



Hegalak Zabalik Fundazioa
deporte adaptado

Programa de Servicios Hobesegi para grandes dependencias

Valoración del programa y su impacto sobre la calidad de vida de los participantes.

Informe presentado por: Amaia Ramírez Muñoz

Donostia a 20 de marzo de 2015.

INDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	4
1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	5
1.3. JUSTIFICACIÓN.....	5
1.4. OBJETIVOS.....	6
2. MARCO EMPÍRICO.....	6
2.1. PARTICIPANTES.....	6
2.2. DISEÑO.....	7
2.3. VARIABLES E INSTRUMENTOS.....	8
2.4. PROCEDIMIENTO.....	9
2.5. RESULTADOS.....	9
2.5.1. Perfil de los participantes.....	9
2.5.2. Calidad de vida.....	12
2.5.3. Calidad del servicio.....	13
2.5.4. Sugerencias.....	20
3. DISCUSIÓN.....	21
4. CONCLUSIONES Y PROSPECTIVA.....	24
5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICA.....	24

Resumen

Facilitar a las personas con diversidad funcional los recursos y habilidades necesarias para optimizar sus niveles de funcionalidad motriz, supone garantizar una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas. En las grandes dependencias, dicho efecto, puede ser exponencialmente incrementado, cuando además de la persona afectada, se tiene en cuenta programas para aliviar el estrés y agotamiento del personal de apoyo. Los resultados obtenidos en este estudio, han sido determinantes para concluir que, este tipo de intervención transversal en la que se ofrece un servicio de “respiro” al acompañante, ejerce un impacto positivo en la salud y la calidad de vida de las personas con diversidad funcional y gran dependencia. Además, las personas que han podido disfrutar de los servicios ofertados manifiestan un mejor estado de ánimo, una mejor salud y una mayor autonomía personal, entre otros beneficios. En cuanto a la calidad del servicio y la organización del mismo, existe un alto grado de satisfacción por parte de los usuarios. No obstante, a partir del estudio realizado resulta evidente que este tipo de intervención, solo es asequible cuando existe subvenciones que facilitan una intervención integral entre la población con diversidad funcional que padecen grandes dependencias.

Palabras clave: Calidad de vida, salud, Gran dependencia, Programas de respiro para acompañantes.

1. INTRODUCCIÓN

En este informe, vamos a valorar diferentes aspectos relacionados con la diversidad funcional en personas que padecen un alto grado de dependencia. Este estudio se plantea desde una aproximación innovadora y responsable, y viene a paliar la ausencia de programas de intervención orientados a la mejora o mantenimiento de la calidad de vida y funcionalidad motriz en este tipo de población.

Decimos que es innovador, porque en este proyecto, se intenta valorar el efecto de un programa de respiro para el personal de apoyo de la persona afectada. Cuidar al cuidador, es vital en este tipo de discapacidades en las que se necesita una atención continual durante largos periodos de tiempo, e incluso toda la vida.

Pero además, y teniendo en cuenta que este tipo de iniciativas solo son posibles mediante el compromiso y el apoyo institucional, pretendemos también evaluar en qué medida se cumplen los objetivos principales que se pretenden conseguir mediante el desarrollo del programa. Con este fin, se ha diseñado un cuestionario específico dirigido a evaluar la transferencia del programa en la calidad de vida del participante y su acompañante.

Así mismo, mejorar la calidad de servicio, y atender a las necesidades del usuario final se convierte en un elemento clave en este programa. Para ello, se ha desarrollado una escala de medida de la calidad del servicio prestado.

Todo el personal que ha trabajado en el diseño y desarrollo de este proyecto son profesionales cualificados, que trabajan desde una perspectiva interdisciplinar orientada a mejorar la calidad de vida y la salud de las personas con discapacidad.

La metodología para llevar a cabo este estudio, ha sido una metodología mixta, y se han recogido tanto datos cualitativos como cuantitativos de cada una de las áreas evaluadas. Sólo en aquellos casos en los que la persona no disponía de capacidad para hacer ella misma la valoración, se utilizó como criterio la percepción del personal de apoyo de la persona afectada.

1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Aunque buena parte de la sociedad reconoce que atender a las personas con diversidad funcional es una responsabilidad social, la sanidad no contempla entre sus programas este tipo de servicios e iniciativas. Así pues, en aquellas situaciones que requieren de programas de fisioterapia activa y otros tipos de rehabilitación física de manera sostenida en aras de garantizar el mantenimiento y mejora de la calidad de vida, las personas afectadas, y sobre todo las que padecen una gran discapacidad, no disponen de un asesoramiento, ni un centro especializado, ni de los recursos suficientes para poder afrontar económicamente el coste de los mismos a nivel privado,

Por otra parte, es una evidencia que las personas con gran dependencia, necesitan alguien que les acompañe un gran porcentaje del tiempo diario. La responsabilidad de este acompañamiento, suele recaer siempre en la misma persona, que en una gran mayoría de las ocasiones suelen ser las propias madres. Al darse una situación sostenida, y sin respiro, los acompañantes, suelen padecer un desgaste acumulado que puede incluso llegar a mermar la calidad en el tipo de cuidados que pueden ofrecer.

1.3. JUSTIFICACIÓN

En la actualidad, los avances tecnológicos y de ingeniería, así como los estudios e investigación sobre la diversidad funcional, son manifestaciones inequívocas que demuestran que mejorar la calidad de vida y la funcionalidad motriz de las personas con discapacidad es una realidad. Sin embargo, la falta de regulación de subvenciones y ayudas específicas para invertir en programas de investigación aplicada y de servicios específicos, así como la escasez de centros especializados donde atender de manera integral este tipo de población, hace que esta realidad, sea solo asequible para muy pocos. Precisamente, tan solo para aquellos que cuentan con los recursos económicos y del apoyo logístico necesario, para llevar a cabo lo que debería ser contemplado como una necesidad y un derecho de la humanidad.

El programa Hobesegi, nace con el firme propósito de paliar este tipo de carencias socio sanitarias, y se centra en facilitar tanto a las personas con diversidad funcional y gran dependencia como a sus acompañantes, la participación en programas específicos e individualizados. Para ello, subvenciona parte del coste económico de dichos programas tanto directamente a la persona afectada, como al personal de apoyo que le acompaña en sus necesidades a lo largo del día.

Se pretende por tanto que directa e indirectamente, las personas con gran discapacidad puedan disponer de unos servicios especializados, orientados a mejorar su salud y su calidad de vida, y que de momento, no están siendo abordados desde ninguna institución.

1.4. OBJETIVOS

Objetivo general:

- Mediante la implantación del programa Hobesegui se han perseguido los siguientes objetivos relacionados con las personas con diversidad funcional que padecen grandes dependencias.

Objetivos específicos:

- Facilitar económicamente el acceso a programas específicos e individualizados que les ayuden en el mantener o mejorar sus niveles de movilidad funcional
- Facilitar un “respiro” a la persona acompañante para que mejore sus niveles de bienestar
- Valorar el efecto del programa Hobesegui en la calidad de vida de las personas afectadas y la de sus acompañantes
- Evaluar la satisfacción de los usuarios del programa sobre la calidad y la organización de los servicios ofertados
- Estudiar la utilidad percibida y real del programa Hobesegui entre los participantes.

2. MARCO EMPÍRICO

2.1. PARTICIPANTES

La población de referencia a la que va dirigido este programa que vamos a evaluar constituye el universo de personas con diversidad funcional que padecen una gran discapacidad y que residen en la provincia de Gipuzkoa, además de poseer bajos recursos económicos.

La muestra final que ha participado en la valoración de los servicios del programa han sido un total de 11 usuarios directos y 7 acompañantes. Estas personas, evaluaron la percepción del impacto del programa HOBESEGI, sobre la calidad de vida de sus representados, y sobre sí mismos. Todos ellos, fueron seleccionados por ser personas afectadas con grandes dependencias, y reunir la característica económica exigida para ser objeto de subvención de los programas. No se impuso como criterio de selección ninguna característica relativa a la edad o al sexo,

Se establecen pues dos tipos de participantes: los acompañantes y los usuarios finales. En este sentido, en aquellos casos en los que el usuario tenía capacidad para realizar la valoración, la evaluación del mismo fue de forma directa, sin intermediarios. Sin embargo, cuando la persona afectada no tenía capacidad para realizar dicha valoración, los datos fueron recogidos bajo el criterio de la percepción del acompañante principal, y en este caso se analizó también el impacto del programa sobre el bienestar de dicho acompañante.

Tabla 1: *Participantes en el programa Hobesegei*

USUARIOS DIRECTOS	MUJERES	HOMBRES
11	5	6
ACOMPañANTES	MUJERES	HOMBRES
7	6	1

2.2. DISEÑO

Se trata de una investigación mixta de carácter exploratorio, y descriptivo en la que se emplea una metodología cuantitativa que se completa con el uso de una técnica cualitativa (la entrevista semiestructurada). Es decir, por un lado, para analizar la opinión de los usuarios sobre la calidad y la utilidad del programa Hobesegei se ha diseñado un cuestionario ad hoc. Por otro, la valoración del impacto del programa, sobre la calidad de vida de las personas afectadas y sus acompañantes se ha realizado mediante una entrevista estructurada de donde se pudo recoger información cualitativa sobre la aportación de valor del programa, su calidad y eficacia.

2.3. VARIABLES E INSTRUMENTOS

Las variables objetos de estudio de esta investigación han sido las siguientes:

- Programa de intervención: Programa específico e individualizado para el desarrollo o la mejora de la calidad de vida de la persona afectada y su acompañante
- Calidad de vida: Percepción de bienestar de la persona referente a diferentes áreas que tienen que ver con su desarrollo vital: salud, físico, emocional, social, y económico
- Utilidad percibida: Describe la aportación de valor que el usuario considera que tiene el programa desde su experiencia personal.
- “Respiro”: programa específico de apoyo para el acompañante de la persona afectada de grandes dependencias

Instrumentos de Medida:

- BIKA: La escala BIKA, es una escala diseñada para evaluar la calidad de vida general. Para cumplir con el propósito de este estudio, se ha adaptado la pregunta introductoria, de manera, que la evaluación se centrara en el análisis del impacto del programa de servicios subvencionados sobre la calidad de vida de la persona con discapacidad (Anexo 1). Esta misma escala, se utilizó para evaluar la percepción sobre el efecto que el desarrollo del programa ejercía sobre la calidad de vida de la persona acompañante.

Consiste en un total de 10 ítems sobre diferentes áreas relacionadas con el bienestar general de las personas, que hay que responder sobre una escala analógica de 10 centímetros que valora ambos polos del impacto del programa: un impacto muy positivo vs muy negativo

- Para la evaluación de la satisfacción de los usuarios con la calidad del servicio ofertado, y su utilidad, se diseñaron una serie de preguntas cuantitativas y cualitativas ad hoc, que se insertaron en la cuestionario.

El cuestionario fue redactado en castellano, y traducido posteriormente al euskera, aunque esta versión no ha sido utilizada ya que todos ellos prefirieron realizarlo en castellano.

2.4. PROCEDIMIENTO

La valoración del programa HOBESSEGI, se realizó durante los meses de enero y febrero, y se llevo a cabo en tres fases:

- Diseño y elaboración de instrumentos de evaluación,
- Pasación de los instrumentos diseñados
- Análisis de datos y redacción de informe.

En primer lugar se diseñó el instrumento de medida, y se pasó a personas de diferentes edades para analizar su validez de contenido. Después de realizar las oportunas correcciones, se pasó a la siguiente fase de pasación del cuestionario. Para ello, se invitó a participar a todos los usuarios de manera voluntaria, y ninguno de ellos rehusó dicha invitación.

Con el fin de optimizar el tiempo, se quedó con ellos en el propio centro, justo antes, durante o después de realizar alguna actividad.

Cuando se hubo recogido todos los datos, se para al análisis de los mismos, cuyo resultado se materializa en el informe que ahora presentamos.

2.5. RESULTADOS

La estructura subyacente a la presentación de los resultados obtenidos tras el análisis de los datos corresponde a los tres siguientes apartados:

- Perfil de los participantes,
- Calidad de vida,
- Calidad del servicio.

Veamos cada uno de ellos por separado.

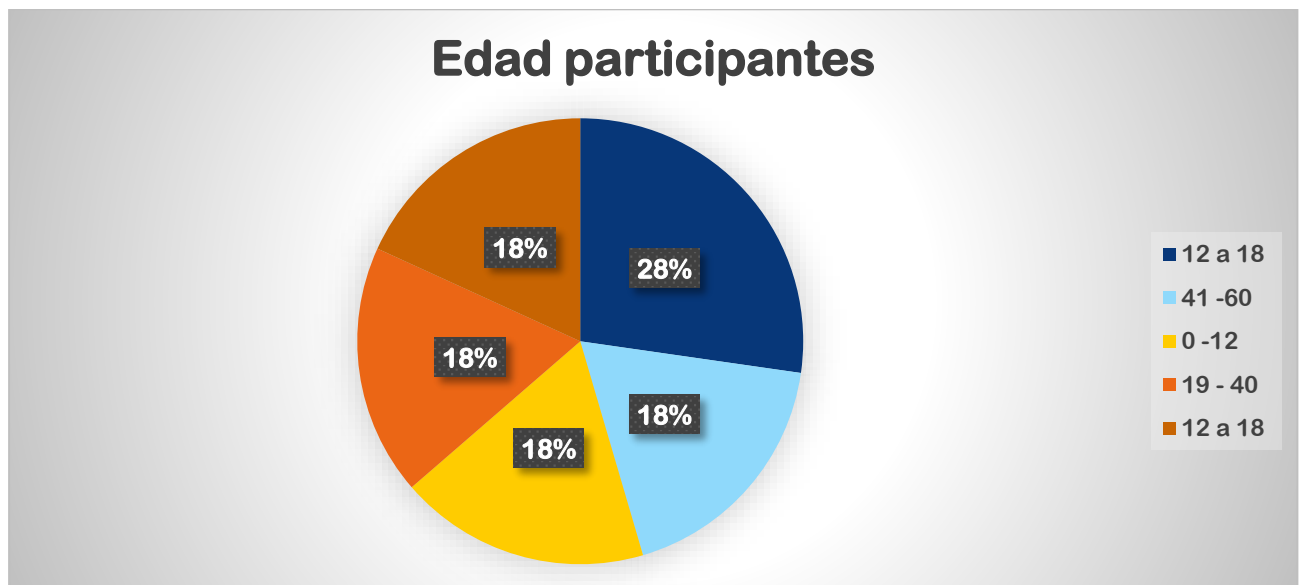
2.5.1. Perfil de los participantes

A continuación ofrecemos una descripción de los participantes que disfrutaron de Hobesegi conforme a las siguientes variables: Edad, Sexo, Necesidad de Apoyo, Objetivos.

2.5.1.1. Distribución por edad.

Los servicios fueron ofertados de una forma homogénea en cuanto a la edad. Disfrutaron de las ventajas de la subvención un total de 11 personas y del programa de respiro un total de 7 Acompañantes, mediante dos vías: la facilitación de una persona de apoyo para ayudar en vestuarios, transferencia y durante la sesión por un lado, y facilitando la realización de actividades en el propio Hegalak, durante el periodo de tiempo que el participante directo, realizaba su actividad por otro. La distribución por edades de las personas beneficiarias fueron las siguientes: un 28 por ciento tenían entre 12 y 18 años, un 18% entre 41 y 60, Un 18% entre 0 y 12, un 18% entre 19 y 40, y un 18% entre 12 y 18 años.

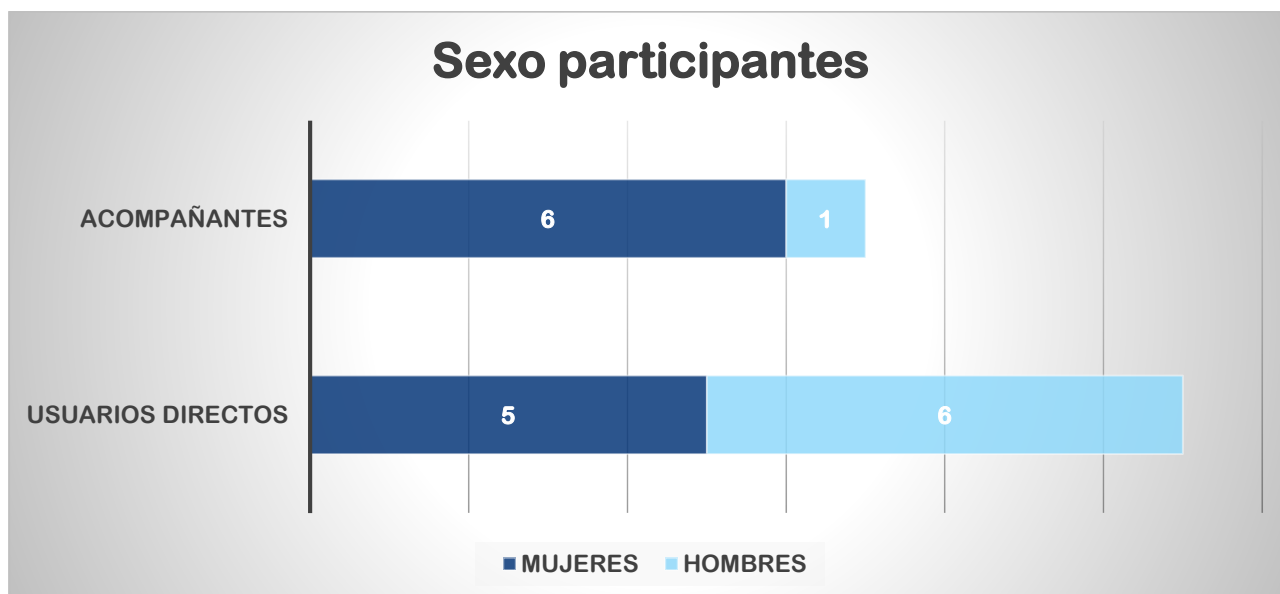
Tabla 1: Evaluación de participantes por edad



2.5.1.2. Distribución por sexo

La selección de los participantes, se realizó también con un criterio de equidad por sexos. Se beneficiaron del mismo tantas mujeres como hombres, No obstante, es necesario aclarar, que en cuanto a la participación de los acompañantes, al ser en todos los casos salvo en uno de ellos mujeres, no hubo opción a realizar una distribución homogénea sobre esta variable.

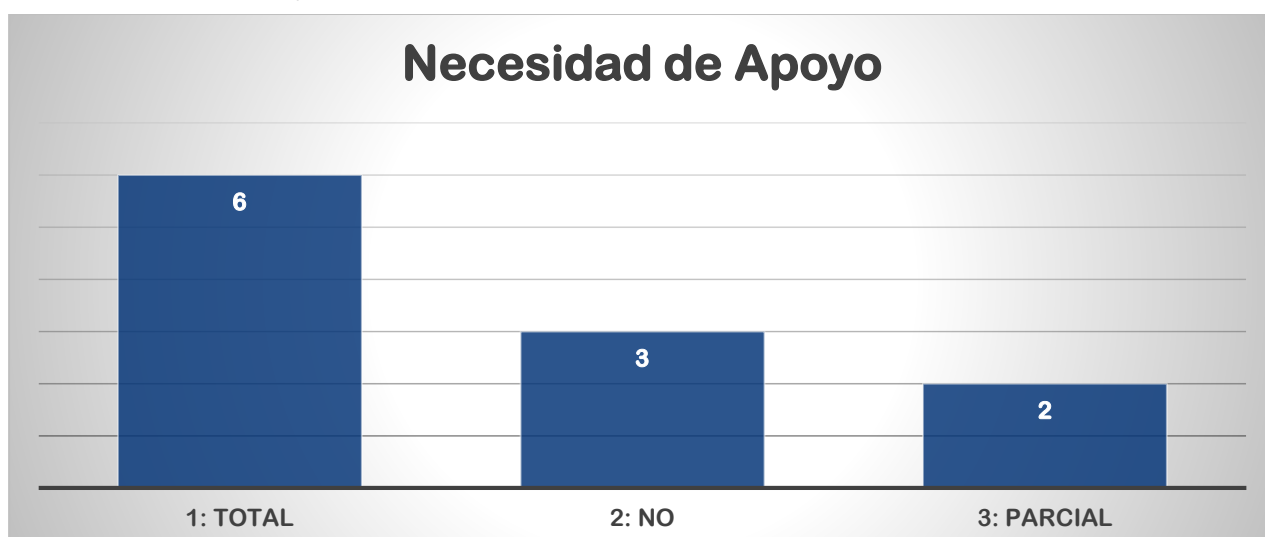
Tabla 1: Evaluación de participantes por edad:



2.5.1.3. Necesidad de Apoyo:

Utilizando el gráfico anterior, se puede observar, que de las 11 personas a las que se prestó el servicio, 7 de ellas, necesitaban de manera continua durante las 24 horas del día la ayuda de un acompañante, y sólo una de estas personas podía prescindir parcialmente de este apoyo. El perfil de las siete personas acompañantes era el siguiente, mujeres, y madres de las personas afectadas. Sólo en un caso el acompañante era un varón, y sólo en dos de ellos se compartía dicha labor con la pareja.

Tabla 3: Necesidad de apoyo



2.5.1.4. Objetivos:

Los objetivos con los que los participantes se iniciaban en el programa Hobesegi eran muy diferentes (Ver Grafica 1)

Grafico 1: *Objetivos de los participantes en el programa*



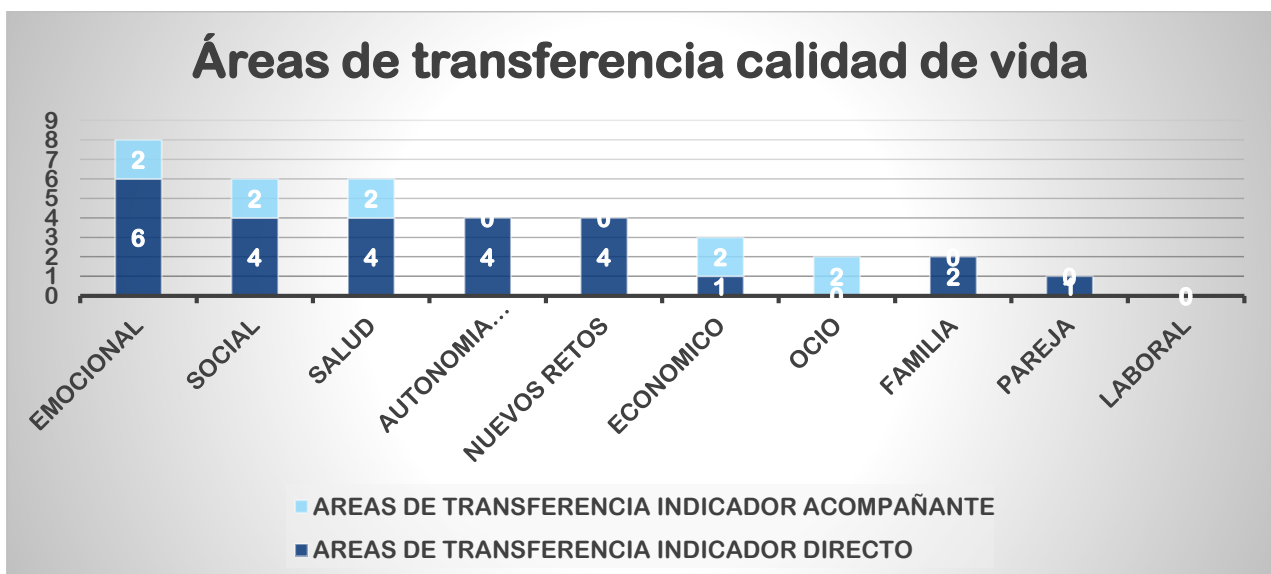
2.5.2. Calidad de vida

En este apartado se aportan los resultados obtenidos referentes a diferentes aspectos que tienen que ver con el impacto del programa HOBESGI sobre la calidad de vida de las personas afectadas y su personal de apoyo.

2.5.2.1. *Áreas de transferencia:*

Las áreas en las que más veces se valoró que había habido algún impacto del programa fueron las siguientes: emocional, seguida de lo social, la salud, la autonomía personal, y los nuevos retos. No se encontró que el programa, generase mucha o alguna transferencia sobre las áreas especificadas como económico, ocio, familia y pareja y laboral

Tabla 4: *Áreas de transferencia del programa*



Las diferentes características en las que tanto los sujetos participantes como los acompañantes manifestaron valorar el efecto del programa se observan en la Tabla 5.

Tabla 5: *Análisis cualitativo de las Áreas de transferencia del programa*

	Participantes directos	Apoyo
Emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Alegría • fortaleza y esperanza • contenta • estado de ánimo 	<ul style="list-style-type: none"> • seguridad que ella este bien • tranquilidad • válvula de escapa • aceptación
Social	<ul style="list-style-type: none"> • Estimulación • Estar con otros niños y monitores 	
Salud	<ul style="list-style-type: none"> • Mejorar rodilla • Más catarros 	
Autonomía Personal	<ul style="list-style-type: none"> • Vestirse • Intentar coger cosas 	
Nuevos retos	<ul style="list-style-type: none"> • confianza • socialización • integración 	

2.5.3. Calidad del servicio

La calidad del servicio se evaluó atendiendo a las siguientes variables que se describen bajo este epígrafe: Objetivos del programa,

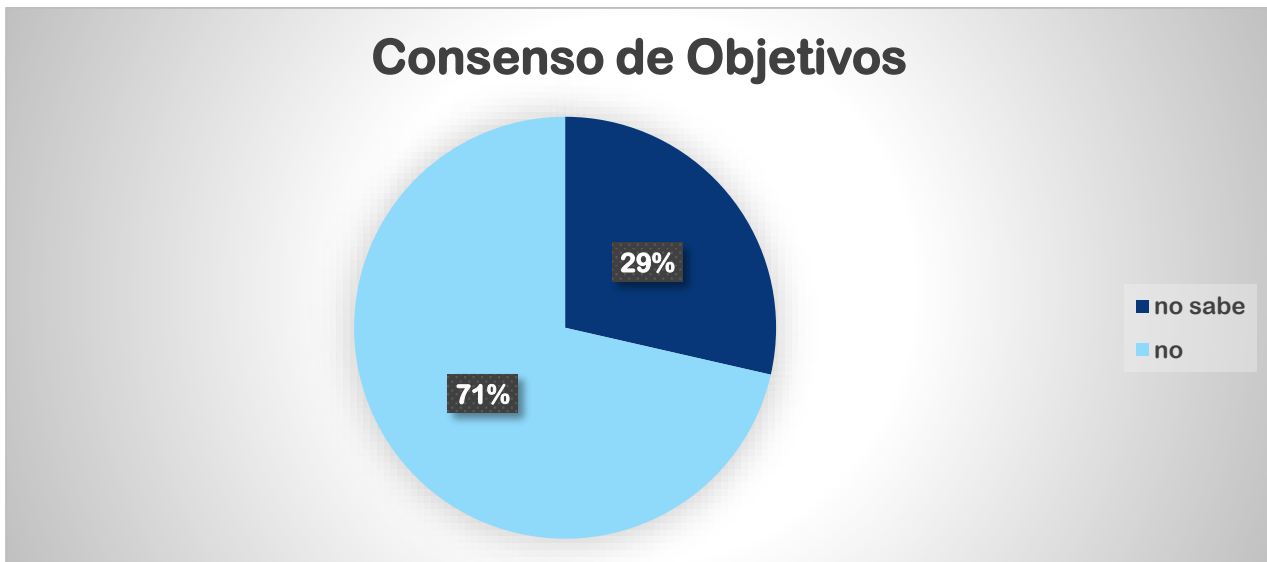
2.5.3.1. Objetivos programa: cumplimiento y puesta en común de los mismos.

En líneas generales, los objetivos que se planteaban se han cumplido de manera satisfactoria a pesar de que no hayan sido previamente especificados ni consensuados. Si hubo información sobre lo que se iba a trabajar a lo largo del programa, pero parece ser, que no se acordaban de manera conjunta tales específicos periódicamente.

Tabla 6: *Cumplimiento de los objetivos*



Tabla 7: *Puesta en común de los objetivos*



2.5.3.2. Satisfacción programas: Participantes Directos y Respiro.

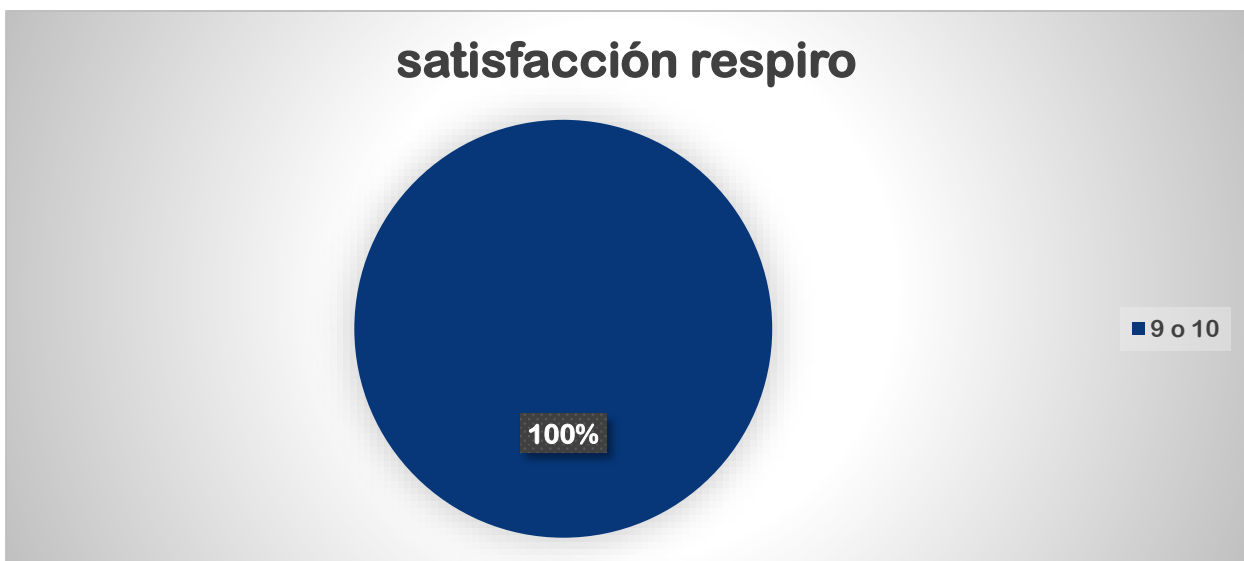
Participantes Directos: El grado de satisfacción con el programa en general ha sido muy alto tanto en el caso de los participantes directos como en el de los acompañantes.

Tabla 8: Satisfacción con el programa HOBESSEGI Participantes Directos



Todos los participantes del programa “Respiro”, manifestaron estar muy satisfechos con el servicio, y les pareció una buena idea. Las razones más especificadas por las cuales no se utilizó este programa en el personal de apoyo que no lo recibía fueron las siguientes: “Razones económicas”, “necesidad de aire libre” y/ o “necesidad de apoyo en el programa de la persona afectada”.

Tabla 9: Satisfacción con el programa Hobesegi Personal de Apoyo

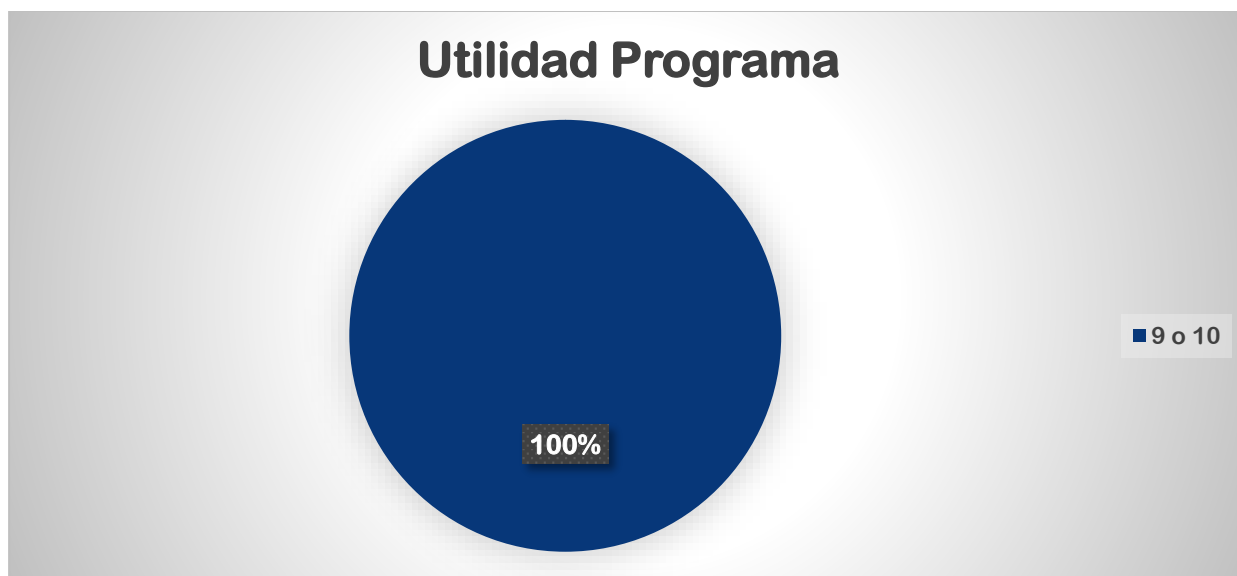


2.5.3.3. Utilidad percibida y real del programa HOBESSEGUI.

En esta variable, incorporamos los resultados obtenidos con respecto a la utilidad percibida del programa, la intención de seguir dentro del mismo, así como la viabilidad económica en el caso de que no hubiera sido seleccionado para recibir la subvención.

Los datos sobre esta variable manifiestan un alto grado de utilidad percibida

Tabla 10: Utilidad Programa HOBESSEGUI



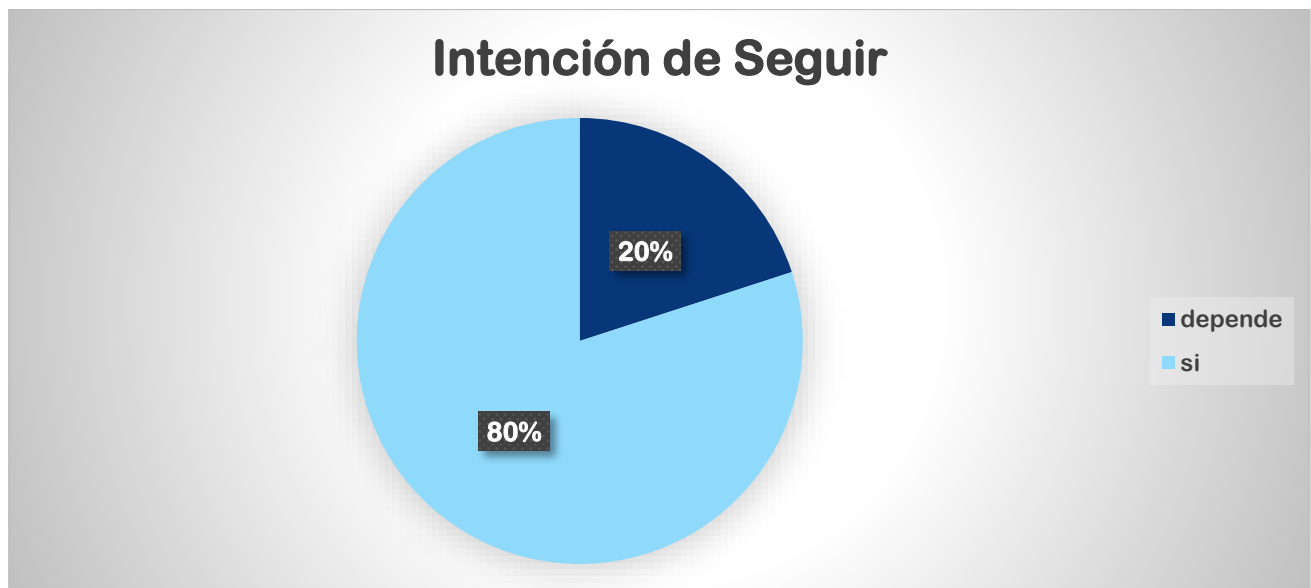
Las razones que tanto de forma directa como los acompañantes comentaron al respecto fueron las siguientes

Tabla 11: Razones de Utilidad Programa HOBESSEGUI

Participantes directos	Apoyo
<ul style="list-style-type: none">• Socialización• Trabajo especializado• Control sobre tu recuperación• Evitar estar peor a largo plazo	<ul style="list-style-type: none">• Respiro sabiendo que está en buenas manos.• Tranquilidad• Confianza en un buen cuidado

Cuando se preguntó sobre la intención de continuar como participante directo del programa, sin tener en cuenta otros factores, un 80% de los encuestados comentaron que sí.

Tabla 12: *Intención de seguir con el programa el año que viene*



Sin embargo, cuando se les preguntó si veían posible seguir formando parte del mismo programa sin percibir subvención alguna, sólo un 20% contestó afirmativamente.

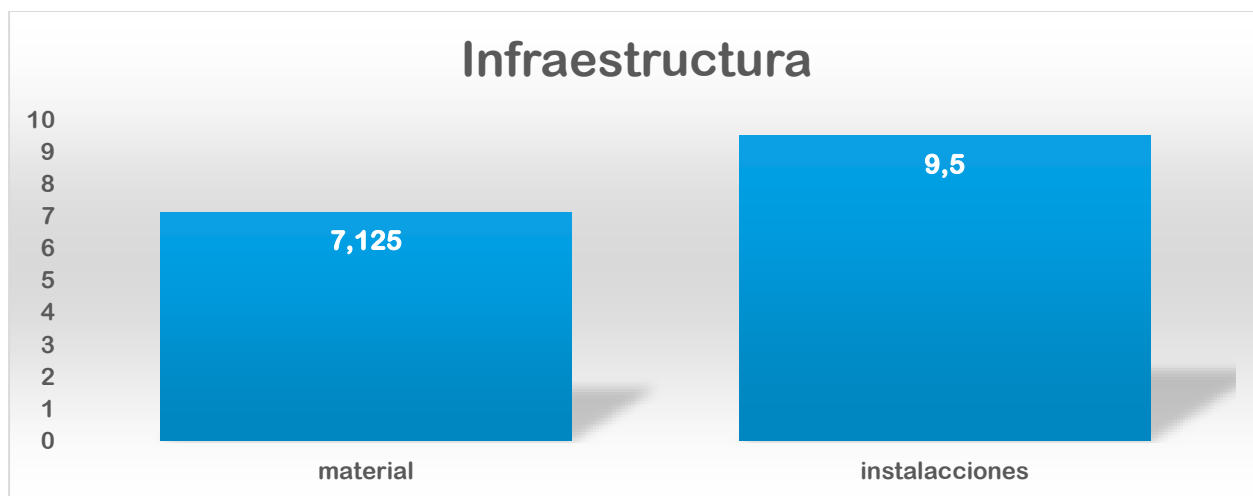
Tabla 1: *Viabilidad económica para continuar en el programa*



2.5.3.4. Infraestructura: materiales instalaciones

La valoración que se realizó sobre la calidad de la infraestructura desplegada para la programación del servicio, obtuvo de media unas valoraciones muy elevadas, tanto en el material, como en las instalaciones en las que se desarrollaban los programas en cuestión.

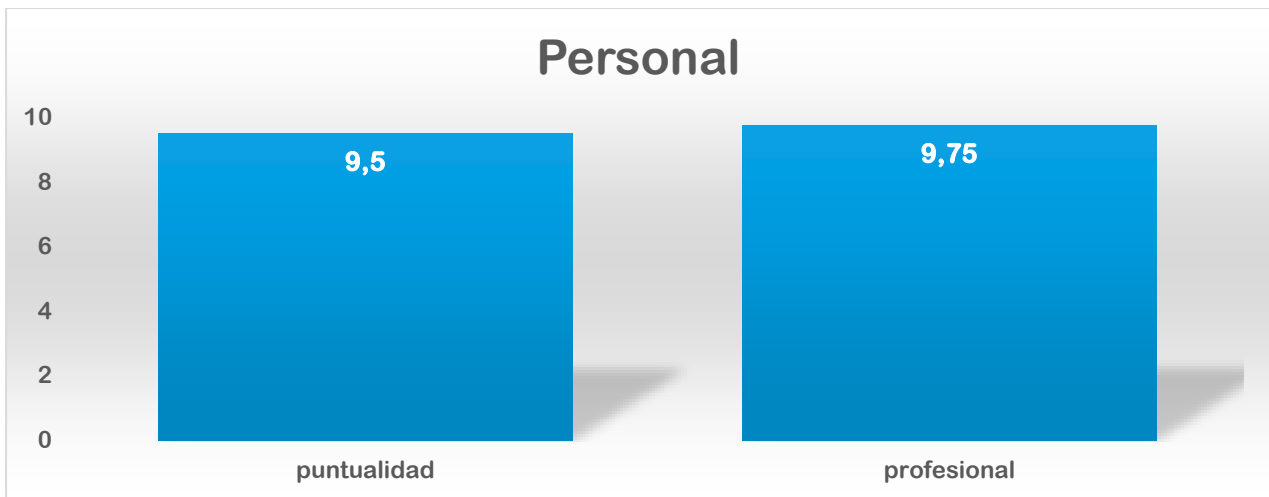
Tabla 13: Valoración de la infraestructura: materiales e instalaciones.



2.5.3.5. Personal: puntualidad, conocimientos

Tal vez, uno de los aspectos mejor valorados dentro de las diferentes apartados en los que hemos subdividido la calidad del servicio sea las aportadas en lo referente al Personal, tanto en cuanto a su preparación y conocimientos, como en cuanto a su puntualidad.

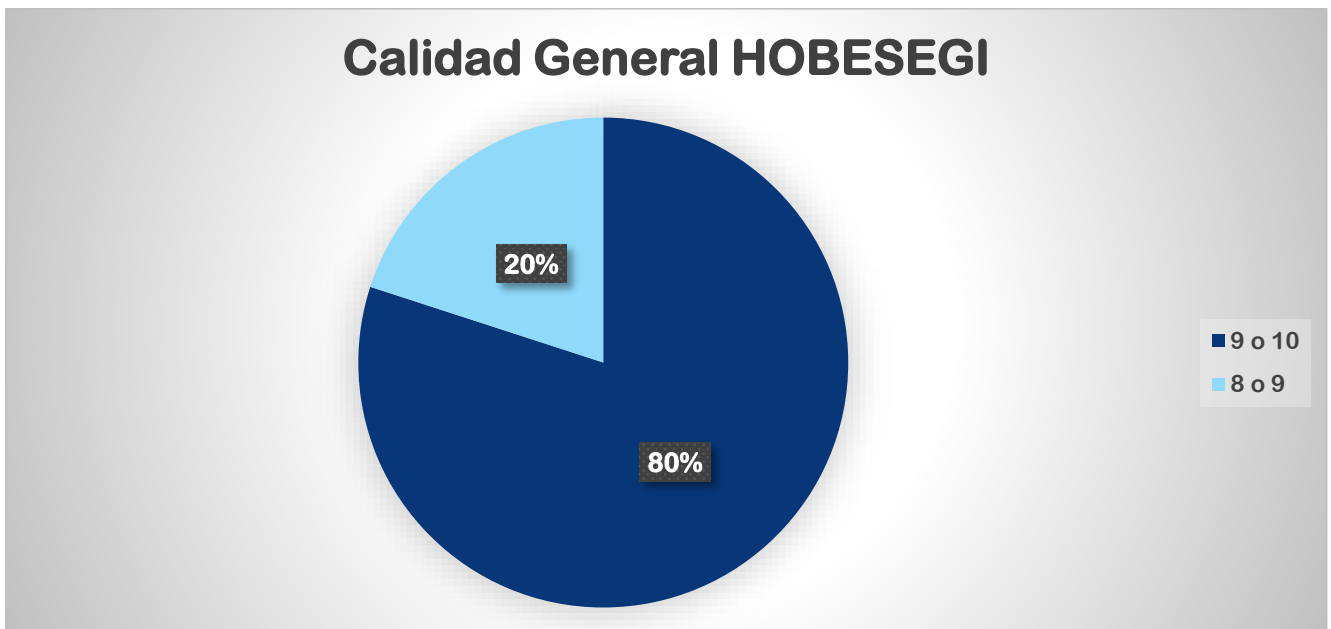
Tabla 14: Valoración del Personal



2.5.3.6. Calidad general del servicio

Finalmente, en aras de obtener una valoración general de la percepción de los participantes sobre la Calidad General del Programa HOBESSEGI, se invitó a contestar de forma general sobre este apartado, y los resultados apuntan a que los usuarios valoraron el programa con puntuaciones altas o muy altas, ya que un 20 por ciento de los participantes los valoraron con una nota de 7 u 8, y un 80 %, lo valoró con un 9 o 10.

Tabla 14: Valoración de la Calidad General del Programa HOBESSEGI



2.5.4. Sugerencias

Además de las diferentes preguntas referentes a la calidad del servicio, se optó por demandar de los participantes una serie de sugerencias que permitiesen tener una idea clara de aquellas aportaciones que los usuarios consideraban necesarias para mejorar la calidad del servicio, y de este modo optimizar las posibilidades de cumplir con los objetivos para los cuales fue diseñado este programa. En la Tabla 15, se ofrece un resumen de las sugerencias que se recogen durante la evaluación del programa, tanto por parte de los participantes directos, como de los acompañantes.

Tabla 15: *Resumen de Sugerencias*

Sugerencias

- Programa de fisioterapia integrado en aquellos casos que tenían Snozelen, o piscina. Bastantes usuarios asisten a fisioterapia a otros centros, y supone un esfuerzo económico y de horario.
- Que los programas fueran más asequibles para todo el mundo, y que se trabaje más la visibilidad para que pueda venir más personas que lo necesitan.
- Que las sesiones sean más largas, mínimo de 45 minutos, y que sean por lo menos tres veces por semana.
- Trabajo especializado
- Control sobre tu recuperación
- Evitar estar peor a largo plazo
- Poner barras de apoyo en los vestuarios adaptados. En algún caso, eso evitaría que las personas que necesitan ayuda parcial pudieran ser más autónomas
- Ampliar si es posible el cuartito para las sillas.
- Que pongan música en las sesiones
- Que hubiera más subvención para snochelen.
- Que se trabajase más la parte social, y la terapia del cuidador y su tiempo de ocio.
- Talleres sociolaborales de respiro
- Talleres socioeducativos de inclusión que ofreciera Hegalak para educar en valores. A los colegios o programas especiales
- Talleres para educar a los cuidadores a optimizar fuera de las sesiones lo que se trabaja con las personas afectadas.

3. DISCUSIÓN

Entre los diferentes resultados obtenidos con respecto al análisis descriptivo de los participantes, resalta la gran presencia de las mujeres como personal de apoyo en las personas con grandes discapacidades. En este sentido, nos hacemos eco de numerosos estudios que señalan que lamentablemente las mujeres siguen hoy día abocadas a asumir un alto porcentaje de dedicación a las cargas familiares, tales como el cuidado de hijos o de personas mayores dependientes,...etc. Este aspecto unido a la jornada laboral, les impide disponer de un tiempo libre que se estima necesario para el mantenimiento de la salud tanto de sí misma, como de la persona de la que es responsable. Tal vez, sea esta la razón, por la cual las personas acompañantes, estiman que el programa HOBESSEGI, más allá de aportar valor a la persona afectada, genera entre los acompañante, una gran aportación de valor en cuanto que se sienten bien emocionalmente. Nos hablan de alegría, seguridad, tranquilidad sabiendo que sus hijos están en buenas manos, válvula de escape, posibilidad de descanso para la cuidadora....etc.

Otro de los temas a reflexionar es que independientemente de cuáles eran los objetivos a la hora de iniciar en el programa por parte de las personas afectadas o a sus acompañantes, el programa ha sido valorado muy positivamente, tanto en cuanto a su calidad como en cuanto a su utilidad. Seguramente, la razón que subyace es que este programa, está cubriendo un servicio que hasta ahora resultaba difícil de asegurar en las personas con grandes discapacidades, ya que además de valorar las instalaciones como muy adecuadas para este tipo de patología, lo son también el conocimiento que tienen los profesionales, así como la organización del propio servicio, y la posibilidad de centralizar aquellos servicios necesarios para mantener la calidad de vida en algunos casos, y mejorarla en otros en un solo centro. Esto supone un gran ahorro de energía y tiempo para cualquier persona. Pero si tenemos en cuenta las dificultades de movimiento de una persona con discapacidad, esto adquiere un valor excepcional.

Por otra parte, y siguiendo con la diversidad de objetivos enumerados al iniciar el programa, cabe decir que una de las razones puede deberse a que las patologías son también muy diferentes. Esto le da una mayor riqueza al programa, pero a la vez, se hace necesario una elaboración muy precisa del diagnóstico y los posibles planes de intervención para optimizar los recursos.

Finalmente, y siguiendo con los objetivos, parece evidente la necesidad de reflexionar sobre la necesidad de transmitir operativamente los objetivos del programa, y su planificación con las personas afectadas y sus acompañantes. Aunque este, no ha sido un aspecto que haya

restado la satisfacción de los usuarios con el programa, la realización de un protocolo homogéneo a este respecto, podría generar un mayor compromiso y un mayor nivel de adherencia entre los participantes.

En cuanto a las áreas de calidad de vida que más se han visto afectadas positivamente por la participación en el programa han resaltado la emocional sobre todo, la de autonomía personal, la social... Esto resulta un dato importante que nos abre una reflexión sobre si los objetivos más técnicos del programa deberían ir encaminados a favorecer esas áreas o al revés, que los objetivos del programa fuesen planteados en aras de cubrir los aspectos que más importancia adquieren en la vida de cada usuarios. De este modo, las transferencias, la movilidad articular, o incluso la estimulación se dirigiría funcionalmente a la mejora de la funcionalidad integral y no sólo motriz de la persona afectada.

Esta es una de las facetas en las que el programa podría mejorar, Incluyendo en el diagnóstico y en la planificación del servicio desde el primer momentos tanto a los acompañantes como a la familia. Entendemos, que este programa puede ir más allá, aportando valor al entorno más próximo de las personas que padecen grandes discapacidades y para ello es necesario tenerlas en cuenta desde el principio en el planteamiento de objetivos y en las necesidades.

Otro de los resultados que es necesario discutir es sobre la percepción del tiempo de respiro. En algunas ocasiones los acompañantes decían que no pueden utilizarlo porque tienen que ayudar de manera activa en la sesiones de fisioterapia. Tal vez, fuera adaptativo encontrar la manera de no tener que estar presente continuamente en dichas sesiones, y sin embargo pudiera beneficiarse mediante la organización de talleres educativos individualizados que supongan una extensión del trabajo realizado dentro del centro fuera de las puertas del mismo. Esto permitiría a la vez de ganar en implicación, evitar el desgaste del cuidador optimizando esta labor que tan pocas veces es valorada en su justa medida.

Finalmente el apartado económico es uno de los aspectos en los que mayor acuerdo se ha obtenido. Sólo una de las personas que han valorado el programa podría permitirse seguir en él sin ser beneficiaria de las facilidades que ofrecidas en HOBESGI, por lo que la utilidad del mismo, aun habiendo sido valorada de manera excelente, está en todo momento condicionada a la asequibilidad económica del mismo. Todos los participantes manifiestan su intención de seguir realizando las actividades del programa, y salvo en un caso, no

podrían realizarlo, si tuvieran que afrontar el coste real de los servicios de los que han disfrutado.

Sabemos que “La discapacidad es cara”, por eso invertir en salud se dibuja como una de las intervenciones más rentables en términos de socio sanitarios y económicos.

4. CONCLUSIONES Y PROSPECTIVA

Podemos concluir diciendo que el programa hobesegi ha cumplido con los objetivos planteados desde su inicio:

- Facilitar económicamente el acceso a programas específicos e individualizados que les ayuden en el mantener o mejorar sus niveles de movilidad funcional.

A través de este estudio se ha visto prioritario la necesidad de cubrir la demanda de intervención especializada y de calidad en las personas con discapacidad, pero también que esto solo es posible siempre y cuando resulte asequible económicamente para las personas afectadas. Resulta pues prioritario explorar nuevos canales y protocolar cuales pueden ser las vías administrativas e institucionales para facilitar el servicio de una mayor población. En definitiva, pensar en cómo hacer asequible la intervención a más personas que necesitan de estos servicios.

- Facilitar un “respiro” a la persona acompañante para que mejore sus niveles de bienestar

Según los resultados obtenidos las personas que podían beneficiarse de este “respiro” lo han valorado como necesario. Hemos visto que el perfil tipo de los acompañantes es de mujer, madre, la mayoría de las veces, que se dedica casi exclusivamente a trabajar y cuidar. En este sentido, resultaría interesante que los programas de respiro se diseñasen teniendo en cuenta y anticipando las necesidades específicas de este perfil de población.

- Valorar el efecto del programa Hobesegi en la calidad de vida de las personas afectadas y la de sus acompañantes. En cuanto a las áreas de calidad de vida en las que mayor transferencia parece haberse observado destacan la emocional, autonomía persona, social... Sería necesario evaluar en la primera fase de diagnóstico, cuales son las áreas que más importancia adquieren en cada caso individual, y generar planes de actividad desde los programas orientadas a ganar funcionalidad en estas áreas.
- Evaluar la satisfacción de los usuarios del programa sobre la calidad y la organización de los servicios ofertados

Aunque el nivel de satisfacción ha sido muy alto, se recogen algunas sugerencias que sería necesario valorar, y estudiar la idoneidad de que puedan ser tenidas en cuenta en próximas ediciones.

- Estudiar la utilidad percibida y real del programa Hobesegui entre los participantes.

Desafortunadamente, aunque la utilidad percibida y real del programa han sido valoradas muy altamente, poder disfrutar de los beneficios del programa está condicionada a la asequibilidad de los costes reales de los mismos. Y éste debería de ser una de los grandes apartados a resolver. Mientras tanto, lo existencia de programas como HOBESEGI, resulta una evidente necesidad en las personas con gran discapacidad.

Anexo 1



A. Datos descriptivos:

1. Nombre: _____ Edad: _____ Sexo: _____
2. Valoración de discapacidad: _____
3. Tipo de discapacidad: congénita o adquirida. Si es adquirida a qué edad. _____
4. Necesidad de acompañante _____ Con qué frecuencia. _____
5. Nombre acompañante y vínculo: _____
6. Cuantos años llevas siendo su acompañante _____

Tiempo Respiro	Actividad Hegalak	Nada satisfecha					Totalmente satisfecha				
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
si		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
no		Motivo:									
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

B. Calidad del Programa

Programa 1	Satisfacción 0 - 10	Nada Útil					Totalmente útil				
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Programa 2	Satisfacción 0 -10	Nada Útil					Totalmente útil				
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

• Objetivos:

1. Se había marcado algún objetivo a la hora de entrar en el programa. Si no. Cuáles eran?
2. En qué medida se van cumpliendo sus objetivos de manera satisfactoria (0 – 10)
3. El profesional que le atiende le comentó cuales eran los objetivos claramente si ----no--- y la razón de los mismos.

- Materiales:

En qué medida crees que los materiales que se utilizan en el programa son los adecuados para tus necesidades

Nada adecuados

Totalmente adecuados.

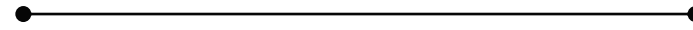


- Instalaciones:

En qué medida crees que las instalaciones del programa son los adecuados para tus necesidades

Nada adecuados

Totalmente adecuados.

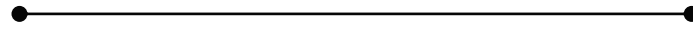


- Puntualidad

En qué medida crees que la puntualidad del programa es adecuada

Nada adecuados

Totalmente adecuados.



- Profesionales

En qué medida estás satisfecha con los profesionales del programa

Nada satisfecha

Totalmente satisfecha



- Calidad

En qué medida estás satisfecho con la calidad del servicio

Nada satisfecha

Totalmente satisfecha



C. Utilidad del programa:

Valora desde tu punto de vista como ha influido en..... La intervención realizada en el programa Hobesegi en cada una de las siguientes áreas relacionadas con la calidad de vida y salud.

1. Crees que participar en Hobesegi te ha generado algún cambio en tu estado de aino:

Muy negativamente

Muy positivamente



2. Crees que participar en Hobesegi te ha generado algún cambio en tu desarrollo laboral:

Muy negativamente

Muy positivamente



3. Crees que participar en Hobesegi te ha generado algún cambio en el aspecto económico:

Muy negativamente

Muy positivamente



4. Crees que participar en Hobesegi te ha generado algún cambio en el aspecto social:

Muy negativamente

Muy positivamente



5. Crees que participar en Hobesegi te ha generado algún cambio en tu tiempo de ocio:

Muy negativamente

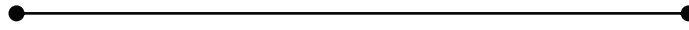
Muy positivamente



6. Crees que participar en Hobesegi te ha generado algún cambio en tu estado de salud:

Muy negativamente

Muy positivamente



7. Crees que participar en Hobesegi te ha generado algún cambio en tu autonomía personal:

Muy negativamente

Muy positivamente



8. Crees que participar en Hobesegi te ha generado algún cambio en el ámbito familiar:

Muy negativamente

Muy positivamente



9. Crees que participar en Hobesegi te ha generado algún cambio en tu relación de pareja:

Muy negativamente

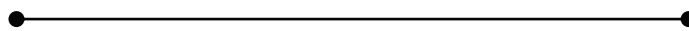
Muy positivamente



10. Crees que participar en Hobesegi te ha generado algún cambio a la hora de plantearte nuevos retos:

Muy negativamente

Muy positivamente



11. Crees que participar en Hobesegi te ha generado algún cambio a la hora de hacer ejercicio físico

Muy negativamente

Muy positivamente



D. OTRAS CONSIDERACIONES

1. Sugerencias para el programa:
2. Tienes intención de seguir participando del programa
3. Podrías seguir realizando este programa si no estuviera subvencionado:
4. En qué medida cree que el programa Hobesegi ha sido de utilidad para la persona afectada (0 a 10 y por qué).
5. En qué medida cree que el programa Hobesegi ha sido de utilidad para el acompañante (0 a 10 y por qué).

CURRICULUM VITAE

DATOS PERSONALES

Amaia Ramírez Muñoz

Antxisu 41, 20160 Lasarte -Oria Gipuzkoa

Tel: 662570897 /605761804

D.N.I. 15999083 F

e-mail: amaiaramirez@gmail.com



FORMACIÓN ACADÉMICA

- Doctora en Psicología (U.P.V. 2001)
- Licenciada en Psicología (U.A.M. 1991)
- MBA EXECUTIVE (Cámara de Comercio y Universidad Mondragón. 2012)
- Experta Universitaria en Psicología del Coaching (UNED, 2009)
- Máster en Psicología del Deporte (U.A.M. y el C.O.E. 1991-1993)
- Master en Psicología Clínica (C.E.I.T.E.C. 1993 -1995)

EXPERIENCIA LABORAL.

- ARTIOLA (2012 –actualidad)

Directora Gerente: Desarrollo de proyectos orientados a la mejora de la competencia del sector profesional de la artesanía. (formación, Profesionalización e investigación)

- FUNDACIÓN HEGALAK ZABALIK (2013 – ACTUALIDAD)

Asesoramiento y coordinación de proyectos de investigación relacionada con la salud, la calidad de vida y la actividad física y deportiva en personas con diversidad funcional. Programas Hobesegui (programa para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad) y Meditouch (Valoración de la eficacia de la intervención con biofeedback en las personas con diversidad funcional)

- Diputación Foral de Gipuzkoa (2014).

Programa de Talentos Deportivos. Asesoramiento psicológico y coaching a deportistas Talentos y entrenadores.

- Federación Gipuzkoana de Deporte Adaptado: Esgrima y Tiro neumático (2013 – 15).

Asesoramiento psicológico y coaching a deportistas de Alto Rendimiento con diversidad funcional. Programa subvencionado por Ner Group y Federación Gipuzkoana de Deporte Adaptado.

- BERA BERA R.T. (2009 – 2012)

Incremento de la visibilidad. Desarrollar estrategias para la mejora y consolidación de la imagen de marca de la organización. Búsqueda de recursos financieros, Planificación y desarrollo del plan de negocio. Desarrollo de estructura organizativa.

- BERA BERA R.T. (2004 – 2009)

Desarrollo de competencias de liderazgo, motivación y habilidades de comunicación para mejorar el desempeño del rol profesional de las personas con responsabilidad en dirección de equipos

- Coordinadora de proyecto: FGDA (2009 –2010)

Creación y gestión de un equipo multidisciplinar. Contratación de profesionales, liderazgo del equipo, desarrollo del proyecto, planificación de objetivos, seguimiento del proyecto y redacción de informe final.