

Informe de los resultados obtenidos del cuestionario Janne's Walk

Málaga 8 Mayo, 2021

A este cuestionario han respondido más de 50 personas de localizaciones muy diversas. Aunque la mayoría de los encuestados son de la ciudad de Málaga u otras ciudades de la provincia, también nos han llegado respuestas de otras provincias de Andalucía (Cádiz, Jaén, Sevilla, Granada) y del resto de España (Ibiza, Logroño, Madrid) e incluso internacionales (Tejas, EEUU).

El 40-42% de las respuestas procedían de personas afectadas por una enfermedad poco frecuente o algún familiar/conocido de persona afectada. Solo un 7% de los encuestados indican que a los enfermos que conocen no les gusta pasear nunca, de lo que se deduce que a la gran mayoría si les reconforta poder caminar cómodamente en algún momento, puesto que les ayuda a integrarse y luchar contra efectos secundarios de su enfermedad, como la depresión, el estrés, el aislamiento social, el sedentarismo o los problemas fisiológicos asociados a él. Sin embargo, es importante que el paciente no sufra rechazo en público. En general, los paseos relajados bajo condiciones confortables se consideran muy saludables por parte de más del 97% de los encuestados. Por tanto, creemos que deberíamos procurar que se dieran esas condiciones óptimas. Por ello, en los siguientes párrafos pretendemos exponer aquellos factores que se deducen de las respuestas de los encuestados y que mejorarían el confort y la utilidad casi “terapéutica” de los paseos de personas que sufren enfermedades poco frecuentes, con el objetivo de conseguir una ciudad lo más agradable posible para todos, incluidos el 8% de la población que suponen estos pacientes.



Frente a una amplia mayoría de las respuestas (>70%) que aseguran que “a veces” las personas afectadas si se pueden sentir integrados en la vida de la ciudad, hay un 25% que cree que los que sufren EERR nunca pueden sentirse integrados. La opinión más generalizada es que, tratándose de tantas enfermedades diferentes, el grado de dificultad es muy dependiente del tipo de síntomas que presente cada enfermo. Algunos encuestados dejan constancia de que a veces se dan situaciones de rechazo y marginación social, muy penosas para pacientes y sus cuidadores, debido a la ignorancia, o falta de educación/empatía de algunos conciudadanos. Incluso denuncian carencias institucionales

de atención a sus necesidades (desatención o lentitud frente a las reclamaciones de sus derechos, escasas actividades de integración, y carencias de actuaciones que faciliten la movilidad de personas invidentes o dependientes de sillas de ruedas). Varios encuestados subrayan el hecho de que la variabilidad entre humanos es inherente a la biología, y que todos los humanos presentamos necesidades particulares en algún momento de la vida; de modo que todos los ciudadanos (sean pacientes de EERR o no) tienen el derecho a que su ciudad esté diseñada para que sea puedan disfrutarla lo más posible y sea un espacio generador de bienestar. El equipo que ha elaborado esta encuesta estamos de acuerdo con esta idea.



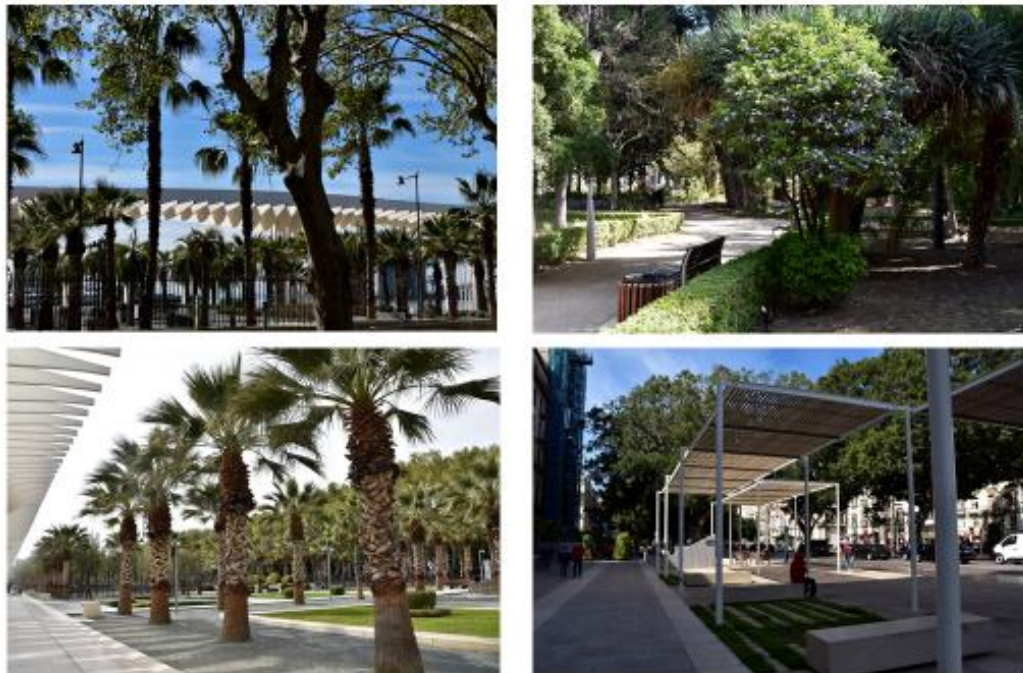
Empezando por su entorno más cercano, entre aquello que echan de menos en su barrio/ciudad se mencionan:

- La posibilidad de contar con personal de apoyo para diversas actividades en el día a día.
- Espacios apropiados para esperar, descansar o tener un poco de privacidad para solucionar problemas de higiene u otros que pudieran surgir.
- La habilitación de zonas y caminos de sombra (especialmente para los pacientes que sufren daños por irradiación de luz solar (ej.: xerodermia pigmentosa, fotofobia, albinismo, algunos tipos de alergias, entre otros). Este problema puede ser realmente importante y merece un cuidado especial en ciudades tan soleadas como Málaga.
- Se enfatiza la necesidad de aumentar el grado de formación inclusiva, respeto, empatía y aceptación ciudadana, respecto a las necesidades de los pacientes de EERRs.
- Se declara el beneficio de la constitución de asociaciones que puedan unir fuerzas para combatir problemas de adaptación y aceptación, así como centros de atención especializada.
- Se reclama la eliminación de barreras arquitectónicas, y más mejoras en parques, jardines, paseos, anchura de aceras, mobiliario urbano, limpieza. Hay respuestas muy dispares entre los encuestados, debido probablemente a las diferencias arquitectónicas y de servicios entre ciudades y barrios. Las respuestas dan un toque de atención sobre la existencia de deterioros de las superficies por donde se pasea que son muy peligrosos para aquellos pacientes que tienen deficiencias motoras o de visión.

Lamentablemente hay casi un 75% que piensa que la relación y el apoyo que recibe de sus vecinos no son los adecuados o lo son sólo a veces. Hay quien siente incompreensión, aislamiento y rechazo. Algunos de los testimonios dados como respuestas han sido realmente duros, incluyendo denuncias de vecinos por no entender la casuística de algunas enfermedades o carecer de empatía y generosidad. No obstante, hay un 25% que si se siente apoyado siempre por sus vecinos.

Los encuestados exponen que la autonomía de los pacientes de EERR en general podría mejorarse a través de distintas acciones como son:

- Tener calles amplias y/o peatonales, así como entornos más diáfanos y limpios.
- Acciones que faciliten el transporte y minimicen las inconveniencias de traslado. Como por ejemplo, la posibilidad de acceder a un pase de aparcamiento para minusválidos para la familia del afectado o afectada. También se detecta un déficit en el número de unidades de transportes públicos (autobuses, taxis) adaptados a personas con movilidad reducida. Se sugiere el aumento en el número de paradas del transporte público para minimizar los desplazamientos de los enfermos que requieran silla de ruedas.
- Organización institucional de más actividades de concienciación ciudadana para el respeto y atención a los afectados.
- La aceptación y la normalización de estos pacientes es fundamental.



Solo un 27% piensa que la amplitud de los espacios y las condiciones lumínicas y de ventilación de los espacios públicos por donde se desenvuelven en el día a día son siempre suficientemente apropiadas. Un 67,3% piensa que sólo a veces. Las respuestas indican que a las personas que viven en casas bajas, y zonas con espacios amplios ajardinados, bien iluminados y con espacios de sombra les resulta más fácil pasear.

La gran mayoría (86,5%) piensa que sólo a veces es fácil acceder a los servicios comunitarios de la ciudad frente a un 9,6% que lo es siempre. Piensan que depende de la

zona de la ciudad y el nivel económico o visibilidad social de cada zona. En general se piensa que aún quedan mejoras pendientes en algunas zonas de la ciudad.

Dan testimonio de que cuando se tienen limitaciones fisiopatológicas es cuando se perciben las dificultades con más claridad. Entre las más comunes, escalones, arquetas mal cerradas, fallos en el pavimento, rampas inexistentes o demasiado inclinadas, aceras demasiado estrechas o invadidas indebidamente por las terrazas de la hostelería, ascensores estrechos o que no funcionan. Se han puesto de manifiesto deficiencias en cuanto al número, la accesibilidad y el grado de higiene y mantenimiento de los baños públicos. De hecho, un 52% piensa que no hay suficiente disponibilidad de espacios donde solucionar las dificultades que puedan surgir respecto al aseo e higiene. Este servicio público, imprescindible en una ciudad, suele depender de la buena voluntad de negocios privados como bares o restaurantes. Unos datos similares se han obtenido en respuesta a la pregunta sobre el mobiliario urbano. El 80% piensa que sólo a veces es confortable y el 12% responden que nunca lo es. Entre las deficiencias detectadas están que algunos necesitan ser más accesibles, por ejemplo, que haya algunos más bajitos y adaptados a niños con dificultades de movimientos. Habría que reforzar las tareas de mantenimiento de forma habitual. y no solo en ocasiones especiales.

Casi un 40% opina que es muy difícil encontrar espacios cercanos donde solucionar las dificultades que puedan surgir relativas a situaciones disruptivas (por ejemplo, un ataque epiléptico, un desmayo, una crisis de ansiedad, etc). Algunos mencionan que solo cuentan con las paradas de autobús como refugio ante una situación de emergencia. Otros sugieren más frecuencia de dispositivos de ayuda en lugares comunes (ej: desfibriladores, fuentes de agua potable, etc) No obstante, un 55,6% de los encuestados responde que suele encontrar a veces estos espacios-refugio en su zona. Se exponen también problemas en cuanto a la falta de celeridad con la se atienden a los problemas urgentes de estos pacientes, y a la falta de concienciación social sobre estos problemas.



Entre las situaciones más difíciles que encuentran a la hora de pasear por la ciudad, además de las mencionadas anteriormente, están: la frecuencia de superficies deslizantes, de aceras estrechas o sucias por detritus de animales o con la superficie del pavimento

interrumpida por desniveles, daños en la solería, alcantarillas irregulares, árboles o señales de tráfico que obstaculizan el paseo de personas ciegas o con dificultades motoras, coches mal aparcados invadiendo la acera, instalaciones de hostelería excesivas, basuras acumuladas, falta de servicios públicos. Otros factores que constituyen dificultades importantes son: Las zonas muy transitadas con aglomeraciones de personas, el exceso de ruido ambiental y el defecto de parques y jardines amplios sin zonas de sombra, que no están bien iluminados de noche y que carecen de servicios de atención al ciudadano indispuesto.

Los seres humanos también podemos agravar las dificultades debido a la falta de empatía y solidaridad de algunos conciudadanos ignorantes, mal educados o simplemente impertinentes. Por tanto, se reclaman mayores esfuerzos de la administración para aumentar el grado de divulgación, investigación y especialistas clínicos de EERR en la ciudad, así como la conveniencia de fomentar y apoyar las asociaciones de afectados, programas de tutelaje y de voluntariado dispuesto a ayudar. Creen que es esencial que se mejore la atención sanitaria de estos pacientes en muchos aspectos, como los tiempos empleados en la atención de los pacientes y la eficiencia de las acciones sanitarias; así como una la solución para problemas que surgen en la transición a la vida adulta, cuando ya sus problemas no están unificados en los servicios de pediatría. Se insiste en la necesidad de apoyar la investigación y la formación de profesionales sanitarios especializados en EERR y Medicina personalizada. Reclaman también acciones que promuevan y coordinen empleos para estos pacientes adaptados a sus circunstancias.

El equipo del proyecto Jané's Walk Málaga 2021 agradece de corazón la generosidad de todos aquellos que han complicado nuestro cuestionario. Quedamos a vuestra disposición a través de janeswalkmalaga@gmail.com.

