija progresa mientras que su capacidad económica decrece, pero la solución pasa por buscar el punto de encuentro entre ambas.

Las personas con EM que comienzan a tener problemas de movilidad se replantean los aspectos de la accesibilidad para sus futuros hogares. Ya conciben la habitabilidad desde otras perspectivas, aunque luego retrasen su ejecución o no lleguen a hacer las adaptaciones necesarias. Pero al menos hacen una planificación ajustada a sus necesidades reales.

Yo antes, cuando era más joven, pensaba cuando me case voy a tener un cacho de casa que tenga muchos pisos. Y ahora digo yo quiero una planta y ya está. [Risas] No, sí eso de subir escaleras y... que no. Además que aunque esté sin un brote, eso de subir las escaleras y llaman a la puerta... que no, a mi me pones una planta [risas]. Y el teléfono portátil al bolsillo y cuando me llamen lo cojo [risas] (Azucena28).

Azucena28 ya tiene planeada cómo será su futura vivienda, cuando se emancipe de sus padres. Sabe que no desea escaleras, que no quiere recorrer grandes distancias para abrir la puerta y que llevará su inalámbrico en el bolsillo. La superación de desniveles, además de peligroso para las personas con movilidad reducida y falta de equilibrio, supone un gran y reiterado esfuerzo, y la urgencia que impone un timbre (de puerta o de teléfono) tampoco es compatible con la celeridad de sus movimientos. Azucena28 conoce perfectamente sus capacidades y sabe que su autonomía depende de estos detalles.

2.4 ¿Los cuidados, las ayudas técnicas y las adaptaciones de la vivienda facilitan o dificultan la autonomía?

La independencia con ayuda es asumible, aunque tanto las personas afectadas como sus familiares cuidadores manifiestan sus dudas, por entender que no es posible vincular términos en apariencia opuestos. También se admite la imprevisible injerencia de la enfermedad en los proyectos vitales. Las personas cuidadoras suelen estimular a sus familiares dependientes para que ejerzan el control sobre sus propias actividades. Opinan que las personas que cuidan no podrían tener la misma calidad de vida sin su ayuda y que sus apoyos se dirigen principalmente a permitir su movilidad y a reforzar su autoestima. Además, intentan corregir las situaciones de abandono y la falta de previsión y de excesiva dependencia emocional.

En algunos casos el empleo de las ayudas técnicas se percibe como una nueva oportunidad para el restablecimiento de una vida normalizada, pero en otros se cree que es sólo una mera transferencia de dependencia de las personas a dispositivos y aparatos (Squires, Williams & Morrison, 2017).

Pues supongo que sí [podría ser independiente si le ayudaran]. Hombre ciertamente por carácter y por comodidad, [risas] me he hecho bastante dependiente de mi esposa. Ella lo sabe [risas]. Lo hemos hablado o sea que... pero en un momento determinado con esa ayuda que tú me dices creo que sí (Javier62).

Javier62 confiesa que se ha acomodado en su rol de persona dependiente, pero reconoce que ha sido consecuencia de un proceso

consciente. También cree que, si se lo propusiera, podría ser independiente con la ayuda de su esposa y cuidadora.

¿Independiente?, hombre claro. Siempre con ayuda pero... ¡uff! es que es difícil. No sé, porque para mí independiente es hacer mi vida como la hacía antes y entonces eso... si no tienes ayuda pues no puedes hacerlo, entonces ya no eres independiente. [Independiente] Es no necesitar a nadie, en el momento en que necesites a alguien para ducharte, para hacer algo, para moverte, pues entonces ya eres una persona dependiente (Maribel51).

Pero si la ayudan ya no es independiente ¿no? (Alfredo52)

Alfredo52 es el esposo y cuidador principal de Maribel51. Ambos manifiestan que ser independiente y necesitar ayuda son dos conceptos incompatibles. No entienden que una situación de ayuda derive en una nueva situación de independencia. En su caso, es difícil que las labores de cuidados se orienten hacia una mayor autonomía.

Es que independiente si te ayudaran no puedes, independiente pero dependiente, porque siempre se mezcla algo de dependencia, si ya te ayudan es algo que te están quitando [...]. Entonces no sería independiente total, sería independencia entre comillas. [...] Yo creo que ser independiente no va, no va, no va junto con que te ayuden (Azucena28).

Azucena28 comparte también las opiniones precedentes. Pero el matiz se encuentra en que acentúa la necesidad de ayuda como la carencia de algo. Además recibir la ayuda evidenciaría la falta de independencia, rebajándola a independencia entre comillas, y obstaculizando la posibilidad de parecer ante los demás como una persona independiente.

Sí, yo creo que sí [podría ser independiente si la ayudaran]. Sí porque con ayuda puedes hacer muchas más cosas, estamos hablando de ayudas económicas que nunca he tenido. Perdí mi beca en los estudios por estar enferma... una ayuda impresionante porque puedes dedicarte a seguir estudiando sin preocuparte, [...] o sea, intentar hacer más de lo que puedes que luego va en contra de nosotros. A mí me pasó un año, para conseguir una beca hacer todas las asignaturas, estuviera como estuviese me hizo un mal, al año siguiente lo pagué y sí, conseguí la beca ese año, pero con consecuencias graves, con consecuencias bastante graves, negativas. Si esa ayuda se me hubiese mantenido, hubiese sido más independiente hubiese sido también más consciente a la hora de hacer cosas (Andrea28).

Andrea28 pone el énfasis en las ayudas económicas. Para ella, como estudiante universitaria con EM es de vital importancia el mantenimiento de las becas para poder culminar su proyecto académico y profesional. Sin las adaptaciones curriculares oportunas y el acceso a becas para alumnado con discapacidad es casi imposible continuar sus estudios. Aunque necesita de cuidados de intensidad variable (según la aparición de brotes) hace hincapié en las ayudas económicas para mantener su independencia.

Todas las personas con EM y las que les cuidan han respondido afirmativamente a la pregunta de si su percepción de la accesibilidad ha sufrido modificaciones. La pérdida de las capacidades es la principal responsable de su cambio de criterio. El contexto espacio-temporal sufre alteraciones, la impresión de que las distancias son mayores y de que el tiempo se ralentiza es aceptada por la generalidad. Cuando los familiares cuidadores intervienen activamente en ayudas a la movilidad también están afectados por la transformación de los espacios y los tiempos. Y toman conciencia de las barreras físicas, cognitivas y sensoriales que se plantean en el día a día que comparten con las personas que cuidan.

De todos modos, es ella [en alusión a su esposa y cuidadora] la que más se fija en las cuestiones de accesibilidad. Es la que va detrás en la silla empujando [risas] (Javier62).

Javier62 afirma que la que es verdaderamente consciente de los problemas de accesibilidad es su esposa, que conduce su silla de ruedas. Él ha optado por asumir un rol pasivo en estas cuestiones.

Levantarme del sofá para ir a coger una cosa que está en el cajón, digo `oh, Dios mío, eso es casi un kilómetro´ [risas] y son tres pasos ¿no?, pero cuando estamos muy cansados dices `por Dios, eso está muy lejos´ (Vanesa37).

A Vanesa37 no le hace falta salir de su hogar para comprobar que la energía que necesita para superar las distancias no tienen la misma proporcionalidad que antes de padecer EM. No es que su vivienda no esté adaptada, es que cuando se encuentra fatigada cualquier movimiento le demanda un esfuerzo titánico.

No son pocas las personas que han prestado testimonio que han hecho una referencia directa a que sólo después de padecer limitaciones en su movilidad alcanzan a entender en toda su dimensión los problemas de accesibilidad.

Pues un poco de todo, te das cuenta de los detalles, de los problemas de accesibilidad cuando los tienes, o sea no te das cuenta de que las calles son muy inaccesibles muchas veces hasta que realmente intentas pasar por un sitio y dices, pues sí que hay problemas. O barreras para entrar a algún sitio,... mil problemas que hay. Pues no te das cuenta hasta... [También] te das cuenta que el movimiento de masas o la gente pues de una manera o de otra sí te incomoda o te dificulta el andar o hacer otras cosas (Darío32).

Darío32 hace una mención expresa, no sólo a las barreras físicas, sino a los “obstáculos humanos”. El gentío le incomoda porque supone una dificultad para su marcha. Además, su estabilidad es precaria y por ello rehúye los movimientos de masas. Para él supone un riesgo añadido en la realización de cualquier actividad.

No es que me fije, es que te das cuenta, lo que antes no veías ahora lo ves. Cuando me dieron el alta, [...] el primer día que fui a la Facultad, me subí al autobús urbano, dije yo, hay que ver es complicado esto de subirse al autobús. Y muchas veces parezco una viejecilla pero digo yo, que suerte, en cosas que a lo mejor la gente no se da cuenta, digo yo, es una suerte poder subirse en el autobús para ir a la Facultad sola sin necesitar a nadie. Pues en esas cosillas me fijo y en accesos claro, a muchos edificios que digo yo, vamos a ver es que no están pensando en la gente que no tenemos las piernas bien o que no vemos bien o que no oímos bien. Sí [veo bien], aunque a veces veo borroso y este oído a veces me falla (Mónica32).

Mónica32 ahora lo ve. Pero de una manera inconsciente, sin pretenderlo, y es que sus limitaciones la han hecho sentir de otra manera, ahora su mirada tiene el filtro de la accesibilidad. Ir sola, sin nadie que la ayude, es un reto diario. Su EM le ha afectado también sensorialmente y ha menguado la confianza en sus posibilidades. Lo que antes era una acción cotidiana y sencilla, ahora se ha convertido en una aventura.

Ahora lo voy, de verdad, vas cayendo, vas pensando mucho, sí es verdad. [Me fijo más] en las rampas más que en los escalones, en la pendiente de la rampa, si tiene baranda (Ángel63).

Ángel63 ya va buscando los elementos facilitadores, los que le van a proporcionar seguridad y comodidad, identificando los itinerarios y pasos accesibles.

Sí todo lo que sean los pasos, o sea el moverse en silla, todo lo que implica, te das cuenta que, evidentemente, a nuestra sociedad le queda mucho que aprender y mucho que adaptar para hacer la vida compatible con todas las personas. Son cosas que para entenderlas bien hay que, hay que sufrirlas, mientras siga en una silla vivir es complicado. [...] Bueno, sabes que algo ha cambiado, algo es diferente (Carlos37).

Carlos37, como usuario de silla de ruedas, conoce mejor que nadie la crueldad de los espacios hostiles. Culpa a la sociedad, instituciones y ciudadanía, del apartheid que existe por razón de las capacidades. Él conoció una vida estándar, sin limitaciones y sin EM, pero reconoce que algo ha cambiado y que, en silla de ruedas, ahora la vida es más complicada.

La nueva percepción de los espacios y los tiempos tiene diversas consecuencias en la vida diaria de las personas con EM que tienen restricciones de movilidad. Realizar un estudio previo de los itinerarios, buscar una ruta jalónada de lugares adecuados para el descanso, decidir la opción del transporte público o del vehículo particular, prever más tiempo para los desplazamientos,... son algunas de las medidas que ponen en práctica para paliar estas contingencias.

Pues ahora soy consciente de las cosas que están mal hechas, o sea yo era consciente ya antes porque esas cosas me preocupaban, pero cuando tú misma las vives y estas en una silla y no puedes llegar a un sitio o te tienen que llevar continuamente, claro que las vemos, sí, sí [las barreras físicas]. [En sus paseos] más o menos tengo suerte, ya te digo porque hay bancos, ahora cuando voy al centro... [...] yo miro todo, de hecho ya me tengo que sentar en el bordillo de cualquier negocio, de cualquier cosa (Andrea28).

Andrea28 ha vivido en primera persona los problemas de accesibilidad de los entornos urbanos. El uso intermitente que ha hecho de la silla de ruedas le ha permitido volver a pasear por sí sola, aunque con importantes limitaciones debido al cansancio. Cuando lo hace por lugares habituales tiene controladas las zonas de descanso, pero cuando traspasa esas fronteras tiene que valerse de cualquier elemento para reponerse y recuperar fuerzas.

Entonces, que ir sola, sí voy a algunos sitios, que tardo un poco más porque voy más lenta pero llego. Sitios muy lejos ni me planteo ir sola. Claro yo me voy fijando dónde tengo que llegar, a ver el autobús dónde me puede dejar más cerca, [...] y si llego pues me pongo en el lado izquierdo de los sitios para irme apoyando a las paredes, voy por un lado con mi muleta y la pared y así voy. Que me canso, me siento en un *tranco* [bordillo] y me da igual, que la gente me mira... (Silvia36).

La distancia es determinante para la autonomía de Silvia36. Pero no regatea esfuerzos en aprovechar los recursos a su alcance. Estudia los trayectos de los transportes públicos y rentabiliza al máximo los recorridos. Busca el abrigo de las paredes para paliar sus problemas de marcha y equilibrio, conoce sus vulnerabilidades y se protege de ellas. Reposa cuando se fatiga y en ocasiones no puede elegir un lugar discreto. Pero no le importa ser observada por ello, no puede evitarlo.

No [la percepción del espacio y el tiempo no es la misma que antes], mi vida va más lenta, mi reloj va más lento (Cristina52).

Para Cristina52 el tiempo se ha configurado como el primer problema para su movilidad. Su capacidad de movimiento se ha empobrecido. En general, su vida es más lenta. Su aserción no puede ser más simple y clarificadora.

Conforme ha ido avanzando el tiempo, como yo he ido planificando las cosas a mi modo, pues yo ya sé que aquí tengo que ir en coche, aquí puedo ir en autobús, dónde voy a dejar el coche, eso lo vas aprendiendo con los años (Sara55).

Sara55 confiesa que hace un estudio pormenorizado del medio de transporte que va a emplear en sus desplazamientos y el lugar de estacionamiento. Ha adquirido oficio como paciente crónica y conoce sus debilidades y como compensarlas... planificando.

Algunas personas, cuando son preguntadas por la accesibilidad, hacen un análisis diferenciado de los espacios urbano y doméstico. Tienen más interiorizado el concepto y saben que la accesibilidad sólo es completa cuando se establece un continuo entre los dos entornos. De nada sirve tener un hogar adaptado si el exterior es hostil y poco respetuoso con las limitaciones funcionales, o viceversa. En la accesibilidad universal no existe la discontinuidad.

Hombre ahora valoras muchísimo más eso y ve que hay grandes deficiencias, enormes, enormes, por todas partes. [...] En la calle por supuesto, es desastroso y ya no solamente por escalones, sino acerados excesivamente estrechos, y vas ahí y ahora te encuentras una farola. Y ahora ¿qué haces? O sea que la accesibilidad en la calle es muy mala y en la propia casa ahora mismo porque las distancias son cortas, pero si tuviera que meter una silla sería complicado también (Jacinto53).

Jacinto53 se refiere a ambos entornos cuando se refiere a la accesibilidad. Pero sólo se sabe responsable de los espacios que son de su propiedad, respecto de los exteriores se siente impotente. Y aunque diga que no sabe qué hacer, lo que quiere expresar es que no puede hacer nada por evitarlo.

3. LAS NECESIDADES ASISTENCIALES Y EN SALUD DE LAS PERSONAS CON EM. DIAGNOSTICO, EVOLUCIÓN Y ALTERNATIVAS

La EM es una enfermedad neurodegenerativa con evolución heterogénea, según curse con episodios de exacerbación, de forma progresiva o una combinación de ambas. No obstante, a pesar de esta diversa tipología, se considera por parte de todas las personas que han prestado testimonio en esta investigación que existe un claro avance con una variable acumulación de secuelas que provoca una creciente discapacidad.

Antes de obtener un diagnóstico de EM, las personas afectadas narran una rica casuística en la que se pone en evidencia las distintas formas de acceso a los procesos asistenciales, desde la aparición de los síntomas iniciales. Los períodos de latencia diagnóstica (demoras en el diagnóstico), los desaciertos en los diagnósticos, la EM en edad pediátrica, la comunicación y la privacidad en el diagnóstico y el acceso a la información en Internet son los aspectos que las personas afectadas y las que les cuidan consideran más relevantes en el debut de la enfermedad.

Este tema ha sido fraccionado en los siguientes subtemas, para facilitar su análisis:

- Diagnóstico de la EM.
- Tratamientos médicos: prescripción y evolución.
- Las alternativas a la medicina oficial y la esperanza en la curación.
- Las necesidades sanitarias: percepción de la evolución. Búsqueda de la información.
- Las necesidades sociales. Demandas y satisfacción.

3.1 Diagnóstico de la EM

La puerta de entrada en la EM a través de su diagnóstico presenta una panoplia de casos muy diversa. El período anterior es únicamente la antesala, sólo el diagnóstico permite el acceso a reconocimientos de discapacidad, ayudas sociales, terapias específicas, tratamientos, protocolos, procesos de atención en salud especializados,... a toda una serie de ventajas y beneficios sociales y sanitarios. La aparición de los primeros síntomas relacionados con la EM y su seguimiento en los procesos asistenciales presenta una casuística que determina una latencia diagnóstica de desiguales consecuencias. La notificación del diagnóstico también plantea situaciones de especial relevancia en los aspectos de la comunicación y la privacidad.

3.1.1 Antes del diagnóstico de EM. Los primeros síntomas

Para una persona afectada de EM, el inicio en el padecimiento de los síntomas sólo es el anuncio de una enfermedad desconocida. Pero ello no implica a priori un diagnóstico por parte de un médico. Y cuando se confirma este diagnóstico de EM se produce un punto de inflexión, una ruptura en la vida de las personas que lo reciben. El diagnóstico marca un antes y un después en su biografía, y pone nombre a la enfermedad que se manifestó un tiempo antes. (Colinet, 2013).

Pensaban que tenía otra cosa, porque como se tambaleaba,... iba por la calle y unos decían que iba borracho, otros drogado... cuando ya le diagnostican la enfermedad, y ya como que te relajas sabiendo lo que tiene, pues él [su hijo con EM] iba diciendo a todo el mundo lo que tenía, sin saber nada [sobre la EM]. Dice `mamá prefiero que sepan lo que tengo a que sigan diciendo que soy un borracho y un drogado´. Y eran los síntomas, esos eran los síntomas (Clara58).

Clara58 confiesa que cuando su hijo recibió por fin el diagnóstico de EM fue una experiencia liberadora. Le exculpó en los juicios maledicentes al que sus convecinos ya le habían condenado. Pasó de ser una persona con malas prácticas y hábitos poco saludables a ser un enfermo.

El cambio de estatus (de persona con hábitos dudosos a paciente con EM) puede suponer tanto para las personas afectadas como para sus familias un motivo de orgullo. Es evidente en este caso cómo el componente social de la enfermedad alcanza un gran relieve, pero con connotaciones positivas, dejando en un segundo plano los aspectos biológicos y psicológicos. La exclusión y marginación sociales se padecen desde la aparición de los primeros síntomas y con el diagnóstico puede llegar la absolución redentora.

Era una calculadora viviente, y se me ha quedado un treinta por ciento de lo que era y eso es lo que más me ha dolido. Perder movilidad, [lo acepta] pero perder la memoria, el que sea una macetita, me refiero mentalmente... [...] porque si físicamente no puedo hay material que me puede ayudar a desplazarme a hacer todo o puedo contratar a alguien que lo haga por mi... pero mi mente está ahí, soy yo, mi identidad, pero si pierdo mi identidad, entonces yo ya no soy nada porque se va todo, mis recuerdos, mi pasado, mi presente, mi futuro [...] se va todo (Cristina52).

Cristina52 considera que su EM le ha arrebatado su ser, su identidad. Estaría dispuesta a aceptar restricciones a la movilidad, porque cree que las limitaciones físicas son abordables con mayores garantías. Pero asocia un posible estado vegetativo no a las pérdidas físicas, sino a las cognitivas. Perder su memoria es perder su historia y la posibilidad de ser dueña de su presente y de su futuro.

En algunos casos la incorrecta asociación de síntomas (subjetivos, aportados por los pacientes y/o familiares cuidadores) y signos (objetivos, observable por personal sanitario especializado) produce efectos indeseados. En ocasiones son los propios pacientes, llevados por distintos motivos y de una manera voluntaria o inconsciente, los que pueden interpretar los síntomas con una subjetividad sesgada por sus emociones.

Salí del hospital, ya me olvidé del trabajo mientras yo tenía la baja temporal, estuve dieciocho meses con la incapacidad temporal. En esos dieciocho meses pues llegó el diagnóstico de esclerosis múltiple y fue así como sucedió más o menos. Tardaron mucho. Yo creo que también tuve

culpa en esto porque yo quería ser muy optimista y sin quererlo engañaba a los neurólogos diciéndoles, no pasa nada, yo estoy bien... en fin, que ellos decían, bueno vamos a dejar que pase el tiempo y el mismo tiempo pondrá las cosas en su sitio. Ya después me di cuenta que eso era un error que me estaba haciendo mucho daño yo mismo, que no estaba bien ser tan positivo y tan optimista porque la realidad se estaba reflejando en mi cuerpo. Y fui más sincero con los neurólogos para colaborar con ellos y captaran un diagnóstico certero de la enfermedad (David44).

En este caso, David44 se responsabiliza del retraso en su diagnóstico. Pero según afirma, fue de una manera involuntaria, arrastrado por su optimismo. Reconoce finalmente que se estaba haciendo daño a sí mismo al no hacer un relato objetivo de la evolución de sus dolencias y que desde ese instante se decide a colaborar con sus neurólogos para conseguir un diagnóstico fiable de su EM.

En los casos en los que se dilatan los tiempos entre el padecimiento de los síntomas y el diagnóstico se pueden percibir dos sentimientos contradictorios, inicialmente el alivio al conocer el nombre de la enfermedad y posteriormente la amargura al saber que es crónica, neurodegenerativa y altamente discapacitante. Cuando este tiempo de transición es breve, se da el orden inverso en la experimentación de ambas sensaciones, primero se siente amargura, al saber que se trata de EM y posteriormente se recibe con alivio conocer las posibilidades terapéuticas y asistenciales para poder paliar su evolución (Salinas, Rogero, y Labajos, 2013).

La mayoría de los médicos en el contexto de las enfermedades crónicas tienen cuatro funciones principales: personificar el arquetipo del curador, diagnosticar (pronosticar y prescribir tratamientos), facilitar la entrada en el sistema biomédico y legitimar la colaboración con otros profesionales no médicos. Cuando estos roles no se desempeñan con eficacia, las personas enfermas y sus familiares de un lado y los médicos de otro, dejarán de colaborar y protagonizarán conductas de choque o indiferencia (Shuman, 1999).

3.1.2 Antes del diagnóstico de EM. Historia de la diagnosis. Diagnósticos fallidos y no-diagnósticos

Desde que se producen los primeros síntomas ya existen consecuencias, sin necesidad de que exista un diagnóstico previo. Este período indeterminado de indefinición puede comprender desde meses hasta años, y en él se producen situaciones con repercusiones de toda índole.

Existen testimonios de personas que tras conocer la enfermedad y el diagnóstico narran episodios pasados de enfermedades o dolencias a las que no pudieron poner nombres, pero que ahora las pueden relacionar con la EM en sus estadios iniciales. En muchos casos, estos primeros síntomas han pasado desapercibidos para los profesionales sanitarios que les han atendido o no han sabido dar con las soluciones para alcanzar el diagnóstico adecuado.

Sin embargo, estos “diagnósticos fallidos” (denomino así a los errores en los diagnósticos previos al de EM) y “no-diagnósticos” (nombro de esta manera a los diagnósticos que no se llegan a producir) no son tenidos en cuenta a la hora de determinar los tiempos de retraso en el diagnóstico, ya que simplemente no se tiene evidencia de estos antecedentes al no formar parte del historial de la enfermedad. En España, el tiempo medio que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas y la primera visita médica es de algo más de año y medio; desde ésta y la primera visita a una unidad de EM es de casi cuatro meses; y desde entonces hasta alcanzar el diagnóstico de EM es de casi dos meses. En total, desde la detección de las primeras evidencias de la EM por parte del paciente y el diagnóstico transcurren algo más de veinticuatro meses (Fernández et al., 2010). Otros autores cuantifican este tiempo entre un mes y diez años (Colinet, 2013), quizás más de acuerdo con muchos de los relatos de las personas que han prestado testimonio para esta investigación.

El Atlas de la EM cuantifica en tres semanas y media el tiempo que transcurre desde contacto inicial con el “sistema médico de diagnóstico” hasta que éste se produce (MSIF, 2013). Entiendo el contacto con el “sistema médico de diagnóstico” como la realización del propio acto médico de las pruebas diagnósticas en atención especializada. Si además se excluyen las dilaciones

interconsultas tras la llegada a los circuitos asistenciales primarios y especializados, los plazos de espera de diagnóstico se ve acortados artificialmente. No se pueden obviar estos periodos en la contabilidad general de los tiempos hasta la obtención del diagnóstico final, no sería real.

Se propone el siguiente modelo de diagnosis, en el que se recogen los posibles itinerarios asistenciales principales (en verde) y secundarios (en negro) de atención primaria y especializada, de urgencias y de atención hospitalaria. La latencia diagnóstica puede motivarse y/o incrementarse en cualquier escalón asistencial y puede verse obstaculizada por “diagnósticos fallidos” o “no-diagnósticos”, que exige a los pacientes volver a empezar en un eterno retorno a los circuitos asistenciales ordinarios. Las principales causas que obligan al reinicio son:

- La persistencia de los mismos síntomas.
- La reiteración de síntomas anteriores.
- La aparición de nuevos síntomas.

Tras el diagnóstico de EM, los pacientes obtienen satisfacción y/o beneficios en todos los aspectos de su salud, siendo los principales:

- Físicos: tratamiento farmacológico y rehabilitación física.
- Psicológicos: resolución de la incertidumbre y rehabilitación psíquica y cognitiva.
- Sociales: acceso a valoraciones sociales de discapacidad y dependencia y legitimización social.

Se han podido recoger los relatos referentes a las historias de sus diagnosis en los 18 casos de las personas con EM que han prestado testimonio para las entrevistas, otras 6 correspondientes a un grupo focal (que detallaron estas circunstancias, a pesar de no formar parte explícita del guión) y otras 3 que han sido recogidas de personas cuidadoras de otro grupo focal. En total han sido 27 los casos de los que se tiene constancia en esta investigación. Los

lapsos de tiempo varían en cada caso, pero sólo se ha tenido en cuenta el jalonamiento de los itinerarios asistenciales. De ellos:

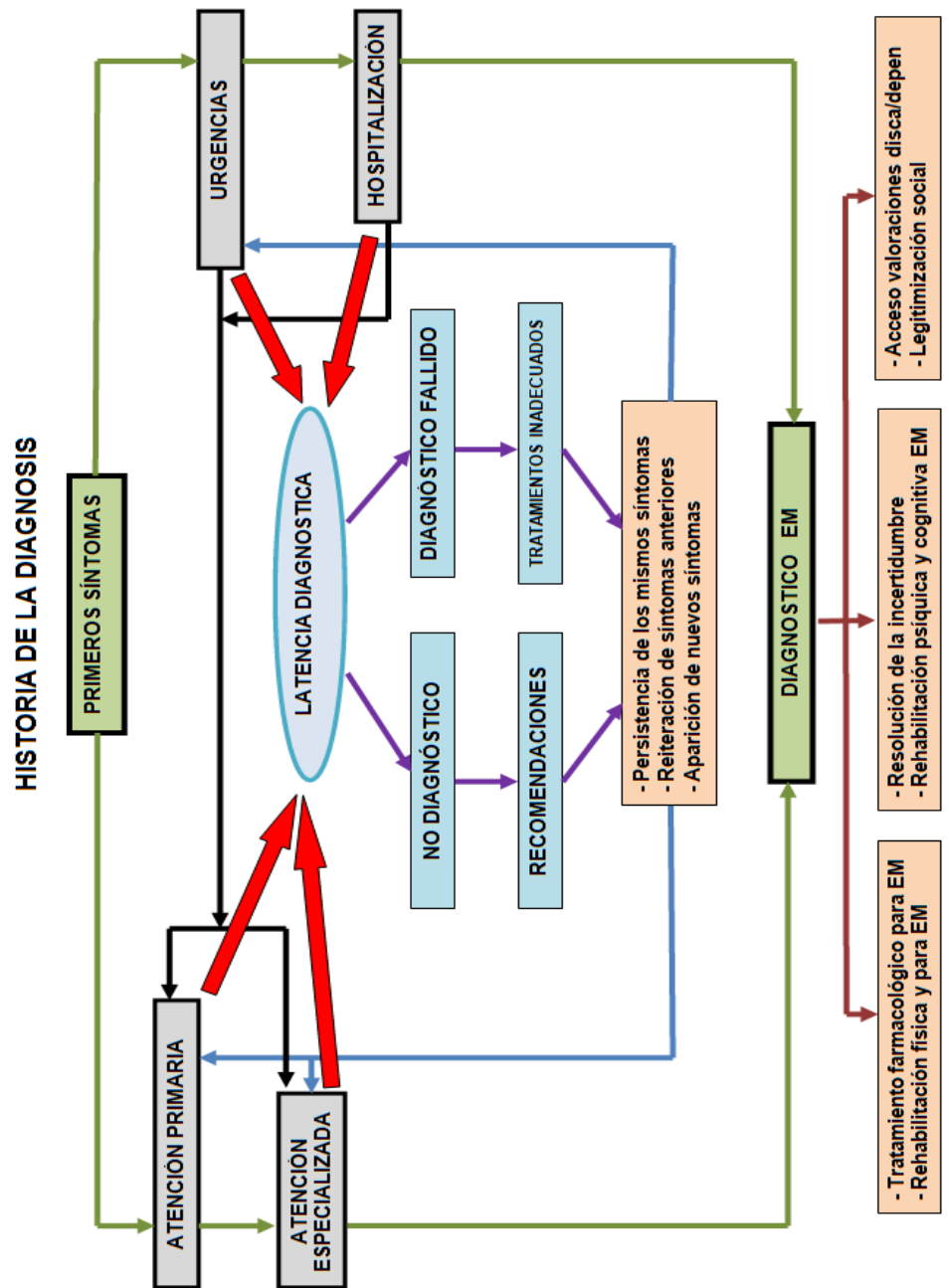
- En 9 casos (el 33,3%), 5 hombres y 4 mujeres, se ha llegado al diagnóstico de EM por los cauces normalizados (atención primaria + atención especializada + pruebas diagnósticas) sin que se produjeran incidencias dignas de mención.

- En 6 casos (el 22,2%), 2 hombres y 4 mujeres, el ingreso hospitalario ha sido decisivo para la obtención del diagnóstico de EM, con la realización de las pruebas diagnósticas oportunas, evitando la tardanza de los cauces ordinarios (3 procedentes de urgencias y otros 3 desde atención especializada).

- En 12 casos (el 44,4%), 4 hombres y 8 mujeres, un “no diagnóstico” y/o un “diagnóstico fallido” han precedido al diagnóstico final de EM. Los “no diagnóstico” más comunes han sido: procesos naturales (crecimiento, adolescencia), avitaminosis, debilidad,... y los “diagnósticos fallidos” más frecuentes han sido: alteraciones visuales, patologías psíquicas, túnel carpiano y otros problemas traumatológicos, complicaciones musculares,...

En el transcurso de los procesos asistenciales, de una manera informal, el personal sanitario ha aventurado diagnósticos (a la espera de confirmación de las pruebas diagnósticas), que no pueden ser considerados como “diagnósticos fallidos”, pero que han contribuido a crear confusión y desaliento en los pacientes con EM. Cáncer, infarto cerebral, mielitis, leucemia y lupus son algunos de estos desafortunados avances de diagnósticos pendientes de confirmación.

En dos de cada tres casos han existido incidencias en el transcurso de la búsqueda del diagnóstico, llamando la atención que la suma de casos de “no diagnóstico” y de “diagnóstico fallido” superan en un 33% el número de casos con transcurso normalizado. También es llamativo el dato de que se haya tenido que optar por el ingreso hospitalario para soslayar las esperas para las pruebas diagnósticas.



Cuadro 1. Historia de la diagnosis. Elaboración propia.

Cuando empecé con la esclerosis, yo realmente eso no lo sabía. A mí me dio una parálisis en el músculo del ojo y estaba viviendo en [nombra la ciudad] como era el culo del mundo, pues entonces me hicieron ir a todos los médicos, neurólogo no había por supuesto, total, me pusieron un tratamiento que me puso muy gordita, claro era cortisona, y luego después [...] empecé a ponerme otra vez mala, que si la pierna, pero yo pensaba que era todo de la espalda, [...] y me operé. Ya llevo once años operada, y con la esclerosis llevo veinte y tres años. (Rocío49)

Rocío49 cree que los primeros síntomas de la EM se manifestaron hace veintitrés años, aunque la tiene diagnosticada desde hace sólo diez. En este período de tiempo tuvo una sintomatología diversa y finalmente sufrió una intervención quirúrgica para dar solución a una patología que había sido incorrectamente identificada, como causante de la totalidad de sus dolencias, y que sólo supuso un remedio parcial. Ante la persistencia de algunos de los anteriores padecimientos, llegaron a pensar que algo había salido mal, y en la búsqueda de soluciones alternativas que pudieran explicarlo, y tras un inicial diagnóstico fallido, encontraron por fin el diagnóstico de EM.

Bueno pues hará unos dieciocho o diecinueve años calculo yo. Bueno pues es que al principio como fue un diagnóstico un poco confuso ¿no? porque creíamos que era un *túnel carpiano*... que dos dedos de la mano derecha me parece,... entonces le pusieron... como una protección [a una férula]. Y así se tiró un tiempo pero no se le quitaba, entonces luego fuimos [cita el hospital] y la [nombra a la neuróloga] que fue la que la vio pues no le diagnosticó esto [la EM], vamos, un poco como que la trató de loca digamos. Que no sabía bien lo que tenía. Entonces luego pues fuimos a un médico de pago, [...] y este hombre la estuvo tratando con visitas más o menos periódicas que le hacía, hasta que ya la derivó al [cita el hospital] entonces pues ya no sé yo seguro si fue este hombre el que le dijo lo que tenía [la EM] o fue ya en el hospital (Alfredo52).

Alfredo52 relata la experiencia de un diagnóstico fallido, al orientar la dolencia de su esposa a un origen traumatológico. No es infrecuente encontrar a personas confundidas o desorientadas ante el cúmulo de dolencias que padecen simultánea o sucesivamente, lo que lleva a pensar a algunos facultativos que los problemas erróneamente identificados pueden estar relacionados con la salud mental. En este caso Alfredo52 y su esposa acudieron a la atención médica privada y al menos pudieron encaminar el diagnóstico certero de EM.

Muchos pacientes reconocen rasgos de la enfermedad anteriores al diagnóstico, por los conocimientos que adquieren en el transcurso de ella, ya que desarrollan una capacidad crítica que antes no tenían. En la actualidad este tipo de pacientes crónicos de larga trayectoria encajan por su actitud en el perfil de pacientes activos, que asumen el control de la propia salud, se responsabilizan de los cuidados que su enfermedad requiere y se comprometen en los procesos asistenciales. En ocasiones, este rol de paciente activo lo asume un familiar directo (Jovell, Navarro Rubio, Fernández Maldonado, y Blancafort, 2006).

3.1.3 Demoras en el diagnóstico de EM. Esclerosis Múltiple en edad pediátrica

Las demoras en los tratamientos donde mayores consecuencias adversas pueden tener son en individuos en edad pediátrica, no sólo por no acertar con un diagnóstico tempranamente, sino por afectar a niños y adolescentes.

Diagnosticármela fue en el año mil novecientos ochenta y dos. Pero padecerla la padecía..., mi primer brote fue cuando tenía aproximadamente de diez a trece años. En aquella época no se tenía ni idea de la existencia de esta enfermedad y en consecuencia el tratamiento que se me dio fue mandarme a un gimnasio a hacer rehabilitación e inyecciones de vitamina B-12. [...] Yo en mi casa pues he tenido una cierta fama de vago. Entonces, hasta los treinta y pico años que es cuando me la diagnostican y que es cuando yo empiezo a enterarme de las consecuencias de la enfermedad, del cansancio, de... todas las cosas que conlleva la enfermedad, pues de alguna manera incluso yo, llegué a pensar si no era cierto esto de que yo era un vago.” (Javier62)

Javier62 sitúa en su infancia, una veintena de años antes, los primeros síntomas, que entonces ni él, ni su familia ni los médicos que le atendieron fueron capaces de ver venir ni diagnosticar. La falta de control de esfínteres, la fatiga extrema y la pérdida de fuerza en los miembros inferiores le hicieron muy vulnerable y reservado, pero esta combinación de síntomas no fue suficientemente clarificadora para el personal sanitario que le atendía. Recomendar vitaminas y ejercicio era la manera más habitual de realizar un no-diagnóstico. Protegido por su madre, creció con la fragilidad que su enfermedad le imponía. Pero lo peor fue que llegó a internalizar su inmerecida reputación de vago siendo muy niño, hasta que con el diagnóstico alcanzó el

reconocimiento de su familia y pudo recuperar el respeto que sentía hacia sí mismo.

A los nueve años me quedé que no veía. Me llevó mi madre al médico, muy asustada y le dijo el médico que no había visto nunca, dice 'tú hija no ve pero es que no ha visto nunca'. [...] Entonces mi madre se asustó muchísimo, me empezaron a hacer pruebas, no tenía nada, total, aquello se me quitó, yo empecé a ver y nada más. Yo sí que me he dado cuenta que cuando me ponía muy nerviosa para los exámenes la vista la notaba regular. A los quince años la vista otra vez empezó así, iba a los médicos pero no sabían lo que tenía. Entonces ya más seguro fue a los veinte sí ya seguro que tenía esclerosis múltiple. (Silvia36)

Silvia36 padece síntomas desde los 9 años. Ha sido un ir y venir constante a los servicios médicos durante toda su infancia y su adolescencia sin obtener respuestas u obteniendo diagnósticos ridículos. Pero tampoco tuvo suerte con las pruebas, que la devolvían a la casilla de salida donde esperaba las siguientes manifestaciones de la enfermedad... y otra vez a empezar. Obtuvo diagnósticos fallidos y no-diagnósticos sucesivamente. Ella sabía que un tipo concreto de conducta le producían unas determinadas consecuencias negativas, pero seguía sin encontrar el camino del diagnóstico, que finalmente consigue once años más tarde de que todo comenzara.

Tengo una hija con dieciocho años, con dieciséis le diagnosticaron esclerosis múltiple pero de la enfermedad no sabía nada [...] ahora tampoco sé mucho porque no me gusta profundizar, las cosas tienen que ir paso a paso, yo no me voy a adelantar aunque... además me da mucho miedo [...]. Mi hija con catorce años tuvo una grave pérdida de visión, [...] y ya con dieciséis años le dieron parálisis faciales, vértigos... y ahí ya, fue todo muy rápido, en cuestión de dos meses o dos meses y medio a mi hija le diagnosticaron... (Celeste49)

La actitud de Celeste49 no es infrecuente, no preguntar demasiado parece garantizar la protección ante la enfermedad. Anticiparse en este caso es señal de mal agüero, es sondear en lo indeseado e invocar los miedos. Entre el primer aviso (un no-diagnóstico), que concluyó sin aclarar el origen de sus dolencias, y el diagnóstico definitivo pasaron atemorizadas dos años, en los que era mejor no saber y no tener la certeza de padecer una enfermedad innombrable que tener que afrontar una enfermedad neurológica incurable. A pesar de ser menor de edad, Celeste49 hizo partícipe a su hija del diagnóstico de EM.

Esto le daría a los trece años, yo me quiero acordar que en el colegio, decía que veía doble [...] yo lo llevaba al oculista, tenía que ponerle gafas de lejos. Otra vez pues empezó a temblarle mucho la mano, lo llevé al médico de cabecera y dijo que era de la edad, que de la pubertad [...] Se lo diagnosticaron [la EM a su hijo] pues con veinte y ya llevaba por lo menos cuatro o cinco años con brotes, porque eso ya lo hemos ido pensando después de todas las cosas que le iban saliendo [...] porque nos tiramos dos años buscando [después de que finalizara el servicio militar]... de médico en médico, de médico en médico hasta que ya le diagnosticaron lo que había. (Clara58)

Clara58 nos describe su travesía de incertidumbre por la pre-adolescencia extraña que vivió su hijo con una EM aún sin diagnosticar. Atribuir los síntomas narrados a la pubertad es un claro no-diagnóstico, incluso puede llegar a suponer una negligencia médica. Hizo el servicio militar, donde se agravó su estado, y posteriormente tomaron la decisión de iniciar una peregrinación por diversas consultas en busca de un nombre y de una solución. Las secuelas de los síntomas que padeció en ese periodo propiciaron situaciones y malentendidos en su entorno que lesionaron su prestigio y su dignidad, que sólo recuperó cuando se liberó de la maledicencia al recibir el diagnóstico liberador.

Cada vez se tienen más datos epidemiológicos y mayor conocimiento sobre la población con EM en edad pediátrica. Algunos investigadores han llegado a cifrar la prevalencia de menores de 16 años con EM hasta en un 10% del total de los casos (Chabas, Green, y Waubant, 2006), con posterioridad otros han considerado a la baja esta cifra, estimándola en un 5% de todos los casos (Yeh et al., 2009), e incluso llegando a determinar la prevalencia en menores de diez años entre un 0,2-0,7% del total (Patel, Bhise, y Krupp, 2009). Los estudios más recientes cifran el porcentaje de afectados menores de 18 años entre el 2,5-10%, y menos del 1% tiene un diagnóstico antes de los 10 años (Hadjigeorgiou, Villar Van den Weygaert, Hernández, Mirallave Pescador, y Arnau, 2013).

El Atlas de la EM en el caso de España no contiene datos de pacientes de EM en edad pediátrica, ni número, ni ratio por sexos, ni prevalencia ni incidencia (MSIF, 2013).

No se han realizado ensayos clínicos con población en edad pediátrica, tampoco se conoce la ratio por sexos y los tratamientos farmacológicos modificadores de la enfermedad que se le aplican son semejantes a los administrados a la población adulta (Chabas et al., 2006; Hadjigeorgiou et al., 2013; Patel et al., 2009; Yeh et al., 2009).

Cabe destacar, para valorar el impacto que esta enfermedad puede tener en este tipo de población, que los síntomas más comunes en pacientes en edad pediátrica son la fatiga y las alteraciones cognitivas (Patel, et al., 2009). Por ello, las actividades de ocio y recreativas en general y el aprendizaje se ven severamente obstaculizadas, representando además una visible dificultad de integración y socialización en la infancia y en la adolescencia.

3.1.4 El diagnóstico de EM. Sospechas y comunicación

El anuncio del diagnóstico en ocasiones se da de forma progresiva, para evitar la violencia del impacto de la nueva noticia (Colinet, 2013). Esta nueva noticia suele ser una “mala noticia”, en el sentido de transmitir cierta desesperanza, suponer una grave amenaza para la salud y poner en riesgo la calidad de vida de la persona enferma. A todo ello se suma que las personas debutantes en la EM son jóvenes, lo que enfatiza la posibilidad de una percepción de pesimismo. Una comunicación no adecuada puede tener una influencia negativa en la futura actitud de afrontamiento y en el estado emocional de la persona que recibe el diagnóstico (Rodríguez de Rivera, 2008).

En la comunicación del diagnóstico se valoran principalmente la actitud de los profesionales y la información que se transmite. Respecto de la primera los pacientes de EM valoran muy positivamente una actitud compasiva. En lo concerniente a la información, los pacientes prefieren recibirla de forma paulatina y a ser posible por profesionales de la salud que conozcan bien su enfermedad (síntomas, terapias,...). Pero esto no quiere decir que no recurran, cada vez con más frecuencia, a otros medios, como Internet (Rodríguez de Rivera, 2008).

Estaba sola, [su compañera de habitación] vino después, que tenía esclerosis múltiple, entonces pues me hinché de llorar porque precisamente encamaron a una señora en silla de ruedas y a la mujer le

tenían que pelar la manzana o el postre que estuviera comiendo. Y cuando a mí me dijeron que yo tenía esclerosis múltiple yo ya sabía que la de enfrente que estaba ingresada tenía esclerosis múltiple y me quedé... [...] digo ya está, pues entonces si yo tengo esclerosis múltiple me voy a ver como ella, así (Carolina54).

Una casualidad llevó a Carolina54 a compartir habitación con otra mujer con EM. El impacto fue brutal, en soledad y viendo la peor cara de la enfermedad y sus secuelas altamente discapacitantes. Proyectó involuntariamente la evolución de su EM con el modelo que le proporcionó su compañera y le aterrorizó su futuro. Evidentemente no fue un ejemplo acertado de comunicación de diagnóstico.

Pues fue a través de mi neuróloga, tuve la suerte de dar con ella desde el primer momento, y en el momento de decirlo pues fue muy científica. Quizá le faltó un poco de... Sí, pero que bueno, este tipo de noticias uno las quiere vivir de otra forma, pero que en su línea, muy profesional. Fui a consulta externa (Carlos37).

Carlo37 afirma haber tenido suerte al encontrar una facultativa que diagnosticó tempranamente su EM. Y califica de “profesional” su actitud en la comunicación. Con ello deja claro que hubo corrección y no considera que ello fuera inadecuado, pero sabe lo que faltó en esos momentos, aunque no llega a terminar la frase. No quiere hacer ningún menoscabo a una actitud profesional, y lo encaja en una carencia propia, justificando que ese tipo de noticia tiene difícil encaje en cualquier situación.

Uno de los aspectos principales que resaltan las personas que han recibido el diagnóstico de EM es la privacidad, haciendo alusión al entorno en el que se ha realizado.

Cuando dicho diagnóstico se ha comunicado en consulta externa no ha existido la percepción de la violación de esta privacidad, al ser un espacio en el que se presta una atención individualizada. Sólo están presentes el facultativo y el personal sanitario de consulta, la persona afectada y sus familiares o acompañantes. En todo caso, sólo profesionales y personas interesadas y/o autorizadas.

Las personas afectadas manifiestan mayores quejas cuando la comunicación del diagnóstico se realiza en los hospitales. Declaran que no es

tanto el impacto en la comunicación del diagnóstico, sino recibirlo en soledad (sin ningún familiar que le ayude a atenuar la noticia) o por el contrario, recibirlo ante personas extrañas (otros enfermos y acompañantes) con las que comparten habitación. El espacio hospitalario (la habitación de “planta”) no es exclusivo y es compartido habitualmente con otros pacientes y familiares y no se considera el lugar idóneo para preservar la intimidad ante este tipo de situaciones.

Dice [el neurólogo] que parece que vas a tener esclerosis múltiple. Que parece, eso sí recuerdo. Yo creo que me dijo, que parece como para hacer más suave lo que me estaba echando encima, pero sí sabía lo que era, yo creo que estaba seguro al cien por cien. [En ese momento] Estaba sola y las otras tres mujeres, bueno, no sé si en ese momento estaban en la habitación las otras tres, las otras personas que estaban ingresadas. Luego llegaron mi madre y mi hermana. Pero en ese momento estaba sola porque era por la mañana y todavía no habían llegado. Sí y me soltó el zambombazo y en una habitación de cuatro, ya cuando se fue el médico hubiera deseado quedarme sola, no sabía dónde meterme, y no quería ver a nadie (Mónica32).

Monica32 reconoce que ha olvidado detalles de cuando recibió el diagnóstico. Pero en cierta forma agradece a su neurólogo los esfuerzos por suavizarlo. Fue algo confuso, no da más detalles porque reconoce que la naturaleza humana es sabia y hace que borremos de la memoria los momentos más traumáticos para permitirnos seguir viviendo. Pero si recuerda que estaba sola, sin apoyos afectivos, y eso la hizo más vulnerable. Pero, a pesar de no saber si recibió la noticia en presencia de sus compañeras de habitación, lo que si comenta es que su deseo inmediatamente después era estar sola. Se lamenta de la paradoja de sus anhelos de soledad, forzada a tenerla al recibir el diagnóstico y a no tenerla en su dolor al encajar la mala noticia.

Fue directamente, yo estaba sola en la habitación y fui la que también pregunté el diagnóstico porque siempre me estaban poniendo bolos de cortisona, yo preguntaba que por qué era eso, y vi neurólogos jóvenes y al final me dijeron, pero ¿no te han dicho nada todavía? Y mi respuesta fue que no, y me dijeron pues tienes esclerosis múltiple. Yo me quedé seria mirándola, no dije nada, solamente le pregunté qué era lo que no debería de hacer con esta enfermedad, me hablaron del calor, de cosas así mínimas sobre la alimentación y luego le pregunté si podía tener hijos y me dijeron que sí. También le pregunté si podía hacer deporte. Fue un momento así... [de shock]. Sí, aparte yo no tenía ni idea, me explicaron cómo era más o menos la enfermedad, muy brevemente. Fue en ingreso, vamos yo estaba en la cama recuerdo. De hecho, eso me

molestó más porque yo estaba llorando, o sea después de que se fueran yo me quedé un segundo como congelada, me puse a llorar y esta mujer [su compañera de habitación] me estaba impidiendo el que yo me desahogase correctamente porque me estaba diciendo, no llores, no sé qué, no sé cuánto... No tuve intimidación ninguna y yo, yo eché la cortina y digo necesito llorar y estar tranquila y ya está. Estaba sola porque además me pilló un momento que [nombra a su pareja] había ido a comer, y cuando llegó me vio llorando y ya sabía por qué lloraba... él lo sabía antes que yo pero no era seguro y no me dijo nada por precaución (Andrea28).

Andrea28 quizás desencadenó en un momento inadecuado la comunicación del diagnóstico. Pero en ausencia de información, con medicación y una estancia en el hospital prolongada sin que nadie le fuera dando indicios, buscó satisfacer sus dudas de la manera más directa, en personal joven como ella que pudiera empatizar más fácilmente. Sobre la EM le dieron sobre la marcha unas someras nociones, pero sus preguntas iban más encaminadas a resolver su curiosidad de cómo resultaría afectada su calidad de vida que a las consecuencias de esta grave enfermedad neurodegenerativa. Más tarde reconocería que fueron originadas por su estado de shock. Recibió el diagnóstico sin su único apoyo afectivo, su pareja, pero en compañía indeseada de su compañera de habitación, que además de manera involuntariamente intrusiva solo agravó su dolor e impotencia.

Al hilo de lo anterior, se nos plantea otra reflexión respecto a quienes deben conocer, al margen la normativa legal, los avances en la investigación de un diagnóstico. La cautela parece ser el motivo de dicha reserva, pero la ocultación o el conocimiento de la progresión en la búsqueda de diagnósticos a los familiares, es una decisión que debe tomar el propio paciente, por lo que no se entiende que haya familiares informados y pacientes ignorantes. La buena fe y el afán de protección suele subyacer en estas actitudes (tanto de los familiares como del personal sanitario), pero en no pocas ocasiones provoca que los pacientes reciban de una manera más traumática el impacto del diagnóstico, de forma inopinada y accidental, produciéndose un daño aún mayor que el que se quiere evitar.

3.1.5 El diagnóstico de EM. Internet y los medios de comunicación

El Informe Anual 2016 del Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI), publicado en 2017, cita que un 52,1% de la población consulta Internet en busca de información sobre el diagnóstico o enfermedades propias o de personas de su entorno cercano y un 46,4% la realiza sobre medicación para autoconsumo. Los profesionales sanitarios y la farmacia son las fuentes más empleadas, ya que son las que generan mayor confianza. Por el contrario, las menos utilizadas son los medios de comunicación, Internet y las redes sociales, por ser las que inspiran menor confianza, siendo las dos últimas las que presentan mayor riesgo de fiabilidad y comprensión de los contenidos (Ramos-Morcillo, Fernández-Salazar, López-Casanova, & Ruzafa-Martínez, 2018).

Por ello, algunos profesionales sanitarios consideran que no sólo deben dar a conocer los contenidos que se encuentran en las redes virtuales, sino que deben educar en la explotación y consumo de esos recursos que se encuentran en red. En especial cuando se trata de pacientes crónicos, ya que es una de las maneras de atenuar la incertidumbre que produce su enfermedad y una buena herramienta para conseguir su adherencia terapéutica y la concienciación en la adopción de hábitos de autocuidados (Salinas, 2015).

Acudí al neurólogo porque la médica de cabecera decía que así me quedaba tranquila, porque tenía muchos dolores de cabeza, me fallaba un poco la visión y además me sentía súper cansada. [...] En el neurólogo me hicieron primero una resonancia. Y me llamaron inmediatamente y entonces me dijeron que podía ser leucemia, cáncer, esclerosis o *microinfarto* cerebral. [...] Empezaron con todas las pruebas, me dijeron que había posibilidad de que fuera esclerosis, que había que ir descartando. [...] Mientras iba leyendo en Internet, sabía las pruebas que me iban tocando y me confirmaron que era esclerosis [...]. Me llevaron también a otro neurólogo experto en esclerosis que él sí que me dijo es esclerosis. [...] Y de hecho, le pedí al neurólogo que me lo especificase bien en el informe médico. Porque mi médica de cabecera a pesar de que veía enfermedad desmielinizante, o sea que eso no era esclerosis. Pero junto con el informe médico había más cosas que podía... yo le dije por favor al neurólogo que lo especificase. Porque mi médica de cabecera dice que no lo es. Yo sabía que era esclerosis múltiple desde la primera vez que me lo dijeron. Sí porque yo tiro mucho de Internet (Patricia33).

Desde que Patricia33 escuchó las posibilidades diagnósticas inició una búsqueda por Internet. No deseaba esperar a los resultados. Necesitaba anticiparse para atenuar la incertidumbre que ello suponía. En su caso, la atención primaria supuso un obstáculo más que una ayuda, antes, durante y después del diagnóstico. Su empeño la llevó a los servicios de atención especializada, que desde el principio advirtieron un desorden, aunque no tenían claro que tuviera un origen neurológico. El diagnóstico tuvo que ser confirmado por un segundo neurólogo especializado en EM.

En otros casos la información puede proceder de la misma formación de las personas afectadas o de los medios de comunicación.

Pues, la verdad es que me chocó un poco [el diagnóstico de EM] porque fue cuando estaba yo estudiando ayuda a domicilio en la Cruz Roja. [...] Me dice: `mira, tienes esclerosis, lo siento mucho pero tienes esto', me lo dijo el neurólogo, el óptico me lo insinuó. Dio la casualidad que estábamos [estudiando] concretamente en esa [la EM]. Entonces yo dije, a mi esto me pasa. Y yo, claro pues por eso estaba más obsesionada (Azucena28).

A Azucena28 se le cruzó la EM con su formación como auxiliar de ayuda a domicilio. Cuando empezó a comparar los síntomas que padecía con los que figuraban en su manual, lejos de suponer una ventaja, la llevó a una obsesión. Es preferible esperar que la información fluya de profesionales o de medios acreditados. Afortunadamente, su neurólogo demostró compasión al comunicarle el diagnóstico, pero la negatividad ya estaba instalada en ella.

Cuando se vino de la mili estábamos de médicos, y yo siempre estaba detrás, nada más que veía en la tele, será esto, será lo otro... un día salió un muchacho en un programa en la tele sentado en una silla de ruedas que dijo que tenía eso [EM] y a mi ya no había quien me quitara que era eso (Clara58).

Clara58 estuvo esperando un diagnóstico durante años, pero la casualidad hizo que la información le llegara por la televisión. Era cuestión de tiempo que se encontrara de bruces con ella. Al final acertó, porque fue capaz de identificar los síntomas que padecía su hijo con EM aún sin diagnosticar y esto la llevó a trasladar sus sospechas a los neurólogos que finalmente acertaron con la enfermedad.

3.1.6 Casos especiales. El diagnóstico de EM con intermediarios

No es infrecuente encontrar casos en los que las personas afectadas de EM no reciben personalmente el diagnóstico. Que un familiar acuda a consulta a recoger resultados (en los que va implícito el diagnóstico) y que luego este familiar traslade el diagnóstico a la persona enferma, es la cadena de acontecimientos más probable en estos casos. La motivación puede ser muy distinta, encontrándose justificada en la comunicación a un menor de edad o por evitar dar la noticia de un diagnóstico impactante con un riesgo imprevisible. El fin último es proteger a la persona con EM, al menos inicialmente, y poder dosificar la información, buscar un momento más favorable para la comunicación y hacerlo de una forma más cercana y cálida, en ausencia de profesionales sanitarios y en un clima de naturalidad.

Me dijeron que era muy grave, entonces me dio tanto miedo que..., de hecho fue mi madre la que fue a coger el resultado. Yo estaba trabajando [...]. Entonces pues claro, yo me hice unas pruebas, tenía que recoger los resultados y entonces le dije a mi madre: `por qué no vas tú y te acercas`, entonces mi madre fue la que se llevó... [la mala noticia]. No, para ella fue buena. Porque creían que lo que podía tener era un tumor cerebral. Y entonces cuando le dieron el diagnóstico dice: `hay, menos mal`. Entonces le dijo la neuróloga: `señora que esto no es como para que usted haya puesto esa cara de alegría, esto es complicado`, entonces ya cuando mi madre me lo dijo, pues ya investigué a ver qué es lo que eso podía ser y tal... y entonces es cuando vi el peligro que tenía la enfermedad, como que ya no quise saber nada. Y es cuando he estado mejor, dejé la enfermedad a un lado, aparcada, como si no la tuviera y punto y ya no pensé en ella (Maribel51).

Maribel51 reconoce que evitó el momento de recibir el diagnóstico porque presumía que iba a ser una mala noticia. El miedo y la excusa del trabajo le proporcionaron la coartada que necesitaba. Y por ello envió a su madre, que recibió el diagnóstico con alegría, ante la sospecha de que se trataba de un tumor cerebral. La recriminación de la facultativa tardó poco en llegar, pero sin llegar a saber el motivo de su optimismo, fácilmente entendible y nada inusual en estos casos en los que el diagnóstico se mantiene en secreto hasta el final. En la espera, muchas personas afectadas y sus familiares realizan conjeturas, incursiones en las redes sociales, búsquedas en Internet,... e intentan solucionar sus dudas de una manera autodidacta... la incertidumbre, la desesperación y la desorientación provocan resultados como éste. Pero

cuando se encontró con la verdad de la EM, asumió que la realidad no era esperanzadora y decidió olvidarla para llevar una vida normalizada.

A mí me dijeron que era una enfermedad desmielinizante, pero es que [nombra a su esposo] le dijo al médico que no me dijera lo que tenía, porque a mí como lo vieron tan claro antes de hacerme la resonancia y de hacerme potenciales ni nada, ya tenía el diagnóstico, le dijeron a [nombra a su esposo] tiene esclerosis múltiple. Pero le comentaron lo peor, o sea le dijeron que me iba a pasar lo peor, pues claro, [nombra a su esposo] se hundió y le dijo no le digas nada a ella, entonces a mí me dieron el alta diciendo que era una enfermedad desmielinizante y entonces pues yo, buscando, buscando, llegué a la esclerosis múltiple y ya [nombra a su esposo] no me lo negó. Digo que tengo esclerosis múltiple y me dijo pues sí. [Risas] (Candela55).

A Candela55 su esposo la mantuvo en el limbo de un diagnóstico amplio e inconcreto para que no supiera los riesgos de la EM. El médico que la atendió traslado a su esposo una información sesgada y excesivamente pesimista sobre la posible progresión de la enfermedad, lo que le llevó a pactar una comunicación de diagnóstico generalista, sin llegar a poner el nombre fatídico con el que se identifican todo tipo de secuelas discapacitantes. Pero su inquietud hizo que llegara en su búsqueda a la EM, y ya su esposo no lo pudo negar. Ella encontró su momento y recibió la confirmación de la peor noticia de una forma espontánea y en su hogar.

Yo lo supe tres años y medio después, porque bueno, yo tenía diecisiete años y ¿cómo le explicas a un niño con diecisiete años que tiene Esclerosis Múltiple? Yo ni siquiera sabía decir el nombre: Esclerosis Múltiple, mucho nombre, ¿todo eso iba a tener ya? (Vanesa37).

Tenía diecisiete años y no le dijimos la verdad. Le dijimos al médico, al neurólogo, que no queríamos que supiera que, entre comillas, podía terminar en una silla de ruedas. Entonces el neurólogo nos comprendió, porque tenía diecisiete años nuestra hija, y entonces le dijimos [a ella] que tenía una inflamación de la médula (Marcela69).

Vanesa37 y Marcela69 nos relatan las dos versiones de la misma historia. Como madre de una menor, Marcela69 protegió del diagnóstico de EM a su hija para que viviera una juventud sin miedo, pero no la pudo proteger de la enfermedad, que siguió su cruel progresión. Vanesa37 excusa a sus padres, y en cierto modo agradece, que la mantuvieran a ciegas, no de las consecuencias, pero sí de padecer el estigma de una enfermedad neurodegenerativa a esa temprana edad.

3.2 Tratamientos médicos: prescripción y evolución

Algunos investigadores consideran que el detonante en la investigación clínica de la EM se produce con la autorización en 1993, por la Food and Drug Administration (FDA), del primer interferón beta para el tratamiento farmacológico de la EM. A comienzos del año 2.000 ya se sabía que el daño axonal se limitaba comenzando lo antes posible los tratamientos. La incorporación de nuevos fármacos permiten disponer un variado arsenal terapéutico para la EM, pero el criterio experto no puede faltar en la toma de decisiones de cada caso y en cada momento evolutivo de la EM (García Merino et al., 2010).

En el ámbito de la sanidad, todo paciente o usuario tiene derecho a “decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles” y a “negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley” (Ley nº 41, 2002: 3).

El Grupo de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología elabora en el año 2013 un documento de consenso sobre la utilización de medicamentos para la EM, actualizando las líneas generales de tratamientos. Las terapias farmacológicas están en efervescencia, la diversidad de medicamentos existentes y la incorporación inminente de otros procedentes de recientes investigaciones hace necesaria la actualización de indicaciones y pautas para los profesionales sanitarios. El tratamiento de la progresión de la EM queda aún fuera del alcance de los tratamientos conocidos, pero la farmacoterapia temprana ha revelado una evolución futura más alentadora (García Merino et al., 2013).

En cualquier caso, la motivación para seguir o no un tratamiento farmacológico específico para la EM o su elección entre la oferta terapéutica, nos proporciona una amplia variedad de respuestas. De las dieciocho personas afectadas de EM entrevistadas para esta investigación, la tercera parte (seis) no tiene tratamiento en el momento de prestar testimonio (cuatro por decisión facultativa y dos por decisión propia). Del resto que sigue tratamiento, otra

tercera parte ha tenido tres o más tratamientos distintos sucesivamente, tras el fracaso terapéutico de los anteriores. El otro tercio se reparten entre cuatro personas que han seguido un único tratamiento, con éxito desde el inicio, y otras dos que han tenido dos tratamientos distintos.

Específicamente para la enfermedad no [tiene ningún tratamiento para la EM]. No, no. Bueno, cuando, cuando tuve el segundo brote y antes de ir al [nombra al doctor], fui a médicos de cabecera y si me recetaron... *corticoides*, pero no fue por mucho tiempo. (Javier62).

No, no, nada [no tiene tratamiento para la EM]. Desde el comienzo. No decido yo, decide la neuróloga. Me pregunta qué tienes y si no tengo nada qué me va a mandar. Una pastilla para andar bien, ojalá (Adriana52).

Javier62 y Adriana52 no tienen tratamiento prescrito por los facultativos, según ellos no hay ninguna medicación para su estado evolutivo en estos momentos. Pero están conformes con las explicaciones e indicaciones que sus neurólogos les han hecho. Ambos progresan desde hace años en su EM con lentitud, sin brotes, pero con evolución desigual de patologías secundarias (dolores, fatiga, falta de equilibrio, temblores,...).

Llevo con él menos de dos semanas, llevo diez días [con el tratamiento para la EM]. Es que hasta ahora me había negado. Hasta ahora me había negado a tomar tratamiento, he utilizado antes tratamientos alternativos. Me da mucho miedo, parece mentira, yo fumo y sé lo que me meto en el cuerpo ¿vale? Pero me da mucho miedo meterme venenos legales. Y para mí el [nombra el medicamento para la EM] para mí es un veneno. Aunque no lo sea. Yo empecé con la medicina natural, acudí a un homeópata, yo llevé una dieta durante seis meses, [...] me quitaron cereales, me quitaron muchas comidas. He estado tomando tratamientos para limpieza de todo el cuerpo, pero me ha venido igual. Entonces es lo que me ha llevado a decir, bueno, ahora vamos a probar otra medicina, que sí que tiene efectos secundarios, yo empecé con esto [la homeopatía] porque no había efectos secundarios, no había ningún problema de que me pudiese alterar ninguna otra historia, con lo cual era voy a probar esta primero. Que no me puede hacer pupa. Me ha dado el segundo brote y entonces he recurrido ahora a la medicina [...] convencional. [...] He acudido ahora por el segundo brote y también con la esperanza de que nunca más me fuese a dar. A mí me dijeron, hay una posibilidad de que hay gente que no le dan brotes nunca más en su vida. Y me agarré a ello. Como me ha dado pues he empezado esto y he cogido el [nombra el medicamento para la EM] porque me lo dieron a elegir entre tres y porque era el único que no tenía que ir al Hospital para que me lo pusieran. Me permitía ser más independiente, yo me los pongo.

No tengo que estar allí y también me dijeron que los efectos secundarios eran menores, por eso, me permitía seguir haciendo una vida (Patricia33).

Patricia33 modificó su actitud respecto del consumo de medicamentos para su EM. Su negativa inicial dio paso a la aceptación, después de una experiencia desalentadora con “medicina natural”, de la que pensaba que no le podía hacer daño, y ahora recurre a la medicina convencional, a pesar de los posibles efectos secundarios, pero con la esperanza que detenga de alguna manera la progresión de su EM. La base de la elección de la medicación fue que no le restara autonomía, lo que sin duda hará que su adherencia sea más firme, ya que considera que no alterará su modo de vida.

Con un tratamiento, con [nombra una medicación para la EM] al principio y luego [nombra otra medicación para la EM] y luego lo suspendí, solicité que me lo quitaran y me lo quitó. Sí, [actualmente] no tomo nada, de lo que es neurológico [...] yo hago una vida muy diferente, por eso, en eso estoy en cuidarme, mi cuidado es ese, es cambiar mi vida [...]. Vida tranquila, nada de estrés, intentar, intentar no quiero decir que a lo mejor me estreso algunas veces. Pero estoy trabajando ahí para que no me venza. [...] De que no me afecten las cosas negativas, cuando me veo ansiosa me tomo mi pasiflora (Sara55).

Sara55, al contrario que Patricia33, tras dos tratamientos farmacológicos optó por dejarlo. En la actualidad dice hace una vida muy diferente, que se cuida más, que combate el estrés y que evita que le afecten los episodios negativos de su vida. El motivo de la dejación de los tratamientos farmacológicos no ha sido su ineficacia o sus efectos secundarios, sino la convicción de que sin ellos tendría una mejor calidad de vida.

Pues nada que me dijeron que me ponían un tratamiento, [nombra la medicación para la EM] y le dije que bueno, que si me ponía eso que, qué tiempo, cómo va eso. Dice bueno pues tienes un sesenta por ciento de que te pongas un poco mejor, y digo vale ¿en qué consiste? A mí no me van las agujas, a mí eso de tenerse que pinchar tres veces por semana... Y no quise ponérmelo. Y no me lo puse. No estoy con medicamentos [actualmente]... [...] Me han criticado, me han [dicho] de todo, en las consultas los médicos, lo he pasado muy mal, pero no, no quiero. Digo bueno, yo ya soy mayor, yo empecé con la medicina natural y me va bien, yo creo que me va bien y entonces no quiero ponerme medicamentos (Silvia36).

Silvia36 eligió no tener medicación para la EM. Al parecer por su miedo a inyectarse, una respuesta emocional sin duda. Cree que con la “medicina

natural” le va bien y que puede ser lo más beneficioso para su salud. Ha hecho prevalecer su criterio sobre el de los facultativos, pero es un derecho que le asiste, independientemente de los motivos (racionales o emocionales) que la muevan.

Los tratamientos farmacológicos en EM están clasificados principalmente en primera y segunda línea. Los de primera línea son inmunomoduladores, intercambiables cuando se considera conveniente un cambio de medicación, y los de segunda línea, empleados cuando se produce el fracaso o la intolerancia de los anteriores (García Merino et al., 2010).

No, yo no he tenido tratamiento ninguno hasta hace cinco años, y en cinco años llevo tres tratamientos. Que por cierto, no están dando ningún resultado. Ninguno de los tres. Llevo seis meses [con el último tratamiento] y vamos dicen, que a partir del cuarto mes debería de notar algo de mejoría y no he notado nada, al contrario, estoy peor (Maribel51).

Maribel51 siguió en todo momento los consejos de sus médicos especialistas. No tuvo mientras consideraron que no le hizo falta, pero con su empeoramiento optaron por recomendarle el inicio de un tratamiento farmacológico. Desgraciadamente aún no han encontrado el idóneo para ella, pero sigue en la búsqueda guiada por manos expertas.

No, la palabra correcta no es ineficaces, vamos a ver, cómo definirlo, quizá incompatibles, no es que fueran ineficaces pero evidentemente frenaron la actividad, la frenaron y no la eliminaron pero ya me sentaba mal, iba de mal en peor. Entonces hacía falta encontrar otro tratamiento que... Que me diese calidad de vida (Carlos37).

Carlos37 reconoce la efectividad de la medicación y al mismo tiempo el daño que le está haciendo, por eso busca otra que le pueda dar calidad de vida. Pero confía en el criterio profesional del personal que le atiende.

Algunos de los riesgos que promueve el nuevo modelo de paciente activo son: el paso de un modelo paternalista a otro científico, donde se transfiere la capacidad de decisión al paciente, y el acceso a la información. Pero no es moralmente aceptable trasladar la responsabilidad de la decisión sin haber realizado la de la autoridad y el conocimiento. Por lo que se recomienda que mientras exista esa asimetría, los profesionales deben tutelar el proceso de decisión del paciente. Por otro lado, en el acceso a la información, no hay que

confundir cantidad con calidad, por ello es conveniente que exista un juicio clínico experto previo, para garantizar que las decisiones sean tomadas con la mejor información y ajustada a las necesidades de cada paciente (Jovell, Navarro, Fernández & Blancafort, 2006).

Cuando finalice el cambio de modelo, se habrá consolidado una evolución con las siguientes tendencias:

- De la sumisión pasiva a una participación colaborativa.
- De una confianza cautiva a una confianza consentida.
- De una relación unidireccional a otra bidireccional.
- De una dependencia jerárquica a una relación asimétrica pero horizontal.

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en el documento “Estrategia de Seguridad del Paciente del Sistema Nacional de Salud. Período 2015-2020” recoge en la introducción a la Línea Estratégica 4: La participación de los pacientes y ciudadanos en su seguridad, la siguiente exposición del estado inicial de esta cuestión:

Existen todavía muchas reticencias tanto por parte de los gestores como por parte de los profesionales, que dificultan la implicación de los pacientes en la toma de decisiones y la participación del ciudadano a nivel colectivo en las decisiones sanitarias. Esta participación se basa en los derechos que el individuo, como ciudadano, tiene para tomar parte en las decisiones que le afectan y en su libertad de elección dentro del sistema sanitario.

También existen reticencias culturales por parte de los propios pacientes a modificar su perfil y su papel en la atención sanitaria.

A pesar de ello, si es cierto que el rol del paciente está cambiando y esto requiere de un cambio cultural importante en la relación profesional-paciente, basado en la toma de decisiones compartidas.

Se acusa al paciente de resistencia al cambio por razones culturales, pero se admite que su rol está evolucionando. Sin embargo, al mismo tiempo se culpabiliza a los actores institucionales (gestores y profesionales sanitarios) de desconfianza en pacientes y ciudadanía, obstaculizando el pleno ejercicio de sus derechos, pero no argumenta el origen de esta susceptibilidad. Es

incomprensible que el Ministerio reconozca que sus propios funcionarios son el principal escollo para la implantación de estrategias de cooperación en la toma de decisiones compartidas y no plantee alternativas para solucionar los desencuentros en esta materia.

El coste de la EM en Europa tiene una relación directa y creciente con la evolución y gravedad de la enfermedad. Para pacientes con afectación leve y moderada los costes son del 40% y 65% respectivamente, en relación con los que ocasionan los que están gravemente afectados (Gitto, 2017).

La EM tiene una gran repercusión en el coste sanitario en España (al menos 1.200 millones de euros/año). Pero este gasto no está dado por el encarecimiento de los precios de los medicamentos para la enfermedad, sino por el aumento de la incidencia y de la prevalencia de pacientes con indicación de tratamiento (que sólo son la mitad del total). No obstante, en la última década no ha habido un gran incremento en el coste total, debido seguramente a la eficiencia en la administración de los medicamentos. Los fármacos modificadores suponen un gasto del 17% del coste total de la EM “está claro que los productos farmacéuticos son la clave del coste de la enfermedad” (Izquierdo, 2014).

3.3 Las alternativas a la medicina oficial y la esperanza en la curación

Los estudios de salud y enfermedad no pueden ignorar la realidad de las prácticas (algunas consideradas marginales) a las que se accede tras la decepción que la medicina científica causa a los pacientes, a su creciente deshumanización y a su incapacidad para dar solución a todas las enfermedades. En Andalucía, el catolicismo popular presente en los itinerarios terapéuticos ofrece remedios para sanar el cuerpo, mientras el catolicismo oficial se dedica a salvar el alma (Castilla, 2011).

La búsqueda de soluciones a la complicada sintomatología que presenta la EM ha rebasado las fronteras de la medicina convencional. Recurrir a

alternativas es muy habitual, siendo las más nombradas, por este orden, la homeopatía, la acupuntura, la *sintérgica*, la apiterapia, las flores de Bach, y otra terapia sin identificar que recurre al equilibrio de las energías. Se busca relajación y analgesia fundamentalmente. Dos tercios de los informantes afectados han manifestado contactos con ellas. La mitad de estos renunciaron en las primeras consultas y la otra mitad reconocen que estuvieron un periodo prolongado bajo este tipo de tratamientos. En el momento de las entrevistas, sólo una persona mantenía habitualmente la acupuntura. Por lo que se deduce que no existe adherencia a este tipo de terapias alternativas.

Casi la totalidad de las personas afectadas de EM que han sido entrevistadas en esta investigación, han manifestado que en las terapias alternativas buscaban no un sustitutivo, sino un complemento a los tratamientos biomédicos. Se exceptúan las dos informantes que han preferido la homeopatía y la acupuntura y adoptar hábitos de vida saludables y productos de herboristería. En un caso ha suspendido y en el otro no ha llegado a iniciar ningún tratamiento farmacológico. No pretenden la curación de su EM (salvo la paciente que recurrió a los curanderos), solo anhelan una ayuda para aliviar los síntomas, retrasar la aparición de nuevos brotes o ralentizar la progresión de la enfermedad.

Curanderos no, pero sí otro tipo de medicina. La homeopatía. Ahora últimamente, cuando me encuentro que la medicina no... no hace efecto pues busco otras alternativas. No da resultado y::: [risas] los medicamentos. [Ha perdido la confianza en la medicina y en los medicamentos] En las dos cosas porque, bueno es que tampoco... ellos, la enfermedad yo que sé, bueno ellos [los médicos] tampoco saben mucho de la enfermedad. Y entonces pues, ellos intentan pues lo que hay pero si no da resultado tampoco saben lo que van a hacer... [Busca en las alternativas] algo como no tomar otros medicamentos, además que el que tomo es muy agresivo, por ejemplo, si tengo que tomar un medicamento para dormir, pues que no sea una pastilla. Normal, pues que sea algo más suave, que si me quita el sueño, si es eficaz lo mismo que un medicamento pues quitarme medicamentos (Maribel51).

Aparentemente no le fue mal [una sesión de iniciación de *sintérgica*] luego le hablaron de uno que venía... no me acuerdo ahora mismo. Bueno, pues ya la ha visto tres veces [otras sesiones de *sintérgica*] tienen una forma muy rara de hacerle sanaciones, ella me pregunta `¿cómo me ves?`. Yo la veo igual. Pero no le quiero quitar a ella su ilusión (Alfredo52).

Ante la escasez de resultados que hasta ahora está obteniendo de la medicación, Maribel51 ha optado por buscar alternativas en la homeopatía. Alfredo52, su esposo, completa el relato con las incursiones que ha realizado en la *sintérgica*. Finalmente, él no ve resultados tampoco en estas prácticas alternativas. Reconoce que no son dañinas, pero tampoco se observan efectos beneficiosos que justifiquen la inversión de tiempo, esfuerzo y dinero.

Acudí también a la acupuntura. Y la, cómo se llama, apiterapia. Sí pero que te pinchaban mucho y... Entonces pues te molestaba y te picaba y no te querías quejar, pero que recurrí a eso por una temporada, luego me daba pena de las abejas [Risas]. Y la acupuntura funciona pero no sé hasta qué punto, así que también la dejé. Fui a un curandero pero que te prometen como que te va a curar milagrosamente y no consigues nada de nada. Tú estás bien porque estás bien. Pero no porque ellos lo hayan conseguido, porque no. Yo recurrí cuando era más chica a uno para que me curara la [cita otra enfermedad crónica que padece]. Y luego para la esclerosis. A dos distintos (Azucena28).

Azucena28 es la informante que con más alternativas lo ha intentado. Precisa que de los curanderos esperaba la curación milagrosa para sus dos enfermedades crónicas, cada curandero “especializado” en una. Lo llamativo del asunto es que acudió sucesivamente a ellos, o sea que se sintió engañada dos veces. Pero de la acupuntura y la apiterapia esperaba sólo el alivio de sus molestias, básicamente relajación y retrasar los brotes. Pero tampoco lo consiguió. En la actualidad ya no recurre a otras terapias.

Una vez visité a un médico homeopático. Era médico, era médico. Pero no [risas] no me funcionó, me dijo que comiese sólo vegetales que no comiese carne, me quedé muy delgada, mucho, mucho, mucho, para nada mejoré. Me dijo solamente una cosa importante, pero era a nivel psicológico, me hizo consciente de una cosa que hace mucho daño, pero que nada tiene que ver con la enfermedad, que tiene que ver por el estrés y esas cosas pero que, que vamos que a mí no me surtió ningún efecto, tampoco creía mucho. [Fue al homeópata] Porque me lo aconsejaron mucho, mucho, mucho. Pero no sé, me dijo que me diese baños calientes y ahí ya me sospeché. Pues esa cosa fue la que dije yo, vale. Sí, que no tenía mucha idea tampoco (Andrea28).

Andrea28 no confiaba mucho en la homeopatía, pero ante la insistencia de su entorno inmediato, accedió a consultar. No tardó mucho en ver que las soluciones que le proponían no eran acertadas, y decidió que debía dejarlo. Siempre confió en la medicina convencional y en soluciones farmacológicas, su inicio en las terapias alternativas fue una breve aventura.

Las prácticas de medicinas alternativas (homeopatía, acupuntura,...), la automedicación y los curanderos son, además de la medicina institucional, los elementos con los que los pacientes andaluces conforman su itinerario terapéutico. Los curanderos se alimentan del imaginario católico (aunque poco ortodoxo y a su medida) para confeccionar sus diagnósticos y tratamientos, por lo que se puede afirmar que el catolicismo popular es muy “terapéutico” (Briones, 2000).

Entre las personas afectadas que no han recurrido a terapias alternativas, las argumentaciones más habituales son la confianza que depositan en los médicos y medicinas convencionales, no creer en ellas o simplemente no haber pensado en ellas como solución. Suponen un tercio de las personas afectadas entrevistadas. Alguna de ellas admite que no descarta en un futuro tomar contacto con alguna de ellas.

[No va a terapias alternativas] Porque tengo mucha confianza en el médico al que voy. No quiero pasarme la vida yendo de médico en médico. Me he puesto en manos de este médico, bueno del neurólogo y lo que pueda hacer por mí pues que lo haga. Yo creo que este no puede hacer nada por mí [...]. Para que voy a andar mareándome de un sitio al otro. Yo por lo menos es lo que pienso, es lo que hay, digo yo para cuatro días que voy a tener medio bien, no quiero pasarlos de consulta en consulta, que bastante tiempo pierdo ya (Mónica32).

Mónica32 valora su tiempo y confía en su neurólogo. Cree que está haciendo todo lo que puede por su salud, aunque piense que mucho no puede hacer. No quiere ponerse en manos de desconocidos en busca de dudosos resultados.

No, yo en esas cosas no... [Cree]. Claro, yo soy científico (Josué35).

Josué35 es rotundo. No cree en terapias alternativas porque es un científico, y sería una práctica incompatible con sus conocimientos y sus creencias.

Las personas afectadas tienen percepciones dispares respecto de la esperanza de curación. Opinan que confían en que se encontrará una solución un tercio de ellas, otro tercio afirma que no piensan sobre este asunto y que “cuando llegue, llegará” y en cuatro casos confiesan que no tienen esperanza

de curación. Hay dos personas que no se han pronunciado al respecto. Haciendo balance, parece que hay un equilibrio entre las tres posturas, pero hay que incluir matices en todos los casos. Los partidarios del “sí” se apoyan en la confianza que tienen en los futuros avances científicos, los del “no” creen precisamente lo contrario, que la investigación es lenta. Las terapias celulares son nombradas en repetidas ocasiones como la solución de futuro.

Es frecuente encontrar testimonios en los que, a pesar de creer en una posible curación, se confiesa el desánimo por entender que llegará demasiado tarde y que los daños acumulados son irreversibles. Por ambos motivos, se encuentran en un bucle de esperanza-deseesperanza que añade más incertidumbre aún al futuro.

 Mi madre está muy, muy, muy convencida en que me voy a curar y yo, eso ni pienso en ello, porque digo: “cuando llegue, llegará” es que ni lo pienso, sino me pongo ansiosa por esperar que venga (Vanesa37).

Hay personas enfermas que no quieren pensar en ello. Les produce ansiedad y prefieren esperar. Vanesa37 es de esas, aunque reconoce que su madre tiene ese convencimiento. En la familia suele haber distintos puntos de vista al respecto.

 A veces pienso que hay muchos adelantos que están investigando mucho y que, y que a veces te sorprende ver en la televisión algo que han descubierto, pero nunca es para la Esclerosis. Nunca nos toca. Yo siempre pienso que si van a sacar algo que ya no... que en mí no va hacer ya efecto porque como tardan tantos años. Yo creo que sí vamos, hay que tener esperanzas ¿no?, Siempre pienso que va a sacar algo pero que yo ya no voy a llegar (Maribel51).

Maribel51 tiene esperanza en que algún día encontrarán la cura para la EM, pero al mismo tiempo piensa que para ella será demasiado tarde. Los avances en investigación que se anuncian en los medios de comunicación es alentador, pero, como ella afirma, nunca le toca el hallazgo a las personas con EM. El tiempo juega en su contra. Estos sentimientos encontrados denotan la confusión permanente en la que se encuentran gran número de personas afectadas.

Es complicado, curar esto [la EM] es complicado, más cuando tenemos lesiones que ya son irreversibles. Lo que puede hacer es frenar, entiendo, la evolución pero no dar marcha atrás (Carlos37).

Carlos37 aporta un matiz a la esperanza. No cree que el daño pueda revertir. Piensa que puede haber curación en un futuro, pero para los veteranos no habrá soluciones completas.

3.4 Las necesidades sanitarias: percepción de la evolución. Búsqueda de la información

3.4.1 Necesidades y demandas de atención en salud

Todas las personas afectadas y las que les cuidan afirman que sus necesidades de atención sanitaria han crecido a consecuencia del padecimiento de la EM. Mientras que unas se centran en los aspectos asistenciales, en cuanto a mayor número de consultas de atención primaria y atención especializada y mayor número de pruebas diagnósticas, otras mencionan el mayor número de ingresos para hospitalización y Hospitales de Día.

Yo antes no visitaba las consultas de los médicos. Lo que podía evitarlos, los evitaba, ahora me he comprado una agenda para que no se me olviden las citas, las fechas de los análisis, las fechas de las revisiones. Por supuesto que han aumentado, muchísimo, pero también creo que han aumentado y que no se han cubierto y que no se cubren, con lo cual me crea todavía más ¿cabreo? Cabreo. Si yo necesito una consulta y me la das para dentro de diez días. El médico de cabecera, pues la utilidad es nula, si necesito una consulta con el neurólogo me la das a los siete meses, utilidad nula. [...] Me alegro que me vea una hora, pero es una hora inútil porque la mitad se la tira escribiendo [el neurólogo] en el ordenador, pero lo que tú le dices, lo que ve en los informes y análisis o lo que se le ocurre, no sé. [...] Usted no me dice cosas para que no me sugiera, pero yo me vuelvo loca porque no sé si lo que me está pasando me lo estoy inventando yo, eso es lo que para mí, un médico nulo. [...] Es que no me da ninguna seguridad que tú llegues a una consulta y que tengas que elegir un tratamiento cuando no tienes ni puta idea, pues es duro. Y llegas a otra consulta y te dice no te preocupes, mi médica de cabecera es muy cachonda, siempre me dice lo mismo, come bocadillos de jamón, duerme más y descansa, así se cura todo. [Risas] es que tengo una colección [de médicos] completa (Patricia33).

Patricia33 realiza un completo alegato de cómo es su cotidianeidad con los procesos asistenciales. No ahorra detalles sobre la opinión que le merecen ciertas consultas médicas, de atención primaria y especializada, algunos tratamientos,... y sobre todo de la percepción que tiene sobre la incapacidad del sistema para satisfacer sus demandas en salud. Reconoce sus crecientes necesidades de atención sanitaria, pero no por ello disculpa a la sanidad pública por su ineficiencia. Considera que los recursos no son bien empleados, tacha algunos incluso de inútiles, y que no existe proporcionalidad entre la información que ella brinda a sus médicos a través de sus testimonios y de las pruebas y la que ella recibe. Hace referencia expresa a la falta de tutela a la hora de la elección de su tratamiento para la EM.

Yo tengo la enfermedad, pero como ahora mismo estoy en una racha buena... pues voy menos al médico, cuando estoy en una racha mala tengo que ir más (Azucena28).

Azucena28 condiciona en incremento de sus necesidades asistenciales a la fase de su EMRR en la que se encuentre. Reconoce que cuando está sufriendo brotes tiene mayores necesidades que cuando está en ausencia de estos.

Actualmente, el neurólogo, se empeña en hacerme estudios y estudios [risas] y no veo yo que más de eso que él está haciendo necesite actualmente, o sea, que lo que es cierto es que es él el que no ha tirado la toalla y sigue investigando, entonces pues ya me dirá si necesito algo más (Javier62).

Javier62 justifica sus actuales necesidades asistenciales por los estudios y pruebas que le están realizando. Reconoce que en este caso es a requerimiento de los profesionales, pero en todo caso no se resiste a ellas aunque él ya ha perdido la iniciativa y el interés en hacer el seguimiento de la progresión de su EM.

Sí, bueno, claro [tengo más necesidades sanitarias] estoy tomando unos medicamentos que antes no tomaba. Bueno la revisión del medicamento es cada seis meses, incluso antes cuando salí del hospital y eso era también una revisión cada seis meses y pasaron los años y hubo un momento que me dijeron, pues no hace falta que vengas, me quitaron las revisiones. [...] Me pasé tres o cuatro años sin ir a ningún médico (Josué35).

Josué³⁵ se centra en los seguimientos de sus tratamientos farmacológicos cuando hace referencia al incremento de sus necesidades asistenciales. Pero en ausencia de brotes le suprimieron dicho seguimiento... hasta que le volvió a dar uno y volvieron las consultas, cada tres meses desde que está en Granada.

Pues claro [que se han incrementado mis necesidades sanitarias], yo tengo un cajón lleno de medicamentos por Dios (Rocío⁴⁹).

Rocío⁴⁹ no se extiende mucho en sus argumentos sobre el incremento de sus necesidades asistenciales. Se centra en el excesivo consumo de fármacos, pero no hace alusión alguna a las consultas ni a las pruebas.

Nadie ha mencionado el coste económico individual o familiar que ha supuesto la asistencia a consultas privadas (medicina convencional o terapias alternativas) o productos sanitarios (de parafarmacia o herbolarios). Aunque de sus testimonios se deduce que los han tenido de forma esporádica o permanente.

3.4.2 La información: actitudes y búsquedas

Respecto a la búsqueda de la información sobre la EM, se proponen los siguientes perfiles, en función de lo que los pacientes conocen de su enfermedad, los deseos que tienen de saber más y la actitud que presentan respecto a la búsqueda:

- Los pasivos indolentes. No saben mucho, no desean saber más y no realizan búsquedas.

- Los pasivos ambiguos. No saben mucho, no les importa saber y no realizan búsquedas.

- Los activos contenidos. Saben algo, pero desean saber más y realizan búsquedas esporádicamente.

- Los hiperactivos. Saben mucho, quieren saber más y realizan búsquedas sistemáticamente.

Los pacientes pasivos indolentes, que no saben ni desean saber y no hacen búsquedas de información, son el grupo que más resistencia al afrontamiento de la enfermedad presentan. Confiesan, entre sus principales motivos para mantener esta actitud, que no pueden hacer nada para controlar su enfermedad y que conocer su evolución sólo les provocará mayor angustia. Se mantienen insensibles y apáticos y se entregan al derrotismo. Juegan un papel distante y de indiferencia, teniendo como modelo la negación de la evidente realidad.

Es que la información, si veo o conozco algo procuro no plantearme problemas psicológicos, entonces no quiero demasiada información. No sé cómo será el grado de conocimiento que tendré, sé que es el suficiente como para bueno... [...] ya habrá momento de saber más cosas (Josué35).

No porque eso [la información sobre la EM] no me soluciona nada ni me la quita y lo que hace es meterme más en el coco (Rocío49).

Josué35 y Rocío49 se niegan el acceso a la información. No desean saber más, incluso no saben si conocen lo suficiente. Pero les preocupa más cómo asimilar esa información, cómo le influiría emocionalmente. El temor a no saber manejar la información les ha hecho inhibirse de todo tipo de búsquedas. Se han acomodado en la ignorancia por miedo a saber, para protegerse de las posibles secuelas psicológicas.

No, no ha buscado. Nunca. Nunca, buscamos al principio y nunca más, nunca, él no ha entrado nunca, y después cuando llegó Internet... nunca. La información que nos ha dado el médico y siempre nos hemos fiado de él. No, y mira que entonces era cuando se dedicaba a la informática. Nunca. Porque tenía suficiente con lo que el médico le decía, tenía suficiente (Mercedes59).

Mercedes59, cuidadora de su esposo con EM, justifica en cierto modo la negación a la búsqueda información. Afirma que él no pretende mantenerse en la ignorancia, sino que tenía suficiente con la información que le trasladaba su neurólogo. Confían en él y colma sus necesidades de saber.

Los pacientes pasivos ambiguos, que a pesar de no estar interesados en saber ni en buscar (aunque en ocasiones delegan en otras personas de las búsquedas), aceptan la información que surge de buen grado. Muestran también pasividad, pero en grado moderado. Intentan mantener una

equidistancia entre el querer y el no querer saber, entre la búsqueda y la espera. Aunque no son dinámicos en este aspecto, sí son capaces aún de asimilar lo que les llega a través de terceros.

Ella [su esposa con EM], muchas veces le dice a mi hija ¿por qué no miras en Internet?. [.....] No es que esté muy afanada, digamos obsesionada en buscar, pero que si le viene algo pues... sí, evidentemente lo acepta y... se interesa (Alfredo52).

Alfredo52, cuidador principal de su esposa con EM, reconoce que ella encarga las búsquedas en Internet a su hija, más habituada al uso de Internet, especialmente en temas relativos a tratamientos, resultados, testimonios de otras personas con EM,... Mantiene la curiosidad por saber más sobre su enfermedad, pero se resiste a realizar ella misma las averiguaciones. Confía a su familia la encomienda de estas iniciativas, aunque sigue dispuesta a ser informada.

Las personas afectadas de EM con perfil de activos contenidos que, sabiendo algo sobre su enfermedad, siguen queriendo saber más y realizan búsquedas esporádicas, manifiestan una actitud interesada y activa y un compromiso sobre su salud. No obstante, no todas ellas realizan unas búsquedas generalistas e indiscriminadas. Su atención puede focalizarse sobre uno o varios aspectos de la EM y las fuentes empleadas también presentan gran variabilidad, siendo Internet la preferida.

No, hay algunas cosas que es mejor no saberlas. Por no deprimirme es mejor no saberlas. Pero el tema de la medicación sí me gusta saber, porque siempre evolucionan, por ejemplo, las pastillas que van a salir [...] Sí, me gusta saber las [noticias sobre EM] positivas pero no las negativas. No [risas] malas no porque me deprimen así que no (Azucena28).

Azucena28 no tiene pudor en confesar que sólo se interesa por las buenas noticias. Busca en Internet un bálsamo para su estado de ánimo. Sabe que no todo lo que lee en Internet es cierto ni fiable, pero las buenas noticias alivian su ansiedad. Selecciona la información, y se centra preferentemente a las que hacen referencia a la medicación, que es lo que aporta mayor esperanza a las personas con EM.

Pues ahí hay dos aspectos. La primera información es la personal, o sea tu caso particular, ir cubriéndolo, eso para mí es fundamental, es mi

batalla pendiente. Y después evidentemente pues sí, la información externa, qué es la enfermedad, la parte médica, la parte de otros afectados y demás, siempre viene bien. No [busco] de forma muy activa, tampoco lo he hecho desde el principio. Pero supongo que de vez en cuando sí ojeas algo y lo analizas, pero no, no de forma muy... Pues unas veces llega a tus manos, otras veces lo buscas pero de forma esporádica y no directamente (Darío32).

Darío32 distingue dos tipos de información. La que se refiere a la evolución de su propia enfermedad y otra de tipo más generalista, que toca aspectos comunes de todos los pacientes. Reconoce que tiene pendiente el reto de conocerse mejor. Afirma que de forma ocasional realiza búsquedas (aunque no muy profundas), analiza la información y la acepta aunque proceda de terceros.

Hay pacientes con EM de perfil hiperactivo, en lo que se refiere a la búsqueda de información. No se cansan de conocer y buscan incesantemente, además establecen sus propios criterios y extraen sus propias conclusiones. Son los actores principales de sus procesos de salud y enfermedad.

Al principio, cruzaba los dedos, pero yo decía esto es como la fibromialgia, saber llevarla y no va a pasar nada, saber llevarla y tomarte las cosas con mucha filosofía y ser muy positivo. Una mierda, [risas] esto no es como la fibromialgia, vale. Es *puteante* de verdad, quiero decir la fibromialgia es *puteante* pero esto es mucho más, o más rápida o más... [incontrolable]. Conozco cosas, sí, pero no las conozco todas. [...] Yo siempre he hecho lo mismo, en mi carrera, en mi trabajo y en todo, yo leo todo lo que puedo para sacar mis conclusiones, posiblemente algunas sean erróneas, pero son mías. Entonces lo leo todo y cada día aprendo una cosa nueva (Patricia33).

Patricia33 es inasequible al desaliento. Tiene una visión parcialmente pesimista sobre la EM, pero a cambio tiene una voluntad férrea y una tenacidad admirables. Desgraciadamente también padece Fibromialgia y hace un paralelismo sobre cómo han evolucionado ambas y cómo convive con ellas. La información le ayuda a tomar sus propias decisiones, no deja que nadie las tome por ella, y está dispuesta a seguir conociendo y aprendiendo sobre su EM.

Internet se ha convertido en protagonista de las búsquedas virtuales. El acceso inmediato al inmenso volumen de información que existe en la Red ha revolucionado nuestro modo de recibir noticias e información. Por ello, cada

vez más profesionales sanitarios opinan que deben involucrarse en la prescripción de *links* y *apps* de salud. Reconocen la gran dispersión de la información como una de las principales dificultades, y ven como un buen comienzo la creación de un repositorio en una web de contenidos fiables y seguros. El exceso de información puede llevar a una intoxicación informativa y a la confusión y la falta de filtros puede conducir al error, ambos considerados efectos adversos. Por lo tanto el reto para ambos colectivos (personal sanitario y pacientes) consiste en el acceso a una información útil, importante y veraz. Y son los profesionales los que deben asumir el liderazgo de difundir y recomendar los sitios web y los contenidos adecuados para implantar buenas prácticas en la educación para la salud de los pacientes (Fernández-Salazar y Ramos-Morcillo, 2013).

Yo pensaba que el buscar demasiado no te servía mucho, no te ayudaba mucho, pero me di cuenta que me equivocaba porque una vez le pregunté a un amigo, porque llevaba mucho tiempo con vértigos y yo pensaban que los vértigos estaban aislados de la enfermedad, porque nunca he mirado los síntomas, he visto por encima. Yo pensé que me daba cuenta de un síntoma simplemente con tenerlo y no tenía que ir a buscarlo, aunque me informé de cómo era la enfermedad, eso sí, lo básico siempre. Pero le pregunté oye ¿y un vértigo te puede venir por la enfermedad? [...] y me dijo pues claro que sí, entonces ahí sí me di cuenta que la información es importante. Pueden pasar dos cosas [por mirar mucho], que cualquier cosa que te pase se la achagues simplemente a la enfermedad y entonces los médicos se vuelven locos, y puede pasar como yo, que si te da un vértigo se quita con *dogmatil*. Pero que me han pasado ambas cosas. Me han pasado, el achacar cosas a la enfermedad que no eran de ella y lo contrario. Entonces pues no sé, son los médicos los que tienen que decir. La busco [la información sobre EM] sobre todo a través de las asociaciones, nunca en Internet. Y aún así, en las asociaciones me he asustado alguna vez, sobre todo la primera vez que cogí un libro. Cuando tenía más la parte psicológica y... esa parte fue la que más dura me pareció, más que todo el resto porque creo que la cabeza es siempre lo más importante,... es la que manda (Andrea28).

Andrea28 se ha convencido de que buscar no es perjudicial. Aunque buscar demasiado puede tener el efecto adverso de contaminar el juicio personal. Además cree que si el paciente no está bien informado puede inducir a error a sus médicos al trasladarle sus síntomas, con el consiguiente perjuicio para el primero. Sobre todo si la información se obtiene de Internet, a la que ha renunciado a favor de la literatura autorizada y la que recibe de sus facultativos. La considera dos fuentes fiables y cree que esta actitud es la más beneficiosa

para su salud, para conocer mejor su EM y para elaborar sus estrategias vitales.

No cansado de buscar no, además ya te digo, tenemos la suerte de estar en un sitio muy bueno, en cuanto a comunidad científica, en Granada. [Nombra a su neuróloga] es una gran profesional en su campo y está muy puesta y entonces lo que sí he aprendido en este tiempo ha sido a discriminar información. Entonces me he vuelto muy selectivo y la única información que realmente quiero digerir es realmente la de la comunidad científica, en ese caso lo tengo clarísimo. A través del canal directo de la comunidad científica, es decir, de mis neurólogos en este caso. [...] Sí, o sea la prensa especializada que también tenemos, pues también es una buena referencia pero, siempre tiene que pasar por el filtro de mi neuróloga en este caso. Que es la que entiendo yo que es la persona indicada para dar la última palabra sobre la información o no. De hecho, en varias ocasiones le he hecho consultas de informaciones que me pasan familiares o amigos de cosas relacionadas con la enfermedad que se están tratando en el extranjero o en otros sitios que todavía no se han incorporado en el sistema sanitario nacional y demás, y muy bien (Carlos37).

Carlos37 tiene en común con Andrea28 la total confianza que han depositado en su facultativa. Pero Carlos37, no ha renunciado a la búsqueda en Internet y toda la información que recibe la comparte con su facultativa para conocer su criterio científico. Sus fuentes son más diversas, ya que también emplea información internacional y la procedente de parientes extranjeros con formación en salud.

Ella se informa. Está buscando constantemente información en Internet y además como ella sabe que tengo formación [sanitaria] Pues [me dice] lee esto, qué te parece. Y ya [le digo], esto me parece un churro [risas] o me parece interesante. Ella está perfectamente [informada], y además, incluso hay una persona que me contó el otro día que se había operado y estaba convenciendo a otra gente para que se operase [de opérculo torácico] y es muy crítica en eso y mantiene una postura muy clara. Dice mira esto no es científico, no os dejéis llevar... ¿entiendes? Ella lo tiene muy claro y además se informa constantemente, está muy bien informada de su enfermedad, el proceso, de tratamientos, los síntomas, en todo, está perfectamente informada (Jacinto53).

Jacinto53, cuidador de su esposa con EM, afirma que ella es una buscadora constante (principalmente en Internet) y que le gusta estar muy bien informada sobre la EM. Le comenta las noticias e informaciones que va encontrando (debido a su formación sanitaria) y le gusta contrastar argumentos con él. Además participa activamente en foros y redes sociales. Le gusta

manifestar sus opiniones en ellas y aconsejar cuando advierte que se dan soluciones que no están basadas en la ciencia o en evidencias.

Sigo buscando, me sigo informando. Busco, me informo porque hay que seguir buscando y seguir informando. Es que todo eso hace que yo sepa conocer a mi miura y así ya pues saco la otra muleta o el capote. Pues [obtengo la información de] toda la documentación escrita que hay a mi alcance o hablar, bueno es que ya al hospital voy poco y hablo poco con los neurólogos, pero no son muy dados a hablar los neurólogos. Internet es un mundo abierto pero tienes que saber dónde meterte porque hay páginas que dicen tonterías. Luego hay otras más documentadas, y como todavía me siguen mandando de la Junta de Andalucía y del SAS información, pues tienes cosas y en la página del SAS también tienes algunas cositas relacionadas con nuestro hospital, con células madre que trabajan aquí también. Como algunas enfermedades son parientes de la esclerosis, sabiendo la evolución de algunas pues más o menos dices esto quizá puede tener algo en relación que podamos aprovechar nosotros (Cristina52).

Cristina 52 es una incansable exploradora. Como profesional sanitario que era hasta que la jubilaron por enfermedad, tiene el germen de la investigación en su ADN. Sabe que conocer a su enemigo le dará las mejores herramientas para combatirlo (y así lo expresa en términos taurinos). Aprovecha todas las fuentes disponibles, sabiendo sus limitaciones. Emplea Internet con precaución y seguridad y también hace uso de los recursos que proporcionan las instituciones de salud. Piensa que incluso se puede aprender de las enfermedades de curso parecido a la EM, poniendo en juego su juicio profesional.

Estos últimos pacientes con perfil de hiperactividad, son pacientes activos comprometidos con su salud y en sus procesos asistenciales y que asumen ser los actores principales en su enfermedad. Son más colaboradores con el personal sanitario, gestionan mejor sus tratamientos clínicos y tienen mayor grado de cumplimiento terapéutico (Jovell, Navarro, Fernández & Blancafort, 2006).

Ante enfermedades crónicas, el médico es incapaz de proporcionar un remedio eficaz. Ello le despoja del poder simbólico que se otorga a los que tienen la capacidad de curar y de aliviar el sufrimiento ajeno. Desaparece la idealización del médico y se atenúa la distancia simbólica médico-paciente, aunque permanece la distancia competencial (Shuman, 1999).

El nuevo modelo de paciente (paciente activo, paciente experto) ha modificado la relación asimétrica profesional sanitario-paciente que existía con anterioridad. Este nuevo paciente se siente copartícipe en los procesos de decisión, no sólo a los que se relacionan con su propia salud, sino en los que se desarrollan en las instituciones públicas y científicas. Los principales motivos de estos cambios son debidos a la gran cantidad de información que manejan los pacientes de su propia salud, obtenidos de los mismos profesionales sanitarios, de los medios de comunicación (incluido Internet) y de las asociaciones de pacientes, todo ello unido a la mayor formación que poseen y a la convicción de que su salud es un bien personal que deben administrar (Navarro, Gabriele & Jovell, 2008).

3.5 Las necesidades sociales. Demandas y satisfacción

Las personas afectadas de EM y las que les cuidan manifiestan recibir pocas o nulas ayudas sociales procedentes de las distintas instituciones y administraciones. En muchos casos ni siquiera han reclamado dichas ayudas, a pesar de que existe una evidente necesidad. Pero su recelo en poder obtenerlas las desaniman a solicitarlas. En ocasiones no se creen acreedoras de esta asistencia, bien por no tener una situación de especial escasez económica, bien por creer que no presentan una evolución de la EM que les reste la suficiente autonomía para ser objeto de las ayudas.

No creo que mi caso sea lo suficientemente grave como para que, dado el dinero que hay, a mí me coja [risas] (Javier62).

Javier62 considera que su caso no es especialmente grave, y además cree que la escasez de recursos de las administraciones limitará su acceso a ellos.

No, el año pasado pensamos solicitarla [la Ley de la Dependencia] pero como luego mejoró. No la hemos pedido. Lo hemos dejado en el aire para que vaya pasando el tiempo. No es que no nos fiamos, es que pensamos que no es el momento, que cuando llegue el momento y lo necesitemos pues eso, pero ahora mismo... además nos dijeron, eso tarda mucho tiempo. Bueno, cuando llegue el momento digo pues ya... (Magda58).

Magda58 ha considerado, como cuidadora de su hija con EM, que aún no ha llegado el momento de solicitar las ayudas de la Ley de la Dependencia. Cree que su estado de salud actual no lo justifica, pero no descarta hacerlo en un futuro. Hace una alusión a los plazos de concesión, lo que parece indicar que tampoco se han animado a su solicitud debido a la larga espera que supone y la lejanía con la que perciben la llegada de estas ayudas.

El servicio de Teleasistencia es el recurso más empleado, pero sólo en los casos en los que la persona afectada de EM presenta un grado de dependencia considerable. Es compatible con el resto de los beneficios asistenciales que proporcionan las administraciones. Puede proporcionar auxilio tanto a la persona dependiente como a sus cuidadoras, ya que se pueden activar los servicios de socorro y emergencias cuando se produzca cualquier incidencia en el domicilio. Es un caso excepcional donde las ventajas de un recurso se extienden también a los familiares cuidadores que cohabitan con las personas dependientes afectadas de EM.

Porque lo que más me interesaba, de todo el menú que me ofrecían en este momento, la teleasistencia. Porque claro yo estoy ahora en un piso prácticamente toda la mañana solo. A partir de todas las caídas que he tenido y todo eso me hacen pensar. Antes vivía en un piso compartido en el cual hay gente siempre, alguien me puede echar una mano, pero aquí ahora lo veo más complicado, incluso aunque estén los niños muchas veces pueden no reaccionar de la mejor manera y creo que es necesario, muy muy necesario, en este momento la teleasistencia. Me acerqué ahí con la trabajadora social y me dijo que sí, vamos a ver que esto va muy lento y tal... parece que va a agilizar lo de la teleasistencia, pero lo demás [el resto de las ayudas de la Ley de la Dependencia], lo veo un poco complicado, porque sinceramente hay gente que lo necesita mucho más que yo y tampoco voy a presionar demasiado, solo en lo que sea muy muy necesario [...] y recurrir primero a mis hijos (David44).

David44 considera que la ayuda que más precisa en estos momentos es el servicio de teleasistencia. Las mañanas solitarias en su domicilio y sus reiteradas caídas le han hecho reflexionar sobre sus prioridades. No rechaza la ayuda de sus hijos, que considera que constituyen su primera opción, pero reconoce que en algunos casos pueden no reaccionar de manera adecuada ante una situación crítica.

Sí, tengo un teleasistencia, aunque lo uso nada más que para llamarlos cada veinte o treinta días y saludarlos [risas]. Pero fue [nombr

a su esposa y cuidadora] quien lo solicitó, [...] lo solicitó ella para tranquilidad suya. Dado que como te he dicho, determinadas horas del día está fuera de la casa (Javier62).

En este caso, Javier62 refiere que el servicio de teleasistencia fue solicitado por su esposa y cuidadora, pero para tranquilidad de ella, al tener que estar ausente por motivos laborales unas horas al día. Centra la necesidad en su cuidadora, no en él, que es el usuario real del servicio. Además recurre a la chanza cuando refiere que sólo les llama para saludarles, revelando que, a su criterio, es un servicio de nula utilidad para él.

Las certificaciones de discapacidad y las tarjetas de aparcamiento para personas con movilidad reducida (las tarjetas azules), también son consideradas beneficios sociales. Pero tienen una limitación temporal en la mayoría de los casos, condicionada a las sucesivas revisiones que imponen los Centros de Valoración. Se pueden convertir en definitivas cuando estos aprecian una evolución grave e irreversible por parte de la persona beneficiaria, pero las tarjetas de aparcamiento siguen estando sujetas a caducidad, aunque se pueden renovar. Las citas para la valoración plantean momentos de incertidumbre, ya que las personas afectadas desconocen los mecanismos reales por los que los técnicos otorgan las puntuaciones. Aunque existe una reglamentación al respecto, se presta a interpretación (como toda normativa) y el criterio de los valoradores puede ser decisivo.

Me van a dar menos a no ser que me vean muy mal, muy mal, muy mal. Mientras tanto voy a tener el 76, pero cuando vaya me van a dar menos, voy a intentar que me den más del 50. Sí, yo creo que me van a quitar. Porque sí, porque me van a bajar, porque me van a decir que estoy bien (Azucena28).

Azucena28 manifiesta su temor de no poder conservar la valoración de su discapacidad en los números iniciales. Sabe que en otros casos que conoce, dándose una situación análoga, han sufrido una calificación a la baja. No entiende que si la EM es degenerativa y cada vez se encuentra con menos capacidades su valoración futura vaya a ser menor. Cree que su juventud agrava este riesgo.

Es significativa la particular desconfianza que genera la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de

dependencia de 2006 (comúnmente conocida como Ley de la Dependencia), por las dudas que plantea de su eficacia o por el momento de crisis económica que se está atravesando. No obstante, la mayoría de las personas afectadas de EM y las que les cuidan manifiestan o no conocerla o no haber solicitado la valoración de la dependencia. También se reconoce que las ayudas institucionales deben suponer un complemento a los cuidados familiares, que son los que en primera instancia resuelven sus problemas cotidianos.

[Risas] mira, yo creo que esa ley [la Ley de la Dependencia] es un chiste, conozco gente que lleva más de un año esperando resultados de eso, creo que las soluciones que dan tampoco... es que el hecho de tener que estar solicitándolo, que son meses preparando documentación más un tiempo de espera, creo que eso es peor. Es que esa desesperación, esa incertidumbre, ese estrés, porque es estrés aunque no estés trabajando es un estrés psicológico, no te compensa. Qué ayuda me van a dar, me van a dar una ayuda económica para qué. Y es que yo, que me cuiden pues busco una persona, entonces creo es una ley un poco inútil para nosotros, vale, o quizá es muy general, que tuviera que ser un poco más específica, pero el problema es que no se puede tardar, [...] es que no lo entiendo, de verdad, es una ley que me parece inútil, inútil total (Patricia33).

Patricia33 expresa su desencanto con las expectativas que presenta la Ley de la Dependencia. La preparación de la documentación, la espera, la incertidumbre, el estrés,... piensa que no compensan los resultados finales. Los largos tiempos de resolución no se corresponden con las soluciones de las necesidades, que son urgentes y a corto plazo. Considera que las ayudas no se ajustan a las necesidades que tiene una joven desempleada con discapacidad y por tanto le parece inútil, ya que no aporta respuestas a su colectivo.

Estamos en trámite, pero no la tenemos [están pendientes de la valoración de la dependencia]. No lo sé, con la que está cayendo... bueno, no lo sé, pero vamos, que siempre se han hecho las cosas sin ayuda a la dependencia, con lo cual, lo que venga bienvenido sea. Es una cosa muy complicada, económicamente hablando. Entonces los recortes son evidentes (Berta35).

Berta35 manifiesta que están a la espera de la comunicación de la valoración de la dependencia de su esposo con EM. Parece que no confía mucho en una resolución positiva, pero no por desconfianza en la propia Ley, sino en la coyuntura económica desfavorable. No obstante, también parece

mostrara cierto conformismo al afirmar que antes de la existencia de la Ley ya se solucionaban los temas de dependencia.

A mí la ley de dependencia... No he solicitado, no, no, para nada, porque de momento, no lo he necesitado. Sí necesito ayuda, pero la tengo en casa. Claro. No de la ley no. Y me parece fantástico porque otras personas no tendrán la suerte que tengo yo y bueno, la sociedad tiene que ayudar, claro... me parece fantástico. La primera ayuda si la familia la puede dar, pues por supuesto, ya te digo yo vamos. No es incompatible, no (Adriana52).

Adriana52 manifiesta su acuerdo con la Ley de la Dependencia, y afirma que sus ayudas no son incompatibles con las que se reciben del entorno familiar, pero que aun no ha recurrido a ellas por considerar que no las necesita. Además opina que la sociedad tiene responsabilidades con las personas con necesidades especiales derivadas de su falta de autonomía, y en esa línea justifica la oportunidad de esta Ley.

En el catálogo de las ayudas sociales, todas las personas con EM que están jubiladas por enfermedad incluyen sus pensiones. Y de una forma aislada, aparecen en los testimonios de manera ocasional otros beneficios o recursos que se han llegado a considerar también ayudas sociales como: las exenciones de impuestos, las ayudas técnicas (sillas de ruedas,...), y medicación con necesidad de visados.

4. LOS ENTORNOS SOCIAL Y LABORAL. LA VISIBILIZACIÓN DE LA EM Y LA UTILIDAD DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO.

Conforme evoluciona la EM, las personas que la padecen perciben también cambiante su situación social. La estabilización de la enfermedad no les devuelve las capacidades perdidas, ya que en su gran mayoría las secuelas que acumulan son irreversibles, por lo que sus carencias funcionales las siguen manteniendo en los entornos familiar, social y laboral, necesitando protección y cuidados.

La visibilización voluntaria de la EM raramente se realiza antes de que aparezcan las secuelas que evidencian su padecimiento. Existen diferentes

maneras de hacer esta revelación y también es desigual la dosis de información que se ofrece, dependiendo fundamentalmente de los entornos destinatarios (familiar, social o laboral).

El tipo de función (individual o de equipo) a desarrollar por una persona enferma de EM puede influir en la sostenibilidad de la actividad profesional, que consideran beneficiosa a nivel personal (autoestima y seguridad) y familiar (anímico y afectivo). El acceso y el abandono del mercado laboral y la conservación del puesto de trabajo plantean problemáticas muy distintas para las personas con EM, ya que dependen de la evolución de la enfermedad, de la acumulación de las secuelas y de las pérdidas funcionales. El tránsito a la jubilación presenta experiencias diversas, influidas por la aceptación de la nueva situación de inactividad.

La incertidumbre, la desesperanza, la inseguridad, la desconfianza, son solo algunos de los sentimientos que experimentan las personas afectadas de EM y sus familias. La falta de control sobre sus propias vidas influye no sólo en sus futuros, desaparecen de sus presentes la capacidad de concebir sus horizontes vitales, anclados por las vivencias y las experiencias pasadas.

Se considera que la principal acción que se lleva a cabo en las asociaciones es la social, constituyéndose en el refugio donde poder recomponer o sustituir las redes sociales. Las actividades terapéuticas también se consideran importantes, pero quedan en un segundo plano. Se reconoce que la atención rehabilitadora en ellas está más ajustada a sus necesidades y que se administra de una manera individualizada y con personal más sensibilizado y consciente de su situación.

Este tema ha sido fraccionado en los siguientes subtemas, para facilitar su análisis:

- Aceptación social de la persona afectada de EM. Categorización social.
- Difusión del diagnóstico de la EM. Decisión voluntaria o forzada. Valores y creencias: conservación o modificación.
- La vida laboral antes y después del diagnóstico de la EM. La jubilación: condena o reconocimiento.

- Estrategias individuales de adaptación social.
- La percepción de la utilidad del movimiento asociativo en salud.

4.1 Aceptación social de la persona afectada de EM. Categorización social.

4.1.1 Etiquetado y estigma

Las personas con EM tienen la sensación de padecer una «enfermedad invisible», desconocida e incomprensida por la sociedad (Lohne, Aasgaard, Caspari, Slettebø & Nåden, 2010; Pretorius & Joubert, 2014).

La ausencia de un etiquetado presente no asegura la carencia de un etiquetado futuro. El temor al afloramiento de secuelas no es sólo por el agravamiento de las patologías asociadas a la EM, sino por la aparición de la amplia y diversa gama de consecuencias sociales que comporta.

Goffman aseveraba que el individuo estigmatizado puede tener una doble condición:

- Desacreditado, cuando su atributo de diferente es evidente y conocido en su entorno.
- Desacreditable, cuando su cualidad de diferente no es advertida ni conocida en su entorno.

Se ha establecido un marcado distingo entre la situación del desacreditado que debe manejar tensión y la del desacreditable que debe manejar información. No obstante, el estigmatizado emplea una técnica de adaptación que exige que el estudioso tome en cuenta estas dos posibilidades. En ella está implícita la diferencia entre visibilidad y obstrucción (Goffman, [1963] 1998).

Las consecuencias son ostensiblemente diferentes, ya que la persona estigmatizada cuando deja de controlar la información pasa a sufrir las tensiones sociales. De ahí el interés por dosificar la filtración de las confesiones en los entornos específicos.

También enumeraba la tipología de los estigmas, que pueden ser las abominaciones del cuerpo, los defectos del carácter y los tribales. Y afirmaba

que se construye una ideología del estigma para justificar la inferioridad de los individuos que los poseen y los peligros que representan (Goffman, [1963] 1998).

Desde esta perspectiva no es de extrañar que las personas con EM intenten ocultar o disimular las secuelas de la enfermedad. Tienen riesgo de padecer incluso los estigmas en todas sus categorías, físicos (del cuerpo), psíquicos (del carácter) y tribales (de la familia, al tener la EM un componente genético).

La mayoría de las personas informantes que padecen EM, perciben que están clasificadas socialmente y que esta etiqueta se ha producido no al ser diagnosticadas, sino al revelarse los síntomas que han evidenciado las pérdidas de algunas de sus capacidades. El cambio se ha producido a raíz de que se ha visibilizado públicamente la enfermedad.

Evidentemente no puedes hacer las mismas cosas que el resto de la gente [...] Y hay días que estoy bien y al rato siguiente estoy hecha una pena, entonces como si pasaras por una cadena, [...] este vale, sigue en la cadenita este fuera, como cuando seleccionas la fruta que va a pasar, esta está picado para fuera, para fuera, para fuera [risas] (Mónica32).

Mónica32 percibe la exclusión a la que siente sometida cuando tiene la sensación de estar siendo seleccionada en una cadena en la que se apartan los individuos no aptos para el consumo social, se ve como la mercancía defectuosa que no puede continuar en los canales de distribución de una sociedad exquisita y supremacista.

Claro. Lo ven, lo ven porque es evidente. Entonces, si tú antes no llevabas bastón y andabas normal y ahora empiezas a perder un poco el equilibrio y vas con un bastón. Te ven que ya no puedes conducir, pues entonces claro, ya preguntan. Entonces se dan cuenta que la enfermedad va evolucionando (Maribel51).

Maribel51 no sólo cita síntomas físicos cuando evidencia las crecientes secuelas de su EM, también alude a actividades que ya no puede realizar y que acotan sus posibilidades de llevar una vida normalizada. Son pérdidas que afectan a sus capacidades y a sus hábitos.

[¿Se ha estabilizado la EM?] Ahora mismo creo que se ha estabilizado. [¿Y la relación con los demás también?] Sí. [¿la estabilidad

de tu enfermedad está relacionada con la estabilidad de tus relaciones sociales?] Sí, bueno pueden ir en relación por mi carácter, porque si la enfermedad va a más mi carácter va a más también (Azucena28).

Azucena28 intenta evolucionar al ritmo de su EM para poder continuar con su vida, pero ello provoca altibajos. Lucha por compensar los períodos en los que sus actividades se ven limitadas por los brotes de su enfermedad con otros de mayor dinamismo y productividad social.

Categorizar significa organizar por categorías, y en este caso concreto, pertenecer a una categoría que se caracteriza por contener a personas que padecen una enfermedad altamente discapacitante y degenerativa no anuncia nada bueno. Pertenecer a un colectivo que acusa notorias pérdidas de capacidades y funcionalidades significa ser etiquetados con términos peyorativos, que ponen de manifiesto las carencias y la falta de autonomía. La etiquetas, por tanto, aunque diversas, ponen el foco en una diferenciación negativa, que apunta a la exclusión y al menosprecio. Las que con mayor frecuencia aparecen en los testimonios de las personas con EM hacen referencia a “no ser normales”, ser personas “enfermas, minusválidas o discapacitadas”, “ser parásitos sociales” y estar “fuera de servicio”.

En personas que no somos normales parece ser. [Risas]. La sociedad nos mira de otra forma, desde que se ha visto que estamos mal. Antes yo no tenía etiqueta (Maribel51).

Maribel51 ya sólo aspira a ser vista como alguien normal. En esa situación anónima de persona invisible se sentía cómoda. Ahora recuerda con tristeza la inexistencia de etiquetas para ella cuando la sociedad no había advertido aún su EM.

Sí, seguro que me han puesto [la etiqueta] que soy enferma. Yo, era enferma antes de que se notara la enfermedad, con diecisiete años empecé a ser enferma y hará cinco años que se me está notando ¿no? [...] hará unos cinco años que la gente lo ve. Sí, sí, que me han etiquetado, antes no (Vanesa37).

Enferma. Que es otro nombre que no me gusta nada (Andrea28).

Vanesa37 y Andrea28 reconocen ser enfermas desde que les diagnosticaron la EM, pero que el etiquetado se ha producido tras evidenciar las secuelas físicas que con el tiempo han ido acumulando. Admiten su

enfermedad, pero rechazan el etiquetado, ya que éste llega no con motivo de su padecimiento, sino como consecuencia de la visibilización de las pérdidas de sus capacidades. Mientras han mantenido una apariencia de normalidad, han permanecido invisibles ante la sociedad.

Persona con minusvalía. Desde que se ve que no habla bien, que algo le pasa. No, por padecer la enfermedad no, antes, nadie, nadie, nadie sabía qué es lo que tenía (Marcela69).

Marcela69, cuidadora de su hija con EM, opina que la etiqueta que se le aplica es la de “persona con minusvalía”, pero desde que comenzó a manifestar dificultades en el habla.

La etiqueta, pues si no son minusválidos menos válidos ¿vale?. [Risas]. No marginados sociales pero, menos válidos. Si, la palabra minusvalía da mucho por culo. Pero da lo mismo la palabra que me pongas, si el problema no es el concepto, [...] a mí me da lo mismo que le pongas a este cuadradito el nombre que tú quieras, si el cuadro me lo mantienes en el mismo nivel que estaba, lo mismo me da llamarme Pepa que llamarme Antonia. [...] Es que, esto me cabrea muchísimo, todo el mundo dice, no pero tú tienes que llevar una vida normal ¿cómo cojones quieres que lleve una vida normal? Si tengo limitaciones, si para cualquier cosa a mí me cuesta más, si todo el mundo lleva un ritmo y yo no puedo seguir ese ritmo, yo me quedo atrás. Cómo voy a seguir el mismo ritmo si no tengo ayudas y encima mis fuerzas no me siguen, entonces no me digáis que estoy al mismo nivel ni que tengo las mismas posibilidades, tengo una vida distinta, ni mejor ni peor, antes lo veía mejor, pero en este momento lo veo peor, en algunos momentos será simplemente distinta, no será mejor ni peor. Pero ahora mismo lo veo así, estoy en una categoría inferior, vale, lo normal son ligas de honor y yo estoy en segunda división (Patricia33).

Patricia33 suaviza la etiqueta y considera que le han asignado la de “menos válida”, aunque en realidad está pensando en “minusválida”, reconociendo su rechazo por ese término. Pero el concepto, afirma, para ella es lo de menos. Porque percibe su situación de etiquetado como una pérdida de oportunidades debido a sus limitaciones y considera que no poder llevar una vida normal la relega a una existencia devaluada.

Ahora llevo la etiqueta de minusválido, no me gusta ese término. Es el término discapacitado pero que sí, la etiqueta es de minusválido, por supuesto [...] me gusta más discapacitado. Valer menos depende de para qué. Lo he visto siempre un término despectivo “minusválido”, pero en fin que socialmente es así como se ha entendido... (Carlos37).

Carlos37 reconoce que socialmente es visto como una persona que “vale menos” desde que, a consecuencia de su EM, ya ha perdido algunas facultades. Por ello se siente despreciado y argumenta que no se puede hacer extensiva la valía a la totalidad de las capacidades personales. Algunas están mermadas, pero él prefiere centrarse en las que aún conserva y por las que puede llegar a encontrar su lugar en la sociedad en la que está inserto.

Para algunos puedo ser parásito de la sociedad tranquilamente, para otros puedo ser... uno más de la sociedad y diferente y creo que nada más. [...] Como esta enfermedad es tan difícil explicarla y que la gente la comprenda, es ahí donde viene el problema para hacer comprender. Pero actualmente ya no me preocupo mucho por eso, si lo entienden bien y si no pues... Yo me preocupo por explicarla cuando veo interés en la persona, pero si no hay interés yo no, no me preocupo en absoluto (David44).

David44 introduce un término novedoso, “parásito”. Percibe que su entorno social lo señala como una persona que vive a expensas de otros (o del resto de su comunidad). Intenta justificar su situación, pero de todos modos ya no le preocupa la opinión de las personas indolentes que están desinformadas. Él reconoce que ha aceptado ser como es y que se ha inmunizado ante la valoración negativa que algunas personas hacen de sus circunstancias y de su modo de vida.

Sí, una etiqueta como cuando hay una fotocopiadora que está “fuera de servicio”. Fuera de servicio, pues yo llevo una etiqueta “fuera de servicio” [risas] como si ya no fueses igual de válida (Mónica32).

Mónica32 aporta una nueva etiqueta, la de “fuera de servicio”, al no ser tan válida como antes de que la enfermedad se hiciera visible. Considera que es vista por los demás como una máquina que ya no puede funcionar con normalidad, que ya no puede cumplir con la función para la que estaba concebida.

No estoy clasificado pero porque no lo conocen [el padecimiento de la esclerosis múltiple], si yo públicamente [digo] soy Josué35 y tengo esclerosis sí que tendría clasificación (Josué35).

Josué35 admite no estar clasificado socialmente, pero lo atribuye al desconocimiento que en su entorno hay de su enfermedad. Aún no ha desarrollado secuelas que hagan pública y patente su EM.

El disfrute de algún tipo de beneficio o ventaja, como la tarjeta de aparcamiento para personas con movilidad reducida, la asistencia a actividades y ocupación de espacios reservados a personas con discapacidad, descuentos o exenciones en la adquisición de bienes y servicios... hacen visible la pertenencia a estos colectivos. Y en ocasiones no son bien acogidos por el resto de las personas que no pueden acceder a ellos, lo que puede ocasionar situaciones incómodas y valoraciones inadecuadas. Eso hace que las etiquetas de “privilegiados”, “protegidos”, “favorecidos”... puedan surgir del descontento en determinados sectores de la población.

El simple hecho, por ejemplo, de tener la tarjeta de aparcamiento de minusválidos, ya para ella es como que está clasificada en otra... en otra clase digamos (Alfredo52).

Alfredo52, cuidador de su esposa con EM, piensa que hay determinados usos y beneficios que evidencian la pertenencia a un colectivo que se caracteriza por ser diferente y gozar de ventajas compensatorias. Y eso, en cierto modo, también les etiqueta involuntariamente.

4.1.2. Ser o no ser... una carga para la sociedad

La inclusión (o amenaza de inclusión) forzada en una nueva categoría social, provoca el replanteamiento de las condiciones de pertenencia y lugar que se ocupa en la sociedad. Se tiene la percepción de que al formar parte de algo se debe hacer alguna contribución, ser parte productiva del grupo. Por ello, cuando las limitaciones restan la posibilidad de la aportación puede nacer el sentimiento de rémora, de carga social.

Las personas afectadas de EM, al cesar en su actividad laboral, pueden experimentar dicho sentimiento de carga. No sólo por no poder realizar aportaciones productivas, sino porque además están siendo objeto de gasto y consumos extraordinarios de productos y servicios sociosanitarios.

Sin embargo, las personas informantes con EM, emplean argumentos contundentes para justificar la negativa a sentirse una carga social. El etiquetado es algo ajeno a ellas, viene impuesto por el entorno social. Pero la percepción de la carga es algo interno e idiosincrásico, que en la mayoría de

los testimonios se manifiesta como respuesta defensiva ante la injusta y nueva categorización social que sufren.

[Piensas que eres una carga para la sociedad] No. Vamos, al contrario. [Risas]. Sí, porque la sociedad es una carga para nosotros, porque... porque no te ven como una persona normal, parece que eres como un bicho raro (Maribel51).

Maribel51 testimonia su rebeldía. Al saldar cuentas con la sociedad percibe que, a los que como ella se sienten diferentes, se les debe algo que supera el plano meramente crematístico.

[¿Piensas que eres una carga para la sociedad?] Para la sociedad no, yo he visto que puedo hacer muchas cosas por la sociedad y hago muchas cosas para la sociedad, [...] yo nunca me he dado de baja por un resfriado, hay gente que sí lo da [el parte de baja]. Yo soy muy válida para la sociedad, lo que ocurre es que la sociedad tal vez no lo sabe (Patricia33).

Patricia33 en su argumento acusa a la sociedad de no ver el potencial de sus capacidades. Es una postura orgullosa y al mismo tiempo sensata y real. La estigmatización de las personas con discapacidad las relega a un rol pasivo forzado, y eso es una irresponsabilidad social que ella denuncia explícitamente.

Hombre en los tiempos de crisis que estamos [risas], pero yo que sé, no sé, yo creo que a la sociedad todavía tengo mucho que aportar. Yo creo que aunque estuviese en una silla de ruedas, creo que tendría mucho que aportar en la sociedad [...]. No, no me considero una carga (Andrea28).

Andrea28 opina que no es una carga por lo que aún puede ofrecer a la sociedad, incluso en los peores momentos de su enfermedad. Su juventud le hace proyectar su utilidad a la comunidad. Piensa que le queda aún mucho por hacer en y por esta sociedad.

En absoluto. Qué carga voy a ser yo. Yo no soy una carga para la sociedad, podría serlo, [...] pero yo no me considero una carga, vamos, para empezar, ni siquiera me estoy inyectando interferón que vale un pastón, qué quieres que te diga. [...] Estoy trabajando, yo no he pedido ninguna baja [...] estoy en activo. Yo, qué carga voy a ser... (Adriana52).

Su situación de actividad laboral y el ínfimo consumo farmacéutico le hace pensar a Adriana52 que no es una carga para la sociedad. Incluso recibe la

pregunta con sorpresa e indignación. Parece que nunca se ha planteado la cuestión.

Sí en alguna ocasión lo he pensado porque claro, la particularidad que tiene esta enfermedad es que te afecta cuando estás en plena expansión, es decir en tu mejor momento ¿no? Cuando ya se supone que has madurado una serie de conocimientos y te emprendes a la sociedad activa ¿no? y en ese momento das ese frenazo en seco, ese parón, y dices bueno, es que debería estar produciendo, debería estar fabricando, debería estar..., y te ves parado. Y esto sí lo he pensado más de una vez. Lo que pasa es que después en tu vida diaria vas asimilando lo que eres, el papel que te corresponde en esta sociedad y...dices hombre, carga como tal, no tampoco soy una carga [risas] intento no ser un problema para los demás (Carlos37).

Carlos37 reconoce que cuando la EM golpea lo hace en una edad en la que se comienza a construir la familia, la trayectoria profesional, las relaciones sociales maduras,...y todo se paraliza. Sabe que sus niveles de productividad no recuperarán las cotas pretéritas, pero acepta su nuevo rol de inactividad y se propone no ser una complicación añadida para la sociedad.

Hombre, algo le cuesta, le cuesta el medicamento, tengo unos costes que no tiene una persona que no tenga enfermedad. Hombre, carga carga no, yo he trabajado (Josué35).

Josué35 observa que haber trabajado y ser autónomo en el desempeño de las actividades diarias son dos características que le permiten no considerarse una carga social, aunque reconoce que su atención farmacéutica supone un gasto social añadido que repercute en la sociedad.

De momento yo digo que ahora mismo soy un mantenido, un mantenido por la sociedad. Pero no por esta enfermedad, sino por la edad [...] Pero no por eso tengo que estar agradecido a la sociedad ni la sociedad me tiene que agradecer a mí. Son las normas del juego, yo he estado cotizando antes, ahora que me ayuden (Ángel63).

Ángel63 ha enfocado el tema de la carga social desde el punto de vista de una persona jubilada. Ya ha cumplido con su función de actividad laboral y ahora piensa que está recogiendo el fruto de su cotización, un *quid pro quo*. Considera su EM como algo tangencial en su vida, que no ha influido en su actual situación de pensionista.

Lo he pensado, actualmente no. Quiero ser útil porque es un compromiso personal, [...] yo pienso servir a la sociedad dentro de mis

posibilidades. [...] Hay muchas formas de hacerlo, yo he pensado por ejemplo, como voluntario para estudiantes ciegos, por ejemplo, leerles, cosas que yo pueda hacer, hacer compañía a gente enferma, hay muchas formas de servir a la sociedad (David44).

David44 ya ha dejado de pensar en que era una carga para la sociedad. Ahora prefiere pensar en reintegrar lo que ha recibido de ella, a modo de compensación. Se centra en lo que aún puede hacer y no en sus capacidades perdidas. Eso le hace poner sus potencialidades al servicio de los que las necesitan.

De vez en cuando, uno lo piensa, pero... bueno, también me han tocado a mi todos los deterioros y todas las situaciones y brotes y cosas de esas, o sea que... que se jodan [risas]. Para eso está la Seguridad Social ¿no? (Javier62).

En una postura ambigua, reconociendo ser en cierto grado una carga social pero justificando el *statu quo*, se encuentra Javier62, que ve legitimada su situación, al margen de cualquier otra consideración. Piensa que si él soporta la enfermedad, la Seguridad Social le debe soportar a él.

Muchas veces sí lo he pensado. Sí, hay veces que aún estando bien sí lo pienso. Porque, yo que sé, nada más que por el simple hecho de decir no puedo trabajar, ahora mismo no puedo trabajar (Azucena28).

Sin embargo, Azucena28 sí se siente una carga. El único argumento que manifiesta es su incapacidad para trabajar, su inactividad laboral. Y ser jubilada por enfermedad en plena juventud.

4.1.3 ¿Admiración o lástima?

Las personas que padecen EM presentan opiniones encontradas respecto a los sentimientos que inspiran en sus entornos familiar, social y laboral. En algunos casos se puede advertir cual inspira, según el colectivo, el momento o la acción/inacción a valorar. Pero en la mayoría de los casos no es así, provocando una inseguridad y una confusión que no favorecen su integración y participación sociales.

No, no sé de admiración sí, en varias ocasiones, hay que ver qué bien lo llevas, que, comentarios así oportunos, pero vamos que tampoco presto especial atención a todo este tipo de manifestaciones cuando no son círculos que te afecten directamente, o sea un momento dado una palabra que puedas cruzar con un desconocido, tal, pues no tiene

tampoco demasiada importancia. [...] Sobre todo mi madre [expresaba su lástima], sí hay que ver qué pena, que tal, pero bueno tampoco le hago mucho caso. Porque tiene su forma de ser, de expresarse así y no es algo que me marque. Claro, hay que ver, que pena, que... a qué hemos llegado [cuando le ve en silla de ruedas], cómo nos vemos, ¿sabes? Ese tipo de comentarios (Carlos37).

Carlos37 reconoce que despierta admiración en su entorno social cuando valoran la aceptación de su enfermedad y su afrontamiento entusiasta. Y también observa que simultáneamente en su familia inspira lástima por las severas limitaciones que padece.

De todo. Cuando la gente mira así... además es que me lo han dicho, ay, qué pena tan joven niña cómo estás, y me pone de los nervios, digo vamos a ver ¿qué pena? Sí, que pena que con lo joven que soy mira como estoy y ¿qué le hacemos? Y admiración, otra gente me lo ha dicho, hay que ver tía, mis amistades, dicen es que no veas, haces un montón de cosas que yo en tu lugar es que no hubiera hecho nada de todo eso. Si es que si tú quieres hacer las cosas ¿por qué no las vas a hacer? Y luego otra gente te mira normal, y me gusta, me gusta cuando la gente te trata como uno más y oye, no sé, pues gusta al fin y al cabo somos uno más y eso se nota (Silvia36).

Silvia36 reconoce que inspira de todo. Le sienta especialmente mal el atrevimiento de las personas al expresarle lástima por su juventud y las secuelas que tiene. Pero le complace que le demuestren admiración por su tenacidad y, sobre todo, que le den un trato igualitario.

Y me gustó mucho un profesor que me dijo, te voy a poner muy buena nota, y por ese tiempo tenía dos muletas porque no podía caminar y estaba con el *Interferon*, estaba fatal y me dice, y no te vayas a creer, porque de profesor tenía un catedrático de esos que se estaban retirando, y no te vayas a creer que esta buena nota viene porque tú eres la malita de la clase, porque eso no tiene absolutamente nada que ver [risas], ... y no te creas que es porque me has dado pena [...] y me encantó que me diese esa aclaración (Andrea28).

Andrea28 se enorgullece de este testimonio de admiración, disipando así inseguridades y desconfianzas. El valor del reconocimiento tácito de la calidad de su rendimiento académico queda en un segundo plano. Ella necesitaba que su profesor traspasara la frontera de lo meramente docente y, dejando al margen sus limitaciones, valorara un trabajo bien hecho.

Yo en mi casa pues he tenido una cierta fama de vago y tal. Entonces, o sea, hasta los treinta y pico años que es cuando me la

diagnostican y que es cuando yo empiezo a enterarme de las consecuencias de la enfermedad, del cansancio, de... todas las cosas que conlleva la enfermedad, pues de alguna manera incluso yo, llegué a pensar si no era cierto esto de que es que yo era un vago. [...] Pues toda mi familia pienso que seguía con aquella fama que yo había adquirido en aquellos tiempos. Entonces pues, es una cuestión que sí, de vez en cuando me la he planteado, si sería una cosa o sería la otra (Javier62).

Javier62 piensa que al haber transcurrido tantos años con la enfermedad sin diagnosticar, nos es capaz de intuir los sentimientos que inspiraba, aunque reconoce, sin embargo, que adquirió una inmerecida fama de vago que tras el diagnóstico de su EM no ha podido acallar.

Yo creo que ahora mismo me tratan más o menos igual. Creo, creo, a lo mejor cuando esté la enfermedad más... que haya evolucionado más y sea más evidente y merme más capacidades a lo mejor será distinto (Mónica32).

Mónica32 nos recuerda que, además del etiquetado, los sentimientos de admiración o lástima están íntimamente vinculados a la visibilización de las limitaciones funcionales y a la autonomía.

4.2 Difusión del diagnóstico de la EM. Decisión voluntaria o forzada. Valores y creencias: conservación o modificación.

4.2.1 Entre la ocultación y la revelación

Las personas afectadas de EM que han prestado su testimonio en esta investigación, coinciden en distinguir que existe un antes y un después en la visibilización de la enfermedad. La ocultación de la EM está relacionada con esa visibilización. La difusión de la información relativa a su padecimiento es selectiva, en función a la cercanía y vínculos afectivos personales y familiares. Sin olvidar que en el entorno laboral juegan más factores (continuidad o rescisión de contratos, carga de trabajo, adaptaciones de los puestos, traslados, conciliación horaria,...) que hacen más compleja la decisión de informar.

El problema no consiste en manejar la tensión que se genera durante los contactos sociales, sino más bien en manejar la información que se posee acerca de su deficiencia. Exhibirla u ocultarla; expresarla o guardar silencio; revelarla o disimularla; mentir o decir la verdad; y, en cada caso, ante quién, cómo, dónde y cuándo (Goffman, [1963] 1998).

La ocultación inicial de la información (ser una persona con una enfermedad crónica como la EM), antes de evidenciar las pérdidas funcionales, es una conducta habitual. Temor, vergüenza, incertidumbre, inseguridad y desconfianza son las principales causas que desencadenan esta actitud.

[¿Ocultabas el padecimiento de tu enfermedad?] Siempre, siempre. Me daba miedo hasta, hasta decir el nombre. Yo decía: Esclerosis, eso suena muy... yo que sé, muy grande. Pues la ocultaba porque como yo no tenía secuelas, a mí no se me veía exteriormente, yo veía bien, yo hacía una vida normal pues entonces como que no me gustaba tener... un letrerico que pusiera: "tengo Esclerosis Múltiple" (Maribel51).

Maribel51 ocultaba su enfermedad porque aún no se había hecho visible. Además, quería evitar ser señalada como afectada de EM. Hasta ese momento podía llevar una vida sin grandes limitaciones. Intuía que ser etiquetada le iba a traer complicaciones.

[¿Antes de que se hiciera visible tu enfermedad, tú la ocultabas a los demás?]. [Asiente]. [¿Por algún motivo?] Hombre, la vergüenza. En el pueblo nada más que me decían ¿tú qué es lo que tienes? Digo mira, pues no lo sé, pues me están haciendo pruebas. Hombre, yo es que en mi pueblo no llevo bastón ninguno. El bastón es mi marido, yo cogida de mi marido (Rocío49).

Rocío49, a pesar de que ya ha visibilizado secuelas físicas que afectan a su movilidad, sigue ocultando su EM en el entorno social donde nació. El sentimiento de vergüenza por su enfermedad la hace incompatible con la verdad. Cree que, aunque ya no resida en su localidad de origen, que conozcan su patología crónica podría perjudicarle a ella y a su familia, que pasarían a ser víctima propiciatoria de la maledicencia y el estigma.

No la he ocultado nunca. Nunca. Ahora voy con un altavoz, pero antes no. Si me preguntaban yo lo decía, pero tampoco iba [diciendo] tengo esclerosis. Y si me tenía que levantar, como entonces estaba bien y podía disimular un poco mi torpeza para moverme pues mejor (Adriana52).

Adriana52 afirma que no ocultaba su enfermedad, pero que sólo daba información de manera selectiva. Y cuando podía disimular sus limitaciones, prefería hacerlo para no ser preguntada. Cuando se han hecho visibles sus secuelas ya no ha tenido reparo en decir que tiene EM.

Sí claro, tuvo su época de comienzo pero sí, intentaba ocultarlo. Sí, porque ni yo mismo quería asimilar todo lo que iba pasando. Como tampoco las primeras fases de la enfermedad no las entiendes muy bien y no sabes qué es lo que pasa exactamente, tampoco merecía la pena hablar de más. [...] porque ni yo mismo sabía muy bien de qué iba todo esto. Por desconocimiento principalmente por no saber exactamente de qué hablaba. [...] Pues bueno, intentaba entender qué era todo eso para poder ser capaz de explicarlo (Carlos37).

Carlos37 intentaba ocultar su enfermedad al principio porque ni él mismo sabía que información transmitir. Se movía entre la falta de aceptación y la inseguridad basada en el desconocimiento.

O sea tampoco, vamos a ver, tampoco iba diciendo por ahí a todo el mundo tengo esto, o sea era una cosa que si me preguntaban pues yo lo decía tranquila. [...] muchas veces tú dices tengo esclerosis múltiple y la gente te mira... te mira como pobrecita, eso a mí a no me gusta, que te compadezcan. Muchas veces, cuando una persona me ha preguntado ¿qué te pasa? digo nada, iba con el bastón, tengo problemas de equilibrio. Ya está no tengo que dar más explicaciones, pero cuando me preguntan problemas de equilibrio ¿por qué? por una enfermedad, hasta ahí llego. ¿Qué enfermedad es? eso sí dices tú, mira esclerosis múltiple, o sea son personas que a lo mejor, están cogiendo confianza contigo y te van haciendo preguntas... no sé, a la que contestas y si no no, pero que a mí no me da ninguna vergüenza decir tengo esclerosis múltiple, ni mucho menos. Tampoco voy diciendo lo tengo así... (Andrea28).

En este extenso testimonio de Andrea28 nos pone de manifiesto que, a pesar de que no le avergüenza revelar su EM, no suele hacerlo. Cuando algunas personas muestran un sincero interés por su salud, entonces responde a sus preguntas. Sabe que dar información indiscriminadamente le ha valido en ocasiones ser objeto de manifestaciones de lástima y compasión, que detesta por su falta de sensibilidad e hipocresía.

La decisión de informar voluntariamente del padecimiento de la EM nace habitualmente cuando, paradójicamente, ya es imposible negarla. En ocasiones, al inicio puede enmascarse bajo una sintomatología asociada a otra enfermedad más común, menos severa y transitoria. Pero después, puede surgir en el intercambio normalizado de un discurso desinhibido tras la aceptación de la enfermedad.

No, yo en ese sentido no he tenido ninguna complicación, ningún problema a la hora de decir mi enfermedad, o de asumirla, al contrario. Lo que sí te das cuenta con el tiempo, yo me he dado cuenta, que a veces es

mejor mentir y decir que ha sido un esguince que contar la verdad. [Risas] [...] el otro día me pasó con la mujer del kiosco donde siempre compro el tabaco, pues claro me veía cojeando y claro [me preguntó] ¿por qué cojeas? pues al final le dije que tenía EM, claro al ver la reacción ya de preocupación, de verte como un bicho raro,... [...] Pues la siguiente vez que te preguntan dices, no, no, que me he caído, me he tropezado, ya está. [Risas] y te evitas problemas (Darío32).

Darío32 ahora se arrepiente de no haber ocultado en ocasiones su dolencia. Reconoce que ha dado información a toda persona que se la ha requerido, sin filtros. Luego se ha dado cuenta de que la verdad no la ha hecho siempre el camino más fácil. Y ha optado por mentir, por comodidad, para evitar sentirse el centro de juicios de valor en su entorno social.

No, yo desde el primer momento decía me falta fuerza en el brazo, luego ya me falta fuerza en la pierna, sin embargo, yo seguía adelante pero ocultarla no. Cuando me dijeron el diagnóstico de EM ya empecé a hablar de... [...] Entonces no quería... [Nombrar la enfermedad] (David44).

David44 afirma que no ocultaba su enfermedad. Pero realmente sí lo hacía, ya que cuando aún estaba sin diagnosticar se refería a ella por sus síntomas, pero cuando tuvo nombre propio (EM) se negó a dar esa información. Continuó con su estrategia de decir la verdad a medias, eludiendo pronunciar las palabras malditas y describiendo sólo sus males.

Sí pero también yo a veces no me he visto obligada y sin embargo, he sentido la necesidad de contarlo, no sé si buscando la admiración, buscando la pena o sin buscar más, simplemente porque tenía que hablar, vale. Que yo no es que la haya llevado escondida pero yo que sé, ha habido situaciones y por h o por b me sale, no, si tú supieses que yo, a veces para compensar, a veces para hacerme sentir mejor y otras veces es que no sé por qué [...]. Es un poco así (Patricia33).

Patricia33 reconoce que en ocasiones ha confesado padecer EM sin presiones externas, simplemente porque necesitaba comunicarse, dar y recibir mensajes emocionales, o bien surgía con espontaneidad, sin pensar en las consecuencias. Y en ocasiones incluso para reconfortar su ánimo y paliar su desolación.

4.2.2 Prioridades y creencias. Cambio o permanencia

Con la aparición y posterior evolución de la enfermedad, las personas afectadas de EM y las que las cuidan, reconocen en su totalidad que han

cambiado las prioridades en sus vidas. Entre las que ahora cobran valor están la familia, la salud y las relaciones y actividades sociales. Entre las cosas que se han depreciado figuran la estética del cuerpo, el trabajo y el dinero... incluso el futuro.

Para mí lo prioritario en este momento es pues ya lo he dicho muchas veces, pero lo repito. Sacar adelante a los niños, es que los niños los menciono todo el rato. Sacar adelante a mis hijos. Así es, sacar adelante a los niños en este momento es prioritario para mí. [¿Qué no es importante ya?] El trabajo (David44).

A David44 lo que más le preocupa es el futuro de sus hijos, y el trabajo ha dejado de ser importante para él.

La salud, o sea no era pequeña es que antes no la consideraba siquiera casi, pero ahora no claro, la salud, los pequeños detalles, eran muy importantes para mí antes y ahora son todavía más (Andrea28).

Para Andrea28 la salud y los pequeños detalles han pasado a ser su prioridad en la vida.

Pues supongo que, bueno, todo lo relacionado con la enfermedad, en ese aspecto directamente no sé decirte ninguno, pues supongo que sí, las relaciones personales con el resto de gente, más que la relación en sí, las actividades que realices con ellos (Darío32).

Darío32 opina que, además de todo lo relacionado con la EM, las relaciones personales han pasado a ser lo más importante para él.

Pues mira antes quizá me arreglaba más, me pintaba más y ahora me pinto y me arreglo lo que hay que arreglarse, antes le daba más importancia, ahora no se la doy (Silvia36).

Silvia36 ha dejado de preocuparse en exceso por la estética corporal. Ahora simplemente cuida su imagen lo justo.

No sé, es que siempre he estado obsesionado con el trabajo y las cosas, en laboratorio es que solamente trabajaba, trabajaba y dormía, solamente. Me daban muchos cargos, se expresaban en dinero y eso, y yo me daba cuenta que era trabajar y dormir, entonces tuve una oportunidad y lo dejé (Josué35).

Ahora Josué35 no piensa tanto en el trabajo ni en su carrera profesional. El dinero ha dejado de ser su máxima preocupación.

[¿Sientes que hay cosas que antes no tenían interés para ti y ahora son importantes y viceversa?] Sí, porque antes pensaba mucho en el futuro. Y ahora muchas veces digo que no tengo futuro (Maribel51).

Maribel51 no piensa sobre asuntos materiales cuando es preguntada por pérdidas y ganancias en su vida tras el diagnóstico de EM. Sus reflexiones van más allá, y ha empezado a creer que no tiene futuro.

En muchos casos, se reconoce que el cambio es total y no aciertan a señalar lo más o menos importante en su día a día. Esa dificultad proviene de la percepción de que nada es ni va a ser igual y la ausencia de referencias les hace tener la sensación de que les domina el caos. Existe también un elevado nivel de coincidencia en apuntar hacia las “pequeñas cosas”, las que pierden valor (perder el autobús o que se quemó la comida) y las que cobran importancia (no poder tener a tu hijo en brazos o poderte abrochar los zapatos) en su balance vital.

Absolutamente, es que te, se te pone todo patas arriba, te da todo la vuelta (Mónica32).

Sí, aunque todavía no tengo colocada mi mente, vale, yo estoy como digo, en trámites. Pero sí que es verdad que cambian completamente las prioridades. Completamente. Estoy en fase de tránsito como digo yo porque es como, ensayo y error ¿sabes? [Risas] a ver si esto era así. Es como un rompecabezas y ahora tengo que encajar las piezas otra vez ¿vale? Y ahora ando un poco así, encajando (Patricia33).

Lo que me ha hecho pensar es que esto es una mierda, que la vida es una mierda. La verdad es que yo muchas veces digo “Dios mío yo a ti qué te he hecho, qué he hecho yo en la vida”, yo empiezo así y digo yo es que soy tonta. Yo le pido explicaciones al Señor y yo sé que Él no me va a dar ninguna cosa (Rocío49).

Mónica32 reconoce con desconcierto que su mundo se ha puesto del revés. Patricia33 ve su vida como un rompecabezas en construcción, donde tiene que reaprender a colocar las piezas. Rocío49, además, se desespera al reflexionar sobre su situación. Sabe que todo ha cambiado en su vida y que implorar no le va a llevar a conseguir mejoría alguna, pero lo emplea cómo desahogo.

En cuanto al interés que despiertan la política, la religión, las leyes,... y en general todo el conjunto de normas y preceptos que rigen y que condicionan la vida social, antes y después del diagnóstico de la enfermedad, no existe

unanimidad. Aunque en tres de cada cuatro casos analizados, las personas entrevistadas con EM se mantienen inmóviles en sus creencias y valores, antes, después y a pesar de su enfermedad. De estos casos, la tercera parte manifestaron que nunca tuvieron ni tienen interés y las otras dos terceras partes afirman que demostraban y demuestran interés por estos aspectos.

En uno de cada cuatro testimonios restantes, se aprecian multiplicidad de tendencias y opiniones. Se menciona que los criterios son cambiantes por estar evolucionando como consecuencia de hechos puntuales o bien como fruto de una trayectoria existencial y tener interés desigual (creciente o decreciente) por la política, la religión y las leyes.

Por supuesto, es que si no evolucionamos un poquitín nos estancamos, por supuesto que sí, tanto políticamente como la religión, como todo. Ha cambiado es que el mundo también está cambiando mucho. Hay más cosas que me gustan y si no me gustan pues opino (Sara55).

Sara55 afirma que si el mundo y su vida cambian, ella tiene que evolucionar al mismo tiempo. Sus opiniones cambiantes las percibe como signo de dinamismo y adaptación a la realidad.

En lo referente al retraso o dificultades que hay en las investigaciones para la búsqueda de soluciones para la EM, existe un clamor casi unánime de que sí existen realmente. Sólo en dos casos no se advierten tales trabas y opinan que las investigaciones siguen su curso con normalidad. Respecto a los responsables de obstaculizar la investigación, la mayoría de las personas entrevistadas con EM señalan a la religión (o religiones) y sólo en tres casos apuntan a la moral laica, la política y a un compendio de todo.

Yo creo que no, aunque en principio a veces se opone la iglesia [a los avances en investigación], pero al final la medicina sigue avanzando ¿no?. [...] Es que antes no pensaba en eso. No pensaba en decir, jolín, seguro que si tú tuvieras la enfermedad que yo tengo ibas ahora a oponerte a que investiguen con células madre,... antes yo creo que a lo mejor si pensaba en eso, no me paraba tanto (Mónica32).

Mónica32 cree que la aunque la Iglesia muestre resistencia a la investigación, la Medicina la supera y sigue evolucionando. Nunca se había

detenido a reflexionar al respecto, pero ahora, con su EM, se hace muchas preguntas.

Creo que religión es una cosa y ciencia es otra, es más creo que la religión no debería inmiscuirse en ningún otro ámbito, creo que es una cosa tan personal que no tiene por qué influir en ningún ámbito, es algo que tú eliges personalmente y ya está, fuera de la ciencia, fuera de la política. Creo que lo que retrasa es el politiquero, pero es lo que nos retrasa en todas partes, es el consumismo, las enfermedades no son rentables, no se invierten, también creo que son gilipollas, porque si tú te quitas cincuenta mil enfermos de esclerosis [...] Pues es sentido común, investiga, centra y si te quitas ese problema son ciento cincuenta mil problemas menos. [...] Claro de intereses políticos, económicos, la religión, a ver, en países avanzados y democráticos y demás la religión está al margen, la religión puede decir es un pecado, pero ya está. Ahora mismo la religión no tiene entrada en estas cosas, que puede dar su opinión, pues sí que la dé pero ya está, como otra opinión más (Patricia33).

He renegado de ella [la religión] a veces cuando estaba mal porque dices que te ha fallado pero no, no te ha fallado, siempre ha estado ahí. [¿Eres una persona espiritual?] Sí. De los que rezan todas las noches, vamos. [Risas]. [¿Crees que la moral y la religión están retrasando avances médicos que pueden encontrar soluciones para enfermedades como la tuya?] Sí. Por ejemplo, la Iglesia. Pero es que yo creo en Dios pero no creo en la Iglesia (Azucena28).

Patricia33 se confiesa agnóstica y exculpa a la Iglesia de los retrasos en investigación. Cree que son la política y los políticos los que ponen los mayores impedimentos con su mala gestión. Les acusa de falta de coherencia y pragmatismo. A la Iglesia tan sólo le asigna un rol de opinión, una voz más de las que se escuchan en nuestra sociedad. Sin embargo, Azucena28, que reconoce su fe y sus prácticas católicas, culpa a la Iglesia de poner obstáculos a la investigación, diferenciando Dios (un ser divino) e Iglesia (una obra humana).

Está lejos de la realidad pensar que religión (ámbito espiritual) y política (ámbito terrenal) se ocupan de cuestiones diferentes (y opuestas). Su interacción es frecuente y cada vez mayor, teniendo episodios de enfrentamiento y acuerdo indistintamente. En estas relaciones no se pretende alcanzar la unidad de criterio o la homogeneización de acción, sino la aceptación del otro y de sus singularidades y aprender a convivir con las discrepancias (Castilla, 2015).

4.3 La vida laboral antes y después del diagnóstico de la EM. La jubilación: condena o reconocimiento.

Llama la atención que entre los datos aportados por España al MS Barometer 2015 no se encuentran los referentes a la situación laboral de las personas afectadas de EM (porcentaje de las que permanecen activas). Este mismo estudio recoge entre sus conclusiones la necesidad de que los jóvenes con EM culminen sus estudios para poder aspirar a un empleo de calidad y de que continúen en actividad laboral el máximo de tiempo posible, para poder tener los beneficios psicológicos y financieros consiguientes a nivel individual, manteniéndoles saludables y productivos para la sociedad (European Multiple Sclerosis Platform, 2015).

En una revisión de 80 estudios de CVRS realizados en Canadá, Noruega, España y Estados Unidos, se ha constatado que el 70% de las personas con EM estaban desempleadas, siendo la causa en el 50% de los casos el padecimiento y la secuelas de la propia enfermedad (Olascoaga, 2010).

Urge la necesidad de realizar más estudios sobre el mercado laboral para las personas con EM y enriquecer la información al respecto, tanto por sus implicaciones individuales para las personas afectadas y sus familias como por las consecuencias sociales que se derivan del mismo (Gitto, 2017).

En un estudio de Kolbet sobre los costes y la calidad de vida de pacientes con EM en Europa, indica que entre el 33% y el 45% han obtenido una jubilación anticipada por enfermedad (Izquierdo, 2014).

En Europa, el desempleo para las personas con EM en edad laboral, tiene desigual reparto. Para las que padecen la enfermedad con pronóstico leve es del 18%, mientras que para las que la sufren con pronóstico grave llega a ser del 92%, siendo la discapacidad la principal responsable de la pérdida de productividad y de la calidad de vida (Gitto, 2017).

El inicio de la enfermedad y el posterior diagnóstico de la EM sorprenden a los pacientes y a sus familias por regla general. Ello ocurre cuando aún se está consolidando la formación o cuando se está iniciando la carrera

profesional. Todo lo relacionado con la situación laboral de los pacientes es considerado coste indirecto para el cómputo del coste total de la enfermedad, aunque, según la metodología de los estudios, la pérdida de productividad y la muerte prematura no suelen estar contabilizadas (Izquierdo, 2014).

El trabajo es un medio de vida y/o una posibilidad de realización individual para cualquier persona, ya sea *válida* o discapacitada. En ningún caso se puede confundir con una actividad terapéutica o de distracción o una manifestación de conducta *heroica*. Abandonar voluntariamente y de manera injustificada la actividad laboral supone una actitud de reconocimiento de la pérdida de la propia identidad, de dejar de ser la misma persona. (Allué, 2003).

De los treinta casos analizados, con los datos proporcionados por las personas afectadas de EM que fueron entrevistadas y las que participaron en los grupos focales, se obtienen los siguientes resultados (tabla 1):

- En la mitad de los casos (15), las personas con EM están en situación de jubilación. Salvo en dos casos que son prejubilados o jubilados por edad, el resto lo son por razón de enfermedad.

- Se mantienen en situación de actividad laboral sólo en seis casos (uno de cada cinco de los analizados), aunque dejando patente el descenso de su rendimiento y el incremento de su fatiga y de su estrés.

- También hay cuatro casos que figuran como desempleados (pero solo tres son demandantes reales de empleo).

- En otros tres casos mantienen su actividad formativa, una continúa con sus estudios universitarios (pero con retrasos y períodos de ausencia en el calendario docente) y otros dos persisten en la preparación de oposiciones (infructuosamente hasta el momento) conjugándolas con empleos esporádicos y el cobro del subsidio de desempleo.

- Finalmente, se presenta un caso cuya ocupación se califica como “ama de casa” y otro que es pensionista por orfandad (que ni trabaja, ni estudia ni es demandante de empleo).

Sólo hay dos casos, de entre todos los informantes afectados de EM, en los que no existe experiencia laboral anterior al padecimiento de la enfermedad, una estudiante (que tampoco pudo culminar su diplomatura) y otra persona que siempre ha ejercido como ama de casa.

El aumento de la gravedad en la evolución de la EM no sólo influye en el coste y la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias, también tiene una gran incidencia en su empleo. Mientras en los estadios iniciales, cuando se manifiesta con carácter leve, los costes principales se derivan de los tratamientos farmacológicos, con el incremento de la severidad son los costes indirectos (productividad de pacientes y cuidadores) los que adquieren mayor relevancia y sufren mayor crecimiento (Gitto, 2017).

4.3.1 ¿Debe fluir la información en el entorno laboral?

En lo referente a cómo informaron en el lugar de trabajo o entorno laboral del padecimiento de la enfermedad, las personas con EM que han prestado su testimonio, aportan una casuística diversa. Como factor común se presenta que la visible pérdida de capacidades físicas y cognitivas abren el portal de la sospecha.

[¿En la empresa hicieron todo lo posible al final para que mantuviera su actividad?] No exactamente, en la empresa fueron empresarios, entonces como sus brotes fueron muy agresivos y estaba siempre en el hospital, pues claro, eso implicaba tener bajas. Como nos tuvieron un montón de meses sin saber qué era, con lo cual tampoco podíamos dar más explicaciones, entonces en su empresa llegaron a pensar que les estábamos tomando el pelo. Entonces hicieron de empresarios, luego con el tiempo se dieron cuenta de que las cosas no eran así, claro (Berta35).

Berta35, cuidadora de su esposo con EM, es muy elocuente cuando narra el trato recibido por él en los últimos compases de su vida laboral. La encrucijada en la que se encontraban tenía difícil solución, bajas e ingresos hospitalarios constantes sin un diagnóstico claro. Las dudas y la desconfianza hicieron su labor, deteriorando las relaciones con sus empleadores. El diagnóstico liberador llegó tarde, pero pudo restituir su prestigio personal y profesional. En ese sentido, el paso a la jubilación fue especialmente traumático.

Cuando las personas con EM informan en sus entornos laborales qué aspectos son los más importantes de su enfermedad se centran en la fatiga, el estrés, la dificultad para seguir los ritmos de trabajo y el cumplimiento de horarios. Pero en el debut de la EM, en numerosos casos reconocen que no saben qué, cómo o cuándo informar porque ellos mismos desconocen aún muchas de las características y sintomatología de la enfermedad. Tampoco ayuda el desconocimiento general que se tiene sobre la EM por parte de empresarios y empleadores.

Antes nadie sabía exactamente lo que era [la EM]. Incluso mi jefe me dijo: “¿por qué no te haces un trasplante?” [Risas]. Yo dije “como no me cambie el cerebro” [risas]. El hombre estaba... [Muy desinformado]. Y te estoy hablando de un jefe, jefe... de arriba. Y yo dije: “más bien no”, yo quiero ser como soy (Ramiro47).

Ramiro47 testimonia la ignorancia que existía sobre la EM en su entorno laboral. De ahí la desafortunada recomendación de uno de sus jefes. No obstante, a pesar de la desinformación declara que no recibió hostilidad por parte de nadie y que la visible pérdida de capacidades hizo entendible la necesidad de su jubilación.

4.3.2 Cuando el entorno obliga a la salida del mercado laboral

La progresión de la EM en el puesto de trabajo no sólo se evidencia por la pérdida de capacidades para el desempeño de la actividad laboral. Las visibles secuelas físicas que se van acumulando son el anticipo del abandono de la carrera profesional. Cuando el tránsito es rápido o hay bajas intermedias, el entorno laboral no aprecia claramente la progresividad y las personas afectadas tampoco quedan expuestas a los riesgos que comportan la salida del mercado laboral camino de la jubilación por enfermedad. Pero no siempre se dan estas circunstancias y la eficiencia y la productividad se imponen de una manera traumática.

Entonces lo sabían, lo sabían todos [que estaba diagnosticada de EM], pero, yo no he tenido apoyos de nadie, de nadie. Los compañeros, cuando llegué [decían]: “tú cuídate, nosotros te echaremos una mano”. Yo llevaba muchos papeles, mucho teléfono, y yo veía que ya la lengua se me liaba, se me iba la cabeza y no me dejaba decir las palabras que yo tenía que decir y... y que yo ya todos esos papeles, ya no los podía manejar porque se me perdían, no sabía dónde los ponía. Y entonces fue

cuando me dijeron: “bueno, tú no te preocupes, que nosotros te echaremos una mano...” pero luego están todos muy liados. Si hay algún problema la culpa la tienes tú, que no puedes hacer las cosas bien. O sea que yo en el trabajo no he tenido apoyo ninguno. Yo creo que es que ellos mismos me hundieron y yo ya no... me veía menos capaz todavía de lo que era en ese momento entonces... Y además es que después lo he visto claro [que querían despedirla] (Teresa51).

Teresa51 nos cuenta la evolución de su enfermedad en el trabajo. Lo que al principio eran promesas de ayuda y comprensión se tradujeron en indiferencia y el abandono a su suerte. Finalmente, se vio obligada a renunciar a su puesto de trabajo, ya que ni física, ni cognitiva ni anímicamente se veía capacitada para continuar con el desempeño de su actividad profesional. Llegó a la jubilación de manera forzada e indeseada.

La experiencia mía es que en el trabajo mientras tú estás funcionando como tienes que funcionar pues todos son solidarios y apoyos, pero en cuanto tienes el mínimo fallo, todos miran para otro sitio y no entienden lo más mínimo, no te dan otra oportunidad. Y eso lo tienes ya claro porque tú te estás dejando el pellejo, eso te va abriendo los ojos de que no puedes contar con la gente como tú crees que debes de contar ¿no?. Tú estás dejando lo que puedes pero al más mínimo fallo ya no... no quieren saber nada de ti, ni explicaciones ni... ni tú las pides (Carmelo39).

Para Carmelo37, tras el diagnóstico de su EM, su experiencia laboral fue desgraciada y llena de desencuentros. Considera que el entorno profesional no se altera mientras cada cual cumpla con sus funciones. Pero no hay disculpa para aquellas personas que no pueden mantener su productividad.

En ocasiones, cuando aumentan la severidad de la EM y sus secuelas, la pérdida de funcionalidad tiene como consecuencia que la adaptación o cambio de puesto de trabajo o de empresa no sea suficiente para mantener la actividad laboral. La fatiga, la falta de movilidad plena, las alteraciones sensoriales (vista, sensibilidad,...) y el entortecimiento de los procesos cognitivos son los principales obstáculos a superar.

[¿Piensas que si hubieras cambiado de sitio dentro de la empresa o de empresa, hubieras podido continuar tu vida laboral?] No. No porque la inestabilidad que te da esta enfermedad y más en las primeras fases, es imposible, entre otras cosas porque físicamente no puedes estar (Carlos37).

Carlos37 ha asumido que ya no puede continuar con la actividad laboral y que ni los ajustes de su puesto de trabajo ni un cambio de empresa podrían conseguir paliar los impedimentos físicos que le imponían su EM.

4.3.3 Cuando el entorno protege la actividad laboral

En numerosos casos se detecta la enfermedad por una doble vía: las reiteradas ausencias, bajas y hospitalizaciones y el descenso en el rendimiento laboral. Cuando las personas afectadas han estado trabajando por cuenta ajena los incentivos para continuar en el puesto de trabajo o cesar son de gran heterogeneidad, siendo lo habitual la invitación al cese debido a los motivos expuestos anteriormente. En el caso de ser empresas familiares, el grado de protección laboral ha sido muy elevado, asumiendo todo tipo de costes. En el caso de ser trabajadores y trabajadoras autónomas, han intentado permanecer en el mercado laboral el máximo tiempo posible, con el riesgo del empeoramiento de su propia salud.

Yo sigo trabajando, yo al contrario, tengo, he tenido muy buena suerte con la gente que tengo en mi trabajo. Siento mucho apoyo por parte de ellos [...] Antes estaba en planta, el trabajo [era] mucho más pesado. Y a raíz de que me puse más grave y eso, pues al tiempo me pasaron... [a un sitio más cómodo]. Estoy muy agradecida y me siento muy apoyada, de momento me siento muy apoyada por muchas partes, y por ahí, una de ellas (Emilia32).

Para Emilia32, trabajadora por cuenta ajena, ha supuesto el descubrimiento de otra familia entre sus compañeros de trabajo. La han protegido en su entorno profesional cercano, haciendo posible su continuidad laboral. Es un caso digno de mención.

Entonces a veces le pregunto. Podría jubilarla, digo te voy a jubilar. [Risas]. Digo te quedas aquí en casa, pero yo creo que sería la muerte para ella ¿sabes? Hay que darle un poquito de actividad [...] por eso yo creo que la fórmula que estamos haciendo ahora nos está funcionando bien por eso, ella trabaja al ritmo que quiere pero, no se queda sola en casa ¿sabes?. Yo en el ámbito laboral no quiero sobrecargarla, además le digo que me pase todos los problemas, todos los conflictos laborales, digo no, no, ese es mi problema tú me lo pasas a mí, yo quiero que lo que haga lo haga a gusto y bien ¿entiendes? Que sea algo positivo para ella porque la vida laboral es complicada (Jacinto53).

Jacinto53, cuidador y jefe de su esposa con EM, reconoce que extiende los cuidados incluso al ámbito laboral. Considera que es beneficioso que su esposa conserve alguna actividad profesional, ya que lo contrario desembocaría en un ocio total frustrante. La ampara y protege para evitar que el ejercicio de su actividad laboral deteriore aún más su salud.

4.3.4 Vida universitaria y EM

Aunque en la mayoría de las universidades existen normativas específicas para el apoyo a estudiantes con discapacidad y/o necesidades especiales, no siempre se aplican correctamente, quedando supeditadas a la libre interpretación y sensibilidad del profesorado implicado. La culminación de los estudios universitarios se ve truncada o retrasada en ocasiones por la falta de adaptaciones curriculares para este colectivo de alumnado.

[Estuvo ingresada en el hospital] Sí, y claro falté a una clase práctica y yo, por una clase práctica, voy a justificársela. Y más justificación, que estaba ingresada, que estaba enchufada allí [en el hospital], es que no me dio lugar a hablar, “ese no es mi problema” [le dijo la profesora]. Pues soy tu alumna debería de ser tu problema. [...] Se me ha quedado aquí grabada [la frase], en mitad de la frente, (Mónica32).

Mónica32 estaba estudiando en la universidad cuando experimentó los primeros síntomas de la EM. Tuvo que abandonar sus estudios, en parte por la agresiva evolución de la enfermedad, pero también por la desconfianza y falta de apoyos de parte del profesorado. En este caso la desinformación se unió a la indiferencia. Se lamenta frecuentemente de su mala memoria, pero a su pesar no puede olvidar las peores experiencias vividas.

Sí, o sea, tampoco oculté la enfermedad sino de vez en cuando... no dije mi situación, para nada, nunca. Recuerdo el día que lo hice, recuerdo con qué profesor lo hice y vamos, se puso fatal porque me dijo que cómo había estado tantos años sin decirlo. [Le dijo el profesor] que era una situación grave y que era completamente comprensible y que había hecho muy mal [en ocultarlo] y yo me di cuenta que sí, que lo había hecho mal. Era ocultar por, por no recibir trato especial (Andrea28).

Andrea28 en cambio sí recibió un trato deferente debido a su EM. Ella lo había mantenido en secreto para no recibir un trato diferenciado y compensatorio, que por otra parte merecía. Le pudo su percepción de la igualdad, el celo por su intimidad o su timidez, ni ella lo sabe a ciencia cierta.

4.3.5 Trabajar como objetivo vital

Las personas con EM, mantienen en su horizonte vital la actividad laboral como una meta en su realización personal, sin olvidar su enfermedad pero sin renunciar a una vida normalizada. Entre los beneficios que mencionan para desear mantener dicha actividad figuran: la obtención de la suficiencia económica, la percepción de seguir siendo un miembro activo de la comunidad, conseguir retos personales y tener un motivo para levantarse todos los días.

Se me termina el paro, se me termina todo, tengo que trabajar para tener dinero y ser independiente. Mis padres me han aceptado muy bien, no hay ningún problema en la casa, [...]. Prácticamente, como estoy en casa de mis padres, con el paro me vale. [...] El no trabajar supone el no tener ingresos o tener ingresos muy escasos (Josué35).

Josué35 se precia de ser autónomo para el desarrollo de su vida diaria. Pero para el desempeño de una actividad profesional está teniendo muchos obstáculos. No usa la EM como refugio o excusa de su inactividad laboral. Su vida transcurre con la normalidad de cualquier otra libre de enfermedades. Su problemática es la misma, pero las soluciones distan de ser análogas.

[¿Piensas que mejoraría tu calidad de vida si no tuvieras que ir a trabajar?] No directamente, bueno en calidad de vida estaría menos cansado, tendría más tiempo evidentemente sí, pero el hecho de ir a trabajar a veces es una superación personal, el levantarte por la mañana súper cansado, irte al trabajo cojeando... es una superación personal, el decir qué bien... lo he conseguido (Darío32).

Darío32 reconoce que mantener una actividad laboral empeoraría su calidad de vida, pero al mismo tiempo afirma que lo plantea como una cuestión de reto personal, trabajar es sinónimo de victoria sobre los obstáculos diarios de su vida.

¿El retiro por enfermedad? ¿Deseable? Dios mío no, yo creo que nadie desea dejar de trabajar por enfermedad. Yo estoy segura, vamos o quiero estar segura. Yo creo que nadie puede desear estar enfermo para no trabajar, es más yo estoy enferma pero quiero trabajar. ¿Qué por qué?. Uno, por la independencia económica principalmente ¿vale?. Pero después de la independencia económica, sentirte útil, productivo, ser como los demás, normal, por tener un entorno social, por ser como antes. Por sentirme como antes, lo más parecida a antes (Patricia33).

Patricia33, aún reconociendo que ha tenido que renunciar a parte de su trabajo y a reducir su jornada laboral, sigue esforzándose desempeñar su

profesión. Considera que nadie desea cambiar jubilación por enfermedad y que el trabajo es fuente de recursos y de legitimación social. Y sobre todo, como reflejo de normalidad y de triunfo sobre la EM, para que todo sea como antes.

El día que me jubile y me quede en mi casa, si tengo ganas salgo y si no no, en este momento de mi vida, de enfermedad y demás. Pero por otra parte pienso, pero claro, también me obliga tener que trabajar, me tengo que duchar, me tengo que arreglar, me tengo que pintar la raya por encima del ojo, entonces todas esas cosas me hacen también tener que mirarme al espejo y tener una mínima presencia, de mí conmigo y de mí con los demás ¿no?. Estar en contacto con la gente, lo mismo si me aflojo me quedo aquí sentada y no me muevo ni me levanto para ningún sitio, pues sería,... no me vendría bien. Imagínate, no lo sé (Adriana52).

Adriana52 hace balance de los pros y los contras de mantener su actividad laboral. Reconoce que tener que trabajar la obliga a realizar unas rutinas diarias que juegan en su beneficio, como el esmero en los autocuidados, estar conectada y conservar un nivel de exigencia con ella misma.

4.3.6 Jubilación por enfermedad. Salud o trabajo

En ninguno de los casos analizados, las personas afectadas de EM ni las que las cuidan, han pensado que el cese de la actividad laboral les ha causado un perjuicio para su salud ni para sus vidas. El cansancio físico, las situaciones de estrés, las largas jornadas,... son las causas más repetidas para justificar las ventajas del abandono de la actividad laboral.

Alcanzar la jubilación por enfermedad es observada unánimemente como una situación no deseada, a la que se llega por el quebranto grave de la salud. Es valorada como una compensación por la pérdida las capacidades para el desempeño normalizado de la actividad profesional y como un medio para obtener recursos económicos que les permita continuar con sus vidas.

Me costó trabajo adaptarme [a la jubilación], [...] La situación de deterioro actual es relativamente reciente, ya que yo hasta hace un año o dos años, quitando los momentos en los que había un brote, yo me encontraba, pues sí, con unas secuelas de los brotes habidos, pero casi, casi normal. Entonces dada esa situación de pseudo-normalidad que había pues sí me costó trabajo acostumbrarme a mi situación de jubilado, y de hecho en múltiples ocasiones pues he hablado con mi mujer de que quizá yo debía de seguir trabajando y tal y cual. Cuando he llegado a

comprender que sí, que padezco una enfermedad que me está produciendo deterioro en mi calidad de vida, pues entonces ya he dejado de preocuparme de ello, lo he aceptado (Javier62).

Javier62 ha tenido dudas sobre si la jubilación fue beneficiosa para él y para su calidad de vida. Su enfermedad ha cursado por brotes, y eso le ha llevado a pensar que en los momentos de vuelta a la situación basal podría haber continuado laboralmente activo. Cuando ha logrado aceptar su EM también ha conseguido considerar que el retiro por enfermedad fue una buena elección.

En algunos casos se aprecia cierta tristeza ante la vida ociosa que plantea la jubilación. Cuando ésta llega prematuramente se percibe la carrera profesional como algo inacabado y se observa cierta dificultad para rellenar los espacios y los tiempos. Cuando se está desempeñando una profesión como trabajador autónomo o en una empresa familiar, también se objeta la jubilación por enfermedad, ya que se considera que siempre se podría haber mantenido la actividad “un poco más”. Trabajar para terceros tiene diferentes implicaciones cuando se plantea el tema del retiro por enfermedad.

[¿Crees que tu calidad de vida ha mejorado por no tener que ir a trabajar?]. Sí. Yo creo que sí. Me ha permitido ver las cosas de una forma muy muy diferente y dedicarme a lo que es de verdad lo importante. [¿Consideras que el retiro por enfermedad es una situación deseable?]. No. [Risas]. Pero a cambio de la salud no creo. En mi caso yo no lo creo así (David44).

David44 reconoce que su calidad de vida es mejor sin tener que trabajar y que se podrá dedicar a lo que en estos momentos considera que es de verdad relevante en su vida. Pero considera que la permuta de jubilación por salud no es deseable.

De hecho cuando me vino la pensión yo no tenía alegría,[...] parecía que era... un velatorio lo que había en mi casa. Empecé a llorar como si eso fuera... que no quería con cuarenta y seis años estar jubilada como una persona de sesenta y cinco (Maribel51).

Maribel51 recuerda la comunicación de su jubilación por enfermedad como un momento doloroso, sin alegría. Suponía un punto de no retorno, ya no podría conservar el control del negocio que había creado en su juventud.

Pensaba que ya no sería considerada como una persona normal, había llegado al retiro con veinte años de antelación.

4.4 Estrategias individuales de adaptación social.

Conocer en la juventud el diagnóstico de una enfermedad incurable y degenerativa marca indudablemente las perspectivas vitales de las personas con EM y sus familias. Parece obligado pensar que, en consecuencia, se debe adoptar alguna estrategia individual de supervivencia para permitir una adaptación social, para continuar participando en una sociedad en la que hasta esos momentos estaban incrustados con una existencia normalizada.

Tras la realización del análisis de los testimonios vertidos tanto por las personas con EM como por sus familiares cuidadores, he realizado una tipología descriptiva basada en dos dimensiones. Una relacionada con las actitudes de aceptación, definida por la línea optimismo-indiferencia-pesimismo y otra en referencia al dinamismo en el afrontamiento, definida por la línea actividad-indecisión-pasividad. En consecuencia, he observado la definición de trece perfiles incluidos en las nueve estrategias de supervivencia, haciendo converger los dos ejes propuestos:

- Estrategias pesimistas-pasivas:

- “Para qué tener un plan, si la EM me lo rompe”

- Estrategias pesimistas-indecisas:

- “No tengo plan, tengo incertidumbre”

- Estrategias pesimistas-activas:

- “Tengo plan a corto plazo... y rutinas”

- Estrategias indiferentes-pasivas:

- “Ver pasar la vida”

- Estrategias indiferentes-indecisas:

- “En modo *stand by*”
- Estrategias indiferentes-activas:
 - “Vasos comunicantes”
- Estrategias optimistas-pasivas:
 - “Que alguien haga los planes, que yo le sigo”
- Estrategias optimistas-indecisas:
 - “Aquí no ha pasado nada”
 - “Acción-reacción”
- Estrategias optimistas-activas:
 - “A la búsqueda del equilibrio perdido”
 - “No perder oportunidades”
 - “Ensayo-error”
 - “Tengo vida y quiero seguir viviendo”

4.4.1 Estrategias pesimistas-pasivas

Dentro de esta estrategia está incluido el perfil “Para qué tener un plan, si la EM me lo rompe”. Las personas con EM con este perfil presentan una evidente negatividad en sus presupuestos vitales y adoptan una posición inmovilista respecto de la ideación de sus planteamientos futuros. No hacen planes para evitar la frustración en caso de fracaso al no poder realizarlos. Esto hace que el miedo a la desilusión les mantenga a merced del viento de la improvisación constante y de la resignación a la decepción.

El argumento básico es que, a pesar de intentar planificar acciones futuras, como no se puede predecir la evolución de la EM, es mejor esperar a que ocurran los acontecimientos y actuar con posterioridad. Las conductas proactivas pueden ser castigadas y valoradas como fiascos.

Nosotros [las personas sin EM] estructuramos cosas porque podemos afrontarlas ¿no? y de hecho, no son metas que se hacen para que no existan frustraciones, no darse en la pared, cualquier tipo de enfermo mira este objetivo, que se pueda cumplir, no frustraciones,

porque eso lo que hace... vas para atrás. Nosotros planeamos las cosas y ella [su esposa con EM] las acepta, pero con el compromiso de que si no se pueden hacer, se dejan sin hacer, pero no se pospone (Mateo55).

Mateo55, cuidador de su esposa con EM, centra la planificación de las actividades en el compromiso de la no frustración por no llegar a conseguir los objetivos. Son planes condicionados a la capacidad de ejecución (temporal y cambiante) que dependen enteramente del curso de la enfermedad.

Yo lo que quiero decir también es que tú quieres vivir el día a día. Dices: “no quiero planificarlo” [pero] también llegas a la conclusión de que no tienes que planificarlo porque por ejemplo, el año pasado nos tuvimos que comprar otro coche, yo no planifiqué en mi vida que me hace falta un coche donde tuviera que meter una silla de ruedas, sin embargo, ahora estoy viendo que si me lo hubiera comprado para que entrara una silla de ruedas pues también me hubiera venido bien, pero tú no te pones a prever que te va a hacer falta una silla de ruedas, tú te compras uno que no hace falta para silla de ruedas, sin embargo, ahora estoy viendo que me tendría que haber comprado uno que sí me entrara una silla de ruedas. Porque prever ahora qué me va a pasar después... tampoco lo sabes (Carmelo39).

Carmelo39 encuentra obstáculos incluso en su afán por vivir sólo el día a día. Observa que cualquier intento de planificar es inútil, ante la ignorancia del futuro desarrollo de la progresión de su EM, que se revela con notable severidad. Teme que cualquier elección respecto de su vida sea fallida al carecer de la información suficiente a la hora de adoptar la decisión idónea.

Pues casi me niego a eso [a tener una participación social normalizada], que participar sí, porque la gente que te... vamos a ver, con la gente que te identificas o te encuentras mejor es con la gente que tiene tu enfermedad, porque es la que te comprende (Maribel51).

Maribel51 se ha negado a una participación normalizada. Basa su hermetismo social en la falta de comprensión de su situación. Pero ese entendimiento generalizado no llegará, y ello la lleva a perseguir únicamente una interacción en un entorno amigable, con personas que pertenecen a su colectivo de afectadas de EM, haciendo su espacio relacional muy pequeño.

4.4.2 Estrategias pesimistas-indecisas

En esta estrategia se encuentra el perfil “No tengo plan, tengo incertidumbre”. Las personas con EM que adoptan este perfil tienen una perspectiva negativa originada por la incertidumbre en el progreso de la

enfermedad. Se mantienen en posiciones vitales indefinidas debido a la no resolución de sus expectativas futuras. La combinación de ambas motivaciones provoca estrategias donde la tristeza y las dudas bloquean la capacidad de decisión para poder planificar acciones ulteriores.

Es que prácticamente tengo vida normalizada, entonces plan no tengo, lo que me gustaría es si pudiera tener la esperanza, tener una pareja y tener una familia, formar una familia. Yo con eso y un trabajo ya... [...] Bueno me gustaría eso, planes no hay ninguno (Josué35).

Josué35 manifiesta que, al ser aún una persona con una gran autonomía personal, no hace planes extraordinarios. Es más, sólo tiene proyectos que cataloga de deseos, sin que en su presente exista voluntad de programación. La EM no aparece en su futuro y sus anhelos se identifican con una existencia normalizada. Pero su presente se encuentra inmovilizado sin horizonte de mejora.

No, yo creo que es algo que voy concibiendo poco a poco, no la tengo todavía hecha [la vida] sino que la voy concibiendo poco a poco. No [tengo planes], no, trato de vivir el día a día. Es lo que me ha funcionado, sí. Ellos [sus hijos] tienen más inquietudes, pero yo trato de sobrellevar esta situación, trato de una forma muy sutil hacerles ver que yo no, no tengo muchas expectativas. Con todas mis capacidades, como para poder hablar, ni siquiera cinco o diez años sino el próximo año, yo no sé qué va a ocurrir y trato de transmitirles eso y pienso que, aunque no quieran exteriorizarlo, ellos se dan cuenta de esto, sí (David44).

David44 tampoco tiene planes, los va haciendo día a día... y afirma que le funciona. Su clave es soportar aferrado a la situación presente y hacerla compatible con las expectativas de sus hijos. No desea que la incertidumbre que pesa sobre su autonomía y su salud pueda perjudicarles. Y quiere prepararles por si con el tiempo sus capacidades se ven aún más mermadas.

¿Estrategias? [...] Te digo que las nuevas tecnologías, eso me ayuda pero que forma parte de una adaptación continua a la vida diaria, no es un plan estratégico trazado ¿no? porque tampoco sabes cómo va a estar tu situación dentro de unos años, exactamente con pelos y señales o voy a hacer, voy a estar, no, dependerá de... pero la parte que tú quieras participar en la sociedad medios hay. Sí pero es verdad, es así, detrás del ordenador nadie va en silla. Ni nadie te va a preguntar por ejemplo cuánto tiempo has tardado en escribir un mail. Simplemente recibes y procesas información y ya está (Carlos37).

Carlos37 aún emplea las nuevas tecnologías en su día a día, pero reconoce que no forman parte de ninguna estrategia de supervivencia. Sabe de la incertidumbre en la progresión de su EM y atribuye al mundo virtual una escala de capacidades diferente a la del mundo real, donde la presencia, la movilidad, el tiempo,... tienen un valor distinto. La tecnología le proporciona un cómodo santuario donde poder tener refugio, sentirse más seguro y esperar nuevas oportunidades.

No, no, no [no tengo planes de supervivencia]. Yo soy como he sido siempre. Y no, no he tenido ningún cambio a raíz de..., vaya no he tenido ningún cambio, no me he planteado el cambiar o el hacer algo especial desde, desde el momento en que soy diagnosticado. Vivir como puedes (Javier62).

Javier62 admite que su actitud vital ha permanecido inalterada, incluso después del diagnóstico de su EM. Afirma con pesadumbre que vive como puede y que ni tiene ni hace planes futuros.

[¿Tienes un plan para mañana?]. No, vivo el día, mañana no sé lo que me encontrará. Viví el ayer, vivo el hoy y el mañana... una incógnita. Por lo menos personalmente, no preparo nada a largo plazo, a corto sí, pero a largo no (Milagros53).

Milagros53 se mueve entre vivir el día a día y el corto plazo. Afirma con derrotismo que el futuro para ella es un enigma y que desconoce cuál será la evolución de su situación. No quiere saber nada de planificar a largo plazo, es una predicción que no se encuentra en condiciones de realizar.

4.4.3 Estrategias pesimistas-activas

En esta estrategia tiene encaje el perfil “Tengo plan a corto plazo... y rutinas”. En él aparecen planes cortoplacistas en combinación con conductas y prácticas mecánicas en el desempeño de las actividades diarias. Las personas con EM y las que las cuidan, reconocen que las rutinas ayudan en la cotidianeidad y les simplifica actividades básicas para conseguir la adherencia y la continuación de sus compromisos vitales. Así, la medicación, la rehabilitación física y cognitiva, cierta actividad física,... forman parte del día a día, pero sin que exista una ideación previa.

Dentro de este perfil se advierte cierto pesimismo, que impide planificar a medio y largo plazo, concediendo a la EM aún demasiado protagonismo en sus proyectos. Pero, por otra parte, se manifiesta una cierta voluntad diligente con capacidad de obrar y vislumbrar un horizonte vital cercano.

Yo hago el plan del día y luego digo mañana tendría que hacer esto, esto y esto. Ahora, para poner un ascensor, un montacargas, eso lo estoy pensando ya... como [para dentro de] un añillo ¿sabes? Pero lo demás de las otras cosas, yo es al día. Sé que me voy a poner peor... y ahora pues si puedo tirar, llevo hasta donde pueda. [...] Pero tengo que seguir luchando por la vida, pero eso de decir yo que estoy muy mal, que me siento... no, porque entonces es cuando ya te dejas (Paula66).

Paula66, a pesar de su edad, aún está convencida de que tiene que seguir luchando por su calidad de vida. Opina que carecer de proyectos es quedar a merced de la EM. Reconoce que no puede controlar la evolución de su enfermedad pero, en lugar de lamentarse, asume sus dificultades y planifica las soluciones.

Pues a mí me afectó psicológicamente bastante, entonces la desgana... tienes poca gana de nada, a largo plazo. [...] tengo la piscina, pero no voy todos los días, unos días por unas cosas, otros días por otras... sí tengo de la terapéutica, estoy apuntada para natación terapéutica. Ya está. ¿Son proyectos? Usted perdone, pues no lo he tomado como proyecto [risas]. Es lo que hago (Candela55).

Candela55 está inmersa en sus rutinas diarias, semanales,... y, aunque admite la afectación psicológica y la apatía añadida a su EM, se ha comprometido con el desarrollo de actividades que son beneficiosas para su salud. Reconoce desconocer que lo que hace obedezca a la previsión, pero es fiel a sus citas.

Yo participo muy poco ahora socialmente, pero mi estrategia ha consistido en mantener pequeños lacitos, vale, cosas que me hagan salir todos los días a la calle, yo tengo a [nombra a su perra] porque me obliga a salir todos los días a la calle dos veces, los lunes tengo puesta una actividad porque así sé que ese día tengo que salir por narices, el martes pongo otra para lo mismo ¿sabes? Esas son las cosas que yo busco y esa es mi estrategia, vale, que he utilizado para, para mantener cierta habilidad social (Patricia33).

Patricia33 se mantiene conectada a su día a día por medio de pequeños nexos que reparte a lo largo de la semana. Sabe que no puede concentrar todas sus energías, que tiene que dosificarlas en actividades livianas y

espaciadas. Pero también sabe que tiene que mantener cierta actividad a diario, para no perder su capacidad de relacionarse con los demás. Considera que la incultración conlleva la soledad y la exclusión.

4.4.4 Estrategias indiferentes-pasivas

En estas estrategias, el perfil “Ver pasar la vida” denota una actitud contemplativa y el mismo tiempo una postura inmovilista. Se acepta que hacer planes es innecesario, la indolencia es acomodaticia y permanecer en una situación de inmutabilidad resulta deseable.

Pues yo la salida que tengo es que cuando estoy ya cansada de aquí me voy a [nombra su país de origen]. Me voy a [vuelve a nombrar su país de origen] a descansar. Y hay días que abro la puerta y hay días que no la abro. [...] Cambiar de aires y así tranquila (Nuria55).

Nuria55 ha optado por hacer paréntesis de descanso en tu tierra natal. Allí no la espera su familia, simplemente necesita cambiar de paisaje. El cansancio al que se refiere no es provocado por la EM (aunque la fatiga ha aumentado y se encuentra presente en todo lo que hace), se lo produce su tediosa y monótona vida diaria. No hay planes, no hay proyecto. Ha caído en la trampa de dejarse llevar por la corriente.

Que no hay planes. Lo que salga, va saliendo, se va dejando llevar y... no se planea. Hay que llevarla, si la quieres llevar a algún lado, a la fuerza (Margarita23).

Margarita23, cuidadora de su madre con EM, reconoce que no hay planes. Admite que su madre permanece en un círculo viciado y sin horizonte de cambio. Hay que doblegar su voluntad para que participe en alguna actividad.

Mi hermana se levanta, a veces le digo vamos a ir mañana a no sé qué... no sé, ya veremos, según me levante. Nunca planea de una cosa a otra ¿no?, a veces se levanta y dice pues yo me voy a ir, que voy a ir a comprar y no cuenta con nadie. Ella se va y te deja allí [risas] y ya está. Que ella como se levante de estado de ánimo si puede mover mejor el pie o no, eso es lo que hace, no planifica de un día para otro, y además no se espera ni diez minutos, se va. Porque dice que de aquí a diez minutos no sabe cómo va a estar y se va. No te espera ni diez minutos [risas] (Amelia33).

Amelia33, cuidadora de su hermana con EM, afirma que las actividades no son fruto de una planificación, y que además los cambios que hace sobre la marcha son caprichosos e inesperados. No es capaz de mantener la iniciativa, le ha cedido ese privilegio a la EM que padece.

[Su hijo] a lo mejor planifica algo, porque dice voy a hacer mañana esto, pasado ir a tal sitio y lo escribe y todo, incluso para hacerlo. Pero cuando llega mañana, llega pasado y no hace nada más que estar en la casa, de buenas a primeras se va, se da sus paseos, se le olvida de llegar a la casa, se tumba en el sofá a ver la tele, se acuesta a las dos o las tres de la mañana y eso es un día y otro día, y esa es su vida y su planteamiento (Clara58).

Clara58, cuidadora de su hijo con EM, nos cuenta que, aunque hace anotaciones de sus proyectos y actividades, luego no las realiza. O hace otras no planificadas, o realiza otras o no hace nada. Lo escrito no le lleva a asumir el compromiso de la acción posterior.

Yo creo que estrategias sociales, si tenía alguna, la he perdido [risas]. Porque no me esfuerzo. Sí intento participar, pero ¿alguna estrategia?. No sé. Como si antes lo pensara, lo planeara, no. Soy lo que soy y ya está. No, [deseo] empezar a vivir. [...] Te sientas, pues hablas con la gente, echas el ratico y te distraes un poco pero no porque lo planifique ni tenga una estrategia más que pensada, soy y ya está. O lo mismo mi estrategia es no tener estrategia [risas]. Ahora me está dando qué pensar [risas] (Mónica32).

Mónica32 reconoce que ya no hace planes. Y dice que acepta ser como es, evidenciando su nula voluntad por influir en los acontecimientos que rodean su propia vida. Ya no se esfuerza, la EM va ganando la partida. Incluso apunta que, de tener una estrategia de supervivencia, ésta puede ser carecer de ella.

4.4.5 Estrategias indiferentes-indecisas

El perfil “En modo *stand by*” denota una pausa en la vida, un frenazo, un tiempo para esperar, para pensar y para decidir. No conlleva necesariamente una actitud ni optimista ni pesimista, todo depende de la opción que se elija con posterioridad (si se modifica la elección). Por lo general, las personas con EM que adoptan esta actitud, aguardan una señal, que se produzca algún acontecimiento que les sirva de palanca para poder abandonar ese limbo de indefinición completa.

Pues la verdad que me cuesta mucho pensar en el futuro y los planes que tengo es que, un médico, un científico, el que sea, saque una cura que me ponga bien para poder proseguir con mi vida porque desde el mismo momento que me diagnosticaron es como si ya no... la vida ya se me ha parado. Tengo la sensación de estar parada (Macarena38).

Macarena38 está a la espera de que avances en la investigación la saquen del bache. No se encuentra capaz de concebir cómo será su vida con la incertidumbre que le provoca no poder controlar la progresión de su EM. La inseguridad la tiene atrapada en un presente que no tiene futuro.

Planes de futuro no ¿nuevos te refieres?. No, en ese sentido sí ha habido un atascamiento ¿no? porque ella es muy inquieta intelectualmente [...]. Pero posibilidades de hacer más cosas, no puede y además tampoco le apetece ahora, últimamente, en estos últimos años sí lo he notado un poco en ese sentido ¿no? que ya, como que está más... que tiene menos inquietudes ¿sabes? Está más limitada, por eso te decía que ha perdido un poco de chispa en ese sentido ¿no? de pereza, de enlentecimiento. Aunque ella sigue, le gusta aprender mucho, leía mucho, ahora lee muy poco. La literatura, le gusta también leer libros, lee, en estos últimos años no ha leído ni un libro, ni uno ¿sabes? En ese sentido sí ha habido una diferencia, un matiz, ha perdido inquietud intelectual, pero no de información de la enfermedad o de las cosas importantes ¿no? [...] se ha relajado (Jacinto53).

Jacinto53, cuidador de su esposa con EM, reconoce un atasco en la vida de ella. Cree que ni puede ni quiere hacer planes de futuro. Sus inquietudes se han apaciguado, no han cesado, pero sus ritmos se han enlentecido y sus deseos se han adormecido.

4.4.6 Estrategias indiferentes-activas

Adoptar esta actitud podría incluir el perfil de “Vasos comunicantes”, en el que las personas con EM atribuyen las pérdidas de funcionalidad a la edad y no a la enfermedad. Los problemas de salud y de desempeño de las actividades de la vida diaria se ven compensados, dando a entender que existe un equilibrio entre la progresión de la EM y el deterioro puramente biológico.

Yo vivo el día a día. Yo me levanto por la mañana y lo primero que le doy es gracias a Dios por el día y entonces ya a partir de ahora qué tengo que hacer, pues esto, pues lo otro, pues tengo acupuntura, pues tengo, entonces... No tengo que planificar nada. Yo he planificado que los martes tengo acupuntura, lo mismo que tengo planificado ahora que los lunes y los viernes tengo fisioterapia [...] No es lo mismo tener cuarenta que tener cincuenta años. Con cincuenta pues tienes que apuntar las

cosas, se te olvidan las cosas, las gafas las tengo que utilizar de cerca, pues ha cambiado algo en mi. Pero por la edad, no por la enfermedad (Sara55).

Sara55 dice que no tiene que planificar nada en su día a día, porque ya lo tiene planificado. Realmente sus hábitos son fruto de planes, pero al haberlos mecanizado e integrado en lo ordinario y cotidiano, le parecen espontáneos. Se muestra indiferente en su actitud, obviando el avance de la enfermedad, y se mantiene dinámica en su vida diaria. Es contundente en su testimonio, en el que hace responsable de sus pequeñas pérdidas de capacidades a la edad. No acepta que la progresión de su EM sea la que provoca estos desordenes.

4.4.7 Estrategias optimistas-pasivas

En esta estrategia tiene cabida el perfil “Que alguien haga los planes, que yo le sigo”, en el que las personas con EM son capaces de realizar actividades y planes concebidos por las personas que las cuidan y sus entornos familiar y social. Las capacidades para idear y pensar en su futuro están anestesiadas, pero conservan la voluntad de seguir las indicaciones y realizar las actividades que otras personas de sus círculos inmediatos les proponen. El obstáculo no se encuentra en el desempeño, sino en la ideación de los proyectos futuros.

En mi situación, casi siempre el cuidador es el que tiene que planificar, porque no se me ocurre nunca salir de mi sofá y de mi casa. [Risas] y allí me quedaría, si él no me dice “venga, muévete”, no, que no puedo... “venga que tienes que ir, venga que tienes que ir a hacer esto, venga que tienes que ir al médico”, si no fuera por el cuidador, estaba todo el día..., y ya estaría sin poder moverme (Teresa51).

Teresa51 acepta que su actitud a la hora de hacer planes es nula. Sólo le apetece dejarse llevar, porque reconoce que con esa conducta empeoraría su situación. Por ello le ha otorgado a su compañero y cuidador la responsabilidad de planificar por y para ambos y, en consecuencia, también ha asumido el compromiso de aceptar el diseño de su futuro.

Yo creo que sí [tiene estrategia de supervivencia], lo que pasa es que es muy difícil que yo entre en ese sitio, porque no me deja. Pero yo pienso que sí y además ahora ya ha empezado a decir que hace muchas cosas por mí. Porque yo esté a gusto, porque sabe que a mí me gusta. Pero por él, ahora mismo no. Además lo deja claro, yo creo que porque le obligo. He sido tan pesada tan pesada de repetirle tanto, tenemos que

salir o tenemos que hacer esto... [Risas]. A mí no me importa. [O sea que en todo caso, si fuera una estrategia la tendrías tú]. Claro (Mercedes59).

Mercedes59, cuidadora de su esposo con EM, opina que él ha adoptado la actitud de hacer cosas... por ella. Es una forma de agradar, pero no de planificar. Asume que ella es la que dota de estrategia de supervivencia a su esposo y que a continuación le presiona para que participe en sus círculos familiar y social.

4.4.8 Estrategias optimistas-indecisas

El perfil "Aquí no ha pasado nada" denota un ánimo de continuidad con los proyectos vitales en marcha, pero al mismo tiempo pone en evidencia la dificultad para tomar decisiones reales sobre lo que está por llegar, ya que se da la espalda a una nueva variable que ha de introducirse en la planificación, la EM. Ello sitúa a las personas afectadas por esta enfermedad en un espacio fronterizo entre la actividad y la pasividad, optando por no admitir una circunstancia de relevancia vital y de gran influencia en el curso de los acontecimientos futuros. Aunque la idea de continuar como si no hubiera sucedido nada pueda dar la falsa impresión de movimiento, la no inclusión de la EM indica todo lo contrario, el secuestro de un presente que impide la concepción real de proyectos posteriores.

Yo vivo el día a día pero procuro... mantenerme como antes. Y si me sale un impedimento, buscaría otra solución y si esa solución no me vale, buscaría otra, y el día a día. Ahora mismo no me puedo quejar de nada, pero no sé lo que me puede pasar mañana, ni el mes que viene ni... no quiero pensarlo pero ahí está. Yo creo que la enfermedad está ahí y a lo mejor, no quiero que me guíe pero de una manera u otra me guía (Emilia32).

Emilia32 no quiere aceptar que la EM ha llegado para quedarse y deja que vaya por delante. No quiere pensar en ello. Ansía que nada cambie, porque sabe que los cambios con esta enfermedad siempre son para empeorar. De momento la ha respetado, pero ante la incertidumbre que le plantea su futuro ha decidido que no la tendrá en cuenta para pensar en el mañana.

Mi mujer planifica, organiza, pero todo siempre supeditado a la situación actual de ella que es el momento, [...] porque incluso haciendo

planes a dos años vista ella planifica dando la sensación como si se olvidara de la enfermedad. Lo que nunca, nunca la he escuchado, prácticamente nunca es, cuando yo no pueda, no tenga esta agilidad que tengo ahora, es decir, pensar, imaginarse situaciones de cómo estará ella tras la evolución de la enfermedad y eso, pues lo debe tener por dentro ¿no? pero no percibo, no percibo que eso condicione su organización de la vida ¿no?. Ella cuenta con lo tiene en ese momento dando la impresión de que como si eso se perpetuara así ¿no? y eso... [¿Ella ignora que tiene la enfermedad?] No, ella parece que lo que no tiene presente es la posible evolución futura de la enfermedad (Jerónimo63).

Jerónimo63, cuidador de su esposa con EM, afirma que ella ignora conscientemente la posible progresión de su enfermedad y planifica en ausencia de la consideración de sus dolencias. En su horizonte, la EM se mantiene siempre en situación estable y, a su juicio, eso es vivir negando la posibilidad real de empeoramiento. Considera que es concebir un futuro por encima de sus posibilidades.

El perfil “Acción-reacción” expresa una actitud de alerta y respuesta permanente a la espera del surgimiento de incidencias. Las personas afectadas que lo practican explican cómo desarrollan una estrategia consciente de acción-problema y reacción-solución. Ante la imposibilidad de predecir cuál es la siguiente agresión que materializará la EM, adoptan un sistema de réplica inmediata. La anticipación a la progresión de la enfermedad no es posible porque se desconoce cuáles son sus mecanismos. Estas personas afectadas han encontrado la clave para la concepción de los planes futuros en la asimilación de la circunstancia de que la mutación de la EM es constante.

Problema que hay, que se presenta, soluciones que tomo, si no puedo andar: *scooter*, si ando poco *nordic walking*... Si se me presenta un problema, lo afronto, digo: “ah, ¿que me atacas por aquí?, solución por ahí” (Ramiro47).

Ramiro47 no le da tregua a su EM, pero se mantiene a la espera ante la aparición de sorpresas. A cada impedimento que surge le contrapone una solución para anularlo. El afrontamiento directo de los obstáculos es el centro de su estrategia. Está dispuesto a continuar con su vida, no piensa mostrar debilidad ante su enfermedad.

4.4.9 Estrategias optimistas-activas

En este tipo de estrategias podemos encontrarnos variedad de perfiles. Los afrontamientos indican positividad y aceptación de la enfermedad y al mismo tiempo la voluntad de planificar asumiendo el nuevo condicionante de la EM como factor relevante en la ecuación vital. No se mantienen a la espera del desencadenamiento de nuevos acontecimientos, adoptan un perfil que, sea cual sea la evolución de la EM, siempre tiene cabida en sus estrategias de supervivencia.

“A la búsqueda del equilibrio perdido” nos presenta a personas afectadas de EM con voluntad de retomar sus vidas por medio de la búsqueda del equilibrio entre cuerpo y espíritu, para reencontrar la proporción adecuada de ambos y redistribuir sus actividades y planes en relación a las capacidades conservadas.

Yo sí me estoy agarrando a la vida. Empecé a hacer Chi Kung, me encantó, empecé a hacer meditación, genial. [...] A raíz de ahí me he dado cuenta de que la mente hace mucho en lo físico, entonces desde entonces meto en ejercicios diarios un poco de meditación, un poco de ejercicios de lo que puedo, de mi Chi Kung y mis cosas. Qué pasa, que me he dado cuenta que eso me tranquiliza, es como si el cuerpo se conectara más con la mente y estuvieran más en equilibrio, estuvieran más en paz una cosa con la otra. Porque muchas veces yo me he dado cuenta de que mi cuerpo iba por un lado y mi mente iba por otro y entonces ahí no va bien la cosa. Entonces me he dado cuenta que hay que juntarlo y tirar para adelante, cuando he aprendido eso pues me van las cosas mejor. [...] A mí me hacía mucha falta algo que no fuera tan material, la gente está mucho en lo material y yo necesitaba más cosas espirituales, desde que tengo y he metido en mi vida esas cosas espirituales yo estoy mejor. Pero a nivel físico también, porque cuando yo hago Chi Kung luego estoy mejor, entonces yo creo que eso es muy importante. Muy, muy importante, más que darle a una persona un pastilla. Es en serio ¿eh?. Planes de futuro, me gustaría trabajar [risas]. Porque me he sentido muy bien cuando he trabajado y además mira, te sientes como persona realizada, el hecho de estar con más gente, yo quiero trabajar en algo que esté con gente, no quiero estar ahí aislada, no, yo quiero estar con gente y sentirme bien, a lo mejor luego me empacho, pero tengo muchas ganas (Silvia36).

Silvia36 considera que ha encontrado la solución para vivir en paz consigo misma... y con la EM. Sabe que su enfermedad será su compañera de por vida, pero ha decidido seguir viviendo con ella, o a pesar de ella. Se ha

centrado en mantener su cuerpo y su espíritu en armonía, sin descuidar ninguno. Lo ha descubierto ella sola, y eso le satisface, porque ha encontrado la manera de resolver su futuro. Ahora ya piensa en él de una manera normalizada. Quiere volver a trabajar, para sentirse como los demás, y quiere volver a estar en la sociedad, de la que formaba parte antes de su diagnóstico de EM.

“No perder oportunidades” es un perfil que proyecta la idea de que, con EM cualquier tiempo pasado fue mejor. Con las enfermedades degenerativas los futuros son, además de inciertos, de peor calidad de vida. Por ello, algunas personas afectadas son de la opinión de que no vivir el presente con plenitud equivale a perder oportunidades. Eso las lleva a expresar al máximo su potencial y a tener una vida plena de actividad y de planes.

Yo por ejemplo el único proyecto que me queda a largo plazo es acabar de pagar la hipoteca con setenta años, si llego y si no lo pagarán otros. Pero lo que sí intento yo es [hacer] lo que tocaba hacer a los cincuenta, cincuenta y cinco a los... lo que quiero hacer el mes que viene, la semana que viene, incluso mañana o hoy si puedo. Entonces como parece que estás achuchando tú más y entonces lo que estoy intentando es vivir más rápido ¿no? Se trata de hacerlo todo muy rápido por lo que pueda venir y si luego puedes hacerlo otra vez pues lo repites. Yo lo que me he dado cuenta es que todo lo que uno haga, o todo lo que uno proyecte es síntoma de tener la sartén cogida por el mango. Si yo tengo la sartén cogida por el mango se puede hacer casi todo, el problema es que no puedas y tener ese miedo de decir no voy a responder, me voy a quedar tirado o... (Manuel45).

Manuel45 nos explica cómo ha concebido su vida. La clave la sitúa en el control que ejerce sobre ella. Desea vivir con su tiempo e ir haciendo las cosas que se deben hacer con cada edad. Lo que puede hacer hoy no lo deja para mañana y no quiere desaprovechar ni un día de su vida. Alberga el temor de que puede llegar el momento en que la EM le impida seguir con sus proyectos, pero eso es quizás lo que le mantiene en constante movimiento.

El perfil “Ensayo-error” describe una estrategia de supervivencia que plantea una enseñanza continua. Los errores se perciben también como lecciones aprendidas y pilares para desarrollar nuevos proyectos y acciones. Desde esa perspectiva son admitidos como positivos y como puntos de apoyo

para emprender un futuro en el que las cambiantes situaciones siempre van a aportar conocimiento del potencial y de las limitaciones personales.

Yo siempre he intentado ser lo más natural... siempre he sido yo, como soy. Ahora sí tengo modificaciones, pero estrategias... no sé, yo soy cambiante, eso sí, [...]. Por mi, por la enfermedad, por todo. A ver, es cambiante adaptativa y también es cambiante con margen de aprendizaje, es decir, yo errores que he cometido antes, yo he vivido siempre mis errores muy mal, pero siempre me he dado cuenta que me sirven para ir avanzando y en ese avance hay un cambio y en ese cambio hay algo positivo siempre. O sea cambiamos físicamente puede ser a peor, pero creo que cada vez a mejor como persona, por eso he dicho al principio que la enfermedad me ha aportado muchas cosas. Mi futuro. [¿Tienes futuro?] Claro. [Risas] espero que sí, claro que sí, o sea ninguno sabemos qué nos puede pasar mañana pero, pero sí tengo, claro que tengo futuro, Lo tengo sí. [...] Una enfermedad no me iba a tumbar ni me iba a no dejar hacer algo. Eso lo tenía clarísimo y esa experiencia anterior me sirvió para la enfermedad, y sigo pensando que terminaré mi carrera más despacio pero que... Por supuesto, quiero, ejercer. Si, no concibo mi vida sin ejercer (Andrea28).

Andrea28 define sus errores como algo positivo y como fuente de aprendizaje y experiencia. Consecuentemente, su estrategia es cambiante por exigencia de sus necesidades adaptativas y considera que, aunque su físico esté empeorando, está creciendo como persona desde que padece su EM. Su vida está en permanente ebullición ya que lucha por construirse un futuro normalizado, a pesar de la enfermedad.

“Tengo vida y quiero seguir viviendo” describe un perfil inquieto, en el que se aprecia apego por el presente e ilusión por el futuro. Además de optimismo denota confianza y deseos de seguir construyendo un proyecto vital consistente, sin olvidar que la EM es una variable molesta pero no determinante para el resultado final.

Yo es que tengo siempre un espíritu muy positivo y el que tiene algo pues [...] tiene que aceptarlo y vivir así, ya está. Ya te digo que yo me voy a morir el mismo día a la misma hora con esclerosis o sin esclerosis y ya está. Pero no solo para esta esclerosis sino para todas las enfermedades, si es que lo tienes, si ya porque te preocupes no se te va a quitar, pues si lo tienes lo tienes. Y el mismo día llorando o el mismo día riendo vas a dejar de existir, pero bueno por lo menos esos meses o esos años que estés aquí pues por lo menos ríete, ríete del mundo y ríete de ti mismo (Ángel63).

Ángel63 se enfrenta con su EM cara a cara, arrebatándole la posibilidad de controlar su vida. Su actitud positiva no está en contradicción con sus dolencias. Quizás su grado de autonomía le haga pensar así, pero es indudable que ha aceptado convivir con su enfermedad como una circunstancia más de su biografía.

4.5 La percepción de la utilidad del movimiento asociativo en salud.

Las asociaciones en salud están transformándose en centros asistenciales, complementarios de los que ya existen en otras instituciones sanitarias, pudiéndose llegar a convertir en una extensión de las mismas, sobre todo si dependen de la concesión de subvenciones públicas para su sostenimiento (Canals, 2003a; Rivera, 2004). Esto es interpretado desde posiciones críticas como una posible dejación de responsabilidades por parte de la administración, que entregaría parte de su carga asistencial a ONG,s y asociaciones, que con menor burocracia y costes realizarían su labor con mayor eficiencia (Canals, 2003b).

Como integrantes del Tercer Sector, las asociaciones en salud (en adelante AS) son entidades sin ánimo de lucro que esperan influir en la calidad de vida del colectivo que representan y protegen. Por ello, es considerado preferencial el tratamiento rehabilitador integral y la atención social, aunque la capacidad de prestación de tales servicios está condicionada por el potencial económico y la calidad en la gestión de sus presupuestos. Algunos autores son de la opinión que las AS no son sustitutivas de los centros asistenciales públicos (Rivera 2004). No obstante, considero que, al prestarse servicios sociales y terapéuticos que no están incluidos en las carteras de servicios de dichas entidades públicas, sí pasan a ocupar el lugar de éstas, por simple desbordamiento. En la actualidad ya existen AS con una cartera de servicios más rica y diversa que la que se ofertan en centros de salud de atención primaria, con más especialidades y diversidad de horarios, lo que lleva a las potenciales personas usuarias a decantarse por los centros asistenciales de las asociaciones, aunque no sean gratuitos.

La asociación que ha prestado su colaboración para esta investigación tiene concedida la declaración de Utilidad Pública desde el año 2.009 y la Distinción Especial con la Bandera de Andalucía en el año 2.015. Esto indica un plus de excelencia en la transparencia y en la gestión de calidad de la asociación. Su centro asistencial tiene Autorización de Funcionamiento en vigor para las unidades asistenciales de fisioterapia, terapia ocupacional, logoterapia y psicoterapia, y además presta atención social profesional. Fue fundada en el año 1.989 y es entidad colaboradora del Registro Andaluz de Donantes de Muestras para Investigación Biomédica, dependiente del Biobanco del Sistema Sanitario Público Andaluz, en su creciente compromiso con la investigación.

Es importante sentir a la asociación cercana y como referente de respaldo y protección del colectivo de las personas afectadas y sus familias. La necesidad de visibilizar la problemática de las asociaciones y la reivindicación de los derechos de sus miembros está en el germen de la aparición del movimiento asociativo (Canals, 2003a; Rivera 2009). Los familiares cuidadores también pueden incluirse en las asociaciones de pacientes y tienen un criterio parecido respecto de las ventajas que reporta la afiliación, existiendo bastante coincidencia con las demandas que formulan a la administración y a las instituciones sanitarias (Rivera, 2009).

Se observa el distinto grado de compromiso de las personas, afectadas y/o familiares, que acuden a las asociaciones, evidenciándose cierta correlación con la visibilización de la enfermedad y las necesidades rehabilitadoras. De las asociaciones se espera, entre otras, la ayuda terapéutica multidisciplinar, la ayuda mutua entre iguales (tanto personas afectadas como personas cuidadoras), un espacio para compartir experiencias y la información novedosa relativa a la enfermedad. En la actualidad sería inconcebible ignorar el movimiento asociativo en salud en el mapa que describe el sistema sanitario (Canals, 2003b). El desarrollo y nivel de implantación en nuestra sociedad de las asociaciones marcan un camino sin retorno en la implicación y corresponsabilidad de la ciudadanía en su propia salud, desde el modelo de paciente activo y de una sociedad civil estructurada en torno al aglutinante de la percepción de un sistema sanitario insuficiente y mejorable.

4.5.1 La Ayuda Mutua. Significado y utilidad

Existen multitud de definiciones de Ayuda Mutua (AM en adelante), hechas desde las perspectivas de la psicología social, la biología, la etología y la antropología social (Canals, 2003a). Finalmente, Canals acepta la argumentación realizada por Menéndez, en la que afirma “la reciprocidad sólo implica ayuda mutua cuando opera entre iguales o por lo menos entre equivalentes” (Menéndez, 1984), estableciendo así que sólo es productora de AM la reciprocidad horizontal y simétrica, añadiendo que para que se materialice con efectividad debe ser duradera y no puntual (Canals, 2003a).

Ninguna de las personas que han prestado testimonio para esta investigación ha admitido conocer el concepto de la AM, aunque en numerosos casos la han descrito acertadamente. El error más común ha sido identificarla como una relación íntima de reciprocidad entre dos personas (frecuentemente con vínculos familiares o de amistad), ya que mutuo y recíproco son dos términos sinónimos e intercambiables en innumerables situaciones cotidianas. La expresión AM, empleada bajo la perspectiva de las ciencias sociales tiene un valor y un significado diferentes, y puede provocar entre la población en general y en contextos coloquiales esta confusión.

Ayuda mutua que yo ayudo a mi marido y mi marido me ayuda a mí. [Risas]. Eso es ¿no? (Rocío49).

¿Tú me ayudas y yo te ayudo? Sí, bueno sí, vamos pero yo creo que eso es todo el mundo, vamos a ver, por ejemplo, con mi niño, él me ayuda pero yo también le ayudo a él. Con mi madre ella me ayuda en unas cosas y yo a ella la compenso en otras, entonces yo creo que todos nos estamos ayudando mutuamente (Silvia36).

Rocío49 y Silvia36 piensan que la ayuda entre familiares que conviven es algo esperable y síntoma de normalidad. Sitúan la AM en este entorno e inicialmente no la proyectan al resto de la sociedad. No obstante, con posterioridad sí reconocen la posibilidad de compartir y trasladar los efectos beneficiosos en sus relaciones con otras personas afectadas de EM.

La ausencia de supervisión y/o presencia de profesionales es requisito indispensable para que se produzca la AM (Rodenas, 1996; Canals, 2003a; Rivera, 2005), ya que con ellos está en riesgo la simetría y la horizontalidad de

la reciprocidad. Sin embargo, se reconoce que pueden intervenir en la creación y/o la dinamización de los Grupos de Ayuda Mutua (en adelante GAM) profesionales del Trabajo Social (Rodenas, 1996) y profesionales de la Salud (Rivera, 2009).

Las personas con EM y las que las cuidan diferencian nítidamente la AM de la ayuda profesional. No las sitúan en el mismo plano y en ocasiones, tras el fracaso en consultas, tratamientos y contactos con profesionales, optan por buscar el valor refugio de lo emocional en otras personas que las entienden, las aceptan como son y no cuestionan ni juzgan sus comportamientos ni sus sentimientos. Esta búsqueda desemboca habitualmente en las asociaciones, donde encuentran la satisfacción de estas carencias en la compañía de otras personas con EM.

Aunque en este caso la AM no se preste y/o reciba de grupos organizados con ese objetivo exclusivo, se realiza la misma función dentro de la asociación. Se respetan las premisas de establecerse entre personas con un problema similar, de forma voluntaria y en ausencia de profesionales. Existe interacción personal a través de encuentros ocasionales en los lugares donde se reciben terapias y tratamientos (Allué, 2003).

Creo que los profesionales me han demostrado que me pueden ayudar muy poquito o nada, o que si pueden no lo hacen y me he sentido más comprendida, mejor aconsejada, mejor orientada y más centrada una vez que he acudido a vosotros [la asociación de EM] y no porque seáis una institución sino porque hay personas como yo. Y eso ayuda, claro que ayuda. Creo que ellos me pueden ayudar más, vale, e incluso [nombra al psicólogo] no porque es psicólogo sino por el trabajo que desarrolla en la asociación, creo que me ha ayudado mucho más que el neurólogo. Pero simplemente porque me habla de las experiencias del resto, no es por otra, ni siquiera es por sus conocimientos, sino por los conocimientos que él tiene de toda la población con esclerosis que acude allí, entonces pues claro que me da mucha más información, mucha más información que un neurólogo, me aporta mucho más. Una conversación con [nombra a otra mujer con EM], que fue en cinco o diez minutos, a mí me ha aportado mucho más que la del neurólogo, que es una hora cada vez que voy o una enfermera estúpida, engreída y desagradable (Patricia33).

Patricia33 ya ha sufrido múltiples desengaños en sus visitas médicas. Cree que el sistema sanitario público, al menos a ella, no le funciona. Considera incluso que cierta ayuda profesional la beneficia sólo por el

conocimiento del colectivo que pone a su disposición, ya que el estudio comparado de su situación le aporta mucho más que los decepcionantes encuentros con el personal sanitario. Pero el verdadero tesoro lo sitúa en sus tiempos compartidos con otras pacientes como ella que ha encontrado en la asociación.

Yo creo que te ayudan más ellos, las personas afectadas como tú, que los profesionales. Los profesionales te ayudan desde el punto de vista médico, psicológico o lo que sea. Pero las personas afectadas, al final como es una lucha personal contra la enfermedad pues te dan... te ayudan, otras pues a esta persona le pasa igual que a mí y lo ha hecho de tal manera, o sea que sí. Y además lo considero casi indispensable (Darío32).

Darío32 sitúa el factor diferencial de las ayudas entre profesionales y personas afectadas con EM en las claves que aportan estas últimas en la lucha contra la enfermedad. Es la experiencia de las que van por delante abriendo caminos y sus conocimientos de cómo compatibilizar la vida con la enfermedad.

Por lo menos, desde mi punto de vista, yo buscaba una proyección, aparte de solucionar algunos problemas, proyección de... de amistad, de amigos, de conocidos, de gente que me entendía y me entienden. [...] En otro sitio, tengo medicación, un tratamiento, un médico que me ve, ve como evoluciono médicamente, que me trata. [...] Pero entiende que aparte de eso, necesita algo más ¿qué es?. Lo que acabo de decir: una proyección personal, que haya gente, personas, con inquietudes, que sus inquietudes sean parecidas a las tuyas. Gente que padecen lo mismo que yo, me entienden igual que yo las entiendo, pero más, es que hay personas que no padecen esta enfermedad y que te entienden (Ramiro47).

Ramiro47 considera que los momentos con los profesionales pasan pronto, pero que el diálogo, las actividades compartidas y la comprensión, para él imprescindibles, son los elementos fundamentales que le han llevado a la asociación. Porque estos apoyos no los puede encontrar en otro entorno. Considera que la AM sólo se encuentra en espacios muy concretos. Incluso menciona veladamente que también encuentra comprensión y ayuda en la asociación de personas no afectadas de EM... las que cuidan.

Los familiares cuidadores también tienen cabida en las asociaciones, ya que en numerosas ocasiones acuden a ellas de forma inseparable con sus

parientes enfermos en busca de ayuda diferenciada para ellos. Cada vez es más habitual que las personas que cuidan sean atendidas y consideradas como objetivo de atención socio-sanitaria en las AS. La calidad de los cuidados prestados a las personas enfermas y dependientes, dependen de la salud y la formación de las personas que las cuidan.

Pero no siempre se pretende un encuentro con personas en situaciones análogas. En ocasiones, se busca la experiencia de otras con una evolución distinta, incluso más agresiva, para conocer cómo se vive cuando las limitaciones crecen. Frecuentemente buscan aprender el “oficio de ser paciente con EM”. De su testimonio se derivan perspectivas positivas de afrontamiento y suavizan el temor y la incertidumbre de lo que puede llegar a venir.

[Cita a otra mujer afectada] me ha ayudado muchas veces, por ejemplo, a levantarme el ánimo, el cambiar de expectativas al ver una silla de ruedas, a ver la vida de otra manera. Sí, te ayuda moralmente, te ayuda mucho, hombre, a lo mejor profesionales que te tienen que ayudar por el esfuerzo o por... pues sí, pero lo que es moralmente yo creo que los que lo padecen son los que mejor lo conocen, yo creo que nos ayudamos mejor que uno que ha estudiado una carrera. Porque tú has estudiado la teoría [los profesionales] pero no la práctica (Azucena28).

Azucena28 cree que los profesionales pueden aportar sus conocimientos teóricos, pero las que saben la realidad sobre EM son las otras personas con las que comparte su enfermedad. De ellas aprende a no temer un futuro desfavorable, a perder el miedo a las sillas de ruedas y a ver la vida con mayor optimismo.

Mediante la AM se realiza el aprendizaje para el desarrollo de la *carrera moral* del individuo estigmatizado. También se obtiene una identidad grupal de referencia y se establece relación con otras personas con experiencias similares que componen el *club* (Goffman, [1963] 1998).

La AM también tiene sus limitaciones. No se debe tratar como la única herramienta para conocer y compartir, porque podría llevar al confinamiento social a las personas que la practiquen en exclusividad. La desmotivación por seguir participando en la comunidad puede llevar a las personas afectadas a recluirse en las asociaciones a modo de guetos, en un aislamiento asumido voluntariamente como el mejor de los entornos.

Cuidado, la considero beneficiosa siempre y cuando no sea la única ¿vale? A mí no me da miedo porque soy consciente también de eso, [...] tengo amigos y tengo conocidos, bueno tenía amigos [risas] y conocidos de todos los grupos sociales y de muchos sitios del mundo, me gusta conocer gente de todo tipo, no creo que sea bueno relacionarse sólo con un grupo, vale. Está muy bien organizar actividades, encuentros, se lo decía el otro día a [nombra al psicólogo], yo voy a la sesión de grupo cuando tú quieras, y es posible que me tome un café con alguien de ahí, pero no pretendas que me haga amigos, no, que nos una una enfermedad no te va a hacer amigo mío, vale. Yo a mis amigos, y yo soy muy exigente en eso, los escojo y te digo, me sobran dedos ¿eh?, pero los escojo en función a intereses, a aficiones, a ideologías, no sé, no enfermedades, me puedes ayudar, nos podemos tomar un café, nos podemos reír un día, dos, pero no me voy a reír todos los días contigo (Patricia33).

Patricia33 advierte el peligro del enclaustramiento cuando sólo se persigue la compañía de otras personas con EM. No acepta un mundo tan pequeño, ella tiene claro que sus amistades y sus relaciones sociales deben responder a otras necesidades que, como persona (con independencia de su enfermedad), tiene que satisfacer. El nexo de la EM puede motivar un encuentro para trabajar gestos de ayuda recíproca, pero no puede contaminarlo todo.

El espacio idóneo más mencionado para la práctica de la AM ha sido las instalaciones de la propia asociación. Es visto como un lugar cómodo, como punto de reunión habitual de otras personas afectadas y como un área predispuesta para la confluencia de actividades beneficiosas para la salud y los afectos. La espontaneidad parece también ser un factor importante, por lo que los espacios pueden ser inopinados, aunque deben inspirar tranquilidad y sosiego e incitar a la comunicación. Pero esta circunstancia no debe obstaculizar el factor durabilidad (Canals, 2003), la espontaneidad en la elección del escenario para establecer la AM no debe confundirse con el azar o la improvisación.

[¿Qué espacio o entorno consideras idóneo para el ejercicio de la ayuda mutua?] Pues de los que conozco, la asociación [risas]. Porque es el sitio donde entras en contacto con ellos, donde lo ves. Internet, algunos foros, alguna historia, supongo que también (Darío32).

Darío32 piensa que la asociación es el lugar que reúne las mejores condiciones para la práctica de la AM, pero también acepta que ésta se pueda

producir en terrenos virtuales. No la supedita a la presencia física, más bien cree que lo central es poder comunicarse entre personas con alguna afinidad.

Pues... cualquier sitio tranquilo [para practicar la Ayuda Mutua], que se pueda estar comentando las cosas, puede ser un parque, puede ser un paseo... [¿Los locales de una asociación?] ¿Para ayuda mutua? también, pero no creo que se reduzca ahí (Andrea28).

Sin embargo, Andrea28 considera que los espacios abiertos son los mejores para poder hablar y compartir experiencias. Y aunque no niega la posibilidad de poder hacerlo en la asociación, no le otorga la exclusividad.

Hay personas afectadas que consideran la necesidad de la AM como algo urgente, que no admite espera. Incluso apuntan la posibilidad de que exista un espacio para poder practicarla muy próximo a las consultas médicas, para nada más salir de ellas poder reparar el desgaste emocional sufrido en ellas y compartir inquietudes.

Sobre todo en la puerta de al lado de la consulta del hospital, allí tendría que estar lo primero y creo que ni siquiera es mala opción [...]. Seguro que va a venir un compi a preguntarnos algo y eso creo que es básico en esto y en cualquier enfermedad que sea crónica y que produzca tanto impacto [...]. Hace eso mucho más accesible, mucho más visible, mucho más útil en el primer momento, sobre todo en los primeros momentos (Patricia33).

Patricia33 considera que las consultas médicas son momentos críticos en los que su vulnerabilidad se acentúa. Iguala la cercanía emocional a la proximidad espacial. Cree que nadie debe sentir la soledad tras el choque que supone encajar estas noticias tan graves en sus contactos con los profesionales sanitarios.

4.5.2 Las asociaciones. Pertenencia y soluciones

Romper el aislamiento, compartir intereses y experiencias, encontrar cercanía y calidez en el trato, disponer de información actualizada, segura y veraz (de otras personas afectadas, de sus familiares o de los profesionales de la asociación), tener la posibilidad de elevar demandas como colectivo, sentirse representadas ante la administración y las instituciones,... son algunas de las necesidades que plantea el colectivo de personas con EM y sus familias y que tienen como meta el movimiento asociativo en salud.

Las asociaciones pueden presentar un riesgo para las personas que intentan rehacer sus redes sociales, ya que si se confinan en las propias asociaciones, se verán obligadas a habitar un mundo incompleto, en el que sólo tiene cabida el colectivo de personas que comparten el mismo estigma (Goffman, [1963] 1998).

Esperan obtener satisfacción en más de un aspecto de los enumerados anteriormente. Sus demandas son múltiples, pero sus prioridades hacen que el interés se concrete dentro del abanico de posibilidades que ofrecen las asociaciones. Así, las personas que se afilian (pacientes, familiares y simpatizantes) pueden percibir la asociación preferentemente como: centro asistencial, escuela, *meeting point*, lobby, refugio o salvavidas. Aunque lo habitual es que la conciban como la suma e integración desde varias de estas perspectivas.

4.5.2.1 Asociación como centro asistencial

La mayoría de las personas con EM que se afilian esperan obtener de las AS ayuda terapéutica ágil y especializada, personalizada en la frecuencia y horarios y ajustada a sus posibilidades económicas. Pero quizás el apoyo emocional y psicológico y la orientación integral como pacientes crónicos en el debut de la enfermedad sea lo que más precisan.

Las personas que se sienten estigmatizadas debido a la EM que padecen, tienen menor calidad de vida, caídas en su productividad laboral y necesitan más cuidados informales. Pero, al mismo tiempo, aquellas que tienen mayor “reserva psicosocial” (recursos psicológicos) pueden sobrellevar con más garantías su salud física y mental. Estigma y depresión correlacionan directamente, por lo que el primero es un importante predictor de la segunda. Por ello, es necesaria una intervención psicoterapéutica profesional, sin olvidar que la “reserva psicosocial” es un elemento protector que produce un efecto moderador sobre las alteraciones psicológicas (Cadden, Arnett, Tyry, & Cook, 2018). La atención psicológica está presente de forma preferente y habitual en las asociaciones de EM, conscientes de su importancia y valor para las personas afectadas y sus familias.

Aunque se mantenga la afiliación a las asociaciones, no se mantiene una vinculación presencial permanente. Habitualmente fluctúa con la evolución de la EM y las necesidades terapéuticas o sociales que se presenten. Se percibe la asociación preferentemente como centro asistencial y se acude a ella cuando la enfermedad se muestra temporalmente con mayor agresividad. Cuando la acumulación de las secuelas produce una pérdida funcional permanente, la adherencia a las terapias que se administran en las asociaciones promueve una asistencia continuada.

Nosotros la apuntamos a ella [su hija con EM] en la asociación. Antes estuvo mucho tiempo sin venir y raíz de una recaída fue cuando vino, pero aunque se recuperó siguió viniendo (Magda58).

Magda58, cuidadora de su hija con EM, la afilió la asociación antes de necesitar tratamiento rehabilitador. Y recuerda que acudió tras sufrir un episodio recidivante, pero que llegó para quedarse. Los beneficios fueron tan estimulantes que logró la adherencia a las terapias tras recuperarse de las secuelas temporales de su brote.

4.5.2.2 Asociación como escuela

La inquietud por acudir en busca de ayuda y de información puede responder en algunos casos a la urgencia de compensar las dudas, la incertidumbre, la inseguridad y la desesperanza que produce encontrarse súbitamente con un diagnóstico de una enfermedad crónica, degenerativa y altamente discapacitante.

[¿En el momento del diagnóstico acudiste a una asociación o pasó algún tiempo?] Al día siguiente [risas]. Me dieron el diagnóstico. Y al día siguiente estaba, o sea me dieron el alta, perdón. Y al día siguiente estaba en la asociación. [Y ¿qué buscaste en la asociación con esa inmediatez?] Pues... información fresca. O sea fresca, buena. Y no sé, eso información y ver a alguien más... no lo sé. Fue todo tan rápido (Andrea28).

Andrea28 no esperó más de un día para acudir a una asociación. Quería saber más sobre la EM, conocer a otras personas con las que compartía diagnóstico y buscar soluciones para su desconocimiento y para su soledad.

Yo buscaba orientación, [...] yo llegaba descolocada, desorientada y descuadrada, como una mesa descuadrada. Lo que buscaba era

orientación, asesoramiento, ayuda, apoyo, toda esa serie de cosas que llevaba dos años..., un poco de guía ¿sabes? [...]. Eso es lo que buscaba asesoramiento, orientación, ayuda, apoyo, todas esas cosas a la vez (Patricia33).

Patricia33 admite su desorientación tras el diagnóstico de EM. Buscó y no halló durante dos años, fue su especial travesía por el desierto. Norte, guía, consejo, ayuda, apoyo. Lo quería todo... porque lo necesitaba todo.

[¿Qué esperas de la Asociación?] Pues ¿qué espero? Es que ahora mismo como yo creo que sí necesito cosas, cuando empiece a necesitar cosas pues, que me guíen que me orienten, una orientación y una compañía. Porque esto es como un viaje muy largo, muy largo, muy largo, y alguien que vaya contigo y sepa decirte, porque andas muy perdido, porque yo cuando salí del Hospital, yo salí con un diagnóstico de esclerosis múltiple, ala y vete para tu casa. Y digo yo, ¿qué hago? (Mónica32).

Mónica32 necesitaba guía y compañera de viaje para el largo camino que tenía que andar. Tras el *shock* inicial quedó a merced de la incertidumbre y precisaba muchas respuestas para afrontar la omnipresencia tóxica de su EM.

4.5.2.3 Asociación como *meeting point*

Las asociaciones se perciben como instrumentos más humanizados, más cercanos a las situaciones complejas derivadas del padecimiento de la enfermedad, y sobre todo con mayor capacidad y más celeridad a la hora de solucionar problemas relacionados con el apoyo emocional. La búsqueda de los iguales en la diferencia es por naturaleza un impulso que se persigue para diluir el estigma. Compartir espacios y experiencias con otras personas que sufren EM es una de las principales búsquedas que llevan a las asociaciones.

El aspecto social desde la asociación entiendo que abarca todos los aspectos de la enfermedad, entonces también las distintas etapas que tiene esta enfermedad en concreto, pues puede servir para orientarte mejor de cara a cómo afrontarla o qué hacer con determinados aspectos de la enfermedad, como llevarlos, en definitiva eso es lo que se pretendía con la búsqueda de la Asociación. El conocer, el saber actuar y también el saber asimilar cosas ¿no?, cosas que ves en otros que a lo mejor, en ese momento a ti no te pasa o cosas que a ti te pasan y al otro no. Es una interacción, una interacción entre los distintos miembros y conocer las diferentes partes. Porque aquí pues ya has visto, hay trabajadora social, hay logopeda, hay fisioterapeuta, cada uno trata un aspecto de la enfermedad distinto. Y entre todos pues se saca toda una visión global que creo que es la que más puede ayudar. [Y ¿qué es lo que has

encontrado?] Pues precisamente eso. Cada profesional te ofrece lo que tú le demandas (Carlos37).

Carlos37 ha encontrado en la asociación un espacio de interacción. Para él es como tener ante sí una extensa panoplia para anticipar evoluciones, reacciones y soluciones. Además se puede observar la EM en toda su extensión y en todos sus aspectos. Cada profesional aporta su punto de vista y actúa mediante intervenciones especializadas. Y entre todos, ofrecen una visión holística de la EM.

En mi caso, le ha dado la vida [a su madre con EM], se puede decir que le ha dado la vida la Asociación, porque fue un cambio brusco de dejar de trabajar y verse en la casa encerrada, entonces pues eso es actividad, vitalidad, fisioterapia, terapia ocupacional... relacionarse con la gente y apoyo (Margarita23).

Margarita23, cuidadora de su madre con EM, piensa que la asociación le ha dado a su madre nuevos motivos para luchar con la enfermedad. A falta de una actividad laboral, de la que se vio privada a consecuencia de las secuelas que padecía, la intervención terapéutica y el encuentro con otras personas con las que compartía experiencias de enfermedad han pasado a ser el centro de su día a día.

Pues miras asociaciones [en Internet] y ya te planteas, pero al principio como estás bien, absolutamente bien, pues no te das cuenta que, que te va a hacer falta. A los dos años pues te das cuenta que necesitas hablar con alguien de la esclerosis, alguien que tenga, que conozca, que sepa, entonces cuando yo vine a la asociación. Era como el teléfono de la esperanza, me daban ganas de decir, hola, mira que estoy, que tengo esclerosis y que no sé qué hacer, mira no te preocupes, vente para acá inmediatamente, yo te explicaré, entonces eso hicimos, vinimos personalmente. [...] Que la gente se asocia para sobrellevar los problemas, entonces pues dije tenemos que ir rápidamente, seguro que tiene que haber una asociación de esto y gente que está luchando por intereses comunes y que se comprende, que interactúa. Entonces vi que era necesario, interesante [...]. Que ni somos los únicos enfermos del mundo ni, ni personas, ni las únicas personas con problemas en el mundo (Adriana52).

Adriana52 admite que no tuvo prisas para contactar con la asociación. Cuando se encontraba asintomática ni se planteó acudir a ella, pero con la llegada de la soledad pensó que sería buena idea conocerla. Dice que fue el instrumento para vencer su desesperanza, conocer a otras personas con la que compartía la enfermedad la hizo sentirse menos extraña y encontró un espacio

de comprensión vital para ella en aquellos momentos, en los que aún no precisaba una especial atención terapéutica.

4.5.2.4 Asociación como lobby

En una cantidad mínima de casos, las personas con EM y sus familias realizan los contactos con las asociaciones, aún sin necesitar atención social ni tratamientos rehabilitadores, para colaborar económicamente o porque deciden que formar parte de un colectivo puede beneficiar al grupo y se comprometen con él para dar fuerza a las demandas generales y colaborar en sus actividades y visibilidad.

Llevo siendo socia desde el 2003 pero cuando realmente estoy haciendo uso, uso, uso, es ahora. Yo no venía, pero decía bueno, si lo poquito que yo apporto, hablando de lo económico, aunque yo ahora no estoy haciendo uso, sirve para algo, pues bueno. Porque tenía la enfermedad, pero digo aunque yo ahora ni estaba viniendo ni iba a venir, pero digo yo si puedo colaborar, pues colaboro. Parece que te vuelves más sensible (Mónica32).

Mónica32 enmarca su colaboración con el colectivo afiliándose desde sus comienzos como paciente crónica, y en la aportación económica que realiza con su cuota como socia. Reconoce que no precisa de momento atención de la asociación, pero su sensibilidad y su necesidad de pertenencia al grupo se ha acentuado... sólo por tener la EM.

Pues que siempre hay algo que, aparte de que te levanta el ánimo, siempre te enteras de algo nuevo y siempre tienes la opción de comentar eso con los médicos... siempre te da la posibilidad de decir, ¿me he enterado por quién? Pues por la asociación. Me ayudan a que me entere de las novedades, de algo nuevo... [¿Defienden tus intereses en la Asociación?] Sí. [¿Frente a quién?] A los demás. Frente a los no escleróticos por así decirlo. [...] No sólo a mí sino a todo el mundo que nos vean y nos valoren por lo que somos, no porque tengamos esclerosis (Azucena28).

Azucena28 espera mucho de la asociación. La información obtenida allí la somete al criterio de sus facultativos, pero con el aval de haberla conseguido en la asociación, de la que espera certeza y veracidad. Sabe que defenderán sus intereses como esclerótica y se siente representada en sus demandas.

4.5.2.5 Asociación como refugio

Hay casos en los que el encuentro con las asociaciones se demora por entender que aún no ha llegado el momento de pedir ayuda. Se conserva un alto grado de autonomía y se considera que no ha llegado la hora de recibir una atención especial. La visibilización y/o el empeoramiento de la EM suelen estar relacionados con esta llegada tardía. Mientras la persona afectada perciba que su enfermedad está estabilizada o controlada en una situación basal sostenible, no suele acudir en busca de otros apoyos y permanece en los circuitos sanitarios ordinarios. Además, es muy común desarrollar el pensamiento de que asociación y la EM son la misma cosa, por lo que el rechazo a la enfermedad puede llevar consigo el distanciamiento con el movimiento asociativo.

Fue aquí por el tema de esto, del certificado, para ver si la minusvalía y todo eso, como yo quería estar apartado [...]. Pero si tú estás allí pues estás con gente que tiene la enfermedad, se trata sólo de la enfermedad, se trata de esto. Si yo quiero hacer vida normal, cómo me meto en una asociación, si voy a estar regularmente en mitad de... o cuando estoy mejor es cuando ni me acuerdo de, de... [la EM]. No, no es que te obligue, es que lo tienes más presente (Josué35).

Josué35 confiesa que quiere estar apartado de la asociación porque necesita estar alejado de la enfermedad. En la normalidad de su vida no cabe el contacto ni con la EM ni con otros pacientes que han desarrollado la enfermedad en grados más severos. Pero no dudó en recurrir a la asociación cuando en un momento crucial necesitó de sus servicios.

[¿Qué esperabas encontrar en la asociación?] Menos que fuese una reunión de plañideras... eso era lo que no quería, exceptuando eso, todo lo demás ya me daba igual, pero lo que no quería era un lugar de plañideras. [¿Y qué te has encontrado?] Pues me he encontrado un lugar lleno de vida (Cristina52).

Cristina52 declara que, menos un espacio de tristeza y pesimismo, le daba igual. Tampoco fue muy exigente en sus deseos. Pero lo que ha encontrado es un entorno de afrontamiento optimista y dinámico... un lugar lleno de vida.

Bueno, cuando te apuntas [a una asociación], al principio [vas] buscando sobre todo la rehabilitación física ¿no?, pero luego también

ves que te sientes arropado por lo que hay aquí y también ese apoyo te ayuda ¿no?. Bueno sí, yo me apunté y después me mejoré y llevo seis o siete años sin venir, me puse peor el año pasado y otra vez volví a venir. Pero yo en un principio vengo por la parte física, pero el apoyo que tienes aquí también lo notas una vez que sales, que si te hace falta también tienes ese apoyo en la asociación cuando te haga falta y en lo que te puedan ayudar y sabes que lo tienes ahí (Carmelo39).

Carmelo39 reconoce que aunque en sus comienzos recurrió a la asociación porque necesitaba rehabilitación física, después ha encontrado en ella un lugar donde estar más protegido. Va y viene según le trate la enfermedad, pero mantiene su afiliación, porque la percibe como un valor refugio, por si algún día tiene que retornar.

Y la Asociación, por otro lado pues claro que funciona, aunque sea saber que está ahí, y el que dice bueno yo no voy pero ahí y si a mí me hace falta, pues si voy ahí estará. Y eso no es poco (Manuel45).

Manuel45 centra la utilidad de la asociación como paraguas protector. Saber que está ahí, esperando para ayudar cuando se precise reconforta e inspira tranquilidad. Es un valor seguro en el mundo de incertidumbre e inseguridad en el que se vive la EM.

4.5.2.6 Asociación como salvavidas

La asociación, en último caso, puede llegar a ser incluso un salvavidas para las personas afectadas y sus familias cuando piensan que han naufragado en la vida. Conocer relatos de superación de personas con EM ayuda a reflexionar sobre la propia situación, comparando y aprendiendo el oficio de ser paciente crónico. Y eso se adquiere conviviendo con los pares, es una ayuda única en su género que contribuye a reconstruir vidas.

Desde que me la diagnosticaron [acudió a la asociación]. Porque quería conocer, quería saber de qué iba esto realmente. Claro, todo lo que implica la enfermedad, solamente por información no hacía falta buscar una asociación. La información está disponible pero realmente para tomar conciencia de lo que es, es ver a otras personas que les ocurre y cómo lo viven y qué es lo que hacen y cómo les afecta ¿no?, en definitiva es conocer la enfermedad en todos sus aspectos (Carlos37).

Carlos37 acudió a la asociación nada más saber su diagnóstico de EM. Pero no buscaba información, que la podía obtener con facilidad empleando las nuevas tecnologías. Él necesitaba contactar con lo que iba a ser su nuevo

horizonte, la EM en sentido global. Deseaba hacer una inmersión y tomar conciencia en todo lo que significaba el padecimiento de la enfermedad.

Pues he encontrado casi lo que buscaba [risas], con lo cual, no casi yo creo que he encontrado lo que buscaba, sigo teniendo mis momentos de no sé, de confusión, pero creo que es parte de esto y de la adaptación que uno tiene que llevar, pero sí que he encontrado el apoyo, el asesoramiento y la orientación. Yo estoy conociendo la enfermedad, y mira que había leído antes. Un montón. Pero la estoy conociendo ahora y la estoy asimilando, aceptando, [...]. A mí la Asociación me ha dado la vida en este sentido porque yo iba muy negra, muy negra y el siguiente paso hubiese sido otro. [Risas]. No, eso lo digo en serio, iba muy desesperada y diciendo es esto o se acaba, que ya estoy hasta los huevos, entonces menos mal que ha sido esto. Ya está bien. [¿Te he entendido bien?] Sí lo has entendido perfectamente y no creo que sea la única persona que lo diga. Por eso, por eso digo que hacéis una labor buenísima [en la asociación de EM], pero al lado de la consulta más rápido y mejor, no darle más opciones a que nadie se plantease otras cosas, y sobre todo en el primer momento que estás tan confundido, es ahí donde hace falta porque es ahí donde se te va la cabeza y es ahí donde dices, joder (Paricia33).

Patricia33 quizás es la persona que nos hace una confesión más íntima e impactante. Aunque reconoce que lleva mucho leído sobre la EM, afirma que es ahora cuando la está conociendo y aceptando. Y reitera que la ayuda de la asociación no debe hacerse esperar. Considera que la atención debe realizarse con carácter de urgencia nada más conocer la noticia del diagnóstico. Es ahí donde cree que existe el mayor desamparo y donde los pacientes son más vulnerables. Es en esos momentos donde son más proclives a tomar decisiones irracionales y autolesivas, llevados por la desesperanza y el derrotismo.

4.5.2.7 El rechazo a la fealdad de la EM

La tardanza en contactar o en acudir a las asociaciones se basa preferentemente en la apatía o en el temor. Apatía general tras el impacto del diagnóstico de la EM. Comienza la búsqueda del reencuentro con una vida condicionada por un problema grave de salud, en la que las asociaciones sólo son una de las posibles y parciales soluciones. No lo arreglan todo, pero ayudan algo en casi todo. Y temor al encuentro con otros pacientes con la patología más agravada. A menudo lo perciben como darse de bruces con el propio futuro.

A raíz de mi diagnóstico de la enfermedad y a raíz de acudir al Doctor [nombra al doctor], es el primero que a mí me habla de la asociación. Pasaron bastantes años sin yo querer acudir a ella, posiblemente por el miedo de... enfrentarme directamente a la enfermedad y tal, pero a raíz también de que a una amiga [nombra a la amiga], nosotros a ella la conocemos desde hace veintitantos años... y en un momento determinado a ella le diagnostican la enfermedad también. Y ella es la que vuelve a hablarnos de la asociación, entonces es cuando ya sí venimos (Javier62).

Javier62 reconoce que su incorporación a la asociación fue tardía. Parece ser que los consejos de su médico y el ejemplo de otra amiga diagnosticada con posterioridad fueron decisivos. El temor a enfrentarse cara a cara con su EM en el rostro de terceros pacientes fue su gran freno durante largo tiempo.

Depende, la primera impresión cuando vine [a la asociación] efectivamente, sí me lleve un poco, no una preocupación pero sí te lo planteas, claro o sea, coincidió que casi todo el mundo que había por aquí estaba o en silla de ruedas o más afectada. Entonces claro, te quedabas pensando, ostras pues va a ser cierto que igual me toca a mí estar así [risas] pero tampoco te piensas, por el modo de ser tampoco te preocupas, bueno pues lo aceptaré. [...] A veces, el hecho de ver esos casos tan extremos o no tan extremos, esos casos particulares te ayuda a darle importancia a la enfermedad, sí pues va a ser que es una enfermedad seria [risas]. Y a veces también, al verlas tan bien, porque la mayoría están bien, dices pues mira pues merece la pena, o sea es algo alegre entre comillas (Darío32).

Darío32 recibió al llegar a la asociación por primera vez el impacto de la esclerosis más agresiva y discapacitante. Pero al mismo tiempo reconoce que le hizo reflexionar sobre la seriedad de su enfermedad y sobre las salidas que se plantean cuando las secuelas son muy severas. Comenzó a mirar la EM de frente, sin miedo y con esperanza de encontrar vida más allá de las sillas de ruedas.

La verdad que ella [su esposa con EM] al principio era muy reacia porque decía, como ella no se veía todavía en una silla de ruedas, o que no se pudiera... como ahora digamos, que le cuesta más andar, andaba algo mejor, pues decía: si yo ahora me encuentro con gente en silla de ruedas, me encuentro con gente que puede andar muy mal, me voy a deprimir, me voy a... Y yo creo que... ha sido todo lo contrario. Que eso le ha ayudado a ver la enfermedad de otra forma y a comprender mejor las cosas (Alfredo52).

Alfredo52, cuidador de su esposa con EM, afirma que ella no quería tener un encuentro prematuro con la EM más fea, la de las limitaciones físicas y los

problemas de movilidad. Pero reconoce que la asociación le ha dado fortaleza para afrontar un posible futuro con estas carencias y a comprender mejor la enfermedad.

Una progresión más severa hace referencia a otro tipo o clase de secuelas o disfunciones (aún tratándose de la misma enfermedad). Por tanto, estaríamos en presencia de un estigma diferente, que es objeto de rechazo por parte de las propias personas afectadas que se encuentran con una sintomatología moderada. (Goffman, [1963] 1998).

4.5.2.8 La afiliación. Qué puedo hacer por la asociación o que puede hacer la asociación por mí

De las treinta personas con EM que han prestado testimonio para esta investigación, tan sólo una no está o no ha estado vinculada, en calidad de socia o usuaria, a AGDEM. Sin embargo, de las veinte personas que cuidan, tan sólo nueve están afiliadas a la asociación (un 45%).

La óptica bajo la que los entornos familiar y social cercanos ven la necesidad de afiliarse a una AS y la pertenencia al movimiento asociativo es heterogénea. Mientras que en la mayoría de los casos las personas afectadas de EM se asocian individualmente, otras extienden el virus del asociacionismo entre sus familiares y amistades, consiguiendo un clima de protección y apoyo muy satisfactorio. Para estas últimas, es importante seguir sintiendo el calor y el afecto de los suyos una vez cruzado el umbral de la asociación.

Los dos [estamos asociados] y los niños también, toda la familia. Y hemos conseguido que entre también más familia. Sí. Desde el principio, los amigos [también se han asociado] antes que la familia. A todos les hemos dado la misma información y en cuanto vinimos a la asociación, hubo gente que vino con nosotros, luego la familia también pero los primeros que sí, fueron amigos (Mercedes59).

Mercedes59 hace un somero recordatorio de los que les han acompañado y les siguen acompañando en su afiliación a la asociación. Su tono es de orgullo, por haber podido contaminar a sus más allegados de compromiso y solidaridad y haberlo testimoniado uniéndose a ellos también en la asociación.

El momento de acudir en busca de ayuda o para ayudar a una asociación es variable. Depende de la percepción que las personas afectadas y/o sus

familias tengan de lo que en ellas se ofrece y de cuáles son sus necesidades, y de las capacidades y el tiempo que estén dispuestas a poner a disposición de la asociación. Es el principio básico de la economía de mercado, la oferta y la demanda. Existen testimonios de gran variabilidad en cuanto a la motivación para dar ese paso y también gran diversidad en lo que respecta a las necesidades a satisfacer.

[¿Qué esperáis de la Asociación?] Nada [risas]. [¿Piensas que las asociaciones dan alguna solución?] Aquí hay que distinguir dos actitudes ante una asociación y aunque parezca un poco... presuntuoso por nuestra parte, una actitud es la de aquellos que van a la asociación a ver qué reciben y otra la de los que van a ver qué es lo que pueden hacer. Entonces nosotros vinimos con esa segunda actitud (Javier62).

Javier62 afirma que de la asociación no espera nada y que su actitud, cuando realizó el acercamiento, fue de dar, no de recibir. Después, con la evolución de su EM ha tenido que recibir atención terapéutica, pero aún así, continúa comprometido con responsabilidades de gestión y representación de la asociación.

Básicamente existen dos tipos de personas asociadas, en base al objetivo personal que persiguen: las que practican un activismo comprometido mediante acciones de voluntariado, asumiendo responsabilidades por y para el colectivo y las consumidoras de servicios sociosanitarios, de forma permanente, intermitente u ocasional. La diferencia es notable, mientras unas van a ver qué pueden hacer por la asociación, las otras van a ver qué puede hacer la asociación por ellas.

V. CONCLUSIONES

1. LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA. NECESIDADES PERCIBIDAS Y CUIDADOS RECIBIDOS

1.1 Reordenación de la vida diaria

La EM conlleva una pérdida de funcionalidad que, desde un punto de vista sanitario, suele evaluarse principalmente mediante parámetros físicos y de ambulación. Sin embargo, las personas con EM y quienes las cuidan consideran que las repercusiones cognitivas, emocionales y sociales que el desarrollo de la enfermedad tiene sobre su calidad de vida son tan importantes como las físicas y están estrechamente relacionadas con ellas.

Esta investigación evidencia la existencia de una unidad dual formada por la persona con EM y el familiar que la cuida. Este hallazgo es importante desde una óptica sanitaria, ya que pone de manifiesto la importancia que para la relación entre persona enferma y personal sanitario tiene la mediación del familiar que cuida.

La percepción espacio-temporal de las personas afectadas de EM sufre modificaciones a consecuencia de las complicaciones derivadas de la falta de movilidad y de la fatiga. Éstas requieren mayor planificación de las actividades a realizar, los lugares a visitar y los itinerarios por los que circular. La accesibilidad y el esfuerzo físico a invertir son dos factores a tener en cuenta en la concepción de la acción en la que se va a participar, lo que además exige un mayor consumo de tiempo. La vida diaria de las personas con EM, por tanto, tiene lugar en espacios previamente reconocidos como accesibles, en radios de acción más reducidos y de duración más dilatada.

1.2 Autocuidados y autonomía

Las personas afectadas de EM se ven obligadas a realizar una redefinición integral de sus capacidades y necesidades tras cada nueva pérdida invalidante, cuando ésta condicione una reformulación de su autonomía.

Todas las personas que participaron en el estudio situaron la frontera de la autonomía personal en el autocuidado. Mantener y fomentar la percepción de que la persona enferma es capaz de llevar a cabo dichos cuidados personales contribuye a fomentar su autoestima.

1.3 Redefinición de los roles de género

La investigación revela la importancia de la perspectiva de género para interpretar las dimensiones sociales de la pérdida de funcionalidad que afecta a las personas con EM.

Existe un replanteamiento de los roles de género en la familia, especialmente en la reasignación de los que implican el desarrollo de tareas domésticas.

En este sentido, cabe señalar que este investigador discrepa de los estereotipos de género que habitualmente se aplican a los cuidados informales.

1.4 Límites de los cuidados

Cuando las personas que cuidan son los progenitores, la atención es incondicional y “hasta el final”, incluso si no cohabitan con sus hijos o hijas con EM o tienen ya una familia formada. El fallecimiento, el envejecimiento extremo o el empeoramiento grave de la salud son los límites más mencionados.

En el caso de los cónyuges y/o parejas, suelen ser éstos los que desempeñan el rol de cuidador o cuidadora principal, independientemente del

sexo. El horizonte de cuidados también se percibe con las fronteras mencionadas para los progenitores.

Cuando hay descendientes implicados en los cuidados, sin embargo, sí se pronostican límites. En estos casos el cese o decaimiento en los cuidados se prevén por causas sociales, como el abandono del hogar familiar al llegar a edad adulta o la conformación de una nueva familia.

1.5 Hipervigilancia y sobreprotección

Los familiares cuidadores consideran las actitudes y conductas de sobreprotección e hipervigilancia como generadoras de más dependencia. Ayudar más de lo necesario es habitual, sobre todo en las actividades que mayor esfuerzo y fatiga provocan en las personas enfermas. Es un hábito poco “profesional”, pero muy “familiar”. Es norma de convivencia en los hogares proteger y consentir a los más débiles, sea cual sea el origen de su fragilidad. Es una conducta aprendida y reproducida en el ámbito familiar que incluso expone a riesgos adicionales a las personas cuidadoras.

Se ha constatado que las personas con EM se perciben a sí mismas más independientes de lo que son, y sus cuidadores y cuidadoras familiares tienden a sobreprotegerlas, prestándoles más ayuda de la que necesitan. Se distingue un perfil de persona enferma que tiene una falsa sensación de independencia y que a veces no está dispuesta a asumir una dependencia subordinada y otro perfil de persona cuidadora sobreprotectora. La atribución de roles entre las personas afectadas y los familiares que las cuidan puede ser una fuente de conflictos.

1.6 Necesidad de afecto

Las personas con EM diferencian la ayuda que precisan en física (visible) y en afectiva (invisible). El afecto y el cariño lo esperan y lo reciben de manera gratuita y espontánea y, aunque no los precisen de continuo, el saber que

disponen de ellos de una manera permanente e incondicional lo valoran como un elemento imprescindible para la superación y el afrontamiento exitoso de la enfermedad. Los varones afirman tener más necesidad de apoyos emocionales que las mujeres, sin embargo ellas consideran que todos y todas lo necesitan por igual.

Las personas afectadas consideran más importantes los apoyos emocionales de los familiares que las cuidan que las ayudas físicas para afrontar la enfermedad, distinguiendo el apoyo emocional familiar de la atención psicoterapéutica profesional. La primera no se puede tratar como un servicio o artículo de consumo y la segunda es externa y la pueden contratar.

1.7 Estereotipo de masculinidad

Los hombres afectados de EM aceptan la ruptura del estereotipo de masculinidad ante la quiebra de la salud.

En el caso de los varones afectados, la fragilidad que impone la enfermedad les lleva a poner en duda su masculinidad. Las expectativas sociales sobre los roles de género y el matrimonio también influyen en la manera en que hombres y mujeres se comportan como cuidadores y cuidadoras de personas con EM.

1.8 Replanteamiento de hábitos y actividades

La mayor pérdida física experimentada por las personas afectadas de EM es la falta de movilidad y de independencia derivada de ella. La fatiga y la descoordinación completan la triada característica que impide o dificulta la realización de las AVD. Las pérdidas cognitivas más relevantes son las derivadas de la ralentización de las funciones cerebrales y la falta de concentración.

Las actividades a las que renuncian las personas con EM correlacionan directamente con las pérdidas de capacidades reales que han sufrido (físicas, psíquicas, sensoriales y sociales). Estas renunciaciones, por tanto, obedecen no a una percepción subjetiva de cada individuo, sino a una dificultad objetiva para su realización.

Las actividades físicas y cognitivas incorporadas están relacionadas con la prevención y la rehabilitación, asumidas no como hábitos de ocio o lúdicos, sino como entrenamientos pautados para estimular la movilidad y la actividad cerebral.

Se considera beneficioso el entrenamiento cognitivo para las personas con EM, combinando elementos tradicionales y nuevas tecnologías. En esta línea, los recursos asociativos deben estar también presentes en la prescripción de los tratamientos rehabilitadores a las personas con EM.

1.9 Redefinición de roles en el entorno familiar

Las personas con EM, a pesar de tener la necesidad de ser cuidadas, no se sienten dispensadas de sus responsabilidades y roles familiares, que intentan desempeñar en toda su extensión. Con la prole mantienen reserva, pero no ocultación, de los aspectos más negativos de la enfermedad, aunque aceptan que les cuiden y la impliquen en sus proyectos vitales.

Las actitudes dentro de la propia familia, respecto de la adaptación a la nueva situación, son decisivas para las personas con EM. Así, las conductas de soporte, de ausencia o de crítica inciden de forma desigual, ya que suponen distintos grados de apoyo para el afrontamiento de la enfermedad.

Aunque la EM no es una enfermedad hereditaria, existen factores genéticos que influyen en su desarrollo. Por ello, las personas con EM realizan su planificación familiar pensando no sólo en la posible evolución singular de la enfermedad y sus secuelas, sino también en la posibilidad de transmitirla a sus descendientes. Existe diferente perspectiva, en razón de la edad y el sexo de las personas afectadas. Si la enfermedad se sufre desde temprana edad,

cuando se decide formar la familia puede que ya las secuelas sean múltiples y severas. Además, se suscitan dudas respecto de la continuidad de las relaciones de pareja, en función del agravamiento de la enfermedad (separaciones, divorcios,...) lo que plantea también precauciones al tomar las decisiones de la planificación familiar.

Si la futura madre es la afectada, en la decisión de la maternidad se barajan las capacidades presentes y futuras relacionadas con el embarazo y las responsabilidades y cuidados de los hijos. Si es varón el afectado, la enfermedad tiene menor peso en la decisión final sobre la paternidad, ya que existe menor implicación en los cuidados de la descendencia.

1.10 Percepción del sentimiento de carga

El sentimiento de carga para la familia de las personas con EM es inversamente proporcional al grado de actividad que desarrollan en su seno. En ningún caso, las personas que cuidan consideran que sus personas dependientes son una carga para ellas o sus familias. El exceso de trabajo derivado de la atención a sus familiares enfermos se acepta como algo cotidiano que ya forma parte de las relaciones familiares. También se reconoce la intermitencia o discontinuidad en los cuidados, en función de la evolución de la enfermedad.

La carga para la familia no sólo se concibe como un exceso de trabajo en cuidados, también se relaciona con el gasto económico, las pérdidas de oportunidades laborales, las restricciones sociales y la dependencia de la atención en salud.

También se menciona la posibilidad de un estancamiento madurativo de jóvenes con EM, lo que conlleva un agravamiento añadido objetivo de la carga en cuidados y les hace sujetos de especial atención y seguimiento.

2. LAS AYUDAS TÉCNICAS Y LAS ADAPTACIONES DE LA VIVIENDA

2.1 Capacidad para decidir y realizar

La capacidad de decidir está vinculada a la autonomía y la de realizar lo está a la independencia. Conocer la enfermedad y las posibilidades de desarrollo de las AVD promueven la inclusión de la EM como un condicionante y no como un determinante en los proyectos vitales. Las personas con EM suelen incluir en los procesos de decisión a las personas que las cuidan. La independencia con ayuda es admitida, aunque se muestran reservas al pensar que se plantea un contrasentido conceptual.

Las personas con EM, en el aprendizaje de su oficio como pacientes crónicos, encajan las limitaciones derivadas de su enfermedad, asumen que no pueden vivir de espaldas a ella, pero intentan controlar su presente y su futuro a pesar de ella. Los episodios de mayor complejidad se dan cuando se producen períodos de exacerbación de la enfermedad.

2.2 Evidencia del deterioro físico con el empleo de las ayudas técnicas

El empleo de las ayudas técnicas o la previsión de su necesidad tienen una presencia constante en la cotidianidad de las personas afectadas de EM. La progresiva pérdida de capacidades hace indispensable un permanente replanteamiento de las ayudas que son necesarias para compensar las carencias acumuladas. El inicio en su uso es una importante decisión para una persona afectada, es reconocer íntima y socialmente su incapacidad para proseguir con una vida normalizada. Cuando además se trata de una persona joven, quedan expuestas a una sobre-observación recriminatoria.

El bastón y la muleta son señales visibles que son recibidas por la sociedad, por lo tanto, desde que se aparece en público con un elemento facilitador de estas características se está asumiendo ante los demás un rol de

persona con discapacidad y movilidad reducida. Sin embargo, la silla de ruedas se percibe como el símbolo del fracaso final de la autonomía personal. Es la frontera que ninguna persona con EM desea traspasar, por lo que tiene unas connotaciones negativas que supera la imagen positiva que toda ayuda técnica pretende proyectar.

Las personas afectadas de EM con problemas de movilidad, equilibrio y fatiga, aunque conocen sus carencias y saben cómo compensarlas, presentan resistencia al uso continuado de las ayudas técnicas a la deambulaci3n, ocultando su uso o minimizando su necesidad. En sus hogares eluden su empleo, ya que pueden sustituir f3cilmente estas ayudas con mobiliario o habitando los espacios m3s accesibles. Incluso admiten el uso de sillas de ruedas s3lo para actividades l3dicas y de ocio, para no vincular su empleo al d3a a d3a. La silla de ruedas es la ayuda t3cnica maldita por excelencia. No existe tanta resistencia al uso de un elemento de ayuda a la movilidad cuando la silla de ruedas es sustituida por una *scooter*, cuya imagen se asocia a la independencia y a la libertad de acci3n y movimientos.

Dentro del imaginario colectivo se ha creado la representaci3n de que “la silla de ruedas es el final”, cuando lo que debe prevalecer es que “la silla de ruedas es un medio para conseguir un fin”. Su uso supone un cambio cualitativo de ver y afrontar la falta de movilidad derivada de la EM. Adem3s, en este caso la imagen concebida tiene un plus, el de persona sin autonom3a, lo que la descataloga como sujeto para convertirla en objeto, sin capacidad para controlar y gestionar su propia existencia. Algunas personas con EM hacen un uso ocasional y gradual de la silla de ruedas, dando muestras de una adaptaci3n paulatina a la falta de movilidad y a la fatiga.

2.3 Alivio de la carga tras el uso de ayudas t3cnicas

Las personas con EM no hacen un uso definitivo de las ayudas t3cnicas hasta que no es inevitable, reconociendo entonces el alivio de la carga. Al rechazo inicial sobreviene la convicci3n de estar haciendo lo correcto. La

rentabilidad en términos de autonomía que reporta el empleo de estas ayudas supera con creces la imagen socialmente dañada que exhiben a los demás.

2.4 Estigma social

El estigma florece con la visibilización de las secuelas de la EM. Dependiendo del curso de la enfermedad, dos personas afectadas que manifiesten distintas pérdidas y capacidades pueden ser objeto de estigmas diferentes.

Cuando las personas con EM dejan de controlar la información sobre su situación, comienzan a ser susceptibles de presiones sociales. Por ello, la reserva, la ocultación y el engaño sobre aspectos de la enfermedad están muy presentes en las relaciones sociales de estos pacientes.

En comunidades reducidas, excluyentes y/o endogámicas, el estigma puede llegar a extenderse también a las familias de las personas con EM (en su categoría tribal).

2.5 Falta de planificación en las adaptaciones de la vivienda

Las personas afectadas de EM y las que las cuidan afirman habitar viviendas normalizadas, a lo sumo parcialmente adaptadas. Reconocen que las pérdidas de sus capacidades son las que van condicionando las adaptaciones, no siguen conductas proactivas a este respecto. La planificación de las modificaciones es inexistente o de escasa envergadura.

No pueden conocer con antelación la progresión de la enfermedad ni el tipo y la severidad de las secuelas que van a permanecer. Aún siendo patente la pérdida de funcionalidad, se espera algún tipo de recuperación y cuando se asume como definitiva se procede a realizar la adaptación adecuada. Es práctica previa y habitual a las adaptaciones la alteración del uso de habitaciones y mobiliario, para paliar la creciente pérdida de autonomía y la resistencia al uso de los espacios más inaccesibles del hogar.

Las adaptaciones de las viviendas han de estar en armonía con la accesibilidad del entorno urbano inmediato. La singularidad de la EM conlleva la individualización de las adaptaciones y características de habitabilidad de los hogares de las personas con EM.

3. LAS NECESIDADES ASISTENCIALES Y EN SALUD

3.1 Diagnóstico y tratamientos

La aparición de los primeros síntomas de EM supone el debut en los circuitos asistenciales, cuyo primer objetivo se sitúa en el diagnóstico. Tanto las personas con EM como sus familias juegan un rol activo creciente en sus relaciones con los servicios y profesionales de la salud, que incrementa al mismo tiempo el grado de cooperación y de exigencia con ellos, y que lleva en ocasiones a producir desencuentros por la falta de eficacia atribuible a dichos elementos de atención sanitaria.

La atención sanitaria a personas con EM siempre debe incluir a sus familiares cuidadores, para garantizar las condiciones óptimas de los cuidados.

Paradójicamente, el diagnóstico puede suponer tanto una buena como una mala noticia, dependiendo de las expectativas y presupuestos generados en el período de la espera. En dichos períodos, también han contribuido a generar desconcierto y desánimo en los pacientes con EM el anticipo aventurado y sin argumentos probatorios de otros diagnósticos desacertados por parte del personal sanitario.

En el acto de la comunicación del diagnóstico las personas con EM reclaman privacidad e información suficiente para poder valorar emocional y racionalmente la enfermedad que padecen. La privacidad no hace referencia necesariamente a la soledad. Al contrario, hay personas que han lamentado recibir el diagnóstico en ausencia de familiares o en presencia de extraños y en momentos de extrema fragilidad emocional, lo que las hace aún más

vulnerables al tener que encajar la noticia sin apoyos afectivos. Se producen anomalías en la comunicación, como que los pacientes desconozcan el diagnóstico y sus familiares lo conozcan y sean estos con posterioridad quienes dosifiquen la noticia.

El diagnóstico, desde la perspectiva biomédica, es una tarea compleja y con innumerables variables. La latencia diagnóstica (el retraso en el diagnóstico) debido a “diagnósticos fallidos” y/o “no-diagnósticos”, que lamentablemente se presentan con más frecuencia de la deseada y de los que dan testimonio nuestros informantes, no avalan los datos descritos en la literatura médica existente al no estar contabilizados en la historia clínica del paciente. Parece excesivo el “período voluntario de carencia asistencial” (denomino así al tiempo que transcurre desde que la persona tiene los primeros síntomas hasta que llega a la visita médica), ya que las consecuencias son tan graves que es dudoso que una persona con esas manifestaciones patológicas tarde tanto en acudir a su centro de salud de atención primaria. Directamente se está culpabilizando a los pacientes de no actuar diligente y responsablemente, cuando en realidad se pueden estar ocultando episodios de “diagnósticos fallidos” y/o “no-diagnósticos” que no quedan registrados como antecedentes de la EM. Tiene consecuencias especialmente graves en los casos de pacientes en edad pediátrica.

La oferta de tratamientos farmacológicos para la EM es amplia y está en aumento. Aún son todos paliativos, no existe ninguno curativo y también existe una respuesta adecuada de tratamientos sintomáticos para mitigar las patologías secundarias que acompañan a la EM. Pero la elección del tratamiento para la EM es decisión del paciente, una transferencia de responsabilidad consecuencia de la entrada en vigor de la actual legislación sanitaria, sin tutela por parte de los facultativos. Al paciente se le plantea reiteradamente el dilema de deber elegir sin tener el conocimiento técnico preciso, en la encrucijada del cambio de modelo paternalista al científico.

La percepción de aumento de las necesidades de atención en salud es unánime. Los principales indicadores son el incremento de asistencia a consultas médicas, de pruebas diagnósticas, de ingresos hospitalarios y del

gasto farmacéutico. Un segundo conjunto de indicadores están relacionados con el coste económico para las familias (servicios y artículos no bonificados ni gratuitos), que incluyen el apoyo de la sanidad privada y la adquisición de productos sanitarios y ayudas técnicas.

3.2 Alternativas en salud

Las personas que padecen EM admiten recurrir a terapias alternativas y/o a pseudociencias. En ellas esperan encontrar tratamientos que sustituyan los farmacológicos y alivio de algunos síntomas secundarios, pero no la curación de la EM. La adhesión suele estar condicionada a la obtención de resultados inmediatos.

Piensan que, aunque se produzca algún hallazgo científico a medio plazo, las personas que tienen EM en la actualidad no podrán beneficiarse, por la dilación de los procesos para la implantación de los tratamientos, tener un deterioro considerable o sufrir un daño irreversible.

3.3 Búsqueda de información

En los compases iniciales de la enfermedad (pre y post diagnóstico), las personas con EM intentan satisfacer sus necesidades de información acudiendo a todas las fuentes disponibles a su alcance. Pero no todas garantizan el acceso a una información segura y veraz. Cuando desde los servicios de salud se prohíben o desaconsejan determinadas fuentes, deben al mismo tiempo reemplazarlas para llenar las lagunas que se produzcan, evitando así búsquedas con resultados estériles y/o fraudulentos.

Las actitudes de las personas con EM respecto de la búsqueda de la información pueden categorizarse en: pasivos (indolentes o ambiguos), activos contenidos e hiperactivos. Cada persona afectada tiene sus preferencias en lo que respecta a los yacimientos de información, destacando los virtuales, el

personal sanitario, los medios de comunicación, otros pacientes con mayor experiencia y los profesionales del movimiento asociativo.

3.4 Necesidades sociales percibidas

Habitualmente, las personas afectadas de EM y sus familias no reciben ayudas institucionales ni hacen un uso adecuado de los recursos que la nueva Ley 39/2006 de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia pone a su disposición. En la mayoría de los casos ni siquiera las solicitan, debido a la sospecha de que no las van a recibir, por pensar que no reúnen las condiciones de penuria económica o de pérdida de autonomía.

Las personas con EM carecen de ayudas sociales específicas, quedando éstas limitadas a las genéricas: las tarjetas de aparcamiento para Personas con Movilidad Reducida y el servicio de Teleasistencia.

4. LOS ENTORNOS SOCIAL Y LABORAL. EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO EN SALUD

4.1 Categorización social y etiquetas

La mayoría de las personas con EM que han prestado testimonio en esta investigación, perciben que están etiquetadas socialmente en base a su diferencia funcional y que este hecho se ha producido tras la visibilización de los síntomas de la enfermedad y no tras su diagnóstico.

Las etiquetas obedecen a términos excluyentes y despectivos que ponen de relieve las carencias para acentuar la cualidad de individuo diferente e inferior.

El entorno social puede percibir información contradictoria de la imagen de las personas con EM, ya que se diagnostica a edades tempranas y el deterioro es orgánico (sin evidencias visibles en las fases iniciales). La imagen y la estética que presentan estas personas con EM no coincide con la esperada por la sociedad en el desempeño de sus roles de “personas enfermas”, lo que hace más apremiante su categorización.

La principal causa del sentimiento de ser una carga social que las personas afectadas de EM experimentan procede de su improductividad. Las menguantes aportaciones realizadas al sistema productivo y el gasto socio-sanitario que ocasionan están en la génesis de esta impresión. Las que no tienen conciencia de ser una carga para la sociedad argumentan que su situación es indeseada y ha surgido inopinada e inevitablemente, sin que por su parte se haya adoptado previamente ninguna conducta de riesgo o malos hábitos. Además, todo forma parte de un mismo paquete (enfermedad y ventajas sociales) en el que los aspectos positivos y negativos son indisociables y compensatorios.

Las personas con EM reconocen que inspiran en los demás sentimientos de lástima y admiración, dependiendo del colectivo, la situación, la actividad,... lo que desencadena incertidumbre y desconcierto en ellas. Despiertan la admiración por sus actitudes valientes de aceptación, adaptación y afrontamiento de la enfermedad, al mismo tiempo que incitan a la lástima por la situación de deterioro progresivo que evidencian y por la merma de capacidades.

La admiración se demuestra a las propias personas enfermas de manera abierta y sin escatimar elogios, mientras que la lástima se suele disimular ante ellas y/o se manifiesta implícitamente a las que las cuidan, mediante preguntas indirectas y escenificaciones de duelo. Las manifestaciones de admiración pueden ser ocasionales, por algún hecho concreto, o generales, por la trayectoria de superación ante la enfermedad. Las demostraciones de lástima pueden hacerse simultáneamente a las de admiración, intentando realzar si cabe los valores positivos de las personas enfermas.

4.2 Comunicar el padecimiento de la EM

Las personas afectadas de EM no comunican en el entorno laboral el diagnóstico de su enfermedad cuando aún es invisible, aunque con las pérdidas de capacidades y el absentismo comienzan los celos. Consideran que están en juego el futuro profesional o la continuidad en el empleo. Las causas que justifican esta conducta son principalmente el miedo, la vergüenza y la desconfianza.

Prefieren que sean el azar de la progresión de la enfermedad y la evidencia de las secuelas las que tomen la decisión por ellas de comunicar el padecimiento de su EM. La posterior revelación de la enfermedad se hace de manera selectiva y limitada, según la necesidad de saber que se atribuya a las personas que van a ser informadas.

4.3 Actividad laboral y jubilación

Las personas afectadas de EM, mantienen sus puestos de trabajo mientras conservan sus capacidades profesionales. La base de esta continuidad se sitúa en la eficiencia y en la productividad. El tipo de función a desarrollar influye en la sostenibilidad de la actividad, abandonándose antes las que mayor esfuerzo físico y cognitivo requieren. Consideran que la actividad laboral es beneficiosa a nivel personal (autoestima) y familiar (económico).

Para las personas con EM, los entornos laborales más protectores son las empresas familiares y las administraciones públicas. La mayor hostilidad se registra hacia las personas que trabajan por cuenta ajena en la empresa privada. Entre los profesionales en régimen de autónomos existe la tendencia a permanecer en el mercado laboral el máximo tiempo posible, incluso poniendo en riesgo la propia salud, pero en estos casos los límites los ponen los propios profesionales.

Si el tránsito a la jubilación se realiza por voluntad de las personas enfermas y tras el convencimiento de que no pueden continuar en situación de actividad, se resuelve como un proceso naturalizado y sobrevenido, sin tener que aceptar culpabilidad alguna sobre la responsabilidad económica y social de la nueva situación de inactividad. Por el contrario, si el proceso es fruto de presiones desde el entorno laboral, se producen episodios de rechazo a la jubilación, que se entiende impuesta y precoz. Esto pone de manifiesto que no existen suficientes mecanismos de adaptación en el entorno laboral que permita a las personas con EM el ajuste de sus puestos de trabajo o sus funciones dentro de él, y que la única salida profesional sea el abandono de este ámbito mediante la jubilación por enfermedad.

Finalmente, las personas con EM valoran como positiva la inactividad laboral y consideran que con ella mejora su calidad de vida. Pero, si la jubilación ha sido involuntaria, antes de llegar a esa conclusión atraviesan por etapas intermedias de duelo y desorientación.

4.4 Adaptación social

Las personas con EM tienen estrategias individuales de adaptación social, aunque en ocasiones no lo reconozcan o no tengan conciencia de ello. De sus testimonios se deducen sus inquietudes, intereses y maneras preestablecidas de proceder que las confirman. Dichas estrategias se pueden agrupar en torno a dos dimensiones: la actitud de aceptación (optimismo-indiferencia-pesimismo) y el dinamismo en el afrontamiento (actividad-indecisión-pasividad). De la relación de ambas dimensiones resultan nueve estrategias de supervivencia que recogen diversidad de perfiles.

Habitualmente, “vivir el día a día” describe el presente percibido como resultado del azar, como un destino predeterminado, sin que los actores puedan prever ni planificar. Pero cuando las personas afectadas emplean esta manida frase lo que hacen es proporcionar una respuesta esperada por los demás, obedeciendo a esquemas culturales, ya que la persona que tiene un futuro incierto, no puede hacer planes. El empleo de ayudas técnicas y la lucha

por su autonomía son actitudes activas de supervivencia; las actividades terapéuticas y la asistencia a las consultas médicas son prueba de sus hábitos en salud; su adherencia a los tratamientos demuestra que no han abandonado las expectativas de estabilidad o improbable mejoría de su enfermedad; el sondeo de información y el empleo de terapias alternativas y pseudociencias evidencian que aún no se han cansado de buscar; la regeneración de las redes sociales (presenciales y virtuales) manifiestan su voluntad de seguir participando; la resistencia al abandono de la actividad laboral es un reto a la conservación de una vida útil y normalizada. Considero que estas conductas son prueba suficiente de que las personas afectadas de EM tienen estrategias para seguir participando, y que éstas están relacionadas con actitudes reales de contención y afrontamiento de la enfermedad. Al manifestar “vivir el día a día” dan satisfacción a las personas que les interpelan y cumplen con el estereotipo que el modelo cultural les impone, pero no significa para ellas abandonarse a la fatalidad, sino flexibilizar los planes de futuro y contemplar en las previsiones la caprichosa evolución de la enfermedad. Todo ello evidencia voluntad de sobrevivir con parámetros de calidad de vida aceptables y de continuar participando socialmente.

El entorno afectivo tiene una influencia decisiva en la búsqueda de argumentos para perseverar en la supervivencia. En este entorno se presenta un proceso de retroalimentación, cuyos actores son tanto las personas con EM como sus cuidadoras. La pérdida de la autonomía/independencia y la imposibilidad de controlar la evolución de la enfermedad, constituyen las mayores amenazas para las personas afectadas en la construcción de su futuro. Es válido el símil del “motor híbrido” propuesto por Ramiro47, en el que las personas con EM y las que las cuidan imprimen dinamismo a la común existencia de ambas, con distintas intensidades y responsabilidades, pero con un mismo objetivo: que no se detenga la vida.

4.5 Ayuda mutua

El concepto de la AM se ha revelado como un gran desconocido para la totalidad de las personas informantes en esta investigación, aunque, en algunas ocasiones y tras una breve reflexión, han sabido citar someramente alguna de sus características. En esas descripciones se omitían elementos importantes, como su estructura, la ausencia de profesionales, la planificación, la designación de responsabilidades, la organización de las sesiones,... prueba evidente de no haber participado en ningún GAM. Pero si reconocían el objetivo genérico de la AM, sus beneficios y su conveniencia. No obstante, la diferencian con claridad de la ayuda profesional.

Ha sido frecuente describir la AM como un hábito espontáneo intercambio de experiencias entre pacientes o entre familiares cuidadores (ambos colectivos por separado), pero en una relación dual (no múltiple). No siempre buscan horizontalidad y la reciprocidad en la relación, ya que con frecuencia se busca el consejo maduro de otro paciente más experto y con una trayectoria más rica y diversa en la enfermedad.

Estas prácticas sustitutivas de la AM se están abriendo paso por su espontaneidad, su inmediatez, la opción de horizontalidad o de autoridad, la posibilidad de una relación unidireccional o simétrica, la elección del momento, del lugar, del partenaire y del asunto a tratar,... y el valor de refuerzo emocional que las personas que las desarrollan les otorgan. Estas características son sustancialmente incompatibles con las de los GAM de concepción clásica, que están siendo desbordados por los de corte virtual y por las prácticas descritas anteriormente.

4.6 Utilidad percibida de las asociaciones

Las personas participantes en esta investigación indican una valoración positiva de los recursos gestionados por el movimiento asociativo, especialmente las actividades terapéuticas.

La participación en el movimiento asociativo es desigual, tanto por parte de las personas afectadas de EM como por la de sus familiares cuidadores. De las asociaciones se espera la representación del colectivo, la AM, la protección y el afecto del grupo, un espacio para compartir experiencias comunes en la salud y en la enfermedad, la atención terapéutica permanente y multidisciplinar y la información novedosa y actualizada relativa a la enfermedad.

En la afiliación, las personas con EM y sus familiares, pueden percibir las asociaciones como: centro asistencial, escuela, *meeting point*, lobby, refugio o salvavidas. Estas opciones no son excluyentes entre sí y pueden existir modelos de fusión. En ocasiones las preferencias de afiliación mutan según las perspectivas y necesidades de las personas asociadas. Las actividades y la vinculación a las asociaciones pueden tener carácter permanente, intermitente u ocasional.

En las asociaciones, las personas asociadas pueden perseguir dos objetivos básicos: servir a la asociación (actitud activista y de voluntariado) y servirse de la asociación (actitud consumidora de servicios). La situación habitual sería la de alcanzar ambos objetivos, pero desafortunadamente la mayoría de las personas (afectadas y familiares) sólo pretenden alcanzar el segundo, originando un déficit de colaboración y responsabilidad. Cuando sólo se contempla la primera de las metas nos encontramos ante una excepcional actitud de entrega y compromiso.

Las asociaciones tienen el poder de atraer o repeler a sus potenciales asociados. La atracción se ejerce desde sus planteamientos y actividades, pero también producen rechazo porque dentro de ellas está la realidad en toda su crudeza y por ello también acoge la fealdad de la enfermedad, los pacientes más graves, las situaciones más complejas, la rehabilitación más extrema,... la peor estética de la EM.

BIBLIOGRAFÍA

Abajo, M., Rodríguez-Sanz, M., Malmusi, D., Salvador, M., y Borrell, C. (2017). Gender and socio-economic inequalities in health and living conditions among co-resident informal caregivers: a nationwide survey in Spain. *Journal of Advanced Nursing*, 73 (3), 700-15.

Allué, M. (1996). *Perder la piel*. Barcelona: Seix Barral.

Allué, M. (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Edicions Bellaterra.

Allué, M. (2012) Inválidos, feos y freaks. *Revista de Antropología Social*, 21, 273-286.

Álvarez Roldán, A. (1994). La invención del Método etnográfico. *Antropología*, 7, 83-100.

Applegate, W.B., Blass, J.P., & Williams, T.F. (1990). Instruments for the functional assessment of older patients. *The New England Journal of Medicine*, 322 (17), 1207-1214.

Audulv, Å. (2013). The over time development of chronic illness self-management patterns: a longitudinal qualitative study. *BMC Public Health*, 13, 452.

Bernard, H. 2006. *Research methods in Anthropology. Qualitative and Quantitative Approaches*. 4ª ed. London: AltaMira Press.

Bernard, H.R., y Ryan, G.W. (2010). *Analyzing qualitative data: Systematic approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Black, R., Dorstyn, D. (2015). A biopsychosocial model of resilience for multiple sclerosis. *Journal of Health Psychology*, 20 (11), 1434-44.

Bravo González, F. (2008). Cómo se llega a ser cuidador o cuidadora familiar de una persona afectada de Esclerosis Múltiple. *Manual para la Formación de*

Cuidadores de Afectados de Esclerosis Múltiple 2008. Sevilla: FEDEMA.

Disponible en:

http://www.fedema.es/downloads/MANUAL_CUIDADORES_08.pdf

Bravo González, F. (2010). Cuidadores y cuidadoras familiares de personas afectadas de EM: necesidades, recursos y riesgos. *Guía Práctica para Cuidadores*. FEDEMA. Disponible en:

http://www.fedema.es/downloads/GUIA_CUIDADORES.pdf

Bravo-González, F., y Álvarez-Roldán, A. (2017). Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género. *Gaceta Sanitaria*. [Doi: 10.1016/j.gaceta.2017.09.010](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.010)

Briones, R. (2000). Las experiencias simbólicas del catolicismo y la identificación de los andaluces en Gómez, P. & Morin, E. (Coor.) *Las ilusiones de la identidad*. Fuenlabrada (Madrid): Universitat de València.

Browne, P., Chandraratna, D., Angood, C., Tremlett, H., Baker, C., Bruce, V.T., y Thompson, A.J. (2014). Atlas of multiple sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity. *Neurology*, 83 (11), 1022-4.

Buchanan, R.J., Radin, D., Chakravorty, B.J., y Tyry, T. (2009). Informal care giving to more disabled people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 31 (15), 1244–56.

Buchanan, R.J., Radin, D., y Huang, C. (2011). Caregiver burden among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 13 (2), 76-83.

Cadden, M.H., Arnett, P.A., Tyry, T.M, y Cook, J.E. (2018). Judgment hurts: The psychological consequences of experiencing stigma in multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 208, 158-164.

Cairo, C. D., & Jaramillo, J. (2008). Clifford Geertz y el ensamble de un proyecto antropológico crítico. *Tabula Rasa*, 8, 15-41.

Callejo, J. (2001). *El grupo de discusión: introducción a una práctica de investigación*. Barcelona: Editorial Ariel.

Calsamiglia Blancafort, H. y Tusón Valls, A. (1999). *Las cosas del decir. Manual de análisis del discurso*. Barcelona: Editorial Ariel.

Canals Sala, J. (2003a). El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar. Tesis Doctoral. Disponible en: <https://www.tdx.cat/handle/10803/8411>

Canals Sala, J. (2003b). Grupos de Ayuda Mutua y asociaciones de personas afectadas: reciprocidades, identidades y dependencias. *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, 3, 1,71-81.

Castellano-del Castillo, M.A., Lacasa-Andrade, M.E., Hijós-Bitrián, E., Mambrona-Girón, L., Sebastiá-Vigatá, E., y Vázquez-Sasot, A. (2014). Efectividad de la rehabilitación en la esclerosis múltiple. *Rehabilitación*, 48 (1), 46-53.

Castilla, C. (2011). Rezar para sanar: el recurso mágico-religioso en la búsqueda de la salud. *Revista de humanidades*, (18), 109-124.

Castilla, C. (2015). Del desinterés al entusiasmo. El fenómeno religioso en la investigación etnográfica española. *Gazeta de Antropología*; 31 (2).

Castillo, E. (2000). La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Investigación y Educación en Enfermería*, 18 (1), 27-35.

Chabas, D., Green, A.J., y Waubant, E. (2006). Pediatric multiple sclerosis. *NeuroRx*, 3 (2), 264–75.

Chen, H., y Habermann, B. (2013). Ready or not: Planning for health declines in couples with advanced multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 45 (1), 38-43.

COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica) (2018). Lenguaje Inclusivo. Disponible en http://www.cocemfe.es/comunicacion_portal/wp-content/uploads/20180704_COCEMFE_Lenguaje_inclusivo.pdf

Coffey, A. y Atkinson, P. (2005). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias e investigación*. Alicante: Universidad de Alicante.

Colinet, S. (2013). La «carrera» de las personas que sufren de esclerosis múltiple: tres momentos clave. De la irrupción de la enfermedad al «trabajo biográfico». *Reis*, 144, 127-138.

Corbin, J., y Strauss, A. (2015). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. 4ª ed. Thousand Oaks, CA: Sage.

Courts, N.F., Newton, A.N., y McNeal, L.J. (2005). Husbands and wives living with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37 (1), 20-7.

Del Río-Lozano, M., García-Calvente, M. del M., Marcos-Marcos, J., Entrena-Durán, F., y Maroto-Navarro, G. (2013). Gender identity in informal care: Impact on health in Spanish caregivers. *Qualitative Health Research*, 23 (11), 1506-20.

Díaz Jiménez, R.M. (2003). *Personas con discapacidad. Una aportación desde el Trabajo Social*. Sevilla: Aconcagua.

Etz, R.S., Cohen, D.J., Woolf, S.H., Holtrop, J.S, Donahue, K.E., Isaacson, N.F., Stange, K.C., Ferrer, R.L, y Olson, A.L . (2008). Bridging primary care practices and communities to promote healthy behaviors. *American Journal of Preventive Medicine*, 35 (5S), 390-7.

European Multiple Sclerosis Platform (2015). MS Barometer 2015. Raising the voice of people with MS. Disponible en: <http://www.emsp.org/wp-content/uploads/2017/02/BAROMETER-2015-28.02.2017.pdf>

FELEM (Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple) (2007). *Esclerosis Múltiple en España: Realidad, necesidades sociales y calidad de vida*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Disponible en: <https://www.esclerosismultiple.com/pdfs/estudio%20calidad%20de%20vida.pdf>

FELEM (Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple) (2008). *Estudio comparado España – Argentina “Esclerosis Múltiple: realidad, necesidades sociales y calidad de vida”*. Madrid: FELEM y Real Patronato

sobre Discapacidad. Disponible en:

<https://www.esclerosismultiple.com/pdfs/2009/INFORME%20INVEST%20%20E%20SP%20ARG%2005%2003%2009.pdf>

Fernández, O., Fernández, V., Arbizu, T., Izquierdo, G., Bosca, I., Arroyo, R., García Merino, J.A., y De Ramón, E. (2010). Characteristics of multiple sclerosis at onset and delay of diagnosis and treatment in Spain (The Novo Study). *Journal of Neurology*, 257 (9), 1500-1507.

Fernández, O., Fernández, y V., Guerrero, M. (2012). *Todo lo que usted siempre quiso saber acerca de la esclerosis múltiple y no se atrevió a preguntar*. 2ª edición. Madrid: Línea de Comunicación.

Fernández-Salazar, S., y Ramos-Morcillo, A. J. (2013). Prescripción de links y de aplicaciones móviles fiables y seguras, ¿estamos preparados para este nuevo reto?. *Evidentia*, 10 (42). Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n42/ev4200.php>

Flensner, G., y Rudolfsson, G. (2016). Learning to fly with broken wings - forcing a reappraisal of time and space. *Scandinavian Journal of Caring Scices*, 30 (2), 403-10.

Foley, J.F., y Brandes, D.W. (2011). Redefining functionality and treatment efficacy in multiple sclerosis. *Neurology*, 72 (Suppl 5), S1-11.

Frutos Frutos, I. (1999). Guía para un uso no discriminatorio del lenguaje. Disponible en: <http://www.fundabem.com/docs/guia.pdf>

Garcea, O., y Correale, J. (1998). *Vivir con esclerosis múltiple*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

García Calvente, M., del Río Lozano, M., y Marcos Marcos J. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*, 25 (Supl 2),100-7.

García Alonso, J.V. (Coor.) (2003). *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luís Vives. Disponible en <http://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>

García-Merino, A., Fernández, O., Montalbán, X., De Andrés, C., Oreja-Guevara, C., Rodríguez-Antigüedad, A., & Arbizu, T. (2013). "Documento del Grupo de Consenso de la Sociedad Española de Neurología sobre el uso de medicamentos en esclerosis múltiple". *Neurología*, 28 (6), 375-378.

García Merino, A., Fernández, O., Montalbán, X., de Andrés, C., y Arbizu, T. (2010). Documento de consenso de la Sociedad Española de Neurología sobre el uso de medicamentos en esclerosis múltiple: Escalado terapéutico. *Neurología*, 25 (6), 378–390.

García-Calvente, M. del M., del Río Lozano, M., Castaño López, E., Mateo Rodríguez, I, Maroto Navarro, G, y Hidalgo Ruzzante, N. (2010). Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gaceta Sanitaria*, 24 (4), 293–302.

García-Calvente, M. del M., Hidalgo-Ruzzante, N., Del Río-Lozano, M., Marcos-Marcos, J., Martínez-Morante, E., Maroto-Navarro, G., Mateo-Rodríguez, I., y Gil-García, E. (2012). Exhausted women, tough men: A qualitative study on gender differences in health, vulnerability and coping with illness in Spain. *Sociology of Health and Illness*, 34 (6), 911-26.

García-Calvente, M., Marcos-Marcos, J., del Río-Lozano, M., Hidalgo-Ruzzante, N., y Maroto-Navarro, G. (2012). Embedded gender and social changes underpinning inequalities in health: An ethnographic insight into a local Spanish context. *Social Science & Medicine*, 75 (12), 2225-32.

Geertz, Clifford. [1973] (1993). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.

Ghafari, S., Khoshknab, M.F., Norouzi, K., et al. (2014). Spousal support as experienced by people with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 46 (5), E15–24.

Gil, E., Escudero, M., Prieto, M. Á., & Frías, A. (2005). Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enfermería clínica*, 15 (4), 220-226.

Gitto, L. (2017). Living with Multiple Sclerosis in Europe: Pharmacological treatments, cost of illness, and health-related quality of life across countries. En Ian S. Zagon y Patricia J. McLaughlin (Eds.), *Multiple Sclerosis: Perspectives in Treatment and Pathogenesis*. Codon Publications, Brisbane, Australia.

Goetz, J.P. y Lecompte, M.D. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Ediciones Morata.

Goffman, I. [1963] (1998). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

González Maldonado, R., y Fernández López, O. (1998). *El extraño caso de la mielina perdida... y tratamiento de la esclerosis múltiple*. Granada: Grupo Editorial Universitario.

Grupo de trabajo de la Guía AIAQS y FEM/Cemcat, coordinadores (2012). *Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple*. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible en: <https://www.cem-cat.org/sites/default/files/guia-practica-clinica.pdf>

Guasch, O. (1997). *Observación participante*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Guest, G., Bunce, A., y Johnson, L. (2006). How many interviews are enough?: An experiment with data saturation and variability. *Field methods*, 18 (1), 59-82.

Hammersley, M. (1998). "Como se realiza una investigación mediante grupos de discusión". En M. García Ferrando, J. Ibañez Alonso, y F. Alvira (Eds.), *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza Editorial.

Hammersley, M. y Atkinson, P. (1994). *Etnografía. Métodos de Investigación*. Barcelona: Paidós Ibérica.

Hadjigeorgiou, I., Villar Van den Weygaert, C., Hernández, M. Á., Mirallave Pescador, A., y Arnau, A. (2013). Esclerosis múltiple pediátrica. *Revista Española de Esclerosis Múltiple*, 25, 16-23.

Heidegger, M. [1927] (1997). *Ser y Tiempo*. Traducido por Rivera, J.E. Santiago de Chile: Editorial Universitaria.

Horgas, A. L., Wilms, H. U., y Baltes, M. M. M. (1998). Daily life in very old age: everyday activities as expression of successful living. *The Gerontologist*, 38 (5), 556-68.

Huberman, A. M., y Miles, M. B. (1994). Data management and analysis methods. En Denzin, N.K., y Lincoln, Y.S. (eds.) *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Ibáñez, Jesús (1998). "Como se realiza una investigación mediante grupos de discusión". En M. García Ferrando, J. Ibáñez Alonso, y F. Alvira (Eds.), *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza Editorial.

INE (Instituto Nacional de Estadística) (2005). Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999. Informe general. Disponible en: http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INEPublicacion_C&cid=1259925266821&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout¶m1=PYSDetalleGratis

INE (Instituto Nacional de Estadística) (2008). Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia. Disponible en: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175

Izquierdo Ayuso, G. (2014). Esclerosis múltiple: impacto socioeconómico y en la calidad de vida de los pacientes. *Medicina Clínica*, 143 (Supl 3), 7-12.

Jovell, A.J., Navarro Rubio, M.D., Fernández Maldonado, L., y Blancafort, S. (2006). Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria*, 38 (4), 234-237.

Keegan, B.M., y Noseworthy, J.H. (2002). Multiple sclerosis. *Annual Review of Medicine*, 53, 285-302.

Kleiboer, A.M., Kuijer, R.G., Hox, J.J., Jongen, P.J.H., Frequin, S.T.F.M., y Bensing, J.M. (2007). Daily negative interactions and mood among patients and partners dealing with multiple sclerosis (MS): The moderating effects of emotional support. *Social Science & Medicine*, 64 (2), 389-400.

Krueger, R.A. (1991). *El grupo de discusión. Guía práctica para la investigación aplicada*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Ley nº 41. (2002). Ley 41 / 2002 , de 14 de Noviembre , básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica . Disponible en:

<https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>

Ley nº 39. (2006). Ley 39 / 2006 , de 14 de diciembre , de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>

Lohne, V., Aasgaard, T., Caspari, S., Slettebø, A., y Nåden, D. (2010). The lonely battle for dignity: Individuals struggling with multiple sclerosis. *Nursing Ethics*, 17 (3), 301-11.

Mallada Frechin, J. (1999). Epidemiología de la Esclerosis Múltiples en España. Datos de prevalencia e incidencia. Disponible en: <https://archive.is/WeXG6>

Martín Herrero, J. A. (1992). *Cómo afrontar la esclerosis múltiple. Aportaciones de una investigación de antropología médica a los afectados, a sus familiares y quienes les cuidan*. Madrid: CEPE.

Martín Lesende, I., Quintana Cantero, S., Urzay Atucha, V., Ganzarain

Oyarbide, E., Aguirre Minaña, T., y Pedrero Jocano, J. E. (2012). Fiabilidad del cuestionario VIDA, para valoración de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) en personas mayores. *Atencion Primaria*, 44 (6), 309-319.

Mateo Rodríguez, I., García Calvente, M. de M., y Moya Garrido, M.N. (2009). *Guía de autogestión preventiva de riesgos para la salud en el trabajo de cuidar*. Junta de Andalucía, Consejería de Empleo. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/1_1930_guia_cuidadores.pdf

Máximo Bocanegra, N. (Coord.) (2007). *Neurorrehabilitación en la esclerosis múltiple*. Madrid: Universitaria Ramón Areces.

McPheters, J.K., Sandberg, J.G. (2010). The relationship among couple relationship quality, physical functioning, and depression in multiple sclerosis patients and partners. *Families, Systems and Health*, 28 (1), 48-68.

Menéndez, E.L. (1984). El modelo médico hegemónico: transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud. *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 3, 84-119.

Midaglia, L., y Muñoz, D. (2011). Embarazo y esclerosis múltiple. *Revista Española de Esclerosis Múltiple*, 20, 5-13.

Miles, M.B., Huberman, A.M., y Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. 3ª ed. Thousand Oaks, CA: Sage.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015). Estrategia de Seguridad del Paciente del Sistema Nacional de Salud. Período 2015-2020. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en: <https://www.seguridaddelpaciente.es/resources/documentos/2015/Estrategia%20Seguridad%20del%20Paciente%202015-2020.pdf>

Molina, J. L., Santaló, J., Darbra, S., Martínez, V., Pont, I., y Gamper, D. (2018). El consentimiento informado en investigaciones sobre poblaciones vulnerables y/o culturalmente diversas. *Libro de Ponencias y Comunicaciones del V Congreso de ANCEI*, Valencia 17-18 Mayo, 2018. Disponible en: https://www.uab.cat/doc/DOC_Ponencia_Conjunta_ANCEI_CI_20180517

MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) (2005). Principles to Promote the Quality of Life of People with Multiple Sclerosis. Disponible en: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Principles-to-Promote-the-Quality-of-Life-of-People-with-MS1.pdf>

MSIF (Multiple Sclerosis International Federation). (2013) Atlas of multiple sclerosis. Disponible en: <https://www.msif.org/aboutus/advocacy/atlas/>

MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) (2016). Siete principios para mejorar la calidad de vida. Disponible en: <https://www.msif.org/living-with-ms/what-influences-quality-of-life/seven-principles-to-improve-quality-of-life/>

Navarro, M.D., Gabriele G., y Jovell, A.J. (2008). Los derechos del paciente en perspectiva. *Atención primaria*, 40 (7), 367-369.

Noreña-Peña, A., Moreno, N.A., Rojas, J.G., y Malpica, D.M.R. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12 (3), 263-274.

Olascoaga, J. (2010). Calidad de vida y esclerosis múltiple. *Revista de Neurología*, 51 (5), 279–88.

Olsson, M., Lexell, J., y Söderberg, S. (2008). The meaning of women's experiences of living with multiple sclerosis. *Health Care for Women International*, 29 (4), 416–30.

Ortega Alonso, E. (Coor.) (2015). Situación de la Asistencia Personal en España. PREDIF. Retrieved from <http://www.asistenciapersonal.org/informe.pdf>

Pakenham, K.I., Tilling, J., y Cretchley, J. (2012). Parenting difficulties and resources: The perspectives of parents with multiple sclerosis and their partners. *Rehabilitation Psychology*, 57 (1), 52-60.

Patel, Y., Bhise, W., y Krupp, L. (2009). Pediatric multiple sclerosis. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 12 (4), 238-245.

Pretorius, C., y Joubert, N. (2014). The experiences of individuals with multiple sclerosis in the Western Cape, South Africa. *Health SA Gesondheid*, 19 (1): Art. #756.

Prieto, M. Á., Gil, E., Heierle, C., & Frías, A. (2002). La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria: Un estudio cualitativo con ayuda de un programa informático. *Revista Española de Salud Pública*, 76 (5), 613-625.

Pringle, J., Drummond, J., McLafferty, E., y Hendry, C. (2011). Interpretative phenomenological analysis: a discussion and critique. *Nurse Researcher*, 18 (3), 20-4.

Puga González, M.D., y Abellán García, A. (2004). *El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. Alcobendas, Madrid: Fundación Pfizer.

Quero, A., Briones, R., Prieto, M. Á, Pascual, N., Navarro, A., & Guerrero, C. (2005). Los cuidadores familiares en el Hospital Universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada. *Index de Enfermería*, 14 (48-49), 14-17.

Ramos-Morcillo, A. J., Fernández-Salazar, S., López-Casanova, P., & Ruzafa-Martínez, M. (2018). E-salud en las heridas crónicas. Posicionamiento del GNEAUPP. *Gerokomos*, 29 (1), 29-33.

Real Decreto nº 1051 (2013). RD 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2013-13811>

Real Decreto-Ley nº 20 (2012). RDL 20/2012 de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. Retrieved from <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2012-9364>

Rivera Navarro, J. (2004). Asociaciones y grupos de ayuda mutua: un nuevo paradigma en el ámbito de la salud. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades SOCIOTAM*, 14 (1), 83-99.

Rivera Navarro, J. (2005). Un análisis de los grupos de ayuda mutua y el movimiento asociativo en el ámbito de la salud: adiciones y enfermedades crónicas. *Revista de Antropología Experimental*, 5, texto 13. Disponible en: <http://revista.ujaen.es/huesped/rae/articulos2005/rivera05.pdf>

Rivera Navarro, J. (2009). Los grupos de ayuda mutua y las asociaciones de esclerosis múltiple: datos de un estudio cualitativo. *Revista Española de Esclerosis Múltiple*, 10, 15-23. Disponible en: http://revistaesclerosis.es/pdf/partes/v1_10abr09_2.pdf

Rivera-Navarro, J., Morales-González, J.M., y Benito-León, J. (2003). Informal caregiving in multiple sclerosis patients: Data from the Madrid demyelinating disease group study. *Disability and Rehabilitation*, 25 (18), 105-64.

Rivera-Navarro, J., Morales-González, J.M., Benito-León, J., y Mitchell, A.J. (2008). Dimensión social y familiar: Experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. El estudio GEDMA. *Revista de Neurología*, 47 (6), 281-285.

Ródenas Picardat, S. (1996). Grupos de ayuda mutua: una respuesta alternativa en la práctica del trabajo social. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 4, 195-205.

Rodríguez de Rivera Garrido, F.J. (2008). La comunicación del diagnóstico al paciente en las enfermedades neurológicas. *Neurología*, 23(6), 333-336.

Rogero García, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social Secretaría General de Política Social y Consumo, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Disponible en:

<http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>

Rollero, C. (2016). The experience of men caring for a partner with multiple sclerosis. *Journal of Nursing Scholarship*, 48 (5), 482-9.

Romañach, J. y Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Disponible en: http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/diversidad%20funcional_vf.pdf

Romero Ayuso, D. M. (2007). Actividades de la vida diaria. *Anales de Psicología*, 23 (2), 264–271.

Salinas Pérez, V. (2011). Significación en el diagnóstico de esclerosis múltiple y experiencia ante el descubrimiento de la enfermedad. Tesis Doctoral.

Universidad de Málaga. Disponible en:

https://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/5486/TDR_SALINAS_PERE_Z.pdf?sequence=1

Salinas Pérez, V. (2015). Recibir un diagnóstico de enfermedad y acudir a Internet: ¿qué nos cuenta la red?. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 41 (1), 3-5.

Salinas Pérez, V., Rogero Anaya, P., y Labajos Manzanares, M.T. (2013). Cómo es la experiencia de los pacientes desde que experimentan síntomas iniciales hasta que se reconocen en el diagnóstico de la esclerosis múltiple: modelo teórico explicativo de la vivencia diagnóstica. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 37 (1), 7-18.

Salinas Pérez, V., Rogero Anaya, P., Oña González, A. M., Vergara Carrasco, M.L. (2012). Descubriendo el significado de los fenómenos cronicidad, progresión y singularidad en el diagnóstico de la esclerosis múltiple. *Index de Enfermería*, 21 (3). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962012000200004>

Sánchez Castaño, J.M., Fuentes Ellauri, M.A., y Platero Rico, D. (2006). Ayudas Técnicas. En I. Sánchez, A. Ferrero, J.J. Aguilar, J.M. Climent, J.A. Conejero, M.T. Flórez, , et al. *Manual SERMEF de rehabilitación y medicina física* (pp. 253-259). Buenos Aires-Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Servicio de Información sobre discapacidad de la Universidad de Salamanca (s.f.). Ayudas técnicas. Consultado el 10/03/2017 en: <http://sid.usal.es/areas/discapacidad/accesibilidad-ayudas-tecnicas/ayudas-tecnicas.aspx>

Sharifi, S., Borhani, F., y Abbaszadeh, A. (2016). Factors affecting dignity of patients with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30 (4), 731-40.

Shuman, R. (1999). *Vivir con una enfermedad crónica. Guía para pacientes familiares y terapeutas*. Barcelona: Paidós.

Silverman, A.M., Verrall, A.M., Alschuler, K.N., Smith, A.E, y Ehde, D.M. (2017). Bouncing back again, and again: a qualitative study of resilience in people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 39 (1), 14-22.

Smith, J. A., y Osborn, M. (2008). Interpretative Phenomenological Analysis. In J. Smith (Ed.), *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods* (pp. 53–80). London: Sage.

Squires, L.A., Williams, N., y Morrison, V.L. (2016). Matching and accepting assistive technology in multiple sclerosis: A focus group study with people with multiple sclerosis, carers and occupational therapists. *Journal of Health Psychology*. Doi: 10.1177/1359105316677293.

Starks, H., Morris, M.A., Yorkston, K.M., Gray, R.F., y Johnson, K.L. (2010). Being in- or out-ofsync: Couples' adaptation to change in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 32 (3), 196-206.

Strauss, A., y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia.

Téllez Infantes, A., y Verdú Delgado, A.D. (2011). El significado de la masculinidad para el análisis social. *Revista Nuevas Tendencias en Antropología*, 2, 80-103.

Tong, A.Y.C., y Man, D.W.K. (2002). The validation of the Hong Kong Chinese version of the Lawton Instrumental Activities of Daily Living scale for institutionalized elderly persons. *OTJR Occupation, Participation and Health*, 22 (4), 132-142.

Trejo, F. (2012). Fenomenología como método de investigación: una opción para el profesional de enfermería. *Enfermería Neurológica (Mex)*, 11 (2), 99-102.

Uccelli, M.M. (2014). The impact of multiple sclerosis on family members: a review of the literature. *Neurodegenerative Disease Management*, 4 (2), 177-85.

Valles, M. (2002). *Entrevistas cualitativas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Verdugo Alonso, M.Á. (1997). Personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías. En M.A. Verdugo (Dir.), *Personas con Discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.

WHO (World Health Organization) (2018). Health Topics. Non communicable diseases. Disponible en: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

Wilski, M., Tasiemski, y T., Kocur, P. (2015). Demographic, socioeconomic and clinical correlates of self-management in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 37 (21), 1970-5.

Wilski, M., y Tasiemski, T. (2016). Illness perception, treatment beliefs, self-esteem, and self-efficacy as correlates of self-management in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 133 (5), 338-45.

Yeh, E. A., Chitnis, T., Krupp, L., Ness, J., Chabas, D., Kuntz, N., y Waubant, E. (2009). Pediatric multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 5 (11), 621-631.

Yin, R. K. (1989). *Case Study Research: Design and Methods*. Newbury Park, CA, Sage

ANEXOS

ANEXO A

PROTOCOLO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA EN PROFUNDIDAD

ÍNDICE

1.- CARACTERÍSTICAS DE LA ENTREVISTA.....	2
2.- RESUMEN DE LOS DATOS DE LA PERSONA ENTREVISTADA.....	2
3.- CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS.....	2
4. NECESIDADES Y AYUDAS PARA EL DESEMPEÑO DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.....	3
5. LAS AYUDAS TÉCNICAS Y LAS ADAPTACIONES.....	3
6. NECESIDADES, DEMANDAS Y ALTERNATIVAS DE SALUD Y ASISTENCIALES.....	4
7. RECONOCIMIENTO Y LEGITIMIDAD SOCIAL Y LABORAL.....	4
8. PERCEPCIÓN DE LA AYUDA MUTUA Y DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO.....	5

PERSONAS AFECTADAS

1. CARACTERÍSTICAS DE LA ENTREVISTA

1.- Nombre del entrevistador:

2.- Fecha de la entrevista:

3.- Hora de la entrevista:

4.- Ciudad de la entrevista:

5.- Lugar de la entrevista:

6.- Duración de la entrevista:

7.- Registro de la entrevista:

2. RESUMEN DE LOS DATOS DE LA PERSONA ENTREVISTADA

1.- Nombre codificado:

2.- Año y lugar de nacimiento:

3.- Sexo y estado civil:

4.- Nivel académico:

3. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

1.- Profesión y ocupación:

2.- Lugar de residencia:

3.- Familia de residencia:

4.- Número de miembros:

5.- Edades de los miembros:

6.- Situación laboral de los miembros:

7.- Situación escolar de los miembros:

8.- Tienes certificado de minusvalía:

9.- Relación con el/la cuidador/a:

4. NECESIDADES Y AYUDAS PARA EL DESEMPEÑO DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

¿Cuándo y cómo te dieron la noticia del diagnóstico de la EM?

¿Desde entonces has percibido evolución en la enfermedad?

¿Consideras que la EM, además de a tu salud, afecta a tu vida?

¿Es apreciable la progresión en tu deterioro corporal (físico y mental)?

¿Consideras que llegarás a una estabilidad en la progresión de tu enfermedad?

¿Podrías cuantificar la necesidad de ayuda para realizar las siguientes operaciones (sin ayuda/mejor con ayuda/imposible sin ayuda)?:

Levantarte y acostarte

Desplazarte dentro del hogar

Asearte y cuidar tu aspecto

Utilizar el servicio

Vestirte y desvestirte

Comer y beber

Confeccionar las comidas

Limpiar y cuidar la ropa

Limpiar y mantener la casa

Comprar y controlar los suministros y servicios

Deambular sin medio de transporte

Cuidar del bienestar del resto de la familia

En tu caso, ¿Qué pérdida consideras más relevante para el desempeño de las AVD?

¿Qué actividades importantes has suprimido o has incorporado a tu vida diaria?

En caso de necesitarlo/a, ¿a quién consideras tu cuidador/a principal?

¿Cómo valoras la actitud ante tu enfermedad de los familiares que conviven contigo?

¿Consideras que los apoyos son puntuales o que su actitud se está adecuando a la evolución de tu enfermedad?

¿Ha influido la evolución de la enfermedad en tu planificación familiar?

¿Consideras que llegará el día en que tu familia ya no te podrá ayudar más?

¿Recibes ayuda de tu entorno social cercano (amigos/as, vecinos/as,...)?

¿Consideras que tu entorno cercano percibe la progresión de tu enfermedad?

¿Consideras que tu progresivo deterioro físico condiciona tus amistades o tus actividades?

5. LAS AYUDAS TÉCNICAS Y LAS ADAPTACIONES

¿Tienes la sensación de que has tenido que alterar todo en tu vida para que nada cambie en tu entorno?

¿Puedes decidir lo que quieres hacer?

¿Puedes hacer lo que has decidido?

¿Podrías ser independiente si te ayudaran?

¿Empleas algunas ayudas técnicas para compensar tus déficits?

¿Siempre han sido las mismas?

¿Consideras que el empleo de las ayudas técnicas es irreversible?

¿Crees que existe una ayuda técnica con un estigma especial? ¿Por qué?

¿Consideras que tu entorno doméstico es adaptado o normalizado?

¿Qué modificaciones has realizado? ¿Son espontáneas u obedecen a una planificación previa?

¿Las consideras definitivas o piensas que tendrás que realizar otras?

¿Las has realizado desde el principio o a medida que ha ido progresando la EM?

¿La percepción de la accesibilidad va cambiando con tu pérdida de capacidades?

¿Los cuidados, ayudas y adaptaciones te hacen más dependiente o más autónomo/a?

6. NECESIDADES, DEMANDAS Y ALTERNATIVAS DE SALUD Y ASISTENCIALES

¿Tienes prescrito algún tratamiento médico?

¿Ha sido el mismo desde el comienzo de la enfermedad?

¿Has recurrido a otro tipo de medicina alternativa, curanderos,...?
¿Desde siempre? ¿Qué buscas en ellos?

¿Qué esperanzas concibes respecto de la cura de tu enfermedad?
¿Siempre has tenido la misma perspectiva respecto de la curación de la EM?

¿Consideras que tus necesidades sanitarias van creciendo?

¿Conforme evoluciona tu enfermedad que actitud has tomado respecto de la información: consideras que ya lo sabes todo, te has cansado de buscar,...?

¿Tienes ayudas sociales o de algún tipo?

¿Siempre ha sido la misma o van aumentando con tus necesidades?

¿Crees que la nueva Ley de Promoción de la Autonomía Personal podrá ajustarse a las necesidades que requiere tu caso personal?

7. RECONOCIMIENTO Y LEGITIMIDAD SOCIAL Y LABORAL

¿Puedes soportar aún “cargas familiares” o te consideras una “carga para tu familia”?

¿Consideras que tus roles familiares están sufriendo variaciones?

¿Crees que tu familia intenta compensar tus carencias en su seno?

¿Están cambiando las prioridades en tu vida; sientes que cosas que antes no tenían interés para ti ahora son importantes y viceversa?

Cuándo tu enfermedad aún era invisible ¿La ocultabas a los demás? ¿Por qué?

¿Decidiste “visibilizar” voluntariamente tu enfermedad o llegó el momento en que ya no pudiste ocultarla más?

¿Conforme evoluciona tu EM percibes tu situación social cambiante o crees que se ha estabilizado?

¿Piensas que eres una carga para la sociedad?

¿Crees que inspiras admiración o pena a los demás o por el contrario te dispensan un trato igualitario al margen de sus déficits?

¿Consideras que estás “clasificado/a” socialmente en otra categoría después de padecer la enfermedad?

¿Consideras que este cambio se ha producido a raíz de tu enfermedad o desde que ésta se ha visibilizado socialmente?

¿Te importan tanto como antes temas como la política, la religión, las leyes,... o tienen otro significado para ti?

¿Crees que la moral y la religión están retrasando avances médicos que pueden encontrar solución a enfermedades como la tuya? ¿Esa percepción ha sido siempre la misma?

¿Tienes alguna estrategia que te permita adaptarte socialmente (seguir participando)?

¿Desempeñas en la actualidad alguna actividad laboral?

¿Tenías algún tipo de actividad laboral con anterioridad a tu enfermedad?

¿Cuándo y cómo se enteraron en tu trabajo de la enfermedad que padecías?

¿Qué aspectos de tu enfermedad te esforzaste en dejar claro a tus jefes, compañeros, clientes,...?

¿Perciben en el trabajo la progresión de tu EM?

¿Vas a tener que cambiar de profesión o de empresa?

¿Piensas que mejoraría tu calidad de vida si no tuvieras que ir a trabajar?

¿Consideras que el retiro por enfermedad es una situación deseable?

8. PERCEPCIÓN DE LA AYUDA MUTUA Y DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

¿Conoces el significado de la ayuda mutua?

¿Crees que las personas que sufren una situación análoga a la tuya pueden ayudarte o sólo está reservada la ayuda a los/as profesionales?

¿Consideras realmente beneficiosa la ayuda mutua?

¿Qué espacio o entorno consideras idóneo para el ejercicio de la ayuda mutua?

¿Pertenece, tú o alguno de tus familiares o amigos/as a alguna asociación de personas con enfermedades crónicas y/o discapacidad?

¿Desde cuándo? ¿Tuvo que ver algo la visibilización de tu enfermedad o el empeoramiento de tu salud?

¿Cuáles son los motivos de tu/vuestra pertenencia/no pertenencia y en su caso qué esperáis de ella?

¿Qué soluciones os dan en las asociaciones?

ANEXO B

PROTOCOLO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA EN PROFUNDIDAD

ÍNDICE

1.- CARACTERÍSTICAS DE LA ENTREVISTA.....	2
2.- RESUMEN DE LOS DATOS DE LA PERSONA ENTREVISTADA.....	2
3.- CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS.....	2
4. NECESIDADES Y AYUDAS PARA EL DESEMPEÑO DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.....	3
5. LAS AYUDAS TÉCNICAS Y LAS ADAPTACIONES.....	3
6. NECESIDADES, DEMANDAS Y ALTERNATIVAS DE SALUD Y ASISTENCIALES.....	4
7. RECONOCIMIENTO Y LEGITIMIDAD SOCIAL Y LABORAL.....	4
8. PERCEPCIÓN DE LA AYUDA MUTUA Y DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO.....	5

PERSONAS CUIDADORAS

1. CARACTERÍSTICAS DE LA ENTREVISTA

1.- Nombre del entrevistador:

2.- Fecha de la entrevista:

3.- Hora de la entrevista:

4.- Ciudad de la entrevista:

5.- Lugar de la entrevista:

6.- Duración de la entrevista:

7.- Registro de la entrevista:

2. RESUMEN DE LOS DATOS DE LA PERSONA ENTREVISTADA

1.- Nombre codificado:

2.- Año y lugar de nacimiento:

3.- Sexo y estado civil:

4.- Nivel académico:

3. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

1.- Profesión y ocupación:

2.- Lugar de residencia:

3.- Familia de residencia:

4.- Número de miembros:

5.- Edades de los miembros:

6.- Situación laboral de los miembros:

7.- Situación escolar de los miembros:

8.- Relación con la persona cuidada:

4. NECESIDADES Y AYUDAS PARA EL DESEMPEÑO DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

¿Cuándo y cómo le dieron la noticia del diagnóstico de la EM a la persona que cuidas?

¿Desde entonces has percibido evolución en su enfermedad?
¿Consideras que la EM, además de a su salud, afecta a su vida?

¿Es apreciable la progresión en su deterioro corporal (físico y mental)?

¿Consideras que llegará a una estabilidad en la progresión de su enfermedad?

¿Podrías cuantificar la necesidad de ayuda que precisa la persona que cuidas para realizar las siguientes operaciones (sin ayuda/mejor con ayuda/imposible sin ayuda)?:

Levantarse y acostarse

Desplazarse dentro del hogar

Asearse y cuidar su aspecto

Utilizar el servicio

Vestirse y desvestirse

Comer y beber

Confeccionar las comidas

Limpiar y cuidar la ropa

Limpiar y mantener la casa

Comprar y controlar los suministros y servicios

Deambular sin medio de transporte

Cuidar del bienestar del resto de la familia

En su caso, ¿Qué pérdida consideras más relevante para el desempeño de las AVD de la persona que cuidas?

¿Qué actividades importantes consideras que ha suprimido o ha incorporado a su vida diaria?

En caso de necesitarlo/a, ¿a quién crees que considera su cuidador/a principal?

¿Cómo valoras la actitud ante su enfermedad de los familiares que conviven con el/ella?

¿Consideras que los apoyos son puntuales o que su actitud se está adecuando a la evolución de su enfermedad?

¿Crees que ha influido la evolución de la enfermedad en su planificación familiar?

¿Consideras que llegará el día en que su familia ya no le podrá ayudar más?

¿Sabes si recibe ayuda de su entorno social cercano (amigos/as, vecinos/as,...)?

¿Consideras que su entorno cercano percibe la progresión de su enfermedad?

¿Consideras que su progresivo deterioro físico condiciona sus amistades o sus actividades?

5. LAS AYUDAS TÉCNICAS Y LAS ADAPTACIONES

¿Tienes la sensación de que ha tenido que alterar todo en su vida para que nada cambie en su entorno?

¿Crees que la persona que cuidas puede decidir lo que quiere hacer?
¿Puede hacer lo que ha decidido?

¿Crees que podría ser independiente si le ayudaran?

¿Sabes si emplea algunas ayudas técnicas para compensar sus déficits?

¿Siempre han sido las mismas?

¿Consideras que el empleo de las ayudas técnicas es irreversible en el caso de la persona que cuidas?

¿Crees que existe una ayuda técnica con un estigma especial? ¿Por qué?

¿Consideras que su entorno doméstico es adaptado o normalizado?

¿Sabes si ha realizado modificaciones? ¿Son espontáneas u obedecen a una planificación previa?

¿Las consideras definitivas o piensas que tendrá que realizar otras?

¿Las ha realizado desde el principio o a medida que ha ido progresando la EM?

¿La percepción de la accesibilidad va cambiando con su pérdida de capacidades?

¿Los cuidados, ayudas y adaptaciones le hacen más dependiente o más autónomo/a?

6. NECESIDADES, DEMANDAS Y ALTERNATIVAS DE SALUD Y ASISTENCIALES

¿Sabes si tiene prescrito algún tratamiento médico para la EM?

¿Ha sido el mismo desde el comienzo de la enfermedad?

¿Sabes si ha recurrido a otro tipo de medicina alternativa, curanderos,...?
¿Desde siempre? ¿Sabes qué busca en ellos?

¿Sabes si concibe esperanzas respecto de la cura de su enfermedad?
¿Siempre ha tenido la misma perspectiva respecto de la curación de la EM?

¿Considera que sus necesidades sanitarias van creciendo?

¿Conforme evoluciona su enfermedad que actitud ha tomado respecto de la información: considera que ya lo sabe todo, se ha cansado de buscar,...?

¿Sabes si tiene ayudas sociales o de algún tipo?

¿Siempre ha sido la misma o van aumentando con sus necesidades?

¿Crees que la nueva Ley de Promoción de la Autonomía Personal podrá ajustarse a las necesidades que requiere su caso personal?

7. RECONOCIMIENTO Y LEGITIMIDAD SOCIAL Y LABORAL

¿Sabes si puede soportar aún “cargas familiares” o se considera una “carga para su familia”?

¿Considera que sus roles familiares están sufriendo variaciones?

¿Crees que su familia intenta compensar sus carencias en su seno?

¿Sabes si están cambiado las prioridades en su vida; siente que cosas que antes no tenían interés para el/ella ahora son importantes y viceversa?

Cuándo su enfermedad aún era invisible ¿Sabes si la ocultaba a los demás? ¿Por qué?

¿Sabes si decidió “visibilizar” voluntariamente su enfermedad o llegó el momento en que ya no pudo ocultarla más?

¿Sabes si conforme evoluciona su EM percibe su situación social cambiante o cree que se ha estabilizado?

¿Sabes si piensa que es una carga para la sociedad?

¿Crees que la persona que cuidas inspira admiración o pena a los demás o por el contrario le dispensan un trato igualitario al margen de sus déficits?

¿Consideras que la persona que cuidas está “clasificado/a” socialmente en otra categoría después de padecer la enfermedad?

¿Consideras que este cambio se ha producido a raíz de su enfermedad o desde que ésta se ha visibilizado socialmente?

¿Crees que a la persona que cuidas le importan tanto como antes temas como la política, la religión, las leyes,... o tienen otro significado para el/ella?

¿Crees que la persona que cuidas piensa que la moral y la religión están retrasando avances médicos que pueden encontrar solución a enfermedades como la tuya? ¿Crees que esa percepción ha sido siempre la misma?

¿Sabes si tienes alguna estrategia que le permita adaptarse socialmente (seguir participando)?

¿Sabes si desempeña en la actualidad alguna actividad laboral?

¿Sabes si tenía algún tipo de actividad laboral con anterioridad a su enfermedad?

¿Sabes cuándo y cómo se enteraron en su trabajo de la enfermedad que padecía?

¿Sabes qué aspectos de su enfermedad se esforzó en dejar claro a sus jefes, compañeros, clientes,...?

¿Crees que perciben en su trabajo la progresión de la EM?

¿Sabes si va a tener que cambiar de profesión o de empresa?

¿Piensas que mejoraría la calidad de vida la persona que cuidas si no tuviera que ir a trabajar?

¿Consideras que el retiro por enfermedad es una situación deseable para la persona que cuidas?

8. PERCEPCIÓN DE LA AYUDA MUTUA Y DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

¿Conoces el significado de la ayuda mutua?

¿Crees que las personas que sufren una situación análoga a la de la persona que cuidas puede ayudarle o sólo está reservada la ayuda a los/as profesionales?

¿Consideras realmente beneficiosa la ayuda mutua para la persona que cuidas?

¿Qué espacio o entorno consideras idóneo para el ejercicio de la ayuda mutua?

¿Pertenece, tú o alguno de tus familiares o amigos/as a alguna asociación de personas con enfermedades crónicas y/o discapacidad?

¿Desde cuándo? ¿Tuvo que ver algo la visibilización de la enfermedad de la persona que cuidas o el empeoramiento de su salud?

¿Cuáles son los motivos de tu/vuestra pertenencia/no pertenencia y en su caso qué esperáis de ella?

¿Qué soluciones consideran que dan en las asociaciones?

ANEXO C

PROTOCOLO DE GUIÓN DE GRUPO FOCAL

ÍNDICE

1.- CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO FOCAL.....	2
2.- RESUMEN DE LOS DATOS PERSONALES Y DE LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS PERSONAS QUE INTERVIENEN EN EL GRUPO FOCAL	2
3.- GUIÓN DE GRUPO FOCAL DE PERSONAS AFECTADAS.....	4

PERSONAS AFECTADAS

1. CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO FOCAL

- 1.- Nombre del preceptor/moderador del grupo:
- 2.- Fecha de celebración de la reunión del grupo:
- 3.- Hora de celebración de la reunión del grupo:
- 4.- Ciudad de celebración de la reunión del grupo:
- 5.- Lugar de celebración de la reunión del grupo:
- 6.- Duración de la reunión del grupo:
- 7.- Registro de la reunión del grupo:

2. RESUMEN DE LOS DATOS PERSONALES Y DE LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS PERSONAS QUE INTERVIENEN EN EL GRUPO FOCAL

- 1.- Nombre codificado:
- 2.- Año y lugar de nacimiento:
- 3.- Sexo y estado civil:
- 4.- Nivel académico:

- 5.- Profesión y ocupación:
- 6.- Lugar de residencia:
- 7.- Familia de residencia:
- 8.- Situación laboral de los miembros:

- 1.- Nombre codificado:
- 2.- Año y lugar de nacimiento:
- 3.- Sexo y estado civil:
- 4.- Nivel académico:
- 5.- Profesión y ocupación:
- 6.- Lugar de residencia:
- 7.- Familia de residencia:
- 8.- Situación laboral de los miembros:

- 1.- Nombre codificado:
- 2.- Año y lugar de nacimiento:
- 3.- Sexo y estado civil:
- 4.- Nivel académico:
- 5.- Profesión y ocupación:
- 6.- Lugar de residencia:
- 7.- Familia de residencia:
- 8.- Situación laboral de los miembros:

- 1.- Nombre codificado:
- 2.- Año y lugar de nacimiento:
- 3.- Sexo y estado civil:
- 4.- Nivel académico:

- 5.- Profesión y ocupación:
- 6.- Lugar de residencia:
- 7.- Familia de residencia:
- 8.- Situación laboral de los miembros:

- 1.- Nombre codificado:
- 2.- Año y lugar de nacimiento:
- 3.- Sexo y estado civil:
- 4.- Nivel académico:
- 5.- Profesión y ocupación:
- 6.- Lugar de residencia:
- 7.- Familia de residencia:
- 8.- Situación laboral de los miembros:

- 1.- Nombre codificado:
- 2.- Año y lugar de nacimiento:
- 3.- Sexo y estado civil:
- 4.- Nivel académico:
- 5.- Profesión y ocupación:
- 6.- Lugar de residencia:
- 7.- Familia de residencia:
- 8.- Situación laboral de los miembros:

- 1.- Nombre codificado:
- 2.- Año y lugar de nacimiento:
- 3.- Sexo y estado civil:
- 4.- Nivel académico:

- 5.- Profesión y ocupación:
- 6.- Lugar de residencia:
- 7.- Familia de residencia:
- 8.- Situación laboral de los miembros:

- 1.- Nombre codificado:
- 2.- Año y lugar de nacimiento:
- 3.- Sexo y estado civil:
- 4.- Nivel académico:
- 5.- Profesión y ocupación:
- 6.- Lugar de residencia:
- 7.- Familia de residencia:
- 8.- Situación laboral de los miembros:

3. GUIÓN DE GRUPO FOCAL DE PERSONAS AFECTADAS

Se realizará una introducción en la que se plantearán las reglas para la intervención en el diálogo. Se incidirá en que lo que se reclama es el punto de vista individual como personas afectadas de EM, que el orden de entrada es libre y que no existe un turno predeterminado. Si alguien desea intervenir varias veces en un mismo tema lo podrá hacer. Por razones de organización, el moderador será el único que pueda formular preguntas y poner orden o fin a ellas, cuando así lo considere por razones de tiempo o agotamiento del discurso.

1º.- ¿Podrías concretar qué tipo de cuidados necesitáis? ¿Precisáis de un/a cuidador/a? ¿Pensáis que podrías mantener la misma calidad de vida sin su ayuda?

2º.- ¿Tenéis necesidad de ayudas técnicas y/o adaptaciones en vuestros entornos domésticos y/o laborales?

3º.- ¿Podrías concretar vuestras necesidades sociosanitarias? ¿Habéis recurrido a soluciones alternativas en salud?

4º.- ¿Consideráis que tenéis reconocimiento social en vuestra condición de enfermos/as crónicos/as o por el contrario sentís que estáis excluidos socialmente?

5º.- ¿Qué opinión os merecen la ayuda mutua y el papel desempeñado por el movimiento asociativo?

6º.- ¿Pensáis que en vuestra vida diaria vais estructurando estrategias de supervivencia, que más bien improvisáis sobre la marcha, que no hacéis nada y dejáis transcurrir la vida,...? En suma, ¿qué actitud consideráis que adoptáis y qué grado de implicación o responsabilidad tienen las personas que os cuidan y la asociación?

ANEXO D

PROTOCOLO DE GUIÓN DE GRUPO FOCAL

ÍNDICE

1.- CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO FOCAL.....	2
2.- RESUMEN DE LOS DATOS PERSONALES Y DE LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS PERSONAS QUE INTERVIENEN EN EL GRUPO FOCAL	2
3.- GUIÓN DE GRUPO FOCAL DE PERSONAS CUIDADORAS.....	4

PERSONAS CUIDADORAS

1. CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO FOCAL

- 1.- Nombre del preceptor/moderador del grupo:
- 2.- Fecha de celebración de la reunión del grupo:
- 3.- Hora de celebración de la reunión del grupo:
- 4.- Ciudad de celebración de la reunión del grupo:
- 5.- Lugar de celebración de la reunión del grupo:
- 6.- Duración de la reunión del grupo:
- 7.- Registro de la reunión del grupo:

2. RESUMEN DE LOS DATOS PERSONALES Y DE LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS PERSONAS QUE INTERVIENEN EN EL GRUPO FOCAL

- 1.- Nombre codificado:
- 2.- Año y lugar de nacimiento:
- 3.- Sexo y estado civil:
- 4.- Nivel académico:
- 5.- Profesión y ocupación:
- 6.- Lugar de residencia:
- 7.- Familia de residencia:
- 8.- Situación laboral de los miembros:

- 1.- Nombre codificado:
- 2.- Año y lugar de nacimiento:
- 3.- Sexo y estado civil:
- 4.- Nivel académico:
- 5.- Profesión y ocupación:
- 6.- Lugar de residencia:
- 7.- Familia de residencia:
- 8.- Situación laboral de los miembros:

- 1.- Nombre codificado:
- 2.- Año y lugar de nacimiento:
- 3.- Sexo y estado civil:

- 4.- Nivel académico:
- 5.- Profesión y ocupación:
- 6.- Lugar de residencia:
- 7.- Familia de residencia:
- 8.- Situación laboral de los miembros:

- 1.- Nombre codificado:
- 2.- Año y lugar de nacimiento:
- 3.- Sexo y estado civil:
- 4.- Nivel académico:
- 5.- Profesión y ocupación:
- 6.- Lugar de residencia:
- 7.- Familia de residencia:
- 8.- Situación laboral de los miembros:

- 1.- Nombre codificado:
- 2.- Año y lugar de nacimiento:
- 3.- Sexo y estado civil:
- 4.- Nivel académico:
- 5.- Profesión y ocupación:
- 6.- Lugar de residencia:

7.- Familia de residencia:

8.- Situación laboral de los miembros:

1.- Nombre codificado:

2.- Año y lugar de nacimiento:

3.- Sexo y estado civil:

4.- Nivel académico:

5.- Profesión y ocupación:

6.- Lugar de residencia:

7.- Familia de residencia:

8.- Situación laboral de los miembros:

1.- Nombre codificado:

2.- Año y lugar de nacimiento:

3.- Sexo y estado civil:

4.- Nivel académico:

5.- Profesión y ocupación:

6.- Lugar de residencia:

7.- Familia de residencia:

8.- Situación laboral de los miembros:

- 1.- Nombre codificado:
- 2.- Año y lugar de nacimiento:
- 3.- Sexo y estado civil:
- 4.- Nivel académico:
- 5.- Profesión y ocupación:
- 6.- Lugar de residencia:
- 7.- Familia de residencia:
- 8.- Situación laboral de los miembros:

3. GUIÓN DE GRUPO FOCAL DE PERSONAS CUIDADORAS

Se realizará una introducción en la que se plantearán las reglas para la intervención en el diálogo. Se incidirá en que lo que se reclama es el punto de vista individual como personas cuidadoras de otras afectadas de EM, que el orden de entrada es libre y que no existe un turno predeterminado. Si alguien desea intervenir varias veces en un mismo tema lo podrá hacer. Por razones de organización, el moderador será el único que pueda formular preguntas y poner orden o fin a ellas, cuando así lo considere por razones de tiempo o agotamiento del discurso.

1º.- ¿Podrías concretar qué tipo de cuidados necesitan las personas que cuidáis? ¿Precisan de un/a cuidador/a? ¿Pensáis que podrían mantener la misma calidad de vida sin vuestra ayuda?

2º.- ¿Consideráis que tienen necesidad de ayudas técnicas y/o adaptaciones en sus entornos domésticos y/o laborales?

3º.- ¿Podrías concretar las necesidades sociosanitarias de las personas que cuidáis? ¿Sabéis si han recurrido a soluciones alternativas en salud?

4º.- ¿Consideráis que las personas que cuidáis tienen reconocimiento social en su condición de enfermos/as crónicos/as o por el contrario sentís que están excluidas socialmente?

5º.- ¿Qué opinión os merecen la ayuda mutua y el papel desempeñado por el movimiento asociativo en relación a las personas que cuidáis?

6º.- ¿Pensáis que las personas que cuidáis van estructurando en su vida diaria estrategias de supervivencia, que más bien improvisan sobre la marcha, que no hacen nada y dejan transcurrir la vida,...? En suma, ¿qué actitud consideráis que adoptan y qué grado de implicación o responsabilidad tenéis como personas cuidadoras y el movimiento asociativo?

ANEXO E

CONSENTIMIENTO INFORMADO

En el presente documento, Vd. expresa su consentimiento para participar como informante en la investigación llevada a cabo por D. Félix Bravo González, doctorando del Departamento de Antropología Social de la Universidad de Granada, cuyo título provisional es: “Personas afectadas de Esclerosis Múltiple: estrategias vitales y participación social”.

El objetivo de esta investigación es describir las estrategias vitales que las personas afectadas de Esclerosis Múltiple adoptan en su modo de vida para afrontar su enfermedad y los roles que desempeñan sus cuidadores y cuidadoras y el movimiento asociativo en sus actividades diarias y en su participación social.

Las técnicas de recogida de datos para esta investigación son la entrevista semiestructurada en profundidad y el grupo de discusión, por lo que se le podrá solicitar su participación para una de las dos. Para el registro de ambas se requerirá su grabación, por lo que la persona informante también debe conocer y autorizar el uso de una grabadora.

Los contenidos de las entrevistas y grupos de discusión formarán parte de una investigación académica, de la que se podrán derivar posteriores publicaciones virtuales e impresas, garantizándose no obstante el anonimato de las personas informantes. Su participación en la investigación es voluntaria, por lo que se podrá reservar la opción de abandonarla total o parcialmente, según convenga a sus intereses.

Si tiene alguna pregunta relativa a su participación en esta investigación o a sus objetivos realícela antes de la firma de este formulario al propio investigador. Una vez leído y comprendido este documento y el compromiso que de él se deriva cumplimente los espacios con sus datos.

Yo, D/Dña _____, con DNI _____, tras ser informado/a de la investigación en curso arriba reseñada, doy mi consentimiento para participar en ella y para que los datos que proporcione puedan ser tratados y analizados para alcanzar los objetivos descritos en la misma.

En Granada, a ____ de _____ de 20__

Fdo.: _____

ANEXO F

VOCABULARIO AÑADIDO EN LA TESIS QUE NO FIGURAN EN EL DICCIONARIO DE LA RAE

- Autocuidados
- Comportamentales
- Desacreditable
- Desinstitucionalizar
- Desmielinizante
- Discapacitador
- Esfinterianas
- Extradomésticas
- Farmacoterapia
- Hipervigilancia
- Inmunomoduladores
- Invalidante
- Neuroprotección
- Polimedicación
- Pseudociencia
- Reidentificación
- Resocialización
- Semiestructurada
- Sintergética
- Sobreprotectoras
- Sociodemográficos
- Sociosanitarios
- Teleasistencia
- Visibilización