

Análisis sobre la

LESIÓN

MEDULAR

EN ESPAÑA

Informe de Resultados



aspaym

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	5
1 INTRODUCCIÓN	7
2 LESIÓN MEDULAR (Dra. Ana Esclarín de Ruz)	11
2.1 Definición	13
2.2 Datos epidemiológicos	13
2.2.1 Etiología	13
2.2.2 Edad	13
2.2.3 Sexo	13
2.2.4 Nivel y Extensión de la lesión	13
2.3 Tipos de lesión medular	14
2.3.1 Atendiendo al nivel de lesión	14
2.3.2 Atendiendo a su extensión	14
2.3.3 Clasificación de la lesión medular	14
2.3.4 Síndromes medulares incompletos	16
2.4 Incidencia	17
2.4.1 Limitaciones metodológicas para el estudio de la incidencia de la lesión medular	17
2.4.2 Incidencia en España	17
2.4.3 Incidencia en Europa	18
2.4.4 Incidencia a nivel mundial	18
2.5 Referencias bibliográficas	19
3 METODOLOGÍA	23
3.1 Técnicas de investigación	25
3.1.1 Entrevistas en profundidad	25
3.1.2 Grupos de Discusión	26
3.1.3 Técnicas cuantitativas	26
3.1.4 Fuentes secundarias: estadísticas y documentales	28
3.2 Dificultades metodológicas para la cuantificación de la población con Lesión Medular en España	28
4 LA POBLACIÓN CON LESIÓN MEDULAR EN ESPAÑA	31
4.1 Perfil sociodemográfico	33
4.1.1 Población con Lesión Medular atendida en centros hospitalarios	44
4.1.2 Aproximaciones a la incidencia de la Lesión Medular en España	51
4.2 Discapacidades y limitaciones en la actividad	52
4.2.1 Limitaciones en la movilidad	54
4.2.2 Limitaciones en el autocuidado	59
4.2.3 Limitaciones en la vida doméstica	61



Análisis sobre la **Lesión Medular** en España

4.3	Atención sociosanitaria de la población con Lesión Medular	65
4.3.1	Sistema sanitario, profesionales de la salud y Lesión Medular	67
4.3.2	Uso de recursos y servicios de atención sociosanitaria	69
4.4	Nivel educativo	74
4.5	Generación de ingresos: empleo y prestaciones	76
4.5.1	Prestaciones económicas y beneficios fiscales por discapacidad	76
4.5.2	Nivel de empleo y relación con la actividad de las personas con Lesión Medular	81
4.6	Integración social: redes sociales y apoyos personales	84
4.6.1	Accesibilidad	86
4.6.2	Redes sociales y apoyos personales	90
4.6.3	Los apoyos “formales”: el papel de las asociaciones y el tercer sector	91
5	CONCLUSIONES	93
6	BIBLIOGRAFÍA	103
7	ÍNDICE DE TABLAS	109
8	ÍNDICE DE GRÁFICOS	117



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

Capítulo 1

Introducción



La **Federación Nacional Aspaym** (Asociación de Lesionados Medulares y Grandes Discapacitados Físicos) nace en el año 1979 con el propósito de favorecer la mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular y gran discapacidad física así como de los familiares y/o allegados de los mismos.

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.

La Lesión Medular por tanto tiene un origen netamente social (Abberley, 2008: 40) y esta es considerada, en la mayoría de los casos, como una discapacidad sobrevenida. Es decir, que las diferentes capacidades adquiridas y la limitación en la actividad o funcionalidad, que se han producido como consecuencia de una enfermedad o accidente, no estaban presentes hasta ese momento. La persona que tiene una Lesión Medular ha llevado una “vida normalizada” en diferentes ámbitos hasta el momento del accidente o la enfermedad, a partir de la cual se generan unas necesidades específicas de integración social y laboral, de accesibilidad y de acceso a recursos. Por su carácter sobrevenido, esta lesión supone una quiebra, con frecuencia drástica, en la trayectoria individual y familiar (Bascones y Quezada, 2006).

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, según destaca el libro *Traumatismo Raquimedular* (Rodríguez y Vaquero, 2009), elaborado por 42 especialistas de 16 hospitales españoles y editado por la Fundación MAPFRE, en colaboración con la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Según los datos de este estudio, los traumatismos raquimedulares, que se producen sobre todo en hombres entre los 15 y los 28 años debido a accidentes de tráfico y caídas, representan más del 70% de las lesiones medulares y son una importante causa de discapacidad. Aunque como veremos, estos datos que caracterizan históricamente a la población con Lesión Medular están cambiando su tendencia.

Dada la variabilidad en cuanto a la tipología, intensidad y consecuencias de las lesiones medulares, es fundamental profundizar en el estudio y análisis de la situación, necesidades y demandas de las personas con el síndrome de Lesión Medular en España (Esclarín, 2009), identificando 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.

Con este fin de conocimiento de la población con Lesión Medular, se lleva a cabo un estudio específico sobre la realidad social de este colectivo, cuyos datos se presentan en este informe. En el capítulo 2 se ofrece información general sobre la Lesión Medular (definiciones, etiología y tipos) para conformar una conceptualización adecuada del fenómeno, y se describe la población con



Análisis sobre la **Lesión Medular** en España

esta lesión a nivel internacional, a la luz de los últimos datos disponibles sobre incidencia y prevalencia. En el tercer capítulo, se presenta el planteamiento general del estudio y las estrategias metodológicas empleadas para conocer las principales características y necesidades de la población con Lesión Medular en nuestro país. También se describen las principales dificultades que se encuentran a la hora de delimitar la población con Lesión Medular. A partir del capí-

tulo 4 se analizan las características y necesidades de este colectivo en las principales áreas de interés identificadas: discapacidades y limitaciones en la actividad, estados de salud, empleo, educación, prestaciones sociales y económicas, apoyos personales y/o técnicos, redes sociales, accesibilidad y discriminación, para finalizar con una serie de conclusiones a la luz de los datos obtenidos.

Capítulo 2

Lesión Medular



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

2.1. Definición

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 medular¹. Dependiendo de la localización del daño podrá afectar a órganos pélvicos, extremidades inferiores, tronco y abdomen y extremidades superiores. La alteración de estructuras nerviosas periféricas como lesiones de plexos, neuropatías... no se consideran lesiones medulares.

2.2. Datos epidemiológicos

2.2.1. Etiología

Los accidentes de tráfico son la causa más frecuente de lesión medular traumática (38,5%), incluyen tanto a los ocupantes de vehículos (coche o moto) como a los atropellos en la vía pública. Las caídas de diverso tipo son la segunda causa, con cifras ligeramente inferiores a las de los accidentes de circulación. Las causas principales en todas las series son los accidentes laborales y las caídas desde alturas (tejados, terrazas, escaleras, árboles...), los intentos de suicidio son otra de las causas (5%). Las actividades deportivas representan una media de alrededor del 10% en las series revisadas, con las zambullidas como el factor causal más frecuente.

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 mielomeningoceles o de tipo adquirido infeccioso, autoinmune, inflamatorio, desmielinizante o iatrogénico.

2.2.2. Edad

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 décadas¹ pueden encontrarse dos picos de incidencia, uno más importante en la 3ª década y otro a partir de la 6ª-7ª década.

2.2.3. Sexo

La distribución por sexos en las lesiones de etiología traumática muestra 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 lesiones de etiología no traumática la proporción hombre: mujer se equilibra 1:1

2.2.4. Nivel y Extensión de la lesión

El 50% de las lesiones de etiología traumática se producen a nivel cervical ocasionando una tetraplejía, a continuación van las lesiones dorsales y las lumbosacras. El nivel C5 es el más frecuente seguido por el C6, T12, C7 y L1.

La etiología de la lesión suele ir asociada al nivel, de esta forma la mayoría de las lesiones deportivas, caídas y aproximadamente el 50% de los accidentes de tráfico corresponden al nivel cervical.



2.3. Tipos de lesión medular

Para comprender los diferentes tipos de lesión medular es necesario hacer algunas puntualizaciones de carácter anatómico.

La región cervical consta de 8 segmentos medulares, la región dorsal de 12 segmentos, la lumbar de 5 segmentos y la sacra con otros 5. El crecimiento de la columna no es paralelo al de la médula cuya extensión es menor. Así el segmento vertebral situado entre la 10ª vértebra dorsal y la 1ª lumbar incluye al segmento medular con las metámeras 1ª-4ª lumbar que inervan los miembros inferiores (L1-L4).

Cono medular: entre la 1ª y 2ª vértebras lumbares se encuentran los centros que regulan los esfínteres y el aparato genital. Del segmento medular que ocupa la parte superior o Epicono engloba las metámera L4, L5 y S1, y del cono propiamente dicho se originan las metámeras S2-5.

Cola de Caballo: formada por las raíces que van a emerger por los agujeros de conjunción de las vértebras correspondientes.

2.3.1. Atendiendo al nivel de lesión

Tetraplejia, la lesión se produce en los segmentos cervicales de la médula espinal (C1-C8). Este daño compromete a extremidades superiores, tronco, extremidades inferiores y órganos pélvicos. Si el compromiso es superior a C4, el individuo no puede respirar por sí mismo y se produce una tetraplejia dependiente de ventilación mecánica.

Paraplejia, cuando la lesión ocurre por debajo de los segmentos cervicales. Esta denominación es común para la afectación de los segmentos dor-

sales, lumbares y sacros, dependiendo del nivel de lesión se verán afectados tronco, extremidades inferiores y órganos pélvicos ^{1,2}.

2.3.2. Atendiendo a su extensión

Lesión Completa ocurre cuando se interrumpen todas las conexiones medulares por debajo de la lesión con la consiguiente pérdida de movilidad, sensibilidad e inervación autónoma.

Lesión Incompleta existe persistencia de la inervación total o parcial motora, sensitiva y autónoma.

2.3.3. Clasificación de la lesión medular

La asociación americana para el estudio de la lesión medular **American Spinal Injury Association (ASIA)**^{3,4} establece las directrices a nivel mundial para la exploración y diagnóstico de la lesión medular, con el objetivo de unificar la nomenclatura de todos los profesionales que se dedican a esta patología. Es la clasificación más utilizada a nivel mundial por todos los que se dedican al tratamiento de la lesión medular.

La valoración neurológica del paciente con lesión medular basada en la Clasificación de ASIA^{5,6} trata de una exploración sistematizada de las funciones motora y sensitiva.

La exploración motora debe hacerse siempre en decúbito supino. Se exploran 10 músculos claves, 5 en miembros superiores y 5 en miembros inferiores, puntuándose su balance muscular entre 0 y 5. Se considera un músculo como “normal” con una puntuación de 3 si los inmediatamente superiores están a 5. Debe objetivarse además si existe o no contracción anal voluntaria. Tras las últimas actualizaciones de la valoración muscular según ASIA⁷ se tiene en cuenta una puntuación más, 5*,

Lesión Medular

en la que la contracción muscular se llevaría a cabo contra una resistencia normal si no existiera la interferencia de factores inhibidores de dicha contracción.

La exploración de la sensibilidad, valora las vías de los cordones posteriores mediante el tacto superficial con algodón y las vías del espinotalámico lateral mediante el borde afilado y el borde romo al pinchazo con alfiler. La escala de puntuación va desde 0-2 en los puntos clave de 28 dermatomas de ambos lados del cuerpo y tomando como normalidad la sensibilidad de la cara. Se puntúa como 0 la anestesia, como 1 la hipoestesia y como 2 la sensibilidad normal, teniendo en cuenta además que una situación de hiperestesia se puntúa como 1 y no discriminar el pinchazo como tal se considera anestesia y por tanto se puntúa como 0.

El nivel de lesión lo constituye el segmento de función sensitiva y motora normal localizado por encima del segmento más rostral afectado. Una misma lesión puede tener distintos niveles motores y sensitivos y diferir además en ambos hemicuerpos.

La escala de ASIA establece 5 categorías dependiendo de la severidad de la lesión

- **GRADO A (lesión completa):** No hay preservación motora ni sensitiva en los segmentos sacros. En este grado se permite la zona de preservación parcial definida como el dermatoma o miotoma más bajo de cada lado con algún de sensibilidad por encima de cero.
- **GRADO B (lesión incompleta):** no hay función motora, pero si sensitiva por debajo de la lesión hasta los últimos segmentos (sacros S4-S5).
- **GRADO C (lesión incompleta):** hay preservación sensitiva y parcial preservación motora. La mitad de los músculos claves infralesionales tienen valoración inferior a "3".
- **GRADO D (lesión incompleta):** sensibilidad normal y la mitad de los músculos claves infralesionales tienen una valoración media superior a "3".
- **GRADO E (normalidad neurológica):** la función sensitiva y motora son normales

Las figuras que se muestran a continuación representan los esquemas de valoración del nivel y tipo de la lesión medular según la escala de ASIA ¹

Patient Name _____ Date/Time of Exam _____

Examiner Name _____

ASIA **STANDARD NEUROLOGICAL CLASSIFICATION OF SPINAL CORD INJURY** **ISCS**

MOTOR KEY MUSCLES (looking on relevant side)

	R	L
C5	☐	☐
C6	☐	☐
C7	☐	☐
C8	☐	☐
T1	☐	☐

UPPER LIMB TOTAL (MAXIMUM) ☐ + ☐ = ☐ (25) (25) (50)

Comments: _____

KEY MUSCLES (looking on relevant side)

	R	L
L2	☐	☐
L3	☐	☐
L4	☐	☐
L5	☐	☐
S1	☐	☐
S2	☐	☐
S3	☐	☐
S4-S5	☐	☐

Voluntary anal contraction (Yes/No) ☐ ☐

LOWER LIMB TOTAL (MAXIMUM) ☐ + ☐ = ☐ (25) (25) (50)

TOTALS (MAXIMUM) (25) (25) (50) (50) (100)

NEUROLOGICAL LEVEL (The most rostral segment with normal function)

	R	L
SENSORY	☐	☐
MOTOR	☐	☐

COMPLETE OR INCOMPLETE? ☐ ☐

ASIA IMPAIRMENT SCALE

ZONE OF PARTIAL PRESERVATION (Should extend at least 3 segments rostral to the zone of complete impairment)

	R	L
SENSORY	☐	☐
MOTOR	☐	☐

SENSORY KEY SENSORY POINTS

0 = absent
1 = impaired
2 = normal
NT = not testable

Any anal sensation (Yes/No) ☐ ☐

PIN PRICK SCORE (max: 120)
LIGHT TOUCH SCORE (max: 120)

Key Sensory Points



Análisis sobre la Lesión Medular en España

MUSCLE GRADING
0 total paralysis
1 palpable or visible contraction
2 active movement, full range of motion, gravity eliminated
3 active movement, full range of motion, against gravity
4 active movement, full range of motion, against gravity and provides some resistance
5 active movement, full range of motion, against gravity and provides normal resistance
5* muscle able to exert, in examiner's judgement, sufficient resistance to be considered normal if identifiable inhibiting factors were not present

NT not testable. Patient unable to reliably exert effort or muscle unavailable for testing due to factors such as immobilization, pain on effort or contracture.

ASIA IMPAIRMENT SCALE
☐ **A = Complete:** No motor or sensory function is preserved in the sacral segments S4-S5.
☐ **B = Incomplete:** Sensory but not motor function is preserved below the neurological level and includes the sacral segments S4-S5.
☐ **C = Incomplete:** Motor function is preserved below the neurological level, and more than half of key muscles below the neurological level have a muscle grade less than 3.
☐ **D = Incomplete:** Motor function is preserved below the neurological level, and at least half of key muscles below the neurological level have a muscle grade of 3 or more.
☐ **E = Normal:** Motor and sensory function are normal.

CLINICAL SYNDROMES (OPTIONAL)
☐ Central Cord
☐ Brown-Sequard
☐ Anterior Cord
☐ Conus Medullaris
☐ Cauda Equina

STEPS IN CLASSIFICATION
The following order is recommended in determining the classification of individuals with SCI.

- Determine sensory levels for right and left sides.
- Determine motor levels for right and left sides.
Note: In regions where there is no myotome to test, the motor level is presumed to be the same as the sensory level.
- Determine the single neurological level.
This is the lowest segment where motor and sensory function is normal on both sides; and is the most cephalad of the sensory and motor levels determined in steps 1 and 2.
- Determine whether the injury is Complete or Incomplete (sacral sparing).
If voluntary anal contraction = No AND all S4-S5 sensory scores = 0 AND any anal sensation = No, then injury is COMPLETE. Otherwise injury is Incomplete.
- Determine ASIA Impairment Scale (AIS) Grade:
Is injury Complete? If YES, AIS=A Record ZPP (For ZPP record lowest dermatome or myotome on each side with some (non-zero score) preservation)
Is injury motor incomplete? If NO, AIS=B (Yes-voluntary anal contraction OR motor function more than three levels below the motor level on a given side.)
Are at least half of the key muscles below the (single) neurological level graded 3 or better? NO AIS=C YES AIS=D

If sensation and motor function is normal in all segments, AIS=E.
Note: AIS E is used in follow up testing when an individual with a documented SCI has recovered normal function. If at initial testing no deficits are found, the individual is neurologically intact; the ASIA Impairment Scale does not apply.

2.3.4. Síndromes medulares incompletos⁵

- **Síndrome centromedular (S. de Schneider):** es el más común, ocurre en los niveles cervicales y se caracteriza por mayor debilidad en los miembros superiores que en los inferiores y preservación al menos parcial sacra. Predomina en sujetos de mayor edad debido a los cambios degenerativos en la columna cervical. El mecanismo suele ser una hiperextensión del cuello. Suele tener buen pronóstico, aunque éste empeora con la edad.
- **Síndrome Brown-Séquard:** se trata de una hemisección medular que supone por debajo del nivel de lesión: pérdida motora del mismo lado, pérdida de la propiocepción del mismo lado y pérdida de la sensibilidad termoalgésica del lado contrario. Raramente se encuentra en su forma pura. El pronóstico de recuperación funcional depende de las distintas formas de presentación y generalmente es bueno.

- **Síndrome medular anterior:** la lesión afecta a los dos tercios anteriores del cordón medular sin afectación de las columnas posteriores. Se presenta con una mayor o menor pérdida de función motora y de sensibilidad termoalgésica con preservación de la sensibilidad de los cordones posteriores.
- **Lesión de Cono medular y cola de caballo:** el cono medular se encuentra a la altura de la carilla inferior de L1 y comprende los niveles medulares S2-S4. El segmento inmediatamente por encima es el epicono constituido por los niveles L4-S1. La cola de caballo está constituida por las raíces nerviosas de los últimos segmentos del cordón medular. Las lesiones de epicono son lesiones de primera motoneurona igual a las lesiones de niveles superiores. Las lesiones de cono afectan específicamente la función esfinteriana, vesical y sexual y las lesiones de cola de caballo son lesiones de segunda motoneurona. En la clínica es difícil encontrar estas lesiones de forma independiente ya que lo normal es que se solapen entre ellas.



2.4. Incidencia

2.4.1. Limitaciones metodológicas para el estudio de la incidencia de la lesión medular

Conocer la incidencia de la lesión medular es una tarea ardua y requiere la realización de estudios poblacionales.

En el caso de la lesión medular traumática sería preciso contar con un registro a nivel nacional que debería nutrirse a partir de los datos facilitados por los hospitales. En nuestro país sería preciso contar con la colaboración de los Servicios de Salud de todas las autonomías.

En el caso de que tras sufrir una lesión medular existan secuelas, teóricamente el registro debería ser sencillo ya que el individuo suele completar el tratamiento en un hospital o unidad de lesión medular. Dichos centros deberían estar incluidos en este registro nacional. Las asociaciones de lesionados medulares también podrían completar la base de datos incluyendo asociados que por cualquier razón no hubieran sido derivados a los centros especializados. Otra fuente podría obtenerse a partir de la solicitud del grado de dependencia. Pero para conocer la incidencia real sería preciso registrar las defunciones en el momento del accidente y todas aquellas lesiones leves con recuperación "*ad integrum*" cuyo tratamiento muchas veces no se realiza en centros especializados.

Al necesitar la participación de tantos organismos se podría correr el riesgo de sesgos de selección por lo que los criterios de inclusión deberían ser estrictos y muy bien definidos.

En Estados Unidos existe un registro nacional National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC)⁶ desde 1973. Esta base de datos ha sido empleada para conocer tendencias anuales en la incidencia de la LM, los cambios a lo largo del tiempo y para realizar inferencias epidemiológicas. Sin embargo este registro sólo recoge información del 13% de los casos de LM que se producen anualmente en EEUU, por lo que las estimaciones basadas en el NSCISC no son igual de válidas que las obtenidas a partir de estudios poblacionales. Ellos reconocen el probable sesgo de los datos ya que los últimos estudios poblacionales fueron realizados en la década de los 90.

Si nos referimos a la lesión medular de etiología no traumática la dificultad para la obtención de los datos es todavía mayor. Las numerosas causas que pueden condicionar esta patología supondrían contar con prácticamente todos los hospitales de la red pública y privada para el registro nacional.

2.4.2. Incidencia en España

En España se barajan cifras de incidencia para la lesión medular traumática y no traumática entre 12-20/10⁶ hab.año⁸. En el estudio recientemente publicado por Berg MV y cols⁹ han estimado una incidencia anual de lesión traumática en Aragón de 15,5/10⁶ hab.año entre los años 1972-2008. Encuentran dos picos de incidencia comprendidos entre 20-29 años y 60-69 años. En este estudio los accidentes de tráfico siguen siendo la causa traumática más frecuente sobre todo en la población más joven. La proporción hombre: mujer es aproximadamente 4:1. García-Reneses y cols.¹⁰ en 1991 estimaron una incidencia de lesión medular traumática y no traumática, de 13,1/10⁶ hab. año para el periodo 1984-1985.



El estudio epidemiológico publicado por Mazaira y cols.¹¹ durante el periodo 1974-1993 recogió los datos anuales de ingresos agudos procedentes de 8 CCAA que derivaban sus pacientes al Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo por ser su centro de referencia para el tratamiento de la lesión medular. La incidencia anual estimada para la lesión medular traumática y no traumática fue de 12,1/10⁶ hab.año durante el periodo 1989-1993. En este estudio los accidentes de tráfico representaban entre el 50-60% de la etiología traumática. M.L. López en su tesis doctoral sobre la LM traumática en Asturias¹², estimó la incidencia en 20/10⁶ hab.año, en el periodo comprendido entre 1984-1994. En 2001 Miguens X y cols.¹³ obtuvieron una incidencia de 30,4/10⁶ habitantes/año en Galicia. Esta cifra supera a las de incidencia obtenidas en otras comunidades, pero claramente inferiores a las suministradas por Portugal 54/10⁶ hab.año.

La prevalencia se estima entre 350-380/10⁶ según el estudio de Mazaira y cols.¹¹. Se estima que estas cifras se irán elevando progresivamente debido al aumento de la esperanza de vida del lesionado medular.

2.4.3. Incidencia en Europa

Los datos de incidencia varían desde 10,4/10⁶ hab. año en los Países Bajos^{14,15} hasta 54/10⁶ hab.año de Portugal¹⁶. En Francia¹⁷ se han publicado cifras de 19,4/10⁶ hab.año y en Rusia¹⁸ 29,7/10⁶ hab.año. En un estudio publicado en el 2009 por Divanoglou y Levi¹⁹ comparan la incidencia de lesión medular entre Estocolmo y Tesalónica con resultados de 19,5 y 33,6/10⁶ hab.año respectivamente, explican la diferencia entre ambas ciudades por la diferente normativa en relación a la conducción de automóviles en ambos países.

2.4.4. Incidencia a nivel mundial

A la hora de calcular la incidencia de la lesión medular a nivel mundial debemos ser conscientes de la limitación que supone la escasez de estudios epidemiológicos en África y en Sudamérica por tanto no es posible dar cifras globales reales.

Según los datos de NSCISC⁶ en EEUU se estima una incidencia anual de 40 casos por millón de habitantes con aproximadamente 12.000 nuevos casos cada año. En Canada²⁰ la incidencia anual es 44,3 por millón de habitantes. En Asia, Jordania obtiene cifras de 18, Taiwán de 18,8/10⁶ hab.año, las islas Fiji 18,7/10⁶ hab.año y en Japón²¹ 40,2/10⁶ hab.año. En Australia²² la incidencia es 14,5 /10⁶ hab.año.

Hay tres estudios que incluyen en las tasas de incidencia la mortalidad en el momento del accidente, elevando de forma considerable las tasas de incidencia, de esta forma Martins y col¹⁶ publican en Portugal una incidencia anual de 57,8 por millón de habitantes, Surki y col²³ 77/10⁶ hab. en Misisipi y Dryden y col²⁴ 52,5/10⁶ hab en Alberta (Canada).

En el trabajo publicado por Wyndaele y col¹⁴ estudian la evolución de la incidencia a lo largo de 30 años y observan que la incidencia se ha incrementado en Europa y en Norte América mientras que no observan aumento de la prevalencia 252/10⁶ hab y 755/10⁶ hab. respectivamente.

En este estudio también observan un cambio en la proporción de paraplejía con tetraplejía. Estudios actuales muestran que entre el 70% y el 50% de las lesiones medulares son paraplejas, mientras estudios antiguos muestran proporciones superiores al 90% de paraplégicos, esto se



explica porque la supervivencia de los sujetos con tetraplejía ha aumentado debido a la mejora de la asistencia en los primeros auxilios.

La edad media en la que se produce la lesión se ha elevado con el transcurso del tiempo, así la NSCISC⁶ muestra una edad media de 28,7 años entre los años 1973-1979 y en el año 2000 una edad media de 37,6 años.

La proporción hombre: mujer actualmente es 3,8:1 mientras que antes era 4,8:1, parece que la proporción de mujeres afectadas se va elevando lentamente en la lesión traumática, en cambio en la lesión no traumática los porcentajes son del 50% para cada sexo.

En la mayoría de los países el perfil del lesionado traumático es el de un hombre joven en los comienzos de la treintena, generalmente parapléjico, con un tipo de lesión bien completo, bien incompleto. La lesión tendrá severas consecuencias socio-económicas en la familia ya que muchos de ellos serán el sustento familiar y precisarán las ayudas del sistema de salud y de la seguridad social, en la mayoría de los casos hasta el final de sus días. Otros se reinserarán laboralmente con o sin aprendizaje previo.

La lesión medular supone un enorme cambio en la vida del sujeto ya que se produce en la media de la edad productiva y por supuesto también repercute en la estructura social y económica de la sociedad en la que viven. El aumento de la esperanza de vida unido al hecho de un aumento de la supervivencia en los primeros momentos hace pensar en un aumento de la prevalencia de la lesión medular, por tanto es preciso que la sociedad haga previsiones y destine los recursos necesarios que para el aumento de la demanda, esta población va a necesitar. Un estudio realiza-

do en Australia²⁵ predecía el incremento de las tasas de los pacientes mayores con lesión medular y que esto tendría cambios importantes en el número de ingresos hospitalarios. Predecían un incremento de un 143%, desde 88 casos con tetraplejía incompleta en 1997 a 214 casos para el año 2021.

2.5. Referencias Bibliográficas

- 1 Sapru HN. Spinal Cord: Anatomy, Physiology, and Pathophysiology. En: Kirshblum S, Campagnolo DI, Delisa JA. Spinal Cord Medicine. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2002. p. 5-26.
- 2 Alcobendas M. Conceptos generales sobre el síndrome de lesión medular. Esclarín A, ed. Lesión Medular. Enfoque multidisciplinario. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2010. p. 3-10.
- 3 Ditunno JF, Young W, Donovan WH. American Spinal Injury Association/International Medical Society of Paraplegia (ASIA/IMSOP). The international Standards Bloklet for Neurological and Functional Classification of Spinal Cord Injury. Paraplegia. 1994; 32: 70-80.
- 4 American spinal injury association [página web. Atlanta:ASIA;c1996-08. [Disponible en: www.asia-spinalinjury.org/publications/2006_Classif_worksheet.pdf]. 2006.
- 5 Kirshblum S, Donovan WH. Neurologic Assessment and clasificación of Traumatic Spinal Cord Injury. Kirshblum S, Campagnolo DI, Delisa JA, eds. Spinal Cord Medicine. 82-85. 2002. Philadelphia, Lippincott Williams and Wilkins.



Análisis sobre la Lesión Medular en España

- 6 National Spinal Cord Injury Statistical Center. Febrero 2011, NSCISC Birmingham, Alabama (2011) [Consultado 18 abril 2011. Disponible en: www.nscisc.uab.edu]
- 7 Alcaraz MA, Mazaira J. Epidemiología de la lesión medular. En: Esclarín A ed. Lesión Medular enfoque multidisciplinario. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2010. p. 11-7
- 8 Van den Berg ME, Castellote JM, Mahillo-Fernandez I, de Pedro-Cuesta J. Incidence of spinal cord injury worldwide: a systematic review. *Neuroepidemiology*. 2010;34(3):184-92.
- 9 Berg MV, Castellote JM, Mahillo-Fernandez I, de Pedro-Cuesta J. Incidence of traumatic spinal cord injury in aragón, Spain (1972-2008). *J Neurotrauma*. 2011 Mar;28(3):469-77.
- 10 García-Reneses J, Herruzo-Cabrera R, Martínez-Moreno M. Epidemiological study of spinal cord injury in Spain 1984-1985. *Paraplegia*. 1991; 28:180-90.
- 11 Mazaira J, Labanda F, Romero J, García ME, Gambarruta C, Sánchez A, et al. Epidemiología de la lesión medular y otros aspectos. *Rehabilitación (Madr)*. 1998; 32: 365-72.
- 12 López Liaño ML. Epidemiología de la lesión medular traumática. [Tesis doctoral]. Oviedo: Universidad de Oviedo; 1996.
- 13 Miguens X, Barca A, López MA, Ferreiro ME, Salvador de la Barrera S, Montoto A, et al. Libro de comunicaciones de las XVIII Jornadas científicas de la sociedad española de paraplejía. A Coruña: Mieloleso 2001 Nov 7-9; 2001.
- 14 Wyndaele M, Windaele J-J. Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: What learns a worldwide literature survey? *Spinal Cord*. 2006; 44: 523-508.
- 15 Van Asbeck FW, Post MW, Pangalila RF. An epidemiological description of spinal cord injuries in The Netherlands in 1994. *Spinal Cord*. 2000; 38: 420-424.
- 16 Martins F, Freitas F, Martins L, Dartigues JF, Barat M. Spinal cord injuries epidemiology in Portugal's central region. *Spinal Cord* 1998; 36: 574-578
- 17 Albert T, Ravaud JF, Tetrafigap group. Rehabilitation of spinal cord injury in France: a nationwide multicentre study of incidence and regional disparities. *Spinal Cord*. 2005; 43: 357-365.
- 18 Silberstein B, Rabinovich S. Epidemiology of spinal cord injuries in Novosibirsk, Russia. *Paraplegia*. 1995; 33: 322-325.
- 19 Divanoglou A, Levi R. Incidence of traumatic spinal cord injury in Thessaloniki, Greece and Stockholm, Sweden: a prospective population-based study. *Spinal Cord*. 2009 Nov; 47(11):796-801.
- 20 Pickett W, Simpson K, Walker J, Brison RJ. Traumatic spinal cord injury in Ontario, Canada. *J Trauma*. 2003; 55: 1070-1076.
- 21 Shingu H, Ohama M, Ikata T, Katoh S, Akatsu T. A nationwide epidemiological survey of spinal cord injuries in Japan from January 1990 to December 1992. *Paraplegia*. 1995; 33: 183-188.



- 22 O'Connor P. Incidence and patterns of spinal cord injury in Australia. *Accid Anal Prev.* 2002; 34: 405–415.
- 23 Surkin J, Gilbert BJ, Harkey rd HL, Snieszek J, Currier M. Spinal cord injury in Mississippi. Findings and evaluation, 1992–1994. *Spine.* 2000; 25: 716–721.
- 24 Dryden DM et al. The epidemiology of traumatic spinal cord injury in Alberta, Canada. *Can J Neurol Sci.* 2003; 30: 113–121.
- 25 O'Connor PJ. Forecasting of spinal cord injury annual case numbers in Australia. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005; 86: 48–51

Capítulo 3

Metodología



El objetivo general de este estudio es **conocer y analizar las principales características sociodemográficas de las personas con Lesión Medular en España**. Partiendo de la identificación de dicha población, se quiere conocer de la manera más aproximada posible, el colectivo real de lesionados medulares. De este modo, una vez conocidos los grupos de población, se puedan detectar sus necesidades y requerimientos con el fin de orientar los proyectos de la entidad (Federación Nacional ASPAYM) a las necesidades específicas que se detecten.

Los objetivos específicos de este estudio sobre las personas con Lesión Medular en España son los siguientes:

- Analizar los principales documentos existentes en materia de Lesión Medular a nivel nacional e internacional.
- Realizar una serie de propuestas metodológicas para el estudio sociodemográfico de la Lesión Medular.
- Identificar la población con Lesión Medular en España.

3.1. Técnicas de investigación

Para la realización de este estudio se han utilizado tanto técnicas de investigación con *datos primarios*, es decir, los que se extraen directamente de la participación de las personas con Lesión Medular, profesionales y expertos, como técnicas de investigación con *datos secundarios*, que se extraen de bases de datos, informes y encuestas referentes a la discapacidad en general, y a la Lesión Medular, en particular.

Las técnicas de captación de datos primarios han sido, por un lado cualitativas (entrevistas y grupos de discusión con la población objeto de estudio, y profesionales y expertos del ámbito socio-sanitario y de atención a la Lesión Medular). Por otro lado, cuantitativas, a través de la aplicación de un cuestionario que ha sido cumplimentado por dos de los hospitales más importantes que atienden la Lesión Medular en España. Con dicho instrumento de análisis se ha pretendido registrar la incidencia y prevalencia de la Lesión Medular en cada centro, conocer los datos sobre la etiología y tipos de lesiones atendidas, así como de algunas características sociodemográficas de los pacientes.

Las técnicas de captación de datos secundarios son fundamentalmente cuantitativas, y se basan en la revisión y análisis de fuentes estadísticas y documentales. Principalmente se ha realizado la explotación estadística de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia del 2008* (INE, 08). Asimismo se han consultado otras bases y registros de datos como la base de datos sobre intervenciones en el ámbito hospitalario denominada *Conjunto Mínimo Básico de Datos* (CMBD) del Ministerio de Sanidad y Política Social y otros datos proporcionados por diferentes organismos de atención a la Lesión medular. Por otro lado, se han analizado *fuentes bibliográficas*, con la finalidad de enmarcar el estudio que aquí presentamos y complementar los datos primarios (obtenidos de forma directa).

3.1.1. Entrevistas en profundidad

Según el Observatorio de la Discapacidad (2003), la complejidad de esta lesión, que afecta a todas las facetas de la vida de la persona, requiere un abordaje multidisciplinar. Por ello,



se han realizado **12 entrevistas** a informantes clave (profesionales que desarrollan su actividad en diferentes ámbitos del tratamiento de la Lesión Medular y que tienen un gran reconocimiento en la materia). Los perfiles de las entrevistas son de dos tipos:

a. Personal Sociosanitario de los Hospitales o Unidades para el Tratamiento de la Lesión Medular en España:

- 3 Trabajadores Sociales (Entrevista 10)
- 2 Directores de servicio de rehabilitación de Hospitales de Atención Integral a la Lesión Medular (Entrevista 6 y 8)
- 4 Jefes de las Unidades de Lesionados Medulares (Entrevista 1, 3, 7, 12)
- 1 Gerente de Hospital (Entrevista 9)
- 1 Coordinador de Programas Sociales y Sociosanitarios (Entrevista 4)
- 1 Personal laboral sociosanitario, terapia ocupacional (Entrevista 11)

b. Personal de Organizaciones representativas del colectivo y prestadoras de servicios:

- 1 Trabajador Social de una asociación de lesionados medulares en España. (Entrevista 2).
- 1 Gerente de Organización prestadora de servicios (Entrevista 5)

3.1.2. Grupos de Discusión

Se han realizado **4 grupos de discusión** con el fin de conseguir un discurso común y una herramienta consensuada por los principales profesionales del tratamiento de la Lesión Medular en España.

Estos grupos de discusión han tenido los siguientes perfiles:

1. Profesionales de diferente perfil sociosanitario de un centro hospitalario nacional de personas con paraplejia.
2. Profesionales de empresas y entidades relacionadas con los tratamientos o atención especializada en la Lesión Medular.
3. Personas con Lesión Medular de diferentes Comunidades Autónomas de España.
4. Profesionales de diferente perfil sociosanitario de una Unidad de Lesionados Medulares de un centro hospitalario.

3.1.3. Técnicas cuantitativas

Se ha desarrollado un formulario, como instrumento de recogida de información, con el fin de conocer las características fundamentales de la población con Lesión Medular a través de los registros hospitalarios. En el formulario, se ha solicitado información disponible del total de personas con Lesión Medular atendidas en los últimos 12 meses, el total de personas con Lesión Medular atendidas en la actualidad por el centro hospitalario o servicio y el total de casos registrados (registro histórico) por el servicio, desde que se dispone de datos. Entre la información que se solicita, aparecen algunas variables importantes para el estudio, de las que los hospitales registran datos, y que visibilizan los perfiles sociodemográficos de la Lesión Medular: sexo, edad, nivel de estudios, lugar de residencia, origen de la Lesión Medular, tipo de lesión, situación hospitalaria, centro o servicio que contesta el formulario.

La captación de dicha información en hospitales y unidades especializadas nos ha dotado de una información básica sobre tipos de lesión, edad y

sexo. Pero la fragmentación de los datos y las diferencias en los criterios de registro de la información, impide realizar por esta vía detalles de más calado sobre la población y simplemente sirve para conocer la tendencia general (aunque tal vez sesgada) de los pacientes atendidos en los Hospitales que han colaborado con este estudio.

Además, la cumplimentación del formulario en las diferentes unidades y hospitales ha resultado irregular, pues existe distinta metodología en la recogida de datos. Actualmente no existe un registro estatal de lesionados medulares que siga una metodología común. Cada centro hospitalario tiene un registro propio pero que no está unificado bajo una metodología común, existiendo incluso algunos casos en los que la base ni siquiera se encuentra informatizada. Estas bases de datos no suelen mostrar datos sociodemográficos desagregados, pues sólo se incluyen datos globales. También influye la subjetividad del que completa el formulario. Además, en dichas Unidades de Lesión Medular predominan las lesiones medulares traumáticas, lo que implica una sobrerrepresentación de este tipo de Lesión Medular sobre las médicas.

Estas dificultades son también señaladas por los propios profesionales que comentan que desde los servicios sanitarios se derivan principalmente las lesiones más altas o completas, o bien las más complicadas. Debido a la falta de recursos (por ejemplo, camas) en las unidades de atención específica a la Lesión Medular, se prioriza la atención a las lesiones completas, sobre aquellos casos de lesionados medulares que son más leves, que se quedan en sus lugares de origen y que tras un periodo de rehabilitación se recuperan. Estos hechos provocan que los registros de

casos de Lesión Medular en las Unidades no sean representativos de la población real de lesionados medulares en nuestro país.

“... el resto de las unidades depende de las camas que tienen... existen lesionados medulares que se nos escapan a todos...”.

Entrevista 9

“... es un sesgo de muestra porque en las unidades atendemos a los lesionados medulares agudos... Yo creo que la sobrerrepresentación es una sobrerrepresentación por un sesgo de muestra...”.

Entrevista 1

Además, puede existir duplicidad de casos, ya que una misma persona que haya sido hospitalizada en varias ocasiones se contabilizaría varias veces en el mismo hospital, como casos diferentes. Asimismo, también puede haber sido atendido en varios hospitales distintos simultáneamente. Tampoco se recogen los casos de pacientes que hayan muerto, así que podemos conocer el número de casos atendidos, o mejor dicho, el número de atenciones a personas con Lesión Medular, pero no sirve para hacer una estimación demográfica de la población.

Si bien el registro de las lesiones medulares traumáticas es incompleto, el de las lesiones medulares por causa médica tiene aún mayores complicaciones, puesto que en el hospital no se suele registrar como Lesión Medular ese caso, sino la causa médica que lo origina. Por ejemplo, si un paciente tiene una Lesión Medular producida por un cáncer, se registra como paciente ingresado por cáncer y no por Lesión Medular, aunque una sea consecuencia de la otra y reciba un tratamiento de la misma. Lo mismo ocurre para personas que tienen varias



Análisis sobre la Lesión Medular en España

enfermedades, no siempre se recoge la Lesión Medular, incluso cuando sean enfermedades independientes que no tengan relación estricta de causa-efecto entre sí.

Todos estos fenómenos, que se dan conjuntamente, revelan un problema de magnitud considerable en cuanto a la conceptualización y cuantificación de la Lesión Medular en España a través de las Unidades de Lesión Medular como en los Hospitales de Referencia. Por ello, se ha optado por complementar esta información con una explotación específica de datos secundarios. Los datos de los registros hospitalarios, por su parte, sirven en gran medida para comparar la tendencia y el perfil con la estadística general.

3.1.4. Fuentes secundarias: estadísticas y documentales

Para la realización de este informe se han analizado fuentes secundarias, documentales y estadísticas, a partir de las cuales se ha desarrollado el proceso de definición y caracterización de la población con Lesión Medular en España. Fundamentalmente, se ha realizado una explotación específica de los datos procedentes de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), del año

2008¹, así como de los registros del Ministerio del Conjunto Mínimo de Datos Básicos (CMBD) del Registro de altas de los Hospitales del Sistema Nacional de Salud². Además, se ha realizado un análisis documental, examinando algunos de los principales estudios realizados en Lesión Medular a nivel internacional y nacional, revisando y recopilando la documentación existente de esta materia.

3.2. Dificultades metodológicas para la cuantificación de la población con Lesión Medular en España

La delimitación de la población con Lesión Medular en España es una tarea ciertamente compleja. Existen determinados obstáculos de partida que limitan la posibilidad de cuantificar con precisión el número de personas con Lesión Medular.

Debemos destacar, en primer lugar, la falta de un registro estatal donde se recojan datos específicos de personas con Lesión Medular atendidos en los hospitales provinciales, en las Unidades de Lesión Medular o en los Hospitales monográficos de Lesión Medular. Derivado de

¹ La Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) en 2008 es la última operación estadística que ha realizado el Instituto Nacional de Estadística (INE) con el apoyo de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad (a través de la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales de Personas con Discapacidad y del IMSERSO), la Fundación ONCE, CERMI y FEAPS, para cuantificar a la población con discapacidad residente en España y conocer sus características sociodemográficas básicas. La encuesta se ha realizado en dos etapas. Una primera (EDAD-hogares), dirigida a personas residentes en hogares, que se realizó entre noviembre de 2007 y febrero de 2008 y que ha recogido información de 96.000 viviendas familiares y 260.000 personas. La segunda etapa (EDAD-centros), estaba dirigida a personas residentes en instituciones públicas o privadas, con un tamaño muestral de 800 centros y 11.000 personas, llevada a cabo entre mayo y julio de 2008. A través de esta encuesta se ha recogido información sobre discapacidades, deficiencias de origen y enfermedades diagnosticadas (entre las que se encuentra la Lesión Medular), prestaciones sociales, sanitarias y económicas, relación con la actividad económica, nivel educativo y escolarización, discriminación, accesibilidad, redes sociales y cuidadores. El tamaño de la muestra, la modalidad de selección de la misma (mediante un muestreo bietápico estratificado en función del tamaño del municipio) y el procedimiento de recogida de información, garantizan un error muestral mínimo salvo para datos que recogen información poblacional de menos de 5.000 personas, que han de ser tomados con precaución, pues pueden estar sujetos a elevados errores de muestreo. Para más información: http://www.ine.es/daco/daco42/discapa/meto_resumen.pdf

² Este sistema ofrece información de incidencia en base a registros de hospitalizaciones y sus causas, clasificados en base a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9-MC).



esto, encontramos que cada entidad posee registros propios pero no heterogéneos y compartidos entre sí. Cada unidad y/u hospital cuantifica a la población con Lesión Medular incluyendo variables distintas, lo que limita la comparación de los registros. Además, no existe una transferencia de conocimiento entre dichas entidades.

A esta descentralización en los registros, en segundo lugar, se le une el hecho de que en los hospitales se elaboran registros propios con datos globales de pacientes atendidos y no de historiales de pacientes. Es decir, se cuantifica al paciente cada vez que es atendido: por tanto, la unidad de medida es el número de atenciones y no el número de personas a las que se presta atención, ocurriendo lo mismo si el paciente es atendido en más de un hospital. En la cuantificación de la población atendida, esto conlleva errores de duplicidad de casos, ya que una persona hospitalizada varias veces en un año se puede contabilizar como casos diferentes.

En tercer lugar, existen problemas en el registro de la etiología de la Lesión Medular dado que no se utiliza un único criterio a la hora de clasificar y contabilizar las causas que dan origen a una

Lesión Medular. A modo de ejemplo, cuando se produce un accidente de tráfico, si está en su jornada laboral, puede registrarse como un accidente de tráfico o laboral *en itinere*.

Por todas estas limitaciones, la recogida de información sobre Lesión Medular, a través de formulario ha resultado especialmente compleja. Se han obtenido datos que muestran tendencias globales de la Lesión Medular, pero como veremos posteriormente, los datos registrados a través de formulario están sesgados y no ofrecen una imagen exacta de la realidad en las cifras de lesionados medulares, ni en términos absolutos, ni en términos relativos.

Por ello, ha adquirido gran relevancia en esta investigación, el análisis de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008), ya que dadas las dimensiones de la muestra, es posible hacer una aproximación bastante certera de la población con Lesión Medular en España. A efectos de este estudio y de acuerdo con los datos de la EDAD'08 podemos delimitar la población con Lesión Medular atendiendo a un criterio amplio y a un criterio más restringido.

Capítulo 4

La Población con Lesión Medular en España



En la primera delimitación amplia de la población con Lesión Medular, encontraríamos a la población con discapacidad que específicamente ha señalado en el cuestionario de la EDAD el ítem en el que se le pregunta si tiene Lesión Medular. En este caso, encontraríamos un total de 108.279 personas con Lesión Medular de 6 ó más años residentes en hogares. Sin embargo, la EDAD es una encuesta que se basa en respuestas subjetivas, que miden la limitación autopercebida de las personas con discapacidad. Por ello, la adscripción a una determinada categoría, como es la Lesión Medular, no se hace exactamente bajo un criterio médico o un registro oficial, sino que se basa en el criterio subjetivo del encuestado (basado, por supuesto, en evidencias médicas, como su diagnóstico clínico o su certificado de discapacidad) y el del entrevistador que en última instancia ajusta la respuesta a dicha clasificación.

Debido a que esta encuesta se realiza mediante una adscripción subjetiva a la categoría de Lesión Medular (o a cualquier otra categoría médica), existen dificultades en la cuantificación de la población a partir de este instrumento, ya que no se hace la categorización por un profesional y mediante criterios médicos ni sanitarios adecuados. Sin embargo, si entre aquellos que señalan tener una Lesión Medular seleccionamos específicamente a los que indican que tienen una deficiencia del sistema nervioso (que correspondería específicamente a aquellos que tengan dañada la médula espinal) y dejamos fuera a aquellos que exclusivamente tienen deficiencias osteoarticulares (que tal vez pueden tener lesiones de la columna vertebral, pero no realmente Lesión Medular “nerviosa”), podemos

delimitar la población con Lesión Medular (de 6 o más años³ y residente en hogares) con mayor exactitud, en un total de 31.392 personas.

4.1. Perfil sociodemográfico

Según J.M. Muñoz (2007), basándose en datos de estudios anteriores de hace ya más de una década⁴, la Lesión Medular afecta predominantemente a varones, con una relación de 4:1 respecto a las mujeres. Son pacientes jóvenes, con una media de edad de 35 años. La causa predominante de esta lesión es la traumática (81,5%) y de éstas la más frecuente es el accidente de tráfico, causante del 52,4% de las mismas. Otros factores de riesgo destacados en la Lesión Medular se encuentran en el ámbito laboral (riesgos de accidentes laborales) o en el ámbito del ocio (práctica de deportes de riesgo).

“... las mujeres son más prudentes y más tranquilas a la hora de conducir, y son mucho más seguras a la hora de ejercer cualquier profesión de riesgo...”.

Entrevista 12

¿Pero podemos considerar que la tendencia de la población con Lesión Medular sigue en la dirección a la que apuntan esos datos, o esta cambiando la morfología de la población con Lesión Medular, atendiendo a su edad, su etiología, e incluso al tipo de deficiencia que conllevan?. Se puede considerar que **el patrón o perfil general de los lesionados medulares está cambiando** (factores de riesgo, accidentes, etc.), según apuntan los datos obtenidos a partir del análisis

³ Los datos para población menor de 6 años no son lo suficientemente representativos.

⁴ Sekhon LHS, Fehlings MG. Epidemiology, demographics, and pathophysiology of acute spinal cord injury. *Spine* 2001; 26:S2-12. Mazaira J, La Banda F, Romero J, García ME, Gambarrutta C, Sánchez A, et al. Epidemiología de la Lesión Medular y otros aspectos. *Rehabilitación* 1998; 32:365-72.



Análisis sobre la Lesión Medular en España

cuantitativo realizado para este estudio de la EDAD 2008, así como manifiestan de forma consensuada los profesionales entrevistados.

Las tendencias de los últimos años apuntan hacia un progresivo aumento de casos, unido al aumento en la expectativa de vida, lo que supondrá **un incremento cuantitativo tanto de adultos con Lesión Medular recientemente adquiridas, como de jóvenes lesionados que vivirán hasta edades avanzadas** (Rueda y Aguado, 2003). Es decir, un fenómeno presente que se incrementará en el futuro y que demanda respuestas a sus necesidades.

Para confirmar o no esa tendencia cambiante, vamos a realizar un acercamiento a la población

con Lesión Medular según los datos estimados por la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD) que llevó a cabo el Instituto Nacional de Estadística para el año 2008, identificando cada uno de esos cambios existentes.

Atendiendo a los datos de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (de ahora en adelante EDAD), encontraríamos que la población estimada con discapacidad de 6 o más años residente en hogares que específicamente señala en el cuestionario el ítem en el que se le pregunta si tiene Lesión Medular, es de 108.279 personas.

Tabla 1

Población que señala tener Lesión Medular en la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) por grupos de edad y sexo.

Grupos de edad	Sexo		Total
	Varón	Mujer	
De 6 a 20 años	1.253	396	1.649
De 21 a 40 años	7.067	4.421	11.488
De 41 a 60 años	20.421	18.134	38.555
De 61 a 80 años	17.243	23.114	40.357
81 años y más	5.878	10.353	16.231
TOTAL	51.862	56.418	108.280

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

Como decíamos, la EDAD como encuesta se basa en respuestas subjetivas, midiendo la limitación autopercebida de las personas con discapacidad. Por ello, la adscripción a una determinada categoría, como es la Lesión Medular, no se hace exactamente bajo un criterio médico o un registro oficial, sino que se basa en el criterio subjetivo del encuestado (basado, por supuesto, en evi-

dencias médicas, como su diagnóstico) y el criterio subjetivo del entrevistador que hace esa clasificación. Si observamos estos datos con detenimiento, podemos observar cómo la población *aumenta muy significativamente con la edad y cómo es predominantemente femenina*, los cuales no coinciden con exactitud con los datos de prevalencia e incidencia que se mane-



La Población con Lesión Medular en España

jan a nivel nacional e internacional: *mayoría masculina y mayor afectación a edades más tempranas* de lo que señalan estos datos, por el componente social que tiene su origen accidentes laborales, de tráfico, etc.

Pero los datos más fiables, que nos permiten delimitar con precisión la población real objeto de nuestro estudio, podemos encontrarlos atendiendo a las deficiencias y subdeficiencias mencionadas. De esta manera, vemos que no existe correspondencia entre los 108.279 y la población real

existente. Si observamos los datos atendiendo a este criterio, gran parte de aquellos que señalan tener específicamente una Lesión Medular, en realidad lo que tienen son deficiencias osteoarticulares y no deficiencias del sistema nervioso, como tendrían aquellos que específicamente tuvieran dañada la médula espinal. En ese sentido, podemos delimitar la población con Lesión Medular (de 6 o más años⁵ y residente en hogares) con mayor exactitud, teniendo sólo en cuenta a los que tienen una deficiencia en el sistema nervioso.

Tabla 2

Población que señala tener Lesión Medular en la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) por grupos de deficiencia.

Grupos de deficiencias	Absolutos	Porcentaje sobre el total de casos
Deficiencias osteoarticulares	86.382	90,3%
Deficiencias del sistema nervioso	32.694	34,2%

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

* Una persona puede estar en más de una categoría.

Hemos realizado esta desagregación por tipos de deficiencia (osteoarticulares y del sistema nervioso) porque la mayoría de los que señalan tener Lesión Medular en la EDAD realmente tienen deficiencias osteoarticulares, sobre todo (y de aquí la confusión) en las regiones lumbares o dorsales de la espalda. Si bien hay muchas personas con Lesión Medular que pueden tener defi-

ciencias osteoarticulares, éstas no definen de por sí a la población con Lesión Medular objeto de nuestro estudio. Atendiendo exclusivamente a la delimitación de la población con **Lesión Medular debida a una deficiencia del sistema nervioso⁶**, podemos concretarla con exactitud en **31.392 personas, con una mayor prevalencia en hombres que en mujeres.**

⁵ Los datos para población menor de 6 años no son lo suficientemente representativos.

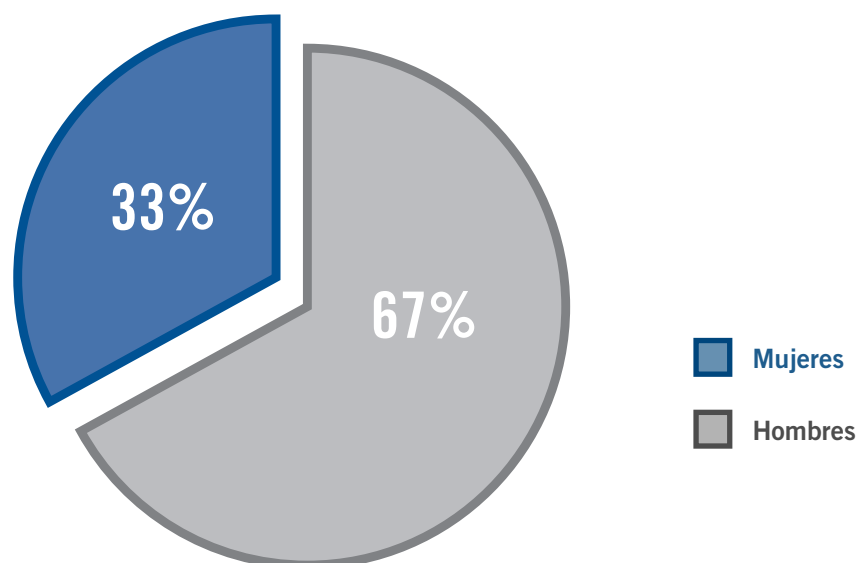
⁶ Mayor de 6 años y residente en hogares



Análisis sobre la Lesión Medular en España

Gráfico 1

Población con Lesión Medular mayor de 6 años en España. Distribución por sexo



Fuente: Elaboración propia a partir la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

De la misma manera, se pueden constatar diferencias significativas en la distribución de la población con Lesión Medular por grupos de edad en esta muestra, donde **hay un aumento considerable del peso de la población entre 21 y 35 años en relación con el total de la población** (un 16,9%, antes apenas un 8,3%) y una predo-

minancia menor de las edades más avanzadas, aunque no dejen estas de ser significativas. Podemos observar gráficamente ese predominio de los varones con Lesión Medular sobre las mujeres (sobre todo hasta los 50 años) y la baja proporción de casos para grupos de edad menores de 20 años.

Tabla 3.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años en España. Distribución por grupos de edad.

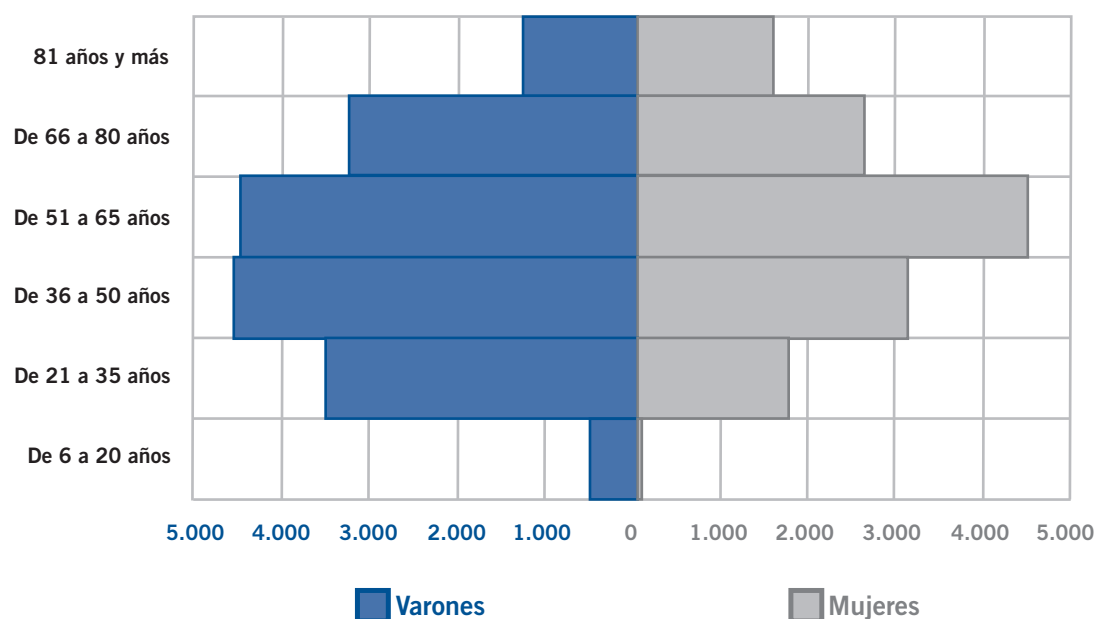
	Frecuencia	Porcentaje
De 6 a 20 años	614	2,0
De 21 a 35 años	5.290	16,9
De 36 a 50 años	7.697	24,5
De 51 a 65 años	9.029	28,8
De 66 a 80 años	5.907	18,8
81 años y más	2.854	9,1
TOTAL	31.392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

La Población con Lesión Medular en España

Gráfico 2

Estructura por edad y sexo de la población con Lesión Medular, año 2008.



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008).

Atendiendo a la clasificación de las deficiencias del sistema nervioso de los afectados que se realiza en la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD, 2008), conforme a la *Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) de la Organización Mundial

de la Salud (OMS, 2001) predominan en un 35,8% los trastornos de la coordinación de movimientos y/o tono muscular, seguidos de la paraplejía (en un 23,3%) y la tetraplejía (17,0%). Algunas de las personas con Lesión Medular, no más del 5%, tienen dos o más deficiencias del sistema nervioso al mismo tiempo.

Tabla 4

Población con Lesión Medular mayor de 6 años en España según tipo de deficiencia nerviosa.

	Absolutos	Porcentaje de casos sobre total
Parálisis de una extremidad superior	1.247	4,0%
Parálisis de una extremidad inferior	1.970	6,3%
Paraplejía	7.325	23,3%
Tetraplejía	5.324	17,0%
Trastornos de la coordinación de movimientos y/o tono muscular	11.226	35,8%
Otras deficiencias del sistema nervioso	5.601	17,8%

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

* Una persona puede estar en más de una categoría.



Análisis sobre la Lesión Medular en España

Aunque predominan en los orígenes las enfermedades en más de la mitad de los casos, (49,5% no profesionales y 5% profesionales) hay que destacar que el 36,5% de los orígenes de estas

deficiencias se deben a accidentes, ya sean de tráfico (17,2%), doméstico (0,7%), de ocio (4,2%), laboral (7,9%) o de otro tipo (6,7%).

Tabla 5.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años en España. Distribución por orígenes de las deficiencias.

	Absolutos	Porcentaje
Congénito**	991	3,2%
Problemas en el parto	1.272	4,1%
Accidente de tráfico	5.359	17,2%
Accidente doméstico	206	0,7%
Accidente de ocio	1.297	4,2%
Accidente laboral	2.454	7,9%
Otro tipo de accidente	2.091	6,7%
Enfermedad profesional	1.560	5,0%
Enfermedad (no profesional)	15.472	49,5%
Otras causas	1.839	5,9%

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

* Una persona puede estar en más de una categoría.

** Hay enfermedades congénitas que pueden producir lesiones medulares, como por ejemplo, la espina bífida

El origen predominante de la Lesión Medular es una enfermedad no profesional en casi la mitad de los casos, pero ¿puede haber diferencias en función del tipo de deficiencia de los lesionados medulares?

Efectivamente, como podemos comprobar en la Tabla 12, las diferencias aparecen como significativas atendiendo al tipo de deficiencia al que nos refiramos. Las paraplejias y tetraplejias son las que tienen en mayor proporción su origen en accidentes traumáticos, sobre todo de tráfico.

La Población con Lesión Medular en España

Tabla 6.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años en España. Distribución por orígenes de las deficiencias.

	Parálisis: extremidad superior	Parálisis: extremidad inferior	Paraplejía	Tetraplejía	Trastornos coordinación y/o tono muscular	Otras
Congénito	0,0%	0,0%	8,1%	4,6%	0,8%	0,6%
Problemas en el parto	34,6%	26,5%	0,0%	1,5%	3,5%	0,0%
Accidente de tráfico	6,3%	0,0%	32,7%	22,8%	7,0%	12,0%
Accidente doméstico	0,0%	0,0%	0,0%	3,8%	0,0%	0,0%
Accidente de ocio	0,0%	0,0%	4,1%	18,3%	0,0%	0,0%
Accidente laboral	0,0%	11,7%	21,7%	10,2%	0,0%	1,0%
Otro tipo de accidente	0,0%	16,1%	8,6%	9,3%	0,0%	8,7%
Enfermedad profesional	0,0%	0,0%	1,3%	9,9%	6,7%	2,8%
Enfermedad (no prof.)	59,1%	40,0%	19,6%	13,5%	74,4%	71,6%
Otras causas	0,0%	5,7%	3,9%	6,1%	7,6%	3,3%
TOTAL	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

* Una persona puede estar en más de una categoría.

En el siguiente gráfico, en el que quedan agrupados los orígenes de las deficiencias en *nacimiento* (congénito o en el parto), *accidentes* (de tráfico, laborales, de ocio, etc.), *enfermedades* (profesionales o no) y *otras causas*, podemos ver

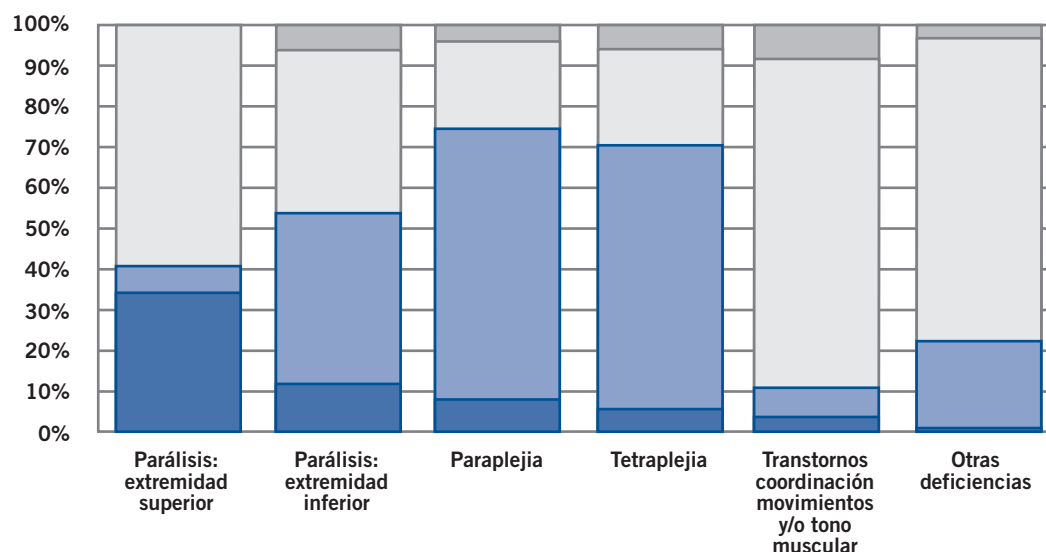
cómo **el origen de la paraplejía y la tetraplejía es fundamentalmente traumático (en 2 de cada 3 casos)**, mientras que para el resto de deficiencias predominan las enfermedades.



Análisis sobre la Lesión Medular en España

Gráfico 3.

Origen de la Lesión Medular (datos agrupados) en función del tipo de deficiencia. Porcentajes.



Fuente: Elaboración propia a partir la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

Según los profesionales de atención sociosanitaria, el modelo de persona con Lesión Medular está cambiando. Hace unos años la Lesión Medular era fundamentalmente traumática y estaba producida en un porcentaje muy significativo por accidente de tráfico, siendo el afectado una persona joven (menor de 30 ó 35), varón principalmente. En la actualidad, está aumentando el número de lesionados medulares por otras causas traumáticas o por causas médicas y de salud (infartos medulares, tumores medulares, enfermedades víricas, etc.), afectando a un perfil más heterogéneo en el que tienen una importante presencia las personas de mayor edad. Este hecho se deriva de múltiples factores, entre los que cabe destacar el aumento de la longevidad, el aumento de la actividad en este grupo de edad, del riesgo de las actividades... Nos encontramos, por tanto, **con otro nuevo perfil de Lesión Medular, un individuo de mayor**

edad con pluripatologías añadidas, en ciertos casos, y con necesidades sociosanitarias diferentes.

“...Ya no son lesionados medulares de 20 años, los incompletos son muchos de 50...”

Grupo de discusión 1

“... están aumentando las causas por caída, gente mayor, por encima de 50 años y las causas médicas...”.

Entrevista 2

Pero, ¿estos diferentes orígenes y tipos de deficiencia, están también influidos por la edad de origen de la Lesión Medular?. Si analizamos la edad a la que se produjo la lesión, en lugar de tener en cuenta la edad media actual, podemos observar que existe una sobrerrepresentación en el grupo de edad de 21 a 40 años.

La Población con Lesión Medular en España

Tabla 7.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años en España. Distribución por edades de origen de las deficiencias.

	Absolutos	Porcentaje de casos sobre el total
Menos de 20 años	8.046	25,1%
21 a 40 años	11.872	32,5%
41 a 60 años	9.967	27,2%
61 años y más	8.209	19,3%

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

* Una persona puede estar en más de una categoría.

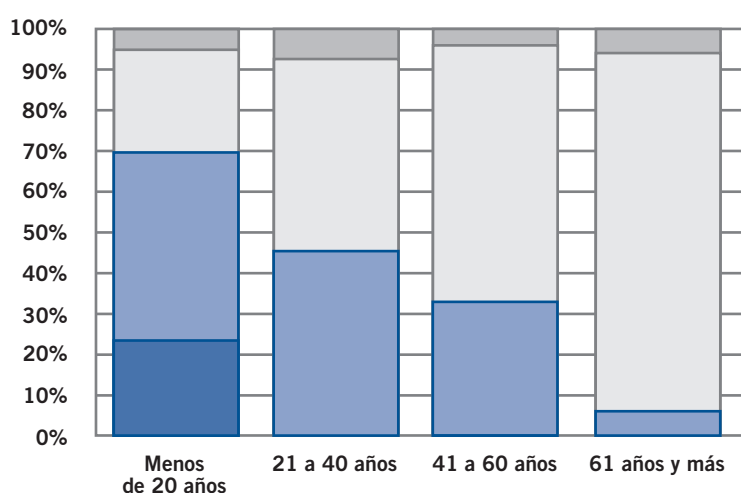
Según la etiología, edad de origen y tipo de Lesión Medular, nos encontraremos con un perfil sociodemográfico diferenciado de cada persona.

En la actualidad, la **Lesión Medular de origen traumático** (por accidente de tráfico, zambullidas, etc.), se sigue dando con **mayor incidencia en los varones jóvenes**. Entre las que se producen con menos de 20 años, un 33,2% son congénitas o producidas en el parto, un 35,8% por

accidentes y un 27,3% por enfermedades. Las producidas entre los 21 y 40 años de edad son principalmente por accidente, un 47,2% de los casos, aunque sin apenas diferencia con las de enfermedad. Sin embargo, **a partir de los 40 años aumentan considerablemente las lesiones medulares por enfermedad, llegando a ser más del 86% entre los lesionados medulares con 60 años o más.**

Gráfico 4.

Origen de la Lesión Medular (datos agrupados) en función de la edad de origen. Porcentajes.



■ Nacimiento ■ Accidentes ■ Enfermedades ■ Otras causas

Fuente: Elaboración propia a partir la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)



Análisis sobre la Lesión Medular en España

Como hemos visto en el **gráfico 4**, la Lesión Medular originada por una enfermedad es proporcionalmente más frecuente a mayor edad de la persona. Además, se da casi en la misma proporción entre los dos sexos. Ese origen de la **Lesión Medular en edades más avanzadas junto al aumento de la esperanza de vida de las personas con lesiones medulares de origen traumático**, ha hecho que tengamos una población más **envejecida**, modificando los perfiles tradicionales de lesionados medulares.

“... En cuanto a lo que es la edad, ha aumentado.

El sexo: sigue predominando los varones, pero como estamos incluyendo más causas médicas, se está equiparando...”.

Entrevista 2

“... ahora un lesionado medular vive más tiempo y las necesidades van cambiando de acuerdo con esa longevidad...”.

Grupo de discusión 2

En nuestro país, tanto la Lesión Medular por accidentes de tráfico como por accidente laboral han disminuido en los últimos años. Entre las razones que explican este descenso se encuentran la reducción de la siniestralidad vial y la mejora en el control de riesgos laborales. Asimismo, las lesiones medulares producidas por zambullidas, están determinadas por variables temporales (meses veraniegos, vacaciones, etc.) y variables espaciales (lugares con costas, playas, ríos, etc.).

“Con el carnet de puntos y las campañas (de sensibilización) se han disminuido los accidentes traumáticos y han aumentado las causas médicas”.

Grupo de discusión 4

“Nosotros hemos bajado, un 31% de muertos, es decir más de un 30% de la siniestralidad (en carretera)”.

Entrevista 6

“Hemos hecho una campaña muy efectiva, en la Lesión Medular por zambullida...”

Entrevista 12

“Este verano he llevado accidentes de tráfico, de bicicleta y de personas mayores que han quedado tetrapléjicas..., también son rachas, igual que hay rachas de accidentes por zambullidas...”.

Entrevista 10

Respecto al tipo de lesión, los profesionales de atención de la Lesión Medular señalan que el número de personas con Tetraplejía ha aumentado en los últimos años. Esto se debe principalmente a que un número elevado se produce por accidentes de tráfico y el uso de cinturones de seguridad y otros mecanismos de protección automovilísticos, disminuyen el porcentaje de personas que tienen la lesión en la zona dorsal y lumbar, pero al quedar la zona cervical más desprotegida, afectan a esta zona alta de la columna, lo que produce Tetraplejía.

“Hoy en día hay más tetrapléjicos que parapléjicos. Los métodos de contención son muchísimos más efectivos en un coche (...) entonces con un cinturón de seguridad, la espalda queda, dorsal y lumbar, completamente inmovilizada. La curva cervical no. Es decir vemos muchas más lesiones medulares, vemos mas tetrapléjicos que parapléjicos, vemos más lesiones cervicales que dorsales o lumbares”.

Entrevista 12

Por otro lado, la mejora en el tratamiento de personas con tetraplejía, ha aumentado la esperanza de vida de este tipo de lesión, lo que incrementa en el cómputo general de lesionados medulares el porcentaje de la tetraplejía.

“Nosotros vemos aquí lesiones más altas que antes, pero yo creo que es porque las lesiones más



La Población con Lesión Medular en España

bajas se quedan en su lugar de origen, porque hoy día se salvan más lesiones altas y antes a lo mejor morían también en las carreteras...”.

Entrevista 10

“Ha aumentado quizá un poco la tetraplejía porque hay muchos más estudios y se registran. Antes una lesión muy alta no mejoraba por problemas respiratorios y ahora, como se conoce más la Lesión Medular, se llega a salir de la UCI que es dónde ingresa...”.

Entrevista 11

“...hace 10 años, te pegabas un leñazo a 220 km/h y sobrevivían de 10, sólo 2. Ahora de 10, sobreviven 6, ó 7, pero sobreviven, claro, con lesiones...”.

Grupo de discusión 3

Por último, según los expertos entrevistados existen factores que aumentan el riesgo de Lesión Medular, relacionados con las condiciones de vida. Así, por ejemplo, **el tipo de actividad laboral, su categoría y el sector donde se desarrolla dicha actividad, influye en gran medida en la incidencia de la Lesión Medular**. Como se mencionaba anteriormente, algunos empleos entrañan mayor riesgo de lesión. Ocurre que aquellas personas que desempeñan actividades de riesgo dentro de sus trabajos tienen mayor probabilidad de lesionarse de manera traumática. Este hecho **se relaciona en cierta medida con variables socioeducativas**, ya que frecuentemente algunos de los empleos con mayor riesgo de lesiones son los que menos nivel de formación exigen. Así por ejemplo, algunos entrevistados señalan un aumento de casos de Lesión Medular por accidente laboral, concretamente en personas que trabajaban en la construcción y con un nivel de formación escaso.

“... durante todo el boom de la construcción se estaba empleando a gentes no cualificadas y que

los estábamos montando en grúas y techos y tejederos sin tener una preparación...”.

Entrevista 6

En este sentido, las variables socioeconómicas y laborales suponen la emergencia de un nuevo perfil de lesionado medular en España: **el incremento de la población inmigrante** y su ocupación mayoritaria en determinados sectores económicos, en los denominados empleos “3P” (más penosos, más peligrosos y más precarios), ha favorecido a su vez un aumento de la población inmigrante con Lesión Medular traumática producida en actividades laborales de riesgo (Cachón, 2006).

“... (Hay) una cantidad importante de pacientes extranjeros. Que conlleva otro tipo de atención a nivel social, que es el reflejo de la sociedad, si hay un aumento de la población...”.

Grupo de discusión 1

“Hoy en día en la proporción de inmigrantes es mucho más alta que la población normal, por lo que yo estoy viendo...”.

Entrevista 12

El nivel socioeconómico del que pueda disfrutar el lesionado medular, así como la disposición de una red sociofamiliar y/o de apoyo informal, desde el mismo momento en que se produce su lesión, va a incidir muy positivamente en la calidad de vida del paciente, desde su rehabilitación funcional hasta su inserción social y laboral. Esto, por otra parte, va a ser más fácil entre los que tienen una lesión traumática por accidente de tráfico, que los que lo tienen por una actividad laboral de riesgo, sobre todo si estas no están reguladas y el trabajador no tiene seguridad social.

“Un buen soporte familiar, con un mínimo de posibilidades económicas para poder adaptar la



Análisis sobre la Lesión Medular en España

vivienda, comprarse un coche adaptado, que le va a permitir trabajar (...). Si es un accidente de tráfico, (es más fácil) un soporte económico detrás”.

Grupo de discusión 1

“... Si tienen el apoyo de los padres o familiares perfecto, pero si no tienen ese apoyo, suponen dos vivencias absolutamente diferentes...”.

Entrevista 4

Como síntesis, cabe recordar que el perfil sociodemográfico más representativo del lesionado medular sigue siendo el de un hombre joven, de aproximadamente 30 años. Este perfil se sigue repitiendo desde hace muchos años. Sin embargo, como los propios datos confirman, aumentan las lesiones medulares en la tercera edad (incluso a partir de los 50 años), con una mayor proporción de mujeres, con lesiones incompletas, y que se producen por causas médicas en un porcentaje muy amplio (intervenciones quirúrgicas, alteraciones vasculares, problemas infecciosos, etc.). Debido los avances tecnológicos, médicos sociales, la calidad de vida de las personas con Lesión Medular mejora considerablemente, lo que hace aumentar su esperanza de vida y un aumento progresivo de personas con lesiones medulares entre los grupos de mayor edad.

“La media de edad antes era de 20 a 40 años, chico joven y accidente de tráfico, y ahora ha variado enormemente...”.

Entrevista 6

“... hay un envejecimiento de la población y mucha gente mayor que hace tareas de mantenimiento de su domicilio, su finca o poda sus árboles... y se producen lesiones... Estamos viendo muchos más pacientes incompletos...”.

Entrevista 12

Al producirse un cambio notable en la causa de la lesión, y adquirir una gran relevancia la lesión medular no traumática, se produce una variación en el perfil sociodemográfico de los lesionados. Por tanto, la etiología es una variable fundamental en el estudio de las características de las personas lesionadas.

4.1.1. Población con Lesión Medular atendida en centros hospitalarios

A pesar de las dificultades comentadas para cuantificar a las personas con Lesión Medular registradas en Unidades de Lesión Medular y Hospitales, hemos podido obtener algunos datos generales sobre la población atendida en el sistema sanitario, gracias a la colaboración y cesión de datos del Hospital Nacional de Paraplégicos y del Institut Guttmann.

Cabe recordar, que por el reducido número de casos y los sesgos metodológicos planteados en el capítulo tercero, no se pretende ratificar un hecho, sino avanzar en el estudio de la lesión medular y conocer si existe correlación entre las tendencias teóricas, los resultados obtenidos de la EDAD'08 y los datos de los hospitales de referencia.

Al analizar el sexo de las personas con Lesión Medular en los registros, detectamos una mayor presencia de varones que de mujeres. Concretamente el porcentaje medio de varones con Lesión Medular registrados entre el año 2003 y 2008 (último con datos unificados) asciende al 66,6%, por un 33,4 de mujeres.

La Población con Lesión Medular en España

Tabla 8.

Pacientes de Lesión Medular según sexo (2003-2007). Porcentajes.

SEXO	2003	2004	2005	2006	2007	Total
Hombres	67,60	69,44	67,63	67,25	62,12	66,65
Mujeres	32,40	30,56	32,37	32,75	37,88	33,35
Total	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00

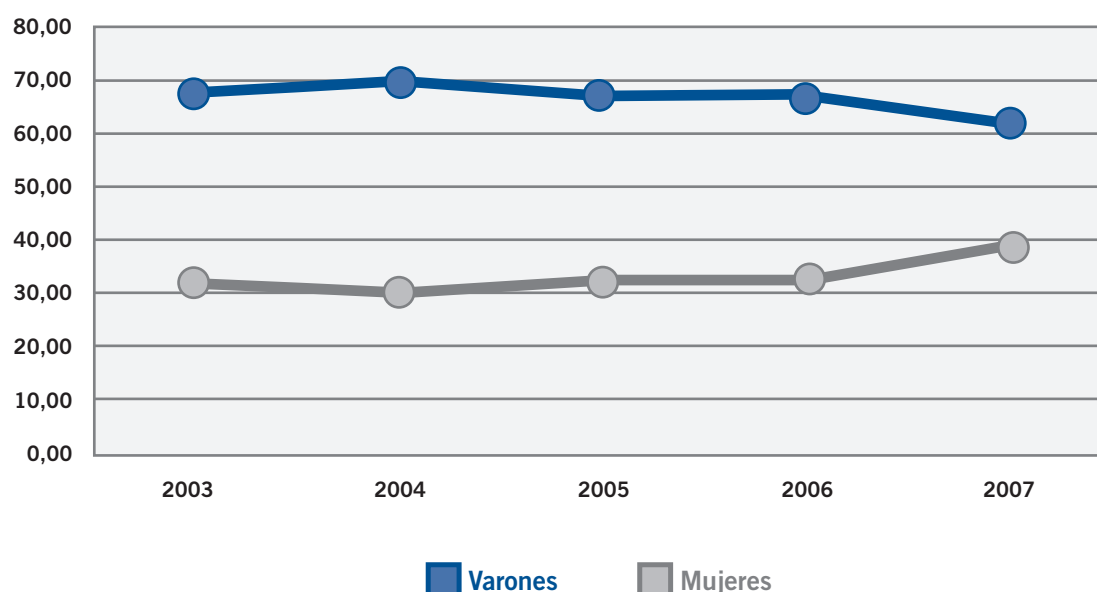
Fuente: Elaboración propia a partir de registros de unidades hospitalarias

No obstante, como podemos observar en el siguiente gráfico, se percibe una ligera reducción

de la proporción de pacientes varones y aumento de mujeres (62,1% y 37,9%, respectivamente).

Gráfico 5.

Evolución de pacientes con Lesión Medular según sexo: 2003-2007.



Fuente: Elaboración propia a partir de registros de unidades hospitalarias

En lo que concierne a los datos registrados de pacientes con Lesión Medular en función de la variable edad, destacan los altos porcentajes de personas registradas entre 30 y 44 años y entre 45 y 59, que ascienden al 25,86% y al 25,92%, respectivamente. Estos datos coinciden con los encontrados en la encuesta EDAD.

Asimismo se observa el incremento de lesionados medulares en los grupos de edad de 17 años en adelante, pasando de un 3,92% en el grupo comprendido entre 0-16 años a un 22,34% para el siguiente grupo de edad. Uno de los factores que explica la variación porcentual entre estos dos grupos es la incidencia de la lesión traumática.



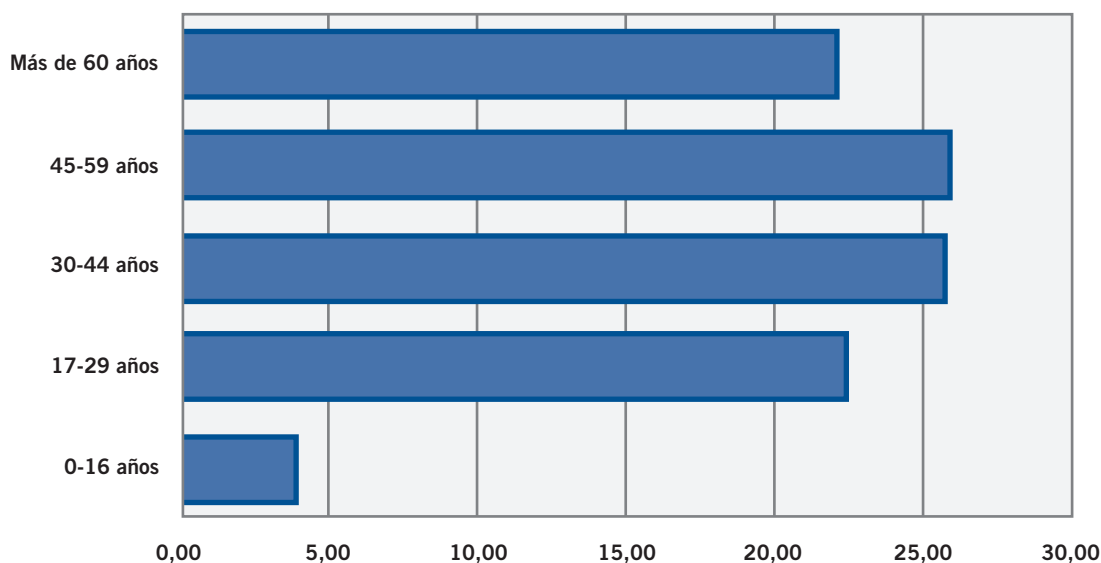
Análisis sobre la Lesión Medular en España

ca por accidente, especialmente de tráfico, que afecta menos a infancia y adolescencia, pues no tienen la edad legal para conducir (hasta los 14

años en el caso de motocicletas) y sólo pueden verse afectados por este tipo de lesión traumática únicamente como pasajeros.

Gráfico 6.

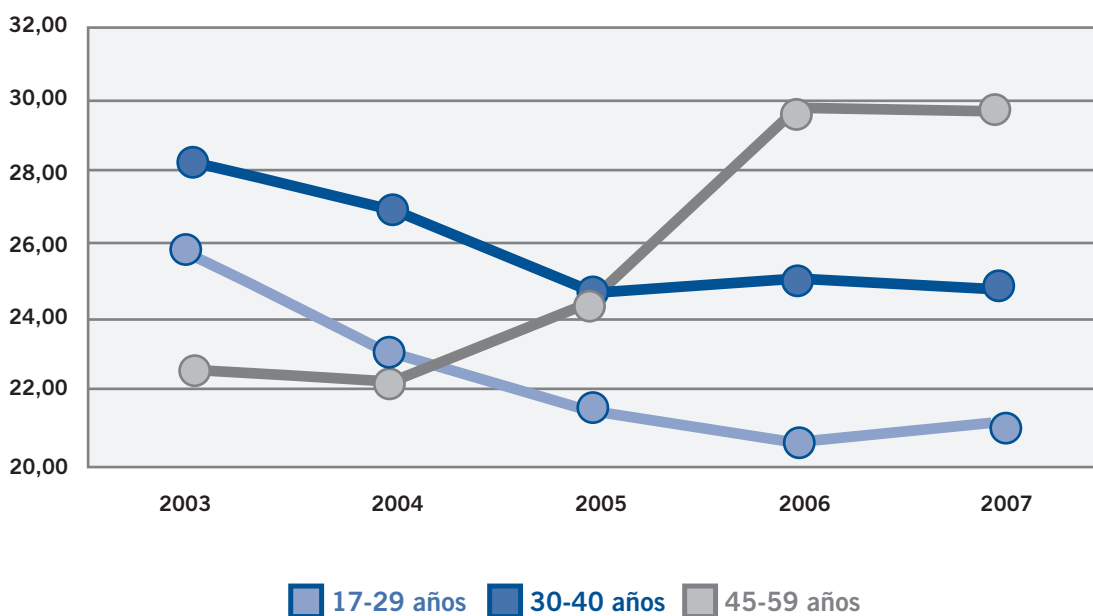
Pacientes de Lesión Medular según edad (2003-2007). Porcentajes



Fuente: Elaboración propia a partir de registros de unidades hospitalarias

Gráfico 7.

Evolución de pacientes de Lesión Medular según edad (2003-2007). Porcentajes



Fuente: Elaboración propia a partir de registros de unidades hospitalarias

La Población con Lesión Medular en España

En cuanto al nivel de la Lesión Medular de los pacientes atendidos en las unidades hospitalarias, destacan principalmente las paraplejias (completas e incompletas), representando casi la mitad del total de lesiones medulares atendidas para el

período de tiempo indicado, frente a un 29,5% de tetraplejias. Además, en cuanto a la evolución del tipo de lesión se observa un repunte significativo de las lesiones medulares derivadas de otras patologías en el año 2007 (casi un tercio del total).

Tabla 9.

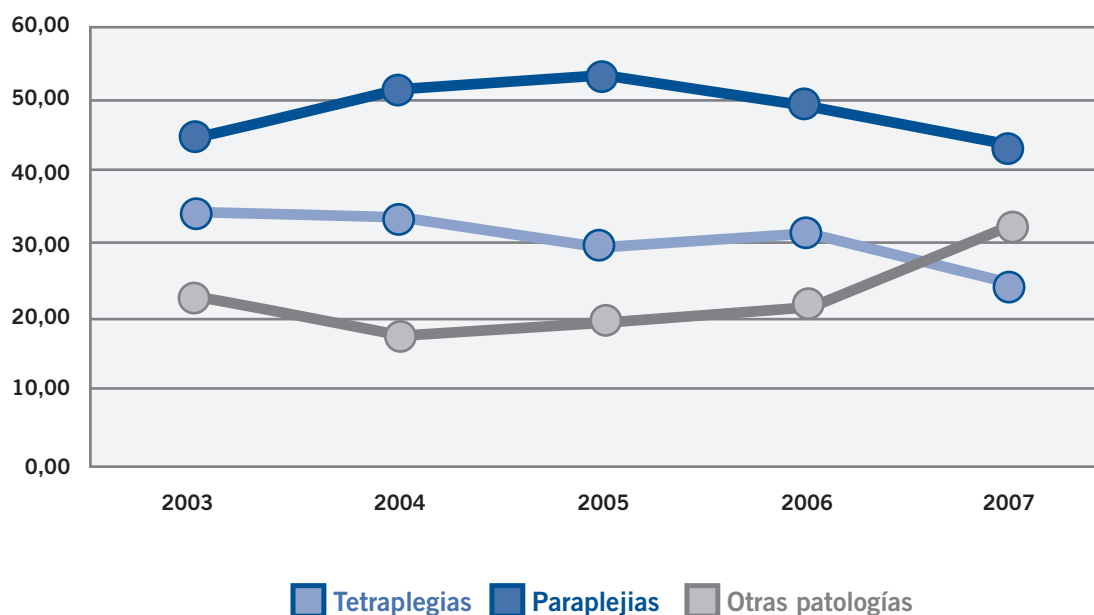
Distribución de pacientes con Lesión Medular según nivel de lesión. Porcentajes.

TIPO DE LESIÓN *2003	2003	2004	2005	2006	2007	Total
Tetraplejias	33,33	32,76	28,60	30,55	23,65	29,56
Paraplejias	44,76	50,86	52,99	48,79	43,49	48,06
Otras patologías	21,91	16,38	18,40	20,66	32,87	22,38
Total	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00

Fuente: Elaboración propia a partir de registros de unidades hospitalarias

Gráfico 8.

Evolución de pacientes de Lesión Medular según nivel de lesión. Porcentajes



Fuente: Elaboración propia a partir de registros de unidades hospitalarias



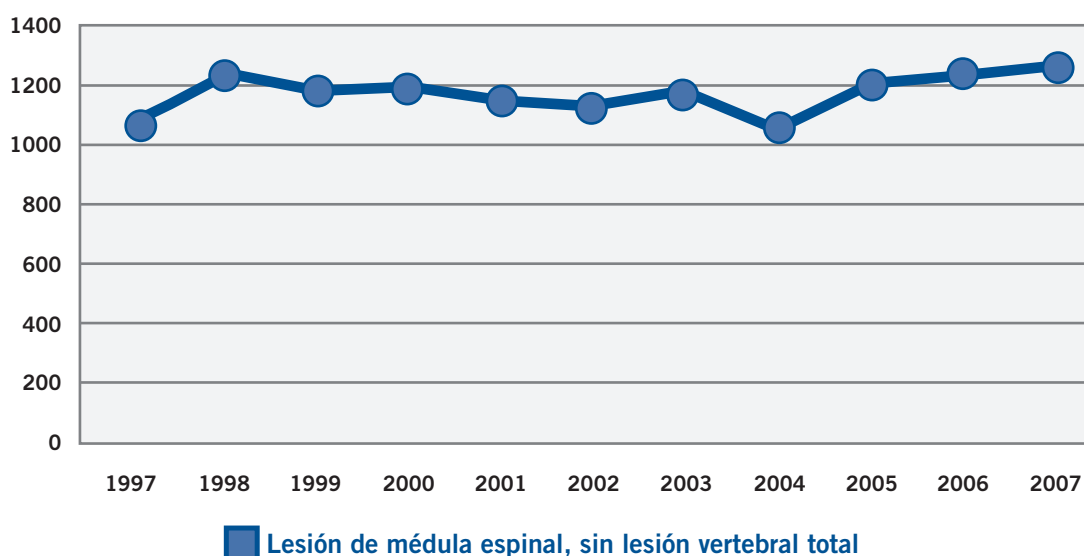
Análisis sobre la Lesión Medular en España

Esta información se puede completar con los registros del Conjunto Mínimo de Datos Básicos (CMBD) del Registro de altas de los Hospitales del Sistema Nacional de Salud. Este sistema ofrece información de **incidencia**⁷ en base a registros de hospitalizaciones y sus causas, clasificados en base a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9-MC). En esta classifica-

ción existen códigos que nos sirven para detectar a la población con Lesión Medular atendida por el sistema público de salud a lo largo del periodo 1997-2007. Según estos datos, anualmente se ha atendido en el sistema una población de 1.171 personas anuales, que han ido, con altibajos, desde los 1.064 de 1997 hasta los 1.258 de 2007.

Gráfico 9.

Evolución de pacientes hospitalizados por Lesión Medular. Total casos 1997-2007.



Fuente: Elaboración propia a partir del Conjunto Mínimo de Datos Básicos (CMBD) del Registro de altas de los Hospitales del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Política Social.

Los datos obtenidos del Conjunto Mínimo de Datos Básicos (CMBD) del Registro de altas de los Hospitales del Sistema Nacional de Salud son coherentes con la literatura internacional y las cifras de otras fuentes estadísticas, no sólo en la tasa de incidencia, sino también en otras variables que conforman el perfil sociodemográfico

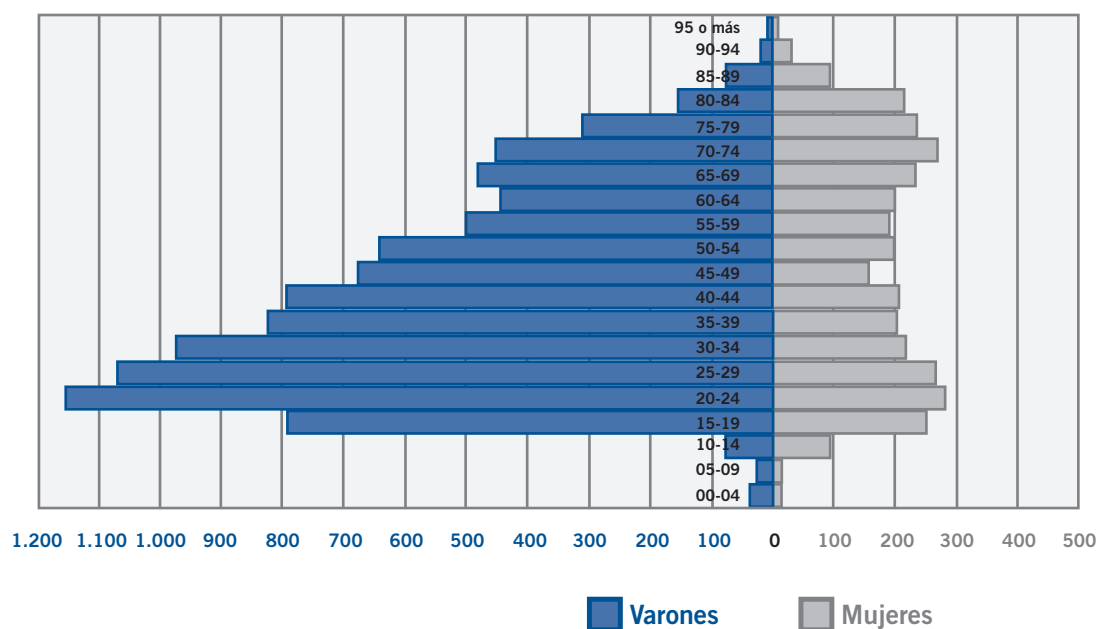
del lesionado medular: la población está mayoritariamente compuesta por varones jóvenes. Existe un componente de incidencia muy vinculado al estilo de vida, más propio de determinados grupos de edad y género (por accidentes de tráfico, por deportes de riesgo, etc.).

⁷ En el apartado siguiente se puede obtener más información sobre la incidencia de la Lesión Medular en España.

La Población con Lesión Medular en España

Gráfico 10.

Pirámide de población de pacientes hospitalizados por Lesión Medular. Total de casos agrupados 1997-2007.



Fuente: Elaboración propia a partir del Conjunto Mínimo de Datos Básicos (CMBD) del Registro de altas de los Hospitales del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Política Social.

Si bien casi tres cuartas partes de las lesiones medulares atendidas en los hospitales tienen un origen traumático (Gráfico 11), este está mucho más presente en jóvenes y, particularmente, en varones. En el caso de la mujer, la incidencia de Lesión Medular es mucho más uniforme a lo

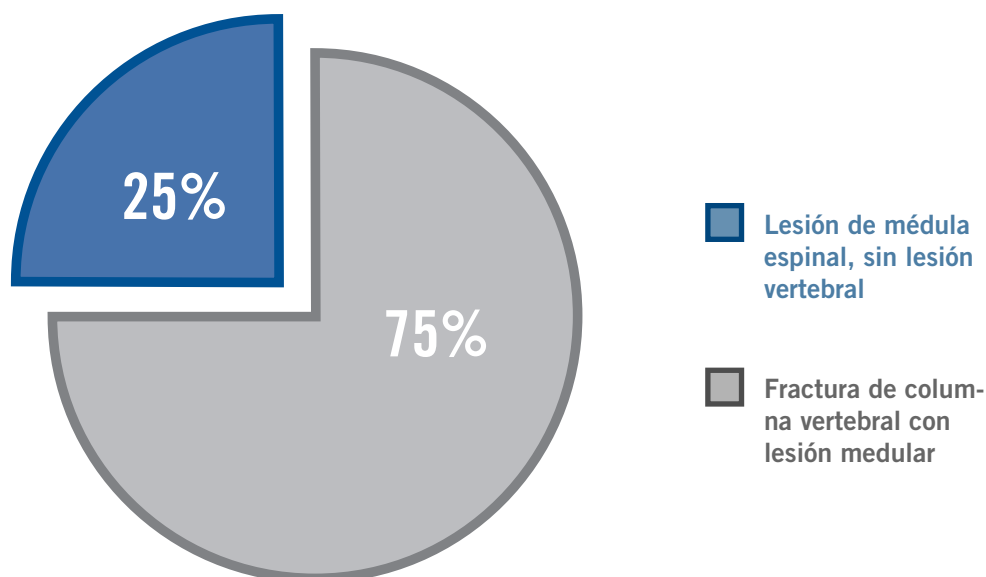
largo de los diferentes grupos de edad, como muestran los datos del Conjunto Mínimo de Datos Básicos (CMBD) del Registro de altas de los Hospitales del Sistema Nacional de Salud entre 1997 y 2007, que mostramos a continuación.



Análisis sobre la Lesión Medular en España

Gráfico 11.

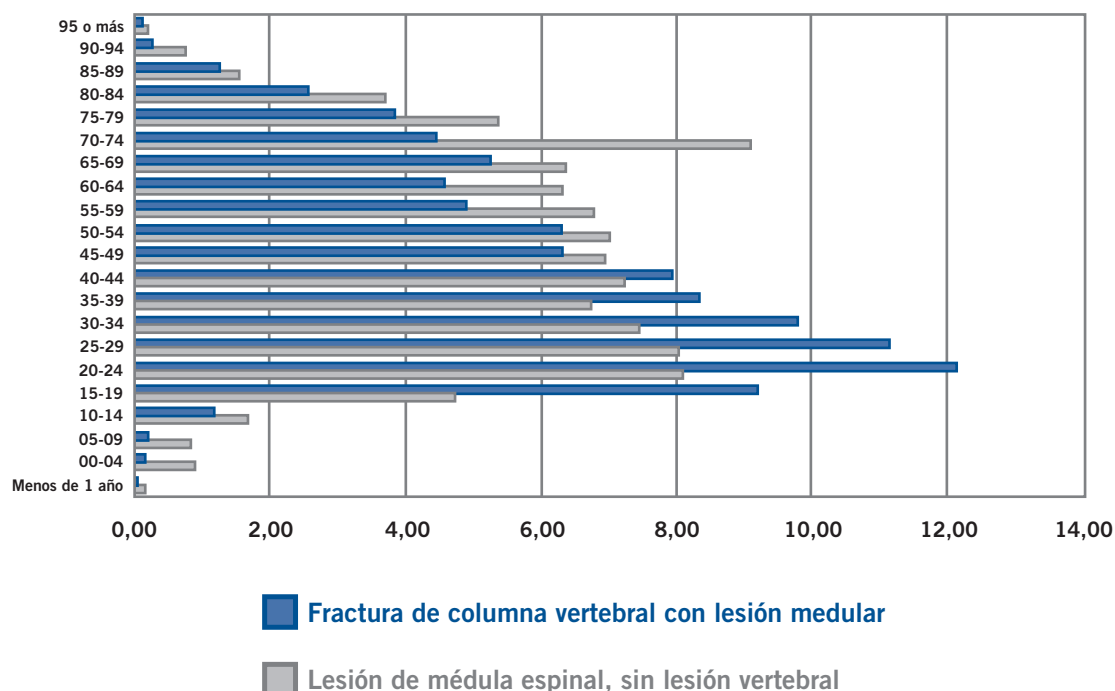
Hospitalizados por Lesión Medular según tipo de lesión. Porcentaje 1997-2007.



Fuente: Elaboración propia a partir del Conjunto Mínimo de Datos Básicos (CMBD) del Registro de altas de los Hospitales del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Política Social.

Gráfico 12.

Hospitalizados por Lesión Medular según tipo de lesión y edad. Porcentaje 1997-2007.



Fuente: Elaboración propia a partir del Conjunto Mínimo de Datos Básicos (CMBD) del Registro de altas de los Hospitales del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Política Social.

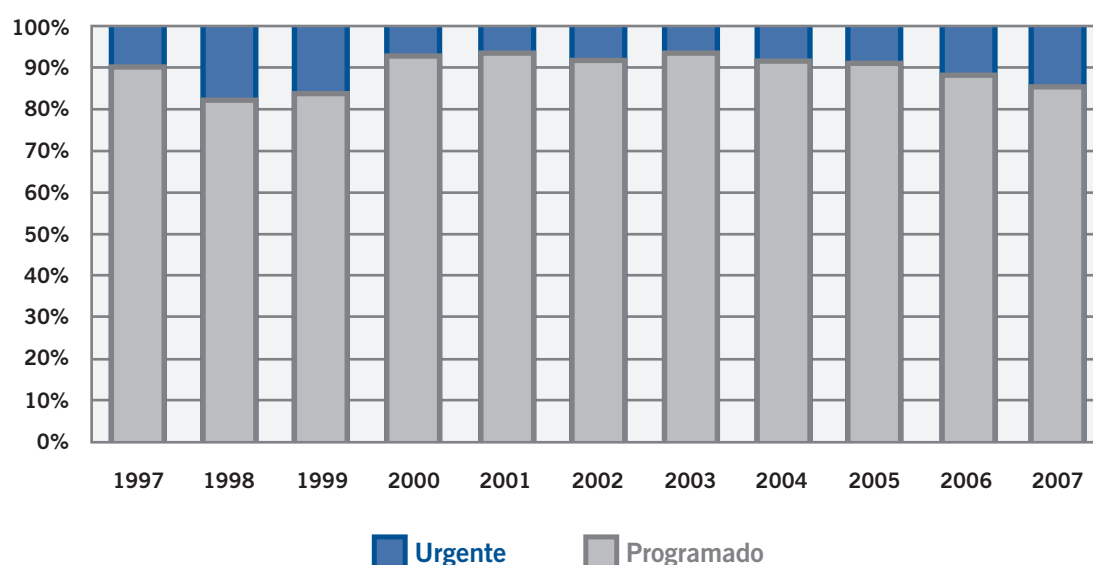
La Población con Lesión Medular en España

El origen traumático de la mayoría de las lesiones atendidas determina que la vía de entrada de estos pacientes en los Hospitales del Sistema

Nacional de Salud suele ser, por lo general, de carácter urgente en alrededor del 90% de los casos.

Gráfico 13.

Hospitalizados por Lesión Medular según vía de entrada. Porcentaje 1997-2007.



Fuente: Elaboración propia a partir del Conjunto Mínimo de Datos Básicos (CMBD) del Registro de altas de los Hospitales del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Política Social.

4.1.2. Aproximaciones a la incidencia de la Lesión Medular en España

Los registros de datos sobre la incidencia de la Lesión Medular para el caso español son también escasos y poco centralizados, lo que hace difícil dar una cifra exacta de población con Lesión Medular en España. Podemos encontrar para ello un compendio de aproximaciones en el trabajo *Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la Lesión Medular* de Rueda y Aguado (2003).

En 1990, Aguado y Alcedo, a través de los datos del Servicio de Rehabilitación de Minusválidos y el Instituto Nacional de Estadística, cifraron en

30.000 personas la prevalencia de lesiones medulares, con una tasa de incidencia de 20 nuevos casos de paraplejía y tetraplejía al año por millón de habitantes (Rueda y Aguado; 2003). Otros datos para el contexto español respaldan aproximadamente las tendencias de incidencia que se han mencionado anteriormente. En aproximaciones cuantitativas más recientes se considera que la incidencia ha aumentado ligeramente.

Los datos más recientes muestran que aproximadamente 1.000 españoles sufren cada año una Lesión Medular, específicamente traumática, lo que equivaldría a alrededor de 22 lesiones medulares nuevas al año por millón de habitantes



(Rodríguez y Vaquero, 2009). Otras fuentes actuales indican que en España se pueden estar dando incluso 25 casos de Lesión Medular por cada millón de habitantes, lo que supondría que entre 25.000 y 30.000 personas viviendo con Lesión Medular (C. Pérez, 2009). También desde el Instituto Guttmann se apunta a que la tasa de incidencia de la Lesión Medular específicamente traumática es de 25 personas por cada millón habitantes y año. No obstante, a esta cifra hay que añadirle los datos de la Lesión Medular por otras causas, como las lesiones medulares de origen médico (vascular, tumoral, infeccioso, etc.), que podría elevar la cifra.

Sin embargo, encontramos otros datos que indican que la incidencia real de la Lesión Medular puede estar sometida a una gran variabilidad según las regiones y la metodología utilizada. Estos datos pueden situar la incidencia en un rango que va de 9 a 53 lesionados medulares por millón de habitantes y año, aunque acotándolo más estrictamente se puede hablar de entre 12-20 casos por año y millón de habitantes (Muñoz 2007). En definitiva, se constata que, aunque en grandes magnitudes la incidencia de la Lesión Medular en España mantiene parámetros similares a los países de nuestro entorno geográfico-cultural, los datos varían en función de la fuente de la que provienen.

Como decíamos, para conocer con más exactitud dicha incidencia, hemos contado con los datos del Conjunto Mínimo de Datos Básicos (CMBD) del Registro de altas de los Hospitales del Sistema Nacional de Salud, que ofrece información de incidencia en base a registros de hospitaliza-

ciones y sus causas, clasificados en base a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9-MC). Así, hemos podido conocer a la población con Lesión Medular atendida a lo largo del periodo 1997-2007. Según estos datos, anualmente se ha atendido en el sistema una población estable de aproximadamente 1.170 personas anuales (a lo que correspondería una tasa de incidencia aproximada de 26-27 lesionados por millón de habitantes).

4.2. Discapacidades y limitaciones en la actividad

Atendiendo a los grandes grupos de discapacidades para la actividad que distingue la EDAD (de la visión, de la audición, en la comunicación, en el aprendizaje y aplicación del conocimiento, en la movilidad, en el autocuidado, en las tareas de la vida doméstica y en las relaciones interpersonales), podemos observar que prácticamente para todas las discapacidades hay casos de afectados por lesiones medulares.

Sin embargo, **hay tres grandes grupos de discapacidades y limitaciones** que tienen su origen concreto en las deficiencias del sistema nervioso referidas anteriormente: las **discapacidades en la movilidad** (para el 96,9% de los casos), las **discapacidades en el autocuidado** (para el 81,1% de los casos) y las **discapacidades en las tareas de la vida doméstica** (para el 84,3% de los casos). El nivel de gravedad de la Lesión Medular hace que el 10% (más de 3.000 lesionados medulares), tengan que permanecer en cama de forma permanente.

La Población con Lesión Medular en España

Tabla 10.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años en España según grandes grupos de discapacidades para la actividad.

	Absolutos sobre total	Porcentaje de casos
Discapacidades de la visión	5.172	16,5%
Discapacidades de la audición	3.867	12,3%
Discapacidades en la comunicación	5.613	17,9%
Discapacidades en el aprendizaje y aplicación del conocimiento	4.394	14,0%
Discapacidades en la movilidad	30.407	96,9%
Discapacidades en el autocuidado	25.448	81,1%
Discapacidades en las tareas de la vida doméstica	26.460	84,3%
Discapacidades en las relaciones interpersonales	1.891	22,9%

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

* Una persona puede estar en más de una categoría.

En relación con estas discapacidades, un número importante de población con Lesión Medular utiliza productos de apoyo o apoyos personales. Un 82,6% necesita productos de apoyo, aunque sólo un 77,1% los recibe o utiliza. Sin embargo, **hay un amplio porcentaje de personas que no tiene**

los productos de apoyo suficientes para satisfacer sus necesidades (un 39,4% del total de lesionados medulares). Sólo el 37,7% tendría actualmente los productos de apoyo necesarios y suficientes para satisfacer sus necesidades. Es decir, apenas 11.828 lesionados medulares en España.

Tabla 11.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según utilización de productos de apoyo y satisfacción con los mismos.

	Frecuencia	Porcentaje
Utiliza productos de apoyo y está satisfecha con ellos	11.828	37,7
Utiliza productos de apoyo pero son insuficientes	12.372	39,4
No utiliza productos de apoyo, aunque las necesita	1.738	5,5
No necesita productos de apoyo	5.378	17,1
NS/NC	77	0,2
TOTAL	31.392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)



Análisis sobre la Lesión Medular en España

A continuación, vamos a centrarnos en los tres grandes grupos de discapacidades y limitaciones en la actividad que experimentan especialmente las personas con Lesión Medular en España: las de la movilidad, las del autocuidado y las de la vida doméstica.

4.2.1. Limitaciones en la movilidad

Prácticamente la totalidad de la población con Lesión Medular (el 96,9%), tiene algún tipo de discapacidad en la movilidad. Dentro de este conjunto de discapacidades, nos encontramos limitaciones muy variadas, que comprenden desde el cambio de postura o mover el cuerpo de

posición hasta el desplazamiento dentro o fuera del hogar.

El 73,3% de la población con Lesión Medular encuentra dificultades importantes para cambiar de postura sin productos de apoyo, ni ayuda, ni supervisión por parte de una tercera persona. Para un 43,1%, la dificultad es moderada o severa, pero un 30,1% (9.463 lesionados medulares) no pueden realizar dicha actividad. Casi en la mitad de los casos (un 48,5%) estas dificultades se deben a paraplejas o a tetraplejas y el 54,8% de las mismas tiene su origen en edades relativamente tempranas, antes de los 40 años.

Tabla 12.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para cambiar de postura.

	Frecuencia	Porcentaje
Sin dificultades	8.370	26,7
Con dificultad moderada	6.449	20,5
Con dificultad severa	7.109	22,6
No puede realizar la actividad	9.463	30,1
Total con dificultades	23.022	73,3
POBLACIÓN TOTAL CON LM	31392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

Un 49,6% de los que tienen dificultades para realizar cambios de postura necesita para ello asistencia personal, un 4,9% productos de apoyo y un 23,6% ambos tipos de apoyo, aunque es significativo que un 22,0% no reciba ni lo uno ni lo otro, a pesar de sus dificultades. Sin embargo,

sólo un 12,7% de los mismos tiene una mínima dificultad para cambiar de postura cuando recibe ayuda o asistencia personal. El resto siguen teniendo dificultad moderada (30,9%), severa (37,1%) o no puede realizar la actividad (el 19,3%).

La Población con Lesión Medular en España

Tabla 13.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para cambiar de postura según si utiliza asistencia personal o productos de apoyo para ello.

	Frecuencia	Porcentaje sobre los que necesitan ayuda
Sí, sólo asistencia personal o supervisión	11.408	49,6
Sí, sólo productos de apoyo	1.133	4,9
Sí, ambos tipos de ayuda	5.425	23,6
No recibe ayudas	5.056	22,0
TOTAL	23.022	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

El 69,3% de la población con Lesión Medular afirma tener *dificultades* importantes para mantener el cuerpo en la misma posición sin productos de apoyo ni supervisión. Para un 36,5%, la dificultad es moderada o severa y un 32,8% (más de 10.000 lesionados medulares) no puede

realizar dicha actividad. En un 50,1% de los casos estas dificultades se deben a paraplejas o a tetraplejas y un 26,2% a trastornos de la coordinación de movimientos y/o tono muscular. El 61% de las mismas tiene su origen antes de los 40 años.

Tabla 14.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para mantener el cuerpo en la misma posición.

	Frecuencia	Porcentaje
Sin dificultades	9.625	30,7
Con dificultad moderada	4.116	13,1
Con dificultad severa	7.339	23,4
No puede realizar la actividad	10.312	32,8
Total con dificultades	21.767	69,3
POBLACIÓN TOTAL CON LM	31.392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

Un 30,3% de los que tienen dificultades recibe para ello asistencia personal, un 15,9% tiene productos de apoyo y un 29,6% ambos tipos de ayuda. Sin embargo, casi 1 de cada 4 que tiene dificultades para mantener el cuerpo en la misma posición, no reciben ningún tipo de apoyo en esta

tarea. Gracias a la asistencia personal y los productos de apoyo, un 13,3% de los mismos tiene una mínima dificultad para realizar esta actividad. El resto siguen teniendo dificultad moderada (29,6%), severa (41,3%) o no puede realizar la actividad (el 15,7%).



Análisis sobre la Lesión Medular en España

Tabla 15.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para mantener el cuerpo en la misma posición según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello.

	Frecuencia	Porcentaje sobre los que necesitan ayuda
Sí, sólo asistencia personal o supervisión	6.595	30,3
Sí, sólo productos de apoyo	3.465	15,9
Sí, ambos tipos de ayuda	6.444	29,6
No recibe ayudas	5.263	24,2
TOTAL	21.767	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

El 66,9% de la población con Lesión Medular señala que encuentra dificultades importantes para andar o moverse dentro de su vivienda sin ayudas (técnicas o personales) ni supervisión. Para un 29,5%, la dificultad es moderada o severa y un 36,9% (11.589 lesionados medula-

res) no puede realizar dicha actividad. En un 54,2% de los casos estas dificultades se deben a paraplejas o a tetraplejas y en un 24,9% a trastornos de la coordinación de movimientos y/o tono muscular. El 61,9% de las mismas tiene su origen antes de los 40 años.

Tabla 16.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para andar o moverse dentro de su vivienda.

	Frecuencia	Porcentaje
Sin dificultades	10.517	33,6
Con dificultad moderada	2.904	9,2
Con dificultad severa	6.383	20,3
No puede realizar la actividad	11.589	36,9
Total con dificultades	20.996	66,9
POBLACIÓN TOTAL CON LM	31.392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

Un 22,2% de los que tienen dificultades, recibe para ello asistencia personal, un 24,8% tiene productos de apoyo y un 40,2% ambos tipos de ayuda. No obstante, **un 12,8% de los lesionados**

medulares con dificultades para moverse dentro de su vivienda no reciben ningún tipo de apoyo para esta tarea.



La Población con Lesión Medular en España

Gracias a la asistencia personal y los productos de apoyo, hay un 13,8% el número de personas con Lesión Medular con una mínima dificultad para moverse dentro de su vivienda. El resto

siguen teniendo dificultad moderada (33,3%), severa (37,3%) o no puede realizar la actividad (el 13,4%).

Tabla 17.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para andar o moverse dentro de su vivienda según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello.

	Frecuencia	Porcentaje sobre los que necesitan ayuda
Sí, sólo asistencia personal o supervisión	4.652	22,2
Sí, sólo productos de apoyo	5.205	24,8
Sí, ambos tipos de ayuda	8.449	40,2
No recibe ayudas	2.691	12,8
TOTAL	20.996	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

El 83,3% de la población con Lesión Medular, un total de 26.150 personas, señala que **encuentra dificultades importantes para andar o moverse fuera de su vivienda** sin ayudas (técnicas ni personales) ni supervisión. Para un 45%, la dificultad es moderada o severa y un 48,0% (15.055 lesionados medulares) no puede realizar dicha actividad. En un 47,0% de los casos estas dificultades se deben a paraplejias o a tetraplejias,

un 26,5% a trastornos de la coordinación de movimientos y/o tono muscular y el otro 26,5% restante a otras deficiencias. El 56,3% de las mismas tiene su origen antes de los 40 años, lo que vuelve a ser un indicador (como en el resto de limitaciones en la movilidad mencionadas) de la incidencia que tiene la Lesión Medular en edades jóvenes que, como ya indicamos, eran principalmente por causas traumáticas.

Tabla 18.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para andar o moverse fuera de su vivienda.

	Frecuencia	Porcentaje
Sin dificultades	5.243	16,7
Con dificultad moderada	3.670	11,7
Con dificultad severa	7.304	23,3
No puede realizar la actividad	15.055	48,0
Total con dificultades	26.150	83,3
POBLACIÓN TOTAL CON LM	31.392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)



Análisis sobre la Lesión Medular en España

Un 23,3% de los que tienen dificultades recibe para ello asistencia o apoyo personal, un 17,8% tiene productos de apoyo y un 45,9% ambos tipos de ayuda. **El 13%** de los lesionados medulares con dificultades para moverse fuera de su vivienda, **no reciben ningún tipo de apoyo** para

esta tarea. Gracias a la asistencia personal y los productos de apoyo, un 10,3% de los mismos tiene una mínima dificultad para realizar esta actividad. El resto siguen teniendo dificultad moderada (44,5%), severa (33,0%) o no puede realizar la actividad (el 11,2%).

Tabla 19.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para andar o moverse fuera de su vivienda según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello.

	Frecuencia	Porcentaje sobre los que necesitan ayuda
Sí, sólo asistencia personal o supervisión	2.342	10,3
Sí, sólo productos de apoyo	10.120	44,5
Sí, ambos tipos de ayuda	7.504	33,0
No recibe ayudas	2.558	11,2
No sabe	215	0,9
TOTAL	22.739	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

El 78,5% de la población con Lesión Medular, 24.633 personas, señala que encuentra **dificultades importantes para desplazarse como pasajero en medios de transporte**, sin productos de apoyo ni supervisión. Para un 53,1%, la dificultad es moderada o severa, y **un 36,8%** (11.564

lesionados medulares) **no puede realizar dicha actividad**. En un 49,0% de los casos estas dificultades se deben a paraplejas o tetraplejas y un 27,8% a trastornos de la coordinación de movimientos y/o tono muscular. El 57,8% de las mismas tiene su origen antes de los 40 años.

Tabla 20.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para desplazarse utilizando medios de transporte como pasajero.

	Frecuencia	Porcentaje
Sin dificultades	6.759	21,5
Con dificultad moderada	3.980	12,7
Con dificultad severa	9.089	29,0
No puede realizar la actividad	11.564	36,8
Total con dificultades	24.633	78,5
POBLACIÓN TOTAL CON LM	31.392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)



La Población con Lesión Medular en España

Un 27,3% de los que tienen dificultades para desplazarse utilizando medios de transporte como pasajero, recibe para ello asistencia personal, un 15,6% tiene productos de apoyo y un

44,2% ambos tipos de ayuda. El 12,9% de los lesionados medulares con dificultades para desplazarse como pasajeros no reciben ningún tipo de apoyo para esta tarea.

Tabla 21.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para desplazarse utilizando medios de transporte como pasajero según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello.

	Frecuencia	Porcentaje sobre los que necesitan ayuda
Sí, sólo asistencia personal o supervisión	6.721	27,3
Sí, sólo productos de apoyo	3.854	15,6
Sí, ambos tipos de ayuda	10.887	44,2
No recibe ayudas	3.171	12,9
TOTAL	24.633	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

Gracias a la asistencia personal y los productos de apoyo, un 12,3% de los mismos puede llegar a tener una mínima dificultad para realizar esta actividad. El resto siguen teniendo dificultad moderada (37,4%), severa (40,0%) o no puede utilizar medios de transporte como pasajero (el 9,8%).

4.2.2. Limitaciones en el autocuidado

El 81,1% de la población con Lesión Medular en España (25.448 personas) tiene alguna discapacidad para realizar tareas de autocuidado, como

llevar a cabo cuidados básicos del cuerpo o vestirse o desvestirse.

El 58,8% de la población con Lesión Medular encuentra **dificultades importantes para realizar los cuidados básicos del cuerpo** sin productos de apoyo ni supervisión. Para un 18,8%, la dificultad es moderada o severa y para un 40,1% es imposible realizar dicha actividad. El 40,6% de estas dificultades se deben a paraplejias o a tetraplejias y el 31,8% a trastornos de coordinación y del movimiento o tono muscular. El 47,2% de las mismas tiene su origen antes de los 40 años.



Análisis sobre la Lesión Medular en España

Tabla 22.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para realizar los cuidados básicos del cuerpo sin ayudas.

	Frecuencia	Porcentaje
Sin dificultades	12.922	41,2
Con dificultad moderada	1.617	5,2
Con dificultad severa	4.260	13,6
No puede realizar la actividad	12.593	40,1
Total con dificultades	18.471	58,8
POBLACIÓN TOTAL CON LM	31392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

Entre los que tienen dificultades para realizar esos cuidados básicos del cuerpo, la mayoría (**un 77,2%) utiliza asistencia personal**, sólo un 0,8% productos de apoyo y un 12,1% ambos tipos de ayuda, quedando **un 9,9% que no recibe ni lo uno ni lo otro**. Un 18,2% de los mismos tiene

una mínima dificultad para realizar los cuidados básicos del cuerpo con ayuda o asistencia personal. El resto siguen teniendo dificultad moderada (19,7%), severa (29,1%) o, principalmente, no puede realizar la actividad (el 32,4%).

Tabla 23.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para realizar los cuidados básicos del cuerpo según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello.

	Frecuencia	Porcentaje sobre los que necesitan ayuda
Sí, sólo asistencia personal o supervisión	14.267	77,2
Sí, sólo productos de apoyo	149	0,8
Sí, ambos tipos de ayuda	2.233	12,1
No	1.822	9,9
TOTAL	18.471	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

El 62,9% de la población con Lesión Medular encuentra **dificultades importantes para vestirse** o desvestirse sin productos de apoyo ni supervisión. Para un 28,4%, la dificultad es moderada o severa y para un 34,5% es imposible realizar

dicha actividad. El 46,4% de estas dificultades se deben a paraplejias o a tetraplejias y el 27,3% a trastornos de coordinación y del movimiento o tono muscular. El 49,4% de las mismas tiene su origen antes de los 40 años.



La Población con Lesión Medular en España

Tabla 24.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para vestirse o desvestirse sin ayudas.

	Frecuencia	Porcentaje
Sin dificultades	11.634	37,1
Con dificultad moderada	3.131	10,0
Con dificultad severa	5.784	18,4
No puede realizar la actividad	10.843	34,5
Total con dificultades	19.758	62,9
POBLACIÓN TOTAL CON LM	31392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

Un 77,8% de los que tienen dificultades necesita para ello asistencia personal. Por el tipo de tarea, ninguno de ellos específicamente utiliza productos de apoyo, aunque sí hay un 9,7% que recurre a ambos tipos de ayuda (apoyo personal más productos de apoyo), quedando un **12,5% que, a pesar de sus dificultades, no recibe ni un**

tipo ni otro de ayuda. Un 11,7% de los mismos tiene una mínima dificultad para vestirse o desvestirse con ayuda o asistencia personal. El resto siguen teniendo dificultad moderada (22,2%), severa (36,9%) o no puede vestirse y desvestirse (el 27,8%).

Tabla 25.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para vestirse o desvestirse según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello.

	Frecuencia	Porcentaje sobre los que necesitan ayuda
Sí, sólo asistencia personal o supervisión	15.378	77,8
Sí, sólo productos de apoyo	0	0,0
Sí, ambos tipos de ayuda	1.917	9,7
No	2.462	12,5
TOTAL	19.758	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

4.2.3. Limitaciones en la vida doméstica

El 84,3% de la población con Lesión Medular en España, esto es, **26.640 personas, presentan**

algún tipo de discapacidad para realizar actividades de la vida doméstica, como por ejemplo, organizar, hacer o trasladar compras, ocuparse de las tareas de la casa o preparar la comida.



Análisis sobre la Lesión Medular en España

El **80,3%** de la población con Lesión Medular (25.195 personas) **tiene dificultades importantes para hacer las compras cotidianas** sin productos de apoyo ni supervisión. Para un 23,4%, la dificultad es moderada o severa, mientras que al 56,9% (17.850 lesionados medulares) les es

imposible realizar dicha actividad. El 43,7% de estas dificultades se deben a paraplejas o a tetraplejas y el 31,0% a trastornos de coordinación y del movimiento o tono muscular. Nuevamente, el 53,1% de las mismas tiene su origen en edades relativamente tempranas, antes de los 40 años.

Tabla 26.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para hacer las compras de la vida cotidiana.

	Frecuencia	Porcentaje
Sin dificultades	6.197	19,7
Con dificultad moderada	1.462	4,7
Con dificultad severa	5.884	18,7
No puede realizar la actividad	17.850	56,9
Total con dificultades	25.195	80,3
POBLACIÓN TOTAL CON LM	31392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

Un 54,9% de los que tienen dificultades para realizar compras cotidianas, utiliza para ello apoyos personales, un 2,9% productos de apoyo y un 19,6% ambos tipos de ayuda, aunque un **22,2% no recibe apoyo técnico ni personal**, por lo que no podría realizar esta actividad. De esta manera, se reduce ligeramente el nivel de difi-

cultad para realizar la tarea, siendo entonces que el 21,8% de los mismos tiene una mínima dificultad para hacer las compras con ayuda o asistencia personal. El resto siguen teniendo dificultad moderada (25,8%), severa (15,7%) o, en mayor proporción de casos, no puede realizar la actividad (el 35,5%).

Tabla 27.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para hacer las compras según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello.

	Frecuencia	Porcentaje sobre los que necesitan ayuda
Sí, sólo asistencia personal o supervisión	4.260	21,8
Sí, sólo productos de apoyo	5.038	25,8
Sí, ambos tipos de ayuda	3.062	15,7
No	6.921	35,5
NS	228	1,2
TOTAL	19.509	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)



La Población con Lesión Medular en España

Otra actividad importante que podríamos encuadrar dentro del área que denominamos, de acuerdo con la EDAD, *Vida Doméstica*, es el de la preparación de comidas. Con respecto a esta actividad, podemos comprobar que el **58,2%** de la población con Lesión Medular **encuentra dificultades importantes para preparar comidas** sin productos de apoyo ni supervisión. Para un 12,0%, la dificultad es moderada o severa y para un 46,2% es imposible realizar dicha actividad.

Como para otras limitaciones en la actividad ya referidas anteriormente, más de la mitad de estas dificultades (el 50,8%) se deben a paraplejas o a tetraplejas y el 26,1% a trastornos de coordinación y del movimiento o tono muscular. Como es habitual en el perfil de todas las limitaciones en la actividad analizadas, el 53,1% de las mismas tiene su origen en edades relativamente tempranas, antes de los 40 años.

Tabla 28.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para preparar comidas sin ayudas.

	Frecuencia	Porcentaje
Sin dificultades	13.119	41,8
Con dificultad moderada	1.390	4,4
Con dificultad severa	2.394	7,6
No puede realizar la actividad	14.489	46,2
Total con dificultades	18.273	58,2
POBLACIÓN TOTAL CON LM	31392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

Un 55,1% de los que tienen dificultades para preparar comidas, se apoya para realizar la actividad en un asistente personal (profesional o informal), un 2,7% en productos de apoyo y un 8,7% requiere y utiliza ambos tipos de ayuda, mientras que **un tercio de los que tienen dificultades no dispone de ningún tipo de apoyo**. El hecho de tener productos de apoyo y/o apoyos personales reduce las dificultades de realización de la actividad, de tal forma que gracias a esas

ayudas, un 24,2% de los mismos sólo tiene una mínima dificultad para preparar comidas, un 18,8% dificultad moderada y un 11,4% severa, aunque aún un 43,7% no puede realizar la actividad, lo que corresponde a más de 5.000 personas. Esto supone que, tanto en términos relativos como en absolutos, una población importante afectada por lesiones medulares que no puede realizar esta tarea.



Análisis sobre la Lesión Medular en España

Tabla 29.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para preparar comidas según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello.

	Frecuencia	Porcentaje sobre los que necesitan ayuda
Sí, sólo asistencia personal o supervisión	2.943	24,2
Sí, sólo productos de apoyo	2.280	18,8
Sí, ambos tipos de ayuda	1.390	11,4
No	5.310	43,7
NS	228	1,9
TOTAL	12.150	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

Por otro lado, el **73,4% de la población** con Lesión Medular **encuentra dificultades importantes para ocuparse de las tareas de la casa** sin productos de apoyo ni supervisión. Para un 18,0%, la dificultad es moderada o severa y para un 55,3% es imposible realizar dicha actividad.

El 45,7% de estas dificultades se deben a paraplejias o a tetraplejias y el 28,4% a trastornos de coordinación y del movimiento o tono muscular. Vuelve a ser importante que el 56,4% de las mismas tiene su origen antes de los 40 años.

Tabla 30.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para ocuparse de las tareas de la casa sin ayudas.

	Frecuencia	Porcentaje
Sin dificultades	8.362	26,6
Con dificultad moderada	1.320	4,2
Con dificultad severa	4.336	13,8
No puede realizar la actividad	17.375	55,3
Total con dificultades	23.030	73,4
POBLACIÓN TOTAL CON LM	31392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

Un 57,4% de los que tienen dificultades para hacer las tareas de la casa, se apoya para realizarlas en un asistente personal (ya sea profesional o informal), un 1,6% en productos de apoyo y un 13,4% en ambos tipos de ayuda, quedando **un 27,5% que no recibe ninguno de los dos tipos**

de ayuda. Un 13,1% de los mismos tiene una mínima dificultad para ocuparse de las tareas de la casa con ayuda o asistencia personal. El resto siguen teniendo dificultad moderada (18,7%), severa (17,8%) o, principalmente, no puede realizar la actividad (el 49,0%).



La Población con Lesión Medular en España

Tabla 31.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para ocuparse de las tareas de la casa según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello.

	Frecuencia	Porcentaje sobre los que necesitan ayuda
Sí, sólo asistencia personal o supervisión	13.228	57,4
Sí, sólo productos de apoyo	377	1,6
Sí, ambos tipos de ayuda	3.091	13,4
No	6.334	27,5
TOTAL	23.030	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

4.3. Atención sociosanitaria de la población con Lesión Medular

La valoración que hace de su estado de salud la población con Lesión Medular no es muy positiva, máxime si comparamos los datos con los de

la población total con discapacidad en la misma encuesta, o con los datos de la población general que aparecen en la última Encuesta Nacional de Salud, del año 2006. Sólo uno de cada cuatro considera que su situación de salud es buena o muy buena, mientras que el 38,3% la considera mala o muy mala y el 36,7% regular.

Tabla 32.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años en función de su estado de salud general.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy buena	305	1,0
Buena	7.530	24,0
Regular	11.534	36,7
Mala	7.574	24,1
Muy mala	4.449	14,2
TOTAL	31.392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

Como decíamos, al comparar con la población con discapacidad, apreciamos diferencias importantes: mientras que el 38,3% de la población

con Lesión Medular considera salud mala o muy mala, sólo lo consideran así el 29,3% de las personas con discapacidad (en general).



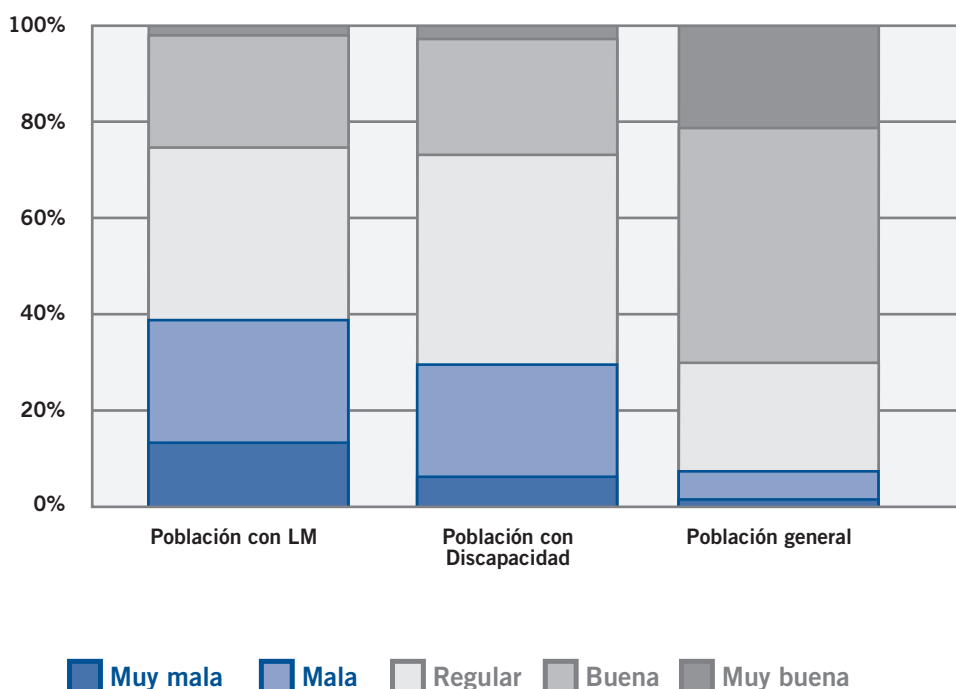
Análisis sobre la Lesión Medular en España

Podemos hacernos una idea de la gravedad del estado de salud (al menos percibido) de la población con Lesión Medular si lo comparamos con el de la población general en España, de acuerdo a los datos que nos aporta la última Encuesta Nacional de Salud del año 2006. **Sólo 1 de cada 4 personas con Lesión Medular considera que su salud es buena o muy buena, mientras que en la población general prácticamente es considerada su salud como muy buena por 3 de cada 4 personas.**

En el siguiente gráfico podemos observar con mayor precisión las diferencias en el estado de salud entre población con Lesión Medular, población total con discapacidad y población total. La especial valoración negativa que de su salud puede explicarse en parte con este dato: el 84,5% de la población con Lesión Medular tiene alguna enfermedad o problema de salud crónico asociado a su discapacidad, lo que hace que esta población precise de una atención sanitaria continua.

Gráfico 14.

Comparativa del estado de salud entre población con Lesión Medular, población total con discapacidad y población total en España.



Fuente: Elaboración propia a partir la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008) y *Encuesta Nacional de Salud* (2006)

La Población con Lesión Medular en España

Tabla 33.

Distribución de la población con Lesión Medular mayor de 6 años según cuenta o no con alguna enfermedad o problema de salud crónico.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	26.540	84,5
No	4.852	15,5
TOTAL	31.392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

4.3.1. Sistema sanitario, profesionales de la salud y Lesión Medular

Desde el ámbito de los profesionales médicos se destaca la calidad que caracteriza al sistema sanitario español, particularmente (refiriéndose a la Lesión Medular) a la atención especializada. **Los profesionales médicos enfatizan las mejoras significativas que se han desarrollado en los últimos años** en la atención de las personas con Lesión Medular, principalmente en su tratamiento, que **ha supuesto un aumento significativo de la esperanza de vida de las personas con lesiones medulares de mayor gravedad.**

“... en España tenemos un buen sistema sanitario, en el sentido que existen una serie de hospitales y unidades que cubren de sobras lo que es la atención sanitaria de la Lesión Medular...”.

Entrevista 3

“... cuando yo comencé, se moría la gente con Lesión Medular...”.

Entrevista 8

“... mi caso, en 1972, y claro, las lesiones medulares ahora no tienen nada que ver... Ahí incluyo los medios, la integración, las posibilidades de trabajar, todo, los avances médicos”.

Grupo de discusión 3

Particularmente en relación con las lesiones medulares traumáticas por accidente de tráfico, se considera que **se ha mejorado mucho tanto en la calidad como en la rapidez de su atención en lo que se denomina la “hora de oro”.** La coordinación y colaboración de las autoridades (Guardia Civil, Dirección General de Tráfico, etc.) con los servicios sanitarios es de especial relevancia a la hora de intervenir y de prolongar esperas que pueden comportar riesgos más graves en el medio y largo plazo.

“... Ha aumentado la rapidez de atención, y ha aumentado la calidad de atención; ha aumentado el tratamiento en lo que se llama la hora de oro”.

Entrevista 7

Para que esto sea posible, se lleva a cabo un minucioso protocolo que organiza a los diferentes profesionales e instituciones, a la hora de atender con la mayor rapidez y calidad posible los casos de Lesión Medular que surgen. Así, cuando la persona sufre un accidente de tráfico, el servicio de transporte sanitario (112) lo reporta al servicio de urgencias de un centro hospitalario. Allí, lo más frecuente es que se valore si esta persona tiene alguna Lesión Medular y si cumple criterios para entrar en la UVI. Si se comprueba que tiene una



Análisis sobre la Lesión Medular en España

Lesión Medular, pasa a una Unidad de Lesión medular si existe en el centro, donde se le atiende de manera específica.

Por lo general, en las Unidades de Lesionados Medulares se atienden las complicaciones sanitarias de aquellas personas que se encuentran tanto en la fase aguda como en fase crónica de la lesión, salvo cuando estos últimos tienen dolencias relacionadas pero específicas que son atendidas por los servicios especialistas correspondientes. Si la Lesión Medular no es de origen traumático, sino que se trata de una persona con una Lesión Medular tumoral, es el especialista de oncología o neurología el que se suele poner en contacto con la Unidad, para que esta persona reciba una atención especializada.

“Evidentemente se nos llama desde el servicio de cirugía interna o del servicio de neurología del hospital, y les pedimos que nos envíen un informe... cuando tenemos hueco le trasladamos... Y una vez que están aquí, ingresan en la unidad, y empezamos con el tratamiento médico habitual...”.

Entrevista 2

Los expertos destacan la importancia que las Unidades de lesión Medular tienen en la atención de la Lesión Medular, abogando por su implementación en función de las necesidades territoriales, pues según algunos de ellos hay zonas en las que no existen dichas unidades aun teniendo un importante tamaño de población. No obstante, por lo general no se cree necesario poner Unidades de Lesión Medular en todos los territorios ni aumentar su número por la incidencia de la lesión en España.

“Madrid es una comunidad que tiene casi 7 millones de habitantes y que no tenga una unidad por lo menos de agudos, me llama mucho la atención...”.

Entrevista 2

Otros expertos inciden particularmente en los inconvenientes que se derivan de la falta de un modelo homogéneo de atención sociosanitaria en la Lesión Medular de los diversos centros, producto en parte de la descentralización autonómica en materia de sanidad que existe en España.

“...No hay un modelo en absoluto que en este momento funcione de verdad a nivel de España. También es verdad que como tenemos 17 autonomías, es que parecen 17 reinos de Taifas...”.

Entrevista 3

“Hubo una temporada que cada unidad de lesiones medulares quería tener por ejemplo un servicio de inseminación artificial y de paternidad asistida y tal. Esto es disparatado porque con veinte camas, se tiene una unidad medular que no es rentable, es mucho mejor montarlo a nivel nacional y colaborar...”.

Entrevista 8

“... no tenemos dinero para mantener tantas unidades... Seguramente habría que reubicarlas o reconsiderarlas...”.

Entrevista 3

Desde el punto de vista de algunos expertos es necesario que el Ministerio de Sanidad desarrolle un sistema de acreditaciones a nivel nacional, ya que en la actualidad existen acreditaciones por comunidad, pero hay una carencia de acreditación respecto a hospitales específicos. De forma que no existen centros de referencia de atención a la Lesión Medular que sean acordes a unos estándares nacionales e internacionales.



“... cada año todos los hospitales nos acreditan, pero cuando queremos acreditar hospitales específicamente hospitales especializados o monográficos como estos o tal, pues no existen...”.

Entrevista 3

Los expertos subrayan que las unidades de atención a la Lesión Medular tienen aspectos que mejorar, que pueden ser derivados de la carencia de un sistema de acreditación, por la falta de centros concretos de referencia, o bien por falta de recursos en dichas unidades. Por lo general, se considera que dichas unidades carecen de infraestructuras adecuadas para la atención de la Lesión Medular, imprescindibles para una buena intervención y una buena investigación-evaluación sobre la Lesión Medular y los tratamientos que se efectúan, de tal manera que puedan establecerse mejoras continuas que profundicen en la calidad de las actuaciones que se desarrollan. Por otro lado, a pesar de esa falta de recursos, es prácticamente unánime la valoración positiva de los entrevistados hacia los profesionales médicos que realizan su labor en dichas unidades.

“...todas las unidades deberían cumplir unos mínimos, no solo de personal si no de metodología. Hoy en día no se entiende la Lesión Medular, si no va acompañada no solo de lo que es la clínica en sí, sino de todo un proceso de investigación paralelo a la intervención...”.

Entrevista 3

4.3.2. Uso de recursos y servicios de atención sociosanitaria

Más allá de la atención de urgencia y el tratamiento que se puede dar en recursos hospitalarios especializados, como es el caso de las Unidades de Lesión Medular, existe un importante

conjunto de servicios, recursos y prestaciones sociosanitarias que son de gran utilidad para los lesionados medulares de cara a atender sus problemas de salud y mejorar su calidad de vida. Vamos a centrarnos a continuación en dichos recursos y servicios, analizando tanto las necesidades que sobre los mismos tiene la población con Lesión Medular como la cobertura que les ofrecen estos recursos en la actualidad.

No existe en España un único modelo de prestaciones sociosanitarias para las personas con Lesión Medular. Cada Comunidad Autónoma dispone de un modelo de atención específico, lo que provoca que el catálogo de prestaciones, así como el catálogo de materiales ortoprotésicos y el modo de acceder a los mismos, sean diferentes en cada región. Esta situación produce diferencias sociales dependiendo de la comunidad autónoma en la que la persona con Lesión Medular sea atendida.

Según datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD, 2008), **los servicios sociosanitarios que con mayor frecuencia reciben las personas con Lesión Medular son los cuidados médicos y de enfermería y las pruebas diagnósticas**, que en los 14 días previos a la encuestación habían utilizado el 42,3% y 24,3% de los afectados, respectivamente. En menor medida, con un uso inferior al 10% de la población, encontramos otros servicios sociosanitarios como la rehabilitación médico-funcional (9,4%), atención psicológica y/o en salud mental (6,6%), la atención domiciliaria programada (8,7%) o la ayuda a domicilio de carácter social (8,0%).

Es destacable, por otro lado, que algunas personas con Lesión Medular no han podido disponer de estos servicios de uso relativamente frecuente aún habiéndolo nece-



Análisis sobre la Lesión Medular en España

sitado. Aunque no es un porcentaje alto sobre el total de la población con Lesión Medular (las cifras rondan entre el 0% y el 4% de la población, según el servicio del que se trate), sí que es una cifra importante en función de las personas con Lesión Medular que lo han necesitado. Si bien algunos de estos servicios apenas son necesitados por una proporción muy reducida de personas con Lesión Medular, muchos de aquellos que los necesitan se quedan sin recibirlos.

En algunos de estos servicios (cuidados médicos, pruebas diagnósticas, atención psicológica, teleasistencia o centro de día), no hay población o apenas hay población que se queda sin recibirlos, pero en otros puede darse que hasta un 60% se quede sin recibirlos, como en el caso de la atención en centro ocupacional. Otros **servicios que quedan sin recibirse con relativa frecuencia** entre la población que los necesita **son los de logopedia** (un 58,9% de los que lo necesitan no lo reciben), **ayuda a domicilio** (un 31%), **rehabilitación ortoprotésica** (un 22,5%), **rehabilitación médico-funcional** (un 19,8%) o **servicios de podología** (un 17,8%).

Tabla 34.

Distribución de la población con Lesión Medular en función de si ha necesitado y recibido servicios sociosanitarios en los 14 días previos a la encuesta.

Servicios	Sí lo ha necesitado y lo ha recibido	Sí lo ha necesitado pero no lo ha recibido	No lo ha necesitado	% que no lo ha recibido sobre el total que lo necesita
Cuidados médicos y/o de enfermería	42,3	1,1	56,7	2,5
Pruebas diagnósticas	24,3	0,5	75,2	2,0
Servicios de podología	3,8	0,8	95,4	17,8
Rehabilitación médico-funcional	9,4	2,3	88,2	19,8
Rehabilitación del lenguaje / logopeda	0,8	1,2	98,0	58,9
Rehabilitación ortoprotésica	2,2	0,6	97,1	22,5
Atención psicológica y/o en salud mental	6,6	0,0	93,4	0,0
Teleasistencia	3,1	0,0	96,9	0,0
Atención domiciliar programada	8,7	1,1	90,2	11,6
Ayuda a domicilio de carácter social	8,0	3,6	88,4	31,0
Atención en un centro de día	3,8	0,0	96,2	0,0
Atención en centros ocupacionales	0,5	0,8	98,7	60,4
Actividades culturales, recreativas y de ocio y tiempo libre	4,9	0,4	94,7	7,9

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

* Cada categoría se refiere al total de la población con Lesión Medular



La Población con Lesión Medular en España

Algo similar podemos ver si atendemos al uso que hace la población con Lesión Medular de otros servicios especializados para personas con discapacidad, en función de un nivel de frecuencia más amplio (los 12 meses previos a la encuestación). Podemos observar cómo la asis-

tencia sanitaria prestada por personal hospitalario (un 44,6%), el transporte sanitario y/o adaptado (23,7%) y la información/ asesoramiento/ valoración (un 16,5%) han sido los más comunes para un mayor número de afectados.

Tabla 35.

Distribución de la población con Lesión Medular en función de si ha necesitado y recibido servicios sociosanitarios en los 12 meses previos a la encuestación.

Servicios	Sí lo ha necesitado y lo ha recibido	Sí lo ha necesitado pero no lo ha recibido	No lo ha necesitado	% que no lo ha recibido sobre el total que lo necesita
Terapia ocupacional y/o adiestramiento en AVD	3,4	0,9	95,7	21,1
Información / asesoramiento / valoración	16,5	1,6	81,9	8,9
Asistencia sanitaria por personal hospitalario	44,6	0,0	55,4	0,0
Atención psicosocial a familiares	4,3	0,0	95,7	0,0
Servicios de respiro	2,8	0,0	97,2	0,0
Transporte sanitario y/o adaptado	23,7	2,3	74,0	9,0
Atención en centros residenciales	0,0	0,9	99,1	100,0
Turismo y termalismo para personas con discapacidad	2,8	1,5	95,8	35,0
Servicios de orientación / preparación laboral	1,1	0,0	98,9	0,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

* Cada categoría se refiere al total de la población con Lesión Medular

Sin embargo, cuando volvemos a analizar la población que no recibe el servicio en proporción sobre el total de los que lo necesitan, podemos observar cómo hay **servicios que tienen muy bajo nivel de respuesta a las necesidades y demandas de la población** con Lesión Medular, como los **centros residenciales** (el 100% de los que lo demandan no lo reciben), **el turismo y termalismo** (el 35%), **la terapia ocupacional** (el 21,1%) o **el transporte adaptado** (el 9%). Para otros servicios la atención al lesionado medular que los necesita es plena, como la asistencia sanitaria hospitalaria.

De esta información se desprende que, en general, las personas con Lesión Medular tienen sus necesidades sanitarias cubiertas, pero tal y como muestran los datos y señalan los expertos consultados, el mayor problema aparece en la satisfacción de necesidades sociales. Mientras que el 100% de la población recibe la asistencia sanitaria hospitalaria que necesita, el 98% las pruebas diagnósticas y el 97,5% los cuidados médicos y/o de enfermería que requieren, la proporción se va reduciendo si se trata de servicios de rehabilitación (aproximadamente un 20%



Análisis sobre la Lesión Medular en España

se queda sin recibirlos), y más aún de servicios sociales (donde el 100% de los lesionados medulares que demandan atención en centros residenciales no la reciben, ni el 60% de los que demandan atención en centros ocupacionales, el 59% de los que demandan logopedia o el 31% de los que necesitan ayuda a domicilio).

En este sentido, **las variables económicas y de apoyo familiar son esenciales en la consecución de una buena calidad de vida, ya que muchos de estos servicios no cuentan con una cobertura pública, gratuita y universal garantizada**, por lo que han de adquirirse mediante un sistema de copago o bien en el mercado privado, elevando el coste total de la atención derivada de la Lesión Medular y que repercute directamente en el individuo y su unidad familiar.

“...Un lesionado medular aunque tiene bastante bien cubiertas las necesidades, tiene una serie de gastos que no tienen las personas normales, gastos sanitarios y gastos de otro tipo...”.

Entrevista 8

La falta de cobertura de las necesidades sociales por parte de servicios sociales especializados en atención a la dependencia aparece desde el mismo momento en que el paciente con Lesión Medular recibe el alta médica. La mayoría de las personas con Lesión Medular regresa a sus domicilios, aunque sus familias no tengan disponibilidad para atenderlos en casa debido a su gran dependencia y no cuentan con los recursos sociales necesarios para su atención, así como con la suficiente accesibilidad para desenvolverse dentro del hogar. Estas personas deben contactar con los trabajadores sociales de su zona para buscar un centro residencial o bien acceder a un servicio de ayuda a domicilio y/o centro de día, pero la satisfacción de las necesidades no es ni mucho menos inmediata.

“...El problema es cómo ayudas al paciente, cómo ayudas al individuo a volver a su casa...”.

Entrevista 3

Se destaca, además, la falta de servicios y recursos especializados, de carácter social, ambulatorio o rehabilitador, para este tipo de lesiones. No existen ayudas concretas para la Lesión Medular, lo que repercute negativamente en la falta de infraestructuras de atención específica a los afectados.

“... esperar a un centro concertado, que encima no es un centro específico para lesionado o para personas con déficit físico, sino que te meten en un centro de crónicos, donde la mayoría son geriátricos. Eso no es lo que nosotros queremos para un paciente joven con una paraplejia o una tetraplejia”.

Entrevista 2

Otro aspecto a tener en cuenta es que **las necesidades sociosanitarias varían enormemente en función del tramo del ciclo vital en el que se haya producido la Lesión Medular**, por lo que no se han de asignar automáticamente recursos en función del tipo de lesión del individuo, sino que se han de **evaluar de un modo individualizado las necesidades propias de cada lesionado medular**, teniendo en cuenta múltiples variables como la edad, el sexo, el entorno geográfico, el nivel socioeconómico o el tipo de vida que llevaba el afectado antes de que le surgiera la lesión.

“Harían falta residencias específicas para lesiones como la nuestra. Yo con 55 años no tengo por qué ir a una residencia geriátrica”.

Grupo de discusión 3

“... En cada momento de su vida les preocupan cosas diferentes... tienes que ver un poco el



La Población con Lesión Medular en España

momento evolutivo y de desarrollo de vida de cada persona...".

Entrevista 4

Los profesionales señalan que las **personas jóvenes** (menores de 35 años), **presentan mayores necesidades**, algunas específicas frente a las de otros grupos de edad, principalmente **porque se encuentran en una situación económica y laboral incipiente**. En este sentido, una Lesión Medular les dificulta la inserción laboral repercutiendo en su capacidad socioeconómica y, por ende, en su autonomía. Por otra parte, las necesidades familiares y de ocio son mayores en los individuos jóvenes.

"Normalmente la gente más mayor tiene más o menos su vida normalmente organizada... y la gente joven pues tiene más inquietudes y un proceso económico más dificultoso..."

Entrevista 11

Por otro lado, **los profesionales enfatizan también dificultades específicas y diferenciadas en las personas con Lesión Medular de edades más avanzadas**. Según estos profesionales, la adquisición de una Lesión Medular por parte de una persona mayor de 65 años supone un impacto fuerte que produce una crisis vital en la persona. Las personas con Lesión Medular que pertenecen a esta franja de edad presentan mayores dificultades en el proceso de rehabilitación tanto física, porque estas personas no recuperan tanta capacidad funcional como las más jóvenes, como psicológica, debido fundamentalmente a la crisis personal que supone la adquisición de una lesión de estas características a la edad de la jubilación.

"... son personas que se ven bien, que se acaban de jubilar, que tienen todas un proyecto de vida futura que se han creado y dicen 'y ahora

esto'..."

Entrevista 10

"... Los grupos de mayor edad pues tendrán más requerimientos que los jóvenes. A lo mejor a un joven le tienes que buscar un trabajo, pero es que a una persona de 60 años le tienes que resolver muchas cosas..."

Grupo de discusión 1

"... No se recupera uno a los setenta igual que a los veinte años... Tres meses con un corsé que te inmoviliza, un mes casi que te tiras en cama, acostado con cambios posturales y demás, luego recupera esa musculatura para manejar todo el peso de tu cuerpo..."

Entrevista 11

La Lesión Medular aguda y crónica supone un **gran coste para el sistema sanitario**, por la atención profesional y los recursos médicos que requiere. Las personas con Lesión Medular se mantienen hospitalizadas durante un tiempo prolongado, y por tanto, necesitan servicios de estancia duradera, rehabilitación permanente, etc. Aunque, como señalamos, no siempre todos los afectados reciben dichos servicios.

"Porque ya te digo..., tenemos un rango hasta 51 de consumo. Es decir, (una persona con Lesión Medular consume) 51 veces más que lo que consume cualquier paciente de este hospital..."

Entrevista 1

Como decíamos, estos costes son especialmente problemáticos cuando se trata de la satisfacción de las necesidades sociales, pues como hemos visto, es en este tipo de recursos (residencias, centros de día, servicios de ayuda a domicilio) en los que menor cobertura existe de los afectados. Por el carácter privado o semipúblico de



Análisis sobre la Lesión Medular en España

algunos de ellos, los costes para el afectado se disparan, más cuanto mayor sea la gravedad de su lesión. Por ello, aquellas personas que presentan problemas económicos, se encuentran en una situación en la que los familiares deben costearle las atenciones adecuadas, lo que provoca **el deterioro de la economía familiar y doméstica**. El Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) puede mejorar esta cuestión.

En este sentido, también es importante el lugar en el que reside el afectado, ya que la Lesión Medular, como veremos, va a conllevar mayores dificultades de accesibilidad. En la medida en que existen o no barreras arquitectónicas, de diseño y ubicación del lugar de residencia, los costes que tendrá que asumir el lesionado medular y su familia serán mayores.

Pero no sólo hemos de hablar de los recursos económicos del afectado, sino también de otros recursos sociales, culturales, de apoyo formal o informal, que también influyen en la adaptación de la persona con Lesión Medular a su “nueva realidad”: **el hecho de disponer una red social de apoyo, de un seguro e indemnización en caso de accidente, una casa accesible** (o dinero para lle-

var a cabo esa reforma), etc. **son elementos facilitadores de la adaptación de esta persona a su nueva situación.**

“... Digamos que aquellos paraplégicos de primera son los que tiene una compañía detrás, han recibido una indemnización, pueden modificar su domicilio, disponen de la casa adaptada y demás...”.

Entrevista 2

4.4. Nivel educativo

La población con Lesión Medular de 16 o más años **presenta un nivel educativo superior al de otros tipos de discapacidad**. Si en la población total de personas con discapacidad en España, hay un 10,83% que no sabe leer ni escribir y un 5,30% que tiene estudios universitarios, en el caso de las personas con Lesión Medular, los datos de estudios superiores son más elevados (un 7,5% ha superado estudios universitarios o equivalentes), así como significativamente más bajos los datos de analfabetismo: Apenas un 2,1% no sabe leer o escribir y un 20,2% no ha terminado los estudios primarios.

Tabla 36.

Población con Lesión Medular de 16 o más años según nivel educativo.

	Frecuencia	Porcentaje
No sabe leer o escribir	656	2,1
Estudios primarios incompletos	6.304	20,2
Estudios primarios o equivalentes	8.357	26,8
Educación secundaria de 1ª etapa	5.518	17,7
Estudios de bachillerato	4.595	14,7
Enseñanzas profesionales de grado medio o equivalentes	2.252	7,2
Enseñanzas profesionales de grado superior o equivalentes	1.198	3,8
Estudios universitarios o equivalentes	2.340	7,5
Total	31.219	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)



La Población con Lesión Medular en España

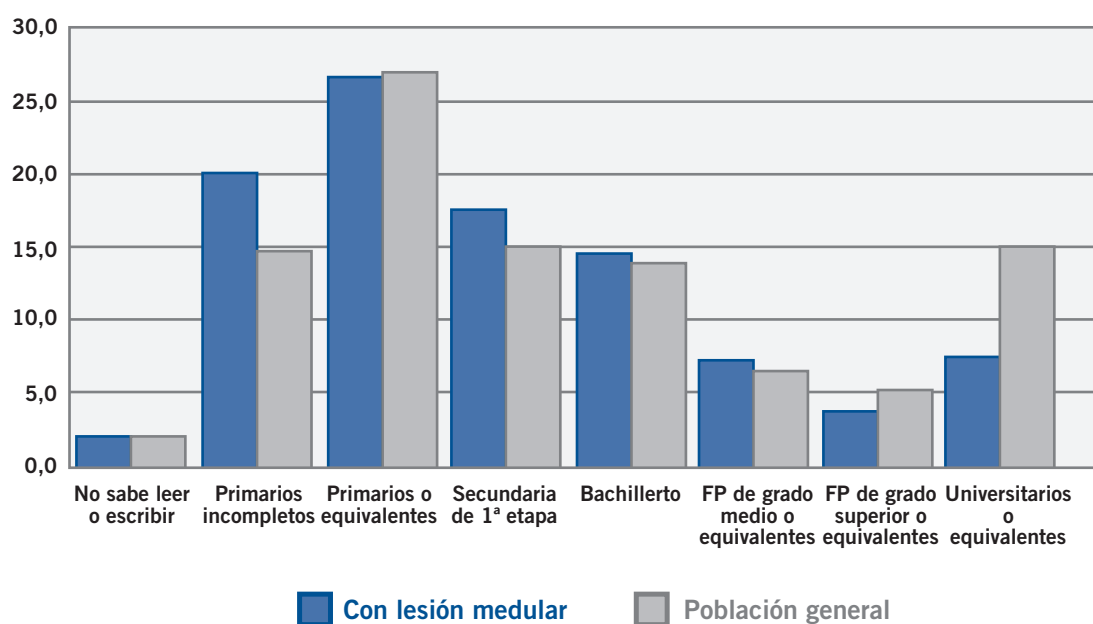
Si comparamos los datos que sobre nivel educativo de las personas con Lesión Medular obtenemos de la EDAD con los datos de la población total (sin discapacidad), podemos ver que las diferencias no son demasiado significativas. Esto se debe a que al ser, por lo general, una discapacidad sobrevenida, las personas afectadas han podido recibir una formación reglada sin obstáculos ni barreras por su discapacidad, previa a la aparición de la Lesión Medular.

Sin embargo, podemos observar cómo esa “similitud” entre población con Lesión Medular y población total difiere en varias categorías y se interrumpe de manera algo brusca cuando llegamos a los niveles educativos superiores: enseñanzas profesionales de grado superior y, sobre

todo, estudios universitarios o equivalentes, donde en términos relativos, accede a ellos el doble de la población general que de la población con Lesión Medular (un 15,1% frente a un 7,5%). Este dato puede ser explicado atendiendo al momento en que se produce la Lesión Medular. Como hemos visto anteriormente, prácticamente el 50% se produce en edades que podríamos considerar como jóvenes, incluso 1 de cada 4 cuando la persona tiene menos de 20 años. Esta irrupción de la Lesión Medular en edades formativas y, precisamente, en las que comprenderían a niveles educativos más avanzados, son los que pueden originar esas diferencias tan importantes con los niveles educativos de la población general.

Gráfico 15.

Comparativa entre población con Lesión Medular de 16 o más años y población total según nivel educativo.



Fuente: Elaboración propia a partir la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)



Análisis sobre la Lesión Medular en España

Sin embargo, es importante considerar que 2.435 personas, un 7,8%, sigue estudiando en la actualidad, principalmente enseñanzas universitarias (un 42,5% de ellos). Este dato nos da una pista alentadora en tanto que puede entenderse que, a pesar de las dificultades asociadas a la discapacidad sobrevenida para continuar con los estudios que se estaban desarrollando, una pro-

porción importante de lesionados medulares continúan con ellos o realizan nuevos estudios.

También es importante destacar la diferencia existente en los estudios primarios incompletos: un 20,2% de población con Lesión Medular, frente a un 14,8% de la población general.

Tabla 37.

Población con Lesión Medular de 16 o más años que está estudiando en la actualidad según tipo de estudio que cursa.

	Frecuencia	Porcentaje
Educación secundaria obligatoria	441	18,1
Enseñanzas universitarias	1.035	42,5
Ninguno de los anteriores	960	39,4
TOTAL	2.435	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

Si atendemos a un perfil concreto de la Lesión Medular traumática, aquella que tiene como origen un accidente laboral, podemos inferir que es a dicho grupo al que le corresponde ese porcentaje destacado de personas con Lesión Medular con estudios primarios incompletos (frente al grupo equivalente de población general), que como decíamos está formado principalmente por personas que trabajan en la construcción en España y que presentan un nivel de formación escaso.

4.5. Generación de ingresos: empleo y prestaciones

Para satisfacer sus necesidades, las personas con Lesión Medular necesitan generar unos ingresos y recursos propios, que pueden proceder, principalmente, de dos orígenes distintos: la actividad laboral o las prestaciones económicas.

4.5.1. Prestaciones económicas y beneficios fiscales por discapacidad

En el terreno de las prestaciones económicas, hemos distinguido en nuestro estudio dos tipos fundamentales: las prestaciones económicas periódicas (aquellas que se reciben con una frecuencia temporal concreta, como por ejemplo, las pensiones, que se reciben mensualmente) y las no periódicas (aquellas que tienen un carácter puntual o esporádico y que se dan en función de circunstancias excepcionales). Asimismo, también vamos a analizar en qué medida la población con Lesión Medular disfruta de los beneficios fiscales a los que por motivo de discapacidad podrían acogerse.

Atendiendo a los datos de la EDAD en cuanto a las prestaciones económicas, sorprende que sólo una de cada cinco personas con Lesión Medular



La Población con Lesión Medular en España

afirme haber recibido en el último año algún tipo de prestación económica o indemnización por motivo de su discapacidad. Entre aquellos que han recibido algún tipo de prestación económi-

ca, las más frecuentes son las pensiones contributivas por discapacidad (47,4%) y las pensiones no contributivas (40,9%).

Tabla 38.

Distribución de la población con Lesión Medular en función de si ha recibido en los últimos 12 meses algún tipo de prestación económica o indemnización.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	6.449	20,5
No	24.944	79,5
TOTAL	31.392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

Tabla 39.

Distribución de la población con Lesión Medular que ha recibido en los últimos 12 meses algún tipo de prestación económica periódica por tipo de prestación.

Tipos de prestación periódica	Absolutos	% sobre casos
Pensiones contributivas por discapacidad	3.060	47,4
Pensiones no contributivas a consecuencia de la discapacidad	2.635	40,9
Asignaciones económicas por hijo a cargo con discapacidad	390	6,0
Otros subsidios	515	8,0
Seguros de vida o invalidez	429	6,6

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

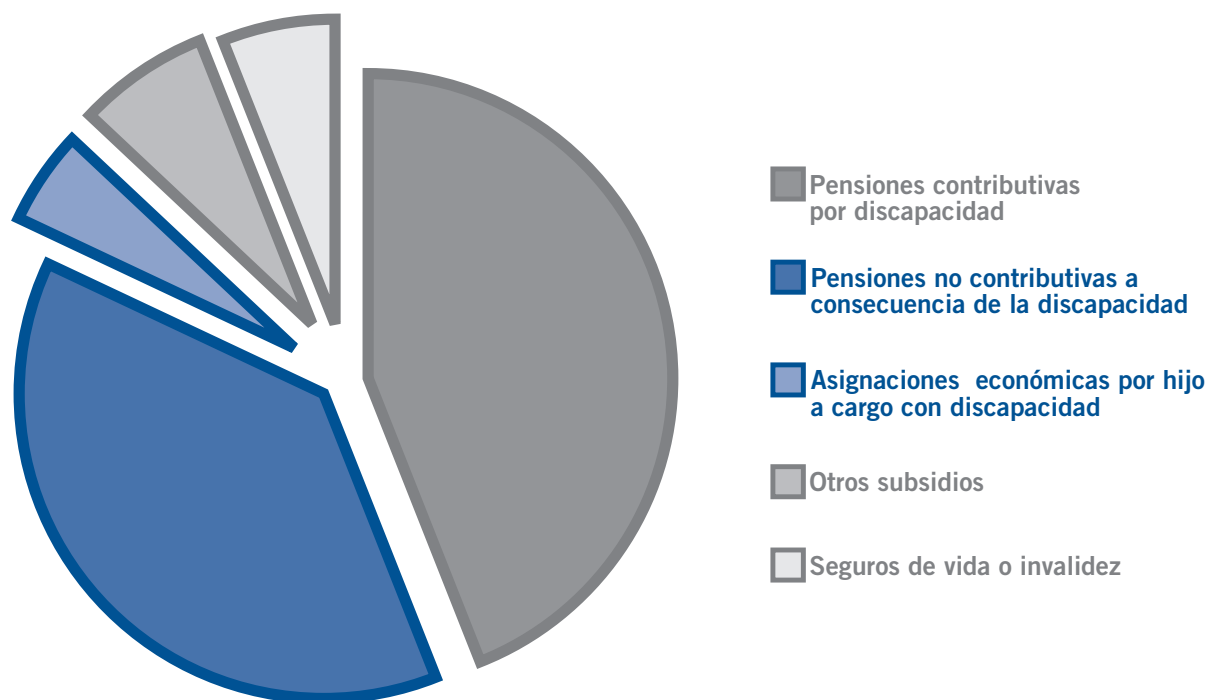
* Una persona puede estar en más de una categoría.



Análisis sobre la Lesión Medular en España

Gráfico 16.

Distribución de la población con Lesión Medular que ha recibido en los últimos 12 meses algún tipo de prestación económica periódica por tipo de prestación.



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

Sin embargo, este dato entra en contradicción con otro: analizando la relación con la actividad económica de las personas con Lesión Medular, podemos encontrar que no es uno de cada cinco,

sino dos de cada tres (un 64,6%) los que afirman recibir algún tipo de pensión contributiva (un 50,7% del total) u otro tipo (un 13,9%) del total.

La Población con Lesión Medular en España

Tabla 40.

Distribución de la población con Lesión Medular según su relación con la actividad económica.

	Frecuencia	Porcentaje
Trabajando	3.046	9,8
En desempleo	604	1,9
Percibiendo pensión de jubilación o incapacidad permanente	15.834	50,7
Percibiendo otro tipo de pensión	4.351	13,9
Incapacitado/a para trabajar	3.457	11,1
Estudiando	589	1,9
Dedicado/a principalmente a las labores del hogar	2.140	6,9
Otra situación	1.198	3,8
TOTAL	31.219	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

Aún añadiendo a casi el 30% de población mayor de 65 que pueden estar cobrando una pensión de jubilación (y no de discapacidad), habría aún cierta disonancia entre los datos de una y otra pregunta, lo que puede explicarse por el intercambio de términos. Si bien antes se preguntaba por la percepción de alguna prestación económica periódica, ahora se alude al concepto de pensión.

Es probable que entre los encuestados haya existido un problema de comprensión de la terminología, puesto que se ha presentado de manera distinta en las dos preguntas, aún aludiendo a la misma información. Es probable que en la pregunta filtro que correspondía al hecho de recibir o no algún tipo de prestación económica por motivo de discapacidad, buena parte de los

encuestados no hayan interpretado que dentro de las prestaciones económicas periódicas se incluyen las pensiones, ya sean contributivas o no.

Por otro lado, en cuanto a prestaciones no periódicas, sólo un 4,5% de la población con Lesión Medular ha recibido alguna de ellas, entre las que destacan las ayudas públicas para educación (36,0%), para familiares cuidadores (12,2%) o las de rehabilitación o asistencia especializada (11,8%). Como parece ser, las ayudas públicas no periódicas para la integración de la población con Lesión Medular en diferentes ámbitos (educativo, laboral, rehabilitación, etc., la asistencia personal) son prácticamente inexistentes.



Análisis sobre la Lesión Medular en España

Tabla 41.

Distribución de la población con Lesión Medular que ha recibido en los últimos 12 meses algún tipo de prestación económica no periódica por tipo de prestación.

Tipos de prestación no periódica	Absolutos	% sobre casos
Ayudas públicas para rehabilitación o asistencia especializada	166	11,8%
Ayudas públicas para educación	507	36,0%
Ayudas públicas para familiares cuidadores	172	12,2%
Ayudas públicas para facilitar la autonomía personal	132	9,4%
Ayudas públicas o privadas en el ámbito laboral	139	9,9%
Otras ayudas públicas	292	20,7%

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

* Una persona puede estar en más de una categoría.

Más allá de las prestaciones económicas directas, las personas con discapacidad pueden acogerse a determinados beneficios fiscales en razón de la misma, aunque los datos muestran que **sólo uno de cada tres lesionados medulares se ha beneficiado de diferentes medidas fiscales, una cifra realmente baja. Ello puede revelar una falta**

de información sobre las mismas o algún otro tipo de dificultad en el acceso que habría que tratar de desentrañar. Entre aquellos que sí se acogen a algún tipo de beneficio fiscal, lo hacen principalmente en el IRPF (un 77,6%) y en los relacionados con el vehículo y el impuesto de matriculación (50,2% y 32,5% respectivamente).

Tabla 42.

Distribución de la población con Lesión Medular en función de si ha disfrutado en los últimos 12 meses de algún beneficio fiscal por motivo de discapacidad.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	9.953	31,7
No	21.120	67,3
No sabe	319	1,0
TOTAL	31.392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

La Población con Lesión Medular en España

Tabla 43.

Distribución de la población con Lesión Medular que ha disfrutado en los últimos 12 meses de algún beneficio fiscal en función del tipo de beneficio fiscal.

Beneficios fiscales	Absolutos	% sobre casos
Beneficios fiscales en IRPF	7.720	77,6%
Beneficios fiscales en el impuesto de matriculación	3.231	32,5%
Beneficios fiscales en el impuesto sobre vehículos de tracción mecánica	5.030	50,5%
Beneficios fiscales en el impuesto de sucesiones	200	2,0%
Otros beneficios fiscales	1.090	11,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

* Una persona puede estar en más de una categoría.

Las personas mayores de 65 años, que adquieren una Lesión Medular, independientemente de la causa que la origina, pueden presentar una dificultad económica añadida. Al haber alcanzado la edad de jubilación obligatoria y estar recibiendo la pensión contributiva, **no pueden acceder a las prestaciones económicas por incapacidad permanente, o a una revisión de la cuantía de su pensión**. Teniendo en cuenta que casi un 20% de las personas con Lesión Medular la han adquirido a estas edades, podemos en cierta medida comprender por qué sólo un 20,5% afirma recibir algún tipo de prestación económica.

Esto supone no sólo un cambio en la situación clínica (adquisición de una Lesión Medular), sino un aumento de gasto asociado a su discapacidad, que provoca **un empeoramiento de la situación económica personal y familiar**.

“... Tú no puedes hacer una revisión de la pensión porque no puedes irte a una incapacidad permanente, porque ya eras pensionista por jubilación..., entonces a nivel económico tú tienes tu

pensión de jubilación... y no se puede hacer nada aunque tu situación clínica ha cambiado para mal...”.

Entrevista 10

“... toda mi vida trabajando, ahora me jubilo, estoy físicamente perfecto pero mira... y encima sin ningún tipo de indemnización ninguna ni de nada...”.

Entrevista 10

4.5.2. Nivel de empleo y relación con la actividad de las personas con Lesión Medular

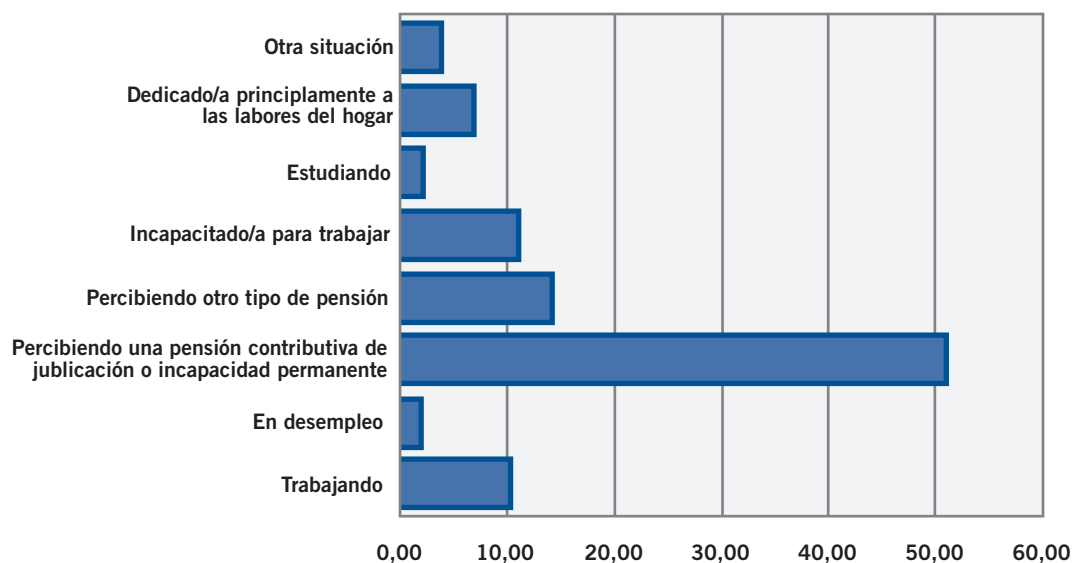
En relación con la actividad sociolaboral y económica de la población con Lesión Medular, **sólo el 11,7% de la misma puede considerarse población activa: 3.650 personas. De estas, el 16,55% se encuentra en situación de desempleo (604) frente a 3.046 que se encuentran trabajando**. Como ya se había señalado, un 64,6% afirma en este caso que percibe una pensión, el 50,7% de ellos concretamente una prestación contributiva de jubilación o incapacidad permanente.



Análisis sobre la Lesión Medular en España

Gráfico 17.

Distribución de la población con Lesión Medular según su relación con la actividad económica



Fuente: Elaboración propia a partir la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

Esta baja actividad está intrínsecamente relacionada con la discapacidad de esta población, pues más de la mitad de los lesionados medulares tuvieron que cambiar su relación con la actividad económica debido a la aparición o bien al agrava-

miento de su discapacidad. El cambio principalmente fue de activo (y por lo general ocupado) a inactivo, aunque también existen cambios en la categoría dentro del grupo de los inactivos, por ejemplo, de estudiante a pensionista.

Tabla 44.

Distribución de la población con Lesión Medular en función de si tuvo que cambiar su relación con la actividad económica por la aparición o agravamiento de su enfermedad.

	Frecuencia	Porcentaje válido
Sí	15.714	50,3
No	15.505	49,7
TOTAL	31.219	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)



La Población con Lesión Medular en España

Más de un tercio de la población con Lesión Medular activa, concretamente 1.312 personas, ha trabajado en su último empleo en entidades del sector de discapacidad, ya sea en Centros Especiales

de Empleo o bien en otras actividades profesionales dentro de entidades del sector, lo que revela la importancia de estas entidades en la inserción laboral de las personas con Lesión Medular.

Tabla 45.

Población activa con Lesión Medular que ha trabajado en entidades de discapacidad.

	Frecuencia	% sobre población activa
En un Centro Especial de Empleo	693	19,0
En otros puestos dentro de una entidad de discapacidad	690	18,9
EN UNA ENTIDAD DE DISCAPACIDAD	1.312	35,9

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

* Una persona puede estar en más de una categoría.

Más importancia cobran, si cabe, las medidas especiales de empleo para la inclusión laboral de las personas con discapacidad. Dos tercios de los lesionados medulares activos (2.470 personas) se han beneficiado alguna vez de las medidas especiales de empleo dirigidas a las personas

con discapacidad para encontrar trabajo, principalmente de la cuota de reserva para personas con discapacidad en las empresas (un 61,4% de los activos) y contratos específicos para las personas con discapacidad (un 55,5% de los mismos).

Tabla 46.

Población activa con Lesión Medular que se ha beneficiado de algún tipo de medida especial de empleo para personas con discapacidad.

	Frecuencia	Porcentaje sobre total de beneficiarios
Cuota de reserva para las personas con discapacidad en el sector público	697	28,2%
Cuota de reserva para las personas con discapacidad en el sector privado	1.516	61,4%
Contrato específico para personas con discapacidad	1.372	55,5%
Incentivo a la contratación, bonificación en las cuotas de la Seguridad Social	645	26,1%

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

* Una persona puede estar en más de una categoría.



Análisis sobre la Lesión Medular en España

Lo que evidencian los datos son las dificultades que para la inclusión laboral de los lesionados medulares aparecen en el propio entorno laboral: que apenas uno de cada diez (795 personas) ha visto adaptado su puesto de trabajo entre los que han trabajado una vez adquirida su discapacidad (que son un 34,5% de la población total). Como se observa en la tabla siguiente, lo más habitual es que **las personas con Lesión Medular no trabajen una vez adquirida la discapacidad: un 61,7% de los que había trabajado antes de pro-**

ducirse la Lesión Medular no lo ha hecho después de esta, dato que revela las dificultades que existen (tanto **por las nuevas condiciones de la persona asociadas a la Lesión Medular como por la falta de adaptación de los entornos laborales**) para que las personas con Lesión Medular puedan reincorporarse de nuevo a la vida laboral activa una vez les sobreviene la misma. Asimismo adquiere un papel importante la dificultad de compatibilizar las pensiones de gran invalidez con la actividad laboral.

Tabla 47.

Población con Lesión Medular que ha trabajado alguna vez en función de si ha recibido alguna adaptación en su puesto de trabajo.

	Frecuencia	Porcentaje válido
Sí ha tenido adaptación	795	3,2
No ha tenido	8.519	34,5
No ha trabajado durante la discapacidad	15.208	61,7
No sabe	141	0,6
TOTAL	24.664	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

4.6. Integración social: redes sociales y apoyos personales

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 discapacidad, 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), **el 15% lo ha denunciado ante alguna entidad o institución.**

La Población con Lesión Medular en España

Tabla 48.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según frecuencia con la que se han sentido discriminados por motivo de discapacidad en los últimos 12 meses.

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	22.882	72,9
Algunas veces	5.175	16,5
Muchas veces	2.730	8,7
Constantemente	605	1,9
TOTAL	31.392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

Tabla 49.

Población con Lesión Medular que se ha sentido discriminada por motivo de discapacidad según si ha denunciado discriminación ante alguna entidad o institución.

	Frecuencia	Porcentaje válido
Sí	1.273	15,0
No	7.237	85,0
TOTAL	8.510	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

Entre **los que han sufrido discriminación, ésta principalmente se ha dado en transportes y desplazamientos** (un 55,5% entre los que afirman haberse sentido discriminados), **en la adminis-**

tración 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.



Tabla 50.

Población con Lesión Medular que se ha sentido discriminada por motivo de discapacidad según ámbitos en los que ha sufrido dicha discriminación.

	Frecuencia	% sobre total de discriminados
En la atención sanitaria	1.487	17,5%
En servicios especiales de apoyo	2.045	24,0%
En el ámbito escolar o actividades de formación	1.288	15,1%
Para encontrar un empleo	3.146	37,0%
En el puesto de trabajo	1.325	15,6%
En transporte y desplazamientos	4.723	55,5%
En la administración pública	4.013	47,2%
Para decidir sobre su patrimonio	846	9,9%
Para contratar seguros	1.429	16,8%
Para participar en actividades culturales, de ocio y diversión	3.408	40,0%
En la participación social	2.126	25,0%
En las relaciones sociales	2.456	28,9%
En otra situación	3.370	39,6%

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

* Una persona puede estar en más de una categoría.

4.6.1. Accesibilidad

Más allá de la discriminación directa que reciben las personas con Lesión Medular y que se ha especificado en el apartado anterior, existen otras barreras dentro del entorno social que dificultan e incluso imposibilitan la inclusión social del colectivo en cuestión. Muchas de esas barreras afectan a la movilidad en la vivienda, el transporte (más bien la falta de transporte adaptado, sobre todo si se trata de medios de trans-

porte y desplazamientos de larga distancia) y/o los desplazamientos por la vía pública.

Con respecto a la accesibilidad en la vivienda, casi **una de cada tres personas con Lesión Medular** (el 30,8%), **ha tenido que cambiar de vivienda** y/o de lugar de residencia por motivo de su discapacidad, en su mayoría debido a barreras de acceso al domicilio (53,7%) o en el interior del mismo (9,2%), entre otras razones, aunque también se ha debido por recibir atención familiar (19,1%).

La Población con Lesión Medular en España

Tabla 51.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según si ha tenido que cambiar de residencia por motivo de su discapacidad.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	9.654	30,8
No	21.738	69,2
TOTAL	31.392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

Tabla 52.

Población con Lesión Medular que se han desplazado de su domicilio, según razón principal que motivó su cambio de residencia.

	Frecuencia	Porcentaje
Ingresar en un establecimiento colectivo por un período superior a seis meses	283	2,9
Mejor disponibilidad de recursos sanitarios y sociales	720	7,5
Razones medioambientales	297	3,1
Recibir atención familiar	1.840	19,1
Por barreras de acceso al domicilio	5.186	53,7
Por barreras en el interior del domicilio	887	9,2
Otras razones	355	3,7
NS	86	0,9
TOTAL	9.654	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

A pesar del esfuerzo extraordinario que las personas con Lesión Medular han de realizar para hacer accesible su entorno, implicando para un tercio de los mismos tener que cambiar su resi-

dencia, una amplia mayoría aún sigue experimentado **importantes dificultades de accesibilidad en la vivienda: en las escaleras** (83,8%), **el cuarto de baño** (74,0%), **la cocina** (55,9%), etc.



Análisis sobre la Lesión Medular en España

Tabla 53.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según dificultades experimentadas de accesibilidad en su vivienda.

	Frecuencia	Porcentaje sobre el total
En el portal de su casa	12.803	50,1%
En el ascensor	5.082	19,9%
En las escaleras	21.441	83,8%
En el cuarto de baño	18.934	74,0%
En la cocina	14.284	55,9%
En otras habitaciones de la vivienda	12.852	50,3%
En la terraza o patios	11.802	46,2%
En otros lugares de su vivienda o edificio	11.194	43,8%

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

* Una persona puede estar en más de una categoría.

También existen *grandes dificultades de accesibilidad* para las personas con Lesión Medular en el uso del transporte público y/o privado. Por lo general, **las personas con Lesión Medular suelen utilizar un vehículo particular para sus desplazamientos urbanos o locales, casi un tercio de ellos**

adaptado. Un 46,2% utiliza un vehículo particular sin adaptar. También un tercio utiliza, en ocasiones al mismo tiempo que el vehículo privado, el transporte público, así como uno de cada cuatro un transporte especial.

Tabla 54.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según vehículo que utiliza habitualmente.

	Frecuencia	Porcentaje
Utiliza un vehículo propio adaptado en sus desplazamientos urbanos o locales	9.673	32,0%
Utiliza algún vehículo particular no adaptado en sus desplazamientos urbanos o locales	13.964	46,2%
Utiliza el transporte público en sus desplazamientos urbanos o locales	9.468	31,3%
Utiliza un transporte especial en sus desplazamientos urbanos o locales	7.055	23,3%
Utiliza otro tipo de transporte en sus desplazamientos urbanos o locales	526	1,7%

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

* Una persona puede estar en más de una categoría.

La Población con Lesión Medular en España

La predominancia del uso del vehículo particular frente al transporte público explica que la mayoría de las personas con Lesión Medular señalen problemas de accesibilidad en el transporte privado, ya sea para llegar al vehículo (66,0%) o

para subir y bajar al vehículo o acceder al asiento (80,8%). Los problemas concretos de accesibilidad al transporte público afectan a un menor porcentaje de población, pero son mucho más heterogéneos.

Tabla 55.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según dificultades experimentadas de accesibilidad en el transporte.

	Frecuencia	Porcentaje
Al utilizar el transporte público, tiene problemas para acceder a estaciones, apeaderos, andenes, plataformas, intercambiadores	5.294	24,7%
Al utilizar el transporte público, tiene problemas para llegar al vehículo	5.384	25,1%
Al utilizar el transporte público, tiene problemas para subir al vehículo o bajar de él	6.153	28,7%
Al utilizar el transporte público, tiene problemas para acceder al asiento	4.189	19,5%
Al utilizar el transporte público, tiene problemas para pagar el importe o hacer uso del título de transporte	2.245	10,5%
Al utilizar el transporte público, tiene problemas para orientarse en estaciones, aeropuertos y puertos	2.216	10,3%
Al utilizar el transporte público, tiene problemas para leer, interpretar o comprender los planos y señalizaciones	2.293	10,7%
Al utilizar el transporte público, tiene problemas para decidir el itinerario	2.207	10,3%
Al utilizar el transporte público, tiene otros problemas	1.590	7,4%
Al utilizar el transporte privado, tiene problemas para llegar al vehículo	14.135	66,0%
Al utilizar el transporte privado, tiene problemas para subir al vehículo o bajar de él o para acceder al asiento	17.311	80,8%

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

* Una persona puede estar en más de una categoría.



Análisis sobre la Lesión Medular en España

Si bien nos referimos a ellos en último lugar, no por esta razón son menos importantes: los **problemas de accesibilidad en los desplazamientos por acera afectan a la gran mayoría de la población con Lesión Medular**, en particular **subir y bajar la acera** (el 93,4%), **superar los obstáculos**

o problemas del pavimento (90,4%) **o cruzar la calle** (70,3%). Estos problemas son una clara muestra de las barreras existentes en el entorno físico para el desenvolvimiento libre y normalizado de las personas con Lesión Medular en nuestra sociedad.

Tabla 56.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según dificultades experimentadas de accesibilidad por calle.

	Frecuencia	Porcentaje
Para subir o bajar de la acera	24.360	93,4%
Para cruzar la calle	18.340	70,3%
Para superar los obstáculos de las aceras o los problemas en el pavimento	23.559	90,4%
Para identificar calles, cruces y señales	7.841	30,1%
Otros problemas	7.615	29,2%

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

4.6.2. Redes sociales y apoyos personales

Un 82,2% de la población con Lesión Medular recibe ayudas o apoyo para realizar actividades

de la vida diaria (o cuidados personales en la terminología de la EDAD), **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.**

Tabla 57.

Población con Lesión Medular en función de si reciben o no cuidados personales.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	25.813	82,2
No	5.579	17,8
TOTAL	31.392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

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.

“... ingresan aquí a mi marido o a mi padre y yo me ocupo de él a todas las horas y luego, una vez que vaya a casa pues igual ¿no? Y ese tema ha cambiado... Yo me tengo que ir a trabajar porque mi

empresa o mi Administración me da unos días pero yo me tengo que marchar...”.

Entrevista 10

4.6.3. Los apoyos “formales”: el papel de las asociaciones y el tercer sector

En relación con la red de apoyo social de la población con Lesión Medular, una referencia fundamental son las asociaciones de personas con discapacidad y, en concreto, aquellas referidas a la Lesión Medular. **Los datos de la EDAD revelan que 1 de cada 4 afectados** (un total de 8.273 personas) **pertenecen a alguna asociación de discapacidad, relacionada directamente con la deficiencia de origen de su lesión.**

Tabla 58.

Distribución de la población con Lesión Medular mayor de 6 años según su pertenencia a asociaciones de personas con discapacidad.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí pertenece a alguna ONG	8.273	26,4
No pertenece	23.119	73,6
TOTAL	31.392	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

Este dato es muy importante y 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 de personas con discapacidad, 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 en comparación con el colectivo de personas con discapacidad es bastante elevado.**

La presencia de asociaciones de pacientes de Lesión Medular es valorada positivamente por algunos expertos que señalan la importancia de establecer un lugar de encuentro entre asociaciones, médicos y expertos donde puedan intercambiar experiencias, opiniones y decisiones. Asimismo, las colaboraciones que se establecen entre las unidades específicas de atención a la lesión medular y las entidades del tercer sector también son valoradas positivamente por los profesionales.



Análisis sobre la **Lesión Medular** en España

“...Tiene que haber sistemas donde profesionales, expertos, mas asociaciones digan lo que va bien, lo que va mal, lo que hay que hacer...”.

Entrevista 3

“... Se hacen congresos de afectados, donde viene profesionales a hablar del tema, posiblemente hay que ver de subir un escalón más en estas iniciativas y es crear auténticos grupos de trabajo donde haya afectados y profesionales donde participen conjuntamente...”.

Entrevista 3

“... Porque les da respuesta a muchos de los pacientes una vez dado de alta aquí o incluso estando de alta... Entre las asociaciones van solucionando problemas que tienen, además supone una forma de presionar a la administración sanitaria...”.

Entrevista 2

Capítulo 5

Conclusiones



Este informe pretende ser un acercamiento a la realidad de las personas con Lesión Medular en nuestro país. A lo largo del estudio se ha llevado a cabo una aproximación a las principales dimensiones sociodemográficas de la población con Lesión Medular, con el fin de identificar las variables determinantes e intervinientes en este fenómeno. El estudio se ha basado en una metodología plural que combina la revisión de fuentes documentales, el análisis de los datos estadísticos disponibles en relación a la Lesión Medular, un instrumento de recogida de información cuantitativa y un trabajo cualitativo de entrevistas y grupos de discusión con profesionales de la atención sociosanitaria y personas con Lesión Medular.

A pesar de los esfuerzos realizados por avanzar en el conocimiento de una realidad compleja como es la de la Lesión Medular, de grandes implicaciones para la persona y los seres que le rodean, existe un reducido número de estudios sociológicos y datos empíricos que compartan una metodología común, que complica la delimitación de la población afectada y su posibilidad de ser cuantificada. Así, podemos encontrar, como hemos visto en el estudio, datos muy distintos de población e incidencia según los diferentes autores y registros.

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 jueguen 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.

La delimitación de la población con Lesión Medular. Dificultades para su cuantificación.

A la hora de abordar el análisis de la Lesión Medular desde una perspectiva sociodemográfica y de sacar conclusiones al respecto, debemos reflexionar en primer lugar sobre las dificultades metodológicas relacionadas con la cuantificación de dicha población.

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.



Como hemos podido ver a lo largo de todo este informe, es difícil conocer la cifra exacta de personas con Lesión Medular en España, aún siquiera estimarla. Esta afirmación se puede ampliar a todo el mundo, ya que el sesgo etiológico es generalizado. La mayoría de los registros que hemos podido conocer, realizados por hospitales y unidades de Lesión Medular en España, se basan en el registro de consultas y no de personas. Esto significa que cuantifican las consultas realizadas por personas con Lesión Medular (de carácter traumático) en un determinado hospital y para un año concreto, por lo que puede ser relativamente frecuente la duplicidad de casos, en cuanto existan pacientes que han sido atendidos en más de una ocasión por el mismo hospital, o bien hayan sido atendidos por dos o más hospitales diferentes en el mismo período de tiempo.

La falta de un registro común, o bien registros propios asociados entre sí a través de instrumentos y variables comunes, dificulta la medición de la incidencia de la Lesión Medular (así como en otras latitudes) con una suficiente validez y fiabilidad. El reto es poder alcanzar una medición más o menos exacta no sólo de la incidencia y la prevalencia de la Lesión Medular traumática, sino del conjunto de lesiones medulares.

Dependiendo de la etiología de la Lesión Medular, el registro de datos varía enormemente: la precisión en la cuantificación de la Lesión Medular traumática es mucho mayor que en la derivada de causas médicas. Muchos casos de Lesión Medular producidos por causa médica no están registrados como tales. Además, en estos registros si una persona tiene varias enfermedades no se registra la Lesión Medular, tampoco aquellas que se producen por procesos degenerativos.

Otro problema añadido es que a las Unidades de Lesión Medular (ULM) y Hospitales Monográficos o especializados llegan mayoritariamente personas con Lesión Medular de causa traumática, perdiéndose por el camino y no contabilizándose muchos casos de lesión producida por causas médicas. Por otra parte, los datos de las ULM recogen los casos de los ingresados al año pero no las bajas por muerte, y por ello no se puede estimar a partir de estos datos el número de personas con Lesión Medular. Los datos obtenidos a partir de las ULM y Hospitales Monográficos están sesgados por diferentes motivos, como puede ser que se atiendan en ellos mayoritariamente a personas con Lesión Medular de causas traumáticas y que no lleguen a éstos las lesiones medulares más leves porque se quedan en el lugar de origen de la persona lesionada y, de esa manera, sin ser cuantificada en un registro específico. Todo ello hace que estos datos sean insuficientes para analizar demográficamente a la población con Lesión Medular.

La solución idónea para este problema sería tratar de realizar un censo a nivel nacional de personas con Lesión Medular independientemente de su etiología, pero el coste y la complejidad de dicha tarea no nos permite hasta ahora más que realizar estimaciones, más o menos ajustadas, que cifran a esta población en torno a las 30.000 personas.

Es por ello que nuestro estudio ha contado con dificultades para recabar información. La fragmentación y escasez de datos registrados nos han obligado a buscar otras alternativas metodológicas a través de las cuales se pudiera analizar la Lesión Medular con mayor precisión. Por ello, la explotación cuantitativa de la EDAD 08, que cuenta con rigor metodológico a la hora de estimar parámetros poblacionales, ha supuesto un

instrumento fundamental de enorme valor para conocer las características básicas de la población con Lesión Medular. Asimismo, la revisión documental y el amplio trabajo cualitativo realizado nos han permitido abordar cuestiones interesantes relacionadas con la atención sociosanitaria y la vivencia de la Lesión Medular, que completan la información cuantitativa y que, a la vista de los resultados, nos han permitido conocer con bastante fiabilidad un perfil de la población con Lesión Medular en España.

Evolución del perfil del lesionado medular. Tipologías.

La cuestión de la delimitación poblacional de lesionados medulares se constituye como un elemento importante, tal y como se ha puesto de manifiesto anteriormente.

Aparentemente, por la priorización de la Lesión Medular traumática, tanto en su cuantificación como en las especiales necesidades de atención sociosanitaria derivadas de la misma, es frecuente pensar que ésta predomina sobre cualquier otro tipo de Lesión Medular, pero los datos obtenidos de la EDAD apuntan hacia la dirección contraria. Más de la mitad de las lesiones medulares que hay en España se deben a enfermedades, sobre todo no profesionales, no llegando al 40% las que tienen un origen traumático. En este sentido, la edad de origen de la Lesión Medular va a ser por lo general un indicador fundamental del perfil de lesionado medular con que nos encontramos. Este dato pone de manifiesto que quizás históricamente se ha sobrerrepresentado la Lesión Medular traumática ya que la de causa médica no ha sido registrada en igual medida.

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. También es importante aludir a la progresiva visibilización de la lesión médica, frente a la traumática hasta ahora predominante. Esto conlleva la emergencia de perfiles más heterogéneos de personas con Lesión Medular y pone de manifiesto cambios poblacionales en nuestro país, avances en la esperanza de vida de esta población, así como una mejora de la calidad de vida de la misma.

En la actualidad, el perfil de personas mayores de 65 años con lesiones medulares de origen médico tiene una notable presencia junto al perfil clásico de lesionado medular traumático joven o de mediana edad.

Parece, por un lado, que 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.

Como hemos visto, atendiendo a la edad de origen de la lesión, es más frecuente la Lesión Medular traumática hasta los 40 años, aumentando considerablemente la probabilidad de que la Lesión Medular sea de tipo médico más allá de esa edad y, sobre todo, una vez que se superan los 60 años. Es constatable, por otro lado, que se da una menor incidencia en la infancia y primera adolescencia, teniendo en cuenta que es una lesión adquirida y que un significativo origen de la Lesión Medular está en la lesión traumática por accidente de tráfico, laboral u otros, así como por causas médicas. En estos grupos, al no



Análisis sobre la **Lesión Medular** en España

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. No obstante, no podemos obviar las lesiones medulares traumáticas en jóvenes menores de 18 años conductores de vehículos de dos ruedas (motocicletas, bicicletas...).

Otro tema relevante a tratar es el aumento de esperanza de vida de la población con Lesión Medular (sobre todo de aquella de origen traumático), que tiene que ver con los avances médicos y sanitarios que reducen la mortalidad de personas con accidentes de tráfico que antes fallecían. Además, la coordinación y colaboración entre los profesionales, las mejoras en los protocolos de movilización ante accidente y las mejoras en las técnicas de tratamiento reducen la mortalidad por accidentes y por tanto, hacen que se salven más vidas. 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. 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 en los perfiles tradicionales en la Lesión Medular supone la aparición de nuevos retos que se deben afrontar. Uno de los principales es la emergencia de nuevas necesidades en el perfil de personas mayores con Lesión Medular, tanto médica como socialmente. 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 nuevas necesidades y demandas que satisfacer, así como nuevas formas de satisfacer dichas necesidades.

La Lesión Medular origina discapacidades en la movilidad, el autocuidado y la vida doméstica

La población con Lesión Medular percibe que tiene significativamente más deteriorado su estado de salud que la población general y que el total de población con discapacidad, según certifican los datos de la EDAD. Asimismo, una lesión de estas características origina múltiples discapacidades en el desempeño de actividades de la vida diaria.

Aunque, como hemos podido comprobar, la Lesión Medular puede ser origen de discapacidades y limitaciones en prácticamente todas las áreas de actividad analizadas, éstas predominan concretamente en la movilidad, el autocuidado y la vida doméstica, como se podía observar en función de las zonas que se ven afectadas por esta lesión. Todo ello 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, como veremos, una falta de provisión de recursos sociosanitarios públicos destinados a esta población y suponen un especial handicap para el desempeño de su vida cotidiana.

La mejora de la atención hospitalaria a la Lesión Medular y los retos pendientes en los recursos sociosanitarios

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 y traumatismos craneoencefálicos causados 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 falta de infraestructuras y recursos de carácter social.

Por otro lado, más allá de la atención hospitalaria inicial, las dificultades surgen en la atención de la Lesión Medular tras el paso por un centro médico. La incorporación de la persona con Lesión Medular a la vida cotidiana sigue planteando grandes dificultades, habiendo un impor-

tante 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 en los recursos existentes.

Debido al carácter privado o semipúblico de muchos de estos recursos, que requieren un sistema de copago o, incluso, que han de adquirirse en el mercado, el nivel socioeconómico va a ser fundamental en la consecución de una calidad de vida mínima, por el alto coste que lleva mantener estos servicios al afectado y a sus familias.

Es por esta razón que las necesidades sociales y sanitarias del lesionado medular dependen en gran medida de otras variables y características sociodemográficas del afectado: su edad, el sexo, el entorno geográfico en el que vive, el nivel socioeconómico, sus estilos de vida, etc. Por ello, más que asignarse automáticamente recursos a las personas con Lesión Medular solamente en función de su lesión, deberían evaluarse de manera individualizadas las necesidades de cada afectado, analizándose otras variables y características sociodemográficas que influyen en el mismo. La implantación del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia puede ser clave para mejorar la cobertura de la población en estos recursos.



Repercusiones de la Lesión Medular en el nivel socioeconómico de los afectados y sus familias

La Lesión Medular va a repercutir enormemente en las posibilidades del afectado de insertarse laboralmente y poder tener una independencia económica para satisfacer sus necesidades. En ello, tienen que ver diferentes factores, como el ya analizado de la provisión de recursos sociales de apoyo o el nivel educativo.

Como hemos podido observar, el nivel educativo de la población con Lesión Medular es similar que el de la población general en casi todos sus tramos, pero es interrumpido bruscamente en los niveles superiores, lo que puede tener su explicación en el momento en que se originan buena parte de las lesiones medulares: entre los 15 y los 25 años, principalmente.

Prácticamente dos de cada tres personas con Lesión Medular reciben algún tipo de prestación económica periódica, ya sea una pensión contributiva de jubilación o incapacidad permanente (en un 50,7% de los casos) u otro tipo de pensión (en un 13,9%). Asimismo, la difícil reinserción a la vida laboral, tanto por la falta de adaptación de los entornos de trabajo como por las características inherentes a la Lesión Medular, revela una carencia o mayores dificultades de acceso a los recursos económicos para satisfacer sus necesidades.

Además, el hecho de tener que disponer de más servicios y recursos de apoyo (ya sean productos de apoyo o ayudas personales) para satisfacer sus necesidades, implica que la persona con Lesión Medular ha de tener un gasto significativamente mayor que la población general, lo que merma su

capacidad adquisitiva y su posición socioeconómica.

El reto de la integración: superación de las barreras y obstáculos del entorno social

Más allá de que las personas con Lesión Medular puedan y deban alcanzar unas condiciones dignas de existencia, en las que estén provistas de unos recursos materiales y económicos mínimos, existen otros elementos clave en la integración de la población con Lesión Medular, que tienen que ver, principalmente, con el uso y la accesibilidad de los espacios públicos, en igualdad de condiciones y sin discriminación por su condición de discapacidad.

Sin embargo, la accesibilidad 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. Asimismo, más de la cuarta parte de los lesionados medulares se sienten discriminados, principalmente en transportes y desplazamientos, debido a la falta de accesibilidad y adaptación de los medios de transporte colectivos.

Si bien las barreras y obstáculos a la accesibilidad dificultan la integración social plena de este colectivo, existen otros elementos facilitadores de la misma.

Por un lado, hay que destacar la gran importancia de las asociaciones especializadas: el grado de asociacionismo de las personas con Lesión Medular es bastante alto en comparación con el total de población con discapacidad, lo que favorece el apoyo para la satisfacción de las necesi-

Conclusiones

dades y la posibilidad de establecer acciones colectivas dirigidas a la mejora de su calidad de vida, la eliminación de barreras y la denuncia de las situaciones de discriminación.

Sin embargo, la tarea pendiente está en la dotación de los recursos sociales básicos, que por ahora no satisfacen las necesidades latentes. Buena 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 e incluso de su inexistencia, 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. Es por ello que un elevado número de personas requieren de apoyos y cuidados personales y en su mayoría los reciben por personas que viven en el propio hogar. Falta aún por dar el paso a la profesionalización de esos apoyos, para lo que se necesita una apuesta decidida por la consolidación de unos servicios y recursos sociales públicos de apoyo y atención a este colectivo.

Capítulo 6

Bibliografía



ABBERLEY, P. (2008): "El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad". En Barton, L. (Comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Ediciones Morata, Madrid, Pp. 34-50.

ALCARAZ, M. A. "Rehabilitación de la Lesión Medular". En ESCLARÍN, A. (coord.) (2010): *Lesión medular. Enfoque multidisciplinario*. Editorial Médica Panamericana, Madrid. Pp. 37-47.

ALCARAZ, M. A. y MAZAIIRA, J. "Epidemiología". En ESCLARÍN, A. (coord.) (2010): *Lesión medular. Enfoque multidisciplinario*. Editorial Médica Panamericana, Madrid. Pp. 11-17.

ALCOBENDAS, M. "Conceptos generales sobre el síndrome de Lesión Medular". En ESCLARÍN, A. (coord.) (2010): *Lesión medular. Enfoque multidisciplinario*. Editorial Médica Panamericana, Madrid. Pp. 3-10.

BARNÉS, J.A. BENDER, J.E. ARAUJO, F. ZAMORA, F. HERNÁNDEZ, E. RODRÍGUEZ, M.L. (2003): *Lesión medular completa* en Revista Mexicana de Neurociencia 4(1): Pp. 21-25. [Online].
http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=13756&id_seccion=1129&id_ejemplar=1410&id_revista=91>

BASCONES, L.M. QUEZADA, M. (2006): *Daño cerebral sobrevenido en Castilla-La Mancha: realidad socioestadística, desafíos de apoyo e integración comunitaria*, ADACE-CLM.
<http://www.discapnet.es/Castellano/comunidad/websocial/Recursos/Documentos/Tecnica/Documentos/839ecf2a1f544f318d3831f8be01f4aeDAOCCEREBRALSOBREVENIDOENCLM.pdf>

BURNEY, R.E, MAIO, R. F. MAYNARD, F. KARUNAS, R. *Incidence, characteristics, and outcome of spinal cord injury at trauma centers in North Americ*. Arch Surg. [En línea] 1992, May, Vol 128, nº 5: pp. 596-599 Disponible en Internet <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11026507>>

CACHÓN, L. (2006): "Diez notas sobre la inmigración en España", *Vanguardia Dossier*, IV Trimestre 2006.

ENGRAND, N. *Traumatismes vertébro-médullaires: Prise en charge: des 24 ères heures. Médecin d'urgence*. [En línea] 2005, pp. 147-170. Disponible en Internet <http://www.mapar.org/article/html/501/Traumatismes%20vert%E9bro-m%E9dullaires%20:%20prise%20en%20charge%20des%2048%20premi%E8res%20heures.html>

ESCLARÍN, A. (coord.) (2010): *Lesión medular. Enfoque multidisciplinario*. Editorial Médica Panamericana, Madrid.

FERNÁNDEZ, M.A. (2008): *Lesiones medulares sobrevenidas. Un nuevo enfoque*. [Online].URL



Análisis sobre la Lesión Medular en España

http://www.euitt.upm.es/uploaded/eventos/LESIONES%20MEDULARES%20SOBREVENIDAS_Un%20nuevo%20enfoque.pdf

GARCÍA, J., Y HERRUZO, R. (1995): *Epidemiología descriptiva de la prevalencia de la Lesión Medular Espinal en España*. Médula Espinal, 1 (2), 111-115.

GARCÍA, L. (2006): *La perspectiva de género en el proceso de adaptación a la Lesión Medular*. Tesis doctoral. Oviedo. España. Universidad de Oviedo.

[Online]. URL <http://www.tesisenxarxa.net/TDX/TDR_UOV/TESIS/AVAILABLE/TDR-0423107-101846/UOV0002s.pdf>

GODINO, J. A. y RODRÍGUEZ, M. I. "Neurofisiología". En ESCLARÍN, A. (coord.) (2010): *Lesión medular. Enfoque multidisciplinario*. Editorial Médica Panamericana, Madrid. Pp. 19-25.

INSTITUT GUTTMANN. (2004-2008): *Balance Social*. Institut Guttmann. Barcelona.

KONING, F FROWEIN, RA. *Incidence of spinal cord injury in the Federal Republic of Germany Neurosurgical Review*. [En línea] 1989, Marzo, 1, Vol. 12: pp. 562-566. Disponible en Internet: <<http://www.springerlink.com/content/xn62157339356175/fulltext.pdf?page=1>> ISSN 0344-5607

MUÑOZ, J.M. (2007): *Manejo prehospitalario de la Lesión Medular*. Revista Emergencias;19. Pp. 25-31 [Online]. URL http://www.semes.org/revista/vol19_1/25.pdf

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2005): *Lesión de la Médula Espinal: Esperanza en la Investigación*. [Online]. URL <http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/lesion_de_la_medula_espinal.htm>

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) (2001): *Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Madrid, IMSERSO. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/oms-clasificacion-01.pdf>.

OSORIO, J. CLAVIJO, M. P. ARANGO, E. PATIÑO, S. GALLEGU, I. C. (2006): *Sports injuries* Revista Latreia Scielo. [Online]. URL <http://revistapesquisa.fapesp.br/?art=2185&bd=4&pg=1&lg=es>

OUZKY, M. Czech Republic European Democratic Group. *Towards concerted efforts for treating and curing spinal cord injury*. [En línea] 2002 Marzo, 27, Documento 9401. Parliamentary Assembly council of Europe. Disponible en Internet <<http://assembly.coe.int/Documents/WorkingDocs/doc02/EDOC9401.htm>>



PÉREZ, C. Y GRUPO DE TRABAJO DE LA SEE. *Lesiones medulares y traumatismos craneoencefálicos en España*. Jornadas sobre prevención de lesiones y promoción de la seguridad. [En línea] 2009, May, 25. Disponible en Internet

<<http://www.msc.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Lesiones/docs/cPerez.pdf>

RODRÍGUEZ, G. VAQUERO, J. (2009): *Traumatismo Raquimedular*. Madrid, Fundación Mapfre

RUEDA, M^a B. AGUADO, A. L. (2003): *Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la Lesión Medular*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSER-SO) [Online].URL <http://sid.usal.es/idocs/F8/FD06696/lesionmedular.pdf>

SCHREIBER, D. "Spinal Cord Injuries" [en línea] Emedicine 8 abril 2009. <http://emedicine.medscape.com/article/793582-overview> [Consulta 19 de febrero 2010]

TRON, R.; ITO, E. (2004) *La experiencia de vivir con una Lesión Medular traumática: desde el análisis de la narrativa*. Revista psicología y Ciencia Social, 6. (002) Pp. 23-33. Universidad Autónoma de México. [Online].URL <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/314/31460203.pdf>

VAN DEN BERG, M. CASTELLOTE JM. MAHILLO-FERNANDEZ, I. DE PEDRO CUESTA, J. *Incidence of Spinal Cord Injury Worldwide: A Systematic Review*. [En línea] 2010, Feb 2, Vol 34: pp 184-192. Disponible en Internet < <http://www.safetylit.org/>>

WINKER, T. SHARMA, H.S. STALBERG, E. BADGAIYAN, R.D. WESTMAN, J. Y NYBERG F. *Growth hormone attenuates alterations in spinal cord evoked potentials and cell injury following trauma to the rat spinal cord: An Experimental study using topical application of rath growth hormone* [En línea] 1999, Sep, 20, Vol 19: pp 363-371. Disponible en Internet <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/11026507>>

OTRAS FUENTES DE INFORMACIÓN

Asamblea del Consejo de Europa.

<http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta02/EREC1560.htm>[Consulta 15 de Febrero 2010]

CPA Canadian Paraplegic Association

<http://www.canparaplegic.org/national/level2.tpl?var1=story&var2=8.00> [Consulta 18 de Febrero 2010]



Análisis sobre la **Lesión Medular** en España

International Campaign for Cures of Spinal Cord Injury Paralysis (IPCC)

http://www.campaignforcure.org/iccp/index.php?option=com_content&task=view&id=13&Itemid=28
[Consulta 17 de Febrero 2010]

National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC)

<https://www.nscisc.uab.edu/> [Consulta 17 de Febrero 2010]

Quadriplegic Association of South AFRICA QASA

<http://quad.stormnet.co.za/info.htm> [Consulta 11 de Febrero 2010]

SCI-INFO-PAGES <http://www.sci-info-pages.com/facts.html> [Consulta 17 de Febrero 2010]

SPiNAL CORD INJURY HOME <http://www.apparelyzed.com/statistics.html> [Consulta 19 de Febrero 2010]

World Health Organization (WHO). Water-related Diseases. [En línea] http://www.who.int/water_sanitation_health/diseases/spinal/en/ [Consulta 17 de Febrero 2010]

Capítulo 7

Índice de Tablas



Tabla 1.	
Población que señala tener Lesión Medular en la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) por grupos de edad y sexo.	34
Tabla 2.	
Población que señala tener Lesión Medular en la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) por grupos de deficiencia.	35
Tabla 3.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años en España. Distribución por grupos de edad.	36
Tabla 4.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años en España según tipo de deficiencia nerviosa.	37
Tabla 5.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años en España. Distribución por orígenes de las deficiencias.	38
Tabla 6.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años en España. Distribución por orígenes de las deficiencias.	39
Tabla 7.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años en España. Distribución por edades de origen de las deficiencias.	41
Tabla 8.	
Pacientes de Lesión Medular según sexo (2003-2007). Porcentajes.	45
Tabla 9.	
Distribución de pacientes con Lesión Medular según nivel de lesión. Porcentajes.	47
Tabla 10.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años en España según grandes grupos de discapacidades para la actividad.	53
Tabla 11.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años según utilización de productos de apoyo y satisfacción con los mismos.	53



Análisis sobre la **Lesión Medular** en España

Tabla 12.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para cambiar de postura.....54

Tabla 13.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para cambiar de postura según si utiliza asistencia personal o productos de apoyo para ello.55

Tabla 14.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para mantener el cuerpo en la misma posición.55

Tabla 15.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para mantener el cuerpo en la misma posición según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello.56

Tabla 16.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para andar o moverse dentro de su vivienda.56

Tabla 17.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para andar o moverse dentro de su vivienda según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello....57

Tabla 18.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para andar o moverse fuera de su vivienda.57

Tabla 19.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para andar o moverse fuera de su vivienda según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello.58

Tabla 20.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para desplazarse utilizando medios de transporte como pasajero.58

Tabla 21.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para desplazarse utilizando medios de transporte como pasajero según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello.59

Tabla 22.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para realizar los cuidados básicos del cuerpo sin ayudas.	60
Tabla 23.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para realizar los cuidados básicos del cuerpo según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello.	60
Tabla 24.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para vestirse o desvestirse sin ayudas.	61
Tabla 25.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para vestirse o desvestirse según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello.	61
Tabla 26.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para hacer las compras de la vida cotidiana.	62
Tabla 27.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para hacer las compras según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello.	62
Tabla 28.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para preparar comidas sin ayudas.	63
Tabla 29.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para preparar comidas según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello.	64
Tabla 30.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años según nivel de dificultad para ocuparse de las tareas de la casa sin ayudas.	64
Tabla 31.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años con dificultad para ocuparse de las tareas de la casa según si utiliza asistencia personal o producto de apoyo para ello.	65



Análisis sobre la **Lesión Medular** en España

Tabla 32.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años en función de su estado de salud general.65

Tabla 33.

Distribución de la población con Lesión Medular mayor de 6 años según cuenta o no con alguna enfermedad o problema de salud crónico.67

Tabla 34.

Distribución de la población con Lesión Medular en función de si ha necesitado y recibido servicios sociosanitarios en los 14 días previos a la encuesta.70

Tabla 35.

Distribución de la población con Lesión Medular en función de si ha necesitado y recibido servicios sociosanitarios en los 12 meses previos a la encuestación.71

Tabla 36.

Población con Lesión Medular de 16 o más años según nivel educativo.74

Tabla 37.

Población con Lesión Medular de 16 o más años que está estudiando en la actualidad según tipo de estudio que cursa.76

Tabla 38.

Distribución de la población con Lesión Medular en función de si ha recibido en los últimos 12 meses algún tipo de prestación económica o indemnización.77

Tabla 39.

Distribución de la población con Lesión Medular que ha recibido en los últimos 12 meses algún tipo de prestación económica periódica por tipo de prestación.77

Tabla 40.

Distribución de la población con Lesión Medular según su relación con la actividad económica.79

Tabla 41.

Distribución de la población con Lesión Medular que ha recibido en los últimos 12 meses algún tipo de prestación económica no periódica por tipo de prestación.80

Tabla 42

Distribución de la población con Lesión Medular en función de si ha disfrutado en los últimos 12 meses de algún beneficio fiscal por motivo de discapacidad.80

Tabla 43.	
Distribución de la población con Lesión Medular que ha disfrutado en los últimos 12 meses de algún beneficio fiscal en función del tipo de beneficio fiscal.	81
Tabla 44.	
Distribución de la población con Lesión Medular en función de si tuvo que cambiar su relación con la actividad económica por la aparición o agravamiento de su enfermedad.....	82
Tabla 45.	
Población activa con Lesión Medular que ha trabajado en entidades de discapacidad.	83
Tabla 46.	
Población activa con Lesión Medular que se ha beneficiado de algún tipo de medida especial de empleo para personas con discapacidad.	83
Tabla 47.	
Población con Lesión Medular que ha trabajado alguna vez en función de si ha recibido alguna adaptación en su puesto de trabajo.	84
Tabla 48.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años según frecuencia con la que se han sentido discriminados por motivo de discapacidad en los últimos 12 meses.	85
Tabla 49.	
Población con Lesión Medular que se ha sentido discriminada por motivo de discapacidad según si ha denunciado discriminación ante alguna entidad o institución.	85
Tabla 50.	
Población con Lesión Medular que se ha sentido discriminada por motivo de discapacidad según ámbitos en los que ha sufrido dicha discriminación.....	86
Tabla 51.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años según si ha tenido que cambiar de residencia por motivo de su discapacidad.	87
Tabla 52.	
Población con Lesión Medular que se han desplazado de su domicilio, según razón principal que motivó su cambio de residencia.	87



Análisis sobre la **Lesión Medular** en España

Tabla 53.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según dificultades experimentadas de accesibilidad en su vivienda.88

Tabla 54.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según vehículo que utiliza habitualmente.88

Tabla 55.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según dificultades experimentadas de accesibilidad en el transporte.89

Tabla 56.

Población con Lesión Medular mayor de 6 años según dificultades experimentadas de accesibilidad por calle.90

Tabla 57.

Población con Lesión Medular en función de si reciben o no cuidados personales.90

Tabla 58.

Distribución de la población con Lesión Medular mayor de 6 años según su pertenencia a asociaciones de personas con discapacidad.91

Capítulo 8

Índice de Gráficos



Gráfico 1.	
Población con Lesión Medular mayor de 6 años en España. Distribución por sexo.....	36
Gráfico 2.	
Estructura por edad y sexo de la población con Lesión Medular, año 2008.....	37
Gráfico 3.	
Origen de la Lesión Medular (datos agrupados) en función del tipo de deficiencia. Porcentajes.	40
Gráfico 4.	
Origen de la Lesión Medular (datos agrupados) en función de la edad de origen. Porcentajes.	41
Gráfico 5.	
Evolución de pacientes con Lesión Medular según sexo: 2003-2007.....	45
Gráfico 6.	
Pacientes de Lesión Medular según edad (2003-2007). Porcentajes	46
Gráfico 7.	
Evolución de pacientes de Lesión Medular según edad (2003-2007). Porcentajes.....	46
Gráfico 8.	
Evolución de pacientes de Lesión Medular según nivel de lesión. Porcentajes.....	47
Gráfico 9.	
Evolución de pacientes hospitalizados por Lesión Medular. Total casos 1997-2007.	48
Gráfico 10.	
Pirámide de población de pacientes hospitalizados por Lesión Medular.	
Total de casos agrupados 1997-2007.....	49
Gráfico 11.	
Hospitalizados por Lesión Medular según tipo de lesión. Porcentaje 1997-2007.	50
Gráfico 12.	
Hospitalizados por Lesión Medular según tipo de lesión y edad. Porcentaje 1997-2007.....	50
Gráfico 13.	
Hospitalizados por Lesión Medular según vía de entrada. Porcentaje 1997-2007.	51



Análisis sobre la **Lesión Medular** en España

Gráfico 14.

Comparativa del estado de salud entre población con Lesión Medular,
población total con discapacidad y población total en España.....66

Gráfico 15.

Comparativa entre población con Lesión Medular de 16 o más años
y población total según nivel educativo.75

Gráfico 16.

Distribución de la población con Lesión Medular que ha recibido en los últimos
12 meses algún tipo de prestación económica periódica por tipo de prestación.78

Gráfico 17.

Distribución de la población con Lesión Medular según su relación con la actividad económica82



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:

