

IX. INTERVENCIÓN SOCIAL EN LA ELA

1. Introducción. Funciones del profesional del Trabajo Social

El perfil del profesional del Trabajo Social como apoyo y recurso social en sí mismo, es imprescindible para el acompañamiento emocional de los pacientes y su familia, ya que **conocen las carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso salud enfermedad, identifican las redes familiares y sociales de ayuda y, promueven la utilización de los recursos disponibles y el bienestar de las familias.**

El modelo de intervención integral constituye una forma eficiente de trabajo con los pacientes que sufren enfermedades neurodegenerativas, sus familias y la red social en la que se insertan. En los casos de ELA es imprescindible, además del abordaje biomédico de las diferentes especialidades clínicas, abordar tres frentes de forma interrelacionada: los aspectos cognitivos, los sociales y los rehabilitadores, para maximizar de forma holística las facultades de las personas enfermas, de su familia y de su entorno.

Se trata, por tanto, de predecir los síntomas clínicos y la posible respuesta sociofamiliar y realizar la anticipación, entendiendo esta como la potenciación de la calidad de vida antes de que el deterioro se produzca. Siempre teniendo en cuenta la participación activa de la persona con ELA y su familia y el acceso a los activos que proporciona su entorno, incluidos los servicios sanitarios. Para todo esto es necesario una valoración exhaustiva del paciente que incluya ocupación, preferencias, intereses, capacidad de afrontamiento, y su ámbito relacional: redes sociales (características estructurales de las relaciones mantenidas por una persona), apoyo social (forma de ayuda que la persona puede recibir) y actividad social (frecuencia de contactos sociales que se mantienen en una determinada red, independientemente del apoyo recibido).

2. Trabajo Social en atención sanitaria. Objetivos.

- Reforzar el empoderamiento para la salud de las personas.
- Promover la corresponsabilidad.
- Garantizar la atención continuada integral de las personas con ELA y, en general, todas aquellas que requieran atención integral.
- Favorecer el enfoque intersectorial.

- Participar en el diagnóstico integral, prevenir el deterioro social y mejorar la calidad de vida de los y las pacientes con ELA.
- Promover la investigación de los factores sociosanitarios relacionados con la ELA.
- Potenciar la formación de los y las profesionales en los aspectos e implicaciones sociales de la ELA.

3. Procedimiento de intervención

Una vez diagnosticada la enfermedad, la profesional de referencia derivará a la Unidad de Trabajo Social para la primera valoración.

Es importante resaltar que esta atención deberá ser lo más temprana posible para lograr la máxima eficacia posible.

- Estudio y análisis de las demandas recibidas y necesidades detectadas con incidencia en el proceso de salud-enfermedad. En los casos de ELA se debe actuar no sólo de forma reactiva, atendiendo las derivaciones (desde las diferentes especialidades, AP y/o EGC), sino también de forma proactiva coordinando actuaciones con los Servicios de Neurología y/o Medicina Interna para la captación temprana de **las personas enfermas**.
- El proceso de diagnóstico social será realizado cuando el **o la** paciente tenga el diagnóstico establecido por profesionales del ámbito sanitario y como aportación global al plan de tratamiento. Para ello, serán relevantes variables sociales como aspectos relacionales de la persona, descripción de la unidad de convivencia, situación económica, condiciones de la vivienda. Muy importante es el análisis detallado de la unidad familiar y su autonomía y capacidad para afrontar los retos de la enfermedad, o bien si necesitan ayudas externas.
- Información, orientación y asesoramiento de las posibles alternativas y recursos existentes.
- Gestión y aplicación de recursos.
- Coordinación y derivación sociosanitaria.
- Ayuda a la **persona enferma** en su reinserción y aceptación de la enfermedad, facilitando la información comprensible y adaptada a sus necesidades.
- Intervención socio-familiar y prevención de situaciones de conflicto.
- Detección de situaciones de estrés mediante fórmulas grupales de intervención que desarrollen propuestas de ayuda mutua entre familias y autoayuda entre pacientes.
- Coordinación con el equipo asistencial.
- Promover la participación social y la comunicación con el movimiento asociativo.
- Participación en actividades de docencia e investigación relacionadas con la ELA.

4. Papel del Trabajador Social en el equilibrio familiar.

En sus funciones, el Trabajador Social apoya y colabora con la familia **realizando el seguimiento de sus necesidades**. La intervención del Trabajo Social amplía la visión del diagnóstico y trata no sólo los problemas en la evolución de la enfermedad sino que incide en los factores sociales que afectan a esa persona (familiares, económicos, higiénicos, habitabilidad, equilibrio psicológico, apoyo en toma de decisiones, etc.) que influyen notablemente en el curso de la enfermedad en términos de calidad de vida.

Por tal motivo debe encontrarse cerca de la familia en todo momento. Para ello es imprescindible la coordinación entre los Trabajadores Sociales de sus centros de referencias más cercanos: Centro Hospitalario, Centro de Atención Primaria, Servicios Sociales Comunitarios y Asociaciones. Esta colaboración amplía el abanico de recursos disponibles, agiliza los trámites administrativos y va a priorizar las necesidades más urgentes y básicas.

La necesidad de adaptarse a los cambios que genera la ELA en un determinado paciente son de tal calibre que pueden producir un desequilibrio en el entorno familiar que el Trabajador Social puede detectar y proporcionar apoyo y ayuda interviniendo en algunas situaciones:

- Que uno de los miembros se identifique como cuidador principal e interrumpa la realización de sus funciones habituales.
- Que se produzcan alianzas entre el paciente y ese cuidador y se aíslen del resto.
- Que se sobreproteja al paciente y no se le facilite expresar sus miedos y deseos.
- Que otro miembro de la familia realice las funciones propias del paciente y pierda su rol familiar.
- Que la familia se aíslen del resto de su red social y sus relaciones mermen.
- Que algún miembro de la familia decida, opine y tome decisiones por el paciente.

En cuanto a los recursos sociales, actuaciones y prestaciones que garantizan a todas las personas ayudas para mejorar la calidad de vida del paciente y de su entorno social, contamos con:

5. Recursos Sociales y Ayudas existentes en el Sistema Público Andaluz. En el Anexo VI se recogen cuáles son las prestaciones y ayudas existentes de las que podría beneficiarse un paciente de ELA. Estas ayudas pueden ser ampliadas y detalladas por el trabajador o trabajadora social del centro de salud, por los servicios sociales, por el hospital de área o por las asociaciones de ELA. Además, existen exenciones y bonificaciones a las que pueden acceder las personas afectadas: IRPF, impuesto de sucesiones, deducciones por reformas en eliminación de barreras arquitectónicas, exenciones en impuestos de matriculación y circulación, etc.”

6. LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES EN LA ELA. ELA ANDALUCÍA

ELA Andalucía es una ONG sin ánimo de lucro creada en 2005, Declarada de Utilidad Pública en 2012 y de ámbito andaluz. Con sede en Sevilla, nace de la iniciativa privada de un grupo de familiares con la finalidad de promocionar toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas en busca de un interés común y lícito como es luchar contra la ELA y mejorar el bienestar de las personas afectadas de ELA y sus familias.

La Asociación cumple una función de canalización hacia el itinerario sanitario y social que una persona debería cumplir tras recibir el diagnóstico, asesorando a la familia sobre los recursos socio-sanitarios disponibles y en relación a las decisiones importantes que deberán ir tomando a medida que la enfermedad avanza.

En este sentido, el apoyo emocional es decisivo para ayudar al afectado y a su familia a encarar la enfermedad, sintiendo que tiene un referente en el que poder apoyarse. En esta tarea, la Asociación cuenta con un plan de acogida, apoyo psicológico individualizado y Grupos de Ayuda Mutua para los cuidadores, con el fin de amortiguar el gran impacto emocional que supone recibir el diagnóstico de ELA.

Las actuaciones estratégicas de ELA Andalucía son:

1. Acogida y atención directa a las familias tras el diagnóstico de ELA
2. Potenciación de los servicios de la Asociación para afectados y sus familias
3. Promover la mejor atención socio-sanitaria para las personas con ELA
4. Defensa de los derechos y el bienestar de las personas con ELA

Además, la Asociación ELA Andalucía también gestiona sus propios recursos y servicios con el fin de paliar las carencias que desde la Administración Pública no se cubren:

1. Información y orientación sobre los recursos sociales públicos existentes para la discapacidad por la enfermedad
2. Asesoramiento y apoyo psicológico a la familia para afrontar el diagnóstico con la actitud más adaptativa
3. Atención Social y Psicológica On-line
4. Visitas domiciliarias
5. Red de apoyo entre familias y Grupos de Ayuda Mutua provinciales
6. Préstamo de material de ayuda para la autonomía día a día y sistemas para la comunicación.
7. Servicio de Fisioterapia Domiciliaria, cuando el presupuesto lo permite
8. Información sobre los avances en investigación y ensayos clínicos en marcha.
9. Contacto y citas de trabajo con todas las Unidades Interdisciplinares que atienden a las personas con ELA en todos los hospitales de Andalucía
10. Programa de Voluntariado
11. Campañas de sensibilización social en relación a la Esclerosis Lateral Amiotrófica

12. Página web www.elaandalucia.es con información actualizada de todo lo que acontece en la ELA en España y en el mundo. Mediante nuestro boletín trimestral y Newsletter
13. Información, contacto y comunicación constante con las familias por todos los medios disponibles: telefónico, correo electrónico, redes sociales y página web

La Asociación ELA ANDALUCIA tiene su lugar físico de atención a las familias en:

C/ Fray Isidoro de Sevilla nº 1, planta 2, módulo 201 E-F, 41009 Sevilla

Tlfno: 954 343 447 - 628 099 256 ó WhatsApp

Mail: ela.andalucia@gmail.com

Página web: www.elaandalucia.es

Facebook: ELA Andalucía Asociación

Twitter: @ela_andalucia

Puntos clave:

- Contacto precoz con los profesionales de Trabajo Social más cercanos al lugar de residencia del paciente (Centro de Salud, Asuntos Sociales, Servicios Sociales Comunitarios).
- Solicitar los recursos necesarios una vez que el diagnóstico de ELA sea definitivo.
- Informar de los recursos existentes cuando vayan apareciendo las dificultades.
- Contactar con la Asociación de pacientes y familiares de ELA que exista en la localidad o Autonomía.