

Análisis sobre la

LESIÓN

MEDULAR

EN ESPAÑA

Edita:

Federación Nacional Aspaym
Finca de la Peraleda S/N. Bajos
Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo
45071 Toledo

Apartado de correos 497
45080 Toledo
Tel.: 925 25 53 79
Fax: 925 21 64 58
www.aspaym.org

El presente estudio ha sido realizado por



Agustín Huete García (Director)
Eduardo Díaz Velázquez

Con la colaboración de Elena Ortega Alonso (Directora Técnica de PREDIF)

ISBN: 978-84-615-7503-9
D.L.: M-9749-2012

Presentación

Ante la escasez de estudios sociológicos y datos empíricos que permitieran delimitar la población afectada con Lesión Medular en España, en el año 2009, la Federación Nacional ASPAYM, como máximo órgano representativo estatal de las personas con lesión medular, asumió el firme compromiso y responsabilidad social de realizar una aproximación sociodemográfica del colectivo afectado.



Gracias a la colaboración, entre otras, de la Dirección General de Tráfico, se realizó la primera fase de análisis documental y entrevistas en profundidad con profesionales y expertos en el ámbito sociosanitario y en la Lesión Medular, así como con personas afectadas de todo el territorio nacional.

Con el presente estudio, la Federación Nacional ASPAYM, materializa el compromiso adquirido y da un paso al frente, alcanzando el objetivo inicial de identificar a las personas con lesión medular en España. Este estudio, nos permitirá adecuar los programas y actuaciones de la Federación y de sus asociaciones integradas adaptándolos las necesidades identificadas. Asimismo, el estudio será la herramienta que permitirá trasladar a las Administraciones Públicas y empresas del sector cuál es la situación real de las personas con lesión medular en España.

Alberto de Pinto Benito

*Presidente Federación Nacional
ASPAYM*

Introducción

En el ámbito de la discapacidad física, la Lesión Medular es una de las deficiencias más importantes, siendo causada mayoritariamente por traumatismos. Por la forma de organización de nuestro sistema social, las pautas sociales y nuestros estilos de vida, se puede considerar que todas las personas en cualquier momento del ciclo vital pueden ser población de riesgo. El uso cotidiano del coche, determinadas actividades laborales, algunos tipos de deportes, etc., son situaciones que en cierta medida conllevan el riesgo de poder sufrir inesperadamente este tipo de lesión.

Cada lesión de la médula espinal es diferente, y puede presentar multitud de variantes. Cerca de 1.000 españoles sufre cada año una Lesión Medular traumática, lo que eleva por encima de los 30.000 el total de afectados (Rodríguez y Vaquero, 2009).

Dada la variabilidad en cuanto a la tipología, intensidad y consecuencias de las lesiones medulares, es fundamental profundizar en el estu-

dio y análisis de la situación, necesidades y demandas de las personas con el síndrome de Lesión Medular en España (Esclarín, 2009). Es necesario identificar la población que existe para poder conocer, de la manera más aproximada posible, el colectivo real de lesionados medulares, las características de sus discapacidades (grados, limitaciones, etc.), sus necesidades y sus requerimientos, con el fin de desarrollar diferentes acciones que cubran las necesidades detectadas.



La Lesión Medular¹

Denominamos Lesión Medular a la pérdida o alteración de la movilidad, de la sensibilidad o del sistema nervioso autónomo ocasionada por un trastorno de las estructuras nerviosas alojadas en el canal medular. Dependiendo de la localización del daño podrá afectar a órganos pélvicos, extremidades inferiores, tronco y abdomen y extremidades superiores.

Los accidentes de tráfico son la causa más frecuente de lesión medular traumática (38,5%), incluyen tanto a los ocupantes de vehículos como los atropellos. Las caídas son la segunda causa, siendo los accidentes laborales y las producidas desde alturas (tejados, escaleras, etc.) las más significativas. Los intentos de suicidio (5%) y las actividades deportivas (10%), con las zambullidas como el factor causal más frecuente, son otras de las más comunes.

Las lesiones de etiología no traumática han aumentado considerablemente en las últimas décadas debido al aumento de la esperanza de vida de la población general, propiciando las lesiones de vascular y neoplásica

como las más frecuentes. Otras causas son las de origen congénito como el mielomeningocele.

La edad media en el momento de la lesión con mayor incidencia se sitúa en las 3ª y 4ª décadas de la vida en todas las series, aunque en algunos estudios que describen la distribución por décadas (NSCISC, 2011) pueden encontrarse dos picos de incidencia, uno más importante en la 3ª década y otro a partir de la 6ª-7ª década.

La distribución por sexos en las lesiones varía en gran medida en función de la etiología de la lesión. Mientras que en las lesiones traumáticas, se produce un claro predominio en varones en todos los estudios, con relaciones varón/mujer que oscilan entre 5,8:1 y 2,5:1, siendo la relación 4:1 la descrita con más frecuencia, en las no traumáticas la proporción hombre:mujer se equilibra 1:1.

En cuanto al nivel de la lesión, también la etiología va a ser un factor fundamental. El 50% de las lesiones traumáticas se producen a nivel cervical ocasionando una tetraplejía, seguidas por las lesiones dorsales y las lumbosacras.

¹ Dra. Ana Esclarín de Ruz
Jefe de Sección de Rehabilitación
Hospital Nacional de Paraplégicos

Principales conclusiones

El perfil del lesionado medular

La Lesión Medular es un tipo de discapacidad física adquirida caracterizada por su complejidad, puesto que afecta a todos los ámbitos y facetas de la vida de la persona y que requiere un abordaje multidisciplinar, en el que los aspectos psicológicos y sociales juegan un papel central en el proceso de adaptación e integración social. La persona que tiene una lesión de este tipo ve afectadas sus capacidades para llevar a cabo las actividades básicas diarias. Si, hasta el momento, había llevado una “vida normalizada” en diferentes ámbitos, comienza a generar unas necesidades específicas derivadas de la vivencia de la nueva situación.

Debido a la falta de un registro unificado e integrado, o al menos unos criterios de registro unificados, la delimitación y cuantificación de la población con Lesión Medular en España es una tarea ciertamente compleja. Este es uno de los obstáculos de partida que limitan la posibilidad de cuantificar con precisión el

número de personas con Lesión Medular y poder así profundizar en el estudio y análisis de dicha población.

Pero más allá de las dificultades metodológicas existentes en la identificación y cuantificación de la población con Lesión Medular, la diferente importancia otorgada en la cuantificación de la Lesión Medular según su etiología también origina sesgos importantes, que han hecho que hasta ahora se considere que existe una mayor proporción de personas con lesiones medulares traumáticas que con lesiones medulares médicas. En este estudio, puede observarse que esta tendencia está variando y que es necesario articular una metodología común que permita acercarnos a la realidad de las personas con lesión medular de origen no traumática.

Es importante destacar que en los últimos años se están produciendo cambios en los perfiles de la Lesión Medular, consecuencia de los patrones sociales y los estilos de vida existentes.

En la actualidad, el perfil de personas mayores de 65 años con lesiones

CONCLUSIONES

medulares de origen médico tiene una notable presencia junto al perfil clásico de lesionado medular traumático joven o de mediana edad.

Se da una menor incidencia en la infancia y primera adolescencia. En estos grupos, al no tener aún la edad legal para estar en disposición de un carnet de conducir, así como tampoco la edad legal para trabajar (hasta los 16), sólo va a poder sufrirse indirectamente como acompañante en caso de accidente de tráfico y por ello se reduce su representatividad. No obstante, no podemos obviar las lesiones medulares traumáticas en jóvenes menores de 18 años conductores de vehículos de dos ruedas (motocicletas, bicicletas...).

Respecto al nivel de la lesión, en los últimos años ha disminuido el número de paraplejas por lesión medular traumática por accidente de tráfico, gracias a la utilización de medidas de seguridad en los vehículos. Sin embargo, la incidencia de la tetraplejía es mayor, puesto que dichas medidas de seguridad no son tan eficientes para las lesiones cervicales.

Sobre el resto de lesiones medulares traumáticas provenientes de otras situaciones, podemos destacar que la causa traumática por accidente laboral ha descendido por las mejoras en la legislación de seguridad laboral y por la crisis de la construcción, ya que se daban con mayor frecuencia irrupciones de la Lesión Medular en este sector. No obstante no podemos obviar, que en los últimos años, ha habido un aumento significativo de personas inmigrantes que se dedicaban a la construcción y que plantean nuevas necesidades. Por último, respecto a las lesiones medulares traumáticas por accidentes deportivos, éstas se han incrementado al aumentar los deportes de riesgo y ser más fácil el acceso a éstos, aunque siguen teniendo una baja incidencia.

Los cambios sociodemográficos acaecidos en las últimas décadas han tenido un impacto notable en el perfil de las personas con Lesión Medular en España. Los avances sociosanitarios han favorecido el aumento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad y el índice de supervivencia en situaciones extremas que antes no se produ-

Análisis sobre la LESIÓN MEDULAR en España

cía. Esto conlleva un aumento de personas en proceso de envejecimiento y con una gran discapacidad.

Esta nueva situación social, configura un doble proceso de envejecimiento que se produce por un aumento de la esperanza de vida de las personas con lesión medular y por la aparición de nuevos casos de personas mayores que adquieren una lesión, poniendo de manifiesto

la necesidad de crear nuevos planteamientos y actuaciones.

Asimismo, ese aumento de lesiones medulares por causas médicas también supone un incremento importante de la proporción de mujeres con esta lesión, frente a las lesiones medulares por causa traumática que eran sufridas principalmente por los hombres, lo que probablemente va a suponer adaptarse a este nuevo perfil.

Estos datos ponen de manifiesto que la etiología de la lesión medular juega un papel crucial en la configuración del perfil sociodemográfico del lesionado medular.

Mientras que el perfil clásico del lesionado medular por causa traumática es el de un hombre joven o de mediana edad, el que proviene de no traumática, tiene un perfil similar al de la población general. No existen diferencias significativas en función del sexo y en cuanto a la edad, encontramos que es una población de edad avanzada, habiendo una incidencia significativa en los mayores de 65 años.

Los cambios en los perfiles tradicionales en la Lesión Medular supone la aparición de nuevos retos que se deben afrontar. Las necesidades que plantean las personas mayores, inmigrantes y las mujeres con Lesión Medular es un tema fundamental de abordar.

CONCLUSIONES

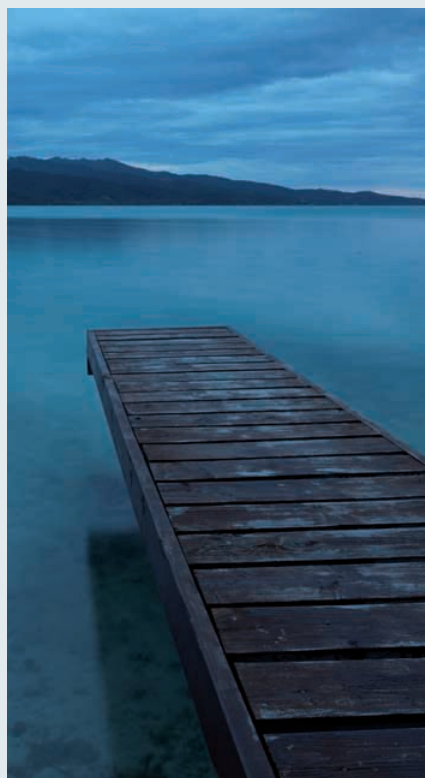
La discapacidad en las personas con Lesión Medular

Atendiendo a los grandes grupos de discapacidades para la actividad que distingue la EDAD², se observa que las personas con lesión medular tienen principalmente dificultades y limitaciones en la **movilidad** (96,9% de los casos), en el **autocuidado** (81,1% de los casos) y en la realización de **tareas de la vida doméstica** (84,3% de los casos).

Esta situación hace que la mayor parte de la población con Lesión Medular requiera de apoyo personal y/o apoyos técnicos para poder realizar estas actividades. Sin embargo, una parte considerable de la población que necesita ayudas para realizar actividades básicas de la vida diaria en las áreas señaladas no recibe ningún tipo de apoyo personal ni técnico, cantidad que oscila entre el 10% que no recibe ayuda para realizar los cuidados básicos del cuerpo y el 27% que no lo recibe para llevar a cabo las tareas de casa. Esto refleja, una falta de provisión de recursos

sociosanitarios públicos destinados a esta población y suponen un especial hándicap para el desempeño de su vida cotidiana.

En este sentido otro dato que cabe destacar, es que de la población con Lesión Medular que tiene estas dificultades, el 54,6% de estos tiene una edad inferior a 40 años.



² Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (INE, 2008).

Atención sociosanitaria

En los últimos años, desde el ámbito de la atención sociosanitaria (Administración, entidades del Tercer Sector y profesionales) ha surgido una especial preocupación por las lesiones medulares causadas principalmente por accidentes de tráfico y accidentes laborales, lo que ha conllevado paralelamente una mejora sustancial de los servicios y actuaciones sanitarias dirigidas a los mismos.

Aunque existe un acuerdo sobre la calidad del sistema sanitario español en el tratamiento de la Lesión Medular y, principalmente, sobre la competencia y eficacia de sus profesionales y la idoneidad del protocolo de atención que se lleva a cabo (sobre todo para casos de lesión medular traumática y de urgencia), los expertos consultados señalan aún importantes carencias que tienen que ver sobre todo con la atención social de este grupo de personas.

Las dificultades surgen en la atención de la Lesión Medular tras el

paso por un centro médico. La incorporación a la vida cotidiana sigue planteando grandes retos, habiendo un importante déficit de recursos destinados a la atención sociosanitaria continua, como rehabilitación, servicios de ayuda a domicilio, etc., existiendo un importante grupo de población afectada que no recibe estos recursos aunque los necesite. Otro problema añadido es la falta de accesibilidad de las infraestructuras y de los productos sanitarios (radiografías, etc.) y la falta de conocimiento de algunos profesionales de la especificidad de la Lesión Medular.

Otro tema fundamental a abordar, es que en España no existe un modelo único de atención sociosanitaria. Cada comunidad autónoma tiene un sistema diferente que crea grandes diferencias en la atención a las personas con lesión medular, tanto en el ámbito de prestación de servicios, en el catálogo ortoprotésico y como en el de prestaciones.

CONCLUSIONES

Principales necesidades de las personas con Lesión Medular

Necesidades económicas

El momento de aparición de la lesión va a repercutir enormemente en las posibilidades económicas del afectado. Esta situación se agrava en el caso de los más jóvenes ya que se les presentan dificultades en la integración laboral y en las personas de mayor edad, al haber alcanzado la jubilación, perciben las pensiones específicas para esta situación. Si tenemos en cuenta que el adquirir la lesión, conlleva un gasto económico asociada a la discapacidad que tienen, provoca un empeoramiento de la situación económica personal y familiar.

Necesidades sociales

Más allá de que las personas con Lesión Medular necesiten unos recursos sanitarios y económicos mínimos, existen otros que son clave para su integración social, como son

los servicios de uso público. El gran problema que se detecta en este sentido, es la dificultad existente para poder acceder y utilizar estos, en igualdad de condiciones y sin discriminación.

La falta de accesibilidad en los diferentes servicios de uso público y privado es una asignatura pendiente. Una parte importante de la población con Lesión Medular señala problemas de accesibilidad en los transportes y en la vivienda, teniendo incluso que haber cambiado su domicilio y su entorno residencial. Gran parte de esta población no recibe las ayudas materiales y los apoyos personales y técnicos que requiere. Debido al carácter mixto (público-privado) de muchos de estos recursos, se acentúan las limitaciones de acceso y adquisición de estos servicios por parte de la población con Lesión Medular, sobre todo entre los que se encuentran en especial vulnerabilidad socioeconómica.

Análisis sobre la LESIÓN MEDULAR en España

A continuación se detallan cuales son los servicios más demandados y que en mayor medida quedan sin cubrir.

| Servicios | % de encuestados que no lo ha recibido sobre el total que lo necesita |
|---|---|
| Servicios de podología | 17,8 |
| Rehabilitación médico-funcional | 19,8 |
| Rehabilitación del lenguaje / logopeda | 58,9 |
| Rehabilitación ortoprotésica | 22,5 |
| Ayuda a domicilio de carácter social | 31,0 |
| Atención en centros ocupacionales | 60,4 |
| Terapia ocupacional y/o adiestramiento en AVD | 21,1 |
| Atención en centros residenciales | 100,0 |
| Turismo y termalismo para personas con discapacidad | 35,0 |

Integración social

En la integración social de las personas con Lesión Medular, juegan un papel importante las variables del entorno social, tanto las facilitadoras de los procesos de integración e inclusión social (las redes sociales, familiares, los apoyos personales), como aquellas que se erigen como obstáculos y barreras para la misma, que son principalmente las relacionadas con la discriminación recibida y la falta de accesibilidad de los espacios.

El 27,1% de las personas con Lesión Medular residentes en España se han sentido discriminados por lo menos alguna vez en los últimos 12 meses por motivo de discapaci-

dad, más de un tercio de ellos en muchas ocasiones o constantemente. De esa cuarta parte de la población que se ha sentido discriminada (8.510 personas con Lesión Medular), tan sólo el 15% lo ha denunciado ante alguna entidad o institución.

Entre los que han sufrido discriminación, ésta principalmente, se ha dado en transportes y desplazamientos (un 55,5% de los que afirman sentirse discriminados), en la administración pública (un 47,2%), para participar en actividades culturales, de ocio y diversión (40,0%) o para encontrar un empleo (un 37,0%) entre otras. Todo ello, relacionado principalmente con la falta de accesibilidad a los servicios.



Las redes informales de apoyo

Para la persona que tiene una lesión medular, las redes sociofamiliares son un factor fundamental. Según la EDAD (INE, 2008), un 82,2% de la población con Lesión Medular recibe ayudas o apoyo para realizar actividades de la vida diaria, en la mayoría de los casos por alguna persona residente en el hogar (59,9%). Para un 39,1%, la atención es recibida por personas no residentes en el hogar.

Actualmente se están produciendo cambios en el perfil de los cuidadores informales de las personas con lesiones medulares. Según los profesionales, la evolución que ha tenido el papel de la mujer en la sociedad a todos los niveles supone un cambio en las relaciones de apoyo y cuidado del familiar con Lesión Medular. Este aspecto se plasma evidentemente porque la mujer ha sido tradicionalmente la principal cuidadora. Sin embargo, desde la incorporación de la mujer al trabajo las cargas y las horas de cuidado han descendido.

En relación con la red de apoyo social las asociaciones de personas con adquieren un papel importante. Los datos de la EDAD revelan que 1 de cada 4 lesionados medulares (8.273 personas) pertenecen a alguna asociación de discapacidad, relacionada directamente con la deficiencia de origen de su lesión.

Este dato es muy importante porque puede suponer elevados niveles de integración, más elevados que en otros grupos de discapacidad. Mientras que el 26,4% de las personas con Lesión Medular pertenece a alguna asociación, sólo un 5,6% del total de personas con discapacidad lo hace. Por lo tanto, se puede afirmar que el nivel de asociacionismo de los lesionados medulares es bastante elevado.



Desafíos futuros

A la luz de los resultados obtenidos, se observa que el perfil clásico de la persona con lesión medular está cambiando. Esto plantea nuevos retos para los profesionales que trabajan en este ámbito, ya que tienen que afrontar nuevas demandas sociales.

Cuestiones metodológicas

Actualmente presenta una gran dificultad conocer la incidencia y el perfil sociodemográfico de las personas con lesión Medular en España y en las fuentes de datos existentes, concurren múltiples sesgos metodológicos.

Esta situación plantea la necesidad de establecer una metodología común en España, para la recogida, sistematización y tratamiento de los datos existentes respecto a la población con lesión medular. Es fundamental conocer a la población y cuales son sus características y necesidades para ofrecer actuaciones acordes a las demandas planteadas.

Perfil sociodemográfico de las personas con Lesión Medular

Los datos obtenidos en el presente estudio, que siguen la tendencia de la bibliografía actual, plantean principalmente los siguientes cambios en el perfil sociodemográfico de las personas con lesión medular:

- Doble proceso de envejecimiento que se produce por un aumento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad física y por la aparición de nuevos casos de personas mayores que adquieren la discapacidad.
- Aumento de las lesiones medulares producidas por causas médicas, que configura un nuevo perfil con características sociodemográficas similares al resto de la población, que aumenta la incidencia de la lesión en la mujer.
- En los últimos años con la burbuja inmobiliaria, las lesiones medulares por accidentes laborales ha tenido una incidencia significativa, que ha aumentado notablemente el número de personas con lesión

Análisis sobre la **LESIÓN MEDULAR** en España

Medular con escasos recursos socioeconómicos y el auge de la población inmigrante dentro de este grupo.

Por estas razones, es fundamental replantear las actuaciones que se llevan a cabo para atender las necesidades emergentes:

■ En el ámbito sociosanitario:

- Establecer a nivel estatal un **Sistema de Atención Integral de la Lesión Medular**, que atienda las necesidades de las personas tanto en la fase aguda como en la crónica.
- El sistema de atención integral debe ser **igualitario** en todo el territorio español, ya que actualmente varía en función de la Comunidad Autónoma de residencia.
- Todos los profesionales del ámbito sociosanitario, tanto en la atención primaria como en la especializada, deben **conocer la lesión medular** para atender correctamente las situaciones planteadas.

■ En el ámbito de la integración social:

- La situación socioeconómica de las personas con lesión

medular está por debajo de la media de la población general. Si además tenemos en cuenta el agravio económico que origina la discapacidad asociada a la lesión, se detecta que es un colectivo que está en una grave situación de vulnerabilidad social. En el caso de los hogares de personas de edad avanzada se agrava aún más la situación. Es fundamental revisar los sistemas clásicos de **cobertura económica** de las personas con Lesión Medular, ya que están estandarizados para la población en general y no tienen en cuenta las necesidades agregadas por el hecho de tener una discapacidad.

- Históricamente el principal eje de integración era a través del empleo, estando enfocado principalmente a la población en edad “activa”, pero con esta nueva realidad, se detecta que este canal no se adapta a las necesidades de todas las personas. Es necesario fomentar y promover la integración a través de la **participación**

pación social activa y la práctica del ocio y el tiempo libre.

- Gracias a los grandes avances sociosanitarios acaecidos en los últimos años, la incidencia de personas con algunos tipos de discapacidades está reduciéndose. En el caso de la lesión medular, no se detecta esta reducción, sino más bien se prevé una tendencia al alza. Es fundamental trabajar en la **prevención de situaciones de riesgo** que puedan provocar nuevos casos de lesión medular, sobre todo en la población de edad avanzada, donde las causas médicas y traumáticas están aumentando notablemente su incidencia.

■ En el ámbito de las redes informales de apoyo:

- Con la incorporación de la mujer al trabajo se ha produci-

do un debilitamiento de las redes sociales informales. Esto provoca que en numerosas ocasiones las personas con gran dependencia, se encuentren en una situación de vulnerabilidad social, ya que no tienen una red estable de atención. Además, con la estandarización de los entornos residenciales como medida para apaliar esta situación, se agrava el problema de su pérdida de autonomía. En este sentido, es fundamental promover que se desarrolle la figura del **“asistente personal”** legitimado en la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de dependencia y el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Las necesidades sociales y sanitarias de las personas con lesión medular dependen en gran medida de variables sociodemográficas como son edad, sexo, entorno geográfico donde reside, nivel socioeconómico, estilo de vida, etc. Esto pone en relieve la necesidad de promover un Sistema de Atención Integral de la Lesión Medular, que parta de una concepción holística del individuo y tenga como principio fundamental la atención individualizada y adaptada a la realidad de cada persona.



Federación Nacional Aspaym
Finca de la Peraleda S/N. Bajos
Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo
45071, Toledo

Apartado de correos 497
45080, Toledo
Tel.: 925 25 53 79
Fax: 925 21 64 58
www.aspaym.org

Con la colaboración de:

