



CONSULTA PÚBLICA

DECRET D'ASSISTÈNCIA PERSONAL A CATALUNYA

APORTACIONS DE L'ASSOCIACIÓ CATALANA DE MALALTS DE HUNTINGTON

Què és la Malaltia de Huntington?

La Malaltia de Huntington, també coneguda com Corea de Huntington, és una malaltia minoritària hereditària i degenerativa del cervell. Està causada per la mutació del gen que codifica una proteïna anomenada Huntingtina, que porta a la mort de les neurones en algunes àrees del cervell.

Es caracteritza per una combinació d'alteracions motores i cognitives i la seva simptomatologia varia d'una persona a d'altre, però els primers símptomes són lleus i poden consistir en petits canvis en la personalitat o el caràcter, la manca de memòria, la malaptesa al fer o agafar determinades coses o els moviments "erràtics" dels dits de les mans o dels peus. La major part de les persones desenvolupem la malaltia al llarg de la seva vida adulta, entre els 35 i 55 anys. Segons va en progressió la pròpia malaltia, aquests símptomes es fan molt més evidents.

La durada mitjana de la malaltia, des del començament dels símptomes fins la mort, es d'uns 15-20 anys tot i que dependent de cada persona. Les persones no moren a conseqüència de la malaltia, sinó, degut als problemes de salut derivats de la debilitat corporal que el hi produeix, principalment per ennuègament, infeccions (com pneumònia) o aturada cardíaca. Aquesta simptomatologia els fa ser persones, cada cop més dependents, al llarg del procés d'evolució de la pròpia malaltia, acabant amb una dependència total en els últims trams de la mateixa.

Avui dia no existeix cap fàrmac amb eficàcia en el tractament de les causes subjacents a la Malaltia de Huntington tot i que, en els últims anys, la investigació bàsica i clínica ha contribuït a un coneixement més profund sobre la pròpia malaltia. Actualment, hi ha tractaments que poden controlar els símptomes, tant farmacològics com no farmacològics (psicològics, logopèdics, fisioteràpèutics, entre d'altres)

Presentació de l'ACMAH

Som una entitat de més de 20 anys d'història, de caire autonòmic i sense ànim de lucre, que desenvolupem el nostre projecte associatiu al voltant de les persones amb Malaltia de Huntington (en endavant MH) i les seves famílies amb el clar objectiu de millorar la seva qualitat de vida.

L'ACMAH és l'entitat referent en la defensa de les persones i famílies afectades per la MH a Catalunya i treballem pel nostre col·lectiu en la lluita dels seus drets i la cobertura de les seves necessitats. Vertebrem diferents projectes, serveis i activitats terapèutiques i de formació i informació que els proporciona suport i acompanyament constant i els facilita estratègies i recursos a fi d'apoderar-los/les front els diferents processos evolutius de la malaltia i les seves pròpies situacions personals/familiars esdevingudes.



Els nostres principals fins estatutaris són:

- Representar i defensar els drets de les persones i famílies afectades de i per la MH davant les administracions, institucions i comunitat.
- Visibilitzar al nostre col·lectiu i divulgar i sensibilitzar a la societat sobre la MH.
- Facilitar una resposta a les necessitats de les persones i famílies afectades per la MH.
- Assessorar i donar suport a les persones i famílies afectades per la MH.
- Promoure la investigació científica de la MH.

2

Aportacions vers la consulta

Seguidament especificuem les nostres aportacions vers la consulta pública de la Generalitat de Catalunya sobre:

a) Quins han de ser els col·lectius amb situació de dependència en els que ha d'incidir la prestació econòmica d'assistent personal.

Des d'ACMAH entenem que, tal i com defineix la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de l'ONU, no es pot discriminar per tipus de discapacitat, ni per edat.

Dit això, i en aquest sentit, volem deixar constància expressa de que actualment ens trobem en situacions de vulnerabilitat de drets del nostre col·lectiu al existir un clar buit normatiu dins la regulació de l'accés als serveis públics per a persones amb discapacitat i patologies específiques o malalties minoritàries, que deixa fora de qualsevol circuit al col·lectiu de persones afectades per Malaltia de Huntington d'entre 35 i 55 anys.

Atenen a aquesta circumstància i, fins que la mateixa no tingui altre via de solució, sol·licitem que els perfils de persones afectades per MH d'entre 35 i 55 anys siguin col·lectius directes inclosos dins la prestació econòmica de l'assistència personal.

Per causa de les limitacions i característiques funcionals que la malaltia desenvolupa (ja descrits al inici d'aquest document), aquestes persones requereixen del suport d'una tercera persona per dur a terme les activitats bàsiques de la vida diària i/o d'altres activitats del seu dia a dia.

Al llarg dels primers anys de presència de la malaltia, les persones afectades de MH, són persones amb capacitat de decisió a l'hora de definir la gestió de les seves pròpies necessitats. L'ACMAH lluita per la no institucionalització de persones amb edats tant joves que tenen la facultat de poder decidir per si mateixes, on i com, volen desenvolupar el seu projecte de vida amb la màxima autonomia i determinació.



b) Com s'ha d'establir la intensitat i import de la prestació per donar resposta a les necessitats de les persones i alhora sigui sostenible econòmicament per l'Administració Pública.

Les quanties i intensitat de les prestacions no haurien de ser inferiors al cost d'una plaça de residència i haurien d'anar sempre d'acord amb les necessitats de la persona que rebí aquest servei, sense retall en d'altres complements de la pensió que signifiquin un descens considerable de la quantia de les prestacions, com treure el complement de tercera persona.

Hem de tenir present que, cada situació personal hauria de poder valorar-se individualment, sense que això repercuteixi en més cost per l'Administració Pública, donat que hi ha persones que necessiten molt poques hores d'AP, per no haver de ser institucionalitzades, en comparació amb aquelles que si necessiten moltes hores del servei, entenent-se que llavors sempre existirà un equilibri pressupostari.

c) Com ha de ser la formació que ha de tenir l'assistent personal, la seva intensitat, els continguts que hauria de tenir, la necessitat d'adaptar-la depenent del tipus de diversitat funcional de les persones.

Donat que parlem d'un servei d'AP la formació hauria de ser molt personalitzada i adaptativa a les necessitats de cada perfil de persona usuària. Es podria establir una formació inicial mínima genèrica o transversal que agilitzi l'inici del servei i, a posteriori, realitzar una formació més específica enfocada a capacitar, en cas necessari, als propis professionals de l'Assistència Personal en la coneixença dels perfils de les persones usuàries que siguin específics (com el cas de la MH o les MM) o de les particularitats de les tasques que finalment hagin de desenvolupar.

Com associació, al llarg dels nostres més de 20 anys de vida, hem mantingut sempre un contacte estret amb les persones professionals i els serveis d'atenció de proximitat (centres de dia, residències, personal de cures, ...) vinculats/des a les nostres persones/famílies associades, assessorant i formant de forma gratuïta i desinteressada a fi de facilitar pautes d'abordatge específic que permetin donar una atenció més personalitzada i adequada a les necessitats canviants que esdevenen de la pròpia MH.

La tasca que desenvolupen les Associacions de Malalts i Familiars de Malalties Minoritàries es molt important i volem posar-ho en valor. Volem posar-nos a disposició, com agents actius, per tal d'aportar la nostra experiència i expertesa, en cas necessari, per ajudar a definir nous models d'atenció per col·lectius com el nostre.



d) Si la prioritització d'aquest tipus de prestació tindrà un efecte real en la reducció del nombre de persones amb dependència i diversitat funcional que es troben en centres residencials.

Creiem evident que la prioritització d'aquest tipus de prestació tindrà un efecte sobre la reducció del nombre de persones amb dependència o discapacitat vinculats a centres residencials, o actualment sol·licitants de places com el cas de moltes de les nostres persones associades, ja que els hi apropa la possibilitat de poder romandre en el seu propi entorn familiar/social/comunitari, si així ho desitgem, i mantenir la seva autonomia i determinació.

4

Altres aportacions

Volem incidir en la importància de la transmissió de la informació de serveis com el de l'AP a la ciutadania.

Ens trobem moltes vegades, com a col·lectiu, que la informació que se'ls facilita a les persones/famílies, per part de certs serveis socials de proximitat, és contradictòria, incompleta, errònia, o simplement es desconeix.

Demanem una millor capacitat a l'hora de gestionar la informació que s'ha de facilitar a les persones, establint sistemes d'informació unificats, consensuats, accessibles i actualitzats.

Barcelona a 30 d'Octubre de 2020.