

DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO EN CASTILLA-LA MANCHA

REALIDAD SOCIOSANITARIA,
DESAFÍOS DE APOYO
E INTEGRACIÓN COMUNITARIA



Luis Miguel Bascones Serrano
Martha Yolanda Quezada García



**DAÑO CEREBRAL
SOBREVENIDO EN CLM:
realidad sociosanitaria,
desafíos de apoyo
e integración comunitaria**

Luis Miguel Bascones Serrano
Martha Yolanda Quezada García

Consejería de Sanidad de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha
Consejería de Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha

Autores:

Luis Miguel Bascones Serrano
Martha Yolanda Quezada García

Colaboraciones:

M^a Carmen Cabellos
Pablo López Calle
Manuel Tejero

Edita:

FISLEM (Fundación Socio-Sanitaria de Castilla-La Mancha por la Integración Socio-Laboral del Enfermo Mental)

Maquetación:

ÁFD Asociados

Impresión:

Grafox

Depósito Legal:

TO-519-2006

PRESENTACIÓN

El daño cerebral es una enfermedad considerada como una de las discapacidades «emergentes» de la sociedad moderna. Y por eso, creo que es importante detenernos en este libro editado por la Asociación de Daño Cerebral de Castilla-La Mancha, pues nos permite acercarnos de manera directa a las inquietudes, esperanzas y necesidades de los afectados y de sus familias.

El Gobierno regional mantiene un compromiso firme y decidido de apoyo y colaboración con las asociaciones de afectados por esta enfermedad en la región, pues consideramos que su labor es indispensable para ofrecer un entorno familiar y una atención cercana a las personas que padecen enfermedades que les impide desarrollar una vida autónoma e independiente.

También estamos haciendo desde el Gobierno regional un esfuerzo importante de coordinación de los servicios sanitarios y sociales de la región para mejorar la calidad asistencial de estos pacientes, comenzando por la prevención y pasando por los protocolos hospitalarios, la rehabilitación, los cuidados a largo plazo y su integración en la comunidad.

Por eso, es muy importante llevar a cabo estas actuaciones en colaboración con ADACE, porque el daño cerebral, por su carácter sobrevenido, supone una quiebra con frecuencia drástica en la trayectoria individual y familiar, y desde esta asociación se ha sabido canalizar y exponer ante el Gobierno regional las necesidades que tienen estas personas.

La importancia de este estudio reside en que nos va a permitir conocer las diferentes fases del daño cerebral sobrevenido en Castilla-La Mancha, estimar sus dimensiones,

identificar la problemática que sufren los propios pacientes y sus familiares, lo que sin duda, va a contribuir para que entre todos podamos mejorar la atención sociosanitaria de estos enfermos.

Nuestro compromiso es continuar dando respuestas lo más efectivas posibles a las necesidades que tiene este colectivo y que nos demanda la sociedad castellano-manchega. Hemos dado pasos esperanzadores, pero debemos continuar en esa misma senda, como hasta ahora, de la mano de las personas que sufren daño cerebral y sus familiares.

Roberto Sabrido
Consejero de Sanidad

Tomás Mañas González
Consejero de Bienestar Social

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	9
1. INTRODUCCIÓN	11
2. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA	15
2. 1. Objetivos	15
2.2. Metodología: planteamiento global del proyecto	16
2. 2. 1. Epidemiología: incidencia y prevalencia del daño cerebral sobrevenido	17
2. 2. 2. Entrevistas cualitativas con informantes clave / profesionales	19
2. 2. 3. Entrevistas abiertas con cuidadores / as principales y personas afectadas	20
2. 2. 4. Grupos de discusión	21
2. 3. Ficha técnica	22
CAPÍTULO 3. DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO: ENTRE EL DESAMPARO Y LA ESPERANZA	27
3. 1. Aspectos orgánico-funcionales: las secuelas híbridas	30
3. 2. Una discapacidad doblemente oculta	34
3. 3. Los factores contextuales: de la prevención a la igualdad de oportunidades	35
CAPÍTULO 4. DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO EN CASTILLA LA MANCHA: UNA ESTIMACIÓN CUANTITATIVA	39
4. 1. Aproximaciones cuantitativas al daño cerebral sobrevenido en la actualidad	40

4. 2. Problemas específicos en el estudio epidemiológico del daño cerebral sobrevenido	43
4. 3. Incidencia del daño cerebral sobrevenido en Castilla La Mancha	44
4. 3. 1. Accidentes cerebrovasculares en Castilla La Mancha 2000- 2004	46
4. 3. 2. Traumatismos craneoencefálicos en Castilla-La Mancha 2000- 2004 ..	52
4.3 .3. La lesión cerebral anóxica en Castilla-La Mancha 2000-2004	62
4. 4. Prevalencia del daño cerebral sobrevenido	67
4. 4. 1. Daño Cerebral Sobrevenido: estimación a partir de la Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y Estado de Salud, 1999	67
4. 4. 2. Las personas con daño cerebral sobrevenido valoradas en los Centros Base de Castilla-La Mancha	87
4. 5. Síntesis y conclusiones	94

CAPÍTULO 5. PREVENCIÓN DEL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO: LO PRIMERO ES LO PRIMERO

5. 1. La prevención de la Enfermedades cerebrovasculares en Castilla La Mancha	99
5. 1. 1. La prevención primaria: disminuir la probabilidad de un ictus	100
5. 1. 2. La prevención secundaria: contener las lesiones y evitar la recurrencia.....	106
5. 1. 3. Los programas y actuaciones preventivas desde distintos ámbitos institucionales	107
5. 1. 4. La prevención del ACV en Castilla La Mancha	109
5. 2. Accidentes de tráfico y traumatismo craneoencefálico. La situación en Castilla-La Mancha	112
5 .2. 1. La accidentalidad de tráfico en Castilla-la Mancha: contextos, tipos de vía y tendencias	113
5 .2. 2. Perfiles del accidentado	118
5 .2. 3. El traumatismo craneoencefálico en los accidentes de tráfico	120
5 .2. 4. Practicas de prevención	123
5. 2. 5. Recapitulación y conclusiones	126
5. 3. Accidentes de trabajo y daño cerebral en Castilla-La Mancha	127
5. 3. 1. Los datos de la siniestralidad en España. Índices alarmantes y problemas de medición.....	127

5. 3. 2. La siniestralidad laboral en Castilla La Mancha	132
5. 3. 3. Las causas de la siniestralidad en Castilla La Mancha	133
5. 3. 4. El fracaso de las Políticas de prevención, un balance de diez años	137
5. 3. 5. Políticas de prevención: la organización del trabajo como factor de riesgo laboral.	141
5. 5. 6. En conclusión	144
CAPÍTULO 6. HOSPITALIZACIÓN: VALORES Y CARENCIAS OBSERVADAS ...	147
6. 1. De salvar la vida a la estabilización y alta	148
6. 2. «Del hospital a casa»: la transferencia del paciente a la familia	151
6. 3. «A tías»: información, desorientación, azar y carencia de recursos ante el DCS	152
6. 4. En conclusión	159
CAPÍTULO 7. REHABILITACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO EN CASTILLA LA MANCHA. NECESIDADES Y CAMINOS POR CONSTRUIR	161
7. 1. La neurorrehabilitación del daño cerebral sobrevenido: un enfoque integrador y distintos niveles de atención	163
7. 2. Compañías aseguradoras y mutuas: protección y vulnerabilidad específica de los lesionados craneoencefálicos	168
7. 3. Dotación y prácticas de neurorrehabilitación en Castilla-La Mancha	169
7. 4. En conclusión	174
8. EL ESTRÉS DE LA FAMILIA EN EL MEDIO PLAZO: ENTRE LAS SECUELAS DEL AFECTADO Y LOS FACTORES DEL ENTORNO	175
8. 1. Aproximaciones a la familia en los estudios del daño cerebral sobrevenido	177
8. 2. «Es como si fuera otra persona». Proyección familiar de las alteraciones del afectado	180
8. 3. La familia nuclear y extensa	188
8. 4. Recapitulación: la situación insostenible de los cuidadores familiares, entre el estrés de las secuelas y la escasa atención de los servicios socio-sanitarios	189

CAPÍTULO 9. TEJIENDO LA RED. RECURSOS PÚBLICOS ASISTENCIALES A MEDIO Y LARGO PLAZO, LOS SERVICIOS POR DISEÑAR	191
9. 1. Usuarios diferentes, diversidad de actuaciones: tipos de dependencia en el daño cerebral sobrevenido	192
9. 2. Valoración y certificado de minusvalía	195
9. 3. Servicios de Atención Domiciliaria: desconocimiento, concepto de ayuda doméstica y el camino hacia la respuesta especializada	196
9. 4. Asistencia personal o contratación del cuidado	200
9. 5. Centros de día y actuaciones de participación social: hacia los recursos polivalentes	201
9. 6. Alojamiento en residencias o pisos asistidos: una opción hoy casi inexistente y por adecuar	204
9. 7. Atenciones hacia personas en coma o estado de baja conciencia	206
9. 8. Otros recursos: ayudas técnicas y reformas del hogar	207
9. 9. El entorno comunitario: del distanciamiento a la empatía	208
9. 10. Recapitulación, del «en tierra de nadie» a la especialización polivalente: necesidad de adecuar recursos en la atención a largo plazo	209
CAPÍTULO 10. EL GRUPO ASOCIATIVO DE TALAVERA DE LA REINA: UNA EXPERIENCIA DE OCIO TERAPÉUTICO Y APOYO MUTUO	211
10. 1. Orígenes, trayectoria, actividades	211
10. 2. Las actividades	213
10. 3. Los usuarios del taller de ocio	216
10. 4. Incidencia de las actividades de ocio sobre las personas afectadas	217
10. 5. La incidencia del grupo de ocio y apoyo mutuo sobre familiares-cuidadores	223
10. 6. Ocio terapéutico, hacia la reinserción con sentido	226
11. CONCLUSIONES	229
12. BIBLIOGRAFÍA	243
Anexo. Códigos diagnósticos para la selección de subgrupos con probabilidad de secuelas	249

AGRADECIMIENTOS

El presente estudio comenzó en octubre 2003, como una primera solicitud por parte de la recién creada ADACE-CLM. El recorrido se fue fraguando a través de lecturas y entrevistas, al tiempo que la asociación iba tomando contacto con la realidad del daño cerebral sobrevenido en Castilla La Mancha, con sus afectados y familias. El encuentro por parte del equipo investigador con el grupo de ocio y apoyo mutuo que surgía en Talavera de la Reina (Toledo) fue el punto de inflexión para observar y escribir cómo estaba cambiando la realidad para el daño cerebral en el territorio. El respaldo institucional y reciprocidad tanto entre las personas afectadas, familiares, profesionales y el entorno comunitario en esta experiencia hacía ver a las claras el paso del dolor y el aislamiento al sentido y los logros de caminar juntos. A ellos, que fueron un estímulo en nuestro trabajo, va dedicado en especial. Estando avanzada la investigación, las circunstancias y personas propiciaron dar un salto para elaborar el monográfico que sobre daño cerebral sobrevenido en España pedía el Defensor del Pueblo, ante la acumulación de quejas ciudadanas por el contraste sobre todo entre terapias solicitadas desde los hospitales que quedaban sin atención posible, para desaprovechamiento del potencial de autonomía personal en los afectados por estas lesiones. La generosidad de la Junta de Castilla La Mancha para compartir el avance y esperar a su publicación por parte del Defensor del Pueblo hicieron posible realizar en un tiempo más que ágil aquella investigación. Han sido muchas las personas e instituciones que han colaborado en los trabajos entrelazados del monográfico y este estudio, sin las cuales no hubiera llegado a puerto. Los nombramos en el apartado de metodología, aunque hay más personas que han impulsado el barco. Por último y en primer lugar, nuestro agradecimiento a la confianza, orientación sabia y comprometida, y la amistad de M^a Carmen Cabellos y Miguel Pereyra, quienes una vez más, del problema sufrido en carne propia han sabido avanzar hacia respuestas y esperanza para todos.

Martha Quezada y Luis Miguel Bascones

Una vida salvada merece ser vivida con dignidad
(Lema de la Federación Española de Daño Cerebral)

Todos o casi todos conocemos a personas con daño cerebral adquirido, en nuestra familia más próxima o en el entorno de amistades. El daño cerebral sobrevenido se cuenta entre las denominadas discapacidades «emergentes». El avance médico logra salvar vidas en caso de traumatismos craneoencefálicos y accidentes cerebrovasculares cuyas víctimas hasta hace poco más de una década no sobrevivían. Las causas relacionadas con esta discapacidad, como los accidentes de tráfico y laborales o el envejecimiento de la población imprimen dinámicas con arraigo en las sociedades avanzadas. El daño cerebral adquiere gran relevancia para la salud pública, en el presente y de cara al futuro, por la complejidad de sus secuelas además de sus múltiples repercusiones en el plano familiar, sanitario, social y económico.

A pesar del aumento de los casos y la gravedad de sus consecuencias, la atención hacia los problemas del colectivo afectado y sus familias es todavía escasa en nuestro país. Así, el principal problema radica hoy en cómo el sistema sanitario alcanza una gran eficacia en las tasas de supervivencia, salvando vidas en su aspecto biofísico, sin que los poderes públicos (sanitarios y sociales) hayan dispuesto de forma coherente servicios de rehabilitación y sobre todo de integración social a medio y largo plazo, incluyendo a las familias. Esta paradoja se concreta en la expresión familiar, «*se salva la vida, ¿Y ahora?*». O, más duro aún, «*¿Para qué lo salvaron si no íbamos a contar con apoyos?*».

Por su carácter sobrevenido, este daño cerebral supone una quiebra con frecuencia drástica en la trayectoria individual y familiar. Sus secuelas presentan un cuadro complejo, con diversidad en las limitaciones y grados de severidad en cada persona: físicas,

sensoriales, cognitivas, emocionales, de relación. Los trastornos más graves se desprenden de las funciones de conciencia y comportamiento que regula el órgano dañado: éstas, más aún que las alteraciones motoras, inducen las mayores dificultades en la autonomía personal y el reajuste de la familia. Se trata de una discapacidad transversal que requiere intervenciones multidisciplinares adecuadas en distintos momentos y flexibles para responder a las situaciones de afectados y familiares. La coordinación de áreas sanitarias y sociales resulta prioritaria para afrontar con éxito los distintos ámbitos de actuación que comprende el daño cerebral sobrevenido: comenzando por la prevención, los protocolos hospitalarios, la rehabilitación, los cuidados a largo plazo o, hasta las estrategias de integración comunitaria.

Al tratarse de una discapacidad de origen neurológico socialmente nueva, de especial complejidad y falta de respuestas institucionales adecuadas, aunque con avances en los últimos tiempos, se requiere de un diagnóstico lo más preciso posible sobre la situación actual como paso indispensable para proponer estrategias sanitarias y servicios de apoyo en el medio y largo plazo.

Los aspectos clínicos y de rehabilitación centran buena parte de las aportaciones actuales con relación al conocimiento del daño cerebral sobrevenido, aunque es preciso reconocer esfuerzos dedicados a las consecuencias familiares del problema o la calidad de vida. Persisten carencias de información, en especial por lo que se refiere a la dimensión epidemiológica del fenómeno en nuestro contexto, a las situaciones de afectados y familiares con sus diversas necesidades de apoyo, preocupaciones, expectativas, así como las limitaciones y aciertos en las experiencias de protección a la dependencia o integración comunitaria. Es en esta perspectiva en la que se plantea la investigación, con la vocación de aportar un acercamiento a la realidad sociosanitaria y necesidades de las personas afectadas por daño cerebral sobrevenido, sus familias -con especial atención a los/as cuidadores/as principales- y los entornos comunitarios con sus potenciales de apoyo e integración en el contexto regional de Castilla-La Mancha. El mismo se estructura en sucesivos capítulos que consideran las distintas facetas y momentos en torno a esta discapacidad, desde su dimensión cuantitativa epidemiológica al itinerario que recorre de las prácticas en materia de prevención, atención hospitalaria y rehabilitadora, hacia las intervenciones sociales en el medio y largo plazo para dar respuesta a este desafío.

La asociación de daño cerebral de Castilla-La Mancha (ADACE-CLM) surgió en 2003, a raíz del traumatismo craneoencefálico sufrido por accidente de tráfico, laboral, de un hijo. Sus padres, poniendo en común el problema y la búsqueda de soluciones, catalizaron procesos de toma de conciencia por parte de los poderes públicos, la cohesión de otros familiares que empezaban a descubrir cómo son posibles las alternativas, y el estar juntos en el proceso significa el primer paso adelante. La cooperación de las Administraciones sanitarias y de Bienestar Social en la JCCM, fruto de la cual resulta este mismo trabajo, junto al respaldo de corporaciones locales, la colaboración con otras organizaciones civiles y profesionales, han dado lugar a avances sustantivos en la atención al daño cerebral en estos pocos años, considerando por otro lado la práctica *tabla rasa* más allá de la estabilización médica y recursos generales en el ámbito de la asistencia social (como pensiones o acceso a ayudas técnicas) que era el punto de partida.

El propósito del estudio reside en conocer distintas facetas del daño cerebral sobrevenido en Castilla-La Mancha desde la constatación de su carácter dinámico: podemos estimar sus dimensiones, identificar problemáticas y aspectos favorecedores para situarnos en mejores condiciones al diseñar las políticas de intervención adecuadas en cada uno de los ámbitos, en las distintas circunstancias.

Este trabajo se ha ido construyendo en el contexto del debate y formulación estatal de un *Sistema Nacional de Protección a la Dependencia y Autonomía Personal*, junto con diversas experiencias comunitarias y locales. Esta búsqueda de respuestas especializadas constituye un eje articulador de la investigación que aquí presentamos.

Son muchas las personas que luchan por encaminar las realidades del daño cerebral desde el abandono una vez salvada la vida hacia territorios de apoyo social, inclusión en los entornos comunitarios. Precisamente por el carácter socialmente nuevo de esta discapacidad, resulta tan necesitada de soluciones innovadoras, abierta al conocimiento, al descubrimiento para quienes se dedican de una u otra manera a mejorar la calidad de vida junto con los afectados por estas lesiones. En dos botones queremos ofrecer una muestra de este movimiento.

María, cuyo marido sufrió un infarto cerebral en 2002 con resultados de hemiplejía con afectación grave, resume el problema actual en relación con el desafío que plantea el daño cerebral sobrevenido:

«En los hospitales hacen todo lo que pueden con los medios que tienen para salvarles la vida pero cuando se les da el alta, dejan de existir para la sanidad y para los servicios sociales. La familia se encuentra con un problema que les supera.»
(Guadalajara, página web de Consulta en Daño Cerebral)¹.

M^a Carmen Cabellos, presidenta de ADACE-CLM, con una dilatada experiencia en el campo de la discapacidad, personal y profesional, que se remonta a 1966, expresa la sorpresa y el descubrimiento de quienes trabajan con curiosidad, capacidad para pensar y ganas de aprender, en el campo del daño cerebral:

«Estamos descubriendo cosas... el otro día me decía una pedagoga que lleva uno de los centros de ocio terapéutico: hemos visto que las personas con daño cerebral son muy violentos, muy agresivos, muy... y me decía: -A lo mejor es que están tan perdidos y tan desorientados, que les puede sacar de quicio el estar perdidos- y entonces, apoyándose en esa hipótesis de que muchas veces la gente por estar perdida se crispa, y cuando se crispa se pone agresivo, y entonces ya no puede dejar de ser agresivo, ha optado por buscar una solución a ese tema, y lo está probando con una persona, que cuando se levanta por la mañana no sabe quién es, y se enfada con su mujer, se enfada... no sabe quién es, ni lo que le ha pasado, ni... no sabe nada; entonces, lo que está haciendo es, una especie de diario que..., porque no ha perdido la capacidad de escribir, imagínate que él no sabe quién es pero sabe escribir, y sabe leer. Entonces, hace un informe, todos los días, lee: 'Yo soy fulano de tal, tengo tantos años, tengo tantos hijos, se llaman de esta manera, y tuve un accidente, de esta manera', y esto lo tranquiliza, y a partir de ahí puede empezar a trabajar ¿me explico? Es decir, estamos descubriendo cosas, así de simples, que a veces son de sentido común, claro es verdad que ¿quien lo ha descubierto es una pedagoga! De manera que no es... es alguien que tiene formación suficiente para pensar.»

Invitamos a un acercamiento a la realidad humana, dolorosa y esperanzadora, del daño cerebral sobrevenido, desde esta mirada capaz de descubrir, pensar e innovar las respuestas adecuadas que su novedad y desconocimiento en tantos aspectos reclama.

¹ Esta página web se puso en funcionamiento en noviembre de 2005 como lugar de expresión por parte de familiares y afectados de cara a la elaboración del estudio monográfico para el Defensor del Pueblo sobre daño cerebral sobrevenido.

<http://usuarios.discapnet.es/danocerebral/>

2. 1. OBJETIVOS

Considerando la escasa información comprensiva y sistemática respecto al daño cerebral sobrevenido y sus diversas implicaciones familiares y sociales, la presente investigación pretende un acercamiento y profundización en las diversas facetas de esta discapacidad, en el contexto territorial de Castilla-La Mancha. El objetivo central de este trabajo reside en aportar la información necesaria para que tanto la Asociación de Daño Cerebral de Castilla-La Mancha como las instituciones públicas y profesionales del sector se encuentren en condiciones más favorables para diseñar e impulsar acciones adecuadas de cara a la prevención, atención hospitalaria, rehabilitación, autonomía personal e integración social de los afectados y al apoyo de las familias.

En el marco de esta finalidad central, la propuesta de investigación trata de dar respuesta a un conjunto de contenidos específicos como objetivos parciales del estudio:

1. Analizar las características sociodemográficas de las personas afectadas por Daño Cerebral Sobrevenido y sus familias/cuidador principal en Castilla-La Mancha.
2. Dimensionar las principales características de discapacidad entre las personas afectadas: Principales secuelas y limitaciones para la actividad, grado de severidad y dependencia personal; aspectos diferenciales y comunes.
3. Identificar las prácticas de prevención en los distintos ámbitos que inciden sobre las lesiones cerebrales en Castilla La Mancha, con sus valores y carencias.
4. Identificar los recursos hospitalarios y de rehabilitación, recursos asistenciales en el medio y largo plazo, con sus valores y carencias.
5. Conocer las características básicas del micro-contexto: las situaciones socio-familiares, estrategias de afrontamiento, formas y relaciones de convivencia,

- cuidadores primarios (perfil, dedicación, sensación de carga, estado afectivo), recursos y carencias en necesidades básicas y cotidianas.
6. Considerar las expectativas y demandas prioritarias de las familias (en especial del cuidador/a primario); identificar necesidades de apoyo especializado.
 7. Identificar, dentro de los límites del Proyecto de Investigación, de ejemplos de «buenas prácticas» de apoyo e integración en tanto en Castilla-La Mancha como en otras Comunidades Autónomas.

2.2. METODOLOGÍA: PLANTEAMIENTO GLOBAL DEL PROYECTO

La perspectiva metodológica trata de dar respuesta a los objetivos planteados, adaptándose al objeto de estudio así como a la orientación conceptual. Como todo «hecho social», el daño cerebral sobrevenido no es una realidad «dada» o unívoca, ni cabe, por tanto, aprehenderlo como un objeto estático y ajeno a los sujetos que lo experimentan directa o indirectamente. Incluye aspectos de carácter objetivo (años transcurridos tras la lesión, tipos de secuela o deficiencia, por ejemplo), y un conjunto de dimensiones que incluyen procesos sociales, aspectos experienciales y significativos, en función de los distintos grupos que lo padecen, lo observan o pretenden actuar sobre el mismo.

En consecuencia, un hecho social tan complejo como este sólo puede ser captado, entendemos, desde un enfoque metodológico plural, incluyendo la utilización de técnicas de investigación diversas para alcanzar una aproximación lo más cercana y comprensiva a esta realidad. Se partirá de una explotación de los datos secundarios disponibles (bibliografía, fuentes estadísticas, etc.) para cuantificar y conocer en lo posible el contexto del Daño Cerebral Sobrevenido en la región. Un conjunto de entrevistas se dirige a recoger la valoración de informantes especialmente cualificados por su relación y experiencia con el daño cerebral sobrevenido en distintos ámbitos socioinstitucionales de la JCCM. La prioridad en el presente estudio, con todo, se centra en la experiencia y perspectiva de los directamente afectados: portadores de esta discapacidad y sus familias. Cada uno de estos ámbitos requiere un tipo de acercamiento, técnicas de investigación complementarias, cualitativas y cuantitativas, para dar cuenta de las múltiples facetas y presencia en esta realidad.

El planteamiento general pretende impulsar una investigación de carácter participativo, con la pretensión de implicar en el proceso investigador a los distintos colectivos y personas en relación con el daño cerebral: desde los directamente afectados, familiares, profesionales y redes sociales (asociativas, académicas, etc.). Se trata de contribuir a extender, compartir y profundizar la información en torno a los procesos personales, familiares y comunitarios que comporta el Daño Cerebral Sobrevenido, a fin de generar así la posibilidad de una mayor y mejor acción transformadora.

Los siguientes apartados desarrollan los distintos acercamientos y técnicas de investigación para la realización del estudio.

2. 2. 1. Epidemiología: incidencia y prevalencia del daño cerebral sobrevivido

Se ha realizado una aproximación a la incidencia epidemiológica anual de la enfermedad cerebrovascular, el traumatismo craneoencefálico y la lesión cerebral anóxica. Considerando las orientaciones metodológicas actuales, se ha realizado una explotación de las fuentes estadísticas hospitalarias disponibles en la actualidad, bajo los siguientes criterios y cautelas:

1. La información de incidencia registrada por el sistema hospitalario se basa en códigos diagnósticos que no pueden ser considerados equivalentes a secuelas, por basarse en el diagnóstico clínico elaborado en el momento del alta hospitalaria, por tanto, en la fase aguda de la enfermedad, cuando ésta puede mantener distintas evoluciones más favorables o adversas.
2. La incidencia general de la enfermedad cerebrovascular y del traumatismo craneoencefálico no equivale necesariamente a sufrir secuelas de daño cerebral sobrevivido. Una proporción importante de los ingresos hospitalarios por estas causas corresponde a episodios transitorios o reversibles, resultando en otros casos lesiones con daños irreversibles de distinta consideración. Por ello, para estas dos etiologías se ha llevado a cabo una doble consideración estimativa y analítica: a la incidencia global y a una selección de códigos con probabilidad de secuela.

La aproximación a la incidencia de personas con probabilidad de secuela a partir de una metodología basada en códigos diagnósticos al alta hospitalaria presenta dificultades

diversas según etiología. Así, la «lesión cerebral anóxica» se contiene en un único código diagnóstico en la Clasificación Internacional de las Enfermedades CIE 9. La enfermedad cerebrovascular se distribuye en 42 códigos diagnósticos, entre los cuales la decisión selectiva de distintos facultativos, tanto del ámbito hospitalario, rehabilitador del daño cerebral, como doctores de familia en Atención Primaria, coinciden ampliamente en la distinción entre aquellos códigos con probabilidad de resultar en secuelas respecto a los episodios transitorios o reversibles. El caso más complejo, con gran diferencia, se refiere a los traumatismos craneoencefálicos, distribuidos en dos grandes categorías (fracturas craneales y lesiones intracraneales) que en conjunto comprenden un total de 440 códigos diagnósticos, diversos en la zona ósea o de tejido nervioso afectado así como escalada según grados de pérdida de la conciencia. El criterio de delimitación adoptado fue la inclusión de todos aquellos códigos/personas a partir de un «coma leve entre 1 y 24 horas» a estados de coma de mayor profundidad y duración temporal. Se añadieron, además, aquellos códigos indicados como «pérdida de conciencia no especificada», puesto que, a partir de la experiencia en codificación hospitalaria se constata la inclusión de cuadros de notable gravedad en este epígrafe.

Se ha de insistir en el carácter tentativo que comporta el presente criterio metodológico, al tratarse de secuelas cuya adecuada identificación requiere, además del criterio indicativo basado en el tiempo de duración y profundidad en el coma, un seguimiento evaluativo a posteriori, a través de distintas pruebas y criterios combinados como la amnesia postraumática. Como se puede constatar, la delimitación y cuantificación de los traumatismos craneoencefálicos y sus secuelas resulta el aspecto más complejo en cuanto a las distintas etiologías consideradas.

La fuente utilizada para la aproximación a la incidencia del daño cerebral ha sido el *Registro del Conjunto Mínimo de Datos Básicos al Alta Hospitalaria de Castilla-La Mancha* (Consejería de Sanidad, JCCM), para los años 2000 al 2004, cuya base de datos ha sido elaborada mediante el programa estadístico SPSS.

De forma complementaria, para establecer la prevalencia (magnitud y caracterización sociodemográfica de personas con esta discapacidad en la población), se explotó la *Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999* (INE), así como la *Base de Datos de Personas con Discapacidad* (Centros Base de Valoración y Orientación, Consejería de Bienestar Social, JCCM), en registros acumulativos hasta 2004.

Los criterios metodológicos se fundamentan y explicitan en el capítulo correspondiente. El logro del presente acercamiento a la incidencia epidemiológica del ACV, TCE y anoxia cerebral ha sido posible gracias a la dedicación y el apoyo recibido por parte de diferentes Instituciones, pero sobre todo de las siguientes personas:

Antonio Jiménez Lara. Sociólogo.

Miguel Ángel García Sánchez, epidemiólogo, Jefe del servicio de información de Estadísticas Sanitarias de la Consejería de Sanidad de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha.

M^a José López Cabañas, médico y epidemióloga, Servicio de Información Estadísticas Sanitarias de la Consejería de Sanidad de la JCCLM.

Asunción Muñoz Castillo, médico, Imserso.

Carlos Valero. INE, Jefe del Servicio de Estadísticas Sociales y Sanitarias.

Carmen Gil, Técnico Área Valoración, Imserso.

Esther Gil Sanz, Médico de Familia, Área I de Atención Primaria de Madrid.

Javier Valero, Médico de Familia, Área I de Atención Primaria de Madrid.

Luis Gangoiti, Director médico del Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral.

Manuel Tejero González, técnico Área de Calidad Asistencial Sanitaria, JCCM.

Margarita Cantalapiedra, INE, Responsable del Área de Censo y Población.

M^a Francisca Lama, Unidad de Codificación del Hospital Doce de Octubre de Madrid..

M^a José Gallego Jefa de la Unidad de Codificación del Hospital Doce de Octubre de Madrid.

Rogelio Cózar Ruiz, epidemiólogo, Responsable de la Unidad Técnica de la CIE-9MC, Instituto de Información Sanitaria, Ministerio de Sanidad y Consumo.

Rosario Riesgo, epidemióloga, Área I de Atención Primaria de Madrid.

Susana Beltrán, Enfermera del Servicio de Urgencias de FREMAP- Majadahonda.

Los errores son sólo atribuibles al equipo técnico.

2. 2. 2. Entrevistas cualitativas con informantes clave / profesionales

Se realizó un conjunto de 25 entrevistas semi-directivas con informantes cualificados seleccionados ya sea por su relación profesional con el daño cerebral sobrevenido en

sus distintas vertientes (hospital, rehabilitación, etc.) ya por su responsabilidad en la materia (áreas de la administración regional y local).

A través de estas entrevistas se trata de recabar conocimiento acerca de la red de recursos existentes en la región, valoraciones expertas acerca de las situaciones familiares y de afectados desde distintas perspectivas, así como iniciativas, prioridades percibidas y propuestas de actuación.

Estas entrevistas contaron con un guión de conducción definido, cercano al cuestionario, a partir del cual elaborar una ficha para sistematizar las percepciones, valoraciones y propuestas recibidas.

2. 2. 3. Entrevistas abiertas con cuidadores / as principales y personas afectadas

La entrevista abierta o semidirigida permite captar la experiencia biográfica del interlocutor, aquella relacionada con nuestro foco de interés. El diseño de una muestra cualitativa adecuada permite establecer tipologías, perfiles, estrategias y necesidades de apoyo entre el colectivo de referencia. El carácter abierto de la entrevista (con un guión orientativo) intenta captar las percepciones y prioridades en el lenguaje y categorías de los interlocutores. El tratamiento posterior de esta riqueza expresiva se orienta a sistematizar constancias y diferencias en la muestra, vivencias, problemas sentidos, prioridades, etc.

Partiendo de esta experiencia vital y cotidiana, se realizó un conjunto de entrevistas abiertas tanto con personas afectadas por Daño Cerebral Sobvenido como con familiares, en la figura protagonista de los/as cuidadores/as primarias. En el caso de los afectados, se trata de recoger su experiencia, expectativas, dificultades en primera persona, contando con mantener entrevistas con aquellos afectados que reúnan habilidades comunicativas suficientes. Los cuidadores/as principales asumen la mayor responsabilidad ante la nueva situación familiar y la dependencia de las personas afectadas (en ocasiones contando con personal contratado). Resulta, por tanto, crucial, el contar con su experiencia, circunstancia emocional, necesidades de apoyo y demandas prioritarias.

La propuesta consta de 15 entrevistas semi-dirigidas entre personas afectadas y cuidadores primarios. La muestra trató de cubrir situaciones sociofamiliares diversas, incluyendo variables como: grado de severidad de la persona afectada (leve, moderado, grave), género (del afectado y cuidador/a) y relaciones familiares (cónyuge, hijos) situaciones de participación social por parte del afectado, tiempo transcurrido desde el accidente, entre las más relevantes. El criterio de representatividad, por tanto, es cualitativo (estructural) antes que propiamente estadístico.

2. 2. 4. Grupos de discusión

Uno de los problemas más señalados en el caso de la lesión cerebral, y en especial experimentado por las cuidadoras principales es el aislamiento, la pérdida de redes sociales de interacción. En esta circunstancia, la técnica del grupo de discusión adquiere un especial valor, al favorecer la puesta en común de experiencias, dificultades y preguntas habitualmente vividas en soledad, sin proyección colectiva, y sin embargo en muchos aspectos coincidentes. Así, el diálogo grupal puede dinamizar la toma de conciencia de ser copartícipes en una realidad cuyos lados más duros pueden cobrar alivio en el sentido de compañía y/o apoyo mutuo. La riqueza expresiva que puede aportar esta práctica metodológica redonda en la mejor percepción de las dimensiones familiares, afectivas y sociales del daño cerebral sobrevenido, así como de las expectativas, necesidades y acciones de apoyo tanto a los afectados como a sus familias. La dirección del grupo de discusión por parte del moderador requiere especiales habilidades para plantear temáticas a partir del propio discurso y categorías de los participantes.

Asimismo, los grupos trataron de recoger una muestra significativa (representatividad estructural) conforme al universo de referencia, lo cual implica que, por ejemplo, buena parte de los participantes sean mujeres. De igual forma, se intentó incluir casos de diferente distancia temporal respecto al momento del episodio causante del DCS, para atender en lo posible a las experiencias y necesidades en el medio y largo plazo.

La propuesta específica comprende la realización de tres grupos de discusión en distintas provincias de Castilla-La Mancha.

2. 3. FICHA TÉCNICA

FUENTES SECUNDARIAS

Registro del Conjunto Mínimo de Datos Básicos al Alta Hospitalaria de Castilla-La Mancha (Consejería de Sanidad, JCCM), para los años 2000 al 2004, cuya base de datos ha sido elaborada mediante el programa estadístico SPSS.

Análisis de la *Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y Estado de Salud* (INE, 1999).

Análisis de la Base de Datos de Personas con Discapacidad de los Centros de Valoración en Castilla-La Mancha

Se ha precedido al análisis de la información estadística disponible en los Centros Base de Valoración de Castilla-La Mancha, guardando las exigencias de confidencialidad en el examen de datos.

ENTREVISTAS ABIERTAS A PROFESIONALES

Se han realizado, grabado en soporte magnético y transcrito las siguientes entrevistas:

Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC)

Trabajadora Social

Psicóloga

Neuropsicóloga

Director Médico

Directora Gerente

Hospital de Neurorrehabilitación. Fundación Instituto Guttmann (Barcelona)

Director Gerente

Responsable Unidad de Daño Cerebral

Trabajadora Social

Complejo de Rehabilitación Aita Menni (Mondragón)

Director Médico

Trabajadora Social

Complejo Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón (Madrid)

Neuropsicólogo, Director Área de Daño Cerebral Sobrevenido

Clínica de Rehabilitación Fremap (Madrid)

Neuropsicólogo

Hospital Nacional de Parapléjicos-Toledo

Jefa del Servicio de Rehabilitación

Virgen del Valle (Talavera de la Reina)

Trabajadora Social

Hospital Virgen de la Salud (Toledo)

Trabajadora Social

Hospital Nuestra Señora del Prado (Toledo)

Trabajadora Social

Hospital General Universitario de Albacete

Unidad de Reanimación

Anestesista

Unidad de Salud Mental- Talavera de la Reina

Trabajador social

Dirección General de Atención Sanitaria, SESCAM (Toledo)

Responsable del «Programa de Prevención de Enfermedades Cardiovasculares en Atención Primaria»

Director de enfermería

Centro Base de Atención a Discapacitados-Toledo

Directora

Ayuntamiento de Talavera de la Reina.

Concejal Delegado de Políticas Sociales

Conserjería de Bienestar Social.

Centro Social de Castilla la Mancha- Talavera de la Reina

Trabajadora Social

Dirección Provincial de Tráfico (Toledo)

(Director Provincial de Tráfico)

Prevención laboral

Técnico experto en Castilla-La Mancha

FEDACE y APANEFA

Presidenta FEDACE

Vocal APANEFA

ADACE-CLM - Talavera de la Reina

Terapeuta (Talavera de la Reina)

Presidenta ADACE-CLM

Asociación APSA (Castellón)

Presidenta, Terapeutas Ocupacionales

ENTREVISTAS CUALITATIVAS Y REUNIONES DE GRUPO / GRUPOS DE DISCUSIÓN

Entrevistas abiertas a cuidadores principales y/o afectados

La muestra cualitativa o estructural de entrevistas con afectados y cuidadores principales pretende representar las situaciones del colectivo, con aspectos comunes y variantes por secuelas, edad y vínculo familiar, género. Se han realizado, grabado en soporte magnético y transcrito literalmente las siguientes entrevistas:

1. Afectado- adulto con actividad laboral
TCE. leve, 47 años
2. Afectado- adulto con actividad laboral, 53 a.
ACV
3. Cuidador principal- madre, 43 a.
TCE. Secuelas moderadas- mujer 17 a.
Lesión reciente
4. Cuidador principal- hermano, 36 a.
TCE. Estado vigil permanente 33 a
5. Cuidador principal- esposa
TC. DC moderado

6. Cuidador- principal- marido
Afectado- mujer adulta
TC. DC moderado
7. Cuidador principal- padre y madre
Afectado- varón
TCE
8. Cuidador principal – padre y madre
Afectado- varón joven
TC. Lesión reciente
9. Cuidador principal- madre
Varón- joven
TCE.

ENTREVISTAS DE GRUPO

Los grupos de discusión y reuniones grupales pretenden recabar la experiencia de familiares y afectados en diálogo, a través de la socialización de vivencias y perspectivas desde circunstancias diferentes. Se han realizado, grabado en soporte magnético y transcrito literalmente las siguientes reuniones de grupo / grupos de discusión:

Grupo de afectados.

Compuesto en su mayoría por varones y afectados, entre 45 y 65 años, mayoritariamente, por accidente cerebrovascular. Talavera de la Reina, Toledo

Grupo de familiares.

Talavera de la Reina, Toledo

Grupo de discusión

Grupo de familiares. Manzanares, Ciudad Real

El trabajo de campo fue llevado a cabo en su mayor parte entre noviembre de

2003 y junio de 2004. Por otra parte el estudio se apoya y enriquece puntualmente con algunas de las entrevistas llevadas a cabo en el contexto de la investigación realizada por este mismo equipo para el informe monográfico *Daño Cerebral Sobvenido en España: acercamiento epidemiológico y situación sociosanitaria*, para FEDACE y el Defensor del Pueblo, publicado en diciembre de 2005.

DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO: ENTRE EL DESAMPARO Y LA ESPERANZA

3

El daño cerebral sobrevenido, por la conjunción de dimensiones que conlleva, en términos personales, familiares, de salud en el sentido más completo de la palabra, desde la biofísica a la emocional y social, constituye uno de los mayores desafíos de cooperación social entre Administraciones, de ámbito sanitario y social, en distintos niveles (local, autonómico, estatal), así como de la sociedad civil, en especial por parte de su joven movimiento asociativo, a fin articular estrategias preventivas y garantizar la calidad de vida en igualdad de oportunidades de las personas con esta discapacidad y sus familias. Por la complejidad de sus secuelas y lo nuevo de esta discapacidad, se encuentra hoy entre un amplio abandono o relegación una vez cursada el alta hospitalaria, y la esperanza de una conciencia pública creciente, junto a la puesta en práctica, efectiva o su oportunidad, de soluciones innovadoras de apoyo e inclusión comunitaria

Los trastornos más graves del daño cerebral y su carácter específico se desprenden de las múltiples funciones que regula el órgano dañado: desde la percepción sensorial al movimiento coordinado y sutil, la combinación entre recuerdos y nuevos aprendizajes, la planificación, el control emocional y modulación del comportamiento, habilidades necesarias para decidir desde los alimentos para una comida a la posibilidad de convivir en familia o llevar a cabo una actividad en equipo. La alteración en estos funcionamientos, suele dar lugar a limitaciones mixtas (físicas, cognitivas, conductuales...), que por su transversalidad desconcierta los recursos de apoyo actuales. En este escenario se requiere innovar hacia respuestas multidisciplinares y con capacidad de adaptación a cada etapa y tipo específico de necesidad, puesto que existen situaciones variadas entre las personas con daño cerebral, desde el coma o las limitaciones físicas a la pérdida de habilidades cognitivas manteniendo un buen desempeño en lo motriz.

El daño cerebral sobrevenido, con sus distintas causas, constituye una de las discapacidades más frecuentes e incapacitantes en los países desarrollados. La incidencia de la enfermedad cerebrovascular aumenta en los últimos años, asociada al envejecimiento de la población y a factores de riesgo que guardan relación con el estilo de vida. Tercera causa de muerte entre la población, primera entre las mujeres, en el año 2002 tuvieron lugar 109.692 ingresos hospitalarios por enfermedad cerebrovascular en España, de los cuales cerca de 49.000 tuvieron probabilidad de secuelas, en su mayor parte entre personas de edad avanzada, aunque con cerca de 12.000 por debajo de los 65 años y un número importante entre población más joven. Por otra parte, en nuestro país se produjeron al menos 35.000 ingresos hospitalarios por traumatismo craneoencefálico, (a causa de accidentes de tráfico, laborales, deportivos, caídas domésticas, agresiones...), una parte de los cuales provocaron alteraciones de distinta consideración sobre múltiples funciones (físicas, sensoriales, cognitivas, conductuales) a unas 4.300 personas. El traumatismo craneal rompe trayectorias vitales especialmente entre los jóvenes, con su mayor pico de incidencia en torno a los 18 años, y entre los varones².

En Castilla-La Mancha, el promedio anual de nuevas lesiones cerebrales de distinta gravedad con supervivencia al alta hospitalaria (en el período comprendido entre 2000 y 2004) se estima en 2.965 casos, de los cuales 2.337 (el 78,8%) corresponden a mayores de 65 años, 628 lesiones cerebrales entre menores de esta edad (el 21,2%). En su inmensa mayoría (2.755) se trata de pacientes por enfermedades cerebrovasculares; de ellos 2.247 fueron mayores de 65 años (el 81,6%), mientras que 508 fueron menores de esta edad (el 18,4%). El promedio anual de supervivientes con probabilidad de secuelas por traumatismo craneoencefálico fue de 99 personas: 76 corresponden a personas menores de 65 años, 23 a mayores de esta edad. Por último, se registra un promedio anual de 111 nuevos casos de lesión cerebral anóxica, los cuales corresponden a 44 entre menores de 65 años, 67 por encima de esta edad. En los más ancianos, que probablemente hayan sufrido infartos cerebrales de gravedad, cabe suponer un mayor índice de fallecimientos en los días o semanas próximas a la salida del hospital, en una proporción difícil de determinar.

El género determina la incidencia del daño cerebral, sobre todo por lo que respecta a los traumatismos craneales entre los jóvenes: entre los 15 y los 35 años donde los

² Informe monográfico. *Daño Cerebral Sobrevenido en España: Acercamiento Epidemiológico y Situación Sociosanitaria*. Defensor de Pueblo, 2005.

varones llegan a triplicar en número de lesiones a las mujeres. Por lo que refiere al accidente cerebrovascular, la probabilidad de sufrir un episodio discapacitante se adelanta entre los varones, cuya curva de mayor incidencia se presenta a edades más tempranas que entre las mujeres. En consecuencia, la tradición cultural de las mujeres como cuidadoras informales se ve reforzado por este desequilibrio de género entre los afectados (mayor accidentalidad masculina, ictus a edades más tempranas). Sobre ellas, madres, cónyuges, hijas, recae una tensión y estrés que pueden llegar a ser extremos y crónicos, derivando en aislamiento social y deterioro en las condiciones de salud física y emocional³.

Mientras el sistema hospitalario avanza en su capacidad de salvar vidas, en el sentido biomédico, los aspectos de rehabilitación e integración social quedan paradójicamente desatendidos, de forma que en gran parte de los casos la persona con complejas secuelas psicológicas, físicas, sensoriales, es transferida «del hospital a casa», quedando al cuidado unilateral de su familia, con frecuencia en situaciones límite. La dislocación familiar puede significar rupturas de lazos, incapacidad de unos padres ya envejecidos para afrontar la nueva situación, relegación de otros hijos o hermanos de la atención por los padres, entre otras problemáticas.

Nos encontramos ante una discapacidad mixta, poco conocida y emergente, responsable de un importante porcentaje de las grandes minusvalías en nuestro tiempo, así como de las personas que precisan ayuda de terceras personas, en especial por la pérdida de las funciones organizativas para llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria. Esta tendencia resulta convergente entre los países de nuestro entorno, planteando desafíos de atención tanto en el ámbito de la salud como de bienestar social en nuestros días⁴.

La dependencia de terceras personas, situación habitual en distintos grados y tipos para un segmento de los afectados por el daño cerebral sobrevenido, introduce un

³ Además del presente estudio, Vid, entre otros, T. Bergero, M. Gómez, A. Herrera, F. Mayoral (2000): «Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis», *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 2000 vol. XX, n.º 73, pp. 127-135.

⁴ Muñoz Céspedes, J.M, et al. (2002). *Evaluación e integración de personas afectadas por daño cerebral traumático*. FREMAP: 9.

handicap añadido en su vida, así como necesidades específicas y variadas de apoyo para la vida activa o la protección a largo plazo.

A la hora de definir la dependencia, el Consejo de Europa en su Recomendación R(98)9 de 1998, refiere: *«aquél estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria»*. La pérdida, en distinto grado, de las capacidades para el autogobierno, al verse con frecuencia trastornadas funciones superiores como la memoria inmediata o la capacidad de planificar una acción sencilla (aseo, vestido, orientación), convierte a las personas con daño cerebral sobrevenido, cuando se dan estas circunstancias, en uno de los colectivos más vulnerables y expuestos a procesos de exclusión social, junto con sus familias.

De acuerdo con las concepciones actuales, la discapacidad se construye como una interrelación entre las limitaciones (o diversidad) en los funcionamientos de la persona y el entorno, con sus barreras (físicas, prejuicios, abandonos de atención) y aspectos que favorecen la integración.

3. I. ASPECTOS ORGÁNICO-FUNCIONALES: LAS SECUELAS HÍBRIDAS

El daño cerebral sobrevenido (DCS) hace referencia a un conjunto de etiologías bastante heterogéneo, y que tiene como característica común la de haber provocado una lesión cerebral que irrumpe en el desarrollo vital⁵. El daño cerebral sobrevenido no es, por tanto, una discapacidad de nacimiento o degenerativa, aunque pueda compartir con ellas perfiles de necesidad y atención. Entre las causas más frecuentes del daño cerebral sobrevenido se encuentran los traumatismos craneoencefálicos y los accidentes cerebrovasculares; en los últimos años ascienden los casos de lesiones cerebrales por anoxia, falta de riego y oxígeno por paradas cardiorrespiratorias.

⁵ Quemada Ubis, J.I., (1999), «Rehabilitación del daño cerebral adquirido. Una panorámica general» en *Boletín AELFA* No 3.

Traumatismo craneoencefálico

Se ha definido el daño cerebral traumático como una afectación del cerebro causada por una fuerza externa que puede producir una disminución o alteración del estado de conciencia, que conlleva una alteración de las habilidades cognitivas o del funcionamiento físico⁶. El traumatismo craneoencefálico (TC) puede ser abierto o cerrado⁷.

Una de las primeras consecuencias de un TCE es la pérdida de conciencia; la duración y el grado de ésta es uno de los indicadores más significativos de la gravedad del traumatismo. Tras la recuperación progresiva del nivel de conciencia y de la orientación, la mayoría de los pacientes presenta gran diversidad de secuelas en el ámbito cognitivo y de comportamiento que varían en su naturaleza y gravedad, en función de la extensión y localización del daño cerebral, así como de las características de personalidad e inteligencia que el paciente tenía antes del accidente⁸. A pesar de esta diversidad puede decirse que existe un patrón de afectación específico asociado a lesiones cerebrales focales que implican los lóbulos frontales y temporales. Por esto, las alteraciones cognitivas más relevantes y que aparecen más a menudo son los problemas de regulación y control de la conducta, dificultades de abstracción y resolución de problemas, trastornos de aprendizaje y memoria, así como alteraciones en el ámbito de la personalidad y el ajuste emocional⁹. Las alteraciones físicas comprenden alteraciones motoras (movilidad, lenguaje) y/o sensoriales (visión, la audición, el tacto y el gusto).

⁶ Junque, C., Bruna, O., Mataró, M, (1998), *Traumatismo craneoencefálico. Un enfoque desde la Neuropsicología y la logopedia. Guía práctica para profesionales y familiares*. Ed. Masson.

⁷ El primero, ocurre cuando un objeto penetra con fuerza en la cabeza y produce fractura del cráneo y rotura de las meninges o membranas cerebrales causando daños en áreas concretas del cerebro, generando a su vez, déficit focales.

El traumatismo cerrado ocurre cuando el cerebro es sometido a diversas fuerzas mecánicas. No sólo puede existir una lesión en el lugar del golpe sino que se puede producir una lesión adicional al desviarse el cerebro al lado opuesto del golpe (lesión de contragolpe). Los fenómenos de aceleración, deceleración o rotación del cerebro dentro del cráneo, también pueden afectar las conexiones neuronales (daño axonal difuso). Este tipo de traumatismo puede provocar lesiones microscópicas por todo el cerebro.*Ibid*, p.

⁸ *Ibid*, p. 12- 16.

⁹ *Ibid*, p. 26.

Accidentes cerebrovasculares

La patología vascular cerebral es la más frecuente dentro de las enfermedades neurológicas y supone el 50% de la patología neurológica hospitalaria y la tercera causa de muerte (primera entre las mujeres) y de incapacidad crónica en el mundo occidental¹⁰. Los ictus representan un conjunto de trastornos transitorios o permanentes que afectan al cerebro y son producidos por una alteración de la circulación cerebral¹¹. La palabra ictus (golpe o ataque) se utiliza para recalcar la habitual instauración rápida de los síntomas. Popularmente se las denomina «ataque», «trombosis», «embolia», «infarto cerebral» o «apoplejía».

Estas alteraciones circulatorias del funcionamiento cerebral suelen clasificarse en dos grandes grupos:

- Trastornos isquémicos. Un flujo sanguíneo inadecuado provoca un área circunscrita de infarto cerebral.
- Hemorragia cerebral. Una entrada masiva de sangre en el interior de la sustancia del cerebro.

Otras causas frecuentes de ACV son la rotura de aneurismas; los aneurismas son dilataciones vasculares que resultan de defectos localizados en la elasticidad del vaso¹².

Los factores de riesgo de un ictus son variados, y se dividen entre los no modificables, asociados al envejecimiento, y los modificables, más relacionados con estilos de vida y consumo. Así, la arteriosclerosis está relacionada con el envejecimiento de las arterias que ocurre con la edad; sin embargo existen algunos factores de riesgo que la pueden acelerar: hipertensión arterial crónica, diabetes, aumento del colesterol y el consumo de tabaco. El control de éstos disminuye la probabilidad de tener una complicación cardiovascular en aquellas personas predispuestas.

Una enfermedad vascular puede producir serias reducciones del oxígeno y la glucosa, lo que supone una interferencia del metabolismo energético celular. Si una

¹⁰ *Ibid*, 75.

¹¹ Miguel, A. Simón, (1991) «Intervención psicológica en accidentes cerebrovasculares», en *Manual de psicología clínica aplicada*, Ed. Siglo XXI, pp.49- 66; Junque, C. (1985) *Neuropsicología*, Ed. Síntesis.

¹² Junque, C. (1985) *Neuropsicología*, Ed. Síntesis:93.

interferencia de este tipo dura más de 10 minutos, todas las células de la región afectada mueren.

Entre las secuelas más frecuentes se pueden enumerar los trastornos motores en la mitad del cuerpo opuesta al foco de la lesión (hemiplejías); perturbaciones de lenguaje, déficit en la memoria y problemas perceptivos. A consecuencia de estas alteraciones físicas y cognitivas, se producen cambios en la conducta social y en el estilo y forma de vida del sujeto, así como trastornos emocionales, entre los que sobresalen la presencia de ansiedad y sintomatología depresiva. La conducta social de los sujetos que han padecido ACV y que presentan alteraciones o secuelas en el ámbito motor y cognitivo se caracteriza por un incremento en la dependencia y por una reducción muy marcada en la interacción social, en parte a causa de las limitaciones personales, en parte por los obstáculos o redes facilitadores del entorno.

Otras etiologías como la anoxia (falta de oxígeno en el cerebro, por ejemplo, por paradas cardiorrespiratorias) o infecciones como la meningitis o tumores, al provocar daños neurológicos, dan lugar también a alteraciones semejantes a las indicadas.

Estos déficits neurológicos se combinan como puzzle dependiendo de la zona cerebral lesionada y del alcance en el daño, imprimiendo distintos perfiles y grados de alteración: desde cefaleas pasajeras a estados vegetativos persistentes (coma), parálisis, alteraciones del lenguaje, sensoriales, pérdidas de la memoria y la capacidad organizativa, además de trastornos psicológicos variados.

Uno de los aspectos determinantes del daño cerebral sobrevenido es el carácter súbito de su aparición. Esta drástica e inesperada irrupción de las lesiones y sus consecuencias, a diferencia de otras patologías neurológicas, de nacimiento o degenerativas, provoca un desajuste crítico en el curso vital de la persona, su entorno familiar y comunitario. A diferencia de otros deterioros progresivos, el daño cerebral sobrevenido no deja tiempo a preparar estrategias adaptativas, con mínimas perspectivas de previsión, ni a la persona que sufre el daño ni a su entorno familiar. *«Comprender el mundo del afectado por daño cerebral es comprender cómo la existencia del ser humano cambia por un hecho traumático. El mundo cotidiano es bruscamente destruido: las posibilidades, los valores y las perspectivas cambian.»*¹³ Este carácter súbito trae consigo consecuencias

¹³ ONA, María Victoria (1999): «Rehabilitación y apoyo social y familiar», Minusval, n° 116: 479.

específicas en un transcurso temporal a las que se han de adecuar las redes de apoyo y continuidad en cada fase, del hospital al medio y largo plazo.

El estrés familiar a falta de alternativas de participación desencadena deterioros en la salud física y mental tanto de las personas con daño cerebral como de los/las cuidadoras informales. La familia puede verse ante una dedicación extenuante, con abandono de sí por parte de los/las cuidadoras informales y de otros miembros del núcleo familiar (hijos en especial), hacia situaciones de desestructuración, agotamiento psico-físico y aislamiento del entorno. Por ello resultan prioritarias las actuaciones para ofrecer alternativas de actividad con sentido, en el ámbito del ocio, la actividad ocupacional e integración social para personas con daño cerebral sucedido como de respiro para sus familiares, junto con servicios de apoyo domiciliario bajo cierta especialización.

3. 2. UNA DISCAPACIDAD DOBLEMENTE OCULTA

A pesar de su elevada incidencia y gravedad de sus secuelas, el daño cerebral sucedido es una discapacidad poco conocida por las instituciones y por la sociedad en general.

Se puede afirmar que nos encontramos ante una discapacidad doblemente oculta, por el carácter híbrido de sus alteraciones, algunas de ellas «invisibles» de inmediato, y por la descomposición familiar que suele traer consigo, comenzando por la pérdida de capacidad para defender sus derechos por los afectados.

La Sociedad Europea de Traumatismo Cerebral (E.B.I.S.) se refiere al daño cerebral como una deficiencia oculta, «invisible», puesto que las personas afectadas suelen recuperar autonomía de movimiento, a pesar de los problemas de audición y vista, pérdida del equilibrio o dificultades en el habla. Sin embargo, las limitaciones más discapacitantes pueden pasar desapercibidas: pérdida de memoria y capacidad para aprender, dificultades para razonar y resolver los problemas más inmediatos (como elegir la ropa, comer), alteraciones emocionales, de la conducta, baja autocrítica. Por estas secuelas, el daño cerebral no encaja en los perfiles de discapacidades más conocidas, planteando hasta la fecha de hoy problemas en la evaluación, admisión y adaptación en los recursos de atención actuales, como centros de día, con orientaciones predominantes hacia deficiencias físicas o psíquicas. Como apunta la Asociación de Sevilla,

«... es que al ser el daño en el cerebro, puede ser sensorial, puede ser físico, puede ser... es más difusa, por decirlo de alguna manera. Entonces una persona que tú puedes ver andar y hablar con alguna dificultad, dices: 'pues bueno, está bien'. No, porque tiene déficit de atención, déficit de memoria, tiene problemas conductuales. Entonces, es muy difícil, hay una minusvalía oculta que no se llega nunca a valorar» (Asoc.DACE, Sevilla)

Las personas con daño cerebral pierden en muchos casos la capacidad de autogobierno y, por tanto, la de defender por sí mismos sus derechos. Quedan al cuidado de sus familiares, quienes, por el trastorno súbito en sus vidas, entran en situaciones de conmoción, sin apenas tiempo para preparar estrategias adaptativas (a diferencia de otras enfermedades degenerativas, como el alzheimer). A falta de apoyos sociales, sufren situaciones críticas. Tendencia al aislamiento, la depresión del cuidador principal, son aspectos que explican la baja presencia pública de esta minusvalía.

3. 3. LOS FACTORES CONTEXTUALES: DE LA PREVENCIÓN A LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

El daño cerebral adquirido no es una patología orgánica en sí misma. Su realidad depende de factores contextuales que actúan en los logros de las personas afectadas o en la exclusión y estrés de las familias. La clasificación triádica sugerida por Naciones Unidas en su Programa de Acción para las Personas con Discapacidad¹⁴ (1983) mantiene su vigencia fundamental para entender las áreas de análisis, estrategia y acción ante la realidad del daño cerebral sucedido:

- **Prevención:** «Significa la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales (prevención primaria), o a impedir que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas y psicológicas negativas».
- **Rehabilitación:** «Es un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con una deficiencia alcance nivel físico,

¹⁴ NACIONES UNIDAS (2000 -1983), *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad*, Real Patronato de la discapacidad.

mental y/o social óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función una limitación funcional (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales».

- **Equiparación de oportunidades:** «Significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad -tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo- se hace accesible para todos».

Las medidas de prevención significan el primer umbral de actuación para minimizar esta discapacidad. Las estrategias de rehabilitación deben poner los medios para llevar hasta donde resulte posible la recuperación funcional y entrenamiento de aptitudes en las personas que han sufrido esta contingencia para, desde un enfoque integral, alcanzar los máximos grados de autonomía y reintegración a los entornos. Corresponde a la sociedad en su conjunto y a los poderes públicos equiparar las oportunidades de integración social, garantizando la plena participación y dignidad de estos ciudadanos, prestando servicios de apoyo adecuados a las situaciones de dependencia funcional.

Las concepciones actuales de la discapacidad, tanto en los organismos de Naciones Unidas como en el ámbito de la Unión Europea, dejan atrás paradigmas centrados en la dimensión individual y médica, para destacar, en una visión más holística y cercana a las reivindicaciones del movimiento asociativo, los aspectos sociales de la misma. Así, por ejemplo, la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud* (CIF), de la OMS, concibe el funcionamiento y la discapacidad de una persona como una «interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales»¹⁵. El «constructo» *Factores Contextuales* articula en buena medida la Clasificación, refiriendo el «efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal». Las *Actividades y la Participación*, con sus logros y restricciones, juegan un papel decisivo en esta propuesta para pensar la discapacidad, y por tanto, para formular y evaluar las acciones correspondientes.

¹⁵ OMS (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Imserso: Madrid: 9.

Especialmente en las dos últimas décadas se han venido desarrollando las distintas iniciativas que hablan de un avance importante en el reconocimiento tanto de derechos básicos como de necesidades específicas y búsquedas de alternativas para su cobertura. Recientemente, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de *Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad* se articula desde «los cambios operados en la manera de entender el fenómeno de la ‘discapacidad’, entendiéndolo como las desventajas que experimenta una persona con discapacidad tienen su origen en dificultades personales, pero también y sobre todo en los obstáculos, condiciones limitantes y apoyos que la misma sociedad establece. Siendo esto así, es preciso diseñar y poner en marcha estrategias de intervención que operen simultáneamente sobre las condiciones personales y sobre las condiciones ambientales.» Entre sus principios incluye:

- a) Vida independiente: la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.
- b) Normalización: el principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona.
- c) Diálogo civil: el principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad.

El presente estudio se elabora, por otra parte, en el contexto del debate y previsión estatal de un *Sistema Nacional de Protección a la Dependencia y Autonomía Personal* con la reciente publicación del Libro Blanco de la Dependencia en España. A este respecto, son varias las Comunidades Autónomas que cuentan con desarrollos propios y un camino recorrido en el apoyo a la vida autónoma, con redes probadas en la experiencia, si bien en inicio con mayor orientación hacia las poblaciones de mayor edad.

A pesar de la responsabilidad de salud pública ante una discapacidad como el daño cerebral sobrevenido en los tres espacios apuntados, hoy más allá de la estabilización



hospitalaria son las familias quienes asumen una responsabilidad con muy escasos apoyos desde el sistema sociosanitario para afrontar el cuidado a largo plazo de personas con secuelas gravemente discapacitantes. Estas familias, en especial las mujeres que asumen los cuidados informales, se ven expuestas a gran tensión y riesgo de exclusión social. Los poderes públicos en Castilla-La Mancha y las distintas instituciones han ido adquiriendo conciencia en los últimos años acerca de las necesidades del daño cerebral, en una colaboración que busca mejorar las respuestas. Los siguientes capítulos hablan de las carencias y avances en los distintos ámbitos indicados.

DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO EN CASTILLA-LA MANCHA: UNA ESTIMACIÓN CUANTITATIVA

4

Contar con una estimación cuantitativa de las personas afectadas por daño cerebral sobrevenido y los rasgos epidemiológicos más notorios de esta población constituye un requisito básico para poder diseñar intervenciones acordes con esta realidad. El conocimiento de la incidencia de estas lesiones, sus causas y población con mayor riesgo (edad y sexo, factores de salud y sociales), así como la prevalencia¹⁶ y características de las personas que viven con estas discapacidades, ha de posibilitar:

- Una mejora en las medidas preventivas, a través de su orientación específica hacia los grupos más expuestos y las causas de esta patología;
- La planificación de recursos adecuados a las necesidades de la fase aguda hospitalaria, la posterior rehabilitación, la red de atención primaria;
- La disposición de servicios de apoyo para la readaptación sociofamiliar, la inclusión comunitaria y la protección a las situaciones de dependencia;

Hasta la fecha no se ha contado con aproximaciones fiables basadas en fuentes estadísticas comprensivas y contrastadas, para establecer las magnitudes del daño cerebral sobrevenido en nuestro país y sus comunidades autónomas como Castilla-La Mancha. Las cifras disponibles han estado basadas en extrapolaciones a partir de la situación en otros países o en la casuística de hospitales. Por otra parte, se han realizado estimaciones a partir de los archivos de datos de personas con discapacidad valoradas por los Centros Base, aunque este registro comprende únicamente aquellos casos valorados de cara a la obtención de un certificado de minusvalía.

¹⁶ La incidencia se define como el número de casos nuevos de una enfermedad que se desarrollan en una población durante un período de tiempo. La prevalencia es el número de casos existentes de una enfermedad en un momento dado en una población determinada.

El presente capítulo expone un acercamiento cuantitativo al daño cerebral en Castilla La Mancha en las dos vertientes mencionadas: nuevos casos anuales (incidencia) y personas que hoy viven con esta discapacidad. Para ello se analizan las fuentes disponibles: tanto de carácter hospitalario como de orientación más social. En primer lugar, consideramos estimaciones actuales a partir de sociedades de nuestro entorno.

4. I. APROXIMACIONES CUANTITATIVAS AL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO EN LA ACTUALIDAD

Ante las graves implicaciones personales, familiares y socioeconómicas de la mortalidad y discapacidad asociadas al daño cerebral sobrevenido, durante la última década se han publicado numerosos estudios de carácter epidemiológico en torno al traumatismo craneoencefálico y el accidente cerebrovascular en los países desarrollados, con distinta orientación en su metodología y alcance de los resultados. En general, los estudios se han dedicado a una u otra etiología, vascular o traumática, en líneas de investigación aisladas entre sí, por motivos de especialización médica y la propia complejidad de cada causa. En aquellos países donde la investigación resulta más avanzada, los trabajos combinan diversas líneas, se enfocan con carácter monográfico a dimensionar problemas específicos como el traumatismo craneal leve o en grupos de edad determinados, como el TCE infantil.

Enfermedad cerebrovascular

La elevada incidencia de la enfermedad cerebrovascular en los países industrializados (entre 150-350 casos/100.000 habitantes/año, con amplias variaciones entre estudios) sitúan el ictus como la mayor causa de discapacidad, un riesgo elevado de demencia, además de su mortalidad, que representa alrededor del 10% de los fallecimientos, esto es, una de las primeras causas de mortalidad y discapacidad¹⁷.

¹⁷ Villanueva JA (2004). «Enfermedad vascular cerebral: factores de riesgo y prevención secundaria». *An Med Interna* (Madrid); 21.

Al igual que otras enfermedades, su incidencia es variable en diferentes países y territorios y está en relación con la edad de la población y factores de riesgo asociados (desde la alimentación y actividad física al consumo de tabaco o la hipertensión). Los estudios entre poblaciones del Norte y del Sur de Europa revelaban importantes diferencias hace casi una década, con cifras mucho más elevadas en países como Finlandia, donde entre hombres se llegaban a registrar 270 nuevos casos de ACV por cada 100.000 habitantes, mientras en Italia descendían a 100 casos por 100.000 habitantes y año (Rubio, Francisco, 1998). Las tendencias apuntan a una aproximación entre sociedades en función del envejecimiento y estilos de vida. Las medias de la OMS se situarían en torno a los 200 casos nuevos por 100.000 habitantes.

Las variaciones en la incidencia observadas entre unos y otros estudios epidemiológicos en distintas regiones geográficas se explican no sólo por diferentes factores de riesgo sino por problemas y diferencias metodológicas en la recogida de datos. La mayor parte de los estudios realizados en España corresponden a casuísticas hospitalarias, con datos recogidos en diferentes lugares del país, como Alicante, Asturias, Gerona, Lugo, Murcia, Sabadell y Valencia, con variaciones en la incidencia que oscilan entre los 50 y los 323 casos/100.habitantes / año¹⁸.

A partir de fuentes hospitalarias actualizadas observaremos el intenso incremento de las hospitalizaciones por accidente cerebrovascular en la última década en España, así como en Castilla-La Mancha.

Traumatismo craneoencefálico

Las variaciones en la tasa de incidencia del TCE observadas por distintos estudios en Estados Unidos difieren entre los 92 y los 249 casos por 100.000 habitantes. La *Declaración de Consenso* resultado de la Conferencia de Expertos en Daño Cerebral

¹⁸ Villanueva JA. «Enfermedad vascular cerebral: factores de riesgo y prevención secundaria». *An Med Interna* (Madrid) 2004; 21. y SANCLEMENTE ANSO, C., ALONSO VALDES, F., ROVIRA PUJOL, E. et al. «Accidentes vasculares cerebrales en la comarca de Osona: Factores de riesgo cardiovascular.» *An. Med. Interna* (Madrid), abr. 2004, vol.21, no.4, p.9-17.

Traumático celebrada en este país en 1998, punto de referencia internacional en materia de rehabilitación, estima la incidencia de las lesiones cerebrales traumáticas en 100 casos por cada 100.000 personas al año¹⁹.

Estudios epidemiológicos realizados en Francia y España observan tasas de incidencia que oscilan entre las 280 y 91 personas por 100.000 habitantes / año respectivamente (Bernabéu, M., 1999a). Estos valores no pueden atribuirse únicamente a diferencias reales dependientes de la localización geográfica o los niveles de desarrollo, sino que reflejan además la falta de homogeneidad en los criterios de definición del TCE, y diferencias en la metodología de muestreo.

A partir de estas contribuciones internacionales, el Instituto Guttmann-Hospital de Neurorrehabilitación cifra en torno a 200 nuevos casos por cada 100.000 habitantes y año²⁰. El Instituto (con apoyo en Lyle et al.), sitúa la incidencia de casos con secuelas severas o moderadas en los siguientes términos:

- La incidencia de TCE con resultado de discapacidad severa es de 2/100.000 hab./año. (En España unos 820 nuevos casos al año).
- La incidencia de TCE con resultado de discapacidad moderada es de 4/100.000 hab./año. (En España unos 1640 nuevos casos al año)

En una línea cercana se sitúan las proyecciones a partir de estudios en otros países por parte de Muñoz Céspedes y Ruano Hernández, quienes destacan²¹:

- Las lesiones provocadas por los TCE son responsables de 5000 muertes anuales. Constituye la primera causa de mortalidad entre las personas de 5 a 29 años.

¹⁹ A partir de los datos ofrecidos por los proyectos de vigilancia estatales promovidos en EEUU por los Centros para la Prevención y el Control de las Enfermedades, Conferencia de Consenso entre expertos en Daño Cerebral Traumático (2002-1998) «Rehabilitación de personas con lesiones cerebrales traumáticas. Declaración de Consenso», en *Minusval. Rehabilitación del Daño Cerebral*. Imsero, Dic. 2002 (número especial): 9.

²⁰ Instituto Guttmann-Hospital de Neurorehabilitación (2003): *Consideraciones respecto a un modelo asistencial planificado, eficaz, eficiente y de calidad acreditada para la atención especializada de las personas con Daño Cerebral Adquirido*. Documento de trabajo. Badalona, Jul. 2003

²¹ Muñoz Céspedes, J.M; Ruano Hernández, A. (2002) Evaluación e integración de personas afectadas por daño cerebral traumático. Madrid: FREMAP, p. 9.

- Las secuelas derivadas de estas lesiones (físicas, sensoriales, cognitivas, conductuales) son responsables del 40% de las nuevas grandes minusvalías.

En cuanto a los perfiles de población afectada, por sexo y edad, los resultados son similares entre unos y otros estudios: la probabilidad de tener este tipo de lesiones es más del doble para los hombres que para las mujeres; la mayor incidencia se da entre personas de entre 15 y 24 años y de 75 años o mayores, con otro pico menos importante de incidencia en niños de hasta 5 años.

Por causas, entre el 50 y el 75% de estas lesiones cerebrales traumáticas, según autores, son debidas a accidentes de tráfico con vehículos a motor, bicicletas o atropellos de peatones. Los accidentes laborales y las caídas, sobre todo en ancianos y niños muy pequeños, además de la violencia, constituyen las otras causas en orden de frecuencia.

4. 2. PROBLEMAS ESPECÍFICOS EN EL ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO DEL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO

Como hemos apuntado, aunque existe una amplia coincidencia con respecto a los perfiles de edad y sexo, los acercamientos epidemiológicos al TCE como al ACV, presentan una gran variabilidad en las tasas de incidencia obtenidas. Esta variabilidad responde a las dificultades intrínsecas al acercamiento cuantitativo al daño cerebral sobrevenido (DCS); problema que comparten las estimaciones del presente trabajo. Las principales dificultades metodológicas se mencionan a continuación:

- La ausencia de criterios homogéneos para definir las lesiones que delimitan el daño cerebral. Esta limitación se debe, al menos en parte, al hecho de tratarse de patologías con secuelas que se consolidan transcurrido un tiempo –incluso meses o años–, mientras que los registros hospitalarios se realizan en el momento del ingreso. De manera que la probabilidad de las secuelas moderadas o severas se ha de establecer en aproximaciones a partir de diferentes factores y métodos predictivos como la duración y profundidad de la pérdida de conciencia en el

caso del TCE²². El ACV presenta una complejidad comparativamente menor, sin embargo, su definición incluye casos de distinta gravedad y probabilidad de secuelas.

- Los distintos métodos de estimación. Los métodos de análisis estadístico y las fuentes para la recogida de datos varían entre los diferentes estudios. Estos métodos se pueden clasificar en tres grandes grupos: Investigaciones a partir de muestras hospitalarias²³; estudios a partir de registros comprensivos²⁴ y estudios de seguimiento²⁵.

No cabe hablar entonces de un diseño estandarizado de estimación epidemiológica del daño cerebral sobrevenido. Ante estas circunstancias se requiere combinar diversos enfoques con el propósito de conseguir un mejor conocimiento del fenómeno, siendo conscientes del valor y de los límites de cada aportación según sus objetivos, método y fuente. De este modo, se pueden perfilar los contornos epidemiológicos y sociales del DCS, haciendo posible la toma de decisiones basadas en evidencias contrastadas por la investigación.

4. 3. INCIDENCIA DEL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO EN CASTILLA LA MANCHA

El presente apartado expone una estimación de la incidencia del accidente cerebrovascular, el traumatismo craneoencefálico y la lesión anóxica a partir de las

²² Como señala Monserrat Bernabéu, «el principal problema con el que nos encontramos al querer comparar datos referidos a la incidencia es: ¿Cómo se define el TCE, es decir, qué criterios adoptamos para definir el grado mínimo de severidad a partir del cual podemos hablar de TCE?. Al no existir unos criterios establecidos, cada autor establece los suyos propios en el momento de seleccionar la muestra a estudiar.» (Bernabéu, M., 1999a:).

²³ Se caracterizan por realizar proyecciones a partir de la ocurrencia de casos en una muestra de hospitales dentro de un territorio. Estos datos se generalizan luego a distinta escala (regional, nacional).

²⁴ Recientemente se va implantando en distintos países, entre ellos España, la codificación y el registro sistemático de las altas hospitalarias: el *Conjunto Mínimo Básico de Datos* al Alta Hospitalaria (CMBD), que reúne informaciones básicas a partir de los códigos diagnósticos de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9) procedentes del sistema público hospitalario en su conjunto. Con esta base de datos es posible realizar estudios sistemáticos y exhaustivos a partir de una selección determinada de códigos diagnósticos.

²⁵ Ante el problema de predecir las secuelas en el momento agudo, otras investigaciones han llevado a cabo un seguimiento de poblaciones delimitadas por perfil y con un número de casos individuales menor (por ejemplo, jóvenes en una localidad geográfica) a lo largo de un período temporal determinado, observando las distintas secuelas, evolución o circunstancias conexas al diagnóstico inicial.

altas hospitalarias en la región, recogidas por el *Registro del CMBD de CLM*. Se trata, por tanto, de una aproximación basada en los diagnósticos realizados en el momento agudo.

El Conjunto Mínimo Básico de Datos al Alta Hospitalaria (CMBD).

El CMBD es la base de datos que recopila información relativa a las altas hospitalarias correspondientes al sistema público de salud para el conjunto del Estado²⁶. Cada comunidad autónoma lleva a cabo la gestión de este sistema informativo en su territorio, en coordinación con el Ministerio de Sanidad y Consumo. El *Registro del Conjunto Mínimo Básico de Datos de Castilla La Mancha*²⁷ se establece a partir del decreto emitido por la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha el 14 de mayo del 2002. Este registro cumple distintos propósitos (gestión, planificación, investigación epidemiológica, fines estadísticos, etc.) y en él se recogen, en el momento del alta hospitalaria y a partir la historia clínica, una serie de datos administrativos y médicos, según las siguientes variables:

- Identificación del paciente.
- Fecha de nacimiento.
- Sexo.
- Residencia.
- Financiación.
- Fecha de ingreso.
- Circunstancias del ingreso.
- Diagnóstico principal y secundarios²⁸.

²⁶ Su uso se establece a partir de la aprobación de un Conjunto Mínimo Básico de Datos al alta hospitalaria por el Consejo Interterritorial del Ministerio de Sanidad y Consumo el 14 de diciembre de 1987, con antecedentes en el ámbito europeo y estadounidense. La CMBD pretende proveer un sistema de información adaptado a la realidad autonómica sanitaria y comparable al de otros países en la UE. La primera Comunidad Autónoma que establece el CMBD es Cataluña, por Orden de 23 de noviembre de 1990, obligando su cumplimentación tanto a los hospitales públicos como privados. A lo largo de los años noventa las distintas comunidades han ido aplicando la obligatoriedad del CMBD, de forma que desde finales de esta década su uso en la red pública de hospitales es generalizado.

²⁷ Véase la presentación informativa del Registro del Conjunto Mínimo de Datos (CMBD) de Castilla La Mancha, Consejería de Sanidad, JCCM, <http://www.jccm.es/sanidad/salud/cmbd/index.htm> (13/6/2005).

²⁸ El diagnóstico principal es definido como la «afección que después del estudio necesario se establece que fue causa del ingreso en el hospital, de acuerdo con el criterio del servicio clínico o del facultativo que atendió al enfermo». Los diagnósticos secundarios serían «aquellos diagnósticos que no siendo el principal coexistan con él en el momento del ingreso, o se desarrollen a lo largo de la estancia hospitalaria, e influyan en la duración de la misma o en el tratamiento administrado. Deben excluirse los diagnósticos relacionados con un episodio anterior que no afecten al actual ingreso» Manual de Usuario 4ª edición, Ministerio de Sanidad y Consumo, http://www.msc.es/Diseno/sns/sns_sistemas_informacion.htm

- Procedimientos quirúrgicos y obstétricos,
- Otros procedimientos.
- Fecha de alta.
- Circunstancias del alta.
- Identificación del Hospital
- Provincia de residencia.

El registro de la información extraída de las historias clínicas referente a las enfermedades y procedimientos se realiza mediante códigos numéricos. La codificación se guía por la Clasificación Internacional de Enfermedades, 9ª Revisión Modificación Clínica (CIE-9-MC), consensuada por la Organización Mundial de la Salud.

4. 3. 1. Accidentes cerebrovasculares en Castilla La Mancha 2000- 2004

No todos los ingresos por accidente cerebrovascular tendrán consecuencia de secuelas o lesiones cerebrales irreversibles. Un conjunto de los episodios de accidente cerebrovascular se denominan «transitorios», dado que su crisis remite por el tipo de enfermedad cerebrovascular que lo desencadena con un tratamiento adecuado. En el presente epígrafe se muestra un acercamiento al ictus diferenciando su incidencia general y la que corresponde a un conjunto de diagnósticos con probabilidad de secuela. Dado que el comportamiento por edades, género y territorio es muy similar en uno y otro caso, se analiza con mayor amplitud el ACV con probabilidad de secuelas.

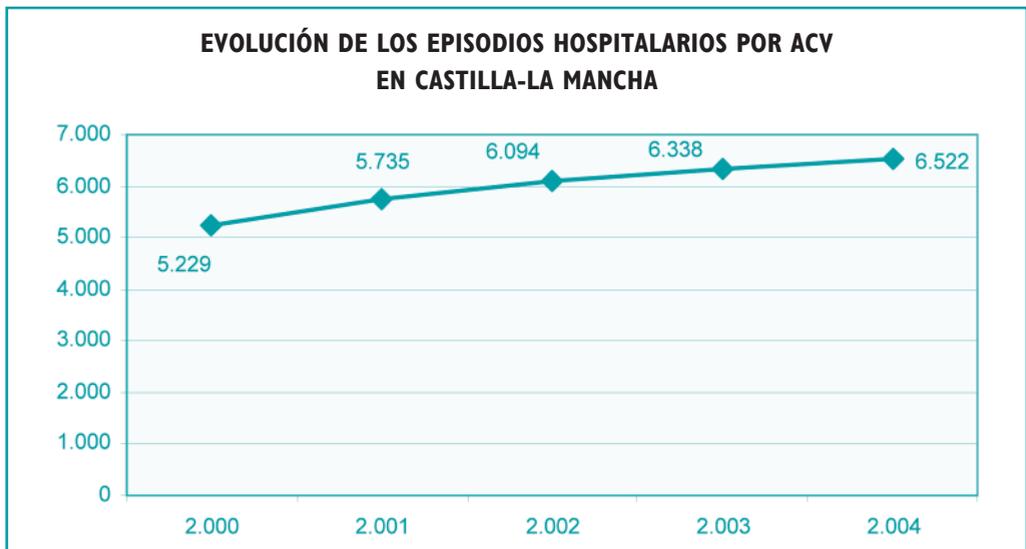
Durante el período 2000- 2004 el *Registro del Conjunto Mínimo Básico de Datos de Castilla La Mancha* ha consignado 29.918 episodios hospitalarios por accidentes cerebrovasculares²⁹. Se observa una progresión anual ascendente, con un promedio de 5.984 altas hospitalarias por año. Es importante distinguir entre episodio o alta

²⁹ Las enfermedades cerebrovasculares se encuentran en el capítulo VII «Enfermedades del Sistema Circulatorio» de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-9-MC) dentro del apartado siete que va de los códigos 430 al 438. Clasificación Internacional de Enfermedades 9ª Revisión- Modificación Clínica, Ministerio de Sanidad y Consumo.

hospitalaria y paciente, en tanto que una misma persona puede ingresar más de una vez por un ictus a lo largo de un año. Para el caso del ACV en Castilla La Mancha durante este período se registran 25.505 pacientes, con un porcentaje de reingresos del 14,8%.

Altas hospitalarias por ACV en CLM 2000-2004			
Años	Varones	Mujeres	Total
2000	2785	2444	5229
2001	3119	2616	5735
2002	3298	2791	6094
2003	3383	2951	6338
2004	3504	3018	6522
Total	16089	13820	29918

Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.



Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

El accidente cerebrovascular con probabilidad de secuela

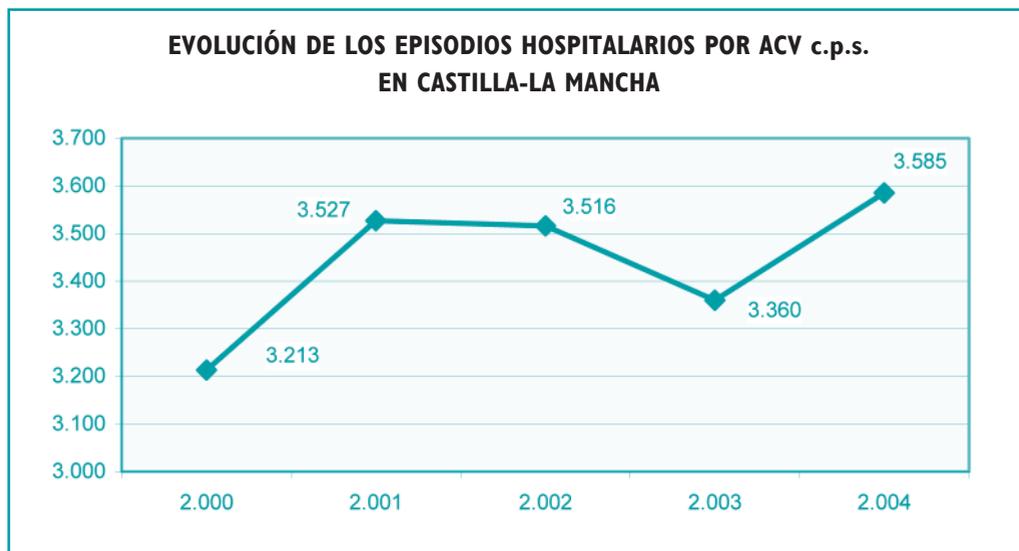
En el período 2000-2004 se han registrado 17.201 episodios de hospitalización por accidentes cerebrovasculares con probabilidad de secuela³⁰, esto representa el 54,9% del ACV global. La variación anual va de las 3.213 altas hospitalarias en el año 2000 a las 3.585 en el 2004; la media anual de altas se sitúa en 3.440 casos. Para el caso del ACV con probabilidad de secuelas, en Castilla La Mancha se registran 15.784 pacientes, esto es, la proporción de reingresos en el período es del 8,2%.

El aumento de los ingresos por ACV global a lo largo del período alcanza un 24,7 por ciento, con un incremento anual del 5%. En comparación, el aumento de ingresos por ACV con probabilidad de secuelas se sitúa en un 11,6% entre 2000 y 2004, con un ascenso promedio del 2,3% anual.

Altas hospitalarias por ACV c.p.s. en CLM 2000-2004			
Años	Varones	Mujeres	Total
2000	1679	1534	3213
2001	1892	1635	3527
2002	1914	1600	3516
2003	1815	1542	3360
2004	1911	1674	3585
Total	9211	7985	17201

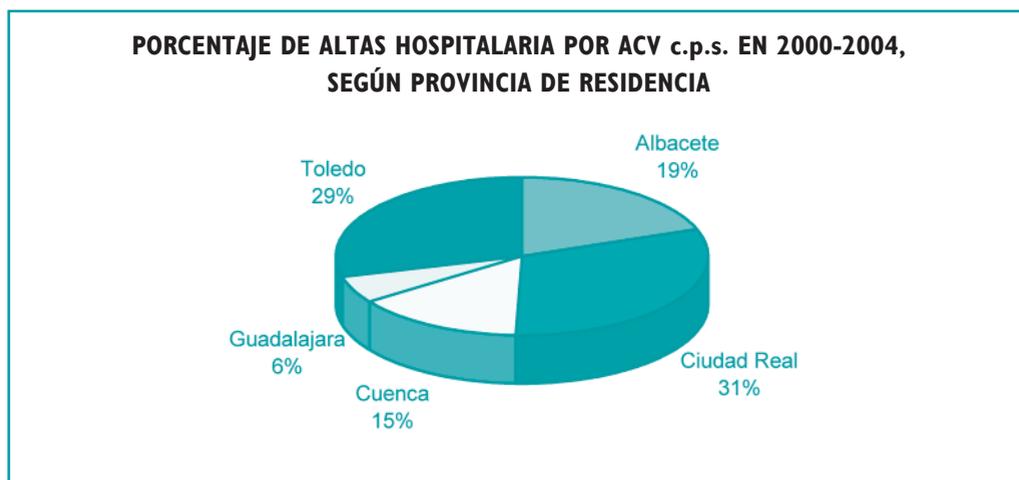
Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

³⁰ La selección de diagnósticos con probabilidad de secuela ha sido realizada con la orientación de Luis Gangoiti, Director médico del CEADAC; Equipo de Codificación del Hospital Doce de Octubre (Madrid); Javier Valero y Esther Gil Sanz médicos de Atención Primaria (Madrid). Estos profesionales sanitarios mostraron una amplia coincidencia en la selección y descarte de códigos para este subgrupo.



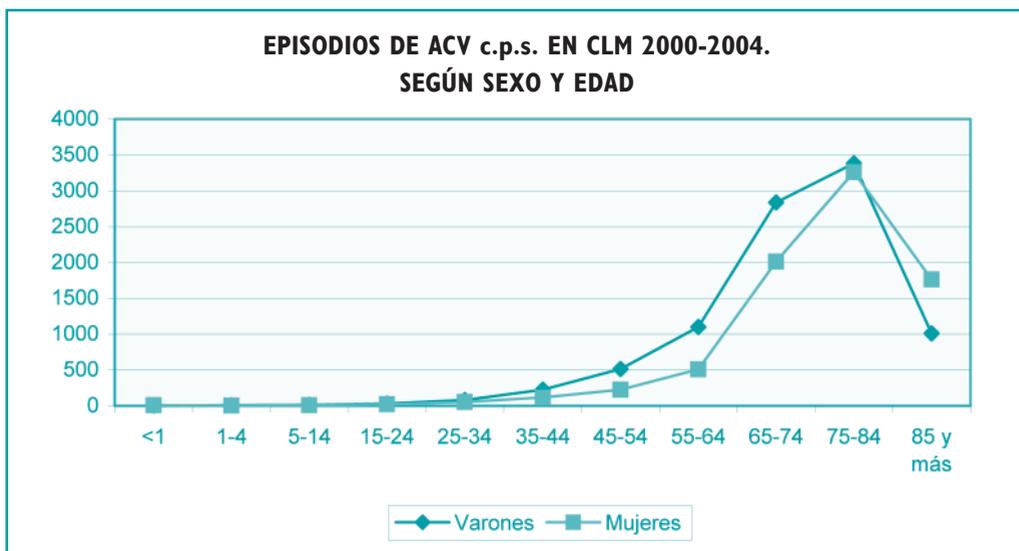
Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

Por provincias, el mayor porcentaje de episodios fue atendido en Ciudad Real con el 30,2%, le suceden Toledo con el 28,1%, Albacete con el 18,7%, Cuenca con el 14% y Guadalajara con el 5,5%.



Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

La media de edad se sitúa en los 73,6 años, siendo el valor más repetido 77 años. Se observa una estrecha correspondencia entre el envejecimiento y la morbilidad por ACV. Sin embargo, el 17% de los ictus tiene lugar entre los menores de 65 años. Por genero, los varones duplican a las mujeres en los intervalos que van de los 35 a los 64 años para irse igualando en edades posteriores.



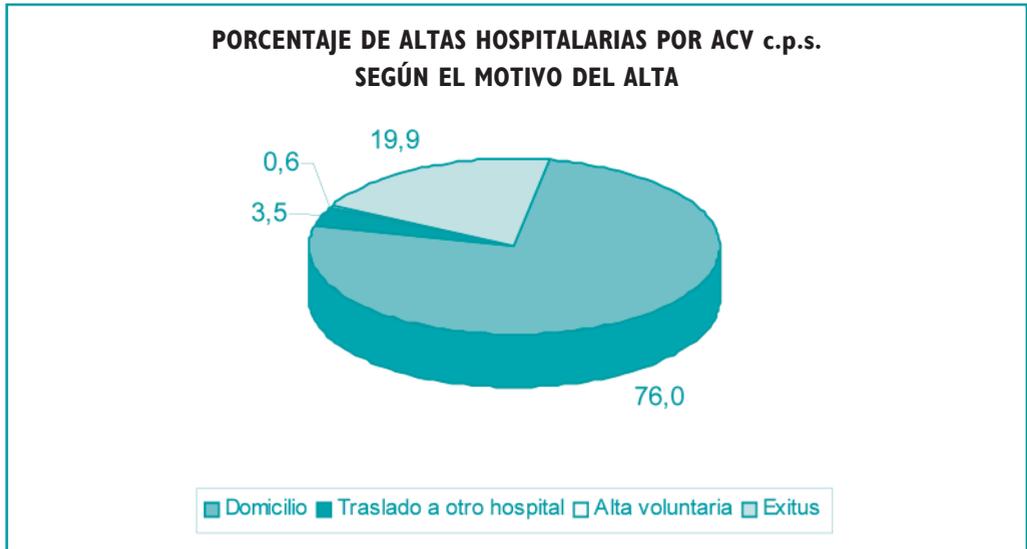
Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

Altas hospitalarias por ACV c.p.s. en CLM 2000-2004. Según género y grandes grupos de edad						
	Varones	Mujeres	Total	Ambos sexos	Varones%	Mujeres%
0 a 64 años	1.977	947	2.924	17	21,5	11,9
65 y más años	7.230	7.035	14.265	83	78,5	88,1
Total	9.207	7.982	17.189	100,0	53,6	46,4

Tipo de ingreso, motivo de alta y días de hospitalización.

El ingreso tuvo lugar por urgencias en un 97% de los casos, el 3% restante por ingreso ordinario. El motivo del alta corresponde en un 76% a la vuelta al domicilio, un

19,9% a fallecimiento, mientras que el 3,5% se registra como traslado a otros hospitales. El tiempo de estancia media hospitalaria se sitúa en 12, 21 días.



Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

La proporción de fallecimientos desciende en los episodios hospitalarios de personas menores de 65 años situándose en el 13,2 frente al 21,3 de las personas ubicadas en los grupos etarios siguientes. El promedio de altas hospitalarias atendidas en la región que se consignan como supervivientes (alta domiciliaria, traslado a otro hospital, etc.) se encuentra en 2.755 al año.

Relación fallecidos/total altas hospitalarias por ACV c.p.s. 2000-2004, según grupo de edad				
Grupo de edad	Fallecimientos	Superviviente	Total	Proporción fallecidos/total
0 a 64	385	2539	2924	13,2
65 y más	3036	11234	14270	21,3
Total	3421	13773	17194	19,9

4. 3. 2. Traumatismos craneoencefálicos en Castilla-La Mancha 2000- 2004

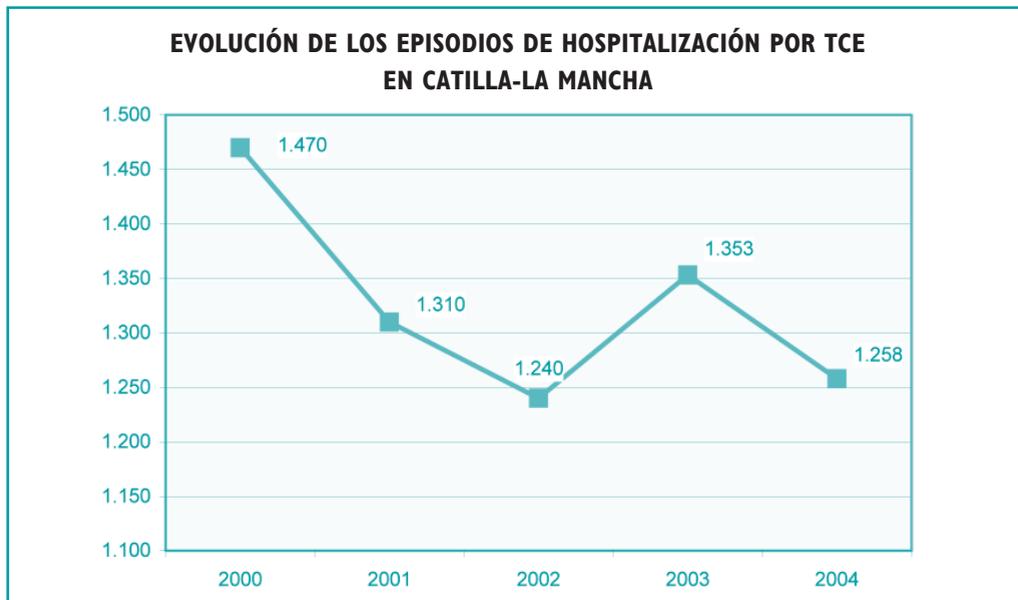
Durante el período 2000-2004 se han presentado 6.631 episodios de hospitalización por traumatismo craneoencefálico³¹. Los pacientes atendidos durante estos cinco años con un diagnóstico de TCE ascienden a 6.543, con un porcentaje de reingreso del 1,3%. El promedio anual de altas hospitalarias durante este período se establece en 1.326 casos.

La evolución de ingresos con TCE en estos cinco años ha seguido una pauta descendente, si consideramos el período en su conjunto. El mayor descenso tiene lugar entre 2000 y 2002, con un repunte en 2003 y nuevo retroceso en 2004, aunque sin alcanzar el nivel más bajo correspondiente a 2002.

Altas hospitalarias por TCE general en CLM 2000-2004			
Años	Varones	Mujeres	Total
2000	986	482	1470
2001	894	416	1310
2002	835	405	1240
2003	901	452	1353
2004	834	424	1258
Total	4450	2179	6631

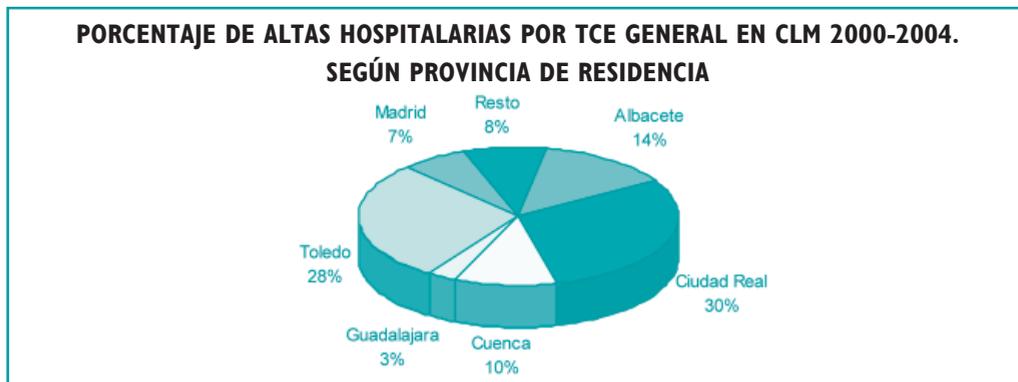
Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

³¹ El TCE se encuentra dentro del capítulo XVII «Lesiones y envenenamientos» apartado I «Fracturas de cráneo», códigos 800.0 al 801.9 y del 803.0 al 804.9 además del apartado 3 «Lesiones intracraneales», códigos 850.0 al 854.19; y comprende un total de 448 códigos diagnósticos, relativos a distintos tipos de fractura, lesión intracraneal y duración del coma.



Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

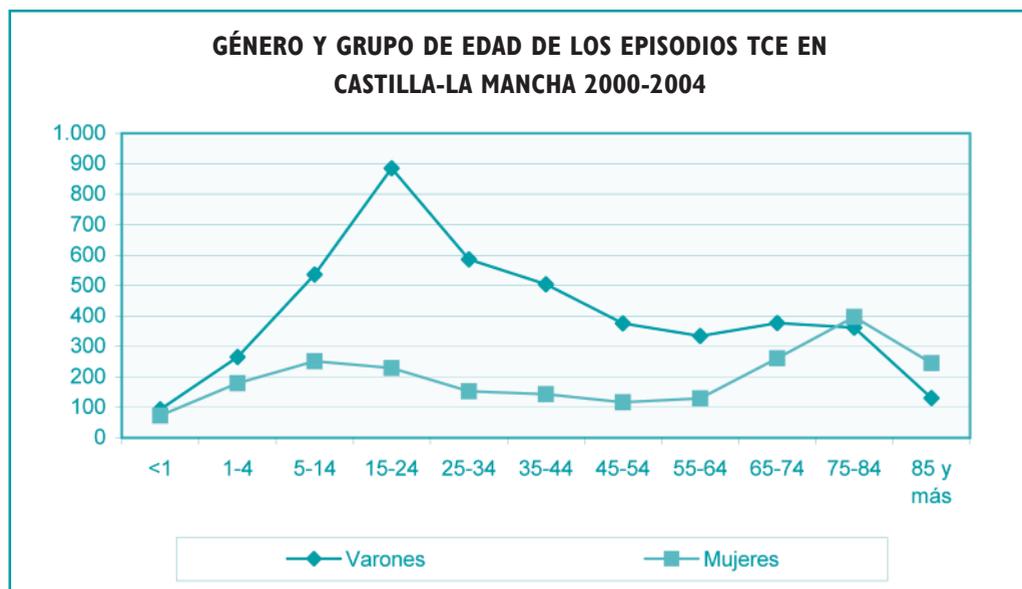
Por provincia, Ciudad Real ocupa el primer puesto, con un 30% de los ingresos, le siguen Toledo con el 28%, Albacete con un 14%, Cuenca con el 10% y Guadalajara con el 3%. El 85% de las altas hospitalarias corresponden a población residente en Castilla La Mancha, el resto provienen de otras comunidades autónomas entre las cuales destaca la Comunidad Autónoma de Madrid con un 7% de episodios hospitalarios.



Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

Distribución por género y edad

Los varones sufren el 67,1% de los ingresos totales por TCE frente al 32,9 correspondiente a las mujeres, esto es, las duplican en número. Sin embargo esta proporción entre varones y mujeres se acrecienta hasta alcanzar diferencias de 4 a 1 en el intervalo etario comprendido entre 15 y 24 años; sólo en la década de los 75-84 años las mujeres se encuentran ligeramente por encima de los varones.



Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

El promedio de edad de los pacientes ingresados por TCE se sitúa en 45 años. Sin embargo, la distribución característica por edad muestra dos picos donde la incidencia resulta más intensa: entre los muy jóvenes en torno a los 18 años, y en segundo lugar y a distancia, un anciano de uno u otro sexo de 77 años.

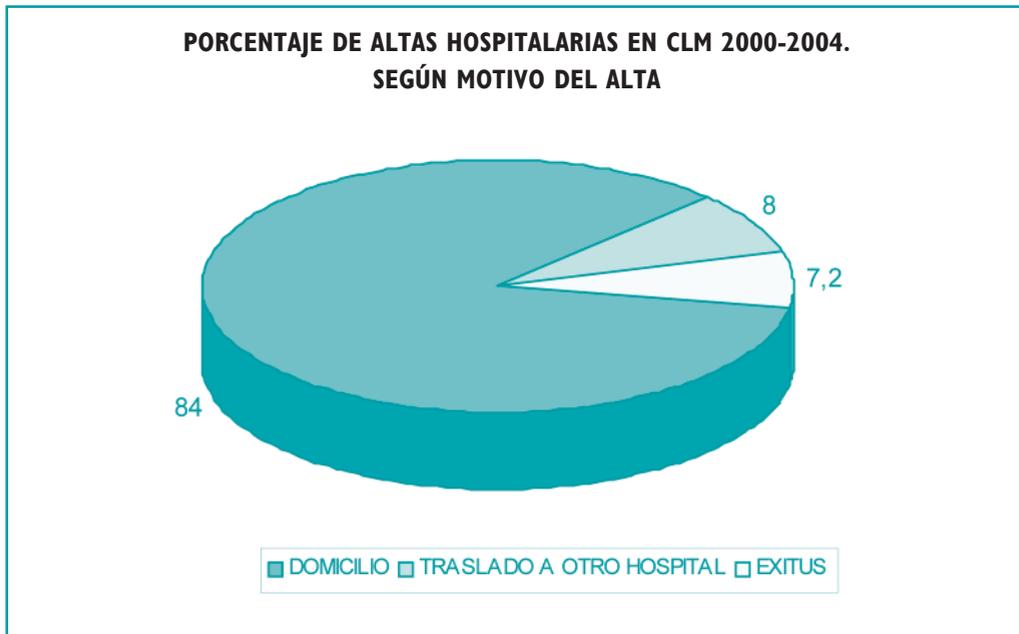
Al diferenciar según causa del traumatismo, en la medida que esta variable se consigna en el Registro, los promedios de edad y género varían:

- En los TCE financiados por mutuas, por tanto representativos de una parte de los ingresos por accidentes de tráfico (el 35,30% de los episodios de hospitalización por TCE en Castilla La Mancha durante el período 2000-2004 cuentan con esta financiación) el promedio de edad es de 34,5 años; sin embargo el valor más repetido es el de 18 años.
- En los TCE originados por accidentes laborales (entre aquellos cubiertos por mutuas laborales, que en este período se sitúan en el 5,2%) la media de edad es de 38,11 años y la moda o valor más repetido de 35 años. Por intervalos de edad se observa que los TCE por este tipo de accidentes afectan casi en su totalidad a los varones, presentando incidencias del 86 al 95% entre los 15 y los 65 años.
- El TCE, según el código E (indicador de la causa del traumatismo), originado por «accidentes no de tráfico de vehículos motorizados³²», que entre el 2000 y el 2004 supone el 3,6% de los ingresos hospitalarios, presenta un promedio de edad de 23,5 años, y una moda de 13 años.

Tipo de ingreso, motivo de alta y días de hospitalización

El tipo de ingreso mayoritario es por urgencias, en el 98,5% de los casos. El motivo de alta fue en un 84% al domicilio; por fallecimiento en un 7,2% -el porcentaje de fallecimientos presenta un ligero aumento cuando se trata de episodios originados por accidentes de tráfico, según el régimen de financiación 7,8%; en un 8% por traslado a otros hospitales. El tiempo medio de estancia hospitalaria se sitúa en 11,2 días.

³² El concepto refiere a accidentes con vehículos motorizados empleados en actividades recreativas o deportivas fuera de la vía pública, Clasificación Internacional de Enfermedades 9ª Revisión- Modificación Clínica, MSC.



Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

³³ Este período de coma se consideró indicador de probables secuelas (aún en el momento agudo hospitalario) tanto por Luis Gangoi, Director Médico del CEADAC, como por personal sanitario especializado en codificación y asistencia en UCI de pacientes ingresados por TCE y en su seguimiento a medio plazo, en especial por María Francisca Lama, miembro de la Unidad de Codificación del Doce de Octubre y ATS con dilatada experiencia en UCI, autora de un trabajo de investigación acerca de la influencia de la estimulación temprana en pacientes en estado de coma y su pronóstico de recuperación funcional a medio plazo. Agradecemos su contribución a este trabajo.

³⁴ Para el caso del TCE los códigos diagnósticos de la CIE-9-MC cuentan con un quinto dígito que sirve para señalar la pérdida de conocimiento y el tiempo de duración. En la selección de códigos con probabilidad de secuela hemos elegido los siguientes quintos dígitos:

3: con pérdida de conocimiento moderada (de 1 a 24 horas)

4: con pérdida de conocimiento prolongada (más de 24 horas) y regreso al nivel de conocimiento preexistente

5: con pérdida de conocimiento prolongada (más de 24 horas), sin regreso al nivel de conocimiento preexistente

6: con pérdida de conocimiento de duración no especificada.

Traumatismos craneoencefálicos con probabilidad de secuela (TCE c.p.s)

El criterio fundamental adoptado en el presente estudio como indicador de probables secuelas de carácter moderado o severo es la duración del estado de coma, considerándose la existencia de cualquier período en situación de coma mayor de 1 hora como indicador de secuelas probables en términos de pérdidas físicas, cognitivas y alteraciones emocionales³³. Para ello se seleccionaron aquellos códigos que consignan los siguientes estados de coma³⁴:

- De 1 a 24 horas (clasificado en la CIE9-MC como coma moderado);
- Mayor de 24 horas (clasificado en la CIE9-MC como coma prolongado);
- Coma profundo (en la CIE9-MC no define el tiempo de duración).
- Estado de coma de duración no especificada³⁵.

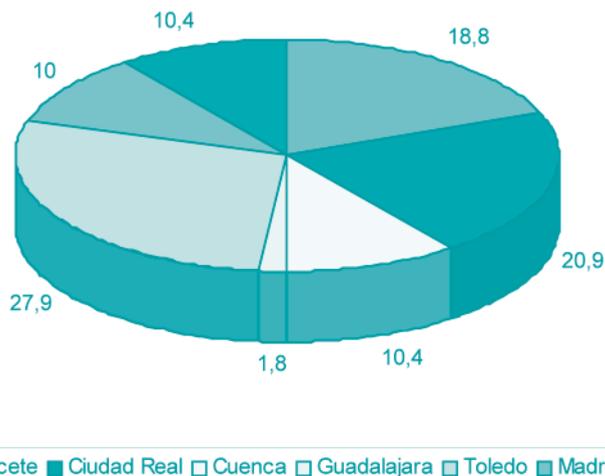
Se puede deducir, con todas las reservas, que por lo menos el 9,5% de los episodios hospitalarios registrados entre el 2000 y el 2004 presentan posibilidades de secuelas que van de moderadas a graves³⁶ (628 episodios). El número de pacientes se sitúa en 620 con una proporción de reingresos igual que la del TCE general 1,3%. Por provincia se observa que Toledo ocupa el primer puesto en la atención de TCE c.p.s., con un 27,9%; le siguen Ciudad Real con un 20,9%, Albacete con un 18,8%, Cuenca con 10,4% y Guadalajara con un 1,8%.

Las diferencias de asistencia de los episodios de hospitalización del TCE general respecto al TCE c.p.s podrían explicarse por las diferencias en la dotación de recursos de especialización hospitalaria en la región, Toledo cuenta con el Hospital Nacional de Parapléjicos y el Hospital Virgen de la Luz, el cual dispone de una unidad de neurocirugía. Para el caso de Guadalajara se puede suponer que su cercanía y facilidad de comunicación viaria con Madrid determina el bajo nivel comparativo de altas hospitalarias en la provincia.

³⁵ En la constatación después de consultar con expertos del Hospital Doce de Octubre de Madrid, que fue unidad de referencia en traumatismo craneoencefálico infantil, acerca de la existencia de un número considerable de informes de alta que, por distintas circunstancias y a pesar de la gravedad, no determinan la duración del coma, encontrando aconsejable su inclusión para el acercamiento a las secuelas moderadas y severas del TCE.

³⁶ Es conveniente subrayar que estas aproximaciones corresponden al momento agudo del ingreso hospitalario. Los factores que determinan la posibilidad de secuela son múltiples y dependen de la edad, de una rehabilitación adecuada así como de la misma lesión.

**PORCENTAJE DE ALTAS HOSPITALARIAS POR TCE c.p.s. EN CLM 2002-2004.
SEGÚN PROVINCIA DE RESIDENCIA**



Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

Episodios de hospitalización por TCE 2000-2004. Provincia de residencia				
Provincia	TCE general		TCE c.p.s.	
	altas	%	altas	%
Albacete	898	13,5	118	18,8
Ciudad Real	1.972	29,7	131	20,9
Cuenca	691	10,4	65	10,4
Guadalajara	196	3,0	11	1,8
Toledo	1.879	28,3	175	27,9
Total CLM	5.636	85,0	500	79,6
Madrid	435	6,6	63	10,0

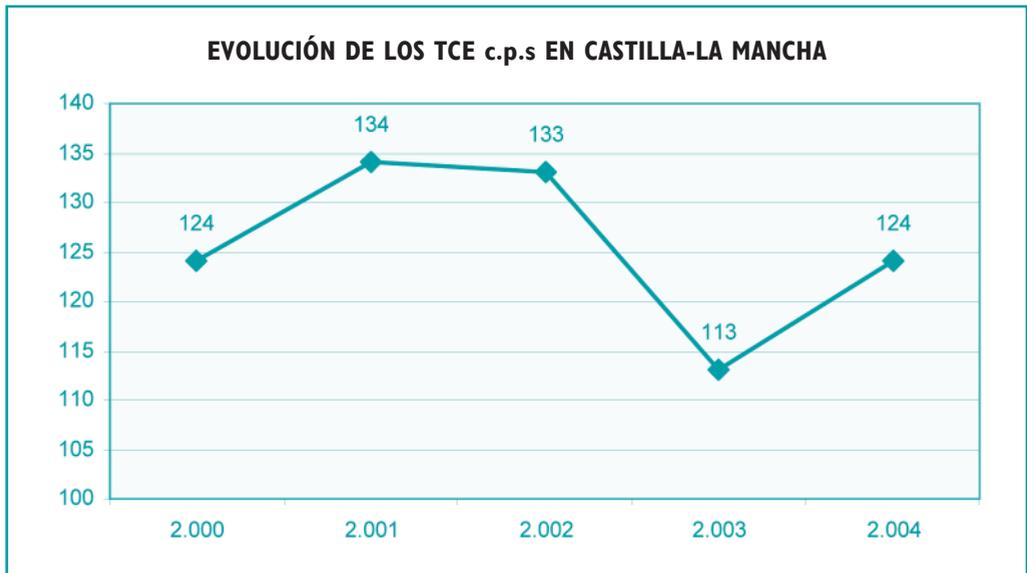
Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

Las altas por traumatismo craneoencefálico con probabilidad de secuelas, según el criterio indicado, oscilan en el período 2000-2004 entre un máximo de 134 episodios en el año 2001 y el valor más reducido, de 113 en 2003. Para un periodo tan corto

resulta difícil apreciar una tendencia, aunque se aprecian fluctuaciones sin una clara reducción. El promedio de ingresos anuales por traumatismo craneoencefálico con probabilidad de secuelas en este lapso temporal es de 126 ingresos.

Altas hospitalarias por TCE c.p.s. en CLM 2000-2004			
Años	Varones	Mujeres	Total
2000	95	29	124
2001	101	33	134
2002	109	24	133
2003	78	35	113
2004	93	31	124
Total	476	152	628

Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.



Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

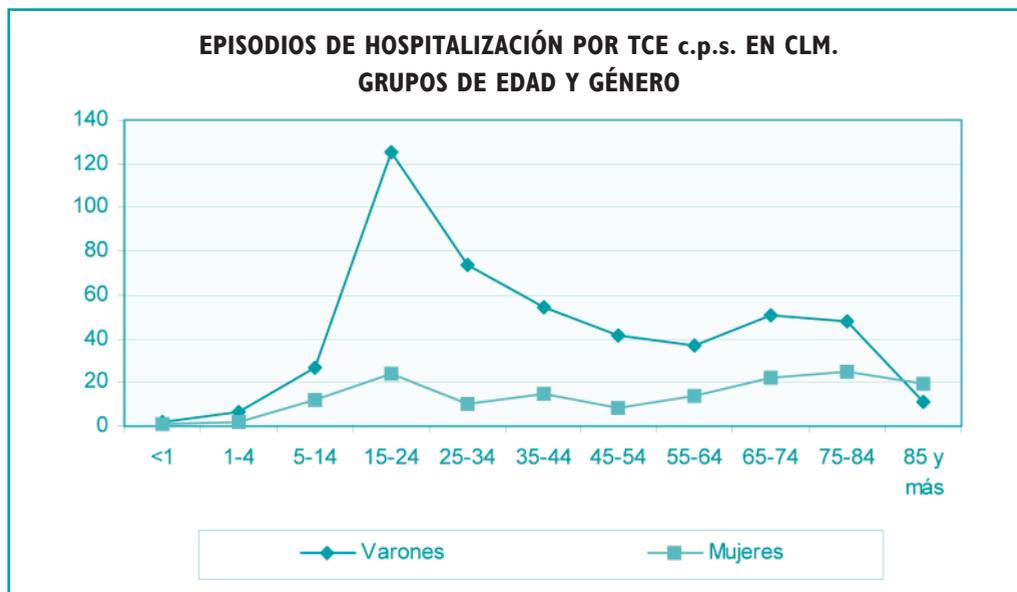
Edad y genero en el TCE con probabilidad de secuelas

El promedio de edad entre los pacientes ingresados por TCE con probabilidad de secuelas (según el subgrupo de códigos señalado) es de 43,83 años, ligeramente menor que para el TCE general observado en el epígrafe anterior (45 años); el valor más repetido se mantiene en los 18 años, que coincide con el dato a escala estatal. Esta disminución en la edad para los casos más graves indica la mayor cantidad de jóvenes en este subgrupo.

La preponderancia de los varones dentro del subgrupo de diagnóstico más grave asciende al 75,8%, frente al 24,2 por ciento entre las mujeres: una relación de 3 a 1 frente al 2 sobre 1 para el TCE global. En los periodos de mayor incidencia, entre los 15 y los 24 años, la proporción de varones / mujeres resulta de 84/16; entre los 25 y los 34 años, esta relación alcanza el 88/12 por ciento respectivamente. Es decir, los varones superan una relación de 4 a 1 en los tramos de mayor incidencia, lo cual indica cómo en conjunto los accidentes sufridos por los hombres resultan de mayor gravedad, generando mayores alteraciones y situaciones de dependencia funcional. Este será uno de los factores que explican el predominio de las mujeres como cuidadoras informales, en mayor grado que para otros tipos de discapacidad cuyos perfiles por genero no muestran este desequilibrio tan marcado.

Episodios de hospitalización por TCE c.p.s. Grupos de edad y sexo 2000-2004					
	Varones	Mujeres	Total	Varones%	Mujeres%
<1	2	1	3	66,7	33,3
1-4	6	2	8	75,0	25,0
5-14	27	12	39	69,2	30,8
15-24	125	24	149	83,9	16,1
25-34	74	10	84	88,1	11,9
35-44	54	15	69	78,3	21,7
45-54	41	8	49	83,7	16,3
55-64	37	14	51	72,5	27,5
65-74	51	22	73	69,9	30,1
75-84	48	25	73	65,8	34,2
85 y más	11	19	30	36,7	63,3
Total	476	152	628	75,8	24,2

Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.



Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

Tipo de ingreso, motivo de alta y días de hospitalización.

En un 98% de los casos el ingreso se produjo por urgencias. El tiempo de estancia media hospitalaria del TCE c.p.s fue de 16 días frente a los 11,2 del TCE general, circunstancia que refleja la mayor gravedad de estos casos. Hay que considerar que en este cómputo de días se incluye el valor más repetido, el 0, correspondiente a los fallecimientos inmediatos en el contexto del hospital.

El motivo del alta fue por traslado a domicilio en un 60,5%; por traslado a otro hospital en un 17,5%; por fallecimiento en un 21%. Recordemos que en el TCE general la proporción de fallecimientos es de 7,2%.

El régimen de financiación puede indicarnos el origen de los traumatismos craneoencefálicos. En el caso del TCE c.p.s el 46,8% de los episodios hospitalarios está financiado por compañías aseguradoras de tráfico; las mutuas de accidentes laborales cubren el 5,7% de los episodios mientras que el SESCAM cubre el 41,1 por ciento. Podemos concluir que los accidentes de tráfico y laborales provocan los traumatismos craneoencefálicos de mayor gravedad.

El principal factor explicativo de la mortalidad en el TCE, además de la severidad de las lesiones, parece ser la edad. Así se observa que la mortalidad se eleva de forma notable en los episodios hospitalarios de personas de mayor edad, sobre todo a partir de los 65 años. El promedio de episodios hospitalarios registrados como supervivientes (ya sea por alta domiciliaria o traslado a otro hospital), entre los casos atendidos por el sistema hospitalario en la región, se sitúa en 99 altas hospitalarias al año.

Relación fallecidos/total altas hospitalarias por TCE c.p.s., según grupo de edad				
Grupo de edad	Fallecimientos	Supervivientes	Total	Proporción fallecidos/total
<1	3	0	3	100
1-4	2	6	8	25
5-14	2	37	39	5
15-24	24	125	149	16
25-34	11	73	84	13
35-44	12	57	69	17
45-54	8	41	49	16
55-64	11	40	51	22
65-74	17	56	73	23
75-84	30	43	73	41
85 y más	11	19	30	37
Total	131	497	628	21

Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

4.3.3. La lesión cerebral anóxica en Castilla-La Mancha 2000-2004

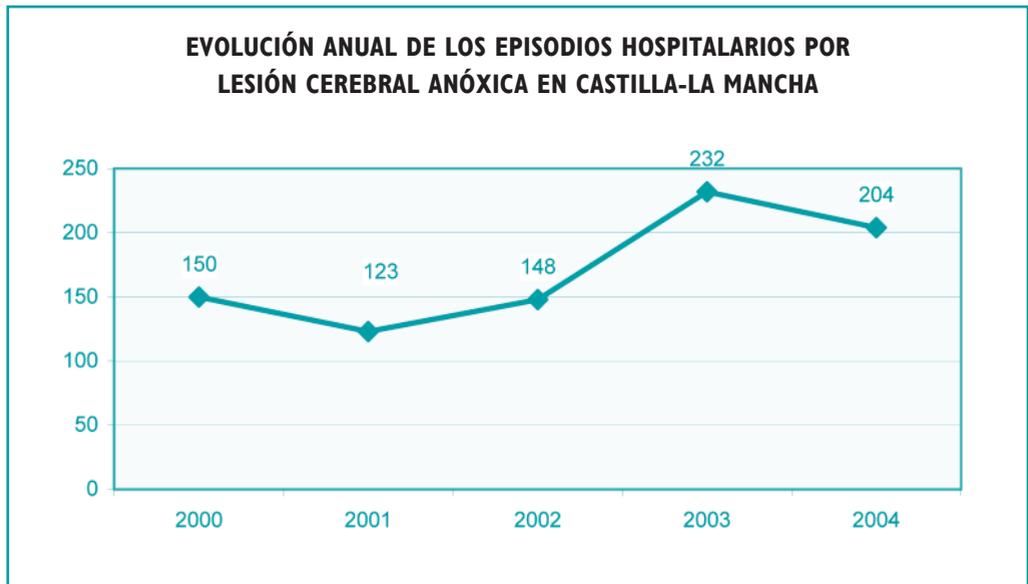
Una parada cardiorrespiratoria, o una insuficiencia respiratoria, entre otras causas, pueden provocar una deficiente oxigenación cerebral (anoxia), la cual puede dar lugar a secuelas de daño cerebral sobrevenido. Según el *Registro del CMBD de Castilla La Mancha*, entre los años 2000-2004 se han consignado 857 episodios de hospitalización

³⁷ El código de la lesión cerebral anóxica es el 348.I, está en el capítulo VI «Enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos» en el apartado segundo «otros trastornos del sistema nervioso central» que va del código 340 al 348.9

por lesiones anóxicas cerebrales³⁷, presentando una evolución anual de carácter ascendente, pasando de 150 episodios en el 2000 a 204 en el 2004. El número de pacientes en el quinquenio considerado es de 701, con un porcentaje de reingreso del 15,8%. La media anual de episodios hospitalarios durante este período se sitúa en 171 ingresos.

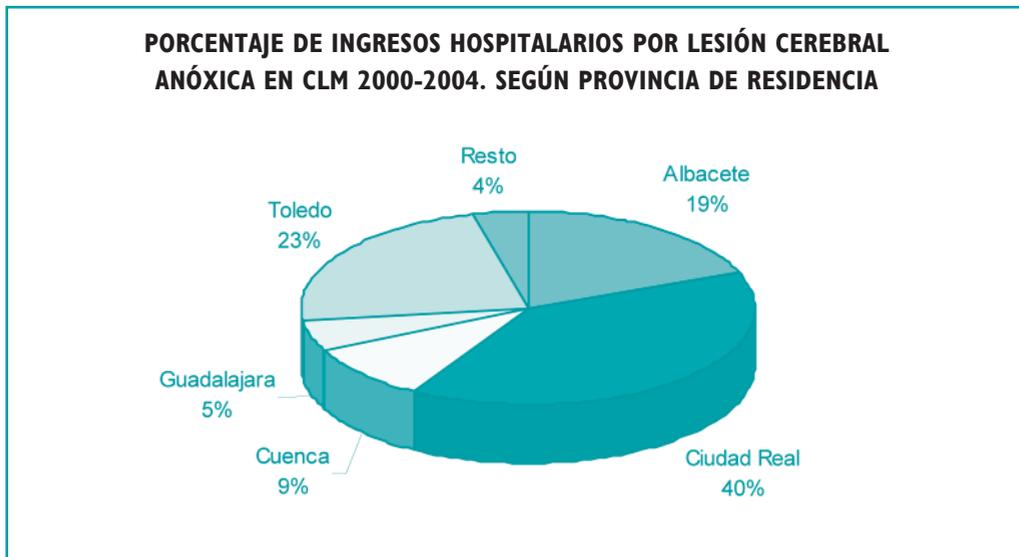
Altas hospitalarias por lesión anóxica en CLM 2000-2004			
Años	Varones	Mujeres	Total
2000	94	56	150
2001	82	41	123
2002	94	54	148
2003	146	86	232
2004	123	81	204
Total	539	318	857

Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.



Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

Por provincia, Ciudad Real ocupa el primer lugar con un 40% de los episodios hospitalarios durante el período de estudio. Toledo se sitúa el segundo puesto con el 23%, le siguen Albacete con el 19%, Cuenca con 9% y Guadalajara con el 5%.



Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

Distribución por genero y edad

Por genero, los episodios de lesión anóxica cerebral durante el período 2000-2004 han afectado en mayor porcentaje a los hombres que suponen el 62,9 del total, frente al 37,1% de las mujeres. En los grupos de edad entre 25 y 64 años los varones triplican a las mujeres.

Episodios de lesión cerebral anóxica registrados en CLM 2000-2004					
gpo. de edad	Varones	Mujeres	Total	Varones%	Mujeres%
<1	12	8	20	60,00	40,00
1-4	16	12	28	57,14	42,86
5-14	16	16	32	50,00	50,00

(Continuación)

Episodios de lesión cerebral anóxica registrados en CLM 2000-2004					
gpo. de edad	Varones	Mujeres	Total	Varones%	Mujeres%
15-24	8	11	19	42,11	57,89
25-34	23	8	31	74,19	25,81
35-44	33	6	39	84,62	15,38
45-54	40	10	50	80,00	20,00
55-64	53	19	72	73,61	26,39
65-74	156	70	226	69,03	30,97
75-84	140	99	239	58,58	41,42
85 y más	40	59	99	40,40	59,60
Total	537	318	855	62,81	37,19

Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

Tipo de ingreso, motivo de alta y días de hospitalización.

El 92,5% de los ingresos ha sido de carácter urgente frente a un 7,5% programado. En el motivo del alta se registra un 35,1% de fallecimientos, un 61,3% con alta domiciliaria, y un 2,7% se traslada a otro Hospital. El promedio de hospitalización está en los 15,29 días. La proporción de mortalidad hospitalaria tiene una relación directa con la edad por lo que se observa que en los tramos de edad que van de menores de un año a 25-34 años la proporción de fallecimientos va del 5% al 19,4% en comparación con porcentajes mucho más altos en los grupos de edad siguientes:

Relación fallecidos/total altas hospitalarias por lesión cerebral anóxica 2000-2004, según grupo de edad				
Grupo de edad	Fallecimientos	Superviviente	Total	Proporción fallecidos/total
<1	1	19	20	5,0
1-4	3	25	28	10,7
5-14	2	30	32	6,3
15-24	3	16	19	15,8
25-34	6	25	31	19,4
35-44	12	27	39	30,8
45-54	22	28	50	44,0
55-64	20	52	72	27,8

(Continuación)

Relación fallecidos/total altas hospitalarias por lesión cerebral anóxica 2000-2004, según grupo de edad				
Grupo de edad	Fallecimientos	Supervivientes	Total	Proporción fallecidos/total
65-74	89	137	226	39,4
75-84	106	133	239	44,4
85 y más	36	65	99	36,4
Total	300	555	855	35,1

Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

El promedio de edad se sitúa en 63 años, este valor desciende hasta los 59 años cuando se trata de episodios hospitalarios de personas que sobreviven a esta lesión. El 40% de las altas hospitalarias que se registran como supervivientes (alta domiciliaria, traslado a otro hospital) corresponden a personas menores de 64 años y predominan los varones con 68%.

Altas hospitalarias por lesión cerebral anóxica registradas como supervivientes en CLM 200-2004, según género y grandes grupos de edad.						
	Varones	Mujeres	Total	Varones%	Mujeres%	Total
0 a 64	151	71	222	68	32	40
65 y más	213	120	333	64	36	60
Total	364	191	555	66	34	100

Fuente: Registro del CMBD en CLM. Consejería de Sanidad, JCCM.

En resumen, el promedio anual de nuevas lesiones cerebrales de distinta gravedad con supervivencia al alta hospitalaria (en el período comprendido entre 2000 y 2004) se estima en 2.965 casos, de los cuales 2.337 (el 78,8%) corresponden a mayores de 65 años, 628 lesiones cerebrales entre menores de esta edad (el 21,2%). En su inmensa mayoría (2.755) se trata de pacientes por enfermedades cerebrovasculares; de ellos 2.247 fueron mayores de 65 años (el 81,6%), mientras que 508 fueron menores de esta edad (el 18,4%). El promedio anual de supervivientes con probabilidad de secuelas por traumatismo craneoencefálico fue de 99 personas: 76 corresponden a personas menores de 65 años, 23 a mayores de esta edad. Por último, se registra un promedio anual de 111 nuevos casos de lesión cerebral anóxica, los cuales corresponden a 44 entre menores

de 65 años, 67 por encima de esta edad. En los más ancianos, que probablemente hayan sufrido infartos cerebrales de gravedad, cabe suponer un mayor índice de fallecimientos en los días o semanas próximas a la salida del hospital, en una proporción difícil de determinar.

Es preciso recordar cómo estas aproximaciones corresponden al momento agudo del ingreso hospitalario, por lo que no pueden ser consideradas equivalente de secuelas. Son múltiples los factores determinantes de las secuelas en la persona a medio plazo: desde la edad a la rehabilitación adecuada, además de la propia lesión.

4.4. PREVALENCIA DEL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO

Para estimar la prevalencia del daño cerebral sobrevenido contamos con dos fuentes diferentes, a través de cuyo contraste podemos dimensionar de la forma más precisa que en este momento es posible esta discapacidad en España y Castilla-La Mancha:

- La *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*, realizada por el Instituto Nacional de Estadística, ofrece la fuente estadística más reciente y representativa sobre discapacidad; la proyección de sus datos estatales al territorio autonómico permite una aproximación a las dos causas mayores de daño cerebral sobrevenido, ACV y TCE.
- Los registros reunidos por los Centros Base de Valoración. La finalidad de este registro documental no es estadística sino administrativa, como soporte a la informatización del trámite correspondiente al Certificado de Minusvalía.

En cada sección apuntamos los valores y límites de la fuente antes de plantear sus datos elaborados.

4.4.1. Daño Cerebral Sobrevenido: estimación a partir de la *Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y Estado de Salud, 1999*

De acuerdo con la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*, las personas con Daño Cerebral Sobrevenido, según sus dos causas mayores

(traumatismo craneoencefálico y accidente cerebro vascular) ascendían a 210.636 personas entre la población mayor de seis años para aquella fecha. Al proyectar los promedios para la población de Castilla-La Mancha en 2004, las personas afectadas por esta discapacidad en la región se sitúan en 9.995 personas, 6.936 con origen en episodios vasculares, 1.929 por traumatismo. En las páginas siguientes exponemos sus principales características y dimensión conforme a la Encuesta³⁸.

Consideraciones preliminares

La *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*, (EDDES) realizada en 1999 por el Instituto Nacional de Estadística con la colaboración técnica y financiera del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y de la Fundación ONCE, contiene una valiosa estadística en forma de macroencuesta (con una muestra de 70.402 hogares, que comprenden 217.760 personas) orientada a cubrir las necesidades de información sobre los fenómenos de la discapacidad, la dependencia y el estado de salud de la población residente en España.

Para conocer la presencia y comportamiento de las discapacidades en la población, la Encuesta introduce variables *demográficas* como la edad, el género, comunidad autónoma o tamaño del municipio de residencia, y variables de *tipo social* como el nivel de estudios, la situación de actividad, o el contar con certificado de minusvalía.

La EDDES constituye hoy día la fuente cuantitativa de mayor representatividad y rigor en materia de discapacidad. Se trata de una base informativa suficiente para describir los perfiles sociodemográficos de la población con daño cerebral sobrevenido, aunque no permite desagregaciones excesivamente detalladas de los datos. No existe una categoría específica que registre como tal el «daño cerebral», por lo cual estos datos no aparecen en la publicación de resultados detallados. Sin embargo, el cuestionario aplicado incluye entre sus preguntas las dos causas principales que desembocan en DCS: el diagnóstico de «Traumatismo Craneoencefálico» y el «Accidente Cerebrovascular». De esta forma, trabajando sobre los microdatos de la encuesta podemos realizar estimaciones respecto a la población que vive con esta discapacidad.

³⁸ Queremos expresar nuestro agradecimiento al sociólogo Antonio Jiménez Lara por su apoyo en la elaboración de estas tablas específicas.

La *Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y Estado de Salud* permite un acercamiento fiable a la realidad del daño cerebral para el conjunto del Estado, si bien, al desagregar los datos por comunidades autónomas, la base muestral se reduce, pudiendo introducir distorsiones en el cálculo. Por esta circunstancia, resulta más aconsejable examinar las tendencias del fenómeno en el conjunto estatal y proyectarlas sobre el ámbito de la región.

En el análisis de los datos procedentes de la Encuesta conviene tener en consideración los siguientes aspectos:

- La encuesta se circunscribe a las dos principales etiologías del daño cerebral sobrevenido (vascular y traumática), sin contar con otros orígenes como el anóxico, el tumoral o infeccioso.
- Los datos se refieren a personas con seis y más años³⁹.
- La Encuesta se realizó a lo largo de 1999, fecha a la que corresponden los datos ofrecidos. Debido al crecimiento demográfico, al envejecimiento poblacional y al aumento de la incidencia del ACV y los nuevos casos de TCE, las cifras actuales correspondientes a esta discapacidad son mayores. A lo largo del estudio mantenemos, para conocer el fenómeno, como regla general, las cifras absolutas aportadas por la EDDES para 1999, salvo en aquellos casos donde plantear una magnitud tan actualizada como sea posible adquiere la mayor relevancia. Entonces hemos realizado una estimación a partir de las proyecciones censales para 31 de diciembre de 2004.

Por las anteriores razones, los datos apuntados contienen una subestimación del fenómeno, aunque entendemos lo representan en su mayor parte para las causas mayores, como son el accidente cerebrovascular y la lesión traumática.

Resultados

El daño cerebral sobrevenido (siempre nos referimos aquí a la suma de ACV y TCE) en Castilla-La Mancha comprende, según la *Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y*

³⁹ Las definiciones de la Encuesta no estudian las discapacidades en los menores de esta edad, sino las limitaciones que pueden llegar a causarlas. Por otra parte, los casos de limitaciones entre los menores de seis años identificados por la muestra resultan tan restringidos que vuelven inviable cualquier apreciación acerca del DCS en este grupo de edad en la población general.

Estado de Salud, actualizada a 2004, un total de 9.995 personas, de ellas 1.929 con origen en traumatismo craneoencefálico y 8.241 por accidente cerebrovascular.

Personas con daño cerebral sobrevenido, estimaciones 1999 y 2004, estatal y CLM					
Etiología	Proporciones por 1000 hab.	% sobre DCS	Núm. abs. estatal 1999	Núm. abs. estatal 2004	Núm. abs. CLM 2004
ACV	4,7	83,22	175.282	190.901	8.241
TCE	1,1	19,48	41.029	44.679	1.929
Total	5,7	100	210.636*	231.518	9.995

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados, INE.

Población en familia a 31 de diciembre de 2004. Proyectos Base Censo 2001 (INE)

* un total de 5675 personas sobre este total incluyen ambas causas de discapacidad a escala estatal para 1999, al menos 4062 para 2004, 175 en Castilla-La Mancha en 2004.

La edad y el sexo resultan sumamente relevantes puesto que condicionan las situaciones familiares y sociales de las personas -hijos, cónyuges, padres o, cada vez más entre los adultos, personas solas- así como los recursos asistenciales hoy por hoy disponibles. Hay que tener en cuenta que la edad no refiere el momento en que tuvo origen la discapacidad, sino a la edad actual (en el momento del estudio) de las personas con DCS. Será común que las personas contabilizadas en uno de estos intervalos hayan adquirido el daño con anterioridad, con lo que supone de ruptura en las trayectorias vitales. Así, por ejemplo, podemos pensar en afectados en edad juvenil que, sin haber creado familia propia o haber alcanzado una inserción laboral estable, dependen de sus padres (o de uno de ellos) años después. Cada una de estas situaciones de edad y rol familiar requiere estrategias de apoyo diferenciadas, tanto hacia los afectados como hacia su familia.

Debido al drástico ascenso de los accidentes cerebrovasculares a partir de los 55 años, y a su vez por la preponderancia de esta etiología, la mayor parte de los casos corresponden a personas mayores de 65 años: el 69,4 por ciento frente a un 30,6% de personas por debajo de esta edad. La prevalencia del traumatismo craneoencefálico resulta mayor en todos los grupos de edad hasta el correspondiente a «35 a 44 años». A partir de entonces, las tasas correspondientes al accidente cerebrovascular ascienden de forma muy pronunciada, hasta superar con gran distancia el origen traumático.

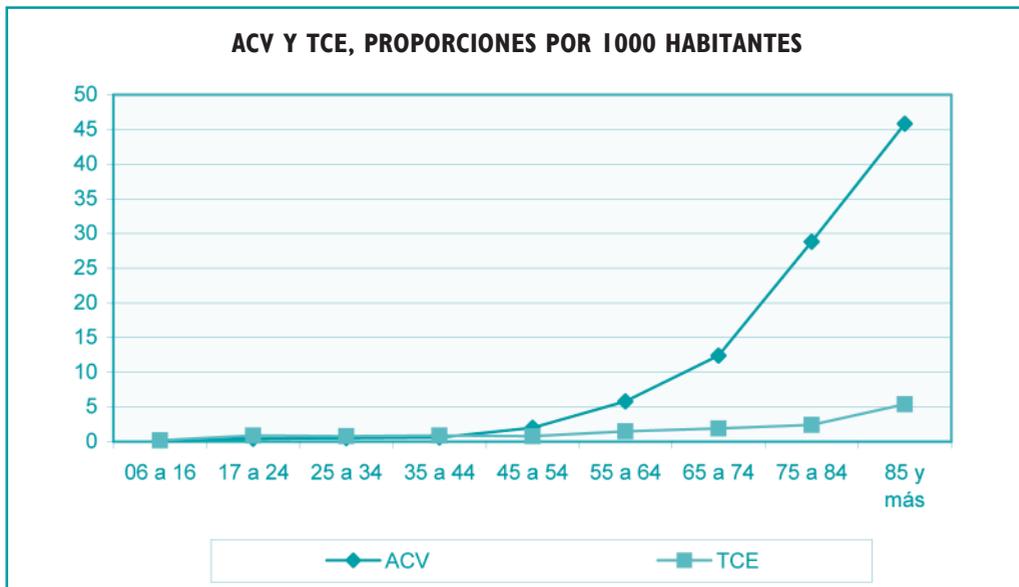
En cuanto a genero, la presencia del daño cerebral es mayor entre los varones hasta el grupo de edad de los 65 a 74 años. A partir de entonces, la prevalencia de esta patología asciende significativamente entre las mujeres. Esta pauta del daño cerebral sobrenenido se aproxima, por su mayor peso numérico, a la correspondiente en el caso de los ACV.

DCS sexo y edad (hasta 64/65 y más) 1999						
Edad	números absolutos			%		
	Varones	Mujeres	Total	Varones%	Mujeres%	Total
06 a 64	41.490	22.891	64.382	39,3	21,8	30,6
65 y más	64.004	82.250	146.254	60,7	78,2	69,4
Total	105.495	105.141	210.636	100	100	100

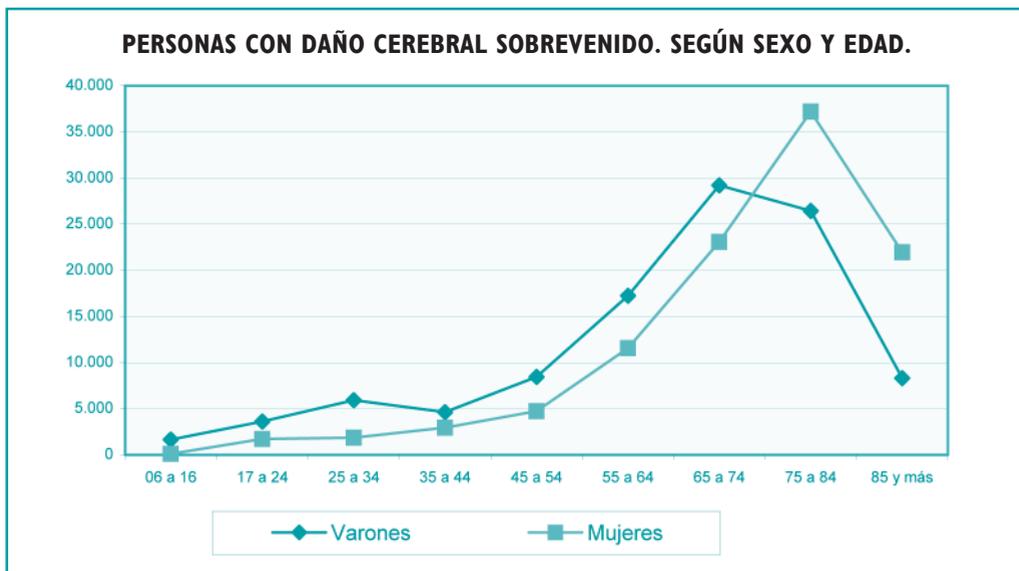
Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados, INE

Prevalencia ACV, TCE, según edad		
Edad	Proporciones por 1.000 hab.	
	ACV	TCE
06 a 16	0,2	0,2
17 a 24	0,4	0,9
25 a 34	0,5	0,8
35 a 44	0,6	0,9
45 a 54	2	0,8
55 a 64	5,8	15
65 a 74	12,4	1,9
75 a 84	28,8	2,4
85 y más	45,8	5,4
Total	4,7	1,1

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados, INE



Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados, INE



Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados, INE

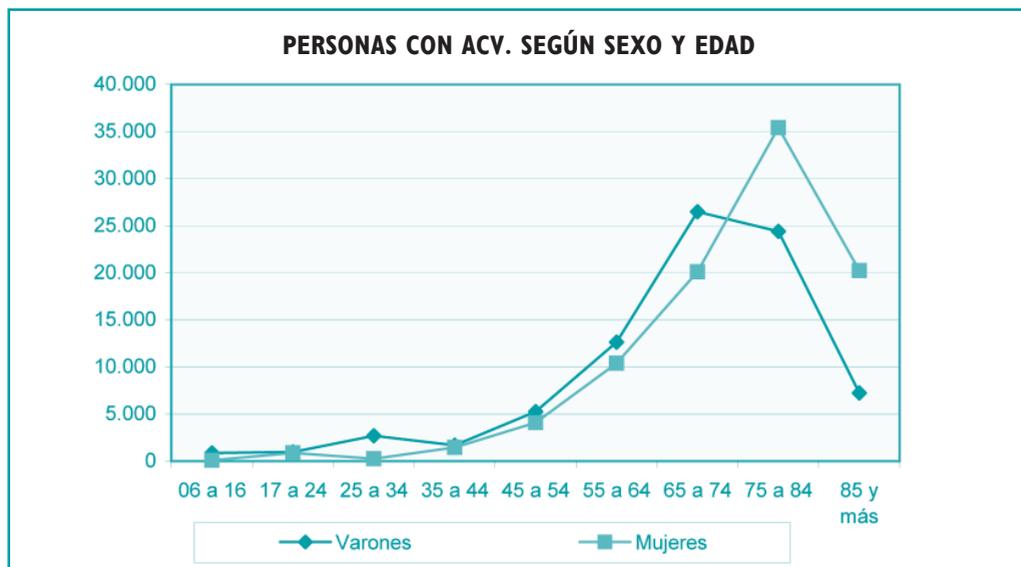
Accidente cerebrovascular

El accidente cerebrovascular, la causa más extendida del DCS, sigue una progresión en número de casos conforme avanza la edad, un aumento que se acelera sensiblemente a partir del grupo de 45 a 54 años. La proporción de personas con lesión producida por accidente cerebrovascular por cada 1 000 habitantes va creciendo de forma muy intensa a partir de esta edad, sin diferencias apreciables entre sexos. Aunque el ACV se presenta también entre los jóvenes, por su marcada correlación con la edad, los afectados desempeñarán probablemente el rol de cónyuge y/o padre / madre –si tienen vínculo familiar- y en el caso de los mayores, los hijos habrán dejado ya la familia de origen.

Accidentes cerebrovasculares según sexo y edad						
Edad	números absolutos			proporciones por 100 habitantes		
	Varones	Mujeres	Total	Varones%	Mujeres%	Total
06 a 64	24.135	17.248	41.333	1,6	1,1	1,4
65 y más	58.120	75.779	133.899	21,4	20,3	20,8
Total	82.255	93.027	175.282	4,5	4,9	4,7

Edad	números absolutos			proporciones por 100 habitantes		
	Varones	Mujeres	Total	Varones%	Mujeres%	Total
06 a 64	24.135	17.248	41.333	1,6	1,1	1,4
06 a 16	863	97	960	0,4	0	0,2
17 a 24	976	891	1.867	0,4	0,4	0,4
25 a 34	2.692	276	2.967	0,8	0,1	0,5
35 a 44	1.689	1.470	3.159	0,6	0,5	0,6
45 a 54	5.264	4.110	9.374	2,2	1,7	2
55 a 64	12.651	10.404	23.055	6,7	5,1	5,8
65 a 74	26.475	20.120	46.594	15,5	9,8	12,4
75 a 84	24.412	35.414	59.825	30,1	28,1	28,8
85 y más	7.233	20.246	27.479	38,5	49,2	45,8
Total	82.255	93.027	175.282	4,5	4,9	4,7

Fuente: Instituto de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (elaboración propia)



Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados, INE

Traumatismo craneoencefálico

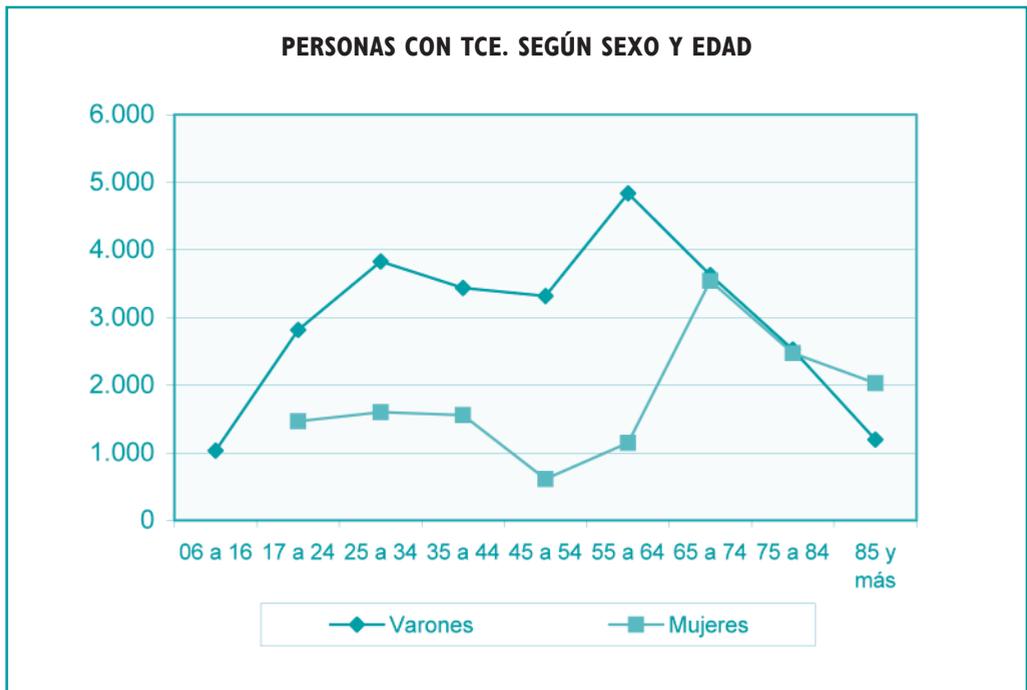
El traumatismo craneoencefálico afecta mayoritariamente a los varones, con dos grupos de edad con especial prevalencia: los jóvenes y las personas entre 55 a 74 años. La diferencia entre sexos resulta muy marcada. La proporción de varones por cada 1000 habitantes con TCE duplica a la de las mujeres, resultando mayor esta distancia en algunos intervalos de edad. Dado que el origen más frecuente de los traumatismos craneoencefálicos se encuentra en los accidentes de tráfico, laborales y deportivos, seguido por las caídas, el mayor peso de este traumatismo entre los varones se explica por su mayor exposición a la accidentalidad o riesgo en estos entornos.

Traumatismo craneoencefálico según grandes grupos de edad, 1999						
Edad	números absolutos			proporciones por 100 habitantes		
	Varones	Mujeres	Total	Varones%	Mujeres%	Total
06 a 64	19.263	6.375	25.638	1,3	0,4	0,8
65 y más	6.153	6.015	12.169	2,3	1,6	1,9
Total	26.610	14.419	41.029	1,5	0,8	1,1

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados, INE

Traumatismo craneoencefálico según grupos de edad, 1999						
Edad	números absolutos			proporciones por 100 habitantes		
	Varones	Mujeres	Total	Varones%	Mujeres%	Total
06 a 16	1.032		1.032	0,4	0	0,2
17 a 24	2.815	1.465	4.280	1,1	0,6	0,9
25 a 34	3.827	1.598	5.425	1,2	0,5	0,8
35 a 44	3.436	1.555	4.991	1,2	0,5	0,9
45 a 54	3.316	610	3.926	1,4	0,3	0,8
55 a 64	4.837	1.147	5.984	2,5	0,6	1,5
65 a 74	3.630	3.542	7.172	2,1	1,7	1,9
75 a 84	2.523	2.474	4.997	3,1	2	2,4
85 y más	1.194	2.029	3.223	6,4	4,9	5,4
Total	26.610	14.419	41.029	1,5	0,8	1,1

Fuente: Instituto de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (elaboración propia)



Discapacidades y deficiencias asociadas al daño cerebral sobrevenido

La lesión cerebral sobrevvenida acarrea en la inmensa mayoría de los casos graves secuelas discapacitantes. Por lo común, estos trastornos afectan tanto funciones físicas como cognitivas, del lenguaje y el comportamiento, con distinto resultado en cada persona. Siguiendo el enfoque de la encuesta, cabe considerar estas secuelas en términos de «deficiencias» (nivel orgánico) y «discapacidades» (limitaciones en la actividad / función de la persona).

Deficiencias asociadas al daño cerebral sobrevenido

De acuerdo con las definiciones de la Organización Mundial de la Salud en que se inspira la encuesta, las deficiencias hacen referencia a «cualquier pérdida o anomalía de un órgano o de la función propia de ese órgano. Por ejemplo, ausencia de una mano, paraplejía, retraso mental, trastornos del lenguaje.»

Los datos confirman la plurideficiencia que se asocia, en distintos grados, al DCS. Destacan las de tipo mental, en torno al 30%, junto a las que acarrear limitaciones de tipo físico (sistema nervioso y osteoarticular), que agregadas superan el 50%. Junto a ellas, las distintas secuelas de tipo sensorial: visuales, del oído y el aparato vocal. Esta presencia de deficiencias en grado severo y total en un rango tan amplio y variado de áreas constata la complejidad del daño cerebral sobrevenido, la dificultad de su asimilación a un patrón único de limitaciones.

Las secuelas de deficiencia tanto de origen vascular como traumático siguen proporciones semejantes, salvo en el caso de las deficiencias correspondientes al sistema nervioso y las de tipo orgánico. La mayor presencia de las deficiencias orgánicas en las personas que han sufrido un ictus (insuficiencia cardiovascular, por ejemplo) se relaciona con el origen vascular de esta discapacidad.

DCS y tipo de deficiencia		
Tipo de deficiencia	Proporciones	
	ACV	TCE
Demencias y trastornos mentales	27%	31%
Lenguaje, habla y voz	11%	8%
Oído	18%	18%
Sistema nervioso	37%	31%
Osteoarticulares	22%	30%
Visuales	25%	20%
Viscerales	19%	8%

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados, INE

Discapacidades asociadas al daño cerebral sobrevenido

La Clasificación de la OMS define las discapacidades como consecuencias de las deficiencias desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; las discapacidades representan, por tanto, trastornos en el ámbito de la persona.

La encuesta investiga tanto el número de personas con discapacidades como el número de discapacidades y de deficiencias padecidas. Como se afirma en el *Avance de Resultados. Datos Básicos* (INE: 2000), para realizar una lectura correcta de las tablas hay que tener presente:

- «1. Para cada persona entrevistada se han investigado todas las discapacidades y sus correspondientes severidades (moderada, grave y total) según la percepción del propio sujeto, es decir, se trata de cuantificar las discapacidades percibidas por la población española.
2. El número total de personas con discapacidades es inferior al número de discapacidades, ya que una persona puede tener más de una discapacidad.
3. El número total de discapacidades es superior al número de deficiencias, puesto que una deficiencia puede producir más de una discapacidad.»

Las discapacidades asociadas a la lesión cerebral afectan muy distintas funciones. Destacan en porcentaje aquellas que guardan relación con las limitaciones físicas («desplazarse»; «desplazarse fuera del hogar»; «realizar tareas del hogar»), actividades que pueden necesitar, por otra parte, la necesidad de decisiones o juicios ejecutivos. Entre el 40 y el 50 por ciento de estas personas presentan discapacidad para cuidar de sí mismas, en torno al 40% limitaciones para aprender, adquirir conocimientos y desarrollar tareas, para la comunicación y para relacionarse. Estas discapacidades, que se ven aún más pronunciadas en caso de TCE, plantean la mayor dificultad de autonomía personal e integración con el entorno, familiar y comunitario. Por último, las limitaciones de tipo sensorial (ver, oír) presentan porcentajes más restringidos.

Discapacidad asociada al DCS		
Tipo de discapacidad	Proporciones	
	ACV	TCE
Aprender, Adq. Conoc. y desarrollar tareas	36%	45%
Comunicación	37%	41%
Cuidar de sí mismo	50%	39%
Desplazarse	51%	37%
Desplazarse fuera del hogar	85%	83%
Tareas del hogar	74%	67%
Oír	24%	20%
Ver	32%	25%
Relaciones	38%	44%
Utilizar brazos y manos	55%	46%

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (elaboración propia).

Para complementar la apreciación de las limitaciones derivadas del daño cerebral, en el terreno de la dependencia funcional o necesidad de ayuda, el 68% de las personas con daño cerebral presentan discapacidad para alguna actividad básica de la vida cotidiana, un 45 por ciento de los afectados tienen esta discapacidad en grado severo o total.

Personas con diagnóstico de daño cerebral y discapacidad para alguna ABVD						
Edad	números absolutos			proporciones por 100 habitantes		
	Varones	Mujeres	Total	Varones%	Mujeres%	Total
06 a 16	933	58	991	0,4	0	0,2
17 a 24	1.690	631	2.321	0,7	0,3	0,5

(Continuación)

Personas con diagnóstico de daño cerebral y discapacidad para alguna ABVD						
Edad	números absolutos			proporciones por 100 habitantes		
	Varones	Mujeres	Total	Varones%	Mujeres%	Total
25 a 34	1.722	994	2.715	0,5	0,3	0,4
35 a 44	1.809	1.950	3.758	0,6	0,7	0,7
45 a 54	5.029	2.417	7.446	2,1	1	1,6
55 a 64	8.598	5.453	14.050	4,5	2,7	3,6
65 a 74	17.109	14.032	31.141	10	6,8	8,3
75 a 84	15.561	24.706	40.268	19,2	19,6	19,4
85 y más	5.979	19.723	25.702	31,9	47,9	42,9
Total	58.428	69.964	128.393	3,2	3,7	3,5

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (elaboración propia).

Personas con diagnóstico de daño cerebral y Disc. Severa o total para alguna ABVD						
Edad	números absolutos			proporciones por 100 habitantes		
	Varones	Mujeres	Total	Varones%	Mujeres%	Total
06 a 16	870	58	928	0,4	0	0,2
17 a 24	932	631	1.563	0,4	0,3	0,3
25 a 34	1.573	562	2.136	0,5	0,2	0,3
35 a 44	1.094	952	2.045	0,4	0,3	0,4
45 a 54	3.541	1.868	5.410	1,5	0,8	1,1
55 a 64	5.899	3.857	9.757	3,1	1,9	2,5
65 a 74	11.793	9.497	21.290	6,9	4,6	5,7
75 a 84	10.992	18.205	29.197	13,5	14,4	14,1
85 y más	4.629	17.184	21.813	24,7	41,7	36,4
Total	41.324	52.815	94.138	2,3	2,8	2,5

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (elaboración propia).

Situación de actividad

La participación laboral del colectivo resulta sumamente baja, tanto en relación con la población general como si se comparara con otros grupos de discapacidad: si sumamos

a quienes trabajan con quienes buscan empleo, la proporción no supera el 15 por ciento. En torno al 20 por ciento de las personas con daño cerebral en edad laboral se incluyen en la categoría «incapacitado para trabajar», proporción que se acerca al 30 por ciento cuando se trata de una lesión traumática. Alrededor del 40 por ciento de los casos se sitúan como percibiendo una pensión de invalidez, ya sea contributiva o no contributiva, con proporciones entre ambas que varían según el tramo de edad. Cerca del 10 por ciento realizan «labores del hogar», actividades no económicas. La situación de actividad indica, en estos términos, el alto grado discapacitante de las secuelas derivadas de esta lesión, junto a la vulnerabilidad económica y social de los afectados y familiares, con circunstancias de gran dependencia personal.

Accidente cerebrovascular y situación de actividad			
Situación de actividad	proporción		
	16 a 44 años	45 a 64 años	Total 16 a 64 años
TRABAJANDO	13,6	4,9	6,7
CON EMPLEO PERO TEMPORALMENTE AUSENTE	-	3,9	3,1
PARADO QUE BUSCA SU 1er EMPLEO	6,9	-	1,4
PARADO QUE HA TRABAJADO ANTES	7,9	2,2	3,4
INCAPACITADO PARA TRABAJAR	25,9	17,9	19,5
PERCIBIENDO UNA PENSIÓN CONTRIB. INVALIDEZ	14,2	36,7	32,1
PERCIBIENDO PENSIÓN NO CONTRIB. INVALIDEZ	11,9	14,1	13,7
JUBILADO POR EDAD O PERCIB PENS. CONTRIB. JUB.	-	6,2	4,9
CURSANDO ALGÚN ESTUDIO	3,1	-	0,6
DEDICADO A LAS LABORES HOGAR (ACTIV. NO ECA.)	9	8,9	8,9
OTRA SITUACIÓN	7,6	5,2	5,7
Total	100	100	100

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (elaboración propia).

Traumantismo craneoencefálico y situación de actividad			
Situación de actividad	proporción		
	16 a 44 años	45 a 64 años	Total 16 a 64 años
TRABAJANDO	13,69	4,6	10,3
CON EMPLEO PERO TEMPORALMENTE AUSENTE	4,1	2,9	3,7
PARADO QUE BUSCA SU 1er EMPLEO	4,1	-	2,5
PARADO QUE HA TRABAJADO ANTES	2,4	2,6	2,5
INCAPACITADO PARA TRABAJAR	30,5	22,8	27,5
PERCIBIENDO UNA PENSIÓN CONTRIB. INVALIDEZ	17,5	46,9	28,9
PERCIBIENDO PENSIÓN NO CONTRIB. INVALIDEZ	13,5	3,2	9,5
JUBILADO POR EDAD O PERCIB PENS. CONTRIB. JUB.	0	8,6	3,4
CURSANDO ALGÚN ESTUDIO	7,2	0	4,4
DEDICADO A LAS LABORES HOGAR (ACTIV. NO ECA.)	3,4	5,7	4,3
OTRA SITUACIÓN	3,5	2,6	3,1
Total	100	100	100

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (elaboración propia).

Daño cerebral sobrevenido y certificado minusvalía

A partir de la Encuesta podemos conocer también la estimación de personas con daño cerebral y certificado de minusvalía, lo cual nos permite evaluar la información obtenida a partir de las bases de datos registradas por los Centros Base de Valoración. De acuerdo con la Encuesta elaborada por el INE, en 1999 poco más del 25 por ciento de las personas con esta lesión contaban con certificado de minusvalía. En el caso del origen traumático, el porcentaje se eleva al 38%, y se limita a un 22% cuando la etiología es de tipo vascular. Como veremos, las principales variables que explican la valoración para obtener el certificado de minusvalía son la edad y el género.

DCS (ACV+TCE) y certificado de minusvalía					
Edad	Números absolutos		Total	Porcentaje	
	Con Cert.	Sin Cert.		Con Cert.	Sin Cert.
ACV	39.130	135.090	175.282	22,3	77,1
TCE	17.705	25.160	41.029	38,3	61,3
DCS (ACV+TCE)	54.835	160.250	216.311	25,3	74,1

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (elaboración propia).

La edad es la principal variable que explica el contar o no con un certificado de minusvalía. Así, si establecemos un gran corte entre menores de 64 años y mayores de 65, observamos que entre los primeros el 45 por ciento de los afectados contaban con este certificado en 1999 frente al 54% de quienes no disponían del mismo. La proporción se vuelve mucho más asimétrica entre los mayores de 65 años: tan sólo el 16 por ciento entre ellos dispone de este certificado. Por origen de la lesión, los afectados por ACV cuentan en menor medida con certificado de discapacidad que los lesionados traumáticos, hasta los 64 años. Por encima de los 65 años, los porcentajes en la práctica se igualan.

DCS (ACV+TCE) edad y certificado de minusvalía					
DCS (ACV+TCE)	Números absolutos			Porcentaje	
	Con Cert.	Sin Cert.	Total	Con Cert.	Sin Cert.
06 a 64	30.449	36.112	67.021	45,4	53,9
65 y más	24.386	124.137	149.291	16,3	83,2
Total DCS	54.835	160.250	216.311	25,3	74,1
Accidente cerebrovascular					
06 a 64	17.082	24.007	41.383	41,3	58
65 y más	22.048	111.083	133.899	16,5	83
Total ACV	39.130	135.090	175.282	22,3	77,1
Traumatismo craneoencefálico					
06 a 64	13.367	12.106	25.638	52,1	47,2
65 y más	2.338	13.054	15.392	15,2	84,8
Total TCE	15.705	25.160	41.029	38,3	61,3

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (elaboración propia).

La segunda variable que correlaciona con la posesión de certificado de minusvalía es el género. Los varones con este certificado ascendían en 1999 al 30,8%, frente al 19,9% entre las mujeres. En estos resultados influye, en el sentido observado con anterioridad, la edad, dada la mayor preponderancia entre jóvenes varones del daño cerebral, en especial de origen traumático.

DCS (ACV+TCE) sexo y certificado de minusvalía					
	Números absolutos			Porcentaje	
SEXO	Con Cert	Sin Cert	Total	Con Cert	Sin Cert
Varones	33.489	74.482	108.866	30,8	68,4
Mujeres	21.346	85.768	107.446	19,9	79,8
Total	54.835	160.250	216.311	25,3	74,1
Accidente cerebrovascular					
Varones	21.589	59.936	82.255	26,2	72,9
Mujeres	17.541	75.154	93.027	18,9	80,8
Total ACV	39.130	135.090	175.282	22,3	77,1
Traumatismo craneoencefálico					
Varones	11.900	14.546	26.610	44,7	54,7
Mujeres	3.805	10.614	14.419	26,4	73,6
Total TCE	15.705	25.160	41.029	38,3	61,3

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (elaboración propia).

Prevalencia del Daño Cerebral Sobvenido en Castilla-La Mancha

Es posible contar con las tasas de prevalencia de personas con daño cerebral a causa de ACV y/o TCE por cada 1000 habitantes que la encuesta obtiene para cada una de las Comunidades Autónomas a partir de la muestra. La desagregación para Castilla-La Mancha situaría como prevalencia del traumatismo levemente superior a la media nacional (un 1,3 frente al 1,1 estatal), mientras que el accidente cerebrovascular quedaría en 3,8 personas por cada mil habitantes, por debajo del 4,7 calculado para el conjunto. Sin embargo, dado que a medida que se avanza en la desagregación de resultados aumenta el margen de error (son mayores las desviaciones que pueden deberse al azar), es más fiable proyectar sobre los territorios, entre ellos Castilla-La Mancha y cada una de sus provincias, el promedio estatal de prevalencia. De esta forma, con la actualización de los datos poblacionales para 2004, en Castilla-La Mancha se estiman en 9.995 las personas con daño cerebral sobvenido, en su mayor parte causado por el ACV, con 8.241 personas, y 1.929 por traumatismo craneoencefálico.

Personas con daño cerebral por etiología, estatal y CLM, estimaciones 1999 y 2004					
Etiología	Proporciones x 100 habitantes	% sobre DCS	Núm. absol. estatal 1999	Núm. absol. estatal 2004	Núm. absol. CLM 2004
ACV	4,7	83,22	175.282	190.901	8.241
TCE	1,1	19,48	41.029	44.679	1.929
Total	5,7	100	210.636*	231.518	9.995

Fuente: *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*, INE. Población en familia a 31 de diciembre de 2004. Proyección Base Censo 2001 (INE)

*un total de 5675 personas sobre este total incluyen ambas causas de discapacidad a escala estatal para 1999, al menos 4062 para 2004, 175 en Castilla-La Mancha en 2004.

La siguiente tabla presenta la distribución por sexo y edad correspondiente a 1999 en España de las personas con daño cerebral sobrevenido. La mayor parte de los casos corresponden a personas mayores de 65 años: el 69,4% frente a un 30,6% por debajo de esta edad.

DCS, sexo y edad (hasta 64/65 y más), 1999						
Edad	números absolutos			%		
	Varones	Mujeres	Total	Varones%	Mujeres%	Total
06 a 64	41.490	22.891	64.382	39,3	21,8	30,6
65 y más	64.004	82.250	146.254	60,7	78,2	69,4
Total	105.494	105.141	210.636	100	100	100

Al aplicar estos promedios a la población castellano manchega, encontramos que de las 10.000 personas estimadas con esta discapacidad, poco más de 3.000 cuentan entre seis y 64 años, mientras casi 7.000 mayores son de 65 años.

Personas con DCS en C-LM, por edad y sexo, estimación 2004			
Edad	Varones	Mujeres	Total
06 a 64	1.967	1.088	3.058
65 y más	3.039	3.462	6.936
Total	5.006	4.989	9.995

Fuente: *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*, INE. **Población en familia a 31 de diciembre de 2004. Proyección Base Censo 2001 (INE).**

Daño cerebral sobrevenido en Castilla-La Mancha por provincias

La siguiente tabla aplica las tasas por mil generales sobre la población de cada provincia (6 y más años) en Castilla-La Mancha, con actualización de acuerdo a las proyecciones demográficas para 2004.

Personas con DCS (TCE + ACV) por provincia y tramo de edad, estimación 2004						
	Albacete	Ciudad Real	Cuenca	Guadalajara	Toledo	TOTAL CLM
6 a 64	535	704	297	257	794	3.058
65 y más	1.212	1.598	673	583	1.800	6.936
DCS 6 y más años	1.747	2.302	969	840	2.594	9.995
Pob. Total 5 y más años	356.736	464.746	195.354	187.029	549.613	1.753.478

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados, INE.

Población en familia a 31 de diciembre de 2004. Proyección Base Censo 2001 (INE)

El daño cerebral sobrevenido por Comunidades Autónomas

A medida que desciende el desglose y la muestra de la encuesta se reduce, el margen de error aumenta. Por ello resulta más adecuado realizar la estimación de prevalencia por territorios aplicando las proporciones por mil habitantes generales a cada Comunidad Autónoma, considerando el carácter aproximativo de este cálculo. Las siguientes tablas presentan la proporción por 1.000 habitantes registradas por la Encuesta junto a la proyección de las proporciones estatales sobre la población en 2004 en las distintas CC.AA.

DCS por CC. AA., proporciones por mil habitantes			
Ccaa	ACV	TCE	Total DCS
Andalucía	4,8	1,3	5,9
Aragón	3,5	0,5	4,1
Asturias	5,6	1,7	6,8
Baleares	4,6	2,2	5,7
Canarias	2	1,4	3,3
Cantabria	6	1,7	7,4
Castilla y León	5,6	0,9	6,3
Castilla-La Mancha	3,8	1,3	5,1
Cataluña	4,2	0,9	5,1
Comunidad Valenciana	5,6	1,2	6,7
Extremadura	5,7	0,8	6,3

DCS por CC. AA., proporciones por mil habitantes			
Ccaa	ACV	TCE	Total DCS
Galicia	7	1,4	8,4
Madrid	4,3	0,7	4,9
Murcia	7,5	1,2	8,5
Navarra	6,2	1,5	7,7
País Vasco	2,2	0,7	2,8
Rioja (La)	3,1	0	3,1
Ceuta y Melilla	1,9	0,2	2,1
Total	4,7	1,1	5,7

(Continuación)

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados, INE.

Estimación personas con DCS por Comunidades Autónomas, 2004				
Proporcion Gral. por 1000 hab.	ACV	TCE	DCS	
Territorio	4,7	1,1	5,7	Pob. total de 5 y + años
Andalucía	33.902	7.935	41.116	7.213.282
Aragón	5.528	1.294	6.705	1.176.230
Asturias	4.779	1.119	5.796	1.016.866
Balears (Illes)	4.229	990	5.128	899.736
Canarias	8.452	1.978	10.250	1.798.288
Cantabria	2.461	576	2.984	523.589
Castilla y León	11.033	2.582	13.381	2.347.497
Castilla - La Mancha	8.241	1.929	9.995	1.753.478
Cataluña	30.031	7.029	36.421	6.389.627
C. Valenciana	20.054	4.694	24.321	4.266.879
Extremadura	4.751	1.112	5.761	1.010.770
Galicia	12.203	2.856	14.799	2.596.396
Madrid	25.701	6.015	31.169	5.468.320
Murcia (Región de)	5.709	1.336	6.924	1.214.733
Navarra	2.552	597	3.095	543.014
País Vasco	9.372	2.193	11.366	1.994.067
Rioja (La)	1.307	306	1.585	278.043
Ceuta	310	72	376	65.897
Melilla	284	67	345	60.521
TOTAL	190.904	44.681	231.523	40.617.233

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados, INE.

Población en familia a 31 de diciembre de 2004. Proyección Base Censo 2001, bajo la hipótesis de 610.000 entradas netas del Extranjero durante el año 2004. (INE)

4. 4. 2. Las personas con daño cerebral sobrevenido valoradas en los Centros Base de Castilla-La Mancha

A diferencia de la Encuesta estudiada en la sección anterior, el registro de personas con discapacidad no tiene una finalidad estadística, sino que responde al procedimiento administrativo para la obtención del Certificado de Minusvalía, que se inicia a solicitud de los interesados e incluye el dictamen de los Equipos de Valoración y Orientación (EVO), la aplicación de los baremos vigentes y la consiguiente calificación del grado de minusvalía, que ha de ser igual o superior al 33 por ciento para que se reconozca administrativamente la condición de persona con discapacidad⁴⁰.

La información relativa a cada una de las personas que han solicitado y obtenido el reconocimiento de la condición legal de persona con discapacidad se encuentra recogida en un expediente que contiene, además de los datos puramente administrativos, los referentes a la deficiencia que presenta y a su situación social.

Los resultados que se presentan aquí son el fruto de la explotación de los datos proporcionados por la Consejería de Bienestar Social, correspondientes a las personas valoradas en los Centros Base de atención a personas con discapacidad desde 1970 hasta Enero de 2004.

⁴⁰ La definición administrativa actual de la situación de discapacidad trae su causa legal de lo dispuesto en el artículo 7.1. de la LISMI, que establece que «A los efectos de la presente Ley se entenderá por minusválido toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidos como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales». En el Real Decreto 383/1984 de 1 de febrero se establece el sistema de prestaciones sociales y económicas previsto por la LISMI, y mediante el Decreto 8 de marzo de 1984 se ratifica en el 33%, el grado de minusvalía exigida para ser beneficiario de las prestaciones y subsidios contempladas en la LISMI.

El instrumento que se prevé para determinar el grado de minusvalía, regulado por Orden de 8 marzo 1984, es un baremo que contempla dos componentes: la deficiencia («disminución física, psíquica o sensorial») y los factores sociales («edad, entorno familiar y situación laboral, educativa y cultural»). La regulación del procedimiento de reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía se ha visto modificada por el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, que establece unos nuevos baremos basados en la dificultad para realizar las actividades de la vida diaria.

Antes de exponer los datos, hemos de advertir sobre algunos problemas que supone el análisis de la «demanda efectiva» de valoración en los Centros Base⁴¹.

- No existe una clasificación específica para daño cerebral sobrevenido, por la diversidad de etiologías y secuelas que lo acompañan. Para determinar los diagnósticos asociados al daño cerebral sobrevenido se ha consultado a los técnicos del Servicio de Valoración del IMSERSO, de la Consejería de Bienestar Social, y de distintos Centros Base.
- Se trata de un registro acumulativo: no se dan de baja las personas fallecidas, por lo que las estimaciones en cuanto al número de personas vivas deben corregirse. En el caso del daño cerebral sobrevenido algunas etiologías pueden reducir, además, la esperanza de vida respecto a la de la población general.

Los datos de este apartado no son muestrales, sino que se refieren a la población residente en Castilla-La Mancha que por iniciativa voluntaria ha solicitado el reconocimiento en los Centros Base de la JCCM.

Resultados

Las personas valoradas en Castilla La Mancha por etiologías causantes del daño cerebral entre 0 y 78 años de edad ascendían a 2.787 en marzo de 2004⁴². El 54% son varones frente al 46% de mujeres. El 50,8% de estas personas se encuentra por debajo de los 65 años, predominan los varones con un registro de 894 frente a 521 mujeres, es decir, se mantiene una proporción de 63/37.

⁴¹ «La población incluida en la base de datos del programa CAPTURA es aquella que se acerca a los E.V.O. para solicitar la valoración y calificación de su discapacidad, cara al reconocimiento legal de la condición de minusválido... y no la demanda potencial de servicios y prestaciones sociales para personas con discapacidad (que estaría constituida por todas las personas con discapacidad residentes en la comunidad, con independencia de que hayan solicitado o no el reconocimiento de su condición). A la hora de analizar la información es necesario tener en cuenta, por ello, los posibles sesgos derivados de esta característica de la población estudiada». Plan Integral de Acción para personas con discapacidad en Castilla – La Mancha». Servicio de Publicaciones de la JJ. De CC. 1998. Pág. 39

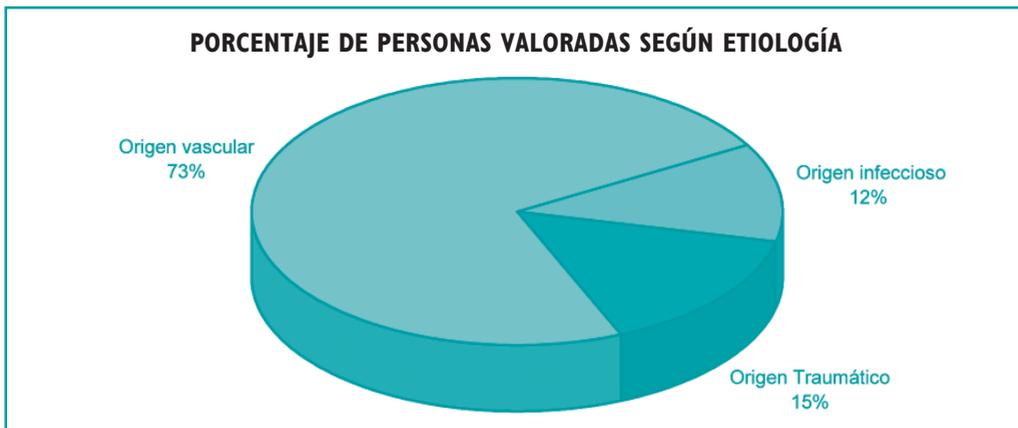
⁴² No se incluyen personas registradas en grupos de edad superior, ya que al no darse de baja a las personas fallecidas, por encima de esta edad (que coincide con la esperanza de vida en Castilla – La Mancha, según el INE) los resultados obtenidos no son fiables.

Personas valoradas con DCS en Castilla La Mancha, según origen, grupo de edad y sexo							
	orig. infeccioso		orig. traumático		orig. vascular		TOTAL
gpo. edad	varones	mujeres	varones	mujeres	varones	mujeres	
0 a 5	1	0	1	0	7	6	15
6 a 17	3	4	5	1	14	6	33
18 a 44	47	27	194	56	80	56	460
45 a 64	96	69	102	27	344	269	907
65 a 78	37	48	21	9	552	705	1372
TOTAL	184	148	323	93	997	1042	2787

Personas valoradas con DCS en Castilla La Mancha, según grupo de edad y sexo					
	Varones	Mujeres	Total	Varones%	Mujeres%
0 a 64	894	521	1415	63,18	36,82
65 y más	610	762	1372	44,46	55,54
Total	1504	1283	2787	53,96	46,04

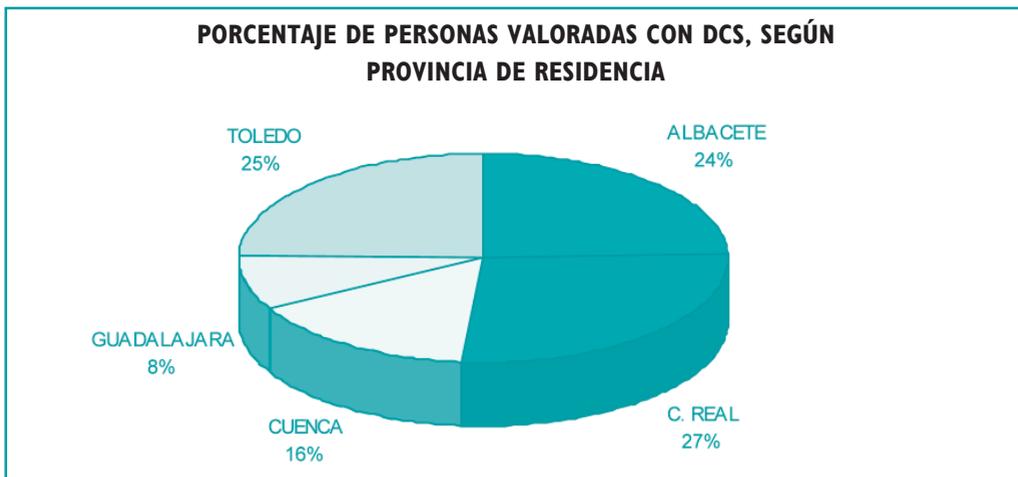
Personas valoradas por DCS en Castilla-La Mancha													
	TRAMO DE EDAD Y SEXO												
	0 a 5		6 a 17		18 a 44		45 a 64		65 a 78		TOTAL		TOTAL
TIPO DE TRASTORNO Y DIAGNÓSTICOS	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	
Origen infeccioso													
Meningitis (secuelas)	0	0	0	4	19	9	59	39	22	34	100	86	186
Meningoencefalitis (secuelas)	1	0	2	0	13	6	21	18	8	9	45	33	78
Encefalitis (secuelas)	0	0	1	0	8	8	6	8	1	1	16	17	33
Encefalomiелitis (secuelas)	0	0	0	0	4	2	1	0	3	0	8	2	10
Absceso intracraneal	0	0	0	0	3	2	9	4	3	4	15	10	25
Total origen infeccioso	1	0	3	4	47	27	96	69	37	48	184	148	332
Origen Traumático													
Traumatismo craneoencefálico (secuelas)	1	0	5	1	194	56	102	27	21	9	323	93	416
Origen Vascular													
Hemorragia intracerebral	0	1	2	0	8	4	14	8	17	32	41	45	86
Hemorragia intracraneal (otras)	0	0	0	0	3	0	6	5	3	4	12	9	21
Hemorragia subaracnoidea	0	0	0	0	1	1	6	5	5	6	12	12	24
Isquemia cerebral transitoria	0	0	0	0	0	0	3	7	5	9	8	16	24
Oclusión de las arterias cerebrales	2	2	0	0	6	5	27	40	78	83	113	130	243
Oclusión de las arterias precerebrales	0	0	0	0	1	2	5	2	3	5	9	9	18
ACV sin especificar causa	5	3	12	6	61	44	283	202	441	566	802	821	1623
Total origen vascular	7	6	14	6	80	56	344	269	552	705	997	1042	2039
TOTAL	9	6	22	11	321	139	542	365	610	762	1504	1283	2787

Según el origen del daño cerebral, la primera etiología es vascular con un 73%, le sigue la traumática con un 15% y la infecciosa con un 12%.



Fuente: Base de Datos de Personas Valoradas por los EVO, CLM, 2004.

Por provincias, Ciudad Real se sitúa en el primer puesto con el 27% de las personas valoradas, le siguen Toledo con un 25%, Albacete con un 24%, Cuenca con el 16% y Guadalajara con el 8%.



Fuente: Base de Datos de Personas Valoradas por los EVO, CLM, 2004.

Personas valoradas con DCS por provincia, sexo y tramo de edad								
PROVINCIA			TRAMO DE EDAD					Total
			0 A 5	6 A 17	18 A 44	45 A 64	65 A 78	
ALBACETE	SEXO	V	3	7	81	123	149	363
		M	0	5	37	80	193	315
	Total		3	12	118	203	342	678
C. REAL	SEXO	V	3	5	122	180	147	457
		M	4	2	36	92	158	292
	Total		7	7	158	272	305	749
CUENCA	SEXO	V	0	1	38	55	114	208
		M	2	2	12	64	145	225
	Total		2	3	50	119	259	433
GUADALAJARA	SEXO	V		3	8	46	67	124
		M		0	7	37	63	107
	Total			3	15	83	130	231
TOLEDO	SEXO	V	3	6	69	137	132	347
		M	0	2	47	92	202	343
	Total		3	8	116	229	334	690
DESCONOCIDA	SEXO	V			2		1	3
	Total				2		1	3
MADRID	SEXO	V			1	1	0	2
		M			0	0	1	1
	Total	□	□	□	1	1	1	3
TOTAL GENERAL			15	33	460	907	1372	2787

Fuente: Base de Datos de Personas Valoradas por los EVO, CLM, 2004.

Daño cerebral y grado de discapacidad.

Las clasificaciones utilizadas por los Equipos de Valoración (deficiencia, diagnóstico y etiología) no incluyen el tipo de discapacidad según la referencia de la Organización Mundial de la Salud (actividades de la vida diaria, como autocuidado, comunicación, movilidad, etc.) Sin embargo, esta base de datos dispone de información sobre el grado de afectación, o gravedad de la discapacidad global. El Decreto 1972/99 establece las siguientes clases de discapacidad, según su gravedad:

- Grado 1: Discapacidad nula. Los síntomas, signos o secuelas, de existir, son mínimos y no justifican una disminución de la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria (A.V.D.).
- Grado 2: Discapacidad leve. Los síntomas, signos o secuelas existen y justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, pero son compatibles con la práctica totalidad de las mismas.
- Grado 3: Discapacidad moderada. Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado.
- Grado 4: Discapacidad grave. Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las A.V.D., pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado.
- Grado 5: Discapacidad muy grave. Los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de las A.V.D.

El grado de discapacidad aparece estrechamente relacionado a la edad, así se puede observar un incremento en los grupos de edad avanzada. Las personas con una edad superior a los 45 años presentan, mayoritariamente, una discapacidad grave o muy grave. En conjunto, el 87% de las personas valoradas por etiologías que provocan daño cerebral fue reconocida en los grados de discapacidad grave y muy grave.

Porcentaje de personas valoradas por grado de discapacidad, según grupo de edad						
TRAMO DISCAPACIDAD	TRAMO DE EDAD					Total
	0 A 5	6 A 17	18 A 44	45 A 64	65 A 78	
I	10	0	40	10	40	0,4
II	1,9	2,9	23,1	47,1	25,0	3,7
III	0,8	2,7	24,6	39,4	32,6	18,9
IV	0,2	0,9	13,6	35,8	49,6	33,0
V	0,5	0,7	14,4	26,1	58,3	44,0
Total	0,5	1,2	16,5	32,5	49,2	100,0

Fuente: Base de Datos de Personas Valoradas por los EVO, CLM, 2004.

Daño cerebral sobrevenido y porcentaje de minusvalía.

En la valoración del grado de minusvalía, al porcentaje global de discapacidad se suman los puntos sociales complementarios. Así, se obtiene el porcentaje total de minusvalía. El acceso a diferentes prestaciones se establece a partir de determinados tramos de porcentaje. Así, para tener derecho, en general, a acceder a todo el sistema de prestaciones dirigidas a las personas con discapacidad, establecidas tanto en la normativa estatal como autonómica, el requisito es un porcentaje de minusvalía igual o superior al 33 %. Para acceder a una «pensión no contributiva por invalidez», además de los requisitos sobre ingresos económicos de la unidad familiar es necesario presentar un porcentaje de minusvalía igual o superior al 65 %. Y para tener derecho al complemento económico de la pensión no contributiva correspondiente a la necesidad de ayuda de una tercera persona, además de una puntuación de 15 en el baremo específico, existe el requisito de un porcentaje de minusvalía igual o superior al 75 %.

De forma resumida:

Tramo 1: De 0 a 32 % de minusvalía.

Tramo 2: De 33 a 64 %

Tramo 3: De 65 a 74 %

Tramo 4: De 75 a 100 %

Cerca de la mitad de las personas valoradas en relación con el daño cerebral sobrevenido son reconocidas en el tramo más alto de minusvalía, lo cual supone un reconocimiento de su dependencia de terceras personas para cuidados básicos, o la necesidad de un complemento económico para este concepto; un 25% se sitúa entre los 65 y los 74 puntos de minusvalía.

Personas valoradas según porcentaje de minusvalía y grupo de edad						
TRAMO MINUSVALÍA	TRAMO DE EDAD					
	0 A 5	6 A 17	18 A 44	45 A 64	65 A 78	Total
0 a 33	3	3	33	52	32	123
33 A 64	5	15	147	240	216	623
65 A 74	1	4	95	254	330	684
75 A 100	6	11	185	361	794	1357
Total	15	33	460	907	1372	2787

Fuente: Base de Datos de Personas Valoradas por los EVO, CLM, 2004.

Porcentajes de personas valoradas según porcentaje de minusvalía y grupo de edad						
TRAMO MINUSVALÍA	TRAMO DE EDAD					Total
	0 A 5	6 A 17	18 A 44	45 A 64	65 A 78	
0 a 33	2,44	2,44	26,83	42,28	26,02	4,41
33 A 64	0,80	2,41	23,60	38,52	34,67	22,35
65 A 74	0,15	0,58	13,89	37,13	48,25	24,54
75 A 100	0,44	0,81	13,63	26,60	58,51	48,69
Total	0,54	1,18	16,51	32,54	49,23	100,00

Fuente: Base de Datos de Personas Valoradas por los EVO, CLM, 2004.

Del análisis de los datos anteriores se puede concluir:

El número de personas con daño cerebral valoradas en los Centros Base y reconocidas en su condición de discapacidad resulta sensiblemente inferior a la estimación de la prevalencia del DCS en Castilla – La Mancha a partir de la encuesta de 1999 del INE. Esta diferencia se explica por la distinta finalidad y método de una y otra fuente. Mientras la encuesta del INE trata de representar la población real con esta discapacidad por un sistema de muestreo, los datos de los Centros Base reflejan la demanda efectiva actual de una parte de estas personas, a partir de su iniciativa para el reconocimiento y la valoración de los equipos multidisciplinares.

El daño cerebral sobrevenido, entre quienes se presentan a la valoración, resulta altamente discapacitante; la mayoría de las personas valoradas presentan una discapacidad grave o muy grave, y un porcentaje de minusvalía mayor al 65% (personas con necesidad de ayuda de tercera persona). Este porcentaje es mayor al aumentar la edad, y cuando el origen del daño es un accidente cerebrovascular.

4. 5. SÍNTESIS Y CONCLUSIONES

A lo largo del presente capítulo hemos presentado una aproximación cuantitativa al Daño Cerebral Sobrevenido en Castilla La Mancha. Este acercamiento se ha desplegado en dos momentos. Por un lado, los nuevos casos (incidencia) consignados en el *Registro del CMBD de Castilla La Mancha* durante el período comprendido entre 2000 y 2004, intentando destacar aquellos episodios hospitalarios con probabilidad de secuela. Por

otro, se ha observado la prevalencia a partir de La *Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y Estado de Salud, 1999* del INE. Ambas facetas resultan complementarias para valorar la magnitud y evolución del DCS en la Comunidad.

Entre el 2000 y el 2004 en Castilla La Mancha se han registrado 18.686 episodios hospitalarios por etiologías que, según su grado, pueden causar daño cerebral sobrevenido. Al inicio de este apartado señalamos la importancia de distinguir entre episodios o altas hospitalarias y paciente, en tanto que una misma persona puede ingresar más de una vez al año con un idéntico diagnóstico. Así para Castilla La Mancha el número de pacientes atendidos en la región asciende a 17.105 durante este quinquenio. La distribución por provincias de estos episodios hospitalarios puede generar confusiones ya que existe un número de residentes en Castilla-La Mancha que no son atendidos, en el momento agudo, en la región, y por otra parte, las cifras incluyen, según se indicó, residentes en otras Comunidades.

La comparación del promedio anual de altas hospitalarias por 100.000 habitantes en Castilla La Mancha respecto a la tasa de altas estatales en el año 2002 muestra una incidencia mayor del ACV global y el ACV c.p.s que podría explicarse por el mayor envejecimiento de la población castellanomanchega respecto al promedio nacional. Según la *Estadística de Defunciones por Causa de Muerte* Castilla La Mancha ocupa el cuarto lugar en fallecimientos por enfermedades cerebrovasculares.

Para el caso del TCE la comparación entre la Comunidad y el conjunto estatal presenta algunas dificultades que se derivan de dos aspectos principales:

- Por un lado, la diferencia en la fuente de explotación para el TCE global en el presente estudio y la referencia para el conjunto estatal, a partir del informe monográfico realizado para el Defensor del Pueblo: mientras aquel monográfico se apoya, a título exploratorio, sobre el Registro de Altas Hospitalarias del INE (que comprenden únicamente el diagnóstico principal), el presente trabajo parte de una fuente exhaustiva: el CMBD de Castilla- la Mancha (que recoge todos los códigos diagnósticos);
- Como se ha señalado, existe un número importante de residentes que son atendidos en el momento crítico -agudo en otras Comunidades Autónomas.

La tasa de altas por lesión anóxica en CLM se sitúa ligeramente por encima de la correspondiente para el ámbito estatal. Este comportamiento podría explicarse también por el mayor envejecimiento de la población castellana manchega.

Daño cerebral sobrevenido en Castilla La Mancha 2000-2004					
	altas hospitalarias	pacientes	medias anuales de altas hosp.	tasa de altas hosp. en CLM/100.000 hab. año 2002	tasas estables de altas hosp./100.000 hab. 2002
ACV global	29.918	25.505	5.984	337	266
ACV c.p.s	17.201	15.784	3.440	194	143
TCE global	6.631	6.543	1.326	75	72*
TCE c.p.s	628	620	126	7	15
Les. cerebral anóxica	857	701	171	10	8

Fuente: Registro del CMBD de CLM, Consejería de Sanidad, JCCM; CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, MSC; Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, 2002, INE.

*Según diagnóstico principal.

El promedio anual de nuevas lesiones cerebrales de distinta gravedad con supervivencia al alta hospitalaria (en el período comprendido entre 2000 y 2004) se estima en 2.965 casos, de los cuales 2.337 (el 78,8%) corresponden a mayores de 65 años, 628 lesiones cerebrales entre menores de esta edad (el 21,2%). En su inmensa mayoría (2.755) se trata de pacientes por enfermedades cerebrovasculares; de ellos 2.247 fueron mayores de 65 años (el 81,6%), mientras que 508 fueron menores de esta edad (el 18,4%).

El promedio anual de supervivientes con probabilidad de secuelas por traumatismo craneoencefálico fue de 99 personas: 76 corresponden a personas menores de 65 años, 23 a mayores de esta edad.

Por último, se registra un promedio anual de 111 nuevos casos de lesión cerebral anóxica, los cuales corresponden a 44 entre menores de 65 años, 67 por encima de esta edad. En los más ancianos, que probablemente hayan sufrido infartos cerebrales de gravedad, cabe suponer un mayor índice de fallecimientos en los días o semanas próximas a la salida del hospital, en una proporción difícil de determinar.

Altas hospitalarias por DCS en Castilla La Mancha 2000-2004					
GRUPO DE EDAD	ACV c.p.s	TCE c.p.s	Lesión cerebral anóxica	Total	Porcentaje
0 a 64	2.924	452	291	3.667	19,6
65 y más	14.265	176	564	15.005	80,4
Total	17.189	628	855	18.672	100,0

Fuente: Registro del CMBD de CLM, Consejería de Sanidad, JCCM

La *Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y Estado de Salud, 1999* del INE estima en 210.636 las personas afectadas por DCS según sus dos causas principales, la mayor parte (hasta el 60%) por encima de los 65 años, cuando el ictus alcanza su mayor incidencia. Al proyectar los promedios estatales a la población de Castilla-La Mancha, las personas con daño cerebral sobrevenido se sitúan en 9.995, en su mayor parte debidas al ACV (8.241 personas), con 1.929 por TCE.

Personas con daño cerebral, estimaciones 1999 y 2004, estatal y CLM					
Etiología	Proporciones x 1000 habitantes	% sobre DCS	Núm. absol. estatal 1999	Núm. absol. estatal 2004	Núm. absol. CLM 2004
ACV	4,7	83,22	175.282	190.901	8.241
TCE	1,1	19,48	41.029	44.679	1.929
Total	5,7	100	210.636*	231.518	9.995

El 68% de las personas con daño cerebral presenta limitaciones para algunas actividades básicas de la vida, un 45% de los afectados experimenta estas limitaciones en un grado severo o total.

Entre el 40 y el 50 por ciento de estas personas presentan discapacidad para cuidar de sí mismas, en torno al 40 por ciento limitaciones para aprender, adquirir conocimientos y desarrollar tareas, para la comunicación y para relacionarse.

La variable que introduce las mayores diferencias entre ambas etiologías es la edad.

El traumatismo craneoencefálico afecta mayoritariamente a los varones, con dos momentos de especial prevalencia: entre la juventud y en la edad avanzada.

El accidente cerebrovascular, la causa más extendida del DCS, sigue una progresión en número de casos conforme avanza la edad, un aumento que se acelera sensiblemente a partir del grupo de 45 a 54 años, sin diferencias apreciables entre ambos sexos.

La Encuesta observa cómo un 84,5% de las personas que manifiestan TCE o ACV cuentan con al menos una discapacidad severa o total. Por lo común, estos trastornos afectan tanto funciones físicas como cognitivas, del lenguaje y el comportamiento, con distinto resultado en cada persona.

Entre las deficiencias destacan las de tipo mental, la padecen en torno al 30%, junto a las que acarrear limitaciones de tipo físico (sistema nervioso y

osteoarticular), que agregadas superan el 50%. Les siguen distintas secuelas de tipo sensorial: visuales, del oído y el aparato vocal.

En cuanto a las discapacidades destacan en porcentaje aquellas que guardan relación con las limitaciones físicas. Entre el 40 y el 50 por ciento de estas personas presentan discapacidad para cuidar de sí mismas, en torno al 40 por ciento limitaciones para aprender, adquirir conocimientos y desarrollar tareas, para la comunicación y para relacionarse. Estas discapacidades plantean la mayor dificultad de autonomía personal e integración con el entorno familiar y comunitario, lo que pone de manifiesto el carácter transversal del daño cerebral adquirido.

Por situación de actividad de las personas afectadas por daño cerebral sobrevenido en edad laboral, en torno 40 por ciento de los casos percibe una pensión de invalidez, ya sea contributiva o no contributiva. La participación laboral del colectivo resulta sumamente baja, indicando la gravedad de los trastornos asociados y su difícil integración social.

De acuerdo con la Encuesta elaborada por el INE, poco más del 25 por ciento de las personas con esta lesión cuentan con certificado de minusvalía. En el caso del origen traumático, el porcentaje se eleva al 38%, y se limita a un 22% cuando la etiología es de tipo vascular. Las principales variables que explican la valoración para obtener el certificado de minusvalía son la edad y el género. Entre los menores de 65 años, la proporción de quienes cuentan con un certificado de minusvalía asciende al 45% (41% en caso de ACV, 52% en caso de TCE), mientras que tan sólo el 16% de los mayores a esta edad disponen de él.

En cuanto a las personas valoradas en Castilla La Mancha por etiologías causantes del daño cerebral entre 0 y 78 años de edad, ascendían a 2.787 en marzo de 2004. El 50,8% de estas personas se encuentra por debajo de los 65 años, predominan los varones con un registro de 894 frente a 521 mujeres, es decir, se mantiene una proporción de 63/37. Según el origen del daño cerebral, la primera causa es vascular con un 73% de los casos, seguida por la traumática con un 15% y la infecciosa con un 12%.

PREVENCIÓN DEL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO: LO PRIMERO ES LO PRIMERO

5

Lo primero es lo primero. La mejor estrategia ante las lesiones cerebrales sobrevenidas consiste en su evitación en tanto sea posible, desde el conocimiento e intervención ante las diferentes causas de estas rupturas vitales. De acuerdo con el Programa de Acción para las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (1983), prevención «significa la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales (prevención primaria), o a impedir que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas y psicológicas negativas». El presente capítulo plantea un acercamiento a la situación y tendencias, con los puntos críticos y prácticas preventivas actuales en los ámbitos de la salud relacionada con la enfermedad cerebrovascular, el tráfico y la siniestralidad laboral en Castilla-La Mancha los cuales, lejos de resultar compartimentos autónomos, mantienen correlaciones entre sí.

5. I. LA PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDADES CEREBROVASCULARES EN CASTILLA LA MANCHA

«¿Qué es lo importante en la patología cerebrovascular? Como en todos los problemas que causan daños irreversibles, lo importante es la prevención. Si uno tuviera un accidente cerebrovascular y le hicieran un trasplante de cerebro y se curara, no habría personas con secuelas neurológicas. O sea que en neurología, más que en ningún otro problema es importante la prevención, porque el cerebro no lo transplantamos... La prevención es esencial, si uno quiere realmente prevenir o paliar el daño cerebral⁴³.»

⁴³ Entrevista con el Jefe del Servicio de Neurología del Hospital de Basurto, Vizcaya para el Informe Monográfico: *Daño Cerebral Sobrevenido en España. Un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*, oficina del Defensor del Pueblo Español, 2005.

La enfermedad cerebrovascular se relaciona en gran medida con el proceso de envejecimiento. Sin embargo, la posibilidad de sufrir un accidente cerebrovascular o ictus puede producirse a cualquier edad: también entre los más jóvenes. La hospitalización por enfermedad cerebrovascular registra un aumento en los últimos años en nuestro país, constituyendo la tercera causa de fallecimientos en la población general, la primera entre las mujeres. En Castilla La Mancha es la cuarta causa de muerte. Por género es la segunda causa de muerte en los hombres y la tercera en las mujeres.

Además de ser causa de defunciones, el accidente cerebrovascular provoca secuelas altamente incapacitantes en un grupo muy amplio de personas, que van desde alteraciones motrices, como una hemiplejía, hasta deterioros profundos en las capacidades cognitivas y pérdida de la memoria.

Al tratar de la enfermedad cerebrovascular habitualmente se formulan factores de riesgo, algunos de los cuales resultan inmodificables, tales como la edad, mientras que otros, relacionados con afecciones como la diabetes, o con hábitos de vida, como el fumar, posibilitan el seguimiento de control y el cambio hacia estilos de vida más saludables. En este sentido, la enfermedad cerebrovascular, y con ella sus secuelas discapacitantes, ofrece un margen importante a la prevención, tanto para impedir o postergar la irrupción del episodio (prevención primaria), como para minimizar el alcance de las lesiones y la repetición o recurrencia del ACV (prevención secundaria) y evitar complicaciones a medio plazo, mejorando la calidad de vida de las personas con secuelas de ACV (prevención terciaria).

En el presente apartado abordamos una presentación de estos factores de riesgo junto con las estrategias seguidas desde ámbitos institucionales para la prevención, en especial en lo que refiere a sus dimensiones primaria y secundaria, esto es, la actuación ante factores de riesgo y control de la recurrencia.

5. 1. 1. La prevención primaria: disminuir la probabilidad de un ictus

El ámbito de la prevención primaria comprende las actividades destinadas a reducir la probabilidad de padecer un episodio de ACV. Conocer el alcance de actuaciones y programas puestos en práctica y por desarrollar requiere identificar con precisión los factores de riesgo y grupos poblacionales ante el mismo. La responsabilidad personal desempeña, siempre, un papel insustituible en la prevención.

Cabe clasificar los factores de riesgo en dos categorías, según sean modificables o no modificables. La franja divisoria no resulta por completo fija, puesto que sobre los factores considerados «no modificables» inciden circunstancias sociales, condiciones y estilos de vida.

Entre los factores de riesgo considerados *no modificables* se incluyen edad avanzada, sexo varón, presencia de enfermedad coronaria o de insuficiencia cardíaca, historia familiar de ictus o ataque isquémico transitorio y determinadas alteraciones fisiológicas.

- Edad. El ictus se correlaciona de una forma muy directa con el proceso de envejecimiento⁴⁴. A partir de los datos aportados por la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (INE) acerca de la incidencia de la enfermedad cerebrovascular, observamos que más de un 75% de estos episodios tienen lugar por encima de los 65 años. Sin embargo, dada la elevadísima incidencia del ACV, estos porcentajes se traducen también en magnitudes muy amplias de personas con lesiones cerebrales con una edad intermedia y joven, con necesidades rehabilitadoras específicas y apoyos a medio y largo plazo. En Castilla La Mancha, según el *Censo de Población y Vivienda de 2001*, el 19,79% de la población tiene más de 65 años. En el territorio español esta cifra es del 17,04%.
- Sexo. Aunque la enfermedad cerebrovascular representa la primera causa de fallecimiento entre las mujeres, entre ellas los episodios de ictus se presentan a edades más tardías que entre los varones. En consecuencia, las probabilidades de sufrir alteraciones funcionales, una grave discapacidad, aumentan entre los varones.

Entre los factores de riesgo modificables para la ocurrencia de un ictus, y por tanto los que dejan el mayor margen para la acción preventiva, se encuentran los siguientes:

⁴⁴ «La incidencia de enfermedades cerebrovasculares aumenta de manera exponencial con la edad, desde 3 casos por 100,000 habitantes en la tercera y cuarta décadas de la vida, hasta 300 casos por cada 100,000 en la octava y novena décadas (un incremento de 300 veces)...El riesgo de enfermedad cerebrovascular se duplica en cada década sucesiva, después de los 55 años» Barinagarrementería, F, et al (2001). *Terapéutica de la enfermedad vascular cerebral*, Grupo Ixel Editores, México.

- Hipertensión arterial. Principal factor modificable, el riesgo relativo de enfermedad cerebrovascular aumenta entre tres y cinco veces el riesgo de enfermedad cerebrovascular entre la población hipertensa⁴⁵.

En la población española entre 35 y 64 años la hipertensión arterial está relacionada con el 46,4% de las muertes debidas a la enfermedad cerebrovascular⁴⁶. Además, la correlación entre la presión arterial y la enfermedad cerebrovascular es continua, aumentando el riesgo individual para el ACV isquémico y hemorrágico cuanto más elevados son los niveles de presión arterial. Por otra parte, la enfermedad cerebrovascular es el trastorno clínico más frecuente en la población hipertensa.

La evidencia indica cómo la prevención más directa sobre las enfermedades cerebrovasculares implica el seguimiento y control de la hipertensión, al recaer sobre ella el principal factor de riesgo modificable.

- La diabetes mellitus supone una mayor susceptibilidad para el desarrollo de arteriosclerosis y se acompaña de una mayor frecuencia de hipertensión, obesidad y otros trastornos fisiológicos. El riesgo de enfermedad cerebrovascular es de 2 a 4 veces mayor en pacientes con diabetes mellitus tipo 2, además, la gravedad y la mortalidad del infarto cerebral es mayor en personas diabéticas⁴⁷.

El principal itinerario preventivo del ictus y problemas cardiovasculares en población diabética corresponde al control estricto de la *presión arterial* y del *colesterol*⁴⁸.

- Hipercolesterolemia. Las cifras elevadas de colesterol son un factor de riesgo probado para el ictus isquémico, en gran medida por su relación con la arteriosclerosis⁴⁹. Un 18% de la población española entre 35 y 64 años tiene cifras de colesterol por encima del margen aconsejable según un estudio de 1993⁵⁰.

⁴⁵ *Ibid*, p.10.

⁴⁶ Banegas et al. Mortalidad relacionada con la hipertensión y la presión arterial en España. *Med Clín (Barc)* 1999; 112:489-494.

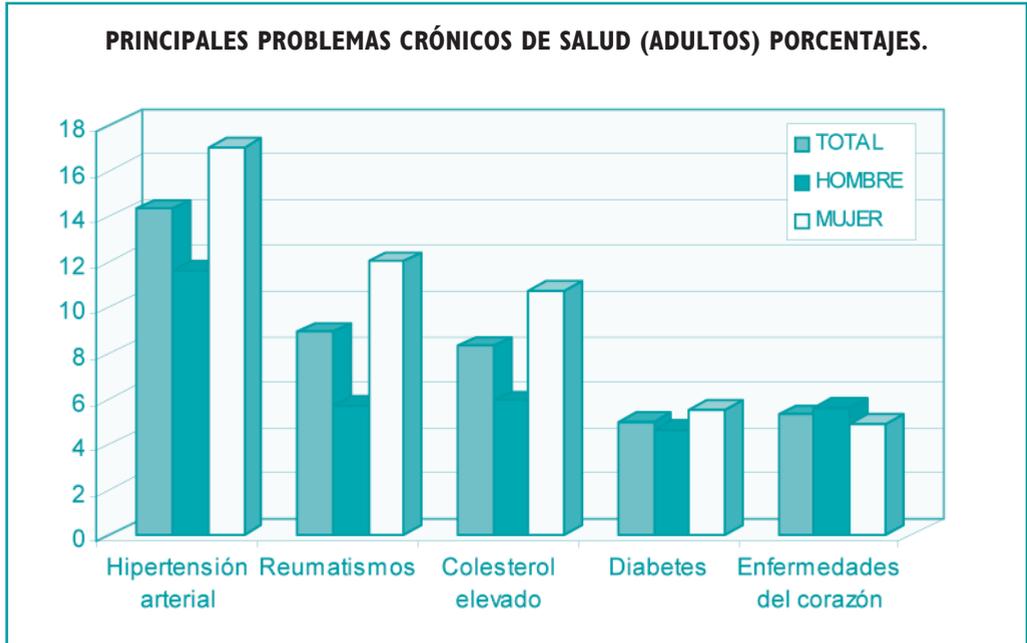
⁴⁷ Barinagarrementería, F, et al, *op. cit.* P.13.

⁴⁸ Heart Protection Study Collaborative Group. MRC/BHF Heart Protection Study of cholesterol lowering with simvastatin in 20.536 high-risk individuals: a randomised placebo-controlled trial. *Lancet* 2002;360:7-22.

⁴⁹ Smith WS, Hauser SL and Easton JD. Enfermedades cerebrovasculares. En: Harrison. Principios de Medicina Interna. McGraw-Hill. Interamericana. 15ªEd. 2002. Vol II, pág. 2769-96.

⁵⁰ Banegas JR et al. Estudio epidemiológico de los factores de riesgo cardiovascular en la población española de 35 a 64 años. *Rev San Hig Pub* 1993;67:419-45.

Según la *Encuesta de Salud de Castilla-La Mancha 2002*⁵¹ la hipertensión, la diabetes y el colesterol elevado se encuentran entre los primeros cinco problemas crónicos de la salud en la población adulta. La hipertensión arterial ocupa el primer puesto con una prevalencia del 14,3%. Por género puede observarse que estas afecciones alcanzan mayor peso entre las mujeres, excepto para el caso de las enfermedades del corazón.



Fuente: Encuesta de salud de CLM 2002.

- Consumo de tabaco. El riesgo relativo de padecer un ictus entre los fumadores es entre 1,5 y 2 veces superior al de los no fumadores⁵², existiendo una relación dependiente de la dosis. El riesgo aumenta hasta 20 veces en fumadores con

⁵¹ Fundación para la investigación sanitaria en Castilla La Mancha (Fiscam), *Encuesta de Salud de Castilla La Mancha 2002*, JCCM.

⁵² Strauss SE, Majumdar, McAlister FA. New Evidence for Stroke Prevention: Clinical applications. *JAMA*, 2002; 288: (11) 1396-8.

hipertensión arterial⁵³. El tabaquismo es un factor de riesgo muy destacado en España. Según la Encuesta Nacional de Salud de 2003 su prevalencia en mayores de 16 años fue del 34,4%⁵⁴, lo que representa un ligero descenso respecto a 1997. Se estima que el tabaco fue el responsable de 5.103 muertes por enfermedad cerebrovascular en España durante al año 1998⁵⁵.

Los datos que proporciona la *Encuesta de Salud de CLM 2002* muestran que la prevalencia de consumo de tabaco en la población de 16 y más años se sitúa en el 33,9%, coincidiendo prácticamente con el promedio estatal⁵⁶.

El abandono del tabaco reduce el riesgo de padecer un ictus, igualándose a los cinco años con la población no fumadora⁵⁷.

- Las drogas, como cocaína, crack, heroína y anfetaminas, así como ciertos fármacos (principalmente simpaticomiméticos) pueden originar accidentes isquémicos y hemorrágicos. Los mecanismos a través de los cuales estas sustancias actúan son el vasoespasmo arterial, aumento de la tensión arterial, vasculitis o arritmias cardíacas⁵⁸.
- Sedentarismo. Los hábitos de vida sedentaria inciden negativamente sobre la forma física en general y en concreto sobre los aspectos relacionados con la circulación sanguínea o la obesidad.

Conforme a la *Encuesta de Salud de CLM 2002*, 7 de cada 10 personas mayores de 16 años no realiza ningún tipo de ejercicio físico. El 15,2% de la población de 16 y más años presenta sobrepeso y el 9,6% obesidad⁵⁹.

⁵³ Barinagarrementería, F, *et al*, *op. cit* , p. 14. Véase también: <http://www.tabaquismo.freehosting.net/AceVE/ACCEREBROVASC.htm>

⁵⁴ Ministerio de Sanidad y Consumo. Encuesta Nacional de Salud de España de 2003. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2004.

⁵⁵ Banegas JR, Gañán L, Rodríguez Artalejo F, González Enríquez J, Graciano A, Villar F. Mortalidad atribuible al tabaquismo en España en 1998. *Med Clin (Barc)* 2001;117:692-4.

⁵⁶ Fiscam (2003), *Encuesta...op.,cit*, p. 130.

⁵⁷ Roquer Gonzalez J. Problemas Neurológicos. En: Martín Zurro A y Cano Pérez J.F. Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica. Cuarta edición. Harcourt Brace de España, Barcelona. Volumen II, pág. 1212.

⁵⁸ <http://salud.discapnet.es/recursos/faqs+ictus+avc.htm> (15/11/2005).

⁵⁹ Fiscam (2003), *Encuesta...op.,cit*, pp.126 y 129.

- Otros factores de riesgo modificables son: alcoholismo, anticonceptivos, anticoagulantes orales.

Los factores de riesgo, por lo tanto, comprenden una índole muy variada: de una parte se vinculan al deterioro progresivo de la edad; por otra parte, las causas de orden modificable, relacionadas con los hábitos de vida y consumo, además de otras condiciones de salud que requieren seguimiento y control. La prevención primaria, en su impulso desde las distintas instituciones, comprende dos líneas globales de estrategia y poblaciones destinatarias:

1. Estrategias de promoción de la salud dirigidas a la modificación de estilos de vida (tabaquismo, sedentarismo...) en la *población general*, ofreciendo una información adecuada sobre hábitos nocivos y la recomendación de hábitos saludables: dieta mediterránea, control del peso y la práctica de ejercicio regular. La amplitud del campo de aplicación de tales medidas no depende sólo del ámbito sanitario, sino que requiere la implicación de otras instituciones y de los poderes públicos⁶⁰, especialmente del legislativo. A este respecto cabe mencionar la regulación de la publicidad del tabaco o la reciente normativa para prevención de la obesidad.
2. Estrategias de prevención específica dirigidas a la *población de alto riesgo* mediante la detección y control de los factores que pueden multiplicar las probabilidades de ACV. Se calcula que un 50% de la enfermedad cerebrovascular acontece sobre un 10% de la población que debería beneficiarse de un adecuado tratamiento de sus factores de riesgo⁶¹.

La complejidad etiológica de esta patología se caracteriza por la implicación de múltiples factores de riesgo, la sinergia entre ellos y la frecuencia con la que se presentan

⁶⁰ «...las estrategias poblacionales obtendrán mayores éxitos cuando los propios poderes públicos colaboren decididamente en la sensibilización de la sociedad ante determinadas conductas no saludables y generen mensajes y consejos positivos, en contraposición a las advertencias y prohibiciones habituales en este tipo de programas.» Martín Zurro A, Gené Badía J, y Subías Loren P. Actividades preventivas y de promoción de la salud. En: Martín Zurro A y Cano Pérez J.F. *Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica*. Cuarta edición. Harcourt Brace de España, Barcelona. Volumen I, pág. 424-5.

⁶¹ *Ibid*, vol. II, pág. 1212 (Alfredo Antigüedad, Jefe del servicio de Neurología del Hospital de Basurto, Vizcaya).

asociados. Se trata, por tanto, de un ámbito en el que se requiere un abordaje multifactorial, lo cual hace más complejo el diseño, puesta en práctica y evaluación de programas preventivos.

5. 1. 2. La prevención secundaria: contener las lesiones y evitar la recurrencia

El espacio de la prevención secundaria, una vez ha tenido lugar la irrupción de un ictus o hemorragia cerebral, consiste en las actuaciones tempranas y adecuadas de tipo médico-quirúrgico, junto al seguimiento para evitar la repetición de los episodios.

- Diagnóstico precoz y tratamiento temprano en la fase crítica del ictus. Resulta necesario confirmar la presencia del ACV; establecer la posible reversibilidad del proceso, anticipando las complicaciones, evitando en lo posible las lesiones secundarias en el tejido cerebral a través de la intervención médica temprana y especializada⁶².
- Prevención de la recurrencia. El riesgo de padecer un segundo episodio de ictus es el doble entre las personas que han sufrido un ACV. La frecuencia de la recurrencia es muy alta durante los primeros 30 días⁶³. El primer paso para la prevención de la recurrencia es el correcto diagnóstico del mecanismo del ACV –isquémico o hemorrágico- a fin de establecer una prevención secundaria específica.

La probabilidad de un segundo episodio de ictus se puede ver reducida a través del control de los factores de riesgo en y por las personas afectadas, en especial de la

⁶² «...hay una serie de actuaciones dentro de la atención una vez que se ha producido la trombosis, ha llegado el enfermo, y tiene la trombosis, o tiene la hemorragia cerebral y es algo ya irreversible... El manejo químico de una trombosis exige controlar aquellos problemas que pueden hacer que las trombosis dejen más o menos secuela. Se sabe que el adecuado control de la glucemia, la adecuada oxigenación, el adecuado control de la tensión arterial, la activa relación precoz con la aspirina, y la prevención de las complicaciones del ACV, las arritmias cardíacas, inicialmente, en algunos casos, las escaras, las infecciones, los ataques epilépticos, la fiebre, que empeora el pronóstico del ACV, al tener fiebre durante una primera fase aguda, o tener un ataque epiléptico sobre una fase aguda, empeora el pronóstico porque las neuronas que estaban medio muertas, se acaban de morir del todo, mientras que si no tienen esas agresiones añadidas, a lo mejor pueden recuperarse».

⁶³ Sacco RL, Foulkes MA, Moir JP, Wolf PA, Hier DB and Price TR. Determinants of early recurrence of cerebral infarction: Stroke Data Bank. Stroke 1989; 20:983-989.

presión arterial, además de tratamientos farmacológicos. La responsabilidad de la persona y los servicios de Atención Primaria, a través de programas resultan fundamentales para mantener el curso de la prevención en este momento.

Una vez irrumpe el ACV provocando lesiones en el tejido cerebral, tras la fase aguda y considerando las estrategias para evitar su recurrencia, la prevención terciaria comprende el conjunto de actividades orientadas al tratamiento y rehabilitación de las secuelas establecidas, evitando en lo posible su progresión y con ello el agravamiento en las limitaciones, a través del seguimiento sociosanitario (más sanitario o social, según las necesidades), mejorando la calidad de vida de estas personas⁶⁴.

5. 1. 3. Los programas y actuaciones preventivas desde distintos ámbitos institucionales

La intervención en el ámbito de la salud es competencia en la actualidad de las Comunidades Autónomas. A escala estatal, el Ministerio de Sanidad y Consumo mantiene un papel de autoridad legislativa, de coordinación territorial e impulso de campañas de difusión general. En el presente epígrafe presentamos, en primer lugar, una aproximación a la actividad preventiva desempeñada desde el MSC para identificar luego las actuaciones y programas de iniciativa y gestión autonómica castellanomanchega.

La actuación del Ministerio de Sanidad y Consumo se sitúa en el terreno de la prevención primaria de los factores de riesgo, a través de la promoción de campañas de concienciación dirigidas a la población general. En este plano cabe señalar un conjunto de campañas para combatir los factores de riesgo:

- «*Un cuerpo para toda la vida*» que invita a la modificación de hábitos como el sedentarismo y el aprecio global por el cuidado; de carácter eminentemente comunicativo-publicitario.
- «*Gracias por no fumar*»: Mediante esta campaña el Ministerio ha cofinanciado programas de prevención y lucha contra el tabaquismo en todas las comunidades del territorio español. Entre los objetivos de estos programas se cuenta el de

⁶⁴ «...una vez que ha sucedido un ictus y que provoca estas secuelas la mejor manera de prevenir terciariamente es precisamente con procesos de rehabilitación y educación sanitaria»

Entrevista Antonio Carbonell, Director de la Unidad de Geriátría del Hospital Virgen del Valle, Toledo.

contribuir a los programas de **ayuda a la deshabituación del tabaco**, especialmente centrada en el mundo laboral (creación de unidades de deshabituación, formación y sensibilización de profesionales sanitarios, campañas informativas, etc.), a las políticas de **prevención del tabaquismo** (programas de actuación dirigidos a niños y adolescentes a fin de retrasar la edad de inicio) y a la **potenciación de los espacios sin humo**.

- **Además del impulso** a la prevención de la diabetes mellitus en las Comunidades, el Ministerio financia tareas de información y educación sanitaria a la población (especialmente entre grupos de riesgo), formación de profesionales y programas de identificación y tratamiento precoz de esta patología⁶⁵.
- Con el propósito de erradicar el consumo de tabaco en los espacios públicos el 1 de enero del 2006 entró en vigor la *«LEY 28/2005 de medidas sanitarias frente al tabaquismo y reguladora de la venta, el suministro, el consumo y la publicidad de los productos del tabaco»*.
- Otra de las apuestas fuertes del Ministerio es la prevención de la obesidad a través de la *«Estrategia para la Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad (NAOS)»* junto con la creación de un Observatorio de la Obesidad que definirá los objetivos de la Estrategia y los indicadores para evaluar su desarrollo y eficacia⁶⁶. La Estrategia NAOS tiene como objetivo principal: *«fomentar una alimentación saludable y promover la actividad física para invertir la tendencia ascendente de la prevalencia de la obesidad y, con ello, reducir sustancialmente la morbilidad y mortalidad atribuible a las enfermedades crónicas»*⁶⁷. El Ministerio prioriza la prevención de la obesidad en la infancia; en el espacio de esta estrategia se sitúa la campaña: *«Prevenir la obesidad infantil es un hábito muy sano»*⁶⁸. La Estrategia establece actuaciones en todos los sectores, desde la familia, las empresas que fabrican y distribuyen alimentos, la sanidad y con especial énfasis en la educación.

⁶⁵ <http://www.msc.es/Diseno/gabinetePrensa/gabinetePrensa.htm>

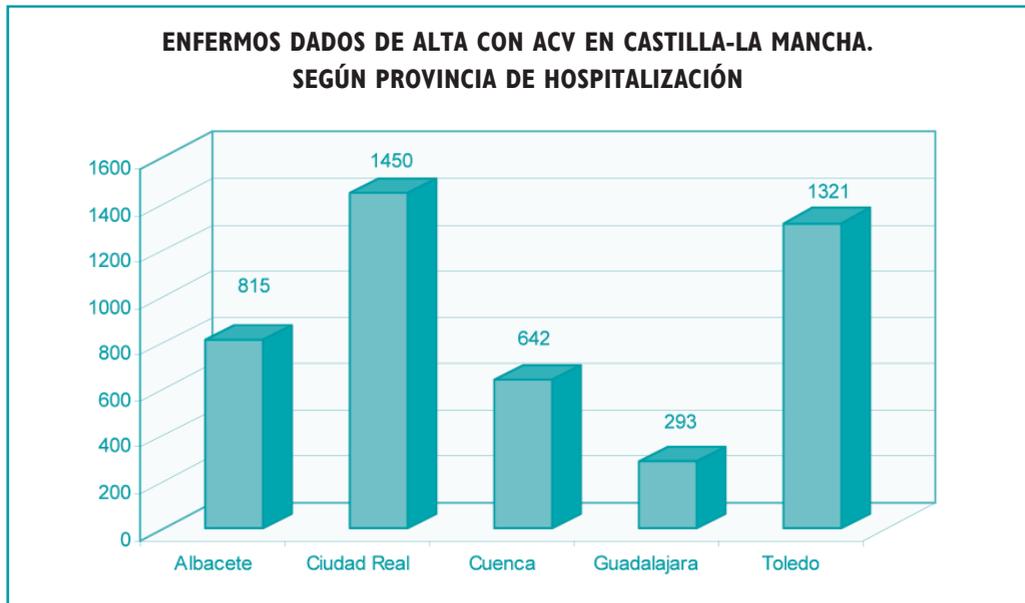
⁶⁶ <http://www.msc.es/gabinetePrensa/notaPrensa/desarrolloNotaPrensa.jsp?id=174>

⁶⁷ Agencia Española de Seguridad Alimentaria (AES), *Estrategia para la Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad. Estrategia NAOS*, Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005, p.15

⁶⁸ La obesidad en la infancia está relacionada con la obesidad en la edad adulta y revertirla en ese momento puede ser complicado. Por otra parte, es difícil cambiar los hábitos de alimentación. Es por eso importante promover una dieta saludable y equilibrada desde la niñez.

5. I. 4. LA PREVENCIÓN DEL ACV EN CASTILLA LA MANCHA

Según la *Estadística de Defunciones por Causa de Muerte* en Castilla La Mancha la tasa de mortalidad para ambos sexos por ACV en el 2002 fue de 107,42 personas por 100,000 habitantes; 20 puntos por encima del promedio nacional, lo que nos sitúa como la cuarta comunidad con mayor número de fallecimientos por esta causa. Estos fallecimientos corresponden en un 43,52% a varones frente a un 56,48% de las mujeres.



Fuente: Encuesta de morbilidad Hospitalaria, INE, 2002

El *Plan de Salud de Castilla La Mancha 2001- 2010* incluye entre sus prioridades atender de manera preferente, entre otras patologías, las enfermedades cardiovasculares, el tabaquismo y el consumo excesivo de alcohol. La comunidad cuenta desde 2004 con un programa de prevención de enfermedades cardiovasculares coordinado desde el Servicio de Salud de Castilla La Mancha (Sescam) y ejecutado desde Atención Primaria, apoyado en el uso de las nuevas tecnologías, en concreto en el Proyecto Turriano, que permite el acceso y empleo de la historia clínica electrónica, a través del ordenador, por parte de los profesionales sanitarios.

Aunque no existe un programa de prevención de enfermedades cerebrovasculares como tal, la estrategia del *Programa de Prevención de Enfermedades Cardiovasculares en Atención Primaria*⁶⁹ del Sescam observa el cuidado, seguimiento y control de los mismos factores de riesgo: hipertensión arterial, hipercolesterolemia, diabetes, obesidad y tabaquismo. El programa asume como objetivos:

- Disminuir la morbilidad y mortalidad de las enfermedades cardiovasculares;
- Disminuir la prevalencia y la incidencia de la obesidad;
- Disminuir el número de fumadores y la frecuencia del consumo de tabaco;
- Aumentar el número de diabéticos detectados y controlados;
- Aumentar el número de hipertensos detectados y controlados;
- Aumentar el número de dislipémicos detectados y controlados;

Gracias al *Programa* implantado en el 2004 se unifican lo que antes eran cinco programas diferentes para la evaluación y vigilancia de pacientes con factores de riesgo cardiovascular⁷⁰ y su gestión se hace posible a partir de la historia clínica informatizada. La puesta en práctica del mismo desde Atención Primaria se plasma en dos momentos. El primero efectúa una *detección oportuna* de personas mayores de 14 años con factores de riesgo. Para la población a la que se le detecta uno o varios factores de riesgo –el *Programa* calcula aproximadamente 170.000 pacientes anuales- se compromete una actuación sobre estos factores, mediante su control y tratamiento, además de informar y educar sobre la salud⁷¹ con el ánimo de promocionar estilos de vida saludables y

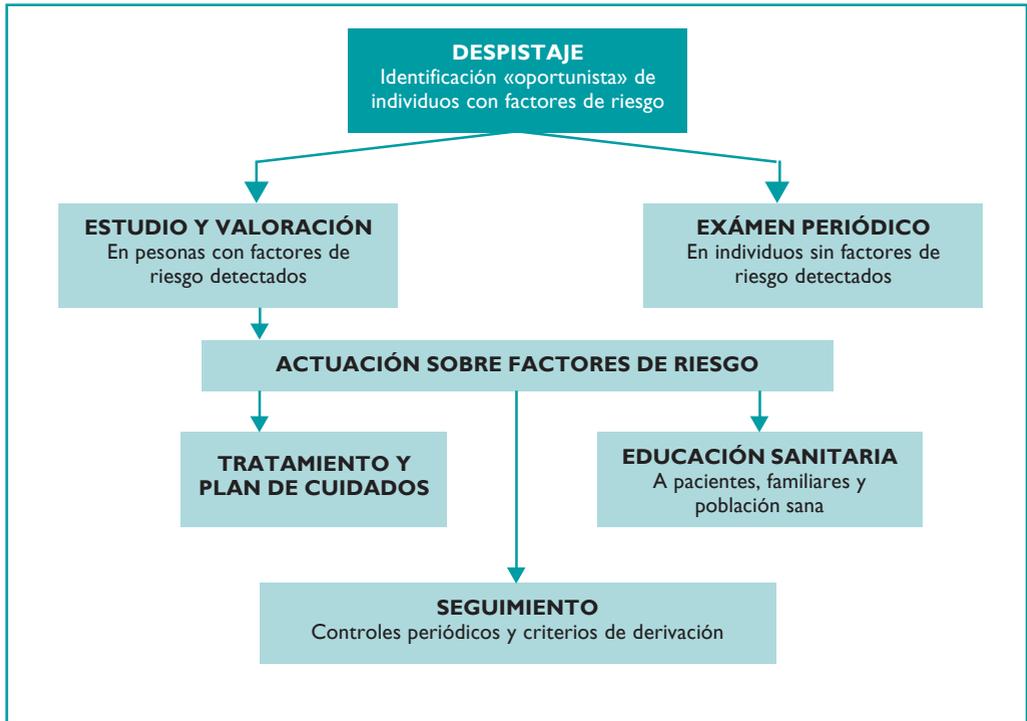
⁶⁹ Dirección General de Atención Sanitaria- Sescam, «Programa de Prevención de Enfermedades Cardiovasculares en Atención Primaria» en *Programas de Atención Primaria. Adultos*, Consejería de Sanidad. JCCM. Toledo, 2004

⁷⁰ «¿Qué objetivos, fueron los que nos propusimos para elaborar este tipo de programa? El primero era que no tenía sentido ver a un paciente hipertenso, dislipémico y diabético como tres enfermedades, patologías o factores de riesgo diferentes; era uno solo. Un solo programa, que es cardio-vascular, con tres patologías que están directamente unidas. El segundo es, que si un paciente tiene tres factores de riesgo, no tiene sentido citarlo en tres programas a la vez, porque tenemos al paciente peregrinando por nuestras consultas, yendo, viniendo, para lo mismo... Entonces, lo que pretendemos es optimizar todas nuestras pruebas funcionales...» Entrevista a Juan Carvajal, Atención Primaria del Sescam

⁷¹ «La educación para la salud ha de ser precoz (desde el primer contacto), continuada (en todos los contactos), progresiva (adaptada al grado de capacitación y autocontrol del paciente), completa (sobre todos los factores de riesgo) y lo más gráfica y activa posible (folletos explicativos, medios audiovisuales, charlas, etc.)». Dirección General de Atención Sanitaria- Sescam, «Programa de Prevención de Enfermedades Cardiovasculares», *op. cit.*, p.20

generar la participación de los pacientes y su entorno familiar en el cuidado de estas patologías. La coordinación y comunicación entre los servicios de Atención Primaria y Atención Especializada es otro de los ejes bajo el cual se articula este programa de prevención en la búsqueda de una atención integral.

ESQUEMA DE PROGRAMA DE PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES CARDIOVASCULARES



La implantación del *Programa* es reciente y el uso de la historia clínica informatizada de momento sólo está establecida aproximadamente en el 55% de los centros de salud; aún es pronto para hacer una evaluación de resultados, sin embargo es importante indicar la orientación hacia la vigilancia integral que se observa en este dispositivo de prevención.

Otras líneas de actuación a destacar, de carácter transversal y que implican diferentes ámbitos de competencia, son aquellos que impulsan cambios en los hábitos de alimentación, consumo de tabaco, alcohol y drogas y actividad física; estas líneas van desde la promulgación de leyes, la implicación de todos los sectores de la sociedad, la educación desde la infancia, la formación a profesionales, la edición de folletos informativos, talleres, etc.

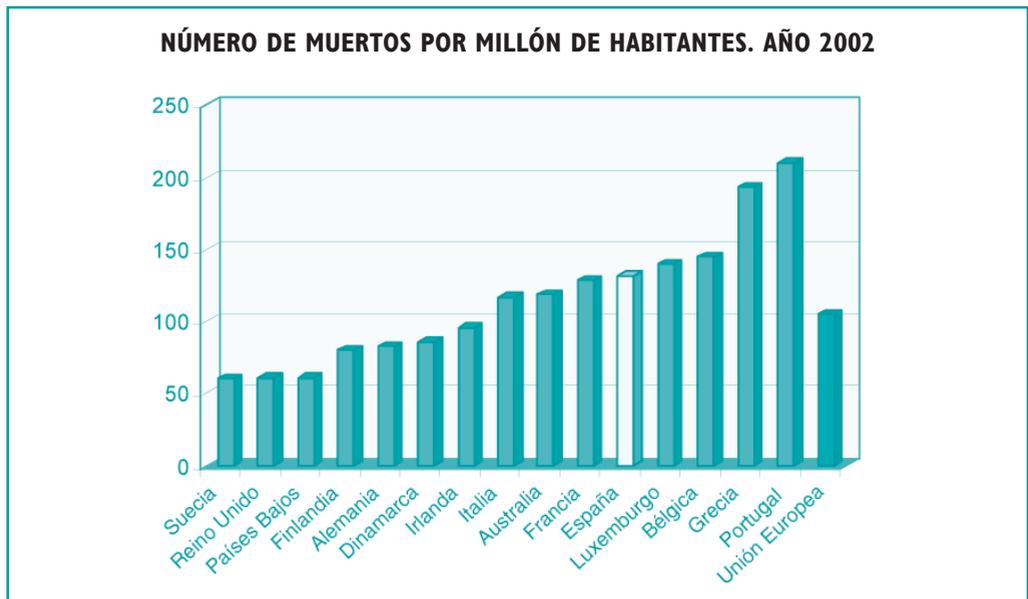
5. 2. ACCIDENTES DE TRÁFICO Y TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO. LA SITUACIÓN EN CASTILLA-LA MANCHA

La accidentalidad de tráfico viene marcada por dos aspectos fundamentales. En primer lugar, el gran número de accidentes y víctimas han convertido la circulación viaria en un problema prioritario de salud pública, con una conciencia social creciente respecto a sus repercusiones⁷². Una segunda circunstancia radica en la constatación de que estos accidentes se pueden, dentro de un margen importante, prevenir. El progresivo conocimiento de los factores plurales que pueden provocar un accidente, y la percepción en aumento de la necesaria coordinación entre los colectivos e instituciones implicados, están orientando nuevas alternativas de intervención, de carácter más abarcador (legislación, formación, Plan Estratégico de Seguridad Vial, modificación de condiciones de acceso y disfrute del carnet de conducir...) que las establecidas hasta ahora. En esta sección realizamos un diagnóstico respecto a la situación específica en cuanto al tráfico en Castilla-la Mancha en su contexto, perfiles del accidentado, actuaciones en materia de prevención y conclusiones.

⁷² Según la OMS cada día mueren en el mundo más de 3000 personas por lesiones resultantes del tránsito y de no tomar medidas se prevé que en 2020 las lesiones causadas por el tránsito sean la tercera causa de morbilidad en el mundo. Véase OMS (2004), *Informe mundial sobre la prevención de los traumatismos causados por el tránsito*, Ginebra. *Un ejemplo de la trascendencia que alcanzan los accidentes de tráfico y sus consecuencias en nuestra sociedad se refleja en la reciente creación de la Comisión de Seguridad Vial y Prevención de Accidentes de Tráfico en el Congreso de los Diputados con «capacidad para controlar al Gobierno en materia de Seguridad Vial».*

5.2.1. La accidentalidad de tráfico en Castilla-la Mancha: contextos, tipos de vía y tendencias

En la Comunidad Europea el número de muertos por millón de habitantes en el 2002 se sitúa en 105 mientras que en el territorio español fue de 132 el mismo año, lo que nos coloca en el duodécimo lugar en siniestralidad dentro de la UE de los dieciséis: estas cifras de fallecimientos por tráfico sólo son superadas por Luxemburgo, Bélgica, Grecia y Portugal (Gráfico 1). En España, en aquel mismo año se produjeron el 8% de todos los accidentes en la Comunidad Europea, mientras que en ellos computó el 14% de las víctimas mortales, esto es, a igual cifra de accidentes, se produjeron mayores daños personales⁷³.



Fuente: Dirección General de Tráfico.

Según el Observatorio Nacional de Seguridad Vial, los accidentes de circulación son la primera causa de muerte de la población española de menos de 39 años. En el año

⁷³Ibid

2004 tuvieron lugar 94.009 accidentes de circulación con víctimas. En estos accidentes fallecieron 4.741 personas dentro de los 30 días siguientes al accidente, resultando heridas 138.383 personas; de ellas 21.805 lo fueron gravemente, es decir precisaron más de 24 horas de hospitalización. El índice de gravedad de los accidentes en el año 2004 ha sido de 5 muertos por cada 100 accidentes con víctimas y el de letalidad de 3,3 muertos por cada 100 víctimas⁷⁴.

En Castilla La Mancha en el año 2003 se contabilizaron 4.659 accidentes con víctimas, el número de personas fallecidas fue de 401 frente a 7.741 heridos de los que el 24,5% lo fueron de gravedad. Por provincias, Toledo ocupa el primer puesto con el 27,21% de los percances con víctimas; le siguen Ciudad Real con el 26,16%, Albacete con el 19,06%, Cuenca con el 16,10% y Guadalajara con el 11,46%⁷⁵.

El tipo de vía constituye un factor fundamental sobre los accidentes de tráfico. En el conjunto estatal y como puede observarse para Castilla-la Mancha, el mayor número de accidentes, prácticamente la mitad (el 48%) se concentran en carreteras convencionales (de doble sentido), resultando ser además los accidentes y vías más peligrosas: en ellas tiene lugar el 70,57% de las víctimas mortales y el 58,4 por ciento los heridos graves.

El segundo lugar por números de accidentes y víctimas, mortales y heridos de distintas gravedad lo ocupan las autovías, con el 22% de los accidentes y un porcentaje comparativamente menor de fallecidos (el 19,7%), levemente superior por lo que se refiere a los heridos y heridos graves (26 y 25,24% respectivamente).

Accidentes con víctimas en Castilla-La Mancha en el 2003, según tipo de vía. Porcentajes							
	autovías	vía convenc. con carril lento	Vía convencional	camino vecinal	Vía de servicio	Ramal de enlace	Otro tipo
accidentes	22	0	48	2	1	0	27
mueertos	19,70	0,25	70,57	2,99	0	0,25	6,23
total heridos	26	0	49	2	1	0	21
heridos graves	25,24	0,16	58,41	3,21	0,47	0,21	12,30

⁷⁴ Observatorio Nacional de Seguridad Vial (2004), *Las principales cifras de la siniestralidad vial*, Dirección General de Tráfico, España. http://www.dgt.es/dgt_informa/investigaciones/documentos/principales_cifras_siniestralidad_vial.pdf (10/5/2005)

⁷⁵ Dirección General de Tráfico, Anuario estadístico de accidentes, 2003

La situación geográfica del territorio castellano manchego lo sitúan en una doble circunstancia de riesgo:

- Por una parte, la dispersión de las localidades induce una notable cantidad de desplazamientos de tráfico por vías convencionales, de doble sentido, las cuales son en sí mismas un factor de peligrosidad, aunque modificable según su estado, trazado, mantenimiento y señalización;
- Por otra, en Castilla-La Mancha transcurren importantes autovías que unen Madrid con Cataluña, Valencia, Extremadura y Andalucía⁷⁶;

Estos dos rasgos característicos de la región requieren ser tenidos en cuenta en la planificación de las actuaciones preventivas. El principal desafío lo constituye sin duda la reducción de los accidentes y su letalidad en las vías convencionales, incluyendo aquellas que transcurren en perímetro municipal.

En cuanto a las tendencias, Castilla-La Mancha ha experimentado un significativo ascenso en el número de accidentes con víctimas en los últimos años, en especial durante el sexenio comprendido entre 1997 y 2003, último año para el cual contamos con datos. En número de fallecidos se ha mantenido estable con variaciones anuales, mientras que las víctimas de distinta consideración han ascendido de las 5.828 en 1997 a las 8.142 en 2003.

Las cifras de accidentes y heridos en carretera en Castilla-la Mancha muestran esta tendencia ascendente mientras que en el conjunto estatal la curva de accidentes con víctimas se ha mantenido en términos estables durante el mismo periodo, con una leve reducción paulatina en el número de fallecidos y una curva de ascenso en el total de víctimas hasta el año 2000, para mantenerse en el entorno las 155.000 durante los años siguientes y apuntar un descenso en 2004.

⁷⁶ Sobre el subgrupo de ingresos hospitalarios con mayor probabilidad de secuelas, los más graves por tanto, el 21% corresponde a personas residentes en otras comunidades autónomas. De ellos, el 10% a Madrid y otro 10, 9% a distintos territorios, según se expone en el capítulo epidemiológico. Como relata a partir de su propia experiencia el Dr. Jefe del área intensiva del Hospital General Universitario de Albacete, «*Son pacientes que, también os tengo que decir, vienen de muchos sitios de España ¿no? porque la carretera pasa por aquí, viene la gente de Bilbao para Torrevieja, la gente de Barcelona para Andalucía, la gente de Madrid para para Alicante, etc., ¡y tenemos demasiados! Muchos, demasiados, por desgracia, traumáticos craneo-encefálicos.*»

COMPORTAMIENTO DE LA SINIESTRALIDAD VIAL EN CASTILLA-LA MANCHA



Fuente: Dirección General de Tráfico.

COMPORTAMIENTO DE LA SINIESTRALIDAD VIAL EN ESPAÑA



Fuente: Dirección General de Tráfico.

Comportamiento de la siniestralidad vial en España			
años	accidentes con víctimas	número total de víctimas	número de muertos
1991	98.128	155.247	6.797
1992	87.293	135.963	6.014
1993	79.925	123.571	6.378
1994	78.474	119.331	5.615
1995	83.586	127.183	5.751
1996	85.588	129.640	5.483
1997	86.067	130.851	5.604
1998	97.570	147.334	5.957
1999	97.811	148.632	5.738
2000	101.729	155.557	5.776
2001	100.393	155.116	5.517
2002	98.433	152.264	5.347
2003	99.987	156.034	5.399
2004	94.009	143.124	4.741

Fuente: Dirección General de Tráfico, Anuario estadístico de accidentes 2003 y Observatorio Nacional de Seguridad Vial (2004), *Las principales cifras de la siniestralidad vial*, Dirección General de Tráfico, España.

Entre las causas de la contención y descenso en las cifras de muertos en los últimos años, por tanto, en el grado de daños por accidente se incluyen:

- La mejora en la red viaria a partir de la vasta inversión en obras públicas en los últimos 15 años, con un aumento considerable en los kilómetros de autovía, y mejora del trazado y firme de las carreteras convencionales. Las autovías reducen sensiblemente las colisiones frontales o fronto-laterales, causantes del mayor número de muertos y heridos;
- La incorporación de elementos de seguridad pasiva y activa en los automóviles;
- La sensible mejora en los equipos de asistencia médica (UVI), con reducción en los tiempos de llegada al lugar del accidente y eficacia de la atención.

En conjunto, aunque ha crecido el número de accidentes, se logra salvar más vidas, tanto por los cambios en el tipo de accidente como por los avances médicos intensivos.

5.2.2. Perfiles del accidentado

Según los datos de la DGT, los jóvenes, en primer lugar, seguidos por los profesionales del transporte, constituyen los dos perfiles de accidentados con un mayor riesgo relativo en España.

El 75% de los fallecidos son varones y el 16% se encuentra entre los 18 y los 25 años: cifras semejantes a las de la Comunidad Europea, donde esas tasas son del 75% y el 20% respectivamente. Habría que relativizar las cifras de siniestralidad de este grupo, dado que una gran parte de ellos puede que sean pasajeros (no conductores) del vehículo, y se corre el riesgo de identificar, con fines preventivos, el perfil del fallecido con el perfil del conductor (por ejemplo los jóvenes de 18 a 20 años representan la mayor tasa de mortalidad) sin tener en cuenta que una gran parte de ellos muere como pasajero, y que es precisamente el lugar del copiloto el más peligroso en cuanto a muertes. La franja siguiente de sólo cuatro años (entre 25 a 29 años), representa ya el 12% del censo de conductores, siendo sólo el 9% de la población española, y suponen el 13% de los heridos graves. En conjunto, el 22 por ciento de los fallecidos cuentan entre 25 y 34 años: en este intervalo de edad es donde más muertes se producen.

En cuanto a los picos de accidentalidad en los meses del año y las horas del día, parece haber una clara relación entre la intensidad del tráfico o la movilidad y el incremento del número de accidentes, salvando las horas nocturnas, cuando, a pesar de haber menos intensidad, tiene lugar el 40% de las muertes. El viernes es el día de la semana en que ocurren más accidentes con víctimas, y las siete de la tarde la hora más peligrosa. El 45% de los fallecidos se producen entre las 15 horas del viernes y las 24 horas del domingo.

El dato más preocupante respecto a los jóvenes parece concentrarse en las edades más tempranas, de los 15 a los 17 años, entre los conductores de ciclomotor. Los accidentes en que se vieron implicados ciclomotores en el 2003 fueron 20.331, es decir, nada menos que el 20% del total de accidentes, porcentaje bastante elevado si consideramos que la participación de los ciclomotores en el parque de vehículos es del 8%. Estos accidentes tuvieron lugar de forma mayoritaria en zona urbana, y consistieron en colisiones con otro vehículo en un 2% sobre el total: una gran parte de ellos, hay

que advertir, se producen en trabajos de reparto y mensajería, en los que los salarios están vinculados a la rapidez de las entregas.

Las competencias de tráfico en los municipios corresponden a la autoridad municipal. La normativa, exigencia de cumplimiento y actuaciones de prevención presentan una variedad muy señalada en una comunidad como Castilla-La Mancha, según indica el Director Provincial de Tráfico de Toledo. En esta variedad de reglamentos y grados de exigencia en el uso, por ejemplo, del casco entre los motociclistas, se da uno de los focos de peligrosidad, sobre todo, según se indicaba, con anterioridad, entre los más jóvenes. Este renglón constituye una de las asignaturas pendientes si se quieren reducir los daños causados por el tráfico.

El tráfico es el causante de más del 50% de las muertes de los trabajadores que fallecen en accidente laboral⁷⁷. En los últimos cinco años, los accidentes laborales han aumentado un 4%, frente a un incremento geométrico de un 35% de los accidentes ‘in itinere’ y ‘en misión’⁷⁸.

Actualmente en uno de cada tres accidentes está implicado un vehículo pesado⁷⁹. La relación entre el número de conductores profesionales y el número de camiones es bastante mayor que la relación entre el número existente de turismos y el número de conductores. Además los conductores profesionales pasan toda su jornada laboral en la carretera; empleados como comerciales, técnicos, instaladores, repartidores, etc... - recorren entre 30.000 y 50.000 kilómetros al año- pasan entre un 30 y un 60% de su jornada laboral conduciendo, y nada menos que un 7% de ellos sufren un accidente al quedarse dormidos en las carreteras.

⁷⁷ Según el Instituto Universitario de Tráfico y Seguridad Vial de la Universitat de València el 47% de las víctimas mortales por accidentes de trabajo en España se han debido a accidentes de tráfico, y la fatiga se presenta como una de las primeras cinco causas del accidente.

⁷⁸ Dirección General de Tráfico, «Los Accidentes Laborales olvidados», Revista *Tráfico*, 165 Marzo-Abril, 2004, pp. 12-15.

⁷⁹ En 2002 se registraron 44.871 accidentes con víctimas en carretera y en 10.844 de ellos se vieron implicados vehículos de mercancías o de viajeros en los que fallecieron 1.279 personas, 4.506 resultaron heridas graves y 13.649 leves. <http://www.expansionyempleo.com/edicion/noticia/0,2458,444533,00.html>

Los hombres jóvenes sufren más y más graves accidentes de tráfico debidos al trabajo, y dentro de ellos los que viven más lejos de su empresa –madrugan más, sufren atascos, están más cansados-. El 50% lleva menos de dos años en la empresa, son contratados temporales, y son empleados de empresas pequeñas (hasta 50 trabajadores). Todo ello indica que la carretera «es una peligrosa herramienta de trabajo», En un estudio realizado por Juan Carlos González y Elena Valdés, asesores médicos de la DGT, con los datos obtenidos de los heridos por accidente de tráfico atendidos en diferentes hospitales, «se explica que el principal motivo de desplazamiento de los lesionados en accidente de tráfico es el laboral», siendo ésta la primera causa de desplazamiento por debajo de los 55 años, sobre todo para las personas que tienen entre 26 y 44 años⁸⁰.

5.2.3. El traumatismo craneoencefálico en los accidentes de tráfico

En primer lugar, deben señalarse las graves deficiencias en los sistemas de contabilidad e información españoles, que si bien permiten estudiar comportamientos a largo plazo, hacen difícil el análisis comparativo y estructural de la siniestralidad. Por ejemplo, una de las fuentes de deficiencias informativas atañe precisamente a la clasificación entre los accidentes mortales, los graves y los leves. Los accidentes mortales en el territorio español se miden en función de la muerte en las 24 horas siguientes al accidente, cuando la Comunidad Europea determina que sea en los 30 días siguientes; por ello se suele aplicar un factor de corrección que suele aumentar un 3% las cifras de mortalidad a 24 horas. La clasificación como heridos graves (ingreso mayor de 24 horas en un Hospital), además de que no aportan más valoración acerca de esta gravedad, la determinan, la mayor parte de las veces, los propios agentes de policía. Por supuesto, quedan fuera de la contabilidad de tráfico todos los accidentados que acuden a los hospitales directamente. Por otro lado, no existe un seguimiento de los accidentados en los Hospitales, en parte debido a las limitaciones técnicas en el cruce de datos y en parte debido a las leyes que protegen la privacidad. Estas circunstancias han dificultado hasta ahora establecer con fidelidad la relación precisa entre accidentes y traumatismos craneoencefálicos.

⁸⁰ Dirección General de Tráfico, «Los Accidentes Laborales olvidados», op., cit, pp. 12-15.

Una de las fuentes que proporciona cierta orientación sobre los traumatismos craneoencefálicos producidos por accidentes de tráfico es el *Conjunto Mínimo de Datos Básicos al Alta Hospitalaria (CMBD)*, una de las bases documentales examinada en el capítulo epidemiológico del presente estudio. El *Ministerio de Sanidad y Consumo* y la *Dirección General de Tráfico* publicaron conjuntamente en 2004 un estudio sobre la mortalidad a 30 días por accidentes de Tráfico⁸¹. El trabajo, apoyado en los datos hospitalarios del CMBD, incluye entre sus propósitos «Valorar la posibilidad de estimar el número de fallecidos por accidente de tráfico a 30 días a partir de las altas hospitalarias, como fuente complementaria a la información policial»⁸². Algunos datos sobre los ingresos por accidente de tráfico que se observan en dicha investigación son:

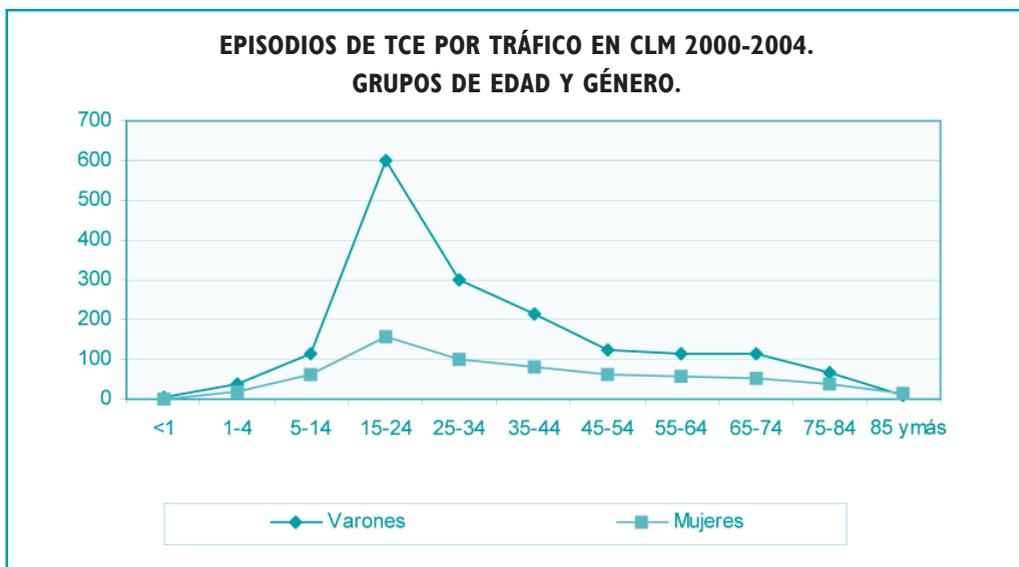
- La media de edad de los lesionados que ingresan a los Hospitales se sitúa en los 35,8 años y la estancia media en el hospital es de 11,6 días. La tasa de letalidad es de 30 personas fallecidas por cada 1000 ingresados.
- Por región corporal afectada, según el diagnóstico principal, en primer lugar destacan las extremidades inferiores (26%), seguidas de las lesiones traumáticas cerebrales (19%) y las de tórax (17,3%); las extremidades superiores (13%) y las de columna vertebral (8%). Por tanto, la lesión cerebral traumática, con distintos grados, resulta ser la segunda en importancia numérica entre los heridos por tráfico con ingreso hospitalario.
- Existen fuertes diferencias entre Comunidades Autónomas que no sólo tienen que ver con sus distintas tasas de siniestralidad, dependiendo de la movilidad, la calidad de las carreteras y el nivel de competencias transferidas, sino también con la distinta calidad y eficacia de los servicios asistenciales.
- Las Comunidades que atendieron mayor proporción de casos fueron Cataluña (19%), Andalucía (13%), Galicia (12,8%) y Valencia (12%). Si relativizamos esos datos con el número de habitantes, encontramos que Galicia supera con creces la tasa de casos atendidos por 100.000 habitantes (190), seguida de Murcia (117) y Cataluña (113). Las tasas de letalidad, o número de muertes por cada mil ingresados también varían enormemente de una Comunidad a otra: Ceuta, Canarias, Baleares, Navarra, Melilla, Asturias, Galicia, País Vasco, Cataluña, Castilla

⁸¹ Dirección General de Tráfico, Ministerio de Sanidad, Sociedad Española de Epidemiología (2004): *Estudio de la Mortalidad a 30 días por Accidentes de Tráfico (EMAT-30)*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid.

⁸² *Ibid*, p.19

La Mancha y la Comunidad Valenciana, se sitúan por debajo de la media (situada en 30). Entre las peores tasas se encuentran las de Madrid (50), Extremadura (49), Aragón (48) y Cantabria (48). La tasa de letalidad comparativamente menor al promedio observada en Castilla-La Mancha explica el mantenimiento en términos estables del número de fallecimientos en los últimos años aunque haya aumentado de forma pronunciada el número de accidentes y heridos, como se vio con anterioridad.

El Registro del CMBD de Castilla La Mancha contabiliza un total de 6.631 episodios hospitalarios con diagnóstico de traumatismo craneoencefálico entre los años 2000 al 2004, de los cuales, tomando en cuenta el régimen de financiación, al menos el 35,30% (2.341 episodios) estuvieron causados por accidentes de tráfico (decimos al menos puesto que otros traumatismos a causa del tráfico no cuentan con cobertura por parte de mutuas aseguradoras). Respecto a este conjunto, son de señalar los siguientes datos: por género, el 72,60% son varones; el promedio de edad se sitúa en los 34,5 años, aunque el valor más repetido es 18 años (Gráfico 4); el promedio de estancia hospitalaria es de 13 días; el motivo del alta corresponde en un 79, 41% a un alta domiciliaria, un 12,30% como traslados a otro hospital; finalmente un 7,77% como fallecimientos.



Fuente: Registro del CMBD en Castilla-La Mancha.

5 .2. 4. Practicas de prevención

Una pluralidad de elementos heterogéneos puede coadyuvar a que se produzca un accidente de tráfico. Algunos están relacionados con factores ‘ambientales’, otros son directamente atribuibles al ‘factor humano’. Por un lado es evidente la incidencia de las condiciones atmosféricas, el estado de las redes viarias, las características del parque automovilístico, la presencia y calidad de la señalización...; Por otro, los niveles de información, de cansancio, de consumo de determinadas sustancias, de conductas competitivas... Esta plural implicación vuelve necesaria la previsión de diferentes actuaciones y la coordinación de diversos ámbitos de intervención si se pretende disminuir el número y el impacto de los accidentes de tráfico. Así se entiende desde el *Plan Estratégico de Seguridad Vial (2005-2008)* diseñado por la *Dirección General de Tráfico*, que ya en su presentación plantea la necesidad de «un conjunto de propuestas específicas, desde mejoras en la seguridad de los vehículos y las infraestructuras hasta el mejor comportamiento del conductor». Este Plan tiene como uno de sus principales propósitos la disminución en un 40% de las tasas de mortalidad entre el 2004 y el 2008, para ello se establecen diferentes estrategias, entre las que destacan:

- Informar y formar a la población: Diseño y difusión de planes educativos y campañas publicitarias. El diseño de estas campañas tendrá lugar a partir de la diferenciación entre poblaciones de riesgo: jóvenes y ocio, padres con niños, conductores profesionales, motoristas y gente mayor.
- Disponer de sistemas de vigilancia y control: sobre el funcionamiento del tráfico, sobre la conducta de los conductores. El objetivo es establecer a partir de junio de 2005 hasta diciembre de 2005, 500 radares fijos de control
- Implantación del permiso de conducir por puntos. En este momento el Gobierno ha aprobado en el Consejo de Ministros el anteproyecto que modifica la Ley de Seguridad Vial.
- Elaboración de un Plan Municipal de Seguridad Vial

Por lo que respecta a Castilla-La Mancha, destacan las inversiones realizadas por la Consejería de Obras Públicas en la mejora de la extensa red de carreteras convencionales a cargo de la Comunidad.

El Plan Integral de Seguridad Vial, iniciativa de la Consejería de Obras Públicas con la colaboración de la Asociación Española de la Carretera y del Instituto MAPFRE de Seguridad Vial destaca entre las iniciativas de prevención bajo responsabilidad de la Junta. Un aspecto pionero en la formulación del Plan de Seguridad Vial consiste en el compromiso de la sociedad civil, en especial estudiantes entre 12 y 16 años y sus padres, a quienes se dirigió a lo largo de 2004 una encuesta distribuida en 200 centros escolares de educación secundaria, para recoger su percepción de la seguridad vial y las necesidades que reclaman mayor atención. Esta encuesta forma parte del Pacto por la Seguridad Vial, entendiendo que el problema trasciende la responsabilidad de los poderes públicos y su capacidad de inversión en infraestructuras o campañas de prevención, requiriendo el compromiso de organizaciones y de los ciudadanos. Un acierto en esta campaña consiste en orientación hacia los más jóvenes convocando su participación, es decir, de quienes mayor exposición a los riesgos del tráfico experimentan, en edades en torno a los 18 años.

La educación para la Seguridad Vial en la escuela. En 2003 se firmó un convenio entre la Consejería de Educación y Cultura de la JCCM y la Dirección General de Tráfico, para impulsar la Educación Vial como una materia transversal en distintas asignaturas y etapas del ciclo educativo. Los actores reconocen el acierto de este acuerdo, aunque, tal y como apunta el Director Provincial de Tráfico de Toledo, la formación de una cultura preventiva comienza en el propio hogar:

«En Castilla la Mancha tenemos la suerte de contar con este convenio con la Consejería de Educación, para promover la educación vial en las escuelas, creo que estamos avanzando en ese terreno, y por ahí es el camino. El camino entiendo yo, que va por una doble vía, una: es que se tome la educación vial, como una asignatura, yo no quiero hablar ahora de si optativa u obligatoria, simplemente diría importante, muy importante, porque lo es, porque es la vida de nuestros críos, que después van a ser jóvenes y que después van a ser mayores, y es preciso que eso lo tengan metido en la cabeza... Hay un profesor, mucho más importante que el maestro, que tiene que empezar todo eso antes que el maestro, que es el padre y es la madre, es decir, la educación vial la tiene que aprender el niño en su casa. De nada vale todo lo que tú le puedas decir a un niño en una clase, si después cuando llega a su casa, o cuando va paseando con su padre por la calle, pasa un semáforo con la luz roja, ve que su padre no se pone el cinturón de

seguridad en el coche, que no le dice al niño que se lo ponga, o que cuando va circulando, pues va chillando a unos y a otros... ahí es donde empieza la autentica educación, y eso es lo que tenemos que promover. Se nos está hablando siempre, o continuamente se está hablando de educación, más que de – no sancione usted tanto, no, eduque usted a la gente- pues sí, en ello estamos, pero repito, todo falla si no se empieza desde la base, y la base está en la casa de cada uno.»

(Director Provincial de Tráfico, Toledo)

La participación de asociaciones de afectados como la Asociación de Daño Cerebral de Castilla-La Mancha, fundamentalmente desarrollada en colegios de la región desde los recientes inicios de esta entidad asociativa, despierta un gran interés entre los alumnos, por el sentido práctico de la pedagogía empleada, con un componente lúdico, creativo (concursos, dibujo, juegos) y experiencial importante, donde la presencia y testimonio de quienes han vivido un accidente de tráfico abre canales de comunicación y aprendizaje de especial valor.

Entre las asignaturas pendientes para reducir las lesiones cerebrales por tráfico destaca la necesidad de velar por el cumplimiento de la normativa en el uso del casco por motociclistas y acompañantes (recordemos cómo los accidentes de moto son una de las causas principales de TCE, en especial entre los más jóvenes) por parte de la autoridad local en el espacio municipal, ámbito donde, a diferencia de la carretera, esta mentalidad preventiva y la sanción correspondiente resultan con frecuencia en mayor abandono:

«En carretera el uso de los elementos de protección, de casco, entre los motoristas es muy alto, no digo que al 100% ¿Por qué? Porque la guardia civil no deja pasar ni una en ese aspecto, y porque además el ciudadano, el conductor, está más consciente del peligro en carretera, que no en ciudad. En ciudad, pues, bueno, un poco ‘porque me vean en la moto tan estupenda que llevo’, o simplemente pues, ‘bueno, si es un momento’ y además hay muchos de ellos que hacen la barbaridad de llevar el casco aquí (en el codo), que supondría en el supuesto de un accidente, ¡que se partiría totalmente el brazo! Y habría tantísima gente que salvaría, porque es que

un golpe en ciudad puede ser tremendo, simplemente el caerte y pegarte con un bordillo ¿no?... Entonces, la utilización de los elementos de protección en motoristas es muy superior a como es en ciudad, por el simple hecho de que en ciudad, aparte de que la gente tiene una mentalización distinta, quien realmente tiene que hacer cumplir la ley, la norma, pues no lo hace. O sea, pasa un motorista, o dos motoristas, delante de un policía local, y se quedan tan a gusto, y van los dos sin casco, cuando deberían en ese momento pararles y decirle: -usted no puede seguir conduciendo, no ya multarles, sino simplemente decir: - ahí se queda- porque la ley permite hacerlo ¿no? [...] En muchas ciudades de Castilla la Mancha y de otros sitios, el cumplimiento de la obligación de llevar el casco en ciclomotores, necesita de que alguien incida sobre su cumplimiento, y no siempre se está haciendo así. [...] Esa es la escala de responsables: primero el policía, después el jefe de la policía, después el concejal, después el alcalde.»

5. 2. 5. Recapitulación y conclusiones

Los siguientes puntos plantean una recapitulación y conclusiones respecto a la accidentalidad de tráfico, la principal causa de los traumatismos craneoencefálicos de mayor gravedad, en Castilla-La Mancha:

- Las cifras de muertos por accidentes de tráfico se mantienen estables a lo largo de los últimos años en Castilla-La Mancha, a pesar del aumento pronunciado de los accidentes con víctimas y heridos en los últimos años (las víctimas de distinta consideración han ascendido de las 5.828 en 1997 a las 8.142 en 2003; en el conjunto estatal los accidentes con víctimas se han mantenido en cifras más o menos estables, con una leve reducción en el número de fallecidos en el mismo periodo).
- La mitad de los accidentes se concentran en las carreteras convencionales (de doble sentido), donde se produce el 70,5% de los fallecidos y el 58% de los heridos graves. Dada la dispersión poblacional en Castilla-La Mancha y los desplazamientos entre municipios que esto supone, reducir la accidentalidad de tráfico requiere conjugar diversas actuaciones fundamentadas sobre estas vías y desplazamientos: desde su mantenimiento

y eliminación de «puntos negros» a la búsqueda de alternativas y mejora sostenida de las infraestructuras.

- Jóvenes y profesionales del transporte constituyen los perfiles de accidentados con mayor riesgo relativo en España, predominando de forma señalada los varones. Especial riesgo de accidentes presenta los jóvenes de entre 15 y 17 años como conductores de ciclomotor. A este respecto se plantea la necesidad de coordinar y aplicar actuaciones coherentes de vigilancia en el ámbito municipal.
- Ante las múltiples causas de los accidentes de tráfico (tipo y estado de las carreteras, cultura preventiva del conductor, aspectos laborales como el tráfico de mercancías o mensajería...), sus distintos espacios de responsabilidad (individual, municipal, comunitaria, estatal), resulta necesario favorecer canales de coordinación y colaboración entre poderes públicos en distinto nivel y sociedad civil: fundaciones, empresas y asociaciones de afectados por accidentes de tráfico.

5. 3. ACCIDENTES DE TRABAJO Y DAÑO CEREBRAL EN CASTILLA-LA MANCHA

Una gran parte de los accidentes que provocan el daño cerebral sobrevenido están relacionados con el trabajo, ya sea porque se producen directamente en los centros de trabajo, porque son accidentes de tráfico *in itinere* o porque están relacionados con factores psicosociales. Ello tiene consecuencias tanto para la cobertura sanitaria posterior al accidente como para su prevención.⁸³

5. 3. 1. Los datos de la siniestralidad en España. Índices alarmantes y problemas de medición.

El índice de siniestralidad laboral en España ha pasado del 54 por mil accidentes con baja en 1993 al 71 por mil en 2002 (el total de accidentes ha pasado de 120 a 143 por

⁸³ El presente apartado fue elaborado por Pablo López Calle, sociólogo especializado en trabajo, Universidad Complutense de Madrid, colaborador en la presente investigación.

mil)⁸⁴. Hoy tenemos un 45 por 100 más accidentes que hace once años, a pesar de que España era ya en el año 1996, según Eurostat, el segundo país después de Portugal con más accidentes (con un índice de incidencia del 64,8 por mil, frente a una media europea del 43,4 por mil); es el único país de la Comunidad Europea donde la siniestralidad ha aumentado en últimos años.

Castilla La Mancha, inicia el ciclo con índices superiores a la media nacional y no ha logrado reducirlos como otras comunidades, sino que ha mantenido los altos niveles que se alcanzaron de forma generalizada en el pico del año 2000.

Según las principales conclusiones del llamado «Informe Durán» sobre *Riesgos Laborales y su prevención de 2001*, encargado por la Presidencia del Gobierno, las características que definen el perfil del accidentado español son: «varones jóvenes, y/o con poca experiencia en el trabajo, y/o en tareas de baja cualificación, y/o con empleos de tipo temporal, y/o en algunas actividades productivas»⁸⁵. Ello apunta, continúa el texto, «a un tipo de trabajo que, en estudios de otra índole, se ha denominado ‘precario’, cuya irrupción en el panorama laboral español correspondería a los efectos indeseados de las grandes reformas laborales de 1984 y, aunque en menor medida, de 1994»⁸⁶.

Esos factores tienen especial incidencia en los accidentes que derivan en daño cerebral: según los datos disponibles y algunos expertos consultados⁸⁷, se puede

⁸⁴ El Índice de Incidencia de accidentes en jornada laboral se establece como el ratio resultante de considerar el número de accidentes ocurrido en el año multiplicado por 100.000 y dividido por el colectivo total de trabajadores afiliados a la Seguridad Social del mercado laboral de que se trate. El Índice de frecuencia de accidentes en jornada laboral se establece como ratio del número de accidentes multiplicado por 1 millón y dividido entre el total de horas trabajadas. El Índice de gravedad de accidentes en jornada laboral se establece como ratio del número de días no trabajados por esta causa, multiplicado por 1000 y dividido entre el número de horas trabajadas.

⁸⁵ El índice de incidencia de los accidentes de trabajo para los jóvenes entre 16 y 19 años es de 133,5 por mil, frente a una tasa de 55,4 por mil para los mayores de 55 años y de 110,9 por mil para las edades comprendidas entre 20 y 24 años. Lo cuál coincide con que los jóvenes de 16 a 19 años concentran tasas de precariedad de hasta el 84,4% y del 69,6% para los de 20 a 24 (Datos de 1998). El 45% de los accidentes en los últimos diez años recayeron sobre personas con menos de un año de experiencia en el puesto de trabajo. La ocupación «Peones de la agricultura, pesca, minería, construcción, industrias manufactureras y transportes» presentaba un índice de incidencia del 200 por mil mientras que la media de todas las ocupaciones era del 70 por mil.

⁸⁶ Federico Durán López, *Informe sobre riesgos laborales y su prevención. La seguridad y la salud en el trabajo en España*. Presidencia del Gobierno, Madrid, 2001, 320 pp., p. 208.

⁸⁷ Entre ellos cabe destacar la entrevista abierta a Javier Pinilla, Consejero de Prevención del Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, realizada en Madrid en enero de 2005.

considerar que el daño cerebral causado por el trabajo deriva de los accidentes considerados graves. Y estos se deben, fundamentalmente, a «caídas a distinta altura», «enfermedades cardiovasculares» y «accidentes de tráfico», concentrándose igualmente en los grupos más vulnerables del mercado de trabajo: jóvenes poco cualificados, con empleos temporales, en los sectores productivos más precarizados (aquellos con tasas más altas de temporalidad).⁸⁸

A estas cifras hay que sumar los accidentes de tráfico relacionados con el trabajo⁸⁹: según datos de la DGT en un tercio de los accidentes de tráfico se halla implicado un vehículo de transporte de mercancías, y según la *Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud* del Instituto Nacional de Estadística de 1999, más de la mitad de los accidentados en las carreteras en ese año se dirigían «hacia su actividad principal». Hay otro tipo de accidentes de tráfico vinculados al trabajo que, aunque están directamente relacionados con el trabajo, no suelen ocurrir en los centros de trabajo, y quedan fuera de la *responsabilidad por culpa* de los empresarios, los llamados *in itinere* (desplazamiento hacia, o desde, el lugar de trabajo), que son los que más han crecido entre 1993 y 2003, duplicando su incidencia en estos años⁹⁰; o los accidentes *In missione* (de activos cuya profesión es el volante), que constituyen aproximadamente un tercio de todos los accidentes de tráfico.

Dado el carácter fundamentalmente privado de los actuales centros de rehabilitación, y dado que el período de rehabilitación inmediatamente posterior al accidente es esencial para la calidad de vida futura del afectado por daño cerebral sobrevenido⁹¹. El

⁸⁸ La Estadística de Accidentes de Trabajo de 2002 muestra que más de una tercera parte de los accidentes con baja que afectan al cráneo (11.448) la explican cinco ocupaciones características: Peones de la Construcción (1.536), Conductores de Vehículos Para el Transporte Urbano por Carretera (916), Peones de las Industrias Manufactureras (538), Empleados Domésticos y Otro Personal de Limpieza de Interior de Edificios (479) y Peones del Transporte y Descargadores (312).

⁸⁹ El Traumatismo craneoencefálico, principal desencadenante del daño cerebral, se produce, en su mayor parte, en accidentes de tráfico (75%), y en menor medida en accidentes laborales (10%), el resto lo explican caídas domésticas, agresiones y accidentes deportivos. «Discapacidades y su relación con el empleo». *Anuario de Estadísticas Laborales y de Asuntos Sociales*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2002.

⁹⁰ Los accidentes *in itinere* han crecido un 55 por 100 en los once últimos años, frente al incremento del 35% de los ocurridos durante la jornada. *Anuario de Estadísticas Laborales y de Asuntos Sociales*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004.

⁹¹ Esto ocurre en un contexto en el que la evolución del gasto de la Seguridad Social en prestaciones económicas por accidentes de trabajo y enfermedades profesionales, en el apartado de Gasto de Incapacidad Temporal, apenas creció un 1 por cien anual entre 1989 y 1999 (menos que el IPC interanual por ejemplo), habiéndose incrementado, como sabemos, la accidentalidad en tasas cercanas al 6 por cien anual. El

reconocimiento de estos accidentes como accidentes de trabajo daría lugar a la cobertura de las mutuas sobre los daños derivados del accidente que no son cubiertos por el sistema público de Seguridad Social. Toda vez que la actual situación genera una notable discriminación económica y social entre las personas con daño cerebral que han sido indemnizadas o han tenido oportunidad de seguir tratamientos adecuados en clínicas privadas, y las que no.

Los únicos accidentes de tráfico que se contabilizan como accidentes de trabajo y suponen una responsabilidad por daños a las empresas son los accidentes de trabajo vinculados a la rama de actividad «transporte terrestre», con índices de incidencia de accidentes graves del 15 por 10.000, la tercera actividad, después de la Construcción y Fabricación de productos metálicos, con más alto índice de gravedad

Con las enfermedades cerebrovasculares, otra de las principales causas del daño cerebral, ocurre algo muy parecido. A pesar de que son ya numerosos los estudios (entre ellos los de la propia OMS⁹²) que han demostrado una relación directa entre el trabajo y el incremento de las enfermedades cardiovasculares (primera causa de muerte en los países industrializados⁹³), muy pocas veces se consideran como enfermedades profesionales.

La Red Cardíaca Europea procedió a estudiar en 1998 la amplísima bibliografía sobre el estrés relacionado con el trabajo y las enfermedades cardiovasculares, llegando a la conclusión de que el crecimiento del estrés en el trabajo guarda estrecha relación con

diferencial ha sido cubierto, con toda seguridad, por las mutuas, que han doblado su gasto de los 40.000 millones de 1899 hasta los 80.000 que se gastan hoy en este apartado. Fuente: *Proyecto de Presupuestos de la Seguridad Social* (1999 y 2001). Anexo II al informe económico-financiero. MTSS. Analizaremos más adelante, al hilo de éste fenómeno, lo que hemos denominado «el proceso de monetización de la salud laboral».

⁹² WHO. [Organización Mundial de la Salud] *Occupational health in the 90's. A framework for change*. European Occupational Health Series No 1. WHO: Copenhagen 1990.

⁹³ En este sentido, debemos destacar que recientes y razonables estimaciones han situado en 4.354 las muertes por enfermedades cardiovasculares atribuibles a las condiciones de trabajo en 1999 en España. García AM, Gadea R. *Estimación de la mortalidad y morbilidad por enfermedades laborales en España*. Arch Prev Riesgos Labor 2004;7(1):3-8.

el incremento del riesgo de padecer enfermedades cardiovasculares⁹⁴: Se considera que la proporción de enfermedades cardiovasculares causadas por el estrés relacionado con el trabajo asciende a un 16% del total de casos de trabajadores varones y a un 22% de las trabajadoras. Y si se incluye en el cálculo el trabajar en un puesto sedentario y monótono, la proporción de enfermedades cardiovasculares que causa el trabajo puede superar el 50%⁹⁵.

Por otra parte, hay que añadir a estos problemas de identificación de los accidentes de trabajo los accidentes ocurridos en trabajos «inducidos» (teletrabajo, empresas de trabajo temporal, subcontratación en cadena), cuyas condiciones de trabajo son consecuencia directa de las políticas empresariales de las empresas que venden el producto final. La informalización del trabajo (economía sumergida, falsos autónomos, y por supuesto, los inmigrantes sin papeles) al ocultar las relaciones de dependencia laboral mismas, ocultan también el propio accidente de trabajo. Por ejemplo, en España, según cálculos de la UPTA de UGT, muere un autónomo por accidente profesional cada día de trabajo, pero no aparecen en las estadísticas de siniestralidad por no ser trabajadores por cuenta ajena⁹⁶. Los autónomos son alrededor del 20% de las personas que tienen un trabajo remunerado (el 98% de ellos trabajadores por cuenta propia sin empleados –falsos autónomos–), a las que hay que añadir el 54% de los que aparecen directamente como empresarios pero que no emplean a ningún asalariado⁹⁷.

⁹⁴ Estudios realizados sobre el total de los trabajadores de la Comunidad Europea afirman que un 45% de los trabajadores realiza tareas monótonas; para un 44% no hay posibilidad de rotación; el 50% realiza tareas cortas y repetitivas. Y se piensa que estos «estresores» relacionados con el trabajo han contribuido a las actuales manifestaciones de la enfermedad: un 13% de los trabajadores se quejan de dolores de cabeza, un 17% de dolores musculares, un 20% de fatiga, un 28% de «estrés» y un 30% de dolor de espalda; muchos otros, incluso de enfermedades que pueden poner en peligro la vida. Odile Quintin (Dir.) *Guía sobre el estrés relacionado con el trabajo ¿La «sal de la vida» o el «beso de la muerte»? Seguridad y salud en el trabajo*. Comisión Europea. Dirección General de Empleo y Asuntos Sociales Unidad D. 6 Texto original terminado en 1999. 146 pp

⁹⁵ Red cardíaca europea: *Social factors, work, stress and cardiovascular disease prevention*. Bruselas: Red cardíaca europea, 1998.

⁹⁶ Cándido Méndez, Secretario General de UGT: «Atacar las causas». Debate sobre «El aumento de los accidentes laborales», en *El País*, 15 de septiembre de 2002

⁹⁷ Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, *Estadística de Empresas inscritas en la Seguridad Social*, 2003.

En cuanto a las deficiencias propias del sistema de registro de los accidentes de trabajo, Comisiones Obreras llegaba a afirmar en agosto de 2003 que con los nuevos partes de recogida de la información de accidentes se ocultan el 25 por ciento de los mismos. A todo ello hay que añadir que el catálogo de enfermedades profesionales reconocidas en nuestro país no se ha renovado desde 1978.

5. 3. 2. La siniestralidad laboral en Castilla La Mancha

Los datos de la siniestralidad laboral en la Comunidad de Castilla La Mancha son todavía más preocupantes que los señalados para el resto del Estado.

Mientras que la media española se situaba en el año 2002 en los 7.057 accidentes por cada mil trabajadores, en Castilla La Mancha lo hacía en los 8.282, pasando del séptimo al segundo lugar en la escala de la siniestralidad laboral en sólo diez años, sólo por detrás de Baleares con 9.139. En el cuadro de la siguiente página se presenta, sumariamente, la evolución de los índices de siniestralidad de todas las comunidades y del total español entre 1992 y 2002. En él se observa, como decíamos al inicio de este informe, que Castilla La Mancha, abre el ciclo con índices superiores a la media nacional y no ha logrado reducirlos como otras comunidades, sino que ha mantenido los altos niveles que se alcanzaron de forma generalizada en el pico del año 2000.

Pero, junto a los índices de siniestralidad por cada mil trabajadores, hay otros datos que confirman la evolución negativa en Castilla La Mancha: justo en los años en los que los índices de siniestralidad en el ámbito estatal comienzan a estabilizarse (2000-2002), como el índice de frecuencia de accidentes en jornada de trabajo, que se situaba en el 48,4 en 2002, igual al registrado en el año anterior, pero aumentando su divergencia en Castilla-La Mancha respecto a la media nacional hasta los 7,2 puntos. El Índice de gravedad se situó en 2002 en el 1,06, ligeramente inferior al valor del año anterior, pero por encima del valor medio nacional de 0,95.

Comparación de algunos índices de siniestralidad en Castilla-La Mancha y España entre 2000-2002

	2000		2001		2002	
	CLM	España	CLM	España	CLM	España
Índice de frecuencia de accidentes en jornada de trabajo con baja	48,8	43,3	48,4	42,8	48,4	41,2
Índice de gravedad de accidentes en jornada de trabajo con baja	1,08	0,96	1,09	0,97	1,06	0,95
Duración media de las bajas de accidentes en jornada de trabajo	22,2	22,2	22,5	22,8	22	23
Índice de incidencia de accidentes mortales en jornada de trabajo	10,2	9,2	8,9	8	9,9	8,3
Índices de frecuencia de accidentes mortales en jornada de trabajo	5,93	5,33	5,22	4,66	5,77	4,84

Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

5. 3. 3. Las causas de la siniestralidad en Castilla La Mancha

En una investigación anterior realizada por este equipo sobre el daño cerebral en España⁹⁸, se llegaba a la conclusión, en el apartado dedicado a la siniestralidad laboral, de que gran parte del diferencial negativo que caracteriza el fenómeno en nuestro país se explica en función del modelo productivo predominante. Es decir, en España hay más accidentes porque el modelo productivo se caracteriza por altas tasas de temporalidad y de rotación de los trabajadores, una progresiva descualificación del trabajo real (a pesar de disponer de una fuerza de trabajo cada vez más cualificada) y una creciente mercantilización de las relaciones laborales. Se accidentan más los trabajadores más jóvenes, con trabajos más descualificados y temporales y en su mayoría pertenecientes a pequeñas subcontratas. Son este grupo de trabajadores los que explican el crecimiento de la siniestralidad en los últimos años, mientras que las tasas de accidentes de los trabajadores fijos y cualificados se han mantenido constantes⁹⁹.

⁹⁸ *Daño Cerebral Sobvenido en España. Un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*. FEDACE y Defensor del Pueblo, Madrid, 2005. 200 pp.

⁹⁹ «Todos los vaivenes de subida y bajada que ha tenido la siniestralidad en estas dos últimas décadas, se ha debido a los cambios de las tasas de los temporales, en la tasa de los fijos no ha variado. Los temporales

Los datos que veremos a continuación identifican igualmente el modelo productivo en Castilla La Mancha con un perfil de vía baja de desarrollo (bajos salarios-bajas cualificaciones) caracterizado por sustentar la rentabilidad en una relación directa entre cantidad e intensidad de trabajo, salarios y cantidad de producción¹⁰⁰ -lo que en términos económicos se denomina plusvalor absoluto-, frente a otros modelos de vía alta (altos salarios-altas cualificaciones) que basan la competitividad en el incremento de la fuerza productiva del trabajo¹⁰¹. En primer lugar, la distribución de la población activa varía notablemente respecto del total nacional: mientras que en España un 5% se dedica a la agricultura, un 17% a la Industria, un 12% a la construcción y un 65% a los servicios, en Castilla La Mancha el 9% se dedica a la agricultura, el 19% a la industria, el 16% a la construcción (el índice más alto de España) y sólo un 55% a los servicios. Las tres principales ocupaciones, que suman el 55% de la población activa, son la construcción (15%), comercio y hostelería (20%) y administración (20%). Por clasificaciones profesionales el 22% son trabajadores de la industria manufacturera y la construcción (en España el 17%), el 11% operadores de instalaciones y maquinaria (en España el 9%) y el 15% trabajadores no cualificados (en España el 13%). Es decir, casi la mitad de los

son los que han hecho fluctuar le índice tanto para arriba como para abajo». El propio Javier Pinilla, a quien pertenecen estas palabras, nos da la explicación de este fenómeno: «Eso porque el ajuste de los cambios de mayor y menor demanda se hace a través de los trabajadores temporales. Ante una misma situación de riesgo objetivo, una máquina o una situación de trabajo, la diferencia es fundamental en la intervención del trabajador, si este trabajador interviene con conocimiento, con experiencia y durante un tiempo similar, durante una misma intensidad de trabajo, pues... Claro, y hay diferencias también de intensidad. Esa también es una cuestión que probablemente esconde alguno e los cambios que han pasado en los últimos años. Todos estos indicadores están basados en 8 horas de trabajo, pero esto no es real en la mayor parte de los casos» [A mayor número de horas, aumenta la fatiga, y con ella la probabilidad del accidente].

¹⁰⁰ Por ejemplo, la jornada efectiva media de un trabajador de la construcción en Castilla La Mancha es la segunda más alta de España -1.665 horas- y la de un trabajador industrial la primera -1.747 horas-) Boletín de Estadísticas Laborales. MTAS, 2004.

¹⁰¹ «Los accidentes de trabajo son un síntoma de los «estrágos del progreso», de las consecuencias de una *vía baja* del desarrollo económico y social, fundada en la intensificación del trabajo, los bajos salarios y la precariedad». Juan José Castillo, «Accidentes de trabajo en España: la construcción social de la normalidad». *Sociología del Trabajo*, 44, 2001-2002, 145-155. p, 153.

En España, si bien ritmo de crecimiento ha sido superior a la media de los países de la Unión Europea, la productividad ha descendido al mismo ritmo. En términos de producción por hora trabajada, si la Unión Europea alcanzase un ratio 100, España tendría un 84, lejos de países como Francia (123), Alemania (104) o Estados Unidos (116). Además, este diferencial no ha dejado de ensancharse: hace diez años, la productividad española era un 87% de la media comunitaria, es decir, cuatro puntos por encima del valor actual. Mientras que la siniestralidad actualmente dobla la media europea.

trabajadores, el 49%, realizan trabajos manuales y poco cualificados, diez puntos por encima de lo que ocurre en el resto de las comunidades. Lo cuál explica que el 35% de la población activa sólo haya alcanzado la primera etapa de la educación secundaria obligatoria (o su equivalente en Formación Profesional), mientras que en el resto de España los que sólo tienen este grado son el 26%, y los que han alcanzado el grado de educación superior el 31% (en Castilla la Mancha sólo el 22%). Castilla La Mancha tiene, junto a Extremadura y Baleares, los índices más bajos de cualificación en este sentido.

La mercantilización de las relaciones salariales se manifiesta en una proporción mayor de autónomos que en el resto de las comunidades: el 23% son trabajadores por cuenta propia (en España lo son el 18%) y el 14% empleados sin asalariados (en España el 11%), mientras que hay una proporción similar de empleadores (el 5% frente al 6%) y una proporción mucho menor de asalariados (el 76% frente al 81%). Además, la tasa de temporalidad de los asalariados es del 36% frente al 31% de la media nacional.

La fuerte presencia del sector de la construcción está muy relacionada con estas particularidades del mercado de trabajo en la región. La construcción ocupa al 15% de los asalariados, más una gran parte difícil de determinar de los autónomos y de los empleados sin asalariados, frente la proporción de trabajadores que se dedican a la construcción en el conjunto del estado (12%), y lo más significativo, frente al 9% que representan los trabajadores de la construcción en la Comunidad de Madrid. No es que se construya más en Castilla La Mancha, sino que las peores condiciones de vida y trabajo llevan a miles de trabajadores castellano manchegos a desplazarse diariamente a otras comunidades ocupando los trabajos más duros o peligrosos¹⁰². Por ejemplo, en Madrid se construyeron en el año 2003 diecisiete millones de metros cuadrados y en Castilla la Mancha sólo siete millones (concentrándose en su mayor parte en el Corredor del Henares y en la frontera entre Toledo y Madrid), pero aparentemente en Madrid trabajan sólo 203.628 albañiles, o sea, 83 trabajadores por metro cuadrado construido, mientras que en Castilla La Mancha hay 65.978 albañiles: nada menos que 106 trabajadores por metro cuadrado construido, situándose la media española en torno a los 90 trabajadores¹⁰³.

¹⁰² Véase el estudio de Jesús Oliva Serrano y María José Díaz Santiago: «Reestructuración productiva y movilidad laboral: los 'commuters' de la construcción en Castilla La Mancha», en el libro colectivo dirigido por Juan José Castillo Alonso *El trabajo Recobrado. Una evaluación del trabajo realmente existente en España*, Miño y Dávila, Buenos Aires, 2005, p. 123-169.

¹⁰³ Estadísticas de Licitación Oficial en la Construcción. Dirección General de programación Económica. Ministerio de Fomento, 2003, y elaboración propia.

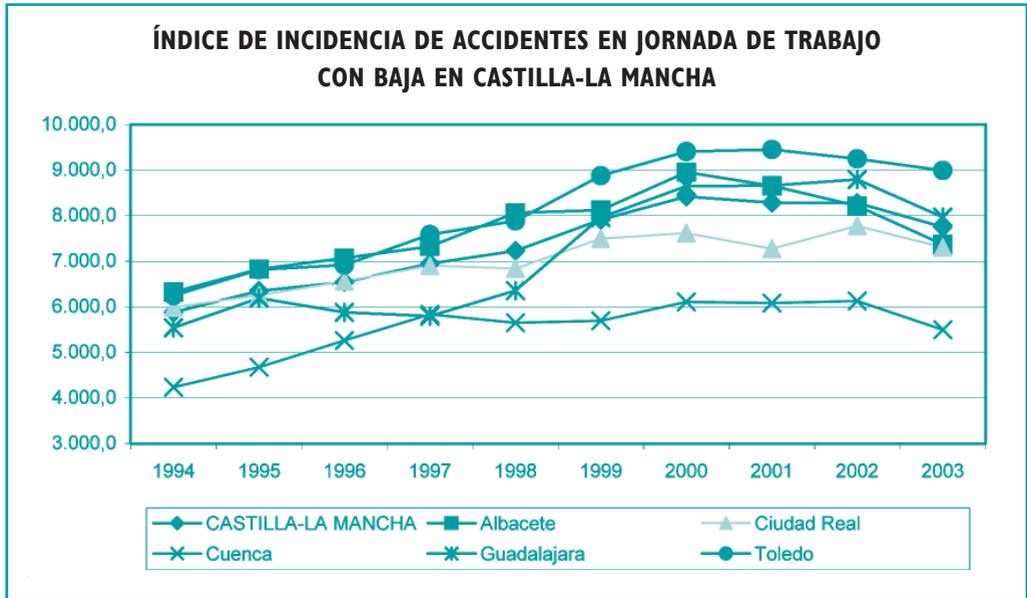
En resumen, se puede decir que Castilla La Mancha está a la cabeza de la siniestralidad en España porque la construcción es la actividad con más alto índice de siniestralidad y tiene una fuerte presencia en la región. Así, sabemos que el 29% de los accidentes con baja se producen en la construcción (esta cifra, sin embargo, es menor en el conjunto del Estado –el 26%–), mientras que los trabajadores de esta actividad sólo representan el 15% de la población activa. El 31% se producen en la industria (con un peso del 19%) y sólo 34% en los servicios (con un peso, inusualmente bajo, del 55%).

El trabajador de la construcción, al mismo tiempo, comparte las características ya mencionadas del perfil del accidentado español¹⁰⁴: las tasas más altas de temporalidad y las más bajas de cualificación; donde el fenómeno de la subcontratación ha llevado a que casi la mitad de las empresas (el 43%) no tengan ningún asalariado, es decir, sean «falsos autónomos», cuyos accidentes, por otra parte, no aparecen registrados en las estadísticas, y otro 42% tengan de 1 a 2 trabajadores. De tal modo que esta progresiva pulverización del trabajo en pequeñas subcontratas ha hecho aumentar el número de empresas de las 256.000 que había en 1994 a las 346.000 en 2002¹⁰⁵. De éste modo, según el Informe Socioeconómico de Castilla La Mancha de 2003, el 37% de los accidentes con baja se producen en empresas de menos de 25 trabajadores, mientras que la media española está en el 31%.

Por último, en el siguiente cuadro se observa cómo las provincias limítrofes a los dos grandes polos de la construcción mencionados (El corredor del Henares en Guadalajara y La Sagra en Toledo), presentan el mayor crecimiento de la siniestralidad en los últimos años.

¹⁰⁴ Para el año 2002 la tasa de temporalidad de la Construcción se situaba en el 56,4%, duplicando casi del total de sectores, que ese mismo año se situaba en el 31%. De aquí que la Construcción aporte sólo el 7,3% del total de trabajadores con contrato indefinido, mientras que representa el 12,2% de todos los contratos temporales. La evolución del tipo de contrato en el sector de la Construcción desde 1989 ha sido la siguiente: mientras que en este periodo el porcentaje de contratos de duración determinada ha aumentado un 97,2%, el de contratos indefinidos ha aumentado en un 47,2%. En la estructura de la población ocupada nacional, en 2002 el grupo de edad de 25 a 54 años aglutina el 78,33% de trabajadores, seguido del grupo de mayores de 55 años que representa el 10,62%. Este último grupo en Construcción tiene una menor representación (9,46%) y se encuentra por detrás del grupo de 20-24 años (11,97%). A nivel nacional los trabajadores menores de 25 años representan el 11%, con una tendencia relativamente estable en el tiempo y peso específico menor que el representado en la Construcción, donde suponen el 15,36% de la población ocupada. El número de trabajadores no asalariados (autónomos, propietarios y ayudas familiares) es de 194.852 personas empleadas, lo que refleja la importancia de este colectivo en el sector de la Construcción. *Encuesta de la Estructura de la Construcción 2002*. Ministerio de Fomento, Madrid, 2002.

¹⁰⁵ Encuesta de la Estructura de la industria de la Construcción. Dirección General de Programación Económica. Ministerio de Fomento, 2003.



5.3.4. El fracaso de las Políticas de prevención, un balance de diez años

La mayor parte de los expertos y autores consultados coinciden en apuntar que la causa del fracaso de las políticas de prevención en Castilla La Mancha, y en España en general, es el carácter exclusivamente legalista con que se está afrontando el problema, la incoherencia entre las políticas laborales y las políticas de prevención.

Este balance debería partir del momento de la transferencia de competencias en materia de seguridad y salud laboral mediante Real Decreto 382/1995 a las comunidades autónomas. En aquél momento el gobierno castellanomanchego puso en marcha un proceso de debate y concertación con los agentes sociales «partiendo de la consideración de que la prevención es un reto de diálogo y consenso que incumbe a los agentes sociales, como principales protagonistas de todas las actuaciones preventivas necesarias». Este proceso dio como resultado la elaboración de un *Plan de Choque* en 1999, que, como en otras comunidades españolas, consistió fundamentalmente en concentrar la inspección en *empresas diana* con más altos índices de siniestralidad, junto a otras

medidas de formación y de incentivo a las empresas que pusieran en marcha nuevos programas de prevención¹⁰⁶.

En diciembre de 2003 se introduce una reforma en la ley de riesgos laborales dirigida a paliar la siniestralidad relacionada con el fenómeno de la subcontratación, obligando a las empresas, entre otras cosas, a elaborar planes de prevención específicos sobre los riesgos en los centros donde trabajan, a integrar planes de prevención entre los distintos centros de una misma empresa y entre distintas empresas que trabajan en un mismo centro.

Los resultados de estas medidas, como vimos en los cuadros precedentes, no son muy esperanzadores. La débil desaceleración del crecimiento de los accidentes de trabajo que se apreció en los años siguientes al plan de choque en Castilla La Mancha, (el índice de siniestralidad pasó de situarse cuatro puntos por encima del crecimiento de la población activa a «sólo» dos), fue bastante menor que la estabilización generalizada que se produce en todas las comunidades tras el fuerte crecimiento de finales de los noventa.

En el ámbito estatal ha ocurrido algo parecido, puesto que si bien las comunidades que primero llevaron a cabo este tipo programas específicos de prevención, (los centrados en las empresas o sectores que concentran el mayor número de accidentes), eficacia a corto plazo sobre las empresas escogidas, como en los casos de Aragón y Murcia, el comportamiento de la accidentalidad a largo plazo, y una vez que se han extendido este tipo de programas a otras comunidades, continuando con una tendencia de crecimiento estructural en el ámbito estatal. Es decir, la evolución de la siniestralidad ha variado considerablemente de una comunidad a otra en función de las

¹⁰⁶ Esta forma específica de atacar la siniestralidad es, por otra parte, una de las setenta y cuatro medidas que propuso en su plan de choque la Comisión Nacional de Salud y Seguridad en el Trabajo creada en 1998, en la que participan sindicatos, empresarios, comunidades autónomas y el gobierno: concentrar las inspecciones en aquellas empresas de mayor siniestralidad (ya que los datos decían que el 50% de los accidentes se producían en el 2% de las empresas –empresas del metal y de la construcción de entre 25 y 50 trabajadores-). Esta comisión se crea en 1998, según nos comentaba uno de sus miembros, como parte del plan de choque citado anteriormente ante el trágico año de 1997, que llegó a registrar 1.123 muertes por accidentes de trabajo. En ella están representados los sindicatos, los empresarios, las comunidades autónomas y el gobierno, sumando 74 personas, y es el máximo órgano en materia de prevención (auspiciado por la propia Ley de Prevención de Riesgos Laborales).

medidas legales preventivas que coyunturalmente han venido poniendo éstas en marcha¹⁰⁷.

Ello se explica porque los distintos planes de sobre empresas diana se han visto contrarrestados por procesos de deslocalización y externalización productivas (las empresas se desplazan de unas comunidades a otras en función de estas presiones) o directamente por la integración de esas sanciones en forma de riesgos o costes de fabricación por parte de determinadas empresas.

Ya que el tipo de empresas sobre las que se concentran estas medidas suelen ser al mismo tiempo subcontratas de gran volatilidad y de reducido tamaño, empresas que abren y cierran sus puertas de un año para otro con las mismas máquinas, distinto nombre y probablemente distintos trabajadores¹⁰⁸, huyendo precisamente de esos controles y de la incursión y consolidación de organizaciones sindicales. O en otros casos, como el que nos ocupa, son los trabajadores los que se desplazan de una comunidad a otra para realizar determinados trabajos. En resumen, se trata de políticas cada vez más localizadas sobre un trabajo que se hace cada vez más fluido.

Bajo este modelo de producción la prevención no es para las empresas una forma de incrementar la productividad sino que más bien se convierte en un coste derivado de las diferentes normativas territoriales¹⁰⁹. Dicho de una manera más cruda, para determinadas

¹⁰⁷ Así lo confirmaba Javier Pinilla, Consejero de Prevención del Instituto Nacional de Salud e Higiene del Trabajo, coincidiendo en este caso con Javier Torres (CCOO): «Lo que está pasando ahora es que se están invirtiendo las tendencias. Ahora están bajando las tasas de siniestralidad en aquellas Comunidades Autónomas donde subieron mucho en el pasado, mientras que, por el contrario, están subiendo en aquellas que subió poco. Yo creo que son movimientos poco claros, y básicamente tiene que ver con que cada Comunidad Autónoma tiene un marco [o estrategia] productivo».

¹⁰⁸ Dos botones:

-Según el *Directorio General de Empresas*, elaborado anualmente por el INE, alrededor de un 15% de las empresas españolas no tienen más de un año de vida. Movimientos que suponen que cada año nacen algo más de 300.000 empresas y mueren algo menos de 250.000, sobre un total que ronda los 2,6 millones.

-Por otra parte, sabemos que en el sector de la construcción, donde más accidentes se producen, el fenómeno de la subcontratación ha tenido especial virulencia: Según las Encuestas coyunturales de la industria de la construcción del Ministerio de Fomento el peso de las subcontratas en este ramo a pasado el 15% en 1990 a más del 30% en la actualidad.

¹⁰⁹ «Yo creo que básicamente las empresas se toman la prevención como un coste, no como una inversión. Hay empresas grandes, multinacionales, que formalmente lo comunican como una inversión, pero aparte de estas, las empresas consideran que esto es una especie de impuesto y que los gastos que se les exigen son casi un impuesto más» Son palabras de Javier Pinilla, Consejero de prevención del Instituto de Salud e Higiene en el Trabajo.

formas de organización del trabajo o estrategias productivas (que no son exclusivamente las que más riqueza generan) es más rentable renovar la fuerza de trabajo que conservarla, si hablamos de salud, o que cualificarla, cuando hablamos de formación. La viva experiencia de un gran conocedor de la realidad laboral castellano manchega como Juan José López nos muestra algunos de los efectos perversos de esta realidad¹¹⁰.

En la mayoría de los casos, afirma el entrevistado, los planes de prevención se quedan en el papel *«todos van a tener el papelito, o el documento, y la propia administración, es que busca eso también [...] la evaluación de riesgos no te vale para nada, la evaluación es una auditoría de la situación actual que tú tienes. Lo que te interesa es decir, bueno, una vez que tengo esa auditoría hecha, lo que a mí me interesa, es qué planificación voy a tener en el tiempo, para eliminar esos riesgos o controlarlos. Y poner los medios; y los medios, pues, normalmente, yo creo que no se ponen»*.

Al hilo de esta problemática se produce una mercantilización de los servicios externos de prevención: *«Aparecen las mutuas, que salen al mercado y hacen que otro servicio de prevención ajeno, que profesionalmente podía funcionar continuamente en una empresa, desaparezca, porque no pueden competir con la mutua. Por ejemplo, la mutua valora la hora-técnico a 5.000 pts., y a ese dinero un buen técnico no puede trabajar. Con ese dinero realmente tienes lo que tienes, es decir, te hacen la documentación, te rellenan el papel, pero nada más»*.

En cuanto a la formación que por ley deben tener los trabajadores sobre los riesgos laborales aparecen de nuevo el formalismo y la lógica burocrática como las principales barreras para una prevención eficaz: *«es más importante lo que es la información, y la información se debe dar sobre el puesto de trabajo, que realmente es lo más complicado. En la formación reglada tienes unos temas, los sueltas, y aquí paz y allá gloria. Pero, un señor que está trabajando en un puesto de trabajo, pues de acuerdo a la evaluación en ese puesto de trabajo, aparecen una serie de riesgos y una serie de medidas preventivas. Bueno, pues a ese señor que está en ese puesto de trabajo, le tienes que coger y decirle: - ¡oye, mira! Los riesgos que tienes aquí- (que a lo mejor dura media hora, es decir, no te hace falta más) y decir: -¡mira! Aquí tienes, este, este y este, estos son los riesgos; la forma de evitarlos o la forma de controlarlos»*.

¹¹⁰ Juan José López, a quien citamos bajo seudónimo para preservar su identidad dada su postura abiertamente crítica acerca de las políticas de prevención que se han seguido en los últimos años en Castilla La Mancha, lleva 31 años trabajando como técnico de prevención. Empezó como funcionario del Instituto Nacional de Seguridad en el trabajo en Teruel en 1974, y en 1980 se traslada a Madrid para trabajar a nivel nacional en el Grupo de Estudios del Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo. En 1982 es nombrado director del gabinete de Seguridad e Higiene de Toledo donde trabajó como técnico durante 18 años.

5. 3. 5. Políticas de prevención: la organización del trabajo como factor de riesgo laboral¹¹¹.

Incluir la organización del trabajo como factor de riesgo laboral introduce alguna novedad en la manera en que se viene enfrentado políticamente la prevención y el tratamiento de los accidentes de trabajo, más si cabe en lo concerniente a los grupos de riesgo identificados con el daño cerebral sobrevenido. En primer lugar, porque la organización del trabajo ha sido hasta la fecha una competencia exclusiva de las empresas. En segundo lugar, porque la actual *Ley de prevención de riesgos laborales* de 1996 (buena en su concepción), no sólo no contempla la organización del trabajo como factor de riesgo, sino que, por el contrario, debe su falta de aplicación real en determinados sectores, y su ineficacia en otros, al tipo de organización del trabajo que los caracteriza.

Más pegados al terreno, y en lo que afecta a las posibilidades de regulación en el ámbito de Castilla-La Mancha, hablar de intervenir en la organización del trabajo es asumir, como lo decía un representante sindical, que *«quien está enfermo no es el trabajador, es el puesto de trabajo»* y, por tanto, que *«lo hay que hacer es actuar sobre las condiciones de trabajo, no sobre el trabajador, que es lo sencillo. Lo sencillo es actuar sobre el trabajador y no sobre el puesto de trabajo, porque eso ya es entrar en la organización del puesto de trabajo, eso ya requiere mayores inversiones, pensar sobre todo en que el trabajo hay que adaptarlo a la persona y no la persona al trabajo»*¹¹². Dicho de otra manera, sería una forma de ir a las causas del riesgo y no sólo a las causas del daño, que en

¹¹¹ Las siguientes notas se apoyan en las conclusiones y recomendaciones del llamado Libro Verde de la Comisión Europea: *Cooperación para una nueva organización del trabajo*. Libro Verde. Bruselas: Comisión Europea, DG V, 1997. Donde se afirma, entre otras cosas, «que no existe un solo modelo de «empresa flexible» sino una variedad infinita de modelos, que se están constantemente adaptando a las circunstancias de cada empresa y de sus trabajadores».

¹¹² «Entonces, si el 60% de las bajas laborales son por alteraciones músculo esqueléticas, quiere decirse que: yo tengo esa alteración, voy al médico, el médico de la mutua me trata y me pone bien, y yo vuelvo al puesto de trabajo, como no se ha hecho una acción sobre el puesto de trabajo, a los quince días vuelvo a estar enfermo [...] esto se da mucho en los manipuladores de frutas, en Valencia las mujeres que manipulan frutas, acaban todas con las muñecas destrozadas, un trabajo continuo, de un movimiento continuo, continuo, que parece que no es nada, pero produce pero secuelas gravísimas, de gente que acaba sin poder utilizar las manos ¡eh! Con las manos atrofiadas. Entonces, esa persona, me pongo enferma, estoy quince días de baja, me ponen anti-inflamatorios, o masajista, o me ponen un vendaje, o cualquier otra cosa, y ¡venga, alta! Y otra vez enfermo «. Quien habla es Javier Torres, delegado de prevención de CCOO. en una entrevista realizada en Madrid, en Febrero de 2005.

palabras de Juan José López implica asumir otra forma de entender las relaciones entre prevención y organización del trabajo: *«quien tiene que hacer la gestión de prevención, no es el prevencionista o el servicio de prevención, la tienen que hacer todos, a su nivel. Pero claro, de nada vale que tú le des un documento al trabajador y se lo expliques, si no se lo das al mando intermedio que tiene, que es el que tiene que gestionar el trabajo. Porque el servicio de prevención lo que dice es lo que hay que hacer, pero la responsabilidad es del que gestiona la producción. El problema es que en muchos casos, el primero que está en desacuerdo es el mando intermedio, o es el director de empresa, al que sólo le interesan los resultados inmediatos de producción. El auténtico gestor de la prevención es el encargado de la producción».*

A este nivel de la articulación entre las políticas públicas regionales y las estrategias productivas de las empresas, existen algunas prácticas en determinadas comunidades como Navarra, que vienen incidiendo en la línea de una progresiva transformación del modelo productivo regional como el apoyo, mediante la concesión de suelo público u otras ventajas fiscales, a aquellas empresas que implantan sus sedes tecnológicas en su territorio, o incluso la consideración en esas decisiones del grado de lo que se ha dado en llamar la *«responsabilidad social corporativa»*, siendo cada vez más serios los estudios sobre esta materia.

En cuanto a las formas de reconocimiento de los accidentes de trabajo, y en lo que afecta de manera más directa al daño cerebral, se hace necesaria una profunda mejora en los sistemas de detección de los riesgos y enfermedades profesionales vinculados al trabajo, acompañada de esa mayor concienciación social que reiteradamente demandan los interlocutores sociales: *«Hace falta mucha investigación en el tema de condiciones de trabajo y en el tema de riesgo, sabemos muy poquito todavía de lo que pasa y por qué pasa, pero todavía sabemos menos de qué pasa con el trabajador accidentado. Desde historias de vida hasta grupos de discusión, hay muchas formas de aproximarse, en esta tarea de hacer crecer la intolerancia, es fundamental, es fundamental incluso poner nombres y apellidos a esa gente joven, con novia, con proyectos de vida, que se ven truncados de repente»*¹¹³.

¹¹³ Ambas citas corresponden a la entrevista reseñada con Javier Pinilla, delegado de prevención del Instituto de Seguridad e Higiene en el Trabajo.

No obstante, y a la vista de los problemas enumerados en este informe, parece claro que no es posible llevar a cabo una política de prevención eficaz bajo la actual fragmentación entre distintos planes iniciados: por las comunidades autónomas. Es obligada una coordinación en el ámbito nacional que no haga de estas medidas una ventaja comparativa para unas empresas y un agravio para otras y que no haga depender la prevención de los diferentes recursos de las distintas comunidades. Por ejemplo, comenta Juan José López al respecto que *«cuando las políticas de prevención estaban centralizadas en Instituto nacional, los mapas de riesgos se hacían a nivel de toda España, por actividad, para que no hubiese dispersión de criterios, y se redactaba un documento para ir a las empresas y revisar los riesgos que tuviese la empresa de la actividad correspondiente. Un documento tipo redactado por especialistas del instituto, en función del problema y de la provincia. Entonces en cada provincia se reunían, durante un mes, cinco o seis técnicos especializados. Aquí en Toledo hicimos los de cerámica, los de ladrillos, los de madera, y fábricas de aceite. Y bueno pues continuamente tenías cursos de formación, se podían aprovechar mejor los recursos»*¹¹⁴.

Este tipo de cooperación significaría igualmente lograr una mayor coherencia entre las políticas laborales (que se toman del nivel estatal) y las políticas de prevención (de ámbito regional), evitando que el «gato» de la prevención se escape por la ventana de

¹¹⁴ Afirma Juan José López que Castilla La Mancha *«es la única comunidad de España donde, se deshicieron los gabinetes»*. Cuando en el año 95 se transfieren las competencias en materia de seguridad e higiene a las Comunidades Autónomas *«el gabinete de Seguridad e Higiene de Castilla La Mancha tenía una plantilla de treinta y tres trabajadores, de los 33 el 50% era personal técnico, entre médicos y técnicos, ingenieros e ingenieros técnicos y ATS»*. Cuando él se fué, en el año 2000 –en gran parte motivado por esta situación–, quedaban sólo catorce personas y sólo tres eran técnicos: *«El gabinete tiene una parte, que es la parte técnica y la parte médica. Hay cuatro especialidades: seguridad en el trabajo, higiene industrial, ergonomía y psico-sociología, y medicina laboral preventiva; esas cuatro. Por que no puedes hacer prevención con una especialidad sólo, es decir, que va todo concatenado, eh, es multidisciplinar. Bueno pues aquí, Medicina que se la llevaron a Sanidad y dejaron sólo un gabinete, el personal cualificado que había, con años de experiencia, está disperso por diferentes sitios, ya no están en el gabinete. Y ahora están cogiendo de la bolsa de trabajo a gente, a técnicos, para meterlos ahí. Y el, el... uno de los técnicos antiguos que estaba conmigo, que está de jefe de servicio ahí, eh, pues se lleva las manos a la cabeza, y dice:- todos los chavales, lo único que quieren es estar en la pantalla del ordenador haciendo papeles ¡cuando nosotros a su edad, aquí no parábamos!-. [...] Porque la gestión de prevención se hace al pie de obra; visitando empresas, no viendo papeles; estar en las empresas tres veces al día, tres días a la semana. Y la exigencia, es que tú hicieses informes de esas visitas que habías hecho, pues, tres informes diarios, y que tenía nueve o diez informes a la semana. Eso es hacer prevención, no papeles. Y un poco, lo del plan de choque, pues un poco es eso, el plan de choque lo tienes ahí, ¡ahí lo tienes! ¡Míralo!»*.

la externalización. Un órgano adecuado para tales fines bien puede ser la citada Comisión Nacional de Salud y Seguridad en el trabajo, donde están representados todos los actores sociales¹¹⁵.

Este tipo de comisiones puede trascender el actual marco institucional de la negociación colectiva, de las formas de identificación y representación de los trabajadores, superando así la actual fragmentación sectorial y territorial de los órganos de representación sindical: las empresas, la federación sectorial, la federación autonómica y la estatal. Dando paso, por ejemplo, a organismos de representación que engloben a todos los trabajadores que participan en la producción de un bien o producto.

Es sobre estos nuevos espacios de negociación a escala estatal sobre los que se pueden plantear medidas tales como la inclusión definitiva de la subrogación en los contenidos de los convenios, que permita un mayor control sobre las estrategias de deslocalización basadas exclusivamente en los costes laborales. En otros casos, normalmente en las grandes empresas, los trabajadores están tratando de incluir como elementos de negociación, a veces renunciando incluso a incrementos salariales, el compromiso por parte de las empresas de invertir en tecnología de innovación en plazos relativamente largos y en la aplicación de métodos ergonómicos.

5. 5. 6. En conclusión

Una gran parte de los accidentes que provocan el daño cerebral en Castilla La Mancha están relacionados con el trabajo, pero en muchos casos no se contabilizan como tales: accidentes de tráfico y enfermedades cerebrovasculares. Esto sería de vital importancia para los afectados, al poder optar a la cobertura ofrecida por las mutuas de las empresas en lo referente a los costes de la rehabilitación, toda vez que este daño afecta a los estratos sociales más jóvenes y vulnerables.

¹¹⁵ Por parte del Ministerio de Trabajo, se nos dice, ya se están tomando medidas en este sentido: *«estamos trabajando en un enfoque estratégico coherente, precisamente para evitar estos efectos contradictorios de determinadas políticas que, en el caso de la prevención, pueden tener efectos no deseados. Tratando de integrar las políticas de prevención con las políticas de empleo, competitividad, innovación y políticas tecnológicas»*

Pero es igualmente importante identificar las verdaderas causas de estos accidentes para poder elaborar políticas de prevención eficaces. En la evolución de las formas de organización del trabajo y las políticas laborales (la precarización de los trabajadores jóvenes) radica la causa, sin discusión, del incremento de la siniestralidad laboral en los últimos años, especialmente en los sectores y el tipo de trabajos que más relacionados están con el daño cerebral (construcción y transporte).

De forma que las nuevas políticas de prevención puestas en marcha desde mediados de los noventa, con distinto éxito y diferente grado en cada Comunidad Autónoma, deben ir acompañadas de un cambio de dirección en el modelo de desarrollo económico que haga de la salud en el trabajo un factor de competitividad para las empresas y que rompa con la dinámica de crecimiento prevaeciente que ha situado a España a la cabeza de la siniestralidad laboral en Europa, y a Castilla La Mancha a la cabeza de las comunidades autónomas españolas.

HOSPITALIZACIÓN: VALORES Y CARENCIAS OBSERVADAS

6

El ictus (que por su etimología indica *golpe*) o un traumatismo craneoencefálico, por nombrar las causas mayores de daño cerebral sobrevenido, se presentan de forma súbita, la inmensa mayoría los pacientes ingresan por urgencias. Tras sufrir un atropello como peatón, contusiones y fracturas al no llevar casco en la moto, o caer desmayado a causa de una rotura en los vasos cerebrales, la persona será trasladada por ambulancias, ocasionalmente por la misma familia, al hospital. En los casos más favorables, ante traumatismos «leves», la persona puede llegar por sus propios medios acompañada al servicio de urgencias, donde tras valoración puede ingresar en el hospital o ser derivada a Atención Primaria.

Tras los primeros auxilios, en su caso reanimación y traslado por ambulancias o equipos especializados, las lesiones cerebrales reciben una primera intervención en las unidades de cuidados intensivos o neurocirugía hospitalaria. La rehabilitación, por su mismo concepto, se orienta a la recuperación de funcionalidades corporales y cognitivas, habilidades personales y, en último término, hacia la reinserción social en los entornos próximos.

La cobertura universal del sistema público sanitario provee atención en los hospitales y atención primaria, con los logros reconocidos, variaciones en las prácticas entre centros y limitaciones ante los pacientes con daño cerebral y sus familias. Las mayores carencias se presentan ante la falta y desconocimiento de recursos de apoyo, rehabilitador o social, de cara al alta hospitalaria, en especial por lo que se refiere para pacientes jóvenes o adultos por debajo de los 65 años.

En una situación de lesiones crítica, el paciente recién ingresado se debate entre la vida y la muerte o el distinto alcance de las secuelas. La conmoción preside el entorno familiar mientras el allegado puede estar en situación de coma, atendido en la UCI o en planta en tanto se prepara el alta. Las prioridades del sistema hospitalario se vuelca en

la supervivencia del ingresado y la prevención de lesiones cerebrales secundarias al primer daño. En conjunto, las familias reconocen el avance médico y calidad de la asistencia en las UCIs, con gran dedicación de medios técnicos y profesionales dedicados a salvar la vida y reducir el alcance de las secuelas. Por ello se exponen los hitos y causas percibidas del desamparo así como las dificultades mostradas por el sistema hospitalario.

En el contexto de la hospitalización encontramos dos problemas fundamentales respecto a la atención a familiares y pacientes:

- La falta de información adecuada respecto al daño cerebral adquirido, sus consecuencias y alternativas de rehabilitación;
- El desbordamiento de la familia cuando se le entrega el paciente, recién superada la etapa aguda y con graves secuelas, ante el desentendimiento del sistema sanitario.

Ambos problemas, como veremos, guardan relación. En este capítulo abordamos la situación de los procesos hospitalarios y de rehabilitación en la Comunidad de Castilla-La Mancha a partir de las entrevistas sostenidas tanto con profesionales en estas instituciones como con familiares y pacientes que han pasado por estos itinerarios. Se incluyen los datos aportados por los centros hospitalarios (cinco en total, los mayores por provincia) y la Consejería de Sanidad de la Junta proporcionados en el contexto del estudio para el Defensor del Pueblo *Daño Cerebral Sobvenido en España. Un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*

6. I. DE SALVAR LA VIDA A LA ESTABILIZACIÓN Y ALTA

Hay que señalar cómo parte de los afectados fueron atendidos en centros de la Comunidad (Virgen de la Salud y Virgen del Valle, Toledo; Virgen del Prado, Talavera; General Universitario, Albacete) mientras otros fueron ingresados en hospitales de Madrid (como el Doce de Octubre, el Hospital de Getafe o el Niño Jesús). Entre los hospitales de Castilla-La Mancha con mayor trayectoria y número de casos atendidos destaca el H. General Universitario de Albacete. Su unidad de Reanimación ha procurado a lo largo de los últimos diez años cuidados intensivos a gran número de afectados por

lesiones cerebrales (que el jefe de la Unidad de Reanimación sitúa en torno a los 600 casos), sobre todo traumatismos con origen en accidentes de tráfico. La densidad del mismo por la red de carreteras circundante (por ejemplo, la ruta entre la capital y la costa), aumenta la incidencia de la accidentalidad en la zona. Aunque, según informa el jefe de la Unidad de Reanimación de este centro, la mayor parte de los accidentes se producen en desplazamientos cortos, entre jóvenes y con frecuencia asociados a imprudencias en la conducción (sin casco en ciclomotor, alcohol, exceso de velocidad).

La brusquedad de este desentendimiento sanitario y devolución del afectado recién estabilizado clínicamente es expresada por la mayoría de las familias. El desconcierto se acentúa, si cabe, en los casos de coma persistente que requieren una capacitación especial para su cuidado.

Castilla La Mancha cuenta con dos equipos especializados en ictus y tres en neurocirugía. Dos sobre cinco hospitales generales afirman iniciar la rehabilitación en la misma UCI, mientras que el conjunto de la muestra dice llevar a cabo una labor de rehabilitación en planta. Esta rehabilitación en la planta consiste en fisioterapia y, en tres sobre los cinco hospitales, logopedia.

RECURSOS ESPECIALIZADOS EN LA ATENCIÓN DE LESIONES CEREBRALES EN CLM, SEGÚN MUESTRA DE HOSPITALES		
	SI	NO
UNIDADES DE ICTUS		5
EQ. ESP. EN ICTUS	2	3
EQ. NEUROCIRUGIA	3	2
REHAB. UCI 2	3	
REHAB. PLANTA	5	

TIPO DE REHABILITACIÓN EN PLANTA MUESTRA DE HOSPITALES EN CLM		
	SI	NO
Fisioterapia	5	
Logopedia	3	2
Terapia Ocupacional		5

Los familiares señalan experiencias variadas en cuanto a la rehabilitación hacia el paciente en el hospital. Las mejores prácticas indican el inicio de la rehabilitación temprana para mejorar las opciones de recuperación en los pacientes. La corta duración de la estancia, que no suele exceder los dos o tres meses, la incompreensión del daño cerebral, con sus posibles trastornos emocionales y de conducta o la falta de personal cualificado suficiente (fisioterapeutas) aparece como probables explicaciones en los casos de desatención. La experiencia de las familias refiere una amplia carencia de atención rehabilitadora en planta.

- *Veinticuatro y veinticuatro, veinticuatro días en la UVI, y veinticuatro días en planta. Luego ya nos dieron, le dieron el alta...*
- *El alta, porque allí ya prácticamente, aunque necesitaba todo... todo lo que necesitaba, pero claro*
- *Ya no le podían hacer más, ya... ya era rehabilitación, y luego, trabajarle la memoria (familiares de joven accidentado cinco meses antes, Talavera de la Reina)*

De acuerdo con el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM), las prácticas de intervención ante el daño cerebral sobrevenido (desde la atención especializada en UCI, rehabilitación en planta hasta la coordinación entre equipos médicos y de trabajo social para la información, apoyo y preparación del alta con la familia del paciente) varían entre hospitales, sin existir un protocolo uniforme¹¹⁶. Se indica sin embargo el actual desarrollo de iniciativas para un manejo lo más integral posible de estas patologías y la progresiva implantación de unidades de neurología y neurocirugía donde no se disponía de ellas y pueden resultar necesarias.

Los centros hospitalarios son redes dinámicas. Son diversos los hospitales que, conscientes de los desafíos que supone la lesión neurológica cerebral sobrevenida, plantean sistemas de revisión y mejora de los procedimientos o protocolos de atención a estos pacientes. Cabe ejemplificar en esta línea la observación del Hospital General Universitario de Albacete:

«Desde hace tres meses se está trabajando en la implantación de protocolos por parte de un grupo asistencial multidisciplinar (intensivistas, neurocirujanos, neurólogos, rehabilitadores y personal de enfermería correspondiente), para mejorar los circuitos

¹¹⁶ Luis Miguel Bascones (coord.) (2005): *Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*. Defensor del Pueblo.

hospitalarios de encamación y el nivel asistencial aportado a pacientes con secuelas neurológicas por procesos cerebrales sobrevenidos. Se prevé la implantación de estas mejoras a lo largo del primer semestre de este año.»

Hospital General Universitario de Albacete, cuestionario.

6. 2. «DEL HOSPITAL A CASA»: LA TRANSFERENCIA DEL PACIENTE A LA FAMILIA

Una vez estabilizado el paciente, el hospital -el sistema sanitario- devuelve a la familia, sin apenas preparación ni recursos de apoyo, un paciente con múltiples secuelas. Buena parte de los familiares expresan este desamparo e impotencia como el mayor problema, sin saber cómo afrontar la gravedad de la nueva situación, con sus requerimientos de rehabilitación y cuidado. La falta de adecuada información es señalada como agravante en esta transferencia de responsabilidad: *«del hospital a casa»*.

«-Y no que te... te dicen:-¡hala, a casa! Como el que te da un paquete y dice ¡hala, ya te puedes ir!»

«-Es que parece que ellos quieren quitarse el problema de encima. Y lo que deberían es eso... si no hay más solución... pero que te informen.»

«-Y te tienen que mandar a un centro especializado, porque ellos no saben tampoco. -Y tú estás empezando esa enfermedad, que tú no la conoces, ni la has vivido en la realidad, y tú dices ¿a ver qué hago yo ahora en casa?

-Es que es para que ellos (los hospitales) estén informados de los centros que hay y dónde puedes ir.»

(G.D. Manzanares)

La presidenta de ADACE-CLM, tras la experiencia de hablar con cada una de las familias, relata su impotencia ante la desresponsabilización del sistema hospitalario ante pacientes que pueden, tras salir del estado de coma, tener un «despertar» conflictivo o en todo caso poco colaborador, pacientes estabilizados desde el punto de vista físico, pero en situaciones psicológicas, conductuales, cognitivas, requeridas de una atención que cae en el vacío institucional: se remite a la familia.

«Con despertares terribles, de estos que no... ¡y cómo no saben qué hacer con ellos! Pues... y además incluso se le dice a la familia: - Es que como no puedo hacer nada con

él, pues lléveselo usted a su casa-, oiga, ¡y yo ¿qué hago?! Si usted que es la medicina, si usted que es el hospital, no puede con él, no sabe qué hacer con él, ¡¿Qué quiere que haga yo?! Que no tengo formación, que no tengo... que no sé nada...»

Este corte abrupto por parte del sistema hospitalario, sin derivaciones apropiadas que cada caso requiere, se ve con frecuencia agravado ante una inadecuada política informativa y de orientación.

6. 3. «A TIENTAS»: INFORMACIÓN, DESORIENTACIÓN, AZAR Y CARENCIA DE RECURSOS ANTE EL DCS

A través del testimonio de familiares, entrevistas con profesionales y cuestionarios gerenciales de diversos centros hospitalarios en la región, hemos podido constatar una diferencia de trato en las prácticas de orientación hacia los familiares, e incluso la misma carencia de estrategia o protocolo coordinado entre áreas médicas y sociales en la atención a pacientes y familiares.

Dos sobre cinco de los hospitales consultados vía cuestionario manifiestan llevar a cabo programas de información y apoyo a las familias durante el periodo de estancia hospitalaria respecto al daño cerebral y sus probables secuelas. La proporción sube a 4 respecto a la orientación acerca de los recursos de apoyo al daño cerebral, como rehabilitación, ayudas sociales, asociaciones, etc.. Solo uno de los cinco hospitales expresa la dificultad para ofrecer esta información.

Recursos de información y orientación en CLM según muestra de hospitales		
	SI	NO
¿Se lleva a cabo un programa de información y apoyo a las familias durante el período de hosp. Aguda respecto al DCS y sus previsibles secuelas?	2	3
¿Realizan programas formativos e informativos a las familias (a través de asesoramiento profesional, cuadernos explicativos, realización de prácticas) para la atención y cuidado del paciente con DCS en el domicilio?	1	4
¿Se ofrece orientación en el hospital respecto a los recursos existentes de apoyo al DC: ctros de rehab.,ayudas sociales, asociaciones, servicios de atención domiciliaria, servicios residenciales?	4	1
¿Encuentran dificultades para ofrecer esta información?	1	4
Una vez cursada el alta hospitalaria, ¿Se ofrece orientación a los servicios de atención primaria respecto al tratamiento del paciente con DCS?	4	1

Un primer factor para entender esta deficitaria orientación informativa hacia las familias radica en los escasos recursos especializados en la rehabilitación del daño cerebral, recientes en su implantación y poco conocidos. Los profesionales consultados, fundamentalmente trabajadores sociales en hospitales, también especialistas médicos, nos confirman la tónica de este desconocimiento.

«... Si es que el problema es que no hay nada después ¿me entiendes? Es que después no hay nada. Vamos a ver, a mí que venga una persona, una trabajadora social pues puede estar para decir:- pues mire usted, mañana tiene usted una rehabilitación que hay en no sé dónde.»

(Dr. en Hospital General Universitario de Albacete)

La información por parte de Trabajo social cumple un papel distinto en unos y otros centros hospitalarios. En aquellos que cuentan con mayor volumen de pacientes la disponibilidad de personal en trabajo social se ve reducida, quedando más bien para resolver situaciones límite de cara al alta donde no se cuenta con apoyo familiar.

«Normalmente tenemos con gente de fuera de España, tenemos siempre problemas, porque si la familia no está aquí.... Pero quitado eso, la verdad es que realmente, pues nada; o sea, -pues búsquele alguien y tal, que venga su padre o su hermana, o lo que sea, pues el primo de Colombia, el otro de Marruecos, el otro de tal-. Pero quitado eso, realmente nosotros no tenemos nada que ver ahí ya.

¿La orientación sobre recursos de rehabilitación?

-Sí. Eso se las doy yo, a veces, cuando puedo y cuando veo. Ten en cuenta que aquí cuando salen el seguimiento ya no lo hacemos, porque es que el problema que tenemos, es que después del seguimiento ¿qué pasa? y ahí te pierdes tú (...) es decir, o van a mutuas, o van a... y muy pocos van a estos sitios que eran los centros que saben un poco de daño cerebral, que es la Mondragón y después también la Beata María...Que eso me enteré casualmente, por otro chaval que tuvimos aquí, que eso, los padres, y me llamaron por teléfono: -mire usted, que ya tenemos otro ahí en Madrid-; digo: -¡pues ya era hora!-. Pero a esos niveles vamos, o sea que eso es así de claro.»

(Dr. Hospital General Universitario de Albacete)

En algunos centros hospitalarios (un caso recurrente sería el Virgen de la Salud, a pesar del gran avance médico de su Unidad de Neurocirugía), la información a los familiares se limita a diagnósticos de carácter médico, con someras indicaciones para el cuidado del paciente una vez dado de alta. En esta circunstancia, la familia se encuentra desamparada ante la gravedad de las secuelas con que le es entregado a su completa responsabilidad, el paciente. Sin comprender adecuadamente las repercusiones del daño cerebral, entre la confusión de expectativas, las posibilidades de recuperación o la oportunidad de una rehabilitación especializada. En estos casos, la búsqueda de un tratamiento rehabilitador, cuando se da (a veces la familia ignora esta posibilidad) depende de factores azarosos, tales como los recursos culturales y la red relacional de la familia. Ante esta dejación informativa, unas personas encuentran recursos de atención especializada en centros acreditados como el Instituto Guttmann, el CEADAC u otros entornos privados; otras familias se ven abocadas a afrontar una difícil carga sin apenas preparación y de un día para otro.

«-Es una descoordinación muy grande.

-Es que es increíble. Y que claro, que tú vayas pidiendo ayuda y que no sabes dónde dirigirte, y ya no sabes, y ¡no sabes a donde! Yo ya no sabía dónde ir, de verdad que no. y por Internet salió este centro (CEADAC), y luego, Daimiel (residencia de minusválidos físicos) dio la casualidad, vamos a decir, porque fue así, una casualidad...»

(G.D. Manzanares)

Aun conociendo las necesidades de rehabilitación, la carencia de orientación adecuada desde los profesionales vuelve la búsqueda azarosa y caótica (*«palos de ciego»*), sin conocer itinerarios ya recorridos por otros afectados, y de incierto resultado. Esta falta de orientación incrementa el estrés del momento. El encontrar una asociación de afectados, cuando no es informada desde el hospital, a través de medios como Internet, revistas o la comunicación informal (*«boca a boca»*) es señalado como un descubrimiento de gran ayuda, en algunos casos el punto de información y experiencias que abre la perspectiva a posibles terapias de rehabilitación.

«Tuvimos suerte, la verdad que sí. Que fue salir del hospital y te dicen: va a necesitar un neuropsicólogo, rehabilitación neuropsicológica. Y dices, bueno donde busco yo un

neuropsicólogo, aquí en un pueblo. De aquí a Ciudad Real, al colegio de médicos, yo que sé, es que haces de todo, y... hay psicólogos «así», claro un montón, pero un neuropsicólogo... y gracias a la revista esa de tráfico que llame y me dieron entonces la asociación esta (FEDACE, Federación Española de Daño Cerebral), y ya, se te va abriendo un poco ya la cosa, pero ¡tela! ¡Que mal se pasa!»
(G.D. Manzanares)

«Entonces eso, te tienes que mover tú solo, yo no sabía de esto, pensabas en Internet, de meterte, de buscar, de preguntar, porque nadie te dice nada. Porque aquí te podían haber dicho, nosotros no podemos hacer más, como a mí me dijeron – esto es un hospital de agudos y como tal tratamos, no tratamos crónicos- vale, pero que tuvieran una parte que informaran a los familiares, pues mira las salidas que tienes son estas, y decirte o encauzarte, que tú te pudieras mover; no, no, te buscas la vida solo, ya te digo... a base de oír, de hablar, de comentar, vas dando palos de ciego y bueno, hay veces que consigues...»

(Madre de paciente joven atendida en el H. Virgen de la Salud, Toledo)

En el caso de accidentes laborales o de tráfico, cuando el siniestro es registrado adecuadamente y se genera este derecho, las compañías aseguradoras o mutuas ejercen una orientación y abono de los tratamientos rehabilitadores que, en distintos centros especializados, pueden reducir las consecuencias discapacitantes de la lesión. A falta de esta cobertura, la familia queda sujeta a sus propios recursos económicos y humanos para buscar, a tientas, terapias de elevado coste y no siempre con aval de calidad.

Una estrategia informativa adecuada coordina equipos médicos con trabajadores sociales para la orientación del familiar. Hemos encontrado esta misma estrategia en el hospital Virgen del Prado en la atención de casos con daño cerebral por debajo de los 65 años. El departamento de trabajo social, informado de los nuevos ingresos por el equipo médico, toma la iniciativa de ponerse en contacto con los familiares desde los primeros momentos y ofrecer su apoyo orientador. De cara a la preparación del alta hospitalaria, la mayoría si no todos los familiares disponen de una referencia de orientación acerca de posibles tratamientos de tipo rehabilitador en otros centros, con sus requisitos de acceso, junto a posibles recursos de apoyo en el ámbito de la localidad, aun partiendo de la escasez o novedad de estas posibilidades.

Otros centros hospitalarios, hay que señalar en este rubro el caso del Hospital Virgen del Prado (Talavera de la Reina) o, con una amplia experiencia, el hospital geriátrico Virgen del Valle (Toledo), cuentan con una práctica de coordinación entre equipo médico y trabajo social, de forma que la información de tipo médico viene acompañada con un esfuerzo sistemático y comprensivo de todos los casos en el sentido de orientación tanto respecto a los recursos rehabilitadores como asistenciales disponibles.

El ictus es una de las primeras causas de ingreso en el hospital Virgen del Valle, el cual cuenta con una buena dotación de instalaciones y profesionales para la rehabilitación de las secuelas del ACV una vez superada la fase aguda. La red de centros de día y residencias constituye un referente de apoyo fundamental para los familiares de los afectados, que cuentan de esta forma con un margen de opción para la asistencia del mayor afectado ya sea en el domicilio familiar, con el apoyo de unidades ambulatorias de rehabilitación y seguimiento, actividades diurnas de mantenimiento y atención, o la posibilidad de ingreso en una residencia asistida. Precisamente estos recursos son inexistentes cuando, ante las mismas o semejantes secuelas, el afectado es menor de esta edad.

La cobertura de atención al daño cerebral en mayores, como parte de la misma red de apoyo a los mismos y sus familiares permite a estos últimos, en general hijas, plantear un horizonte de cuidados de larga duración con menor incertidumbre que en otras edades. Persisten limitaciones como la falta de centros de día o residenciales en la proximidad domiciliaria o quedar fuera del alcance geográfico de las unidades de atención ambulatoria, pero la disposición de estos recursos marca la diferencia entre mayores de 65 años y sus familiares respecto los afectados más jóvenes.

«Pues la experiencia, eso, muy desamparados. Nosotros salimos de allí ¿verdad? De la UVI, vamos, del hospital, del alta, y para casa claro; y yo que sé, pues yo pensaba que iba a ser una continuidad, que te llevaban a otro sitio ¿no? porque lo lógico sería que si necesitas por ejemplo, rehabilitación o... cosas, pues que te... pues pasase, como luego esto nada, la Seguridad Social y eso, ahí se acaba..., el tratamiento que él tenía ya estaba cubierto, lo que sea, y ya lo demás... ¡para casa! Sin orientarte para nada. Incluso nada más que para una cita, que nos mandan para ver como está, para una revisión al cabo de dos meses, pero... ¡nada! Una cita, pero que... prácticamente no le preguntaron nada, ni te preguntaron si come, si no come, si... qué hace, prácticamente,

nada más que verte y ya está. O sea, que eso sí que es verdad que estamos muy... Y nosotros hace muy poco tiempo, y estamos un poquillo todavía...»

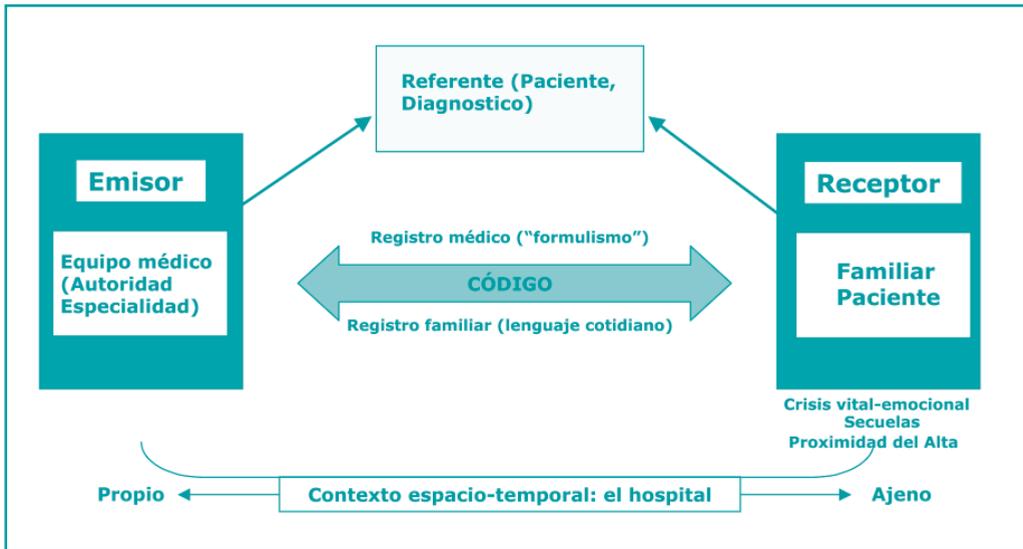
(Entrevista con la madre de un joven accidentado cinco meses antes, Talavera de la Reina)

Entender y adecuar la información ante el daño cerebral como parte de la mejora en la calidad asistencial requiere atender al conjunto de los elementos puestos en juego en la interacción comunicativa, desde los participantes (emisor, el equipo médico y/o trabajo social; receptor, la familia y paciente), la probable falta de comunicación entre el registro médico y el lenguaje de la familia, a distinto nivel uno y otro, el contexto del alta. Estas dimensiones incluyen:

1. Contenidos adecuados (dimensión referencial). La información médica debe resultar completa y asequible. En lo sociosanitario, se requiere una mejor formación y documentación específicas en los departamentos profesionales a cargo de la comunicación con familiares y pacientes.
2. La familia vive sujeta a una extrema tensión emocional, perplejidad e incertidumbre, ante lo inesperado y grave del acontecimiento, que supone en muchos casos una drástica ruptura vital, tanto del paciente como de su entorno próximo. Este choque emocional vuelve la información, en sus distintos aspectos, al mismo tiempo prioritaria como de difícil asimilación: la crisis emocional incapacita parcialmente el procesamiento de las informaciones. Establecer procedimientos para el soporte psicológico, ya sea profesional desde la organización hospitalaria o a través de la disposición desde Asociaciones puede significar un recurso fundamental para la elaboración del proceso y de la información.
3. Por lo que se refiere a la comunicación con el equipo médico-facultativo, ante la novedad y complejidad de las secuelas, se detecta una probable diferencia de registro comunicativo (código, lenguaje compartido) entre las indicaciones especializadas, que pueden consistir en diagnósticos clínicos formales («formulismo») y la receptividad de la familia, en un nivel de lenguaje cotidiano. Este aspecto, que puede variar dependiendo de factores personales, requiere un mayor examen y labor de empatía en la interacción facultativo-familiar, con los espacios, tiempos y lenguaje clarificador que la especificidad de la lesión cerebral requiere.

El siguiente esquema presenta una síntesis del ciclo comunicativo en el entorno del hospital, a partir del trabajo empírico realizado, indicando tanto los actores, la dinámica de interlocución así como los puntos críticos del proceso que requieren actuaciones específicas.

LA COMUNICACIÓN HOSPITALARIA



Considerando las graves repercusiones a largo plazo, que tanto en términos de salud como en términos sociales comporta una lesión cerebral, parece aconsejable el asesoramiento por parte de los equipos de trabajo social como norma en la atención a las familias. La figura del profesional o los profesionales de enlace sociosanitario resulta fundamental. A este respecto, resulta recomendable la toma de contacto a iniciativa de trabajo social (o equipo sociosanitario) con las familias siempre que tenga lugar una lesión con secuelas de daño cerebral. Para ello resulta imprescindible la formación e información específica de los profesionales de enlace sociosanitario en el conocimiento tanto del daño cerebral sobrevenido como de los recursos existentes.

6. 4. EN CONCLUSIÓN

Respecto al período de hospitalización, a partir de las experiencias de familiares, entrevistas con profesionales y cuestionarios respondidos por la muestra de hospitales, se desprenden las siguientes observaciones:

1. El actual desentendimiento sanitario tras la estabilización médica deja pacientes con secuelas moderadas y graves, que las familias no pueden reintegrar o cuidar sin más. En muchos casos, las posibilidades de estos pacientes para recuperar habilidades a través de una terapia especializada son desaprovechadas ante la escasez de recursos y también en ausencia de adecuada información. El sistema sanitario debe articular una atención especializada al daño cerebral más allá de la mera supervivencia del afectado.
2. Constatamos el amplio desconocimiento del daño cerebral adquirido y sus necesidades de atención personal y familiar entre los profesionales (en especial trabajadores sociales) así como de los recursos de apoyo rehabilitador y asistencial existentes. Estos recursos, salvo para los mayores de 65 años, son escasos y recientes en su actuación, lo cual dificulta la labor orientadora. En todo caso, se requiere una capacitación /información de los profesionales respecto a la realidad del daño cerebral sobrevenido, su dimensión familiar y las posibilidades de rehabilitación y apoyo. El primer entorno de referencia en esta labor, el punto informativo prioritario, son los mismos centros hospitalarios.
3. Aún con los escasos recursos de rehabilitación, asistencia y opciones de residencia existentes en la actualidad, resulta necesario acordar y poner en práctica un protocolo de coordinación entre áreas médicas y de trabajo social para la orientación de los familiares. Los aspectos médicos y la rehabilitación deben incorporar informaciones relativas a los recursos sociales disponibles. Es preciso evitar las diferencias azarosas de trato en función del centro hospitalario y extender las mejores prácticas a toda la red de atención hospitalaria. La previsión con tiempo del alta hospitalaria, y la preparación de la familia para este momento resulta primordial.

4. La labor de acompañamiento y orientación por parte de iguales, familiares de afectados a través de la Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido resulta de enorme importancia en la prestación de apoyo mutuo, orientación y referencia en estos primeros momentos de angustia. La Asociación en sí misma resulta un recurso fundamental en este primer momento.

REHABILITACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO EN CASTILLA-LA MANCHA. NECESIDADES Y CAMINOS POR CONSTRUIR

7

La participación en programas rehabilitadores especializados permite la posibilidad de adquirir destrezas para la autonomía personal, la convivencia familiar, la participación social en los espacios escolares, de actividad ocupacional, de ocio e incluso laboral, en suma, una mejora en la calidad de vida más allá de la supervivencia biofísica que logra el hospital. A falta de esta rehabilitación, con los grados de intensidad, duración y especialización acordes a cada paciente, sin tratar sus déficits y desajustes más problemáticos, que pueden resultar inadvertidos en los primeros momentos, estas personas enfrentan procesos de mayor dependencia, aislamiento, sobrecarga, ruptura familiar y desadaptación social.

De acuerdo con el Programa de Acción de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad (1983), la rehabilitación *«Es un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con una deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales»*¹¹⁷.

Existe consenso acerca de la capacidad del cerebro dañado en recuperar parte de sus funciones de manera espontánea, un proceso que puede desarrollarse durante varios meses e incluso años, en especial en la juventud y antes de la vejez. Igualmente los expertos en daño cerebral coinciden en la necesidad de una intervención neurorrehabilitadora, de comienzo precoz, para potenciar estos mecanismos naturales y alcanzar la mayor recuperación funcional y social de la persona. Además de mejorar la calidad de vida del afectado y su familia, invertir en una terapia rehabilitadora adecuada contribuye a:

¹¹⁷ NACIONES UNIDAS (2000 -1983), *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad*, Real Patronato de la discapacidad.

- Un ahorro en el coste de los cuidados a largo plazo;
- Un aumento en la proporción de personas que se reincorporan al trabajo o actividades de participación social;

Nos encontramos ante todo con un derecho vinculado a la protección de la salud cuyo cumplimiento han de garantizar los poderes públicos, tal como ocurre para otras patologías de mayor trayectoria, como la lesión medular. El carácter emergente del daño cerebral sobrevenido, un fenómeno de los últimos años, así como la complejidad de sus alteraciones y requerimientos de rehabilitación multidisciplinar que pueden ser intensas y de duración mayor a lo habitual para otros trastornos, marcan la descompensación entre el extraordinario avance de las Unidades de Cuidados Intensivos para salvar vidas frente a la desasistencia y desigualdades cara a la recuperación de las personas en su condición de máxima autonomía posible e inserción social¹¹⁸.

Los hospitales de la red pública destinan una gran inversión en recursos tecnológicos, humanos y económicos a través de las Unidades de Cuidados Intensivos, alcanzando una gran eficacia para salvar la vida, en su dimensión biofísica, y reducir las complicaciones que pueden seguir a la lesión inicial. Esta asistencia hospitalaria viene garantizada como cobertura universal, aun cuando encontramos diferencias en las prácticas de atención en distintos centros, incluso dentro de una misma comunidad autónoma como Castilla-La Mancha. A través de los cuestionarios dirigidos a los hospitales generales en cada provincia, Consejería de Sanidad de la JCCM, entrevistas con distintos actores, podemos constatar cómo los hospitales del SESCAM alcanzan a estabilizar a los pacientes prestando, dependiendo de las situaciones clínicas, un período de rehabilitación física (fisioterapia), en menor medida logopedia o terapia ocupacional. En la inmensa mayoría de los casos, una vez estabilizado el paciente es remitido a su domicilio, aunque se le prescriba la conveniencia-necesidad de un tratamiento neurorrehabilitador.

¹¹⁸ Como afirma Angel Ruano, psicólogo rehabilitador de Fremap, «desde mi punto de vista, los sistemas y dispositivos de rehabilitación y de readaptación no han ido al unísono con el excelente desarrollo de las unidades de emergencia o de cuidados intensivos, es decir, tengo la impresión que es un problema que ha sorprendido al sistema público de salud, y bueno, muy lentamente está comenzando a responder a la demanda y a las necesidades de estas personas. De hecho, el primer centro estatal que se inaugura en nuestro país específicamente dedicado al daño cerebral es el CEADAC que se inauguró, si mal no recuerdo, hace dos o tres años. Sí es cierto que durante estos años se han abierto en nuestro país unidades interdisciplinares de daño cerebral que están trabajando excelentemente bien, pero que están en el circuito privado, como son el hospital de Aita Meni de Mondragón o la unidad de la Beata aquí en Madrid y otros centros, pero que son iniciativas privadas, pero el sistema público está respondiendo quizá muy lentamente.»

Los centros hospitalarios generales de la red del SESCAM carecen de servicios de neuropsicología, una de las disciplinas fundamentales para valorar el déficit tras la lesión cerebral y llevar a cabo la rehabilitación integral específica en daño cerebral adquirido más allá de la estabilización médica. En esta circunstancia, la rehabilitación de los pacientes castellanomanchegos depende en gran medida de su cobertura por mutuas laborales o de tráfico.

Efectivamente, el acceso a los recursos rehabilitadores especializados en daño cerebral sobrevenido en España viene marcado por la escasez de recursos públicos o concertados, con una gran diferencia en la disponibilidad de los mismos entre las diferentes Comunidades Autónomas. Esta escasez o inexistencia junto al coste enorme de estos servicios ofrecidos por centros privados dificulta o impide, de hecho, el acceso a una rehabilitación y recuperación de habilidades para muchos ciudadanos, con lo que esto supone en términos de desaprovechamiento del potencial de recuperación e integración social, mayor dependencia y sobrecarga del sistema familiar.

- Jóvenes, sobre todo varones, con frecuencia conductores sin póliza de seguro con cobertura en cuanto tales (seguros a terceros), en trabajos precarios con mayor exposición al riesgo y menor protección, autónomos.
- Adolescentes, jóvenes y adultos con episodios graves de accidente cerebrovascular.

En el presente capítulo apuntamos las líneas reconocidas en la rehabilitación del daño cerebral sobrevenido para observar la actual situación en Castilla-La Mancha.

7. 1. LA NEURORREHABILITACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO: UN ENFOQUE INTEGRADOR Y DISTINTOS NIVELES DE ATENCIÓN

Por la complejidad de las secuelas (motoras, cognitivas, emocionales) que traen consigo, en distintas combinaciones, las lesiones cerebrales, el enfoque de rehabilitación requiere un tratamiento interdisciplinar, desde la etapa crítica-aguda que exige la más alta especialización hasta la readaptación en los entornos comunitarios.

Las metodologías y programas de rehabilitación ante el daño cerebral sobrevenido varían, y se mantienen en permanente actualización, entre el conocimiento acumulado en los años recientes y la orientación experimental, dada la novedad de esta especialidad en comparación con otros ámbitos de rehabilitación neurológica. Existen, dentro de la diversidad de los mejores planteamientos rehabilitadores aplicados hoy, líneas de referencia y criterios básicos compartidos, ante todo, la necesidad de participación conjunta y coordinada de un equipo interdisciplinar que integre las siguientes áreas de actuación (Muñoz Céspedes, 2002, 1996; Quemada, 2002; Ruano, 1996):

- Médico rehabilitador: dado el momento terapéutico agudo-subagudo, el paciente conlleva un proceso de estabilización con dimensiones fundamentales en la salud personal a todos los niveles. La medicina rehabilitadora aporta una visión comprensiva del proceso recuperador.
- Fisioterapia: reeducación postural, la sedestación (el ir sentado en silla de ruedas), el equilibrio y la marcha, movimientos y espasticidad.
- Terapia ocupacional, para el entrenamiento de habilidades motrices «finas», como el uso de las manos para realizar actividades de la vida diaria como vestirse, comer o manipular objetos.
- Logopedia: el entrenamiento y mejora en el habla y la comunicación.
- Neurología y/o neuropsicología. Los cambios cognitivos y conductuales resultan los de más compleja valoración y suscitan a medio plazo las dificultades en la convivencia familiar y la reintegración social. La neurología atiende a la valoración y compensación de déficits, con orientación a la vida cotidiana, en relación con la atención, memoria, funciones ejecutivas (las capacidades mentales para formular metas, planificar el modo de alcanzarlas y llevar adelante el plan con eficacia, en otros términos, la capacidad de autoorganización, desde las tareas más básicas como el aseo, a las más exigentes, como el desenvolvimiento en un trayecto o la realización de una actividad ocupacional); adquisición de destrezas para el autocuidado; modificación de la conducta, ante alteraciones como la impulsividad, irritabilidad y agresividad, falta de control emocional, desinhibición, infantilismo, apatía, con vistas a evitar su trastorno en el medio familiar y favorecer la participación social (habilidades sociales).
- Psicología clínica: en relación con el apoyo en las estrategias de afrontamiento ante las pérdidas y reorientación del proyecto vital, junto al acompañamiento en

la resolución de las alteraciones emocionales (ansiedad, depresión, baja autoestima, sentimientos de culpa...).

- Trabajo social: orientación, tanto al afectado como al familiar, acerca de los recursos de atención, realización de gestiones administrativas, con vistas a la preparación del mejor entorno posible de participación a medio plazo, desde el hogar al entorno de proximidad.

Este equipo asistencial básico debe contar con profesionales de soporte, con experiencia y a dedicación parcial, que debe incluir: medicina interna, psiquiatría, neuroortopedia, ortopedia técnica.

La preparación y asesoramiento hacia la familia, su asistencia psicológica, en el mismo proceso de rehabilitación, ayudan a la mejor comprensión de las secuelas en el afectado y a elaborar estrategias de afrontamiento más adecuadas, procurando evitar disposiciones erróneas como la sobreprotección o el abandono de sí mismo/a por el/la cuidador/a familiar.

Estos programas deben orientarse bajo objetivos personalizados, políticas de calidad atencional y contar con sistemas de acreditación apropiados.

Los tratamientos rehabilitadores han de adecuarse, asimismo, a las distintas características del paciente / usuario, tanto por la gravedad de las secuelas (leves, moderadas, severas), edades, como momento terapéutico (crítico-agudo, subagudo, crónico). La continuidad en la rehabilitación, con distintos servicios en complejidad y duración según estas características de los pacientes, responde en la perspectiva de los especialistas en esta materia, a una concepción en tres niveles relacionados, en planes de atención y prácticas de enlace entre distintos ámbitos y estructuras sanitarias y sociales¹¹⁹:

Nivel III, hospital y Servicio de Alta Especialización: orientado al paciente con secuelas moderadas o graves en los primeros meses de la lesión, en fase aguda (4-6 meses). Requiere equipos pluridisciplinares en centros debidamente acreditados.

¹¹⁹ Instituto Guttmann-Hospital de Neurorrehabilitación (2003): *Consideraciones respecto a un modelo asistencial planificado, eficaz, eficiente y de calidad acreditada para la atención especializada de las personas con Daño Cerebral Adquirido*. Documento de trabajo. Badalona, Jul. 2003

Nivel II, Centros Ambulatorios de Rehabilitación Especializados en Daño Cerebral Sobrevenido. Concebidos para la continuidad rehabilitadora en pacientes con secuelas moderadas/graves o la derivación de pacientes con alteraciones leves. Pueden ser atendidas en la red sanitaria primaria, requiriendo trabajo en equipo con especialistas en distintos ámbitos (neurología, fisioterapia, logopedia, etc.)

Nivel I. Centros de Día de Mantenimiento. Orientados al mantenimiento de las habilidades para la vida cotidiana en el entorno próximo. Su duración puede prolongarse en el tiempo dependiendo de las personas, en períodos que pueden alcanzar los dos años.

El objetivo último de la rehabilitación consiste en alcanzar la máxima autonomía personal e inserción social-comunitaria, incluyendo el entorno de la familia¹²⁰. El tipo de apoyos necesarios para garantizar esta vida activa, en la medida de posible, y proteger a los afectados y familiares ante los cambios que implica la irrupción del daño cerebral en el medio plazo, requieren flexibilidad y diversificación bajo los criterios de asistir la calidad de vida e impulsar la participación normalizada en los entornos comunitarios.

Tratamiento rehabilitador y edad

Los requerimientos de rehabilitación, a juicio de los expertos, guardan mayor relación con el diagnóstico clínico y respuesta a la estimulación, la edad como criterio fundamental, antes que con el origen del daño cerebral. Una rehabilitación de más de dos o tres meses en personas mayores, podría incluso agravar sus déficits y, además, en un medio alejado de su entorno habitual, dificultar sus posibilidades de reintegración comunitaria. Así, en términos del doctor Josep M. Ramírez, director del Instituto Guttmann, en coincidencia con el criterio de especialistas en accidente cerebrovascular.

¹²⁰ En palabras de Ángel Ruano, Jefe del Servicio de Psicología del Centro de Rehabilitación FREMAP, «El objetivo último del trabajo rehabilitador es la integración en la sociedad de las personas con discapacidad. Lo más grave aquí es lo que representa la minusvalía. En síntesis, los efectos de la minusvalía excluyen a la persona del grupo social. Por ello es muy importante que el trabajo rehabilitador conecte con las instituciones y redes sociales de apoyo en la comunidad. Esto requiere admitir e integrar en los sistemas de trabajo el papel de la comunidad, conocer muy bien sus recursos y referir a los afectados a éstos, una vez finalizado el trabajo en el centro de rehabilitación.»

«Si al anciano de 70 años lo quieres rehabilitar de un ictus y lo metes en un hospital dos meses lo matas, lo desinsertas de la familia ... es un error estratégico tremendo. [...] Crear centros para accidentes cerebrovasculares tampoco tiene sentido porque los ACV deben acudir a los centros de rehabilitación cercanos al domicilio; por ejemplo, aquí en atención primaria hay ambulatorios que tienen rehabilitación, pues el ACV tiene que ir a casa y con su hemiplejía acudir a este centro cercano a su domicilio, no tiene que estar ingresado en centros de alta complejidad de rehabilitación.»¹²¹

Esta rehabilitación en la vejez tiene, por tanto, otra dimensión y recorrido terapéutico, siempre que sea aconsejable. El mayor desafío sociosanitario ante el daño cerebral sobrevenido en personas de edad avanzada se sitúa en la protección ante su dependencia, a través del apoyo al sistema familiar, en el domicilio o las alternativas en centros residenciales adecuados.

El ictus es una de las primeras causas de ingreso en el hospital Geriátrico Virgen del Valle de Toledo, el cual cuenta con una buena dotación de instalaciones y profesionales para la rehabilitación de las secuelas del ACV una vez superada la fase crítica-aguda: estas actividades incluyen la fisioterapia, terapia ocupacional (habilidades para la vida diaria), logopedia, tanto durante el ingreso hospitalario como en régimen ambulatorio durante períodos variables. La coordinación entre equipos médicos y trabajo social con vistas a preparar y orientar a la familia respecto a los recursos asistenciales disponibles constituye una labor sistemática y prevista desde los primeros días.

La red de centros de día y residencias constituye un referente de apoyo fundamental para los familiares de los afectados, que cuentan de esta forma con un margen de opción para la asistencia del mayor afectado ya sea en el domicilio familiar, con el apoyo de unidades ambulatorias de rehabilitación y seguimiento, actividades diurnas de mantenimiento y atención, o la posibilidad de ingreso en una residencia asistida. Precisamente estos recursos son inexistentes cuando, ante las mismas o semejantes secuelas, el afectado es menor de esta edad.

De forma análoga, los niños y adolescentes cuentan con necesidades especiales en rehabilitación que son menos atendidas, si no es mediante tratamientos orientados a niños con parálisis cerebral congénita, con las afinidades y diferencias que cada situación comporta.

¹²¹ Entrevista sostenida en el Instituto Guttmann, 4 de junio de 2004.

7. 2. COMPAÑÍAS ASEGURADORAS Y MUTUAS: PROTECCIÓN Y VULNERABILIDAD ESPECÍFICA DE LOS LESIONADOS CRANEOENCEFÁLICOS

El contar con el respaldo de una compañía aseguradora o mutua condiciona las posibilidades de rehabilitación así como la financiación de determinadas ayudas técnicas o, el contar o no con una indemnización económica compensatoria de las secuelas. El traumatismo craneoencefálico con origen en accidentes de tráfico plantea dificultades específicas en la defensa ante estas compañías:

- Al perder la conciencia y el recuerdo, el afectado rara vez puede aportar un testimonio con validez jurídica para esclarecer la responsabilidad de lo ocurrido; salvo circunstancias poco apelables por su claridad, el afectado y sus familiares parten de una situación desventajosa ante testimonios, pruebas o hipótesis en su contra;
- Por el desconocimiento social del daño cerebral sobrevenido y sus secuelas discapacitantes, el mantenimiento de funciones físicas como caminar puede llevar a una negación o subestimación de la incapacidad resultante;

A los factores anteriores hay que añadir el estado de conmoción que embarga a las familias en el momento del accidente.

Por lo que respecta a los accidentes de trabajo, persisten situaciones de irregularidad donde los afectados, por lo general jóvenes al comienzo de su incorporación laboral, quedan fuera de cobertura. La prevención y la inspección laboral deben actuar con agilidad en este terreno, con especial atención a los sectores de mayor riesgo como la construcción¹²².

¹²² Véase el excelente estudio elaborado por la organización representativa de consumidores y usuarios ADICAE en colaboración con ADACE-CLM, APANEFA y FEDACE «Problemas de valoración jurídicos que afectan a personas con daño cerebral», anexo en el monográfico *Daño Cerebral Sobrevenido en España: Acercamiento Epidemiológico y Sociosanitario*. FEDACE y Defensor del Pueblo. 2005.

7. 3. DOTACIÓN Y PRÁCTICAS DE NEURORREHABILITACIÓN EN CASTILLA-LA MANCHA

En España son pocos los centros dedicados al daño cerebral y, salvo excepciones, cuentan con un breve recorrido. Entre los más experimentados cabe señalar el Aita Menni (Mondragón) o el hospital Beata María de Jesús (Madrid). A ellos se une el Instituto Guttmann (Barcelona), en régimen concertado, y desde 2002, el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC, Madrid), único centro de carácter público. El CEADAC, dependiente del Imserso, se plantea como centro de referencia para otros proyectos, por ejemplo, de competencia autonómica. En los últimos años han ido abriendo sus puertas distintas iniciativas privadas de variada calidad, sin que hasta la fecha exista un sistema de acreditación externo y especializado, que incluya la participación de los usuarios a través de sus asociaciones representativas.

Las estancias de los afectados en estos centros promedian entre los tres y los dieciocho meses. Los equipos de rehabilitación incluyen fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, neuropsicología, a fin de rehabilitar las distintas facetas (físicas, cognitivas, emocionales, contractuales) que altera el episodio del DCS. Sus actividades incluyen la información y asistencia de distinto tipo a los familiares del afectado.

Los centros de referencia se encuentran en la práctica saturados (en especial el CEADAC) para dar respuesta a la demanda de servicios rehabilitadores. Por otra parte, la falta de acuerdos entre los sistemas sanitarios de las distintas Comunidades Autónomas ha sido una traba a la hora de proporcionar esta terapia en centros ajenos a Castilla-La Mancha. Según se señaló con anterioridad, no existen servicios especializados en neurorrehabilitación en el territorio castellanomanchego; la especialidad de neuropsicología no forma parte de la red pública sanitaria y rehabilitadora de la región.

En el territorio autonómico existen terapias de rehabilitación en los centros ambulatorios de Atención Primaria, aunque no equipos especializados en daño cerebral sobrevenido, ni en el sector público ni en el sector privado. La JCCM mantiene un convenio para tratamiento rehabilitador con la Asociación de Parálisis Cerebral (APACE).

Cuando el paciente cuenta con la cobertura de mutuas laborales o compañías aseguradoras de tráfico (las pólizas más extendidas no cubren al conductor), tiene la oportunidad de asistir a los recursos de rehabilitación especializada actuales, en su mayor parte inscritos en el ámbito privado y fuera de Castilla-La Mancha.

En caso de no contar con esta cobertura de seguros, ante la necesidad de dedicar todo el esfuerzo necesario al familiar lesionado, las familias llegan a realizar grandes desembolsos, muchas veces fuera de sus posibilidades, con tal de ofrecer al afectado esta rehabilitación al menos durante un breve período. Los costos de ingreso y terapia por mes, por la cualificación de los equipos multidisciplinares, y también por la escasa oferta de plazas en relación con la demanda, llegan a ser realmente elevados.

«... Y ¿Qué hacemos? Que te mandan a casa en el hospital y dices vale ¡ahora te toca a ti, buscarte todo!

-Yo tengo una en Madrid, pero es privado, claro, una neuropsicóloga, pero es buena.

-No, si yo he ido a privado también, la Beata era privado.

-Lo que pasa que eso también es un problema, ¿Por qué esas cosas siempre tienen que ser privadas? Porque las personas que no nos lo podemos pagar, ¡te quedas ahí! ¡Ahí! ¡Porque no puedes económicamente! Por mucho que quieras, por mucho que empeñes, por mucho que vendas ¡no llegas! Y te encuentras así, con las manos atadas.»

(G.D. Manzanares)

Tras los momentos críticos hospitalarios, la conmoción y las expectativas puestas en la recuperación del paciente pueden suponer la relegación de todas las demás consideraciones, comprometiéndose el acierto para adoptar decisiones o su propia necesidad de atención psicológica.

«Es que ellos valoran, ¿para ellos qué es lo importante? ellos como familiar o el afectado... ponen en la balanza siempre al afectado, y todo lo que sea para el afectado, ¿eh?... Pedirán una hipoteca, harán todo lo que tengan que hacer en beneficio del afectado, no de ellos, que ellos cuando su familiar esté bien ellos van a estar bien. (...) Y todo se vuelca en ayudar al afectado, es decir, todo tiene que ser para él,- yo te acepto todo tipo de terapias que sean para él, pero las que son para mí como familiar, bueno yo ya me condene, si a mí no pasa nada, si estando bien mi niña yo estoy perfectamente.»

(Entrevista FEDACE)

También, con distintos grados de esfuerzo, los mismos familiares llevan adelante rehabilitación en el hogar, aunque ésta colaboración necesaria nunca puede suplir el trabajo profesional e intensivo en los centros de daño cerebral.

Sólo en los últimos años la creación del CEADAC, al ofrecer una prestación rehabilitadora de carácter público, ha supuesto una solución limitada en este panorama. Su limitación reside en las pocas plazas de ingreso (en la actualidad 40) frente a las necesidades existentes.

En Castilla La Mancha, fuera de recursos como la planta de media estancia en el hospital geriátrico Virgen del Valle, por la frecuencia del ictus entre los mayores, no existe un centro especializado en la rehabilitación del daño cerebral. Los servicios de fisioterapia o logopedia en hospitales, además de algunos gimnasios, no ofrecen la capacidad y especialización multidisciplinar requerida para tratar las secuelas severas y moderadas. Como afirma la Consejería de Sanidad de la Junta:

«El tratamiento rehabilitador se presta, en las circunstancias posibles, pero no se puede considerar que exista un equipo especializado.

Existe un convenio con la Asociación de Parálisis Cerebral para el tratamiento rehabilitador.

Por otra parte, en los casos que se considera indicado, se realizan traslados al Instituto Guttmann de Barcelona y a la Clínica San José de Madrid.»¹²³

Los afectados castellano manchegos han acudido hasta ahora, cuando les ha sido posible, al Instituto Guttmann, y al H. Beata María como los dos espacios principales de rehabilitación. Sólo más recientemente solicitan, por la corta trayectoria del centro y su relativo desconocimiento incluso entre profesionales sanitarios, el ingreso en el CEADAC. Hay que notar que sólo una minoría de los afectados, a partir del conocimiento recabado por la Asociación, han recibido tratamiento rehabilitador adecuado. Los lesionados recientes, sobre todo jóvenes, parecen haber participado en procesos de rehabilitación en mayor medida, con todas las dificultades apuntadas con anterioridad.

¹²³ Cuestionario dirigido a Consejerías de Salud/Sanidad, Informe Monográfico «Daño Cerebral Sobrevenido en España». Defensor del Pueblo. 2005

Ante la inexistencia de un servicio público de atención al daño cerebral en Castilla-La Mancha y las restricciones para poder ingresar en otros, ya sea por su precio o listas de espera, los familiares, conscientes del beneficio y la necesidad de esta terapia para el afectado, acuden a distintas alternativas:

- Recibir tratamientos dirigidos a otras discapacidades, como parálisis cerebral o alzheimer.
- Contratar, a título privado, los servicios de logopedia y fisioterapia para sesiones en consulta o a domicilio -cuando existen estos profesionales en el entorno.

En ocasiones los pacientes han sido derivados a los servicios dirigidos a otros síndromes de demencia (tratamiento para alzheimer) desde los mismos hospitales. Los familiares, además de los afectados, comprueban los efectos contraproducentes de esta salida sustitutoria. En especial por la no identificación del paciente con los otros usuarios (por razones de edad: un joven entre niños o ancianos) así como lo inadecuado de la terapia.

Ante el presente panorama, la rehabilitación resulta una prioridad máxima en los padres y también por parte de los cónyuges, así como motivo crucial de surgimiento de la Asociación de Daño Cerebral de Castilla-La Mancha.

«A mí, los cauces sanitarios, que me parecían muy difíciles, me parecían enormemente importantes. Y ahora de momento mientras no haya un centro de referencia en Castilla la Mancha, que los envíen a otro sitio, y que los envíen ¡desde la sanidad de Castilla la Mancha! Pues me parece que eso es... eso es un dato muy, muy, muy importante -...era fácil, relativamente fácil, enviar a una persona con un traumatismo cráneo-encefálico a Barcelona, porque el traumatismo cráneoencefálico procedente de un accidente de tráfico, entonces lo pagaba el seguro..., si era un accidente laboral lo pagaba la mutua; pero desde la Sanidad Pública, no había, no había una salida, entonces cuando alguien salía de la UVI, pues lo mandaban a su casa; y tenemos en este momento, mucha gente que ha salido directamente de la UCI a su casa, entonces esto no podía ser...

(presidenta ADACE-CLM)

Una de las experiencias destacables en el compromiso del SESCOG ante la rehabilitación del daño cerebral sobrevenido consistió en el reconocimiento de las necesidades de atención especializada en una de las personas con daño cerebral

adquirido, ya en una etapa crónica. El adulto, accidentado años atrás y sin haber recibido una rehabilitación en la fase aguda, presentaba un retroceso en las habilidades y conducta agresiva, al punto que fue devuelto a la familia por el centro residencial donde estaba alojado. Mediante la financiación de la Consejería de Sanidad pudo recibir tratamiento rehabilitador en la Unidad de Daño Cerebral Santa Teresa (Arévalo, Ávila), mejorando notablemente su autonomía personal y relaciones de convivencia¹²⁴.

La rehabilitación puede despertar expectativas infundadas de recuperación entre familiares en los momentos próximos al traumatismo o ictus. Sin embargo, los beneficios a medio plazo de una rehabilitación bien orientada tienen poca discusión entre los especialistas. La terapéutica rehabilitadora es una demanda prioritaria entre las personas y familiares con lesiones más o menos recientes (entre cuatro y cinco años), una necesidad sanitaria por atender en la actualidad. Quienes se han podido beneficiar de estos tratamientos en centros cualificados muestran en general un buen grado de satisfacción y reconocen el adelanto en los afectados. La intervención con familiares permite su mejor comprensión de las alteraciones que experimenta el afectado y los puede poner disposición de afrontar mejor estos cambios y su atención en el tiempo.

¹²⁴ La presidenta de ADACE-CLM explica este proceso: «Surgió el caso, el primer caso, muy, muy sangrante de una persona que no había podido hacer ningún tipo de rehabilitación, y que además había descubierto, que poniéndose burro lo mandaban a casa y no hacía absolutamente nada, entonces esto era un desastre, el señor... la situación familiar era caótica, era todo muy complicado, era tan trágico, y además había dos niños pequeñitos. Había que luchar porque eso saliera adelante; entonces llegaron las noticias a todas partes, y se decidió que bueno, pues aunque no fuera... había que llevarle a un hospital, había que llevarle a un hospital de rehabilitación, y bueno, si era necesario lo pagaba Bienestar Social ¡y ahí! Fue donde nosotros intervenimos y dijimos: ¡no! ¡Tiene que hacerlo Sanidad! No es un problema social, es un problema sanitario. Y pasamos meses luchando porque eso se... ¡y que hasta, yo creo que el director general y el consejero de Bienestar Social, ya se habían rendido, -No puede ser M^a Carmen, no va a ser posible, y esto no es posible-, y yo decía: -Es que, como lo hagamos de Bienestar Social, hemos cerrado la puerta a lo que estamos intentando abrir-; entonces fue muy duro, porque la familia, la familia estaba desesperada, eh bueno, aquello era... ¡por fin! Se dijo que sí, y fue, a través del SESCOAM. [...] Es un hospital que además tiene tradición de atención psiquiátrica, entonces a nosotros nos daba cierta garantía, porque los que, al que estábamos intentando enviar era una persona muy conflictiva, necesitábamos que lo trataran desde un punto de vista ps

iquiátrico, para poder hacer después..., no había hecho rehabilitación, no había hecho logopedia, no había hecho... ¡no había hecho nada! (Tras cuatro años del accidente) Entonces, iba en una silla de ruedas, y, al mes, menos de un mes, de estar en Arévalo, su mujer me contaba: -Le doy la mano y se pone de pie solo-, para ella era un triunfo. Pero habían conseguido hacer lo siguiente, habían conseguido: primero, tratarle desde un punto de vista psiquiátrico y después intentar hacer la rehabilitación función

al y de lenguaje que tiene; ¡puede hablar con su marido por teléfono! No es que haya un milagro, es decir, no... ella me decía: -A veces pienso que es milagroso- no es ningún milagro ¡es una atención!»

7. 4. EN CONCLUSIÓN

En cuanto las competencias en atención sanitaria y bienestar social corresponden a las Comunidades Autónomas, es responsabilidad de las mismas la puesta en marcha y apoyo de iniciativas para garantizar el derecho de los ciudadanos a la salud, ante una contingencia discapacitante como el daño cerebral. Dada la inexistencia de un centro de referencia o plazas de rehabilitación especializadas en daño cerebral en Castilla-La Mancha, resulta prioritario proyectar y poner en funcionamiento este tipo de servicio, ya sea aprovechando infraestructuras hospitalarias existentes o impulsando un centro / unidad específica de atención al daño cerebral en grado severo y moderado, garantizando en todo caso la rehabilitación multidisciplinar a los pacientes con daño cerebral. Entre tanto, se requiere revisar los convenios de atención sanitaria con otras Comunidades donde existan centros acreditados que en la actualidad puedan prestar esta terapia. El conocimiento desde los mismos hospitales de las opciones en rehabilitación, comenzando por el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC) forma parte de la asistencia a la familia y la persona afectada.

Por otra parte, responder a las necesidades planteadas por el daño cerebral en la Castilla-La Mancha requiere extender una red sanitaria con especialistas cualificados para atender la evaluación y rehabilitación en el caso de las secuelas leves, incluyendo fisioterapia, logopedia y neuropsicología, integrada en los niveles primarios de atención. Dada la dispersión geográfica de la Comunidad, la atención a esta discapacidad requiere, asimismo, establecer equipos ambulatorios de rehabilitación y adaptación al entorno próximo, que constituye el fin último de esta terapia.

EL ESTRÉS DE LA FAMILIA EN EL MEDIO PLAZO: ENTRE LAS SECUELAS DEL AFECTADO Y LOS FACTORES DEL ENTORNO

8

Por sus especiales características, el daño cerebral adquirido tiene una enorme repercusión sobre la familia, en términos de trauma, dependencia y estrés. Esta influencia viene tanto por la afección en sí misma, con su brusca irrupción y el tipo de secuelas que la acompañan, como por el considerable vacío de servicios de apoyo dirigidos hoy a los afectados y familiares más allá de la etapa aguda hospitalaria y, en el mejor de los casos, de la rehabilitación. Hay que señalar desde un principio cómo esta situación varía cuando se trata de afectados por encima de los 65 años, quienes pueden recurrir a la red social prevista para los mayores (residencias asistidas, centros de día, por ejemplo). La articulación de respuestas sanitarias y sociales al daño cerebral sobrevenido sólo puede alcanzar su objetivo desde la comprensión de las situaciones familiares, la identificación de los focos problemáticos, necesidades específicas y expectativas en este ámbito. La primera constatación al tratar con esta discapacidad, coincidente entre profesionales, asociaciones o estudiosos, es que la afectada es la familia, sobre todo el cuidador/a principal.

A diferencia de otras discapacidades sobrevenidas, como la lesión medular, debido a la alteración en las facultades de conciencia cuando las secuelas resultan moderadas o severas, las personas con daño cerebral quedan en una especial fragilidad para conducir su vida y defender sus derechos ante la desventaja. Ante esta situación, las familias han asumido cuidados y con frecuencia un papel fundamental en el impulso del movimiento asociativo, que se refleja en la misma designación que adoptaron en su inicio varias organizaciones, como por ejemplo la madrileña «APANEFA»: Asociación de Pacientes Neurológicos y Familiares.

El DCS presenta una variedad en las limitaciones personales resultantes, tanto por la concurrencia de secuelas en distintas funciones (físicas, cognitivas, emocionales,

conductuales) como por el grado de las mismas. Encontramos desde quien mantiene una vida autónoma y en buena medida normalizada hasta personas en coma persistente, pasando por quien conserva intactas sus facultades físicas pero con un grave déficit de autoconciencia y organización, que le impide realizar las actividades más elementales. La alteración emocional y conductual, habitual en la mayor parte de los casos, plantea, como veremos, las mayores dificultades en la convivencia y atención familiar. Esta diferencia en las limitaciones funcionales resultantes de la lesión introduce una variedad de situaciones y necesidades, aunque también se identifican pautas problemáticas y requerimientos compartidos que permiten una adecuada orientación de los recursos asistenciales.

Entre los principales factores que determinan estas diferencias en la situación familiar corresponde señalar:

- El tipo de funciones alteradas y gravedad de la discapacidad y dependencia;
- La edad del afectado, que influye en aspectos básicos como:
 - Su situación de actividad e inserción sociolaboral en el momento de la lesión: de ella deriva el tipo de prestaciones económicas que lo protegen;
 - El tipo de vínculo familiar del afectado: hijo/a; cónyuge; padre/madre; persona sola;
 - Las expectativas de participación en actividades e identificación grupal de la persona afectada;
- La etapa en el ciclo de la lesión: desde las expectativas iniciales, el afrontamiento de las pérdidas y cambios, la situación en el medio plazo;
- La edad del/los cuidador/es principal/es;
- Componentes culturales, ideológicos y económicos en la familia;
- Los servicios sociales de apoyo en el medio plazo: centros de día y opciones residenciales, atención domiciliaria y asistencia personal, etc.

Hasta el momento los cuidados a largo plazo de las personas con daño cerebral sobrevenido han recaído por completo, o casi, sobre las familias. Este cuidado requiere con frecuencia una dedicación intensiva y constante que con el tiempo supone una sobrecarga psíquica y física, gran restricción de movimientos y suele conducir al aislamiento social. La inestabilidad económica, tanto por los desembolsos como por la pérdida de ingresos, caracteriza también parte de las situaciones familiares. Gran parte

de las familias cuidadoras enfrentan situaciones límite y un riesgo cierto de exclusión social. Cambios sociales acelerados, tales como la incorporación de la mujer al trabajo o la mayor presencia de personas «solas», indican además de la injusticia del abandono a la responsabilidad familiar unilateral, su inviabilidad en un futuro cercano.

El objetivo del presente capítulo consiste en identificar, en términos cualitativos, rasgos comunes en las situaciones familiares de atención a personas con daño cerebral sobrevenido en Castilla La Mancha, la percepción de carga y estrés en los cuidadores principales en el medio plazo, quienes son hoy por hoy el principal si no único apoyo de los afectados. Identificar estos factores conlleva, como el anverso de la realidad, perfilar el carácter de los apoyos necesarios, en unos casos expresados abiertamente, en otros sólo sugeridos desde la percepción de las carencias. Este diagnóstico de la realidad familiar aborda, en otros términos, las causas de los problemas detectados y las líneas tentativas de actuación.

Tras un acercamiento a los estudios previos relativos a la familia cuidadora en el daño cerebral, el capítulo se estructura en dos grandes apartados, correspondientes a los ámbitos estresógenos y/o facilitadores que inciden sobre la experiencia de esta discapacidad en las familias: el tipo de secuelas de la persona afectada y los factores ambientales, con especial atención a la situación de los servicios sociales. La estructura y cultura familiar inciden asimismo en las estrategias de afrontamiento dentro del reducido margen de opciones existente, como se advertirá.

Confirmando estudios previos, encontramos la mayor dificultad para afrontar los cambios personales que suscita el daño cerebral en cónyuges y, de otra forma, entre los padres. En otros casos son los mismos afectados, en general con secuelas más leves, quienes llegan a estimular a la pareja o entorno familiar.

8. I. APROXIMACIONES A LA FAMILIA EN LOS ESTUDIOS DEL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO

Las situaciones familiares y del cuidador primario vienen recibiendo atención cada vez mayor en los estudios del daño cerebral como parte integral de esta realidad y sus

requerimientos de apoyo. Los diagnósticos resultan convergentes en los focos problemáticos experimentados por las familias, considerando en algunos casos las diferencias existentes en función del tipo de vínculo familiar y edad o momento de afrontamiento en el proceso de reajuste ante este acontecimiento. A los efectos de nuestra aproximación merece considerar tres aportaciones destacadas:

Eguinoa et al. (2001) realizan un notable acercamiento cuantitativo en «Daño cerebral adquirido a largo plazo: situación en afectados y familiares»¹²⁵. Dicho estudio se apoya en una encuesta realizada entre los socios de APANEFA, considerada como muestra representativa del problema del daño cerebral adquirido, dirigida a conocer la incidencia de las diferentes secuelas de los afectados en la vida diaria a largo plazo junto a las percepciones de carga y estrés entre los cuidadores primarios. Buena parte de los asociados, en especial los afectados por TCE, constituyen una población joven, atendidos hoy en su mayor parte por padres o cónyuges. Entre los hallazgos relativos a los cuidadores primarios, son de reseñar los siguientes puntos:

- Los afectados son en mayoría varones. Los porcentajes de familiares que se hacen cargo de ellos eran de 84% mujeres (madre, esposa o pareja, hermana) y 16% hombres (padre, marido).
- La cuidadora principal, generalmente mujer y exclusiva en la dedicación de cuidados, soporta una considerable carga. Con frecuencia está cansada, nerviosa, probablemente sufra ansiedad o depresión; algo aislada socialmente, probablemente no sepa manejar las secuelas del afectado y no tenga suficientes recursos y servicios a los que dirigirse.

Estos resultados son consecuentes con los observados por otros estudios. Al referir las condiciones familiares de los afectados cerebrovasculares, Birkett alerta sobre los problemas de los cuidadores, requeridos de apoyo específico¹²⁶. Observa cómo los efectos mentales del ACV parecen ser los que causan mayor estrés a los cuidadores, hallazgo frecuente en las investigaciones. Las secuelas del ACV cursan similitud con la demencia. «*Cuando se vive con un paciente que sufre demencia, los déficit cognitivos a veces*

¹²⁵ Moreno Eguinoa, L.; Puntos Ansón, M; Muñoz Céspedes, J. M. (2000): «Daño cerebral adquirido a largo plazo: situación en afectados y familiares» informe. Revista APANEFA.

¹²⁶ Birkett, P. (1998), «La familia», en *Psiquiatría clínica y accidente vascular cerebral*, Barcelona, Ed. Masson. (345-356)

se toleran mejor que los trastornos del comportamiento.» Estos trastornos son más difíciles de soportar, en el sentido de mayor alteración emocional, ante un cónyuge y en una persona joven que ante uno de los progenitores o en una persona de mayor edad.

Los familiares que se ocupan directamente del paciente pierden horas de sueño, limitan su vida social, con preocupaciones por la salud y las emociones de la persona afectada, además de afrontar con frecuencia mayores cargas económicas. En los momentos inmediatos posteriores al ictus, el miedo por la posible muerte del paciente da paso a preocupaciones sobre cómo quedará afectada su salud si sobrevive. Después estos temores y expectativas son sustituidos por preocupaciones acerca de aspectos psicosociales, como sus relaciones emocionales, la evolución de su dependencia y dónde va a residir el paciente.

El contacto regular con amigos y vecinos ha sido reconocido como un factor protector contra la depresión.

Las experiencias y aportaciones en torno al cuidador primario de daño cerebral (ver, por ejemplo, la revisión realizada por Bergero, T. et al.¹²⁷) coinciden en las líneas anteriores. Mientras la rehabilitación tradicional ha puesto mayor énfasis en las alteraciones de la autonomía física y del funcionamiento cognitivo del paciente, relegando a un segundo término las importantes alteraciones emocionales y del comportamiento que contribuyen significativamente al deterioro de las relaciones familiares y sociales, aumentando los factores de sobrecarga del cuidador primario.

Los siguientes epígrafes se orientan a identificar rasgos de especial vulnerabilidad en las familias con personas afectadas por daño cerebral adquirido, los principales factores de estrés y necesidades percibidas. Las primeras fases, desde el momento de la hospitalización al alta, la búsqueda de terapia rehabilitadora y acompañamiento del paciente en este período presentan circunstancias que hemos abordado en el capítulo anterior. El mayor abandono de afectados y familiares ante esta compleja dependencia se produce transcurrida la fase médica aguda y, en los casos más afortunados, el tratamiento rehabilitador. En este capítulo consideramos los rasgos más notorios de la situación entre cuidadores en el medio plazo. Las observaciones se refieren en su mayor parte a cónyuges y padres de afectados, quienes viven las consecuencias más difíciles de este problema sanitario y social. Estos testimonios fueron recabados a través

¹²⁷ T. Bergero, M. Gómez, A. Herrera, F. Mayoral (2000): «Grupo de cuidado primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis», *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 2000 vol. XX, n.º 73, pp. 127-135.

de entrevista en distintas localidades de Castilla-La Mancha, por lo general antes de participar en actividades asociativas o en los primeros momentos de esta participación de «ocio terapéutico» y apoyo mutuo.

Podemos clasificar estos factores de carga en dos amplios espacios, siempre interrelacionados: las alteraciones resultantes del daño cerebral en el afectado y los condicionantes del entorno. Ambas instancias, mediadas por las actitudes y cultura familiar, inciden sobre el tipo de relaciones familiares que se van construyendo.

8. 2. «ES COMO SI FUERA OTRA PERSONA». PROYECCIÓN FAMILIAR DE LAS ALTERACIONES DEL AFECTADO

En los primeros momentos tras la lesión, las expectativas de recuperación por parte de los familiares se refieren por regla general hacia los aspectos físicos y más visibles, hacia la movilidad («*que ande*»). Con frecuencia, salvo en caso de secuelas severas, los lesionados cerebrales recobran grados importantes de autonomía física y la movilidad, como la marcha o uso de las manos, aunque persistan alteraciones en este nivel, como temblor o paresias laterales.

«La preocupación al principio de la familia es que vuelva a andar, sobre todo que pueda manejarse, lo que se ve, lo físico, la preocupación física, lo demás como que bueno, ya se verá, y el que ya se verá, es lo que más problemas causa luego en la convivencia familiar.»

(Entrevista miembro de FEDACE)

La afasia o trastornos del lenguaje, presentes en algunos casos, afectan no sólo al habla, en forma de dificultades para pronunciar, sino a la comunicación en su conjunto, al código compartido que permite entenderse. Otras alteraciones sensoriales afectan sobre todo a la vista, limitando el campo perceptivo focal (como «*veo por un tubo*»). Otros trastornos sensoriales, con frecuencia inadvertidos en los primeros momentos por el entorno, pueden ser la pérdida del olfato o del sentido del gusto.

Con diferencia, los trastornos que causan mayor impacto sobre la convivencia familiar son de orden psicológico y conductual: las alteraciones cognitivas, emocionales y sobre

todo del comportamiento, los cuales caracterizan la especial complejidad de la dependencia originada por el daño cerebral adquirido.

Sin establecer patrones comunes, las alteraciones cognitivas, sobre todo por lo que se refiere a la memoria reciente, están presentes en muchos casos, de forma que dificultan la iniciativa y conducción de actividades cotidianas básicas por los afectados, tales como vestirse, mantener rutinas de aseo o cocinar un alimento, aunque en apariencia caminen con normalidad y se desenvuelvan en el uso de las manos.

Las alteraciones emocionales y del comportamiento cambian la personalidad en una parte importante de los lesionados, invirtiendo pautas anteriores (quien era tímido deviene extrovertido o viceversa) o acentuando rasgos caracterológicos previos, en función del área cerebral lesionada. El aspecto crítico de este cambio radica en que los familiares acaban por no reconocer en el afectado la persona con quien habían compartido la experiencia previa, al cónyuge elegido o al hijo acompañado en su crecimiento. Una expresión dolorosa y habitual sintetiza esta vivencia: «*es otro, es como si fuera otra persona*».

Entre los cambios más difíciles de asimilar, tanto emocionales como conductuales, se encuentran la apatía, la posesividad, la desinhibición sexual en otros casos y, sobre todo, la agresividad.

Conviene enfatizar en todo momento que estas alteraciones se presentan de forma diversa, sin concurrir necesariamente varias al mismo tiempo, comprenden distintos grados y están sujetas a evolución en el tiempo, según los casos, además de ser susceptibles de mejora a través de tratamiento y actividades adecuadas. En este apartado nos referimos a personas con secuelas moderadas y graves.

Pérdida de autoconciencia

El afectado puede desconectar de la realidad inmediata, perder el principio de realidad, vivir ajeno a su patología, proponiendo con vehemencia salir a trabajar, el rechazo a la medicación o, en algunos casos, compromisos delirantes: «*tenía que vestirme para ir a una cena en la corte con el rey*», como relata uno de los afectados con mirada retrospectiva hacia una etapa anterior. La irritabilidad que acompaña estos arrebatos supone un factor de tensión y sufrimiento familiar.

En otros casos, por el contrario, la ausencia de metacognición conduce a la apatía o la inacción, el sujeto permanece sin iniciativa para emprender cualquier acto: requiere de una constante supervisión y estímulo para llevar a cabo las actividades más básicas, como vestirse, el aseo o comer.

En estas circunstancias, el afectado puede resultar menos consciente de sus limitaciones sobrevenidas que la misma familia, quien experimenta de forma directa las consecuencias de la afección.

Pérdida de la memoria reciente

Ligada con la pobre autoconciencia, la pérdida de memoria reciente, con distintos grados, resulta uno de los trastornos más habituales entre los afectados. Por esta alteración, el sujeto se vuelve incapaz de mantener la atención y el recuerdo en períodos breves de tiempo, lo cual deriva en:

- Comportamientos y preguntas reiterativas hacia los familiares;
- Capacidad muy reducida para llevar a cabo actos de la vida cotidiana, como la higiene, vestido, autocuidado, además de actividades instrumentales tales como realizar la compra o manejo de dinero, cocinar o arreglar la casa, entre otras;
- Limitación para nuevos aprendizajes, aunque en algunos casos esta pérdida de la memoria reciente es compatible con el mantenimiento de habilidades complejas anteriores, como el conducir un vehículo;

La alteración de la memoria reciente, y con ella la pérdida de funciones ejecutivas, sitúa a muchos afectados en la necesidad de una supervisión casi continua, aunque cuenten con autonomía física. Esta dependencia, generalmente de una persona, su cuidadora principal, supone una sobrecarga de gran desgaste, al requerir una vigilancia que impide entonces la compatibilidad del cuidador con otra actividad, ya sea laboral, de ocio, descanso o tiempo para sí.

«Nos encontramos con muchas trabas, yo a la hora de trabajar, porque como con él... él tiene amnesia, la memoria presente no la tiene, carece de ella, pues claro tienes que estar pendiente, él tiene autonomía propia, pero claro, tienes que decirle:- te tienes que bañar, te tienes que afeitar, te tienes que cambiar de ropa, tienes... todo- ¡Tienes que

decirle todo! Porque incluso está comiendo y no se acuerda si ha comido, nunca tiene saciedad, y es...y ha cambiado. Claro, cuando vas a buscar un puesto de trabajo, como saben que te necesitan las veinticuatro horas, pues te encuentran nulo, y te ves...muy agobiado, yo me veo muy agobiada, y no tengo más ayuda, soy yo todo, todo, todo.»
(G.D. Manzanares, mujer, cónyuge 43 años, afectado 46 a.)

En ocasiones, esta alteración de la memoria se compagina con la colaboración del afectado en las tareas que se le asignan, siempre bajo esta estrecha supervisión.

La absorción en la atención requerida llega a su extremo en los casos de coma o baja conciencia, no por la falta de memoria, sino por los cuidados sanitarios a tiempo completo que requiere. En este caso, la vida del familiar (cónyuge, hermano) queda dedicada casi por completo, las 24 horas, al cuidado del afectado, aunque con distinto perfil al anterior.

Apatía

La apatía o pasividad constante es uno de los rasgos que generan mayor angustia en los familiares. Esta apatía se traduce en falta de iniciativa para el autocuidado, la colaboración con la familia en las tareas básicas o participar en actividades cotidianas.

«...te desespera porque... no se levanta, porque le mandas quitar un vaso y no lo quita ¿me entiendes? Él era superación, y ahora no es nada, ahora ¡nada! ¡Es que no hace nada! Le hablas de trabajo y no quiere ni oír hablar de trabajo. Él, le puedes preguntar como está y darte la vuelta y ya no saber lo que le has dicho.»

(Reunión Grupo Talavera, mujer, cónyuge 44 años; afectado, 47 a.)

«... porque incluso para andar, que tiene que andar todos los días, me veo negra hasta que se va a darle las vueltas al parque.»

(G.D. Manzanares, mujer, cónyuge 43 años, afectado 46 a.)

«Lo que mi marido pues no, mi marido siempre llega el viernes, hay días que hasta el lunes no sale, y es tumbado, tumbado, entonces te entra una pena, una angustia de verle ahí, porque ni conversación, nada, nada, nada.»

(Entrevista V., mujer, cónyuge, 57 años; afectado 60 a., Talavera)

La apatía y estados depresivos en algunas personas con esta afección contrastan con el talante de constancia y esfuerzo por afrontar las distintas actividades, desde la rehabilitación a la vida cotidiana e incluso la participación social y laboral en otras personas. Este empeño de superación y vida activa se convierte asimismo en un estímulo para los familiares.

La apatía puede dejar paso a la motivación y actitudes más favorables al cambiar de entorno (salidas vacacionales) o al participar en actividades de ocio, como veremos con posterioridad.

Las actividades que pueden significar un estímulo para salir de casa, según confirman familiares y afectados, implican una mejoría en la actitud de las personas afectadas, que se traduce en un clima de convivencia familiar más positivo. El siguiente capítulo, presentación del caso de ocio y apoyo mutuo surgido en Talavera expone estos cambios asociados a la salida del domicilio.

Incomunicación

La pérdida de la memoria reciente junto con la apatía llevan aparejada la dificultad de comunicación en la pareja, o entre padres e hijo afectado, que puede deteriorar este intercambio entre los demás miembros de la familia. Esta ausencia de comunicación, base de las relaciones personales y amorosas, resulta una de las mayores aspiraciones en cónyuges, estímulo cuando se da, y frustración ante su desaparición.

«...en mi casa siempre ha sido así, porque hemos estado siempre muy unidos, y sin embargo desde que ha pasado esto de mi marido, yo quiero que mi casa sea la de antes y claro no puede ser, y yo sufro mucho porque yo veo mi vida como la de antes, aunque yo he asumido esto, que es lo que yo hablo muchas veces con M., ¡hablaba! porque cada vez hablamos menos, o sea, la comunicación entre mi marido y yo se va perdiendo y eso me duele mucho, porque yo con mi marido siempre tenía muy buena comunicación... no hemos hecho el uno nada sin el otro, nos hemos salido nunca el uno sin el otro, y yo ahora veo que yo necesito salir sola porque me ahogo en casa, me ahogo. Yo estoy en tratamiento psicológico con una depresión, y yo mi salida cuando me encuentro muy mal me voy a la iglesia, es mi salida, me voy a la iglesia y allí, pero claro yo no puedo dejar mi casa porque si la dejo yo entonces se me va al carajo todo, entonces yo trato muchas veces de hablar con él, cuando puedo hablar con él, porque

él... ¡no es que no quiera hablar conmigo! pero es que yo no puedo llevar una conversación con mi marido, me pongo a hablar con él y hay veces que digo – M., por favor, parece que estoy hablando con la pared- no me... no me sigue la conversación. Luego otras veces me reprocha que yo no le digo las cosas y si que se las he dicho, lo que pasa es que se le olvida, a lo mejor le digo – mira papa, voy a hacer esto, lo otro ¿qué te parece?- - Ah, tú haz lo que quieras- o sea, yo ahora llevo, seis años va a hacer ahora, que para lo bueno y para lo malo, soy yo la que tiene que decidir en casa, si lo hago mal pues es mi... si lo hago bien...»

(Reunión Grupo Talavera, mujer, cónyuge 44 años; afectado, 47 a.)

En este sentido, el daño cerebral puede provocar una desestructuración familiar y alejamiento, por ejemplo de los hijos, de forma que el cuidador principal, sobre todo si es un cónyuge, queda en una situación de aislamiento comunicativo, donde la falta de desahogo y expresión agravan la tensión.

«Tú gracias a Dios tienes a tus hijos contigo, pero ¿tú sabes lo triste que es que tengas a tu marido en este sillón, que no hable contigo, que el único hijo que hablaba contigo se te ha ido?, que con el que puedes hablar, de veinticinco años, que sería tu refuerzo, que no puedes hablar con él, al contrario, te trae más carga, que... ¿a quien le cuentas tus problemas?»

(Reunión Grupo Talavera, mujer, cónyuge 44 años; afectado, 47 a.)

Posesividad

Es un rasgo frecuente de los afectados, sobre todo con relación a sus cónyuges. Probablemente asociado a la inseguridad y pérdida de referencias que provoca la alteración de la memoria reciente. En estos casos se establece una estrecha dependencia emocional respecto al familiar, inquietud ante su ausencia, incluso crítica de los menores detalles cotidianos. El familiar se encuentra abrumado ante esta situación de absorción.

(Crítica constante, por ejemplo, en el coche) «... al momento dice desde atrás, - ¡baja la ventanilla!- y claro yo le dije, -hombre ahora le bajaré, déjame de respirar- porque claro está siempre encima de mí.»

(Reunión Grupo Talavera, mujer, cónyuge 44 años; afectado, 47 a.)

La posesividad se muestra también como recelo ante las salidas del cónyuge, o del cuidador principal, o las conversaciones que tiene con otras personas. Se trata de un reclamo de atención completa del familiar, dependencia emocional que se tiende a fijar sobre una persona, que viene coincidiendo con el cuidador principal (madre o esposa, por lo común).

Esta absorción del familiar resulta tan abrumadora, tanto por los requerimientos efectivos de la dependencia a falta de capacidad organizativa como por la tensión emocional, que a falta de apoyos o descanso, genera aislamiento, aboca al cierre de horizontes sociales mínimos y a una constante ansiedad.

«...mis hijas me ayudan, lo que pueden, pero claro, es que él en cuanto a mí no me ve ¡se vuelve loco! Se va donde sea a buscarme, incluso yo vivo en un segundo y mi madre vive en el bajo, y a lo mejor le digo: -A., que voy a casa de mi madre a esto, retenlo, repítelo... porque claro tienen que ser cosas repetitivas, tú quédate con ello, no pienses en otra cosa, solamente en que estoy en casa de mi madre- Pero claro, las circunstancias, se le olvida y ya empieza en casa de una vecina, de otra vecina, y en cuanto le dicen dos que no estoy, ¡ya!, Ya se empieza a poner nervioso y ya cuando llego: -¡Es que te has ido y no me has dicho nada! ¡Es que no sé dónde estás y es que cuando tú no estás yo ya...!- Con mis hijas él... ellas me ayudan todo lo que pueden, pero claro como es él el que no se adapta a ellas, claro... (...) Sí, porque es que ya no, a base del psicólogo y del psiquiatra. Porque es que claro es para mí todo, porque a mis hijas no les puedo dar esa responsabilidad... Yo voy con él a todas partes, igual que cuando tienes un niño pequeño que no tiene independencia, pues exactamente igual. Él es independiente para hacer las cosas, pero si se lo dices, si no él puede pasar sin bañarse toda la semana, sin afeitarse, incluso para la comida. Él a lo mejor llegan las once de la noche, y ya no se acuerda que ha cenado, y dice:- Bueno ¿es que me tengo que acostar sin cenar?- Y así... y claro como no tienes ayuda de nada, y yo no puedo tener tampoco mi espacio, como vulgarmente decimos, ni para trabajo, ni me puedo relacionar con otra gente, ni nada, nada, mi mundo se ha... ¡é!!»

(G.D. Manzanares, mujer, cónyuge 43 años, afectado 46 a.)

La intensa dependencia física o cognitiva, cuando además se une a esta dependencia emocional y no existen apoyos que permitan un descanso al familiar, van reduciendo el horizonte vital al más completo aislamiento, en un proceso de exclusión social donde sólo queda la continua y extenuante tarea del cuidado.

Agresividad emocional y de comportamiento

La agresividad, cuando se presenta en determinado tipo de lesiones, constituye una de las secuelas más difíciles de afrontar, con una grave repercusión sobre la convivencia y las situaciones de angustia vividas por los familiares. La irritabilidad puede dar lugar a comportamientos agresivos, tanto verbales como, en ocasiones, físicos.

La demencia agresiva se proyecta hacia el cónyuge, un progenitor o los hijos. Surge sin motivo, cualquier circunstancia puede convertirse en resorte. Entre ellas, el llevar la contraria al afectado, un imprevisto, la espera, etc.. La incertidumbre ante una respuesta violenta que puede presentarse en cualquier momento es, como puede suponerse, una fuente de tensión permanente en la vida con un afectado que padece esta secuela. Implica un riesgo en la convivencia y, aunque en general los familiares entienden que es un síntoma de la enfermedad, no por ello deja de minar las relaciones. Entre el aprecio y el temor, se llegan a cambiar los hábitos de convivencia para evitar conflictos.

«Mire estamos en casa, ya, tenemos que haberle dicho, bueno, pues vamos a comer nosotros antes, y él que coma después, o él que coma antes y nosotros después. Porque, estamos comiendo... se queda mirando... ¿por qué te quedas mirando? porque, vamos, estás comiendo, que no te quiero ni ver, de comer como comes. Está harto de todo.»
(Madre de un joven con daño cerebral sobrevenido, Talavera de la Reina)

Uno de los componentes que parecen incidir sobre esta agresividad procede de la resistencia del afectado, sobre todo cuando es varón y cabeza de familia, a la pérdida de su rol, por la ausencia de la actividad laboral como por la variación en la estructura familiar. Que su pareja tome, por necesidad, decisiones en la casa o sobre él mismo puede ser desencadenante de esta irritación. Este desplazamiento en la toma de decisiones se puede ver más marcado cuando ha predominado una cultura familiar patriarcal.

«-Claro, claro, entonces ellos no aceptan, no aceptan que tú seas la que manejes el cotorro, para mí, me parece a mí que yo creo que es eso»
(R.G., Talavera, mujer, cónyuge, 50 años.; afectado, 54 a.)

Esta patología agresiva, que puede evolucionar en el tiempo y variar según el entorno, requiere una medicación adecuada y sistemática, además de terapias del comportamiento, que debiera abordarse desde el período de rehabilitación.

Los afectados por DCS con el tipo de alteraciones como las indicadas responden favorablemente ante actividades fuera del domicilio, en entornos grupales y con estímulos adecuados.

8. 3. LA FAMILIA NUCLEAR Y EXTENSA

Los cuidadores informales, por lo general un allegado directo, se encuentran en dos situaciones típicas respecto a la familia más allá del afectado:

- La desestructuración de la familia nuclear, en especial por las alteraciones emocionales y conductuales del afectado, alejan a los miembros del hogar concentrando el cuidado sobre una sola persona. Así, por ejemplo, el distanciamiento de los hijos en distintas edades respecto al afectado y su cónyuge. En este alejamiento puede pensar la percepción de haber sido abandonados ante la atención requerida por el afectado.
- La colaboración de los hijos en el cuidado del afectado. Esta circunstancia, que significa un gran apoyo para el cuidador principal, sobre todo en términos de comunicación, parece más frecuente cuando se trata de familias numerosas con hijos ya crecidos.

Una de las insatisfacciones más referidas por los cuidadores informales se refiere al abandono e incompreensión por parte de los hijos y también respecto a la familia más extensa: padres (cuando el cuidador es cónyuge) y hermanos del afectado. Como parte del aislamiento vivido por la persona afectada y el cuidador informal, destaca este desentendimiento de la familia, que se limita a contactos puntuales y distantes: «*la visita del médico*». Tras el acompañamiento de los primeros momentos, la dificultad para asimilar la pérdida y las secuelas en el afectado se señalan como motivo para evitar la relación.

«-El problema que tienen es que no asumen lo que le ha pasado y no pueden verlo así, y como no pueden verlo así, ¡pues no van! ¡Ya está!

-No, si aquí la familia, fue llegar aquí y los primeros quince días allí estaban, luego ya, ya... ahora nos juntamos en navidades, los estos precisos, y ya si llega el cumpleaños te llaman por teléfono, - ¿y que A.? ¡Felicidades! ¡Hala, venga, adiós! -La visita del médico, como digo yo.»

(G.D. Manzanares)

A este distanciamiento familiar coadyuvan factores como el que los hijos, ya independientes, residan en otras localidades.

Por otra parte, no hemos considerado los casos de ruptura de los vínculos, separaciones matrimoniales, tanto cuando el afectado es cónyuge como cuando es hijo.

Uno de las consecuencias habituales de la dedicación casi absoluta del cuidador principal hacia el afectado por los requerimientos de esta dependencia radica en el desplazamiento/abandono de otros miembros de la familia requeridos de atención. Esta circunstancia se da sobre todo cuando el afectado es un progenitor y median hijos menores. La persona cuidadora principal puede ser consciente de este abandono, aunque vive la impotencia de no disponer de tiempo para esta responsabilidad.

«...que claro, yo si estoy con mis hijas no estoy con mi marido (afectado), y si estoy con mi marido no estoy con mis hijas.»

Los cambios en la estructura familiar, como el menor tamaño de las familias, la dispersión geográfica de los hijos por la movilidad laboral, el aumento de las personas sin vínculo familiar estable, junto a la incorporación, progresiva y deseable, de la mujer al mercado laboral, vuelven si cabe más necesario el diseño y puesta en práctica de opciones de apoyo en el presente y un futuro muy cercano.

8. 4. RECAPITULACIÓN: LA SITUACIÓN INSOSTENIBLE DE LOS CUIDADORES FAMILIARES, ENTRE EL ESTRÉS DE LAS SECUELAS Y LA ESCASA ATENCIÓN DE LOS SERVICIOS SOCIOANITARIOS

Hemos caracterizado los principales factores de estrés en el medio plazo provenientes de las secuelas del DCS, tal como son experimentadas por una muestra cualitativa de familiares, fundamentalmente cónyuges -la pareja mujer, de mediana edad-, se incluyen también algunas madres. Se trata de secuelas comunes, en especial la pérdida de memoria reciente, entre quienes han sufrido lesiones neurológicas cerebrales en grado moderado o severo. Otras alteraciones señaladas, como la agresividad, resultan menos usuales, aunque cuando se presentan implican los mayores trastornos en la convivencia. En términos más amplios, la discapacidad para las relaciones (dificultad comunicativa, conductas disonantes con el contexto) caracterizan una parte de los casos, con las

dificultades especiales que esta circunstancia plantea a la integración social, comenzando por la misma convivencia familiar.

Por el tipo de trastornos emocionales y comportamentales, los síntomas del daño cerebral adquirido pueden aproximarse en ocasiones a los problemas propios de la enfermedad mental, como advierten los mismos psiquiatras y neurólogos, aunque los orígenes y pautas de estas alteraciones no coinciden con los cuadros tradicionales al respecto, requiriendo una atención especializada.

Las familias asumen una acción de gran compromiso con sus miembros afectados por DCS, aunque en la actualidad se les adjudica una responsabilidad de cuidado sin elección posible y con muy escasos apoyos públicos. Esta responsabilidad recae, tanto por el género prevaleciente de los afectados como por tradición cultural, sobre las mujeres, quienes dedican una atención que las expone, a falta de estos apoyos, a situaciones insostenibles de sobrecarga, estrés y desgaste físico. Esta sobrecarga y agotamiento pueden convertirse en situaciones crónicas, cuando los progenitores o el cónyuge terminan por asimilar el propio abandono, el dar cuidados sin respiro, como algo normal o inevitable, a falta de otras opciones. Estas familias y sus cuidadoras principales en especial enfrentan circunstancias de aislamiento y riesgo de exclusión social.

La necesidad de ayuda de terceras personas, con frecuencia de carácter compleja e intensa, viene siendo cubierta, salvo casos minoritarios, por los familiares, con la posibilidad cierta de que el familiar termine por convertirse en «tarea», con vaciamiento de los vínculos afectivos. La dedicación sin descanso resulta la mayor tensión para estos familiares.

La situación de ansiedad y desbordamiento familiar, aunque generalizada, no constituye un dato invariable. También ha sido generalizada la carencia de apoyos extrafamiliares en el cuidado a medio plazo hasta fecha reciente. Se trata de circunstancias dinámicas, que además de atravesar fases de afrontamiento y registrar diferencias conforme al tipo de vínculo familiar y perspectiva cultural, están sujetas a mejora con la disposición de servicios adecuados. Las actividades fuera del domicilio y entornos extrafamiliares, el encuentro con otras personas, afectados y no afectados, por parte de los lesionados neurológicos favorecen su autonomía y autoestima, con las variantes que supone cada caso. El caso de ocio y apoyo mutuo de Talavera (Toledo) ofrece una referencia de interés entre las distintas opciones que esta realidad requiere implementar.

TEJIENDO LA RED. RECURSOS PÚBLICOS ASISTENCIALES A MEDIO Y LARGO PLAZO, LOS SERVICIOS POR DISEÑAR

9

El daño cerebral sobrevenido provoca secuelas físicas, cognitivas, sensoriales y conductuales, que según sus combinaciones y grados requiere asistencia de terceras personas para las actividades de la vida diaria, con pronósticos vitales sobre todo entre personas jóvenes o adultas semejantes a los de la población general. En la actualidad estos cuidados a largo plazo recaen sobre la familia, planteando necesidades de apoyo asistencial aún no resueltas. Una adecuada atención social y sanitaria en la medida que sea necesaria, ha de permitir mantener los niveles de autonomía personal alcanzados mediante la rehabilitación, prevenir las complicaciones, favorecer la integración social y mejorar la calidad de vida.

Apenas existen servicios de atención a las necesidades del daño cerebral en el medio plazo en Castilla-La Mancha. Los centros de día, las estancias en residencias o pisos tutelados, ya sean temporales o de larga duración, la tele-asistencia, son recursos cuya solicitud es posible por mayores de 60 años. Cuando se afronta un daño cerebral por debajo de esta edad, como ocurre en la mayor parte de los traumatismos craneoencefálicos, los servicios sociales resultan muy escasos, como reconocen los profesionales consultados y confirman las búsquedas frustradas de los familiares que forman la muestra (y en conocimiento de la Asociación).

Los centros y servicios disponibles mantienen, por otra parte, la bifurcación tradicional entre discapacidad física y psíquica, quedando con frecuencia las personas con daño cerebral en «tierra de nadie» por su discapacidad mixta, que no acaba de encajar en recursos (centros de día, alternativas al hogar, por ejemplo) concebidos para situaciones más convencionales tiempo atrás.

En la actualidad las familias, y dentro de ella un/a cuidador/a principal, se hacen cargo en la mayor parte de los casos de la atención a la persona con daño cerebral una vez es dada de alta en el hospital. El espacio asociativo, con apoyo de las Administraciones,

va aportando actividades en el ámbito del ocio terapéutico y el apoyo mutuo entre familiares. Con un margen de opciones tan reducido, las posibilidades de atención dependen de la capacidad económica y de esfuerzo por parte de los familiares. Corresponde a las Administraciones garantizar la equiparación de oportunidades y la protección a ciudadanos en desventaja por sus limitaciones a causa de un daño cerebral. En este capítulo observamos los factores sociales, en especial por lo que se refiere a los recursos disponibles en el medio y largo plazo en Castilla-La Mancha, que interactúan sobre estas limitaciones de la persona, con una breve referencia a la atención sanitaria ya considerada.

9. 1. USUARIOS DIFERENTES, DIVERSIDAD DE ACTUACIONES: TIPOS DE DEPENDENCIA EN EL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO

Las alteraciones provocadas por la lesión de los tejidos neurológicos cerebrales pueden ser múltiples y diversas según la zona y gravedad del daño, aun dentro de la plurideficiencia como una situación habitual. El diseño de servicios sociales y sanitarios para dar respuesta a las necesidades asistenciales del daño cerebral requiere partir de los diferentes perfiles que estas personas pueden presentar, según predomine un tipo de déficit u otro. El equipo en torno al Institut Guttmann plantea una tipología de perfiles y necesidades asistenciales de cara a orientar el Plan Director Sociosanitario en Daño Cerebral y Enfermedades Neurodegenerativas¹²⁸. Considerando la aportación del Guttmann y a partir de la propia experiencia con sus socios y familiares, ADACE-CLM ha identificado cuatro perfiles de usuario en relación con las necesidades de atención domiciliar especializada¹²⁹. Sin extender el planteamiento y considerando en carácter tentativo de estas tipologías, apuntamos una indicación de estos perfiles a partir de ambas fuentes:

¹ AGUILAR, M. et al., Grup de treball (2005):

Un suggeriment quatre conclusions, tres opinions, una denúncia, cinc recomanacions i una dotzena de propostes de millora, con a apotacions al Pla Director Sociosanitari. L'atenció a les persones amb malalties neurodegeneratives i dany cerebral. Barcelona. Febrero 2005.

² ADACE-CLM (2005):

Programa de Atención Domiciliaria en Daño Cerebral Sobrevenido. Toledo, febrero 2005.

GRUPO – I. Personas con una afectación motora severa y afectación de las funciones superiores también severa

Se trata de personas en estado vegetativo o de mínima respuesta. Pueden haber perdido toda conciencia de sí mismos y del entorno. Con baja conciencia pueden mantener cierta capacidad de respuesta o comunicación.

Estas personas llevan cánula de traqueotomía y se alimentan por sonda gástrica. Requieren cambios posturales para evitar úlceras por presión y mantener la higiene bronco respiratoria. Precisan atención las 24 horas.

En la actualidad los afectados con estas características en Castilla-La Mancha residen en sus casas bajo la responsabilidad y dedicación única de su familia en los cuidados diarios. Hoy por hoy no existen en la región alternativas de atención ya sea como apoyo al cuidado familiar o centros sociosanitarios alternativos al hogar.

GRUPO-II. Personas con una afectación motora severa y una moderada afectación de las funciones superiores.

La discapacidad predominante en este grupo de personas es física, pero los déficits cognitivos o conductuales vuelven más durará atención que precisan y más complejas las intervenciones. En general son personas que han sufrido un accidente cerebrovascular, son mayores de sesenta años, aunque también pueden ser más jóvenes con etiología traumática.

GRUPO-III. Personas con moderada o incluso nula afectación motora y severa afectación de las funciones superiores.

Aunque pueden tener limitaciones en el desempeño físico, que pueden ser moderados o leves, incluso aparecer desapercibidos, la discapacidad predominante el grupo es de tipo cognitivo, conductual o ambas. La situación para familiar resulta más que en el grupo anterior, puesto que al poder desplazarse sin ayuda, actúan dentro y fuera de casa sin autocontrol o conciencia de sí mismos. Provocan situaciones inapropiadas de forma que conllevan el aislamiento personal y familiar. En general se trata de jóvenes, también adultos, con secuelas de traumatismo craneoencefálico.

GRUPO-IV. Personas con moderada o nula afectación motora y moderada afectación de las funciones superiores.

Es el grupo más numeroso en general, predominando entre los jóvenes con lesiones por TCE. Sus problemas son similares a los del grupo anterior pero revisten menor gravedad. Se trata por lo común de una persona joven afectada por daño cerebral que vive sola o con su familia. La familia en muchos casos es la esposa e hijos pequeños. Es relativamente autónoma físicamente (puede vestirse, comer solo, etc.) pero su capacidad para gobernar su vida (funciones ejecutivas, organización de las actividades cotidianas) puede ser reducida. Puede desarrollar las actividades de la vida diaria pero no saber ni cómo, ni cuándo las tiene que realizar.

Estos dos últimos grupos requieren apoyos orientados fundamentalmente a mantener su autonomía personal en las distintas actividades, el refuerzo de las habilidades sociales para la convivencia, con atención a sus déficit neuropsicológicos. El apoyo a sus necesidades de integración social puede variar en intensidad y tipo según los grados de afectación.

Iniciar una experiencia de Ayuda a domicilio a afectados de daño cerebral sobrevenido, para lo cual se ha diseñado un esquema que clarifica las dependencias teniendo en cuenta dos parámetros:

De forma complementaria, la Asociación ADACE-CLM, con apoyo en el debate sobre dependencia y el movimiento de vida independiente, distingue entre:

- Autonomía, entendiéndola por ella la capacidad material que tiene una persona para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, levantarse/ acostarse, vestirse, caminar, comer, realizar el aseo personal y las actividades instrumentales de la vida diaria como cocinar, limpiar, lavar...
- Independencia, como la capacidad de gobernar su propia vida, supone por tanto capacidad de organizarse, decidir, actuar, tener un proyecto de vida, en suma, utilizar las funciones superiores que posee una persona adulta.

Con frecuencia, en el daño cerebral personas que mantienen la autonomía física para realizar tareas como el propio aseo, sin embargo carecen en distinto grado de la capacidad de autogobierno (comenzando por la conciencia de sí) para llevar a cabo

esta actividad. Otras personas pueden ver limitada su autonomía (por una hemiplejía, por ejemplo) manteniendo intacta la capacidad de autogobierno.

Cada uno de los grupos identificados requiere una asistencia a medio y largo plazo variable, en algunos casos prima el perfil sanitario (ante personas en coma), en otros grupos los recursos de tipo social serán los adecuados. Entre ellos cabe señalar:

- Servicios de Atención Domiciliaria
- Centros de día con terapia para el mantenimiento de las habilidades
- Alternativas de hogar: pisos tutelados y residencias asistidas
- Programas de Ocio y «respiro» familiar
- Talleres ocupacionales, programas de integración laboral
- Reinserción en el ámbito educativo entre los más jóvenes, con adaptación curricular y atención especializada

Entre las tipologías de secuela por daño cerebral cabe identificar un V grupo que vendría integrado por personas con leve o moderada afectación motora y leve (incluso nula) afectación de las funciones superiores. Se trata en general de personas que a causa de un ictus han perdido la movilidad de un miembro (por ejemplo, un brazo) o un hemisferio, con resultados de hemeplejía. Estas personas presentan los casos más favorables a partir de su capacidad de autogobierno, necesitando en ocasiones apoyo más o menos intenso para compensar su déficit en movilidad. También hay que contar con las personas que a causa de traumatismos craneoencefálicos «leves» tienen pérdidas funcionales que pueden ser más menos ligeras y reversibles en lo sensorial, cognitivo o físico. Tanto unos como otros pueden acudir a servicios existentes o normalizados para la población general. En el presente capítulo nos centramos en los cuatro grupos anteriores al requerir los recursos asistenciales que hoy apenas existen.

9. 2. VALORACIÓN Y CERTIFICADO DE MINUSVALÍA

El Certificado de Minusvalía es un instrumento dispuesto por la Administración cuya finalidad es reconocer determinados derechos y medidas de discriminación positiva para compensar la desventaja social que hoy supone la discapacidad. Este certificado significa la posibilidad de acceder a distintos servicios y prestaciones públicas, desde

Pensiones No Contributivas en caso de ausencia de otros ingresos, solicitud de ayudas técnicas, posibilidad de acceder a cuotas de reserva de empleo establecidas por ley o desgravaciones de tipo fiscal; entre los servicios cabe destacar la opción a plazas en centros de día, residencias públicas o los servicios de atención domiciliaria municipales. Estas prestaciones y servicios se definen tanto desde instancias estatales como por los desarrollos de la normativa autonómica y las políticas locales.

La calificación de la discapacidad y sus grados se lleva a cabo por los Equipos de Valoración y Orientación (EVOs) de competencia autonómica, integrados por distintos profesionales (psicólogos, médicos y trabajadores sociales) para la emisión de un dictamen conjunto. El Servicio de Atención a Discapacitados de la JCCM reconoce la complejidad de los trastornos cognitivos con emocionales, conductuales, físicos, que llegan a dificultar la valoración adecuada del daño cerebral sobrevenido. La valoración del daño cerebral adquirido, ante las secuelas mixtas que con frecuencia supone, se puede ver dificultada aún más ante la ausencia de neuropsicólogos en la red pública sanitaria de la región. De esta forma, los déficits cognitivos y conductuales, justamente los más discapacitantes, carecen muy probablemente del adecuado reflejo en el diagnóstico clínico frente a las limitaciones motoras, en especial si el paciente no ha contado con la oportunidad de una terapia neurorrehabilitadora. La relativa novedad del daño cerebral adquirido y complejidad objetiva de la evaluación en sus limitaciones «intangibles» (una «*minusvalía oculta*», como se designa en ocasiones) requiere una cuidadosa calificación de estas secuelas, apoyada en los baremos existentes y formada en la realidad de esta discapacidad.

Una constatación por parte de ADACE-CLM fue la situación frecuente de desconocimiento por parte de afectados y familiares en relación con el Certificado de Minusvalía. Circunstancias como los escasos recursos culturales o la falta de información en el alta hospitalaria, además del aislamiento explican esta pasividad ante el reconocimiento administrativo de la discapacidad.

9. 3. SERVICIOS DE ATENCIÓN DOMICILIARIA: DESCONOCIMIENTO, CONCEPTO DE AYUDA DOMÉSTICA Y EL CAMINO HACIA LA RESPUESTA ESPECIALIZADA

El Servicio de Atención a Domicilio «constituye un conjunto de intervenciones profesionales, de carácter preventivo y rehabilitador, que tienen por objeto la atención

de situaciones de dependencia en el entorno del domicilio habitual, fomentando la autonomía personal y favoreciendo la complementariedad de la familia y las redes de apoyo a la misma. Su finalidad esencial es la prestación de apoyo personal, doméstico, psicológico, educativo y técnico, orientado a facilitar a sus beneficiarios la autonomía suficiente, según su situación, en el medio habitual de convivencia.»¹³⁰ Su prestación se promueve entre la Consejería de Bienestar Social de la JCCM y los Entes Locales.

Estas necesidades de atención domiciliaria varían, además, por los distintos perfiles de los afectados, según se apuntó arriba: en unos casos con predominio de limitaciones físicas, como entre los pacientes encamados, en otros casos con preponderancia de limitaciones de tipo cognitivo, dentro del mixto frecuente en los déficits.

A pesar de las grandes necesidades de apoyo que requieren las personas afectadas por daño cerebral, son muy escasas las familias que reciben Servicios de Atención Domiciliaria. Entre las causas de esta reducida o casi inexistente solicitud de estas prestaciones se cuentan:

- En primer lugar, existe un desconocimiento generalizado acerca de estos servicios, de su existencia y procedimientos de solicitud;
- por la concepción del mismo como orientado únicamente hacia la realización de actividades domésticas;
- lo poco significativo de su aportación en términos de cuidado personal, ya que dos horas semanales o una hora diaria apenas llegan a paliar estas necesidades;
- la tradición cultural de cuidados, tanto de la casa como hacia las personas dependientes, como una responsabilidad de la mujer, identidad que se mantiene entre mujeres de mediana y avanzada edad en la región, un aspecto sujeto a cambio social y generacional, insostenible en los años próximos;

En los raros casos en que afectados reciben servicios de atención domiciliaria (SAD), la prestación va encaminada a la realización de labores domésticas de mantenimiento del hogar. Este servicio resulta de gran ayuda para personas con daño cerebral adquirido que viven solas o con apenas compañía familiar.

¹³⁰ Boletín Oficial de Castilla-La Mancha, Orden de 22-01-2003, de la Consejería de Bienestar Social, por la que se regulan y actualizan las prescripciones técnicas y el baremo de acceso del Servicio de Ayuda a Domicilio y Teleasistencia.

Cuando la discapacidad no es tanto de tipo físico como cognitiva, los familiares apenas se plantean acudir a la ayuda domiciliaria. Por otra parte, la opción de los SAD fue declinada por la familia ante la necesaria especialización que no disponían estos servicios para la atención de un paciente encamado, en situación de coma.

Ante esta circunstancia y entendiendo el valor de la Ayuda a Domicilio para la atención a las situaciones de dependencia y reducir la carga asumida hasta límites extremos por las mujeres en los cuidados, la asociación ADACE-CLM ha puesto en marcha en colaboración con las Administraciones un Programa de Atención Domiciliaria especializado en las necesidades de las personas con daño cerebral sobrevenido, planteando el requerimiento de una intervención adecuada a personas que tienen limitadas sus capacidades de autogobierno. Acogiéndose a las directrices ofrecidas por la normativa en Castilla-La Mancha, ADACE-CLM propone una serie de consideraciones para orientar un SAD adecuado al daño cerebral¹³¹:

- Un programa individualizado. Requiere adaptación a las peculiaridades concretas de cada persona;
- Con carácter rehabilitador. Pretende ir recuperando las capacidades perdidas o el mantenimiento, mediante entrenamiento de habilidades para las actividades de la vida diaria, vestirse, asearse, llevar a cabo las tareas domésticas, comer, comunicarse con el exterior, y para la realización de actividades médicas y recreativas. Este carácter rehabilitador también debe estar presente en la ayuda a los más afectados, aunque la meta sea que mire, que coma, que se comunique;
- Un conjunto de Servicios y Técnicas de intervención. No se trata sólo de prestar un servicio que alivie las carencias, sino que debe utilizar técnicas para lograr reinstaurar habilidades o por lo menos mitigar la dependencia del afectado;
- Son Técnicas profesionales. Lo que significa que la intervención debe ser realizada por personal formado adecuadamente y programada, supervisada y evaluada periódicamente por equipos de profesionales preparados para ello;
- La atención será personal, doméstica, de apoyo psicosocial y familiar y de relación con el entorno.

¹³¹ ADACE-CLM (2005): *Programa de Atención Domiciliaria en Daño Cerebral Sobrevenido*. Toledo, febrero 2005. Este programa cuenta con financiación de distintos ayuntamientos castellano manchegos además de Caja España y la Fundación Flores, en lo que es una muestra de cooperación entre organismos públicos y privados con una finalidad social prioritaria.

- Personal, tiene pues una faceta de escucha, compañía, contar con el afectado en todas las atenciones personales, por poco que participe, no es un mueble, sino una persona.
- Atención doméstica, consiste en ayudarle a realizar todas las tareas que no puede realizar sólo, tales como limpieza del hogar, compra de alimentos, cocinar, lavar, planchar. Habrá afectados que poco o nada pueden hacer pero también ellos tienen derecho a intervenir.
- Apoyo psicosocial, atender al afectado y apoyarle para que sea lo más activo posible y se relacione, que salga, hacerle sentirse útil, es necesario por tanto que el auxiliar posea habilidades sociales suficientes.
- Apoyo familiar. La familia de un afectado por daño cerebral sobrevenido padece una situación de estrés muy importante, por lo que un apoyo ajeno permite controlar ese estrés y supone un tiempo de respiro.
- La relación con el entorno., es siempre importante y en el caso de las personas con daño cerebral sobrevenido resulta vital; se ha de considerar que gran parte de los afectados tiene menos de cuarenta años.

Según la finalidad de conseguir la máxima autonomía personal y calidad de vida en afectados y familiares, el Programa de Atención a Domicilio inicia la experiencia en 2005 con cuatro personas correspondientes a los grupos definidos en el primer apartado de este capítulo. Dada las características de estos afectados, los Auxiliares de Ayuda a Domicilio precisan de una preparación específica acorde a las distintas necesidades-tipo, formación aportada por la asociación mediante un curso inicial y formación continuada en reuniones mensuales.

La iniciativa pretende asimismo elaborar dos guías, una primera dirigida a los Ayuntamientos que deseen incluir entre sus prestaciones la Ayuda a Domicilio para personas con daño cerebral sobrevenido y una segunda como material formativo para los Auxiliares de Ayuda a Domicilio.

La presente experiencia piloto de Atención Domiciliaria adecuada al daño cerebral representa un camino de respuesta cualificada y colaboración entre entidades públicas (ayuntamientos) y privadas (Caja España, Fundación Flores, ADACE-CLM).

9. 4. ASISTENCIA PERSONAL O CONTRATACIÓN DEL CUIDADO

Algunas familias han recurrido a contratar servicios de asistencia personal (el recurso a un cuidador o ayudante formal) para el cuidado del afectado por daño cerebral. Estos servicios se han contratado por horas o a tiempo completo. Este apoyo, cuando se ha dado, resulta fundamental para, en primer lugar, poder llevar a cabo materialmente, en términos de tiempo y dedicación, la atención a la persona afectada. Esta necesidad de tiempo material disponible se agudiza cuando el cónyuge ha de trabajar para mantener la economía familiar y ha de ausentarse de casa. El contar con un cuidador formal contratado como ayuda personal ha resultado favorable para mantener el vínculo afectivo con la persona lesionada, evitando el que ésta se convierta ante todo en «una tarea» sin descanso para el cuidador familiar. Esta asistencia, adecuada a cada situación de necesidad, puede contribuir a la vida independiente y dignidad del afectado así como mantener la viabilidad de su atención en el entorno comunitario y familiar, opción preferida por gran parte de familiares y afectados. Permite un margen de autonomía y la posibilidad de compatibilizar la vida familiar (dedicación al cónyuge o padre y a los hijos en su caso, además del afectado) y la actividad laboral, evitando el abandono de sí misma/o por parte del cuidador/grupo familiar.

Como principales dificultades señaladas por quienes en estos casos han acudido a la asistencia personal para complementar su atención se sitúan en:

- Se indica en unos casos el precio inasequible de este recurso para la economía familiar, o su gran peso en la misma;
- En ocasiones las alteraciones de la conducta motivadas por el daño cerebral han hecho desistir al cuidador contratado;
- Dificultades legales para encontrar o contratar a un trabajador/a para esta actividad: cuando se ha intentado contratar a tiempo completo a una persona, el candidato era inmigrante y sin documentos para formalizar la relación de trabajo.

Hemos encontrado que la búsqueda de asistencia personal es más frecuente cuando en las secuelas predominan limitaciones de tipo físico. También parece más habitual, aunque habría que confirmar el extremo, el recurso a contratar apoyos de asistencia personal cuando el cuidador principal es varón o mujer con actividad laboral.

9. 5. CENTROS DE DÍA Y ACTUACIONES DE PARTICIPACIÓN SOCIAL: HACIA LOS RECURSOS POLIVALENTES

La mayor parte de las personas entrevistadas, familiares/cuidadores informales, expresan la necesidad de contar con espacios como centros de día, tanto para la rehabilitación, mantenimiento y actividades de ocio llevadas a cabo en entornos de grupo de la persona con daño cerebral, como en cuanto puede suponer un margen de descanso mutuo y posibilidad de atender a otros familiares y llevar a cabo otras actividades cotidianas (desde las gestiones bancarias, compra, etc.). Sin duda se trata de la necesidad sentida más generalizada y prioritaria entre los familiares de personas con afectación moderada o severa. La importancia atribuida a este recurso indica tanto la voluntad por parte de los familiares por atender a la persona con esta lesión en el propio hogar cuando es posible, la percepción de mejora en las habilidades o actividad del afectado, como el agotamiento y límite de los familiares directos para llevar a cabo este propósito sin apoyo.

En estos momentos no existen centros de día para menores de 60 años con atención al daño cerebral adquirido en la región o con atención específica hacia estas personas, aparte de las actividades impulsadas por ADACE-CLM con financiación pública y privada. Ante esta carencia, algunos familiares acompañan a su allegado a los servicios ofrecidos para otras discapacidades, ya sea desde asociaciones (parálisis cerebral) o en entornos residenciales (demencia senil), aunque con resultados limitados si no contraproducentes para los mismos afectados.

Las soluciones para una comunidad como Castilla-La Mancha, con alta dispersión poblacional, radican en la disposición de centros de día polivalentes para atender distintas discapacidades. Esta estrategia permitiría optimizar los recursos existentes y los de nueva creación en la respuesta a estas necesidades sociosanitarias que adquieren cada vez mayor presencia en circunstancias de afectados y familiares sumamente vulnerables. La polivalencia se traduce en la incorporación de módulos especializados o atención especializada en daño cerebral adquirido en los centros de día actuales y por crear. Uno de los criterios que la experiencia parece contrastar se refiere a las mayores garantías de calidad en los centros de carácter público respecto a aquellos asumidos por las asociaciones, aunque caben excepciones.

En 2005, según datos oficiales, son cinco las plazas públicas y contratadas en centros de día que ocupan personas con daño cerebral sobrevenido, en un centro de día orientado a minusválidos físicos, sostenido por la asociación ASPACE. En el mismo estas personas cuentan con terapia ocupacional, atención psicológica, psiquiátrica, junto con apoyo familiar¹³².

Dado que el daño cerebral sobrevenido no comporta un único perfil de discapacidad, sino la preponderancia de limitaciones físicas o cognitivas, con frecuencia combinadas en distinto grado, el enfoque de atención monográfica por origen de discapacidad en centros de día no parece el más eficiente y justo en este contexto territorial. La atención especializada y personalizada que los usuarios con daño cerebral sobrevenido requieren de forma más o menos intensiva puede alcanzar soluciones adecuadas en recursos de mantenimiento y actividades junto con personas con necesidades de atención comunes, aunque el origen de su discapacidad pueda ser diferente (lesión medular, esclerosis múltiple, otras enfermedades neurológicas degenerativas). La clave se sitúa en acertar con la atención especializada y conocedora del daño cerebral, actividades y grupos que puedan suscitar la identificación y motivación entre los usuarios. Esta motivación puede provenir de la participación dentro de grupos de edad afines.

Una de las iniciativas en curso de cara al aprovechamiento cooperativo, coordinado y polivalente de un recurso asistencial público es el *Programa de Apoyo Asistencial para pacientes Crónicos* del Complejo Sociosanitario Hospital Provincial Guadalajara¹³³. Como parte del acuerdo entre la Diputación Provincial de Guadalajara y la Consejería de Sanidad y Consumo de la JCCM, se acordó la financiación y contrato de profesionales para prestar un servicio terapéutico-asistencial a pacientes crónicos, en desarrollo junto con sus asociaciones. Este sistema de trabajo conjunto entre distintas organizaciones e instituciones pretende ofrecer un modelo de agrupamiento, equidad y eficiencia en la respuesta a las necesidades/demandas de atención en pacientes crónicos. El Plan Director de este nuevo centro define su *misión* «... dotar a la Comunidad de un dispositivo que atienda la demanda generada desde el espacio sociosanitario, mediante la asistencia, los

¹³² Cuestionario, Servicio de Atención a Discapacitados, JCCM, *Daño cerebral sobrevenido en España*. Informe monográfico del Defensor del Pueblo, 2005.

¹³³ *Programa de Apoyo Asistencial para pacientes Crónicos* del Complejo Sociosanitario Hospital Provincial Guadalajara, 2004

cuidados y el apoyo terapéutico y rehabilitador necesarios y adecuados para prestar ayuda Social y Sanitaria a este Sector de población con problemas crónicos...». Orientado inicialmente hacia la fisioterapia, el Programa pretende la tan necesaria continuidad de cuidados una vez superada la etapa aguda, descargando a las asociaciones de tratamientos que con frecuencia van más allá de su capacidad y espacio de competencia. Desde estos criterios la experiencia del Programa de Apoyo Asistencial ofrece un ejemplo de especial valor en el enfoque polivalente, integrado y cooperativo para la red de servicios a desarrollar en respuesta al daño cerebral en Castilla-La Mancha.

Otro ejemplo de actuación cooperativa y polivalente en la atención a necesidades comunes con independencia de su etiología es la reciente participación de usuarios con daño cerebral sucedido en los programas de integración laboral de la Fundación FISLEM. La fundación FISLEM (Fundación para la Integración Social y Laboral de las personas con Enfermedad Mental) centra su actividad en una de las mayores problemáticas de este colectivo: su participación laboral. En 2005 se inició una colaboración entre FISLEM y ADACE-CLM para la inclusión en sus programas de preparación y empleo de tres jóvenes con daño cerebral sucedido, personas que comparten barreras con frecuencia equivalentes en este terreno. Resulta prematuro evaluar los resultados, aunque la estrategia de colaboración integradora desde organizaciones comprobada experiencia y redes en el campo laboral ofrece la línea a impulsar. En palabras de la presidenta de ADACE-CLM, *«Las asociaciones tenemos que procurar hacer esto con todo tipo de discapacidades. Nosotros ahora estamos trabajando en este momento, con una discapacidad, que son los enfermos mentales, con una discapacidad que no es exactamente igual que la nuestra, pero que tiene muchos puntos en común; y entonces estamos intentando llegar a algunas de las redes de atención a enfermos mentales, nos puedan ayudar a nosotros, y algunas de nuestras redes puedan ayudar a algunos de ellos; entonces lo estamos haciendo con una fundación que es pública, que es la fundación castellano manchega para la integración social y laboral del enfermo mental.»*

En suma, el impulso de atención diurna orientada a la autonomía personal, rehabilitación y participación social de los usuarios con daño cerebral y al descanso de sus familias (descanso mutuo) resulta el recurso más valorado como necesario en caso de personas con afectación moderada o grave. El enfoque diversificado y polivalente, de participación conjunta entre usuarios con necesidades comunes y adecuada

especialización resulta el más eficiente y equitativo, en especial para un territorio con la dispersión poblacional de Castilla-La Mancha. En esta perspectiva se encuadra la vocación y actuaciones de ADACE-CLM¹³⁴.

9. 6. ALOJAMIENTO EN RESIDENCIAS O PISOS ASISTIDOS: UNA OPCIÓN HOY CASI INEXISTENTE Y POR ADECUAR

En la actualidad el sistema sanitario entrega a las familias la tutela y cuidado de las personas afectadas por daño cerebral sin apenas ofrecer recursos de apoyo y alternativas de residencia. La mayor parte de las familias se decantan por el cuidado de estas personas en el propio hogar, asumiendo la intensa dedicación y tensiones hasta donde les es posible e incluso más. A esta asunción de responsabilidades familiares, que en ocasiones puede tener consecuencias de bruscas rupturas en el medio plazo y deterioros de la salud en el cuidador principal, se explica por la voluntad de mantener la vinculación con el allegado, la tradición de cuidados por parte de la mujer, la casi inexistencia de alternativas de alojamiento adecuadas, el desconocimiento mayoritario de las mismas y la desconfianza hacia la atención que el afectado pudiera recibir en residencias.

La necesidad de opciones de vivienda asistida o alternativas al hogar familiar es planteada sobre todo por progenitores mayores que llevan años al cuidado de sus hijos con esta dependencia y manifiestan preocupación por el futuro.

«... yo estoy más conforme con tener a mi hijo a mi lado, pero pienso... porque de la noche a la mañana te pasa alguna cosa, a mi marido o a mí... y es lo que pensamos los padres. Y él que tenga un día, por ejemplo, una puerta abierta donde poder entrar, y decir, bueno, pues ya estoy residenciado, eh, de noche y de día, mis hermanos no tienen que estar a cargo de mí, porque los hermanos... ya sabe usted, que hoy los padres van a la residencia, eh, van a continuar los hermanos que se hagan cargo...»
(Madre de joven con daño cerebral, Talavera de la Reina)

¹³⁴ En el ámbito asociativo ADACE-CLM (Castilla-La Mancha): comparte recursos -rehabilitación funcional, residencia, fisioterapia, centro ocupacional, vacaciones- con otras entidades (2005): de Esclerosis Múltiple (Albacete y Talavera de la Reina); de Parálisis Cerebral (Ciudad Real); Cocemfe (Toledo y Ciudad Real); Fislem (Fundación Para la Integración Laboral del Enfermo Mental. Toledo); de Deficientes Mentales de Torrijos (Toledo).

Entre las residencias, una de las personas entrevistadas conoció por orientación de un trabajador social la existencia del Centro de Rehabilitación de Minusválidos Físicos Vicente Aranda (Daimiel, Ciudad Real), donde pudo gestionar el ingreso de su cónyuge, gravemente afectado en las funciones físicas, con salidas en fin de semana y períodos vacacionales. Este recurso permitió al familiar (cónyuge-esposa, 45 años) dedicar atención a los hijos, considerando además que su marido recibía una atención más favorable de cara a su autonomía por parte de los profesionales del centro residencial que en las posibilidades del hogar.

Según los datos provistos por la JCCM, seis personas con daño cerebral vivían en centros residenciales de competencia autonómica y orientados a discapacitados físicos en 2005¹³⁵. En 2004, uno de estos centros se vio imposibilitado a proveer la atención a una de las personas con daño cerebral por dificultades de conducta, por lo que fue remitido a su familia. El hecho manifiesta carencias en la disposición de las alternativas al hogar ante algunas circunstancias del daño cerebral, en especial la alteración de la conducta. Esta persona, que no había recibido rehabilitación especializada, siguió entonces un tratamiento terapéutico financiado por el SESCAM en la Unidad de Daño Cerebral Santa Teresa (Arévalo, Ávila), con especialización en pacientes crónicos. Los avances en recuperación de la autonomía y habilidades de convivencia superaron las expectativas de equipos médicos y su cónyuge.

La sobrecarga de la familia por las tareas de cuidado, sobre todo cuando median tensiones por la alteración emocional del afectado, da lugar a rupturas de lazos, tanto en los primeros momentos del trauma como pasados unos años. Como venimos observando, las situaciones de estrés, la falta de respiro y la atribución de todo el cuidado del lesionado cerebral a la responsabilidad familiar alcanzan límites insostenibles. Desde trayectorias experimentadas en el trato con esta realidad, tanto profesionales como responsables de asociaciones constatan la recurrencia de estas separaciones en las parejas, ya sea el cónyuge el afectado o un hijo. Cuando la separación tiene lugar en el medio plazo, nos encontramos ante la «explosión» de un proceso de aguante, donde la voluntad de familiares por hacerse cargo del afectado, sin recursos de apoyo, deja paso a la búsqueda, no ya desde la urgencia sino desde situaciones desesperadas, de alternativas residenciales, centros de día u otro servicio que pueda aliviar.

¹³⁵ Cuestionario, Servicio de Atención a Discapacitados, JCCM, *Daño cerebral sobrevenido en España*. Informe monográfico del Defensor del Pueblo, 2005.

«Pues explotan... divorcios hay muchísimos en parejas, y los padres también se divorcian, y llega un día que a lo mejor tenían en su casa a la persona afectada de forma habitual y llega un momento en el que quieren la posibilidad de una residencia, un centro de día, o cualquier cosa porque ya no pueden estar aguantando más esa situación en casa, ¿no? porque... pues genera muchísimo malestar...»
(Responsable de FEDACE)

La prevención del aislamiento familiar, la gran carga de estrés y sus consecuencias, o en otros términos, el mantenimiento de una calidad de vida básica para los afectados y cuidadores principales opciones de residencia impulsados desde los servicios sociales y de salud públicos. Los criterios de alternativa al hogar requieren contar con atenciones adecuadas a los déficits mixtos que comporta el daño cerebral sobrevenido, más allá de la clasificación convencional de los recursos en la dicotomía «discapacidad física»/«discapacidad psíquica». Estos centros, minirresidencias, pisos asistidos, han de favorecer la autonomía de las personas con esta discapacidad y su integración en la comunidad. La viabilidad de la atención en el entorno familiar (cuando existe este respaldo) y comunitario, opción preferida como primera en parte amplia de los casos, resulta insostenible en ausencia de estos servicios de mantenimiento, atención diurna y residencias mixtas y asistidas.

9. 7. ATENCIONES HACIA PERSONAS EN COMA O ESTADO DE BAJA CONCIENCIA

Las personas en situación de coma prolongado o baja conciencia requieren, según se anticipó con anterioridad, apoyos específicos. Aunque no hay datos acerca de la magnitud de este subgrupo, las distintas asociaciones de daño cerebral incluyen en el mismo entre un 7 y un 10% de sus socios. En la actualidad no existen unidades de larga distancia para estas personas en Castilla-La Mancha, como alternativa al domicilio familiar. Sólo recientemente, a través del Programa de Atención Domiciliaria en que participa ADACE-CLM se inicia una especialización de los servicios sociales de apoyo en el hogar a estas personas y sus familiares. Resulta prioritario impulsar estos apoyos, evaluar su resultado ante las patentes necesidades de asistencia en los núcleos familiares. De forma complementaria, habilitar plazas residenciales preparadas, ya sea para cuidados a largo plazo como para descansos temporales resultan una alternativa necesaria a la atención familiar.

9. 8. OTROS RECURSOS: AYUDAS TÉCNICAS Y REFORMAS DEL HOGAR

Ayudas técnicas

Una parte de los afectados por DCS tienen necesidad de ayudas técnicas y ortopédicas tales como sillas de ruedas, grúas para transferencias o barandillas para la cama. Cuando actúa una compañía aseguradora o mutua ante la lesión, estos requerimientos ortopédicos son atendidos con agilidad y costeados por la misma. Entre quienes no cuentan con esta cobertura, como es la mayoría de los lesionados por enfermedad cerebrovascular, hemos encontrado familiares que afrontan estas necesidades, acudiendo a préstamos de sillas o soluciones improvisadas, desconociendo la existencia de subvenciones para la adquisición de estos materiales.

Las reformas en la accesibilidad del hogar

Vivir en el hogar con una discapacidad física, aunque sea moderada, requiere reformas en la accesibilidad. Entre los familiares entrevistados destaca y resulta habitual la necesidad de reformar el cuarto de baño, para posibilitar el aseo con seguridad de quien ha perdido equilibrio o control de los movimientos, circunstancia frecuente en el daño cerebral. En muchas viviendas se requiere entonces, al menos, sustituir la bañera por un plato de ducha, con más o menos obra y presupuesto. Unas familias cubren por su cuenta esta reforma, otras solicitan su reembolso a través de las convocatorias de ayuda para estos efectos. Constatamos también un amplio desconocimiento de estas ayudas.

Cuando el afectado adviene usuario de silla de ruedas, entonces la accesibilidad se convierte en un problema mayor, reclamando un cambio de vivienda o la implantación de rampas, salvaescaleras, plataformas elevadoras, etc.

Las limitaciones físicas severas no son el problema mayoritario dentro del daño cerebral, al menos entre los menores de 65 años, aunque cuando se presentan plantean cuadros de necesidad específicos.

9. 9. EL ENTORNO COMUNITARIO: DEL DISTANCIAMIENTO A LA EMPATÍA

El entorno comunitario, desde los vecinos a las distintas instituciones privadas y públicas locales, juegan un papel muy relevante en la integración de las personas con discapacidad y, en concreto, de los lesionados cerebrales y sus familias. Las actitudes varían entre la incompreensión y el tabú ante lo desconocido y distintas prácticas de acompañamiento y solidaridad, la capacidad de «ponerse en el lugar del otro». No se trata, claro está, de actitudes estáticas, sino de procesos comunicativos que cabe favorecer.

El tabú del daño cerebral sobrevenido

A pesar del mayor conocimiento de las discapacidades en general y cada vez mayor presencia en ámbitos públicos, persisten todavía actitudes de prejuicio y estigma hacia quienes son diferentes a la «norma». Esta repulsa se acentúa, según estudios previos, precisamente ante el tipo de limitaciones asociadas al daño cerebral: limitaciones físicas visibles en algunos casos, de comunicación y, sobre todo, alteraciones emocionales.

«-Pero ¿sabes por qué la gente nos da de lado? Porque la gente no quiere tristezas a su lado, no quiere problemas, y ya no puedes hacer... alternar como se alternaba antes.»
(G.D. Talavera)

Los familiares perciben un distanciamiento por parte de amistades y vecinos. La atribución de demencia o enfermedad mental es percibida por los familiares como el principal foco de distanciamiento.

Las actitudes de acompañamiento

Familiares y afectados han podido comprobar, por otra parte, el respaldo del entorno comunitario y de las instituciones locales tanto hacia actividades realizadas como asociación como a personas: en la participación en fiestas locales, mercadillos, visitas

turísticas, entre otras. Observamos estos aspectos con mayor amplitud a partir del grupo de ocio y apoyo mutuo de Talavera de la Reina, en el capítulo siguiente.

El entorno ecológico o comunitario, más allá del propio domicilio, puede significar y de hecho significa un valioso respaldo en el cuidado y atención a las personas con daño cerebral. Se ha podido comprobar cómo en localidades municipales de pequeño tamaño los propios vecinos mantienen una actitud de cuidado y acompañamiento ante personas con daño cerebral, jóvenes que pueden desarrollar una vida social con apoyos en este espacio público: lugares de ocio, las calles y establecimientos, etc.. Los vecinos pueden preguntar por si precisan orientaciones, conocer de forma aproximada las rutinas, de forma que los familiares pueden mantener confianza en este seguimiento comunitario informal. También se constata esta disposición en territorios comunitarios dentro de ciudades de tamaño medio, como la misma Talavera.

En este sentido, las actividades que fomentan el conocimiento y empatía por parte de la comunidad con las personas y familias que conviven directamente con el daño cerebral resultan sumamente favorables y la clave para disolver tabúes. Entre ellas se cuentan las participaciones y presencia de la Asociación en campañas preventivas escolares, la presencia en mercadillos locales, la presentación de actividades en fiestas del municipio o barrio, entre otras muchas opciones que se abren a esta comunicación. Esta proximidad, en la que participan autoridades locales y sobre todo los ciudadanos, ofrece un respaldo fundamental para la propia autoestima de las personas con daño cerebral y sus familias, también para el mismo tejido cívico que es capaz de decir: «*contáis con nosotros, no estáis solos*». Estos aspectos serán tratados en el capítulo próximo.

9. 10. RECAPITULACIÓN, DEL «EN TIERRA DE NADIE» A LA ESPECIALIZACIÓN POLIVALENTE: NECESIDAD DE ADECUAR RECURSOS EN LA ATENCIÓN A LARGO PLAZO

Hasta fechas muy recientes los servicios sociales no ofrecían una respuesta adecuada a estas necesidades de atención, tanto hacia los afectados como hacia la vulnerabilidad de las familias. La necesidad de ayuda de terceras personas, con frecuencia de carácter complejo e intenso, viene siendo cubierta, salvo casos minoritarios, por los familiares,

con la posibilidad cierta de que el familiar termine por convertirse en «tarea», con vaciamiento de los vínculos afectivos. La dedicación sin descanso resulta la mayor tensión para estos familiares. De aquí la necesidad de centros de día como la necesidad expresada con mayor frecuencia en casos de secuelas graves o moderadas. La recuperación o mantenimiento de habilidades diversas por la persona afectada, junto al descanso del familiar (o mutuo) convergen en la expresión de estas necesidades. Las opciones de residencia adecuada son planteadas también en distintas circunstancias, preocupación que destaca entre progenitores de edad media-avanzada ante el futuro de sus hijos.

Encontramos un amplio desconocimiento en las familias respecto a los recursos de tipo social a que pueden acudir: en unos casos por su práctica inexistencia, como centros residenciales o de día, o por su adecuación parcial y falta de asimilación por las familias, como los servicios de atención domiciliaria. El contrato de asistencia personal resulta una opción minoritaria entre las familias.

La división entre deficiencia psíquica y física hace poco flexible la previsión, el diseño y el proceso de acceso y atención de los servicios para personas con discapacidades; resulta especialmente difícil para una persona con daño cerebral compartir centros pensados para personas con discapacidades bajo esta clasificación tradicional. Las personas con daño cerebral sobrevenido, por el carácter mixto de sus limitaciones, han quedado y aún quedan al margen de los recursos convencionales: «*en tierra de nadie*», como repiten con frecuencia familiares y profesionales en contacto con esta realidad. Algunas Administraciones impulsan la atención especializada a las personas con daño cerebral, ya sea a través de recursos monográficos o programas orientados a personas con necesidades análogas con independencia de su etiología. En esta búsqueda de equilibrios entre la normalización, equidad y atención especializada, distintas asociaciones y Administraciones apuestan por combinaciones que garanticen la especialización con los recursos compartidos.

EL GRUPO ASOCIATIVO DE TALAVERA DE LA REINA: UNA EXPERIENCIA DE OCIO TERAPÉUTICO Y APOYO MUTUO

10

En mayo de 2003 tuvo inicio una experiencia asociativa entre familiares y afectados por daño cerebral en Talavera de la Reina (Toledo) que en su transcurso ha significado cambios sustantivos en la calidad de vida de quienes han participado en ella. El grupo de Talavera mantiene actividades de ocio con los afectados, propicia un lugar de encuentro y apoyo mutuo entre los familiares y lleva a cabo diversas actividades compartidas que introducen un sentido lúdico en la cotidianeidad, una rehabilitación «indirecta» a través del ocio, favoreciendo el reconocimiento, aprecio e integración de estas personas en el entorno. Merecen atención las aportaciones de la experiencia, que, con unos u otros perfiles propios, se ha ido extendiendo a otros siete centros de «ocio terapéutico» impulsados por ADACE-CLM en Castilla-La Mancha en 2005. Este sentido rehabilitador del ocio en el ámbito del daño cerebral sobrevenido cuenta con una trayectoria conocida por distintas asociaciones en otras comunidades autónomas.

La exposición plantea en primer lugar una presentación de la experiencia, sus antecedentes, objetivos, trayectoria y actividades. A continuación observamos la incidencia de esta participación tanto para los afectados como para sus familiares más directos.

10 .I. ORÍGENES, TRAYECTORIA, ACTIVIDADES

El impulso del grupo de ocio y apoyo de Talavera comprende aspectos de liderazgo personal, apoyo comprometido de la Corporación Local talaverana y del entorno vecinal, así como la colaboración de familiares y afectados que encuentran un estímulo y refuerzo en las actividades y logros de la iniciativa, en el plano personal y colectivo.

Entender la dinámica del grupo de Talavera requiere referir el liderazgo personal y la labor tenaz de la actual vocal de ADACE-CLM en la localidad, Victoria, así como el talento y dedicación de su terapeuta Belén.

La idea de poner en práctica una experiencia de ocio orientada a personas con daño cerebral adquirido surge de la frustración ante la ausencia e inadecuación de los servicios ante esta discapacidad. M. (hoy 60 años), el marido de Victoria (57 a.), había sido víctima de un atropello automovilístico al cruzar un paso de peatones en Madrid en el 2000. Tras ser hospitalizado (Hospital La Paz) y recibir una terapia rehabilitadora de tres meses (clínica Fremap), su estado reviste algunas alteraciones físicas, como paresias en los miembros superiores, y sobre todo trastornos cognitivo-conductuales, con sintomatología de demencia. Ante la gravedad de estas secuelas, los servicios médico-rehabilitadores advierten la perspectiva y el consejo de su internamiento en un centro residencial psiquiátrico. Victoria se resistió a esta opción realizando, como tantos otros familiares en circunstancias análogas, una búsqueda angustiada de alternativas para la atención de su marido, puesto que su mera permanencia en el domicilio resultaba insostenible.

«Fui llamando a todas las puertas, porque yo en casa veía que no le podía tener, porque se... porque yo terminaba, él terminaba conmigo y yo no le podía hacer nada, no le podía ayudar en nada, y bueno pues fui a todas las asociaciones, a todos los centros que hay de día, de... pues de daño cerebral, pero claro de nacimiento, de otras cosas, pero el daño sobrevenido, el daño cerebral sobrevenido, ¡nada!»

A falta de espacios adecuados al DCS, contando con el informe neurológico, M. fue admitido a la atención en un centro de día monográfico de Alzheimer, donde persistió durante dos años. Este entorno no fue propicio a la implicación del afectado, que no se identificaba ni relacionaba con los demás usuarios (de edad muy avanzada), adoptando una actitud pasiva, de no colaboración o repulsa. Victoria advierte los efectos nulos o contraproducentes de esta situación, aunque sin encontrar alternativa. La presidenta de la asociación de DCS (María del Carmen Cabellos) mantiene relación con la atención a los mayores en centros residenciales, por su trayectoria profesional. En una de sus intervenciones ante el centro de Alzheimer mostró extrañeza al encontrar a Victoria y su marido en un entorno inapropiado a su necesidad. En este momento ADACE-CLM

iniciaba su actividad y del encuentro entre Carmen Cabellos y Victoria surgió la idea acerca de la necesidad de preparar soluciones de atención para los lesionados cerebrales en Talavera.

En el entorno local próximo, entre los vecinos del barrio, Victoria conoce a varias familias afectadas por esta discapacidad. Les sugiere la participación en un proyecto de ocio para estas personas. El Ayuntamiento cede entonces un espacio en el centro social de la localidad durante dos mañanas a la semana para llevar a cabo las actividades. Los recursos de la asociación hacen posible contratar a una monitora-terapeuta, con experiencia previa en la atención a mayores con demencia, para conducir el grupo de afectados.

El objetivo del grupo de ocio terapéutico y apoyo mutuo de Talavera responde precisamente a estos términos: ofrecer actividades de ocio acordes a la realidad de los afectados por DCS y un espacio de comunicación y acompañamiento mutuo entre familiares. El grupo ha ido evolucionando en este período con un crecimiento paulatino en las actividades, participantes y una transformación en las relaciones entre los afectados, con mejoras percibidas en distintos ámbitos.

10. 2. LAS ACTIVIDADES

Las actividades de ocio combinan talleres con los afectados, encuentros entre familiares y actividades conjuntas, como visitas turísticas, presencia en mercadillos y fiestas locales, etc..

El taller de ocio: manualidades y ejercicios

Los talleres comprenden actividades orientadas a estimular las habilidades de los afectados con un sentido gratificante y motivador. Las destrezas manuales y creativas ocupan un lugar destacado, y abarcan una variedad muy amplia. Se practica la pintura: de cuadros, telas (cojines y manteles), camisetas y botellas de vidrio; la artesanía del barro y el papel; confección de bolsas de tela; tejido de pulseras; la confección de disfraces.... Por otra parte, los puzzles, ejercicios mentales, la lectura, pretenden el entrenamiento de las capacidades cognitivas. Estas actividades se llevan adelante en el

tiempo y espacio del taller de ocio, y además se continúan como tarea en la propia vivienda, procurando enriquecer así la vida cotidiana. Con flexibilidad se van eligiendo estas manualidades y cuando ha sido posible, algunos miembros del grupo han enseñado al resto la realización de estas artes.

Además del sentido en sí mismas de las manualidades, con su ejercicio de habilidades psicomotrices, el trabajo suele encaminarse a un fin social, en beneficio de la misma asociación, sus proyectos o actos públicos festivos. La presentación y venta de estos objetos manuales en el mercadillo local, de periodicidad bimestral, resulta una gran motivación personal y colectiva para su elaboración por los afectados.

Participación en el mercadillo local

El grupo, entre afectados y familiares, mantiene una presencia en el mercadillo local bimensual. Esta participación alcanza gran trascendencia: tanto por el dar a conocer esta discapacidad y la misma cooperación asociativa en el entorno comunitario, con resultados de normalización y aprecio, como por el estímulo entre los afectados al encontrar un sentido útil a sus trabajos en el taller. Los resultados de esta venta son destinados a financiar actividades de la asociación.

Visitas turísticas

El grupo, incluyendo tanto afectados como familiares, realiza periódicamente visitas turístico-culturales a municipios del entorno. Estas excursiones vienen contando con el respaldo y acompañamiento institucional de las autoridades locales en cada emplazamiento. Alcaldes y concejales se han prestado como amables anfitriones y guías en la exposición de los atractivos en el encuentro. Esta señal de reconocimiento público resulta muy estimulante y agradecida por quienes viven experiencias de incompreensión o aislamiento social. El salir el entorno inmediato y conocer otros lugares, la degustación culinaria, monumentos, Ayuntamientos, etc., dan a estas visitas el carácter de ocasiones extraordinarias, abiertas a la sorpresa y el disfrute. Entre los múltiples ejemplos, el recorrido imprevisto, en un tren de ruta turística urbana puede ser motivo de fiesta.

Participación en fiestas y preparación de espectáculos

Los carnavales y fiestas locales son un motivo para dinamizar la actividad, tanto en talleres preparativos de disfraces u otros objetos manuales para exponer, como en la misma celebración. Uno de los momentos más intensos en la corta trayectoria de este grupo fue la organización de una gala benéfica en Navidad de 2003. La colaboración de distintos colectivos en la ciudad, desde grupos de representación teatral a corales resultó ejemplar, junto al respaldo vecinal-comunitario en la promoción, adquisición de entradas y asistencia. El teatro municipal, cedido al efecto por el Ayuntamiento de Talavera registró un lleno inusual en este tipo de actos. Este respaldo a los esfuerzos de preparación por parte de afectados y familiares supuso un gran estímulo para los mismos.

Salidas de pesca

Una de las actividades llevadas a cabo por los grupos de ocio en Castilla-La Mancha ha consistido en salidas de pesca al río Tajo. Esta actividad ejemplifica junto a las otras el sentido rehabilitador del ocio en actividades habituales: la pesca permite rehabilitar destrezas orientativas, organizativas, manuales, habilidades sociales, además de favorecer la participación social mediante actividades con sentido.

Reuniones de encuentro entre familiares

Dos veces al mes se ofrece la ocasión de encuentro entre familiares con propósitos de puesta en común de experiencias así como informaciones e iniciativas de actividad en perspectiva. Es frecuente en estos encuentros la presencia de miembros de ADACE-CLM, y en ellos se aprovecha para informar acerca de algunos aspectos del daño cerebral sobrevenido. La comunicación entre familiares no se restringe, es claro, a estos espacios de encuentro regular.

En este transcurso, la asociación local ha contado con un respaldo decidido por parte de las autoridades locales, en un municipio con especial sensibilidad hacia la integración de las personas con discapacidad. Al tiempo, la demanda de actividades y participación por parte del grupo ha ido en aumento. De las dos mañanas iniciales, el taller de ocio pasó a contar con todas las jornadas matinales laborales, además de dos tardes al mes.

10.3. LOS USUARIOS DEL TALLER DE OCIO

La iniciativa comenzó con cinco personas en los talleres de ocio. Un año después eran treinta las personas afectadas participantes en esta experiencia local, residentes en Talavera y municipios colindantes: Cebolla, Malpica, Torrico.

En la actualidad un grupo participa en los talleres de la mañana, formado por unas doce personas, con edades comprendidas entre los 45 y los 60 años, con algún caso de edades más elevadas. Hasta ahora no hubo ocasión para formar un segundo grupo integrado por personas más jóvenes, unos seis afectados menores de 30 años, a falta de un espacio disponible.

El Ayuntamiento de Talavera ha cedido una vivienda para la realización de actividades por parte de este colectivo asociativo, que se reformó para adecuar a las mismas.

Entre las etiologías del daño cerebral entre estas personas se presentan por igual traumatismos causados por accidentes de tráfico y laborales, más frecuentes entre los jóvenes, e infartos cerebrales, junto algún caso originado en otras enfermedades del sistema nervioso central, en concreto, meningitis. Predominan los varones, sobre todo entre los jóvenes y el origen traumático.

Prevalecen las secuelas de tipo cognitivo como pérdida de la memoria reciente o metacognición, alteraciones de la comunicación, también trastornos emocionales y conductuales, en diverso grado. Las limitaciones físicas afectan sobre todo al equilibrio o movilidad de los miembros superiores, que puede ser de tipo lateral (hemiplejía).

Con las obras de habilitación de la vivienda cedida por el Ayuntamiento, la asociación cuenta con un espacio para llevar adelante los distintos talleres en la mañana y en la tarde, pudiendo integrar de esta forma un nuevo grupo de jóvenes, hasta ahora sin posibilidades de encuentro por falta de espacio.

Uno de los desafíos a resolver radica en los desplazamientos entre las localidades circundantes y el centro de ocio. Se preparan combinaciones de transporte público y la recogida en Talavera por uno de los familiares con cargo a la asociación.

Existen casos de personas con mayores limitaciones en la movilidad, como el uso de silla de ruedas, que en la actualidad encuentran más difícil acudir a las actividades.

10. 4. *INCIDENCIA DE LAS ACTIVIDADES DE OCIO SOBRE LAS PERSONAS AFECTADAS*

No es sencillo evaluar con precisión el alcance de estas actividades en los distintos ámbitos de la vida tanto entre afectados como entre los familiares, aunque sus beneficios percibidos son patentes en la experiencia de unos y otros. Los relatos de la experiencia por parte de afectados y familiares comprenden múltiples dimensiones, que vienen a incidir sobre los terrenos de mayor estrés que fueron señalados en el capítulo anterior, tanto por lo que hace a la convivencia familiar con las secuelas como, parcialmente, por el apoyo contextual que significa.

Las personas afectadas que acuden al taller presentan alteraciones diferentes, con distinto grado de conciencia y disposición anímica, en distinta fase de duelo, entre la negación y la aceptación. Experimentan el dolor de la pérdida, el no ser como antes, las tensiones y cambios familiares, con la angustia añadida en ocasiones de no poder comunicar lo que sienten por el trastorno afásico, una de las circunstancias que les generan mayor ansiedad. Se puede decir que unos y otros se respaldan, complementan, crean una sinergia de estímulo mutuo, con la referencia de autoridad, organización y acompañamiento que desempeña la terapeuta-monitora Belén.

Identificación, comprensión y reconocimiento interno

Un primer valor expresado por los usuarios refiere el grupo como un espacio de identificación entre iguales. Proceden de experiencias en otras asociaciones o entornos residenciales donde se vivían en disonancia respecto a los demás, ya sea por otro tipo de síntomas y edad (ancianos con Alzheimer, por ejemplo) o personas sin afección alguna, que se pueden volcar con ayudas pero sin llegar a acertar. En otros casos no recibían atención previa ni contaban con posibles actividades fuera del domicilio. Predomina una sensación de no ser comprendidos en experiencias previas, que encuentra una salida identificatoria y comunicativa en el grupo, lugar de reconocimiento mutuo, expresión y comprensión de dolorosos procesos compartidos y acompañamiento animación en su elaboración y superación.

*«Es que es desesperante, porque te has visto tan activa y luego te ves tan acobardada, y es lo que pasa, que como te achiques es mucho peor.»
(F., 73 a.)*

*«Pues sí me aburro, sí me aburro, porque me gustaría estar alegre y contento, y que estuviéramos de bromas como antes (en la familia), y que, que... no sé explicarlo.»
(M. 51 a.)*

*«Sí, porque aquí hablamos, y ¿ves?, como nos contamos nuestras penas, y te animas.»
«Y luego esta asociación a mí me ha venido de maravilla, porque por lo menos vengo y me distraigo, y hago trabajitos, con una mano sola. Porque yo fui a una reunión a una casa de actividades y no... porque veía a toda la gente con sus manos y con todo, y te ves tú ahí un poco como acobardada, todo el mundo te quiere ayudar, y lo que hacen es que te atascan más, porque dices, bueno, si los demás están haciendo sus cosas y yo tengo que estar aquí a merced de, pero aquí como están todos un poco mal, (la Amparo está como yo, con una mano sola también) y aquí los que están con las dos manos, pues lo que pueden hacer con las dos manos pues nos hacen lo que nosotros no podemos hacer. Así que somos una familia ¿verdad?»*

La autoidentificación en términos de familia, el sintagma «somos una familia», resulta la constante tanto entre los afectados como entre sus allegados para presentar el sentido del grupo, su actuación en contexto.

El grupo aporta seguridad respecto a un entorno social que en ocasiones les desconcierta, ante el cual sienten complejos, inferioridad e incertidumbre o del cual directamente perciben rechazo.

«-Y es ahora mismo, a la hora de salir de excursión, por ejemplo, te sientes más a gusto, más cómodo, mejor que si te vas con otra persona, con ciertas personas, yo no sé... Si vas a la excursión con otras personas que no les pasa lo que a ti, te tienen al lado, al lado siempre.»

Este sentido de refugio que comporta el grupo podría ser contraproducente ante el riesgo de crear un ghetto de cómoda seguridad. Sin embargo, por el momento significa

un gran logro el haber movilizado la voluntad de estas personas para salir del domicilio y los prepara para enfrentar con más recursos la integración en entornos normalizados de la comunidad, al aumentar su presencia en ella y la interacción con la gente, los vecinos, personas en otras localidades, etc.. La misma convivencia en el taller, la organización de proyectos conjuntos supone un valioso entrenamiento en habilidades sociales que parecen mejorar su capacidad para interactuar en otros entornos.

El encuentro y la actividad en el grupo se contraponen a la soledad (en algunos casos), y falta de opciones en el propio domicilio, donde la monotonía, inactividad e impotencia producen ansiedad y desánimo.

«-La compañía y el estar distraída.

-El pasar el rato y estar distraído, si estás distraído aquí, no estás pensando en otra cosa.

-Es que ahora mismo allí... te pones la tele, que es un rollo, coser, no puedes coser, hacer oficios, por mucho que quieras no puedes hacer.»

Sin embargo, la misma actividad del grupo se proyecta en ocasiones sobre el propio domicilio, ya sea como tareas manuales o ejercicios («deberes») que se continúan en el mismo o, lo que resulta más importante, en algunos cambios de actitud que mejoran la convivencia familiar.

La autoestima de sentirse útil y reconocido

«El proceso de adaptación a una deficiencia o discapacidades exige descubrir que la vida puede continuar, si bien ésta será distinta del anterior. Es muy importante la autoestima, que la persona se valore a sí misma y considere que su vida tiene un sentido y unos nuevos objetivos.

La nueva imagen y adaptación a las pérdidas sufridas ha de ser una imagen digna de merecimiento y que acreciente la autoestima y el amor propio. La actividad que mejor se adaptará a la persona estará en función de su carácter único.»

RUANO HERNÁNDEZ, A.(1996: 87)

Una de las vivencias asociadas al daño cerebral moderado o severo, vinculada a la pérdida del rol, ya sea un trabajo formal o la tarea doméstica, es el no poder aportar, participar ni ofrecer nada. A esta pérdida tan frustrante acompaña un grave deterioro de la autoimagen y de la propia estima, causas de depresión y falta de sentido vital. Las actividades del taller incluyen, además de la finalidad intrínseca del entrenamiento en destrezas, al menos dos aspectos que fomentan el sentido de aportación y participación con utilidad y servicio de los usuarios: la ayuda mutua y el valor de uso / cambio -valor social- en las manualidades que elaboran, a través de las cuales pueden autofinanciar su proyecto.

El poder dar ayuda y la disposición de recibirla de los iguales, tanto en el acompañamiento emocional, en las manualidades y en las excursiones se convierte en uno de los mayores estímulos del grupo. Esta iniciativa personal se fomenta desde la misma organización de las actividades, que procura aprovechar las habilidades o saberes de los miembros para que puedan enseñarse entre sí y actuar en colaboración. Las actitudes surgen con fluidez entre estas personas.

«...los daños cerebrales, y me he puesto bastante bien, porque yo, después que nos juntamos, todos juntos para esto de los daños cerebrales, eh, un día llevaron una cámara para tirarnos fotografías y tal, y nos fuimos a la plaza de Zamora, y ahí éramos tres o cuatro personas, que éramos hombres, las mujeres aquel día no fueron. Y así seguimos siendo, porque venimos a la escuela, vamos a un sitio, todos juntos, y pasamos el rato lo mejor posible, qué podemos hacer, yo ayudo a algunas personas y algunas personas me ayudan también a mí.»

(E., varón, 57 a.)

El sentido de utilidad en las manualidades que realizan constituye uno de los alicientes focales en la dedicación a estas tareas. Suscita la iniciativa, el empeño y constancia para cumplir objetivos y la búsqueda de soluciones creativas, poniendo en acto desde un sentido lúdico los conocimientos tradicionales y habilidades artesanales de los miembros del grupo.

«-Es ser útil. Pues hacemos cuadros y pintamos mantelería, ahora estamos pintando cojines, y vamos a pintar más mantelería, y todo eso lo ponemos en el mercadillo y se

vende. En vez de venderlo a cinco, pues vendemos a dos y así se vende mejor, porque por mucho que queramos poner, con una mano sola, ponemos lo que podemos, pero no nos sale ¿verdad?»

Estas artesanías se exponen y venden en el mercadillo local periódico, además de servir como seña de presentación ante los demás. Ofrecen un resultado tangible de la actividad, tanto como objetos artísticos, con las limitaciones y virtudes que ellos mismos observan, como por la remuneración que obtienen. Esta retribución sirve para financiar salidas turísticas, celebraciones, entre otros actos concretos. Además de ayudar a financiar estas actividades, los afectados constatan el valor social de lo que realizan en horas de dedicación y trabajo cooperativo.

«A la gente con daño cerebral en fase crónica que nosotros atendemos yo creo que lo que más estímulo le da, o le daría, es la realización de una actividad en la cual se le renumerase, de una forma u otra, pero esa renumeración no es tanto la necesidad de dinero como la necesidad de saber que lo que has hecho tiene una recompensa, una recompensa visible.»

(Belén, terapeuta)

La colaboración hacia objetivos se ha dado también con motivo de la participación para preparar actos públicos, como la gala benéfica que tuvo lugar en diciembre de 2003.

El reconocimiento social proviene también de la atención prestada por las autoridades locales tanto en Talavera como, con motivo de las excursiones, en las localidades visitadas. El apoyo de los vecinos, tanto en el intercambio convivencial del mercadillo o en la preparación de otras actividades resulta también fundamental en esta línea.

Este valor social de su dedicación y reconocimiento desde la comunidad refuerzan la experiencia de utilidad en las actividades y, junto a la colaboración entre sí, están contribuyendo a reconstruir autoimágenes positivas, con motivación. Los familiares perciben este cambio y observan su proyección favorable en actitudes dentro de la misma familia, como actitudes de mayor colaboración o iniciativas para retomar tareas o responsabilidades cotidianas antes abandonadas.

El reconocimiento interno, como identificación en problemas personales semejantes que pueden comprender entre iguales, la ayuda mutua en distintos ámbitos, junto al reconocimiento externo son las dos vías de éxito en la valorización de la autoestima y crecimiento de las personas afectadas que ha favorecido este grupo de ocio radicado en Talavera.

La «familia» y la «escuela», ejes significantes en la percepción del taller de ocio

Dos significantes aparecen con mayor notoriedad en el discurso de los afectados para identificar la práctica de su participación en el grupo de ocio: «familia» y «escuela». Cada uno de ellos articula campos semánticos que indican el valor para los usuarios de esta experiencia.

El grupo como «familia» comporta, según quedó apuntado, valores de comprensión, afectividad y ayuda cooperativa, reciprocidad. Es el terreno de la proximidad informal que acentúa su importancia cuando falta además un apoyo de este tipo por parte de la familia consanguínea, cercana o extensa.

La percepción del grupo desde la metáfora «escuela» evoca sus significados asociados, que también vuelven explícitos: se trata de una actividad formal, a la que acudir con regularidad saliendo del domicilio, donde realizar tareas relacionadas con el aprendizaje y una cierta productividad. Como en la escuela, con frecuencia designan a la monitora, entre la broma (saben que no es una escuela) y la certeza (por su similitud), como «la maestra». La terapeuta despierta un gran respeto, autoridad y aprecio. Se ven en la obligación -cumplida o no- de poner en práctica y completar en casa las tareas y ejercicios que desarrollan en el taller, como, en sus palabras, los «deberes». A su vez, los familiares preguntan por estos «deberes», en estos u otros términos, que centran parte de las conversaciones.

El sentido de escuela incluye un tono lúdico, también de disciplina y organización. Uno de los aspectos más observados por los familiares consiste en el cambio del comportamiento por parte de los afectados fuera del domicilio, en este grupo, donde se aplican con mayor colaboración, atención y obediencia a una persona externa a la

familia, frente a la apatía persistente en la casa. En los últimos meses los familiares advierten, por otra parte, cambios hacia actitudes y comportamientos más favorables en la casa por parte de algunas personas afectadas.

10. 5. LA INCIDENCIA DEL GRUPO DE OCIO Y APOYO MUTUO SOBRE FAMILIARES-CUIDADORES

La situación de las familias, en especial por lo tocante a cuidadores principales, quedó reflejada en un capítulo anterior. Las familias soportan un alto costo en la atención a las personas con daño cerebral, en especial cuando sus efectos incluyen síntomas de demencia. La angustia y aislamiento, ante la práctica ausencia de apoyos, la sobrecarga física y emocional, resultan devastadoras y difícilmente soportables a medio plazo. El contar con este recurso asociativo de ocio para los afectados y encuentro entre familiares ha supuesto una transformación en su realidad, en algunas de sus dimensiones. El referente «familia» también actúa como eje al expresar lo que esta experiencia va significado para las cuidadoras principales.

Comunicación y acompañamiento mutuo

Uno de los mayores causantes de estrés en estas situaciones radica en la incomunicación y el aislamiento. La incomunicación comienza por la dificultad para acceder y mantener diálogo con la persona afectada, y continúa por la incompreensión del entorno social así como las escasas oportunidades para expresar, recibir escucha e intercambio ante esta experiencia. Una primera función compartida por los familiares respecto al grupo de apoyo mutuo se define en este encuentro comunicativo, de comprensión y desahogo ante problemas comunes. En este sentido, el grupo canaliza angustias, ahora desde la identificación entre iguales, los familiares-cuidadores, y los traduce en mutuo apoyo, preocupación de unos por otros.

«-M., en seis años que va hacer ahora que le ha dado la trombosis cerebral, este año es el primer año que ha tocado la pandereta, aquí en la asociación. Y lo que decía... aquí, que en casa actúa de esa manera y aquí... lo que pasa que él viene menos días que los demás compañeros porque viene solo un día a la semana, pero sí que nos ha ayudado

mucho, y a él le está ayudando pero a mí sobre todo, porque yo con la asociación puedo encontrar una familia más, una familia, y también a mi me ha ayudado mucho a salir un poco, a romper mi monotonía de mi casa, porque ya vengo aquí todos los días, ya hablo con Belén, hablo con Conchi, con M^a Jesús la veo menos pero, con este hombre le veo todos los días con Francisca, o sea me rompe un poco la monotonía y la tristeza de mi casa.»

(Mujer, 47a., su contacto resulta más frecuente al apoyar en el transporte, con cargo a la asociación, a varios usuarios)

«Aquí somos una familia que nos queremos, más que tu propia familia.

- Y nos ayudamos unos a otros, sí, más

-Porque si a mí mi familia me ha ayudado, los amigos me han ayudado, el primer día, y después, se han olvidado de ti, claro pues ya no es lo que era, porque era una persona que estaba dispuesto a ayudar a todo el mundo, ahora ya no hace nada.»

El acompañamiento mutuo y la comunicación vienen a romper parte del aislamiento social que sufren estas familias, cuya dedicación absorbente al cuidado y el mismo estigma de esta discapacidad, hacen perder contactos familiares y amistades. El encuentro tiene lugar en el marco de algunas reuniones de puesta en común e información, actos compartidos con los afectados como el mercadillo o excursiones, celebraciones festivas, entre otros momentos. Además, la vivencia de cercanía tiene lugar en los encuentros fortuitos en el barrio o a través de llamadas telefónicas.

Un proyecto común

Esta solidaridad que surge de problemas comunes y la comunicación adquieren además un sentido en la búsqueda de soluciones, orientadas a ofrecer en este caso una opción de vida activa y atención adecuada a sus familiares. El impulso al grupo de ocio, además de liderazgo, involucra la cooperación de los familiares, desde la misma expresión de necesidades y aportación de ideas y proyectos a la búsqueda de recursos para llevar a cabo los mismos.

El avance de las actividades, tanto por los beneficios reconocidos en las personas afectadas como entre ellos mismos, el logro al alcanzar un progreso en los espacios de la asociación, con mayor posibilidad de atender a los afectados desde el ocio creativo constituyen un gran estímulo a la colaboración. Una colaboración necesaria para llevar a cabo proyectos que exceden el marco de los mismos talleres de ocio, como la gala en el teatro de la ciudad.

En el horizonte aún la participación la búsqueda de un proyecto común para atender las necesidades de sus familiares afectados.

Rutinas de actividad, estímulo de la novedad y respiro mutuo

Una de las aportaciones del taller consiste en la introducción de rutinas de disciplina para cumplir actividades estimulantes para el afectado, horarios que dan un sentido de finalidad en el día frente a un enclaustramiento en el domicilio sin opciones ni motivación para el usuario, y sin descanso para su cuidadora. La «preocupación» por preparar la actividad y responder a horarios desplaza en parte los agobios de la permanencia en el hogar sin finalidad.

«- Además nos ha ayudado mucho, sí nos ha ayudado mucho la asociación, sí, tanto a él como a mí. Porque ya levantas, porque si no, yo por ejemplo antes no le levantaba, si no tenía que ir a ningún sitio pues bueno le dejaba en la cama, un rato más, y a lo mejor te ponías a levantarlo y eran dos horas para levantarlo, porque no se quiere levantar ¿entiendes? Y entonces ahora ya, pues bueno, ¿que tengo que empezar a las ocho a levantarlo para venir a las diez, o diez y media? Pues le levantas, ya sabe él que salgo yo con él. (...)

-Si, y luego una preocupación que tienes que tener siempre, Uy, pues a tal hora hay que prepararte que viene a por ti Socorro, y en fin ya estas en ese ambiente.»

La variación en las actividades, que involucran a los familiares con propuestas de carácter lúdico, como las visitas turísticas, introducen atractivos y una vida social que contrarresta la monotonía y reducción del mundo centrado en el cuidado de la persona afectada en el hogar.

El respiro y margen de autonomía que proporciona al cuidador la actividad de la persona afectada en el centro de ocio significa un gran alivio, un descanso en la vida cotidiana, la posibilidad de evitar parte del estrés y tensión que provoca la convivencia continua con el afectado. Este resulta uno de los mayores beneficios para el cuidador y apoyo a su salud por parte del taller.

10. 6. OCIO TERAPÉUTICO, HACIA LA REINSERCIÓN CON SENTIDO

Carmen Cabellos, presidenta de ADACE-CLM, expone con claridad cómo el ocio terapéutico, diferente y complementario de la rehabilitación «directa» (terapia neuropsicológica, logopedia, terapia ocupacional, etc.) constituye el espacio donde la asociación puede aportar su labor más útil y pertinente:

«Hay un campo en el que es muy difícil que una administración pueda hacerlo... es cómo integrar a esas personas en su mundo, con los demás, con la gente de su edad o de su..., que es sobre todo a nivel de, de ocio, y entonces decidimos que nosotros haríamos información, orientación y apoyo, y que íbamos a ocuparnos de la organización del ocio, de esta gente, pero no del ocio a secas, si no el ocio desde un punto de vista terapéutico, es decir, nosotros no vamos a entretenerles, lo que nosotros queremos hacer, lo que se pretende hacer, es que el ocio de esta gente tenga una finalidad, la finalidad es la rehabilitación o la inserción de estas personas en el mundo, y hacer una rehabilitación indirecta, no directa. (...)ese ocio terapéutico es el que nos permite incidir en la vida de la gente, en orientarles, en apoyarles, en informarles, en crear líneas de actuación que van descubriendo ellos mismos, y además, es muy curioso que han ido creando grupos de apoyo, entre los familiares,... y eso ha nacido casi espontáneamente, es decir ¡se apoyan! El centro de ocio terapéutico está sirviendo para apoyar a los afectados y darles una línea de rehabilitación, pero de rehabilitación en ese contexto de actividades de la vida diaria, del propio conocimiento, de conductas, que a veces son muy extrañas.»

Estas actividades u otras análogas de ocio rehabilitador son llevadas a cabo por distintas asociaciones, de acuerdo a las condiciones del entorno y los perfiles de los usuarios, descubriendo los valores diversos que han hecho de esta línea de actuación un eje fundamental en ADACE-CLM¹³⁶.

Hemos presentado la experiencia del grupo asociativo de Talavera como caso de ocio terapéutico y apoyo mutuo, un ejemplo de las actividades desempeñadas ahora por los otros siete centros o lugares de encuentro abiertos en la Comunidad, en sus principales capitales. Entre sus valores destaca la aportación de una opción de vida activa para los afectados. El estímulo para salir del domicilio y afrontar una actividad creativa entre iguales les ofrece un espacio de comprensión, identificación y ayuda mutua que redundará en una mejora de su autoestima. El sentido de utilidad en su tarea, cuyos resultados se exponen como señal de identidad y valor social en el mercadillo de la localidad y hacia el entorno comunitario refuerzan la motivación una imagen positiva de sí mismos y su labor. El reconocimiento público, a través del apoyo o acompañamiento de las autoridades locales, contribuye a afianzar la propia seguridad y sentido de valía entre los afectados.

Para los familiares este grupo aporta un ámbito de comunicación y desahogo ante problemas compartidos tras un largo abandono a sí mismos, en situaciones de gran angustia y aislamiento. El apoyo mutuo se traduce también en la búsqueda de alternativas y colaboración para poner en práctica los proyectos asociativos. La asistencia al centro de ocio introduce una rutina de actividad percibida como saludable frente a la anterior monotonía y agobio de la convivencia continua en el hogar. La participación en actividades de convivencia lúdica resulta gratificante y la atención a la persona afectada en el centro de ocio permite un valioso «respiro» en la dedicación de cuidados por parte del familiar.

¹³⁶ En términos semejantes se expresa, por ejemplo, la responsable de la asociación catalana TRACE, radicada en Barcelona, acerca de los valores descubiertos en torno al cultivo de una huerta cedida por el Ayuntamiento de la ciudad: «Con el proyecto de huerto urbano, conseguimos de Parques y Jardines de Barcelona, que nos dieran un trozo de tierra, y estamos cultivando nuestras frutas y verduras, en la otra parte de Barcelona. Claro, yo veía las posibilidades terapéuticas que tenía, tener un trozo de tierra y cultivarlo ¿no? Entonces claro, pues entramos. Y yo creo que por KO técnico, porque se quedaron tan sorprendidos de que un grupo de personas con discapacidad, con daño cerebral sucedido, les explicara: -pues oye, mira plantar y recoger, nos puede servir para el orden, para manipular en plan psicomotricidad fina, para orientación, porque está en la otra parte de Barcelona, y tal-. Bueno, quedaron ¡asi! ...Y ahora hay un grupo que está trabajando en el huerto, y vamos cada semana varias veces, porque claro, hay que cuidarlo. (...) Hay que dar alternativas nuevas, y alternativas que realmente te sean beneficiosas ¿no? El otro día vino una chica, venía del huerto, y dijo:- esta es la mejor terapia que puedo hacer-. Claro, que esto te lo diga una persona, pues que tiene daño cerebral sucedido, pues dices, ¡pues sí señor! Y además estás trabajando las secuelas, pues ¡oye! ¡Perfecto! Es que no hace falta ponerse delante de un ordenador, y estar haciendo test...» (entrevista sostenida como parte del trabajo de campo para el informe monográfico *Daño Cerebral Sucedido en España*. Defensor del Pueblo. 2005).

Como contrapartida a la identificación entre iguales, la experiencia podría suponer un riesgo de encierro en sí misma, de autosegregación si al asumir responsabilidades descuidara, por una parte, la relación con otros profesionales/instituciones a quienes corresponde prestar servicios especializados y, por otra, la integración en la comunidad, a través de la participación normalizada en actividades. En estos momentos contribuye con claridad a la inserción en el entorno ecológico, comunitario, de las personas con daño cerebral y sus familiares, al conocimiento y apoyo recíproco.

Por sus valores en la mejora de la calidad de vida de personas con DCS y sus familiares directos, resulta fundamental el apoyo público y comunitario a estas iniciativas sociales. Esta experiencia asociativa basada en un ocio activo y el apoyo entre familiares no sule, ni puede hacerlo, la responsabilidad sociosanitaria en la prestación de servicios como fisioterapia o logopedia o rehabilitación neuropsicológica, fuera del alcance y competencia asociativa. Aunque reduce la desmedida dedicación a los cuidados por parte del familiar, los factores de sobreesfuerzo que esta actividad les supone siguen siendo muy considerables, con la necesidad que supone de ampliar las alternativas de apoyo desde los servicios sociales.

El presente estudio ofrece un acercamiento a la realidad del daño cerebral en Castilla-La Mancha, atendiendo a sus diferentes dimensiones: estimación epidemiológica, principales problemas, logros y necesidades percibidas, a lo largo de los itinerarios que parten de la prevención a los apoyos a largo plazo. El estudio se basa en una metodología plural que compagina la explotación de fuentes secundarias, el análisis de las bases estadísticas disponibles y una muestra cualitativa de entrevistas y reuniones grupales con profesionales, afectados y familiares-cuidadores principales. El trabajo ofrece asimismo un estudio de caso, a partir de la trayectoria del grupo asociativo de ocio terapéutico y apoyo mutuo de Talavera de la Reina (Toledo).

Como punto de partida y marco de las actuaciones, consideramos la orientación de la Organización Mundial de la Salud, en el sentido de que la discapacidad es resultado de la relación entre limitaciones funcionales (o deficiencias psico-físicas) y los factores contextuales, de forma que en su proyección de logro personal y social incluye el recorrido desde estas limitaciones vinculadas a la deficiencia en el individuo, hacia su máxima compensación y adelanto en las actividades, en el horizonte y finalidad de su participación en el medio social acorde con las condiciones normales según su edad, género, cultura y circunstancia socioeconómica.

En cuanto a los factores contextuales y ámbitos de intervención, la guía ofrecida por Naciones Unidas en su Programa de Acción para las Personas con Discapacidad mantiene su vigencia fundamental para entender las áreas de análisis, estrategia y acción ante la realidad del daño cerebral sobrevenido: prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades.

Apuntamos a continuación una enumeración de conclusiones.

I. El daño cerebral sobrevenido configura una realidad sanitaria y social de magnitud creciente y gravedad extraordinaria, que exige ofrecer respuestas especializadas, conforme al principio de continuidad de cuidados sanitarios y sociales.

II. El daño cerebral sobrevenido hace referencia a un conjunto de entidades etiológicamente heterogéneo, que tiene como característica común la de provocar una lesión cerebral que irrumpe en el desarrollo vital: no se trata, por tanto, de una discapacidad de nacimiento o degenerativa, aunque sus secuelas pueden tener aspectos comunes con estas otras alteraciones neurológicas. Las secuelas provocadas por el daño cerebral sobrevenido son muy diversas y dependen del área cerebral afectada y de la severidad de las lesiones. Las limitaciones resultantes pueden comprender trastornos de movilidad, déficit cognitivo (pérdida de la memoria reciente, metaconciencia y dificultad de aprendizaje), limitaciones comunicativas (comprensión, expresión y afasias) y trastornos emocionales y de la conducta, déficit sensoriales (vista, oído, olfato, gusto).

III. Los accidentes cerebrovasculares (también conocidos como ictus, derrames cerebrales o embolias), los traumatismos craneoencefálicos y cada vez más, la falta de oxígeno en el cerebro (sobre todo por paradas cardiorrespiratorias), además de causas infecciosas, constituyen los principales orígenes de daño cerebral sobrevenido, en especial las dos primeras.

IV. Las unidades de cuidados intensivos de los centros hospitalarios logran, con gran eficacia, salvar la vida en su dimensión biofísica y reducir las complicaciones fisiológicas inmediatas a la lesión inicial. Al traspasar el umbral de los cuidados críticos y cursar el alta hospitalaria, la atención se diluye mediante la entrega a la familia de un paciente estabilizado en términos clínicos, pero con graves secuelas. Existe una descompensación entre la cobertura universal de la atención sanitaria frente al carácter sujeto a dotación presupuestaria de los servicios sociales. Gran parte de sus familias expresan su impotencia y desamparo ante esta situación. La salud en su componente de rehabilitación, protección a la dignidad en los cuidados y equiparación de oportunidades e integración en el entorno, derechos que los poderes públicos han de garantizar, resulta hoy sumamente relegada para estas personas.

V. La atención al daño cerebral sobrevenido plantea la necesidad de establecer una continuidad de cuidados desde la irrupción de las lesiones y su atención hospitalizada, hacia su rehabilitación, con exigencias de distinta complejidad, especialización y duración temporal, para transcurrir al terreno de los servicios de mantenimiento de habilidades, participación e integración en los entornos comunitarios y protección a las situaciones de dependencia, con un soporte a la familia a lo largo de las fases sucesivas.

VI. Por constituir una realidad compleja con componentes sanitarios y sociales, las actuaciones requieren la colaboración entre los ámbitos sanitarios y sociales de la red pública en sus distintos espacios de competencia (estatal, autonómica, local) así como de distintos actores sociales en el entorno asociativo y privado para responder a las necesidades complejas e itinerarios diferenciados que precisan las personas con daño cerebral sobrevenido.

VII. La clave de la adecuación en las actuaciones ante el daño cerebral sobrevenido radica, por tanto, en la continuidad de cuidados colaborativos entre distintos actores, dentro de la red pública, desde el entorno asociativo y privado, las familias y personas con discapacidad, para atender tanto los problemas de salud, prevalecientes en los primeros momentos, como los desafíos de vida activa y protección a la dependencia, que con implicar un valor y competencia de carácter social no deja por ello de comprender aspectos de calidad vital y salud.

VIII. La tasa (casos por 100.000 habitantes) de incidencia (nuevos casos) de altas hospitalarias por enfermedad cerebrovascular resulta más elevada en Castilla-La Mancha que en el promedio estatal: 337 episodios respecto a 266 para el año 2002. En cuanto al subconjunto del ACV con probabilidad de secuelas, se mantiene esta mayor incidencia en Castilla-La Mancha, con 194 casos frente al promedio estatal de 143. Esta mayor incidencia del ACV en Castilla-La Mancha se puede explicar por el mayor envejecimiento relativo de su población. Por lo que se refiere al traumatismo craneoencefálico, su incidencia global en Castilla-La Mancha se sitúa en una media anual de 75 casos durante en período 2000 a 2004 (1.326 ingresos anuales); el conjunto de códigos con probabilidad de secuelas ofrece una tasa de incidencia menor en Castilla-La Mancha que en el conjunto estatal. Debemos leer este dato con cautela ante la complejidad y diferentes prácticas en la codificación hospitalaria entre comunidades autónomas. La tasa de incidencia

para la lesión cerebral anóxica resulta levemente superior en Castilla-La Mancha, 10 episodios por cada 100.000 habitantes, frente al promedio estatal, situado en 8 casos; esta diferencia se puede atribuir, como en la enfermedad cerebrovascular, al mayor envejecimiento de la población frente a otros territorios.

IX. El promedio anual de nuevas lesiones cerebrales de distinta gravedad con supervivencia al alta hospitalaria en Castilla-La Mancha se estima en 2.965 casos, de los cuales 2.337 (el 78,8%) corresponden a mayores de 65 años, 628 lesiones cerebrales entre menores de esta edad (el 21,2%). En su inmensa mayoría (2.755) se trata de pacientes por enfermedades cerebrovasculares; de ellos 2.247 fueron mayores de 65 años (el 81,6%), mientras que 508 fueron menores de esta edad (el 18,4%).

El promedio anual de supervivientes con probabilidad de secuelas por traumatismo craneoencefálico fue de 99 personas: 76 corresponden a personas menores de 65 años, 23 a mayores de esta edad.

Por último, se registra un promedio anual de 111 nuevos casos de lesión cerebral anóxica, los cuales corresponden a 44 entre menores de 65 años, 67 por encima de esta edad. Cabe suponer en los más ancianos un mayor índice de fallecimientos en los días o semanas próximas a la salida del hospital, en una proporción difícil de determinar.

X. Al proyectar los promedios estatales a la población de Castilla-La Mancha (actualizada a 2004), las personas con daño cerebral sobrevenido se sitúan en 9.995, en su mayor parte debidas al ACV (8.241 personas), con 1.929 por TCE (la *Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y Estado de Salud* de 1999 no distingue otras etiologías). De ellas, 3.046 (el 30,6%) corresponden a población entre los 6 y los 64 años; 6.909 (el 69,4%) cuentan con 65 y más años.

XI. Entre las deficiencias asociadas al daño cerebral sobrevenido destacan las de tipo mental, afectando en torno al 30%, junto a las que acarrear limitaciones de tipo físico (sistema nervioso y osteoarticular), que agregadas superan el 50%. Les siguen distintas secuelas de tipo sensorial: visuales, del oído y el aparato vocal.

XII. Por lo que se refiere a la dependencia (necesidad de apoyo por terceras personas), el 68% de las personas con daño cerebral presentan discapacidad para alguna actividad

básica de la vida cotidiana, un 45 por ciento de los afectados tienen esta discapacidad en grado severo o total.

XIII. Los factores de riesgo para sufrir un ictus resultan bien conocidos, clasificables en dos amplias categorías: «no modificables», entre los que se sitúa sobre todo la edad, y «sujetos a modificación», entre los cuales encontramos tanto aquellos que recorren el conjunto de la población, en términos de estilos y hábitos de vida (vida sedentaria, obesidad, hipercolesterolemia, consumo de tabaco y drogas como cocaína, anfetaminas y otras), como adscritos a condiciones de salud con mayor arraigo en la fisiología, aunque no separables de las condiciones de vida, trabajo y consumo (hipertensión arterial, diabetes). El SESCAM ha avanzado de forma muy notable en la prevención primaria de enfermedades cerebrovasculares, integrando programas anteriores independientes en el *Programa de Prevención de Enfermedades Cardiovasculares en Atención Primaria*, el cual realiza un seguimiento integrado e informatizado de los principales factores de riesgo. Una vez detectados uno o más factores de riesgo en el usuario, se inician actuaciones orientadas a la información y educación en hábitos de salud, con el ánimo de promocionar estilos de vida saludables y generar la participación tanto de pacientes como de su entorno familiar.

XIV. Si bien algunos hábitos remiten en la sociedad española (el tabaco), otros requieren máxima atención por registrar un ascenso como factores de riesgo: el estilo de vida sedentaria (7 de cada 10 personas mayores de 16 años en Castilla-La Mancha no realiza ningún tipo de ejercicio físico) así como la obesidad (afecta a un 9,6% de la población castellanomanchega en 2002). Otras prácticas como el consumo de drogas de diseño, junto a cocaína, pueden estar causando riesgo cierto de infarto cerebral en poblaciones desinformadas acerca de sus efectos. Observar el comportamiento diferenciado de los factores de riesgo modificables por grupos de edad y sexo puede orientar con mayor eficacia las estrategias preventivas de distinto tipo (concienciación, promoción del deporte, etc.) hacia públicos y espacios diferenciados (escuela, hogar, trabajo...).

XV. En cuanto a la accidentalidad de tráfico, Castilla-La Mancha ha experimentado un significativo ascenso en el número de accidentes con víctimas en los últimos años, en especial durante el sexenio comprendido entre 1997 y 2003. En número de fallecidos

se ha mantenido estable con variaciones anuales, mientras que las víctimas de distinta consideración han ascendido de las 5.828 en 1997 a las 8.142 en 2003. En el conjunto estatal la curva de accidentes con víctimas se ha mantenido en términos estables durante el mismo periodo, con una leve reducción paulatina en el número de fallecidos y una curva de ascenso en el total de víctimas hasta el año 2000, para mantenerse en el entorno las 155.000 durante los años siguientes y apuntar un descenso en 2004.

XVI. La mitad de los accidentes se concentran en las carreteras convencionales (de doble sentido), donde se produce el 70,5% de los fallecidos y el 58% de los heridos graves. Dada la dispersión poblacional en Castilla-La Mancha y los desplazamientos entre municipios que esto supone, reducir la accidentalidad de tráfico requiere conjugar diversas actuaciones fundamentadas sobre estas vías y desplazamientos: desde su mantenimiento y eliminación de «puntos negros» a la búsqueda de alternativas y mejora sostenida de las infraestructuras.

XVII. Jóvenes y profesionales del transporte constituyen los perfiles de accidentados con mayor riesgo relativo en España, predominando de forma señalada los varones. Los jóvenes de entre 15 y 17 años presentan especial riesgo de sufrir accidentes como conductores de ciclomotor. A este respecto se plantea la necesidad de coordinar y aplicar actuaciones coherentes y efectivas de vigilancia en el ámbito municipal, con especial énfasis en el uso del casco.

XVIII. Ante las múltiples causas de los accidentes de tráfico (tipo y estado de las carreteras, cultura preventiva del conductor, aspectos laborales como el tráfico de mercancías o mensajería...) y sus distintos espacios de responsabilidad (individual, municipal, comunitaria, estatal), resulta necesario favorecer canales de coordinación y colaboración entre poderes públicos en distinto nivel y sociedad civil: fundaciones, empresas, escuela y asociaciones de afectados por accidentes de tráfico.

XIX. El índice de siniestralidad laboral en España ha pasado del 54 por mil accidentes con baja en 1993 al 71 por mil en 2002. Hoy tenemos un 45 por 100 más accidentes que hace once años, a pesar de que España era ya en el año 1996, el segundo país después de Portugal con más accidentes (con un índice de incidencia del 64,8 por mil, frente a una media europea del 43,4 por mil). Los datos en Castilla La Mancha son

todavía más preocupantes: mientras que la media española se situaba en el año 2002 en los 7.057 accidentes por cada mil trabajadores, en Castilla La Mancha lo hacía en los 8.282, pasando del séptimo al segundo lugar en la escala de la siniestralidad laboral en sólo diez años, sólo por detrás de Baleares.

XX. Gran parte del diferencial negativo que caracteriza la siniestralidad laboral en nuestro país y en Castilla-La Mancha se explica en función del modelo productivo predominante. En España hay más accidentes porque el modelo productivo se caracteriza por altas tasas de temporalidad y de rotación de los trabajadores, una progresiva descualificación del trabajo real (a pesar de disponer de una fuerza de trabajo cada vez más cualificada) y una creciente mercantilización de las relaciones laborales. Se accidentan más los trabajadores más jóvenes, con trabajos más descualificados y temporales y en su mayoría pertenecientes a pequeñas subcontratas: los más vulnerables. El modelo productivo de Castilla La Mancha sigue (en mayor medida que el resto de España) este perfil de vía baja de desarrollo (bajos salarios-bajas cualificaciones). En primer lugar, la distribución de la población activa varía notablemente respecto del total nacional: mientras que en España un 5% se dedica a la agricultura, un 17% a la Industria, un 12% a la construcción y un 65% a los servicios, en Castilla La Mancha el 9% se dedica a la agricultura, el 19% a la industria, el 16% a la construcción (el índice más alto de España) y sólo un 55% a los servicios. La mercantilización de las relaciones salariales se manifiesta en una proporción mayor de autónomos que en el resto de las comunidades: el 23% son trabajadores por cuenta propia (en España lo son el 18%) y el 14% empleados sin asalariados (en España el 11%), mientras que hay una proporción similar de empleadores (el 5% frente al 6%) y una proporción mucho menor de asalariados (el 76% frente al 81%). Además, la tasa de temporalidad de los asalariados es del 36% frente al 31% de la media nacional.

XXI. La mayor parte de los expertos y autores consultados coinciden en apuntar que la causa del fracaso de las políticas de prevención en Castilla La Mancha, y en España en general, es el carácter exclusivamente legalista con que se ha afrontando el problema, la incoherencia entre las políticas laborales y las políticas de prevención. Reducir la siniestralidad laboral en la región implica identificar las causas de estos accidentes, asumir otra forma de entender las relaciones entre prevención y organización del trabajo,

articulado políticas públicas con las estrategias productivas de las empresas, incentivando la productividad basada en la cualificación, la responsabilidad social corporativa, una mejora profunda en los sistemas de inspección y detección de los riesgos y enfermedades profesionales, acompañada de mayor conciencia social en la población y los gestores empresariales. Las nuevas políticas de prevención puestas en marcha desde mediados de los noventa, con distinto éxito y diferente grado en cada Comunidad Autónoma, deben ir acompañadas, por tanto, de un cambio de dirección en el modelo de desarrollo económico que haga de la salud en el trabajo un factor de competitividad para las empresas y que rompa con la dinámica de crecimiento prevaleciente que ha situado a España a la cabeza de la siniestralidad laboral en Europa y a Castilla-La Mancha a la cabeza de las comunidades autónomas españolas.

XXII. El sistema hospitalario alcanza un éxito reconocido y cada vez mayor, en salvar vidas de pacientes que hace unos años fallecían a consecuencia de estas circunstancias. Los avances tecnológicos en los equipos de asistencia prehospitalaria, así como la alta capacitación en las Unidades de Cuidados Intensivos se traducen en tasas de supervivencia más elevadas y en la reducción de las lesiones secundarias sobre el tejido cerebral. Esta eficacia para lograr cada año mayores tasas de supervivencia no implica por necesidad una adecuada atención a las lesiones cerebrales en el hospital. Constatamos diversidad de prácticas en la atención sanitaria entre hospitales de la Comunidad. La heterogeneidad de prácticas en la atención especializada, por ejemplo, ante la rehabilitación temprana en UCI (dos sobre cinco hospitales aplican esta rehabilitación precoz, otros tres, no) puede responder en parte a la novedad relativa de este campo de intervención respecto a otras especialidades con mayor tradición o experiencia decantada. La variedad en las actuaciones y servicios disponibles se manifiesta también en la rehabilitación en planta (así como en las pautas informativas): mientras que los mayores hospitales en cada provincia afirman contar con fisioterapia en la rehabilitación, tan sólo tres de ellos cuentan con logopedia, ninguno incluye terapia ocupacional.

XXIII. Algunos hospitales han puesto en marcha protocolos o expresan la necesidad e avanzar en la puesta en común de estos protocolos o la implantación de Procesos Asistenciales Integrados. Aun considerando el carácter experimental y complejidad del campo, parece aconsejable establecer guías de intervención especializada, desde la fase post crítica inmediata, a través de servicios o unidades monográficas, con capacidad

para mantener los mejores recursos terapéuticos a lo largo de la estancia hospitalaria, desde la prevención de lesiones secundarias al establecimiento de terapias adecuadas según los requerimientos de los pacientes, incluyendo en las mismas al entorno familiar. Se precisa un intercambio de mejores prácticas, basadas en la experiencia y evidencia científica, con metodologías de seguimiento, calidad y evaluación, en la atención sanitaria y rehabilitadora de las lesiones cerebrales en el ámbito hospitalario, tanto en el ámbito territorial autonómico como desde procedimientos de coordinación a mayor escala, estatal e internacional.

XXIV. Una vez estabilizado el paciente, el hospital -el sistema sanitario- devuelve a la familia por regla general, sin apenas preparación ni recursos de apoyo, un paciente con múltiples secuelas. Buena parte de los familiares expresan este desamparo e impotencia como el mayor problema, sin saber ni poder afrontar la gravedad de la nueva situación, con sus requerimientos de rehabilitación y cuidado. La falta de adecuada información es señalada como agravante en esta transferencia de responsabilidad.

XXV. Constatamos el amplio desconocimiento del daño cerebral adquirido y sus necesidades de atención personal y familiar entre los profesionales (en especial trabajadores sociales) así como de los recursos de apoyo rehabilitador y asistencial existentes. Las actuaciones informativas en el medio hospitalario resultan motivo de gran descontento por parte de los familiares, con excepciones. Aún con los escasos recursos de rehabilitación y apoyo social existentes en la actualidad, resulta necesario acordar y poner en práctica un protocolo de coordinación entre áreas médicas y de trabajo social para la orientación de los familiares. Los aspectos médicos y la rehabilitación deben incorporar informaciones relativas a los recursos sociales disponibles. Es preciso evitar las diferencias azarosas de trato en función del centro hospitalario y extender las mejores prácticas a toda la red de atención hospitalaria. Entender la inadecuación actual requiere tomar en cuenta tanto los aspectos de contenido (la información en sí, tanto médica como social), en los contextos de interlocución (registro médico-recepción familiar/lenguaje cotidiano), la crisis emocional que vive la familia y corte habitual en la atención sociosanitaria en que se sitúa el proceso comunicativo. La preparación con tiempo del alta hospitalaria, y la orientación a la familia para este momento resulta primordial, incluyendo soporte psicológico de ser necesario. Considerando las graves repercusiones a largo plazo,

que tanto en términos de salud como en términos sociales comporta una lesión cerebral, parece aconsejable el asesoramiento por parte de los equipos de trabajo social como norma en la atención a las familias. La figura del profesional o los profesionales de enlace sociosanitario resulta fundamental.

XXVI. La labor de acompañamiento y orientación por parte de iguales, familiares de afectados a través de la Asociación de Daño Cerebral Sobvenido resulta de enorme importancia en la prestación de apoyo mutuo, orientación y referencia en estos primeros momentos de angustia. La Asociación en sí misma resulta un recurso fundamental como referencia en este primer momento.

XXVII. En el caso de accidentes de tráfico o laborales, cuando el siniestro es registrado adecuadamente, las mutuas aseguradoras ejercen una orientación y abono de tratamientos rehabilitadores en centros especializados, que reducen las consecuencias discapacitantes de la lesión. En ausencia de esta cobertura, la familia queda sujeta a sus propios recursos económicos y humanos para buscar terapias de elevado coste y no siempre con aval de calidad.

XXVIII. En cuanto las competencias en atención sanitaria y bienestar social corresponden a las Comunidades Autónomas, es responsabilidad de las mismas la puesta en marcha y apoyo de iniciativas para garantizar el derecho de los ciudadanos a la salud, ante una contingencia discapacitante como el daño cerebral. Dada la inexistencia de un centro de referencia o plazas de rehabilitación especializadas en daño cerebral en Castilla-La Mancha, resulta prioritario proyectar y poner en funcionamiento este tipo de servicio, ya sea aprovechando infraestructuras hospitalarias existentes o impulsando un centro / unidad específica de atención al daño cerebral en grado severo y moderado, garantizando en todo caso la rehabilitación multidisciplinar a los pacientes con daño cerebral, según criterios de calidad reconocidos y adecuado a las características de la región. Entre tanto, se requiere revisar los convenios de atención sanitaria con otras Comunidades donde existan centros acreditados que en la actualidad puedan prestar esta terapia. Merecen reconocimiento los pasos dados por el SESCAM para ofrecer terapia rehabilitadora a pacientes crónicos en centros especializados, los cuales se han traducido en una mejora en la autonomía y calidad de vida del usuario y su entorno familiar.

XXIX. Por otra parte, responder a las necesidades planteadas por el daño cerebral en la Castilla-La Mancha requiere extender una red sanitaria con especialistas cualificados para atender la evaluación y rehabilitación en el caso de las secuelas leves, incluyendo fisioterapia, logopedia y neuropsicología, integrada en los niveles primarios de atención. Dada la dispersión geográfica de la Comunidad, la atención a esta discapacidad requiere, asimismo, establecer equipos ambulatorios de rehabilitación y adaptación al entorno próximo, que constituye el fin último de esta terapia.

XXX. El daño cerebral sobrevenido moderado o grave tiene una enorme repercusión sobre la familia, en términos de trauma, codependencia y estrés, además del frecuente abandono o relegación de otros miembros de la familia (hijos o hermanos). Esta influencia viene tanto por la afección en sí misma, con su brusca irrupción y el tipo de secuelas que la acompañan, como por el amplio vacío de servicios de apoyo dirigidos hoy a los afectados y familiares más allá de la etapa aguda hospitalaria y, en el mejor de los casos, de la rehabilitación, en especial por lo que se refiere a los menores de 65 años. La responsabilidad de cuidado recae, tanto por el género masculino prevaleciente de los afectados (sobre todo en traumatismos craneoencefálicos) como por tradición cultural, sobre las mujeres (esposas, hijas, madres), quienes dedican una atención que les expone, a falta de otros apoyos, a situaciones insostenibles de sobrecarga física y psíquica, estrés crónico y deterioro de la salud, hasta terminar por asimilar el propio abandono en circunstancias de progresivo aislamiento. Cambios sociales acelerados, tales como la incorporación de la mujer al trabajo o la mayor presencia de personas «solas», indican además de la injusticia del abandono a la responsabilidad familiar unilateral, su inviabilidad en un futuro cercano.

XXXI. Los trastornos que causan mayor impacto sobre la convivencia familiar son los de orden psicológico y conductual: las alteraciones cognitivas, emocionales y sobre todo del comportamiento, las cuales caracterizan la especial complejidad de la dependencia originada por el daño cerebral sobrevenido en ocasiones. La alteración de la memoria reciente, y con ella la pérdida de funciones ejecutivas, vuelve a muchos afectados a la necesidad de una supervisión casi continua para las actividades básicas de la vida cotidiana, aunque cuenten con autonomía física, con grave riesgo de aislamiento comunicativo y deterioro en la salud familiar. La posesividad, apatía, agresividad se incluyen entre los trastornos que pueden dificultar la convivencia hasta extremos. Las situaciones de dependencia física y baja conciencia, como el coma, plantean necesidades diferentes.

XXXII. Estas alteraciones emocionales y conductuales, con distintos grados y variantes, pueden inducir situaciones destructivas sobre el entorno familiar o experimentar cambios favorables ante la participación social de las personas con este daño cerebral, ofreciendo mejores expectativas de salud para todos. Promover esta calidad de vida a través una red diversificada de apoyos sociales para el medio plazo, tanto en el ámbito público como asociativo, resulta de la máxima prioridad.

XXXIII. La orientación predominante de los recursos sociales actuales ante la discapacidad (desde centros de día a alternativas al hogar, centros ocupacionales o Servicios de Atención Domiciliaria) se articula en dos líneas tradicionales: servicios para usuarios con limitaciones físicas o con limitaciones psíquicas. Esta dicotomía, si bien incorpora a algunas personas con daño cerebral sobrevenido, resulta inadecuada para ofrecer cobertura a personas con secuelas mixtas, tanto cognitivas y conductuales como físicas y diferentes de las propiamente cognitivas o únicamente motrices. Este desajuste se traduce en la expresión frecuente «*en tierra de nadie*», indicativa del desamparo y específica exclusión de estas personas. Un segundo significado está en relación con la frecuente derivación recíproca por parte de los departamentos de sanidad/salud hacia servicios sociales/bienestar social y viceversa, experimentada con frecuencia por personas con daño cerebral y sus familias y constatada por los profesionales de dichos ámbitos.

XXXIV. Ante el actual desajuste en las respuestas convencionales, resulta necesario avanzar en alternativas de apoyo diversificadas, especializadas y personalizadas según las distintas tipologías de los usuarios: desde aquellos que tienen afectadas sus funciones superiores y motrices en grado severo (estados de baja conciencia o coma); afectación motora severa y moderada de las funciones superiores; leve o moderada afectación motriz y severa en las funciones superiores; leve afectación motriz y moderada de las funciones superiores. El enfoque idóneo en términos de eficiencia y equidad en el aprovechamiento de los servicios con calidad asistencial, tanto más en una Comunidad con la dispersión poblacional de Castilla-La Mancha, será aquel basado en recursos polivalentes especializados, que pueden ser compartidos por usuarios con necesidades comunes con independencia de la etiología de su limitación.

XXXV. Cada uno de los grupos identificados requiere una asistencia a medio y largo plazo variable, en algunos casos prima el perfil sanitario (ante personas en coma), en otros grupos los recursos de tipo social serán los adecuados. Entre ellos cabe señalar:

- Servicios de Atención Domiciliaria
- Centros de día con terapia para el mantenimiento de las habilidades
- Alternativas de hogar: pisos tutelados y residencias asistidas
- Programas de Ocio y «respiro» mutuo
- Talleres ocupacionales, programas de integración laboral
- Reinserción en el ámbito educativo de los más jóvenes, con adaptación curricular y atención especializada

XXXVI. La colaboración entre el SESCOG y Bienestar Social de la JCCM, junto con distintas instituciones públicas (en especial Ayuntamientos) y privadas (Fundaciones, cajas de ahorros), en coordinación con la Asociación de Daño Cerebral de Castilla-La Mancha, han dado lugar a experiencias piloto en el ámbito de los Servicios de Atención Domiciliaria especializados en daño cerebral sobrevenido, programas de ocio, participación y apoyo mutuo, programas de integración laboral. El seguimiento, aprendizaje e impulso de estas iniciativas resulta fundamental para mejorar la calidad de vida de estas personas y sus familias, así como su mayor inclusión en el entorno comunitario-ecológico. Otras necesidades, como las alternativas al hogar (temporales o de medio y largo plazo) y la atención especializada en centros de día requieren actuaciones adecuadas. El mayor problema se encuentra entre los menores de 65 años, carentes, a diferencia de los mayores de esta edad, de una red social asistencial.

XXXVII. La complejidad y especificidad de algunas de las secuelas derivadas del daño cerebral sobrevenido, junto a ausencia de neuropsicólogos en la red pública sanitaria dificultan la adecuada valoración y calificación de los aspectos cognitivos y conductuales por parte de los equipos de valoración de la discapacidad.

XXXVIII. Entre las situaciones que exigen un especial compromiso y colaboración entre los ámbitos sanitario y social, se encuentra la relativa a las personas en estado vegetativo persistente. El número de estas personas, de difícil cálculo, se sitúa entre el 7 y el 10 por 100 entre los socios/familias de las asociaciones de daño cerebral sobrevenido. En la actualidad estas personas en Castilla-La Mancha quedan al cuidado unilateral de la

familia sin más apoyo que los servicios médicos de Atención Primaria, si bien recientemente inicia un proyecto piloto de Servicio de Ayuda a Domicilio especializado.

XXXIX. Las actividades de ocio terapéutico, ámbito donde se sitúa una línea fundamental del quehacer asociativo de ADACE-CLM, han mostrado una alternativa estimulante de participación y socialización para personas con daño cerebral sobrevenido y apoyo mutuo entre sus familiares. La mejora en destrezas funcionales y habilidades sociales, la autoestima y el reconocimiento en los espacios comunitarios se cuentan entre las mejoras sustantivas en la calidad de vida de quienes participan en la experiencia.

XL. Uno de los puntos débiles en la atención a las personas con daño cerebral, al tratarse de una discapacidad emergente, es el desconocimiento de muchos profesionales de lo que realmente es el daño cerebral, sus consecuencias y desarrollo evolutivo. Por lo tanto resulta fundamental y prioritaria la formación de todo tipo de profesionales: médicos: rehabilitadores, neurólogos, psiquiatras, evaluadores y forenses, así como personal paramédico: psicólogos, neurosicólogos, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, personal de enfermería y otros profesionales: jueces, abogados y trabajadores sociales...

XLI. El daño cerebral sobrevenido constituye uno de los mayores desafíos en la coordinación entre las distintas administraciones de los ámbitos sanitario y social, en orden a articular estrategias preventivas y asistenciales, así como a garantizar la calidad de vida en igualdad de oportunidades de las personas afectadas y sus familias. En Castilla-La Mancha se dan pasos esperanzadores en el camino de esta cooperación entre distintas áreas de la Administración en colaboración con la sociedad civil en los últimos años. Dado lo reciente de esta atención y conciencia así como la gravedad y novedad social de esta discapacidad, son aún importantes los espacios que requieren respuestas adecuadas e innovadoras, tanto desde los poderes públicos como a través de la cooperación de los distintos actores sociales.

- AIGUABELLA, J., GONZALEZ, M. (1996), Análisis de necesidades de personas adultas con grave discapacidad, *IMSERSO*
- AGENCIA ESPAÑOLA DE SEGURIDAD ALIMENTARIA (AES) (2005), Estrategia para la Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad. Estrategia NAOS, *Ministerio de Sanidad y Consumo*.
- ALLUÉ, MARTA (2003): *Discapitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.
- BLANCO, ENCARNACIÓN (2003): «Situación socio sanitaria del daño cerebral sobrevenido». II Jornadas de Daño Cerebral Sobrevenido. APANEFA. Madrid, 6 de noviembre.
- BARINAGAMENTERRÍA, F (et al) (2001): *Terapéutica de la enfermedad vascular cerebral*, México, Grupo Ixel Editores.
- BERGERO, T.; GÓMEZ, M.; HERRERA, A; MAYORAL, F. (2000): «Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis», *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 2000 vol. XX, n.º 73, pp. 127-135.
- BIRKETT, P (1998), *Psiquiatría Clínica y accidente vascular cerebral*, Barcelona, Ed. MASSON
- CASADO, Demetrio (1998): «En busca de un sistema conceptual para la discapacidad», en CASADO, D. y GARCÍA VISO, M. (comp.): *Discapacidad y comunicación social*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. (29-40).
- CASTILLO ALONSO, JUAN JOSÉ (2005). *El trabajo Recobrado. Una evaluación del trabajo realmente existente en España*, Miño y Dávila, Buenos Aires.
- ³/₄ «Accidentes de trabajo en España: la construcción social de la normalidad». *Sociología del Trabajo*, 44, 2001-2002
- CERMI (2001): *Para la inclusión social, desde la discapacidad. Aportaciones al Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social del Reino de España - PENAinc*. CERMI, con la asistencia técnica de FUNDACIÓN ONCE.

- COBAS Bosch, M. (1996): «Evaluación neuropsicológica» (grupo rehacer, Baleares), en VARIOS AUTORES: Daño cerebral traumático y calidad de vida. Madrid: Fundación Mapfre Medicina. (135-160)
- COLECTIVO IOE/CIMOP (1997): Discapacidad y trabajo en España. Estudio de los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad. Madrid. IMSERSO.
- COMISIÓN EUROPEA: Libro Verde de la Comisión Europea: Cooperación para una nueva organización del trabajo. Libro Verde. Bruselas: Comisión Europea, DG V, 1997.
- DEFENSOR DEL PUEBLO (2005). Daño Cerebral Sobrevenido en España. Un acercamiento epidemiológico y sociosanitario. FEDACE y Defensor del Pueblo, Madrid. Disponible en: <http://www.defensordelpueblo.es/documentacion/informesmonograficos/Informedanio.pdf>
- DIRECCIÓN GENERAL DE ATENCIÓN SANITARIA- SESCAM (2004), «Programa de Prevención de Enfermedades Cardiovasculares en Atención Primaria» en Programas de Atención Primaria. Adultos, Consejería de Sanidad. JCCM. Toledo.
- DIRECCIÓN GENERAL DE TRÁFICO, MINISTERIO DE SANIDAD, SOCIEDAD ESPAÑOLA DE EPIDEMIOLOGÍA (2004): Estudio de la Mortalidad a 30 días por Accidentes de Tráfico (EMAT-30), Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid
- DIRECCIÓN GENERAL DE TRÁFICO (2003), Anuario estadístico de accidentes, Ministerio de Interior.
- DIRECCIÓN GENERAL DE TRÁFICO, «Los Accidentes Laborales olvidados», Revista Tráfico, 165 Marzo-Abril, 2004, pp. 12-15.
- DURÁN LÓPEZ, FEDERICO (2001) Informe sobre riesgos laborales y su prevención. La seguridad y la salud en el trabajo en España. Presidencia del Gobierno, Madrid.
- FERNÁNDEZ, M. J., COVAS, M. y MORENO, P.: (1996): «valoración de la calidad de vida en personas con traumatismo craneoencefálico y sus familiares», en VARIOS AUTORES: Daño cerebral traumático y calidad de vida. Madrid: Fundación Mapfre Medicina. (493-498)
- FERNÁNDEZ GUINEA S., MUÑOZ CÉSPEDES J. M., (1997) «Las familias en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrevenido» Psicología. com. Revista electrónica de psicología; Vol. 1, No. 1, julio
- FERNÁNDEZ-RIOS, R.R, GÓMEZ-JARABO, G. (Dir) (1998), Diseño de puestos de trabajo para personas con discapacidad, Madrid, IMSERSO.
- FERNÁNDEZ-CID, Matilde (et alt) (2003): Los procesos de envejecimiento en las personas con retraso mental. Informe. Madrid: Afanias/Imsero.

- FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN SANITARIA EN CASTILLA LA MANCHA (*Fiscam*) (2003), Encuesta de Salud de Castilla La Mancha 2002, *Consejería de Sanidad, JCCM*.
- GABINET D' ESTUDIS SOCIALS; DATLAN, S. L. (1996): Análisis de necesidades de personas adultas con grave discapacidad. *Inserso, Madrid*.
- GRANDE, Ildefonso (2002): El consumo de la tercera edad. *Madrid: ESIC*. 223 págs.
- Imserso (1999): Apoyo a familias: guía de buenas prácticas. *Madrid: Imserso*.
- INMARK (2000): Y después del accidente, ¿qué?. *Madrid: Observatorio de la Discapacidad. Imserso*.
- IMSERSO/ FEMP (1998), Evolución y extensión del servicio de ayuda a domicilio en España, *Madrid, IMSERSO*
- LETURIA, F. J.; YANGUAS, J. J.; LETURIA, M. (coord.) (1999): Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI. *Master de Gerontología Psicosocial. UPN. Diputación Foral de Guipúzcoa. Imserso. Donostia*.
- LEÓN-CARRIÓN, JOSÉ, (1994) Daño cerebral. Guía para familiares y cuidadores, *Siglo XXI editores, España*.
- MARKS, Deborah (2001): «Disability and Cultural Citizenship: Exclusion, 'Integration' and Resistance», in STEVENSON, Nick (ed.) (2001): *Culture and Citizenship. London, etc.: Sage Publications*. Pp. 167-179.
- MARTINEZ ROMÁN, Ma ASUNCIÓN, (2002) «Las familias ya no podemos más. Riesgos de exclusión social de las familias que cuidan enfermos crónicos graves», en *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, núm. 35*
- MELILLO, Aldo; SUÁREZ OJEDA, Elbio Néstor (comp.) (2001): Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. *Buenos Aires, Barcelona, México: Paidós*.
- MÉNDEZ, CÁNDIDO: «Atacar las causas». *Debate sobre «El aumento de los accidentes laborales»*, en *El País, 15 de septiembre de 2002*.
- MINISTERIO DE FOMENTO (2003). Estadísticas de Licitación Oficial en la Construcción. *Dirección General de programación Económica. Ministerio de Fomento*. ¾ Encuesta de la Estructura de la Construcción 2002. *Ministerio de Fomento, Madrid, 2002*.
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES (2002): Anuario de Estadísticas Laborales y de Asuntos Sociales, *Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*. --¾ Boletín de Estadísticas Laborales. *MTAS, 2004*. ¾ Proyecto de Presupuestos de la Seguridad Social (1999 y 2001). *Anexo II al informe económico-financiero. MTSS*. ¾ Estadística de Empresas inscritas en la Seguridad Social, 2003
- MOLLINS ROSA MARÍA, (1999), «La integración laboral de las personas con traumatismo

- craneoencefálico « *En Fundación Instituto Guttman, La rehabilitación del traumatismo craneoencefálico. Un enfoque multidisciplinar, Barcelona, pág. 123- 131.*
- MONTERO LLERANDI, JOSÉ LUÍS (1999), El tamiz invisible. Marginación, exclusión y desigualdad en los discapacitados, en *Tendencias en desigualdad y exclusión social*, Editorial Sistema, Madrid.
- MORENO EGUINOVA, L.; PUNTES ANSÓN, M; MUÑOZ CÉSPEDES, J. M. : «Daño cerebral adquirido largo plazo: situación en afectados y familiares» informe. Revista APANEFA
- MORENO GEA, P. (1996): «Trastornos psíquicos y calidad de vida en los traumatismos craneoencefálicos», en VARIOS AUTORES: Daño cerebral traumático y calidad de vida. Madrid: Fundación Mapfre Medicina. (161- 167)
- MUÑOZ CÉSPEDES, J. M. (1996): «rehabilitación neuropsicológica: un enfoque centrado en las actividades de la vida diaria», en VARIOS AUTORES: Daño cerebral traumático y calidad de vida. Madrid: Fundación Mapfre Medicina. (169-191)
- NACIONES UNIDAS (2000 -1983), Programa de acción mundial para las personas con discapacidad, Real Patronato de la discapacidad.
- OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD (1999): Vida independiente: buenas prácticas. Madrid: Imserso.
- OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD (2000): Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD (2000): Daño cerebral. Guía de familias. Madrid: Imserso. MTAS.
- OBSERVATORIO NACIONAL DE SEGURIDAD VIAL (2004), Las principales cifras de la siniestralidad vial, Dirección General de Tráfico, España.
- OMS (2004), Informe mundial sobre la prevención de los traumatismos causados por el tránsito, Ginebra.
- OMS (2001): Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Imserso: Madrid.
- PIÉDROLA GIL, (2002): Medicina preventiva y Salud Pública, Barcelona, Ed. MASSON,
- POWELL T, (1994): Lesión Cerebral. Una Guía Práctica, Edita Fundación Instituto Guttman.
- PUIG de la BELLACASA, Ramón (1998): «Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad», en CASADO, D. y GARCÍA VISO, M. (comp.): Discapacidad y comunicación social. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. (53-66)
- QUEMADA, J. I.; BERRIOS, G. E. (1996): «Neuropsiquiatría del daño cerebral traumático.

- Aspectos descriptivos y etiopatogénicos», en VARIOS AUTORES: Daño cerebral traumático y calidad de vida. Madrid: Fundación Mapfre Medicina. (133- 143)*
- (1997) *Coeditor: Neuropsiquiatría del Daño Cerebral Traumático. Aspectos Clínicos y Terapéuticos. Barcelona. Editorial J.R. Prous, S.A.*
- (2003), «Atención de personas con daño cerebral adquirido», *Servicios Sociales*, núm. 3, jul-sep, pp. 27-29.
- QUINTIN, ODILE (Dir.) (1999): *Guía sobre el estrés relacionado con el trabajo ¿La «sal de la vida» o el «beso de la muerte»? Seguridad y salud en el trabajo. Comisión Europea. Dirección General de Empleo y Asuntos Sociales Unidad D. 6*
- RED CARDÍACA EUROPEA (1998): *Social factors, work, stress and cardiovascular disease prevention. Bruselas: Red cardíaca europea.*
- RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio (1997): *Participación Social de las Personas Mayores. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Imsero. Madrid.*
- RUANO HERNÁNDEZ, A.: «Una visión histórica de la rehabilitación: pensando en la neuropsicología real», en VARIOS AUTORES: *Daño cerebral traumático y calidad de vida. Madrid: Fundación Mapfre Medicina. (-132)*
- SACKS, Oliver, (1985), *el hombre que confundió a su mujer con un sombrero, Ed. Anagrama*
- SCHALOCK, Robert L. «Hacia una nueva concepción de la discapacidad», en VERDUGO ALONSO, M. A.; de BORJA JORDÁN, F. (.): *Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Actas de las III Jornadas de Investigación sobre personas con discapacidad. Madrid. Amarú. (79-107)*
- TICÓ FALGUERA, et alt (1998), «Reinserción sociofamiliar y laboral en personas con secuelas de TCE, Rehabilitación, Madrid, núm. 32
- VARIOS AUTORES (1992): *Discapacidad e información. Madrid. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.*
- VARIOS AUTORES (2003), «Los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad» en *Documentación Social, Cáritas Española, núm. 130, enero-marzo.*
- VARIOS AUTORES (2002): «Rehabilitación del daño cerebral» en *Minusval, número especial, Ed. IMSERSO*
- VARIOS AUTORES (1996): *Daño cerebral traumático y calidad de vida. Madrid: Fundación Mapfre Medicina.*
- VERDUGO ALONSO, M. A.; ARIAS MARTÍNEZ, B.; JENARO RÍO, C. (1994): *Actitudes hacia las personas con minusvalía. Madrid: Insero.*

VERDUGO ALONSO, M. A.; de BORJA JORDÁN, F. (): Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Actas de las III Jornadas de Investigación sobre personas con discapacidad. Madrid. Amarú.

WHO. [ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD] (1990) Occupational health in the 90's. A framework for change. *European Occupational Health Series No 1*. WHO: Copenhagen

ANEXO:

CÓDIGOS DIAGNÓSTICOS PARA LA SELECCIÓN DE SUBGRUPOS CON PROBABILIDAD DE SECUELAS

Las siguientes tablas contienen la relación de códigos diagnósticos empleados para realizar una selección de episodios con probabilidad de secuelas tanto para el accidente cerebrovascular como para este subgrupo en el traumatismo craneoencefálico. El correspondiente capítulo explicita los procedimientos metodológicos.

CAPÍTULO VII «ENFERMEDADES DEL SISTEMA CIRCULATORIO» APARTADO 7 CÓDIGOS SELECCIONADOS PARA ACV

CÓDIGO	DESCRIPCIÓN
430	Hemorragia subaracnoidea
431	Hemorragia intracerebral
432.1	Hemorragia subdural
432.9	Hemorragia intracraneal no especificada
433.01	Oclusion y estenosis arteria basilar con infarto cerebral
433.11	Oclusion y estenosis arteria carotida con infarto cerebral
433.21	Oclusion y estenosis arteria vertebral con infarto cerebral
433.31	Oclusion y estenosis multip. Y bilat. Con infarto cerebral
433.81	Oclusion y estenosis otra arteria espec con infarto cerebral
433.91	Oclusion y estenosis art. Precer. Neom con infarto cerebral
434.01	Trombosis cerebral con infarto cerebral
434.11	Embolia cerebral con infarto cerebral
434.91	Oclusion de art. Cerebral no especif. Con infarto cerebral
435.0	Sindrome de la arteria basilar
435.1	Sindrome de la arteria vertebral
436	Enfermedad cerebrovascular aguda mal definida

437.1	Otra enferm. Cerebrovascular isquemica generalizada
437.2	Encefalopatia hipertensiva
437.4	Arteritis cerebral
437.5	Enfermedad de moyamoya
437.8	Otros enf. Cerebrovasculares y enf. Cerebrovasculares mal de
800.03	Con perdida de conocimiento moderada (de 1 a 24 horas)
800.04	Con perdida de conoc. Prolon.(+ 24 horas) regreso nivel pree
800.05	Fr cerrad boveda sin les intracran-coma profundo
800.06	Fr cerrad boveda sin les intracran-coma no especificado
800.14	Fr.boveda cran.cerr.lacer,cont.cereb.perd.conoc.prol.r.ni.co
800.15	F.boveda cran.cerr.lacer,cont.cereb.perd.conoc.prol.sr.ni.co
800.16	Fr.boveda cran.cerr.lacer,cont.cereb.perd.conoc.tiempo no es
800.16	Fr.boveda cran.cerr.lacer,cont.cereb.perd.conoc.tiempo no es
800.23	Fr cerr bov cran/hemorr meninge-coma moderado (1-24 horas)
800.24	Fr cerr bov cran/hemorr meninge-coma prolong (> 24 horas)
800.26	Fr cerr bov cran/hemorr meninge-coma no especificado
800.33	Fr cerr bov cran/otra hemorr intracran-coma moderado(1-24 hr
800.34	Fr cerr bov cran/otra hemorr intracran-coma prolon(> 24 hora
800.35	Fr cerr bov cran/otra hemorr intracran-coma profundo
800.36	Fr cerr bov cran/otra hemorr intracran-coma no especificado
800.43	Fr cerr bov cran/lesion intracran neom/otra-coma moder(1-24h
800.44	Fr cerr bov cran/lesion intracran neom/otra-coma prol(>24 h.
800.45	Fr cerr bov cran/lesion intracran neom/otra-coma profundo
800.46	Fr cerr bov cran/lesion intracran neom/otra-coma neom
800.53	Fr abier bov cran sin lesion intracraneal-coma moder (1-24 h
800.54	Fr abier bov cran sin lesion intracraneal-coma prolon (>24 h
800.55	Fr abier bov cran sin lesion intracraneal-coma profundo
800.56	Fr abier bov cran sin lesion intracraneal-coma neom
800.63	Fr.boveda cran.abierta lacer,cont.cereb.perd.conoc.moderado
800.64	Fr.boveda cran.abie.lacer,cont.cereb.perd.conoc.prol.r.ni.co
800.65	Fr.boveda cran.abie.lacer,cont.cereb.perd.conoc.prol.sr.nico
800.66	Fr.boveda cran.abie.lacer,cont.cereb.perd.conoc.tiempo no es
800.73	Fr abier bov cran con hemorr meninge-coma moderado (1-24 h.)
800.74	Fr abier bov cran con hemorr meninge-coma prolongado (> 24 h

800.75	Fr abier bov cran con hemorr meninge-coma profundo
800.76	Fr abier bov cran con hemorr meninge-coma no especificado
800.83	Fr abier bov cran/otr hemor intracra neom-coma moderad(1-24h
800.84	Fr abier bov cran/otr hemor intracra neom-coma prolon(> 24 h
800.85	Fr abier bov cran/otra hemorr intracran neom-coma profundo
800.86	Fr abier bov cran/otra hemorr intracran neom-coma neom
800.93	Fra abie bov cran/otr les intracran neom-coma moder (1-24 h)
800.94	Fra abier bov cran/otr les intracran neom-coma prolon (>24 h
800.95	Frac abier bov cran/otr les intracran neom-coma profundo
800.96	Frac abier bov cran/otr les intracran neom-coma neom
801.03	Fract cerrad base craneo sin les intracran-coma modera(1-24h
801.04	Fract cerrad base craneo sin les intracran-coma prolon(>24 h
801.05	Fract cerrad base craneo sin les intracran-coma profundo
801.13	Frac cerrad bas craneo c contusion cerebr-coma modera(1-24 h
801.14	Frac cerrad bas craneo c contusion cerebr-coma prolon(> 24 h
801.15	Frac cerrad bas craneo c contusion cerebr-coma profundo
801.16	Frac cerrad bas craneo c contusion cerebr-coma neom
801.23	Frac cerrad bas craneo c hemorr meninge-coma moderad(1-24 h)
801.24	Frac cerrad bas craneo c hemorr meninge-coma prolong(>24 h.)
801.25	Frac cerrad bas craneo c hemorr meninge-coma profundo
801.26	Frac cerrad bas craneo c hemorr meninge-coma no especificado
801.33	Frac cerrad bas cran/otr hem intracran neom-coma moderado
801.34	Frac cerrad bas cran/otr hem intracran neom-coma prolon(>24h
801.35	Frac cerrad bas cran/otr hem intracran neom-coma profundo
801.36	Frac cerrad bas cran/otr hem intracran neom-coma neom
801.43	Frac cerrad bas cran/otr les intracran neom-coma moderado
801.44	Frac cerrad bas cran/otr les intracran neom-coma prolon(>24h
801.45	Frac cerrad bas cran/otr les intracran neom-coma profundo
801.46	Frac cerrad bas cran/otr les intracran neom-coma neom
801.53	Frac abiert base craneo sin les intracran-coma moderado
801.54	Frac abiert base craneo sin les intracran-coma prolong(>24 h
801.55	Frac abiert base craneo sin les intracran-coma profundo
801.56	Frac abiert base craneo sin les intracran-coma neom
801.64	Frac abier base cran-lacer/contus cerebral-coma prolong(>24h

801.65	Frac abier base cran-lacer/contus cerebral-coma profundo
801.66	Frac abier base cran-lacer/contus cerebral-coma neom
801.73	Frac abier base cran/hemorragia meninge-coma moderado(1-24 h
801.74	Frac abier base cran/hemorragia meninge-coma prolongad(>24 h
801.75	Frac abier base cran/hemorragia meninge-coma profundo
801.76	Frac abier base cran/hemorragia meninge-coma neom
801.83	Frac abier base cran/otra hemorr intracran neom-coma moderad
801.84	Frac abier base cran/otra hemorr intracran neom-coma prolong
801.85	Frac abier base cran/otra hemorr intracran neom-coma profund
801.86	Frac abier base cran/otra hemorr intracran neom-coma neom
801.93	Frac abier base cran/otra lesion intracran neom-coma moderad
801.94	Frac abier base cran/otra lesion intracran neom-coma prolong
801.95	Frac abier base cran/otra lesion intracran neom-coma profund
801.96	Frac abier base cran/otra lesion intracran neom-coma neom
803.03	Otra fract cerrad craneo ncoc sin les intracran-coma moderad
803.04	Otra fract cerrad craneo ncoc sin les intracran-coma prolong
803.05	Otra fract cerrad craneo ncoc sin les intracran-coma profund
803.06	Otra fract cerrad craneo ncoc sin les intracran-coma neom
803.13	Otra fract cerrad cran ncoc-lacer/contus cerebr-coma moderad
803.14	Otra fract cerrad cran ncoc-lacer/contus cerebr-coma prolong
803.15	Otra fract cerrad cran ncoc-lacer/contus cerebr-coma profund
803.16	Otra fract cerrad cran ncoc-lacer/contus cerebr-coma neom
803.23	Otra fract cerrad cran ncoc/hemorragia meninge-coma moderado
803.24	Otra fract cerrad cran ncoc/hemorragia meninge-coma prolong
803.25	Otra fract cerrad cran ncoc/hemorragia meninge-coma profundo
803.26	Otra fract cerrad cran ncoc/hemorragia meninge-coma neom
803.33	O.f.cra.y no calif.cerr.con hemorr.intracr.perd.conc.moderad
803.34	O.f.cra.y no calif.cerr.con hem.intracr.perd.con.prolo.rnico
803.35	O.f.cra.y no calif.cerr.con hem.intracr.perd.con.prolo.srnco
803.36	O.f.cra.y no calif.cerr.con hem.intracr.perd.con.no especific
803.43	Otr frac cerr cran ncoc/otra les intracran neom-coma moderad
803.44	Otr frac cerr cran ncoc/otra les intracran neom-coma prolong
803.45	Otr frac cerr cran ncoc/otra les intracran neom-coma profund
803.46	Otr frac cerr cran ncoc/otra les intracran neom-coma neom

803.53	Otra fract abierta craneo sin lesion intracran-coma moderado
803.54	Otra fract abierta craneo sin lesion intracran-coma prolong
803.55	Otra fract abierta craneo sin lesion intracran-coma profundo
803.56	Otra fract abierta craneo sin lesion intracran-coma neom
803.63	Otra fract abier craneo-lacer/contusion cerebr-coma moderado
803.64	Otra fract abier craneo-lacer/contusion cerebr-coma prolong
803.65	Otra fract abier craneo-lacer/contusion cerebr-coma profundo
803.66	Otra fract abier craneo-lacer/contusion cerebr-coma neom
803.73	Otra fractura abierta craneo/hemorragia meninge-coma moderad
803.74	Otra fractura abierta craneo/hemorragia meninge-coma prolong
803.75	Otra fractura abierta craneo/hemorragia meninge-coma profund
803.76	Otra fractura abierta craneo/hemorragia meninge-coma neom
803.83	Otra fract abier craneo/otra hemor intracran neom-coma moder
803.84	Otra fract abier craneo/otra hemor intracran neom-coma prol
803.85	Otra fract abier craneo/otra hemor intracran neom-coma profu
803.86	Otra fract abier craneo/otra hemor intracran neom-coma neom
803.93	O.f.cra.y no calif.abie.con tra.intracr.nat.no esp.p.c.moder
803.94	O.f.cra.y no calif.abie.con tra.intracr.nat.no esp.p.c.prolo
803.95	O.f.cra.y no calif.abie.con tra.intracr.nat.no esp.p.c.pr.sr
803.96	Fr ab cran ncc-coma no especificado
804.03	Fract cerrad mult cran y osea-sin les intracran-coma moderad
804.04	Fract cerrad mult cran y osea-sin les intracran-coma prolong
804.05	Fract cerrad mult cran y osea-sin les intracran-coma profund
804.06	Fract cerrad mult cran y osea-sin les intracran-coma neom
804.06	Fract cerrad mult cran y osea-sin les intracran-coma neom
804.13	Fract cerr mult cran y osea-lacer/contus cerebr-coma moderad
804.14	Fract cerr mult cran y osea-lacer/contus cerebr-coma prolong
804.15	Fract cerr mult cran y osea-lacer/contus cerebr-coma profund
804.16	Fract cerr mult cran y osea-lacer/contus cerebr-coma neom
804.23	Fract cerr mult cran y osea/hemorragia meninge-coma moderado
804.24	Fract cerr mult cran y osea/hemorragia meninge-coma prolong
804.25	Fract cerr mult cran y osea/hemorragia meninge-coma profundo
804.26	Fract cerr mult cran y osea/hemorragia meninge-coma neom
804.33	Frac cer mul cran y osea/otr hemor intracran neom-coma moder

804.34	Frac cer mul cran y osea/otr hemor intracran neom-coma prol
804.35	Frac cer mul cran y osea/otr hemor intracran neom-coma profu
804.36	Frac cer mul cran y osea/otr hemor intracran neom-coma neom
804.43	Frac cerr mul cran y osea-otra les intracran neom-coma moder
804.44	Frac cerr mul cran y osea-otra les intracran neom-coma prol
804.45	Frac cerr mul cran y osea-otra les intracran neom-coma profu
804.46	Frac cerr mul cran y osea-otra les intracran neom-coma neom
804.53	Fract abier mult cran y osea-sin lesion intracran-coma moder
804.54	Fract abier mult cran y osea-sin lesion intracran-coma prol
804.55	Fract abier mult cran y osea-sin lesion intracran-coma profu
804.56	Fract abier mult cran y osea-sin lesion intracran-coma neom
804.63	Fract abier mult cran y osea-lacer/contus cerebr-coma modera
804.64	Fract abier mult cran y osea-lacer/contus cerebr-coma prolong
804.65	Fract abier mult cran y osea-lacer/contus cerebr-coma profun
804.66	Fract abier mult cran y osea-lacer/contus cerebr-coma neom
804.73	Fract abier mult cran y osea-hemorragia meninge-coma moderad
804.74	Fract abier mult cran y osea-hemorragia meninge-coma prolong
804.75	Fract abier mult cran y osea-hemorragia meninge-coma profund
804.76	Fract abier mult cran y osea-hemorragia meninge-coma neom
804.83	Frac abie mul cran y osea-otr hem intracran espec-coma moder
804.84	Frac abie mul cran y osea-otr hem intracran espec-coma prol
804.85	Frac abie mul cran y osea-otr hem intracran espec-coma profu
804.86	Frac abie mul cran y osea-otr hem intracran espec-coma neom
804.93	Frac abier mul cran y osea-otra les intracra neom-coma moder
804.94	Frac abier mul cran y osea-otra les intracra neom-coma prol
804.95	Frac abier mul cran y osea-otra les intracra neom-coma profu
804.96	Frac abier mul cran y osea-otra les intracra neom-coma neom
850.2	Contusion con coma moderado (1-24 horas)
850.3	Contusion con coma prolongado (> 24 h.) Y recuperac completa
850.4	Contusion con coma profundo, sin recuperacion
851.03	Contus cortex cerebr no herid intracran abier-coma moderado
851.04	Contus cortex cerebr no herid intracran abier-coma prolongad
851.05	Contus cortex cerebr no herid intracran abier-coma profundo
851.06	Contus cortex cerebr no herid intracran abier-coma neom

851.13	Contus cortex cerebral/herida abierta-coma moderado (1-24 h.
851.14	Contus cortex cerebral/herida abierta-coma prolongado(> 24 h
851.15	Contus cortex cerebral/herida abierta-coma profundo
851.16	Contus cortex cerebral/herida abierta-coma no especificado
851.23	Lacerac cortex cerebr/no herid intracran abier-coma moderado
851.24	Lacerac cortex cerebr/no herid intracran abier-coma prolong
851.25	Lacerac cortex cerebr/no herid intracran abier-coma profundo
851.26	Lacerac cortex cerebr/no herid intracran abier-coma neom
851.33	Lacerac cortex cerebral/herida intracran abier-coma moderado
851.34	Lacerac cortex cerebral/herida intracran abier-coma prolong
851.35	Lacerac cortex cerebral/herida intracran abier-coma profundo
851.36	Lacerac cortex cerebral/herida intracran abier-coma neom
851.43	Contus cerebelo/peduncul-no herid intracra abier-coma modera
851.44	Contus cerebelo/peduncul-no herid intracra abier-coma prolon
851.45	Contus cerebel/peduncul-no herid intracra abier-coma profund
851.46	Contus cerebelo/pedunculo-no herid intracran abier-coma neom
851.53	Contus cerebel/pedunculo-herid intracran abiert-coma moderad
851.54	Contus cerebel/pedunculo-herid intracran abiert-coma prolong
851.55	Contus cerebel/pedunculo-herid intracran abiert-coma profund
851.56	Contus cerebel/pedunculo-herid intracran abiert-coma neom
851.63	Lacera cerebel/pedunculo-no herid intracra abier-coma modera
851.64	Lacera cerebel/pedunculo-no herid intracra abier-coma prolon
851.65	Lacera cerebel/pedunculo-no herid intracra abier-coma profun
851.66	Lacerac cerebel/pedunculo-no herid intracra abier-coma neom
851.73	Lacerac cerebelo/peduncul-herid intracran abiert-coma modera
851.74	Lacerac cerebelo/peduncul-herid intracran abiert-coma prolon
851.75	Lacerac cerebelo/peduncul-herid intracran abiert-coma profun
851.76	Lacerac cerebelo/peduncul-herid intracran abiert-coma neom
851.83	Otr/neom lacer/contus cerebr-no herid intracr ab-coma moder
851.84	Otr/neom lacer/contus cerebr-no herid intracr abie-coma prol
851.85	Otr/neom lacer/contus cerebr-no her intracr abi-coma profund
851.86	Otr/neom lacer/contus cerebr-no herid intracr abie-coma neom
851.93	Otr/neom lacer/contus cerebr-her intracr abier-coma moderado
851.94	Otr/neom lacer/contus cerebr-her intracr abier-coma prolonga

851.95	Otr/neom lacer/contus cerebr-her intracr abier-coma profundo
851.96	Otr/neom lacer/contus cerebr-herid intracran abier-coma neom
852.03	Hemor subaracnoid traumat-no herid intracr abier-coma modera
852.04	Hemor subaracnoid traumat-no herid intracr abie-coma prolong
852.05	Hemor subaracnoid traumat-no herid intracr abie-coma profund
852.06	Hemor subaracnoid traumat-no herid intracr abier-coma neom
852.13	Hemor subaracnoid traumat-herid intracran abier-coma moderad
852.14	Hemor subaracnoid traumat-herid intracran abier-coma prolong
852.15	Hemor subaracnoid traumat-herid intracran abier-coma profund
852.15	Hemor subaracnoid traumat-herid intracran abier-coma profund
852.23	Hemor subdural traumat-no herid intracran abier-coma moderad
852.24	Hemor subdural traumat-no herid intracran abier-coma prolong
852.25	Hemor subdural traumat-no herid intracran abier-coma profund
852.26	Hemor subdural traumat-no herid intracran abier-coma neom
852.33	Hemor subdural traumat-herid intracran abiert-coma moderado
852.34	Hemor subdural traumat-herid intracran abiert-coma prolongad
852.35	Hemor subdural traumat-herid intracran abiert-coma profundo
852.36	Hemor subdural traumat-herid intracran abiert-coma neom
852.43	Hemor extradural traumat-no herid intracra abier-coma modera
852.44	Hemor extradural traumat-no herid intracra abier-coma prolon
852.45	Hemor extradural traumat-no herid intracra abier-coma profun
852.46	Hemor extradural traumat-no herid intracra abier-coma neom
852.53	Hemor extradural traumat-herid intracra abiert-coma moderado
852.54	Hemor extradural traumat-herid intracra abiert-coma prolonga
852.55	Hemor extradural traumat-herid intracra abiert-coma profundo
852.56	Hemor extradural traumat-herid intracra abiert-coma neom
853.03	Otr/neom hem intracra traumat-no her intracr abie-coma moder
853.04	Otr/neom hem intracra traumat-no her intracr abie-coma prolo
853.05	Otr/neom hem intracra traumat-no her intracr abie-coma profu
853.06	Otr/neom hem intracra traumat-no her intracr abier-coma neom
853.13	Otr/neom hem intracra traumat-her intracr abier-coma moderad
853.14	Otr/neom hem intracra traumat-her intracr abier-coma prolong
853.15	Otr/neom hem intracra traumat-her intracr abier-coma profund
853.16	Otr/neom hem intracra traumat-her intracr abier-coma neom

854.03	Les intracr otr tipo/neom-no traum intracr abier-coma moderad
854.04	Les intracr otr tipo/neom-no traum intracr abier-coma prolon
854.05	Les intracr otr tipo/neom-no traum intracr abier-coma profun
854.06	Les intracr otr tipo/neom-no traum intracr abier-coma neom
854.13	Les intracr otr tipo/neom-traumat intracr abier-coma moderad
854.14	Les intracr otr tipo/neom-traumat intracr abier-coma prolong
854.15	Les intracr otr tipo/neom-traumat intracr abier-coma profund
854.16	Les intracr otr tipo/neom-traumat intracr abier-coma neom

