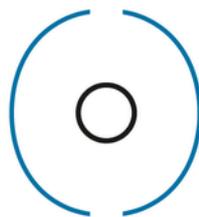


INFORME DE RESULTADOS

Estudio sobre el impacto socioeconómico del Daño Cerebral Adquirido en España



OBSERVATORIO ESTATAL
daño cerebral



El equipo técnico que ha elaborado esta investigación quiere expresar su más sincero agradecimiento a todas aquellas personas que han colaborado en la realización de este estudio mediante de su participación en las diferentes técnicas de investigación implementadas.

DIRECCIÓN



Ana Belén Sánchez
Clara Dehesa
Candela del Mar Nogueroles

COORDINACIÓN TÉCNICA



Javier González Abeytua
Jorge Palmero Monllor
Judith Sala Morales

Ejecución

Jorge Palmero Monllor

ÍNDICE

00. INTRODUCCIÓN	2
01. OBJETIVOS	4
OBJETIVOS PRINCIPALES	4
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	4
02. METODOLOGÍA	5
REVISIÓN DOCUMENTAL Y BIBLIOGRÁFICA	5
TÉCNICAS CUALITATIVAS.....	5
Entrevistas en profundidad	6
Grupos de discusión	8
TÉCNICAS CUANTITATIVAS	9
03. ANÁLISIS DE LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO	11
04. RESULTADOS	21
ANÁLISIS DE COSTES DIRECTOS DERIVADOS DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.....	21
Costes directos de tipo médico y hospitalario durante la fase aguda del Daño Cerebral Adquirido.....	21
Costes de la rehabilitación durante la fase subaguda y la fase crónica del Daño Cerebral Adquirido ...	24
ANÁLISIS DE LOS IMPACTOS INDIRECTOS DERIVADOS DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.....	59
Impacto en las realidades laborales de las personas con Daño Cerebral Adquirido y sus familias	60
Impacto en las relaciones sociales de las personas con Daño Cerebral Adquirido y sus familias	68
Impacto del tiempo de cuidado en las personas con Daño Cerebral Adquirido y en sus familias	70
Impacto de las cargas de cuidado derivadas del Daño Cerebral Adquirido a nivel familiar.....	85
Impacto emocional del Daño Cerebral Adquirido en las personas y en las familias	89
Impacto físico del Daño Cerebral Adquirido en familiares.....	100
ANÁLISIS DE LOS FACTORES CORRECTORES DEL GASTO DERIVADO DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.....	101
Reconocimiento de la discapacidad y de la dependencia	102
05. CONCLUSIONES	111
06. MEDIDAS ORIENTADAS A LA REDUCCIÓN DE LOS IMPACTOS SOCIOECONÓMICOS EN LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO Y SUS FAMILIAS.	118
ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS	127

00. INTRODUCCIÓN

El Daño Cerebral Adquirido (en adelante DCA) consiste en una lesión repentina en el cerebro que se produce, generalmente, debido a Ictus o a traumatismos craneoencefálicos (TCE), siendo el primero un 78% de los casos. También existen otros orígenes para el DCA como pueden ser los tumores cerebrales, anoxias o infecciones, pero estas representan una frecuencia menor.

Este se caracteriza por la aparición repentina de una alta variedad de secuelas en función de las áreas afectadas en el cerebro y por la gravedad del daño producido. Estas secuelas suelen provocar anomalías en la percepción y en la comunicación, así como alteraciones físicas, cognitivas y emocionales.

Además de los impactos a nivel individual de la persona que tiene DCA, este se caracteriza por que existen una multitud de impactos diversos que afectan tanto a esta persona como a sus familiares y personas cercanas, lo que plantea la necesidad de un abordaje más amplio de los impactos generados.

Este informe tiene como objetivo estudiar los impactos socioeconómicos del DCA, centrándose en las personas y sus familias. Estos impactos, en función de sus características, se clasifican en directos e indirectos. Los **impactos directos** refieren a las transformaciones económicas inmediatas que versan por el desembolso monetario, ya que el DCA provoca una reorganización de los gastos e ingresos de la persona y/o del núcleo familiar al enfrentar un aumento considerable de los gastos médicos y sociosanitarios asociados a los procesos de rehabilitación de las secuelas producidas.

Por otro lado, los **impactos indirectos** son aquellos que no versan directamente sobre los gastos económicos, si no que afectan a la reducción de los ingresos derivado de las transformaciones a nivel laboral o a cambios que transforman profundamente las realidades sociales y emocionales de las personas y sus familias. El DCA, en muchas ocasiones, genera una alteración drástica en la vida social de la persona y de su entorno, que pasan a vivir en torno a la condición adquirida. Esta nueva realidad puede afectar a la salud mental y física de todos los miembros del hogar, generando un impacto que se suma a la carga económica ya existente.

La estructura del informe detalla las consecuencias del DCA a través de sus diferentes fases: la fase aguda, la fase subaguda y la fase crónica. Durante la **fase aguda**, que abarca desde el inicio del episodio que puede generar DCA hasta la estabilización de la persona y la eliminación de la situación de riesgo vital, los costes directos médicos suelen

ser cubiertos por el sistema de salud público. Aunque la atención médica en esta fase no implica un coste directo, las familias deben lidiar con el gasto asociado a la provisión de cuidados durante este período. Estos costes varían dependiendo del contexto económico de la familia, así como de las necesidades de cuidado que tenga la persona en esta etapa.

Una vez que la persona con DCA se estabiliza médicamente, comienza la **fase subaguda**, que está marcada por la necesidad de iniciar un proceso de rehabilitación. Esta fase es una de las más costosas para las familias, ya que muchos de los servicios y apoyos no están cubiertos de manera pública, lo que obliga a las familias a recurrir a servicios privados, altamente costosos. En esta etapa, las personas y las familias suelen realizar grandes sacrificios económicos con la esperanza de que una rehabilitación temprana y efectiva permita a la persona recuperar las mayores competencias previas posibles.

Por último, se entra en la **fase crónica** cuando la persona ha alcanzado su máximo nivel de recuperación posible y los esfuerzos se centran en mantener las competencias recuperadas y en asegurar una calidad de vida digna. Durante esta fase, los costes de rehabilitación suelen disminuir en intensidad, pero persisten de forma continua, ya que muchas personas con DCA requieren apoyo de por vida para mantener las competencias que han logrado recuperar. La duración prolongada de esta fase puede suponer, en algunos casos, un gasto total mayor que el de la fase subaguda, debido a su extensión en el tiempo. Sin embargo, la fase crónica implica un ritmo de gasto más sostenible para las familias en comparación con la urgencia económica de la fase subaguda.

Esta es la realidad por la que atraviesan las personas con DCA y sus familias a nivel socioeconómico, lo que supone la necesidad de idear estrategias para la reducción de los impactos, por lo que se propone una serie de medidas a múltiples niveles orientadas a la reducción de los impactos directos e indirectos.

En conclusión, el DCA representa un desafío complejo que no solo afecta la salud de las personas que lo tienen, sino que tiene un impacto profundo en la economía familiar, las dinámicas sociales y los estados emocionales dentro del núcleo familiar. Este informe busca visibilizar estos impactos y hacer un llamado a la acción para que las instituciones públicas y privadas tomen medidas que alivien las cargas económicas y emocionales que el DCA despliega en las personas y sus familias.

01. OBJETIVOS

El siguiente estudio se ha planteado a partir de tres objetivos principales, subdivididos en objetivos específicos operativos.

Objetivos principales

Los objetivos principales son:

- Identificar qué factores intervienen en el impacto socioeconómico del DCA.
- Analizar el impacto socioeconómico que tiene el DCA en la persona.
- Analizar el impacto socioeconómico que tiene el DCA en una persona para su familia.

Objetivos específicos

Los objetivos específicos son los siguientes:

- Medir el impacto económico que se produce a nivel de costes directos aportados al DCA y sus secuelas para la persona y sus familiares.
- Medir el impacto laboral que se produce en la persona y en el entorno familiar, especialmente atendiendo a la pérdida del empleo, reducción de los ingresos laborales o cualquier otra realidad que se refleje como impacto.
- Medir los impactos a nivel de servicios sanitarios, sociosanitarios y sociales para las personas con DCA y sus familias, especialmente aquellos que refieren a impactos a nivel de salud mental, física, emocional, etcétera.
- Medir los impactos a nivel social debido a la aparición del DCA tanto para la persona como para la unidad familiar, con especial atención a los cambios en las dinámicas sociales, las dinámicas familiares, usos del tiempo, cargas de cuidados, etcétera.
- Medir los impactos a nivel emocional debido al DCA para las personas y sus familias, atendiendo a procesos de malestar emocional derivados de las cargas de cuidados y la falta de provisión de apoyos.

02. METODOLOGÍA

Para llevar a cabo el siguiente estudio sobre el impacto socioeconómico del DCA en las personas con DCA y sus familias, se han utilizado diversas técnicas de investigación que han permitido recopilar información exhaustiva y significativa. A continuación, se describe detalladamente cada una de estas técnicas:

Revisión documental y bibliográfica

Para la contextualización del siguiente informe, ha sido necesaria la búsqueda y el análisis de documentos, estudios e investigaciones relevantes previas que estuvieran en relación tanto con el perfil sujeto del estudio como de la realidad del impacto socioeconómico de la discapacidad en general y del DCA en particular. Esta revisión de información previa ha permitido una base teórico-práctica sólida y suficiente para el abordaje de este estudio.

A pie de página se detallan las referencias bibliográficas en las que se ha apoyado el diseño de las técnicas cualitativas y el análisis de los resultados.

Asimismo, también se ha realizado una breve explotación de los datos proporcionados por el Ministerio de Salud en su registro estadístico “Registro de Atención Especializada (RAE-CMBD)” al respecto de los costes directos de las personas con DCA en la fase aguda.

Técnicas cualitativas

Para el desarrollo del siguiente estudio se han empleado técnicas cualitativas basadas en los discursos (Entrevistas en profundidad y grupos de discusión) con el objetivo de comprender la realidad del impacto socioeconómico del DCA en las personas y en sus familias. Estas técnicas se han desarrollado con la mirada puesta en la recolección de testimonios al respecto de los impactos a nivel económico, así como social y emocional, que ha producido el DCA. Así mismo, también se han empleado estas técnicas con el fin de recoger discurso experto que permita orientar las líneas de actuación al respecto de la satisfacción de las necesidades explicitadas por las propias personas con DCA y sus familias.

Para la organización de estos grupos y entrevistas a personas con DCA y sus familias, se ha contado con la participación de Daño Cerebral Estatal en la identificación y articulación de las personas participantes. A través de estas se ha podido recoger la información

necesaria para la redacción de los impactos que se producen, desde una mirada personal y experiencial.

En cuanto a la organización de las entrevistas en profundidad a las personas expertas, estas han aportado valiosa información al respecto de qué necesidades existen a nivel de población de las personas con DCA para la reducción de los costes y el aumento de los ingresos, así como necesidades concretas durante las diferentes fases del DCA.

Estas técnicas no responden en ningún caso a una búsqueda de representatividad estadística, sino a una selección cuidada informante en función del DCA, su papel dentro del núcleo familiar y su mirada profesional, abarcando diferentes realidades.

Entrevistas en profundidad

Mediante esta técnica nos ha sido posible acceder a los discursos individuales de las personas con DCA y a los discursos de sus familiares, así como a los de las personas expertas.

4 entrevistas en profundidad a personas con Daño Cerebral Adquirido

Se han desarrollado 4 entrevistas en profundidad a personas con DCA, donde tres de ellas fueron en solitario y una de ellas en compañía de la familia de la persona. Este formato de entrevista en profundidad permite crear un espacio de diálogo íntimo, cercano y accesible, donde la confianza interpersonal generada entre la persona entrevistada y la persona entrevistadora permite acceder al discurso de la experiencia vital del DCA, a las necesidades manifiestas y latentes y a las problemáticas más destacadas al respecto de las diferentes fases del DCA.

Estas entrevistas en profundidad han sido realizadas bajo una perspectiva vivencial y secuencial, en la que perspectiva puesta en el recorrido biográfico ayuda a comprender la sucesión de vivencias que condicionan el momento actual de la persona, así como sus demandas y necesidades.

La siguiente tabla detalla los perfiles entrevistados:

Tabla 1. Tabla de perfiles de personas con DCA entrevistadas.

Entrevista (Entrevista en profundidad a personas con DCA)	Género	Edad	Comunidad Autónoma	Fecha de Realización	Formato
E1	Hombre	18-30	Castilla – La Mancha	28/02/2024	Online

E2	Mujer	60-75	Asturias	21/02/2024	Online
E3	Mujer	80-90	Asturias	X/02/2024	Llamada telefónica
E4	Hombre	40-55	Comunidad de Madrid	09/05/2024	Online

4 entrevistas en profundidad a familiares de personas con Daño Cerebral Adquirido

De la misma manera en la que se ha abordado las entrevistas a las personas con DCA se han abordado las entrevistas a los familiares. A través de una entrevista individual centrada en la experiencia vital de cuidar y acompañar a personas con secuelas derivadas del DCA, se ha podido recopilar la información suficiente y necesaria para trasladar las necesidades que estas personas tienen al respecto de la provisión de cuidados, las cargas mentales, emocionales y físicas, así como el desglose de gastos económicos y la pérdida de ingresos que acompañan a la realidad del DCA.

La siguiente tabla detalla los perfiles entrevistados:

Tabla 2. Tabla de perfiles de familiares de personas con DCA entrevistados.

Entrevista (Entrevista en profundidad a familiares de personas con DCA)	Género	Edad	Comunidad Autónoma	Fecha de Realización	Formato
E1	Mujer	40-60	Canarias	18/02/2024	Online
E2	Mujer	18-30	Comunidad de Madrid	14/02/2024	Online
E3	Hombre	40-60	Andalucía	23/02/2024	Online
E4	Mujer	40-70	Comunidad de Madrid	09/05/2024	Online

2 entrevistas en profundidad a perfiles expertos

Las entrevistas realizadas a personas expertas se han abordado para recoger el discurso experto en cuanto al estado de la cuestión del impacto socioeconómico de la discapacidad en general y del Daño Cerebral Adquirido en particular. Estas entrevistas tienen un formato semiestructurado con el objetivo de que puedan surgir nuevos temas

que permitan abordar la problemática de otras maneras, permitiendo un mayor grado de flexibilidad en las respuestas y en la adaptación de las preguntas.

La entrevista se centró en el conjunto de impactos que produce el DCA en las familias y en las personas, con una perspectiva en las necesidades de las entidades, en las de la Administración pública y las personas.

La siguiente tabla detalla los perfiles entrevistados:

Tabla 3. Tabla de perfiles de expertos entrevistados.

Entrevista (Entrevista en profundidad a personas expertas)	Género	Edad	Fecha de Realización	Formato
E1	Mujer y Hombre	Entidad del Tercer Sector del DCA	05/02/2024	Online
E2	Hombre	Experto académico	06/03/2024	Online

Grupos de discusión

Los grupos de discusión son técnicas de investigación cualitativas que permiten captar las realidades compartidas entre las personas participantes. A través de la reunión entre diferentes participantes que comparten realidades en torno al tema de discusión, se plantean preguntas comunes que puedan iniciar debates autónomos ligeramente dirigidos hacia la búsqueda de consensos, desacuerdos e ideas comunes.

Esta técnica es interesante en el marco de la investigación debido a la capacidad de construir discursos vivenciales y emocionales compartidos, donde las personas necesitan un tiempo de adaptación al grupo para poder abrirse en los impactos que el DCA ha producido en ellos y ellas mismas y sus familias.

2 grupos de discusión con familiares de personas con Daño Cerebral Adquirido

Se han desarrollado dos grupos de discusión con familiares de personas con DCA, tanto personas cuidadoras principales como cuidadoras no principales. Estos se caracterizaron por ser relativamente abiertos en los temas a tratar, actuando en ocasiones como grupo terapéutico, en las que las personas abordaron con múltiples aristas los impactos

producidos en ellos y en sus familias, a nivel de carga de cuidados y apoyos, así como en transformaciones vitales y gasto económico. Sin embargo, uno de los grupos contó con dificultades al momento de ser ejecutado, resultando en una menor participación de la esperada.

La tabla siguiente detalla los perfiles de las personas participantes en los grupos de discusión:

Tabla 4. Tabla de realización de grupos de discusión.

Grupo de discusión (Grupo de discusión de familiares)	Número de participantes	Género	Fecha de Realización	Formato
GD1	5 participantes	3 mujeres y 2 hombres	29/02/2024	Online
GD2	2 participantes	1 mujer y 1 hombre	06/03/2024	Online

Técnicas cuantitativas

1 encuesta a población con Daño Cerebral Adquirido y sus familias

Con el fin de conocer en mejor medida la realidad del DCA en todas sus dimensiones, pero especialmente en su dimensión económica, se ha llevado a cabo una encuesta dirigida a las personas con DCA y sus familias. Se ha construido un cuestionario que ha sido distribuido a la población con DCA a través de las diferentes entidades vinculadas a Daño Cerebral Estatal. Este cuestionario ha recogido 615 respuestas válidas. Si bien los resultados que se presentan en este informe presentan ciertas limitaciones para realizar inferencias estadísticas que puedan ser estadísticamente representativas de las personas con DCA y sus familiares, la información que este proporciona es útil en dos sentidos: en primer lugar, para realizar una aproximación cuantitativa a los impactos económicos y, por otro, para complementar y ampliar los hallazgos identificados en esta investigación mediante la aplicación de técnicas cualitativas en otros impactos indirectos como en las horas de cuidado aportadas, impactos laborales o emocionales, entre otros.

En cuanto a la muestra, esta se compone de las personas asociadas en las entidades federadas de Daño Cerebral Estatal, ya que fue esta la que difundió entre sus entidades la necesidad de cumplimentarla. Sin embargo, es posible que la muestra también haya

podido alcanzar a personas con DCA que no formen parte de las entidades asociadas. Derivado de esto, es posible que los datos recogidos puedan estar condicionados por esta distribución muestral.

El total de cuestionarios finalizados ha sido de 438, lo que arroja un margen de error máximo del 4.68% para una población de 435.000 personas con DCA en España. A pesar de ello, en la mayor parte de los cruces este error muestral es menor, debido a una mayor cantidad de respuestas de cuestionarios válidos.

- Consideración 1: Ajustes de la muestra y ponderación

En cuanto al método de muestro, al conocer el número de personas con DCA en España, así como algunos datos sociodemográficos (sexo, edad media, prevalencia, etcétera), se ha optado por un tipo de muestreo probabilístico y seguir un procedimiento de muestreo por bola de nieve controlada con cuotas y ponderación. En cuanto a la corrección muestral, se ha optado por realizar una ponderación en función de la edad del universo de las personas con DCA, debido a que la muestra no correspondía con la definición universal estudiada en informes previos.

- Consideración 2: Explotación estadística en respuestas y casos

En cuanto a la explotación de la información extraída del cuestionario, esta se ha realizado, en ocasiones, bajo el conjunto de respuestas a una pregunta, mientras que en otros se ha realizado en función de los casos. El análisis en base al total de respuestas pone en relación una respuesta con otras y siempre tiene un total de 100%, mientras que las basadas en el número de casos indica la prevalencia de esa respuesta sobre el porcentaje total de casos del estudio, por lo que total siempre tendrá un porcentaje mayor al total de casos.

- Consideración 3: Significatividad estadística

Se ha seguido un tratamiento mediante tablas de contingencia con residuos estandarizados corregidos y porcentajes por columna.

Para la significatividad estadística, se ha tenido en cuenta Chi-cuadrado de Pearson. Solamente se han recogido los resultados que arrojan una significación estadística global menor de 0,05. También señalar que solamente se ha recogido la significatividad estadística entre pares de categorías a través de los residuos tipificados corregidos con valores que superen $\pm 1,96$ (95% de intervalo de confianza). Residuos tipificados corregidos que sean estadísticamente significativos confirmarían que las diferencias de porcentaje detectadas no son debidas al azar.

03. ANÁLISIS DE LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) consiste en una lesión repentina del cerebro que implica alteraciones en la estructura y funcionamiento cerebral. Este se da como resultado de una causa médica, como puede ser el ictus (78% de los casos), los tumores cerebrales, la anoxia, algunos episodios infecciosos, etcétera o por un traumatismo, como un traumatismo craneoencefálico. Esta lesión cerebral puede afectar a diferentes áreas de la persona como son el área motora, cognitiva, sensorial, emocional o conductual, derivando en la aparición de multitud de secuelas que tienen un impacto variable en la vida de la persona y su familia.

Como se ha destacado en la introducción del presente informe, el DCA consta de tres fases, comprendidas en la fase aguda, subaguda y crónica. Estas fases son diferentes entre sí en cuanto a costes económicos directos e impactos emocionales y vivenciales, elementos que se abordarán más adelante. Las consecuencias del DCA son, por tanto, multifacéticas y discapacitantes, resultando en transformaciones en todas las esferas de la vida, como son la vida cotidiana, el ámbito laboral, las relaciones interpersonales en el territorio, el ocio, en el nivel de ingresos, etcétera¹.

A pesar de ello, no todas las personas con DCA tienen las mismas áreas afectadas o la misma necesidad de apoyos derivadas de las secuelas que se tienen². Por el contrario, cada realidad personal es diferente de una a otra, por lo que caracterizar sociodemográficamente es una herramienta indispensable para poder aterrizar la realidad de esta población, basada en la muestra recogida para el siguiente informe.

A continuación, se presenta la caracterización de las personas con DCA a través de los datos de la encuesta cumplimentada por estas personas, sus familiares y personas de apoyo. Para ello se han tenido en cuenta como variables estructurales entorno al DCA las

¹ Huete, A.; Morales, N.; Porras, A. (2023). La situación de las personas con Daño Cerebral Adquirido en España. FEDACE. https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2024-2/22-16-10-24.admin.FEDACE_Estudio_La_Situacin_de_las_Personas_con_DCA_en_Espaa.pdf

² Estrategia para la atención al Daño Cerebral Adquirido en la Comunitat Valenciana 2017-2020. https://www.san.gva.es/documents/d/assistencia-sanitaria/dca_castellano

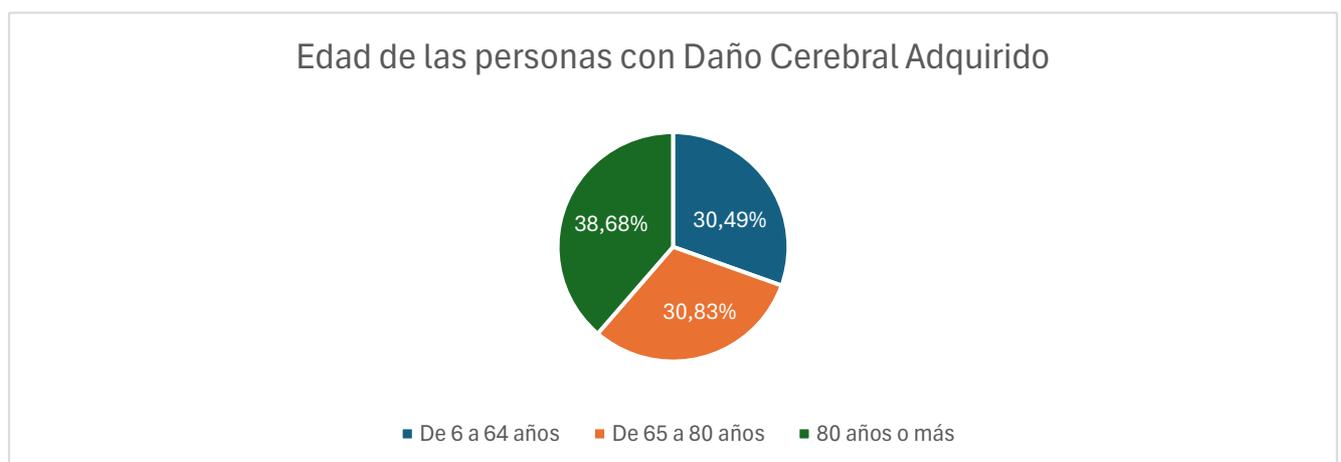
principales variables sociodemográficas, así como otras de relevancia como son: la Comunidad Autónoma de residencia, el tamaño del municipio en el que reside, la edad de la persona con DCA, el sexo de la persona con DCA, el nivel de estudios de la persona con DCA, tipología de vivienda de la persona con DCA, número de personas que residen en ese hogar, tenencia de certificado de discapacidad, reconocimiento de la dependencia, secuelas experimentadas del DCA y el sexo del cuidador o cuidadora principal.

La recopilación de todas estas variables, así como otras variables secundarias y dependientes, permite abordar en su complejidad el análisis de los impactos socioeconómicos que tiene la adquisición de DCA en la persona y su entorno más cercano.

Cabe señalar que todas las variables de este estudio han sido ponderadas por la variable de la edad en el universo que se conoce. Esto supone que todos los resultados se han adaptado a la realidad de la edad de la población con DCA.

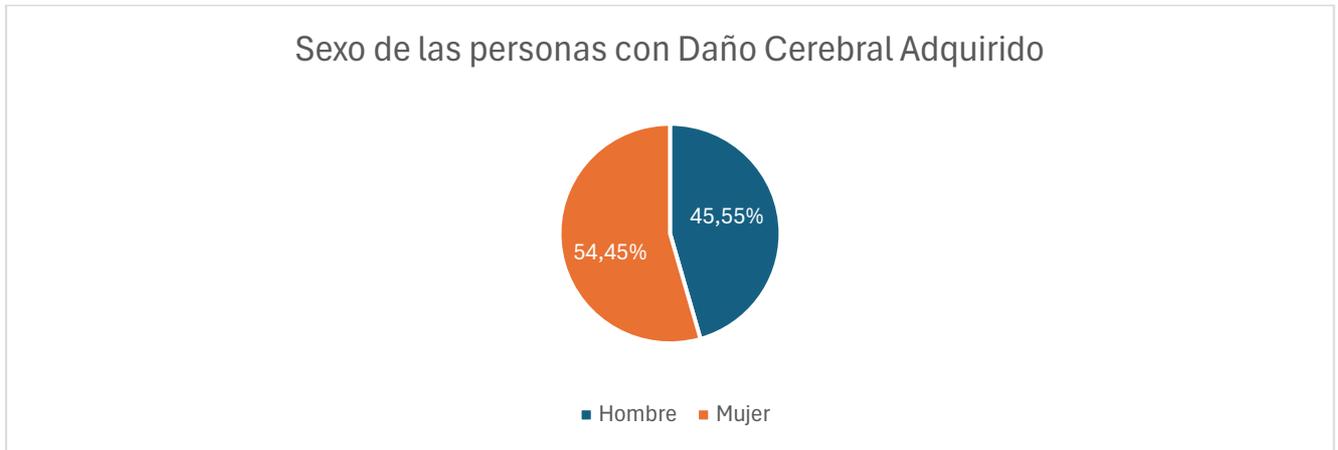
Comenzando por la distribución de la edad, variable de ponderación, sobre las 615 personas encuestadas, extraemos un perfil en el **que la mayoría de la muestra está compuesta por personas con DCA tienen 80 años o más, representando el 38.7% del total**. A continuación, las personas entre los 65 y los 80 años comprenden el 30.8%, mientras que el grupo más joven, de 6 a 64 años, abarca, tan solo, el 30.5%.

Gráfico 1: Edad de las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).



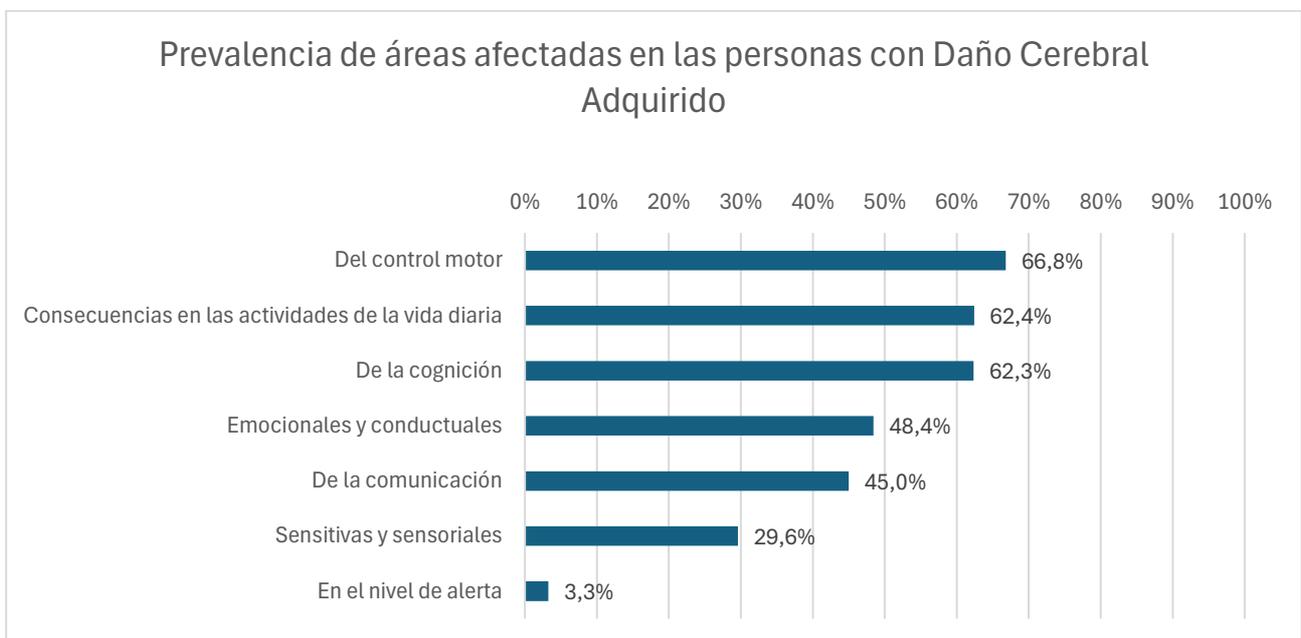
En cuanto a la distribución por sexo extraemos que, para la muestra, 333 son mujeres, lo que representa el 54.4% del total. Por el contrario, 279 son hombres, equivalentes al 45.5%.

Gráfico 2: Sexo de las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).



En cuanto a la frecuencia de las áreas afectadas, analizadas en función de los casos con el fin de observar la prevalencia de cada una, se ha extraído que la mayoría de las personas tienen secuelas que se concentran en el área del control motor (66.8%), las actividades de la vida diaria (62.4%) y la cognición (62.3%). Esto indica un mayor impacto en las áreas de la movilidad, la autonomía y la independencia. Seguidamente encontramos las secuelas en las áreas emocionales y conductuales (48.4%) que ponen de relieve las transformaciones a nivel mental de las personas con DCA que pueden tener impactos diversos, destacando la salud mental. Las dificultades en la comunicación (44.9%) y las alteraciones sensitivas y sensoriales (29.6%) también son señaladas como áreas de importancia, que pueden afectar y transformar las relaciones interpersonales y la calidad de vida. Por último, hay que destacar las secuelas en el área del nivel de alerta (3.2%) que, aunque son menos comunes, existen personas que tienen necesidades de apoyo en este ámbito.

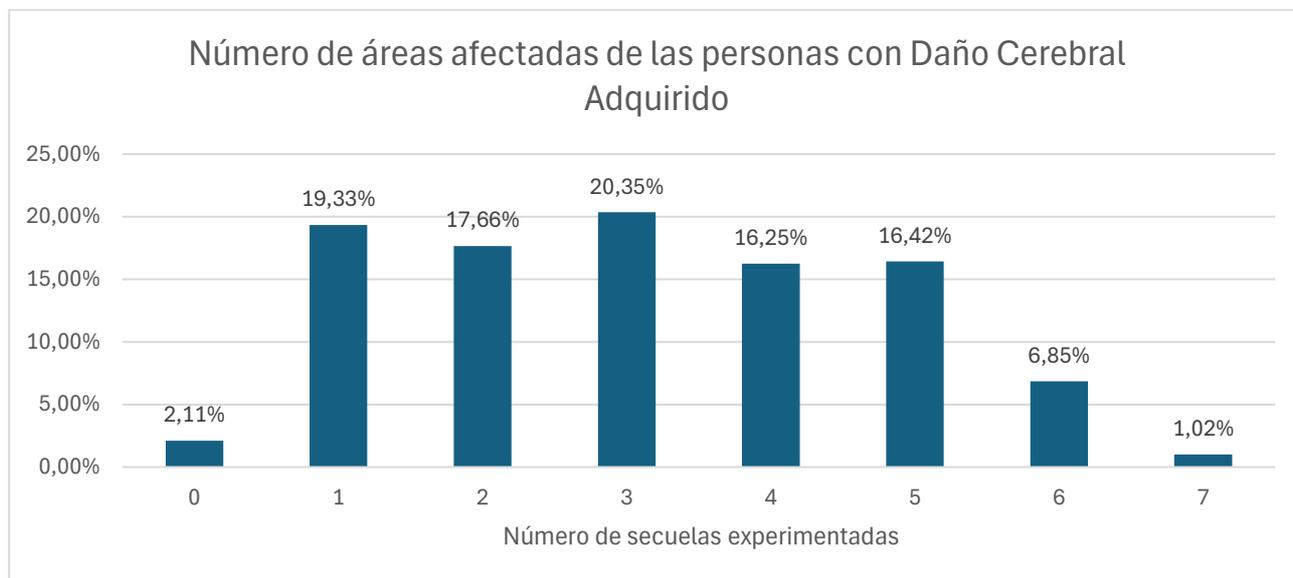
Gráfico 3: Prevalencia de cada área afectada en las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).



Es frecuente que las personas presenten alteraciones o secuelas en más de un área, por lo que necesitarán multiplicidad de apoyos para cada una de ellas. En este sentido, se ha realizado un índice de áreas afectadas que permite dimensionar la variabilidad en la combinación de las mismas y entender la necesidad de apoyos concretos a cada realidad.

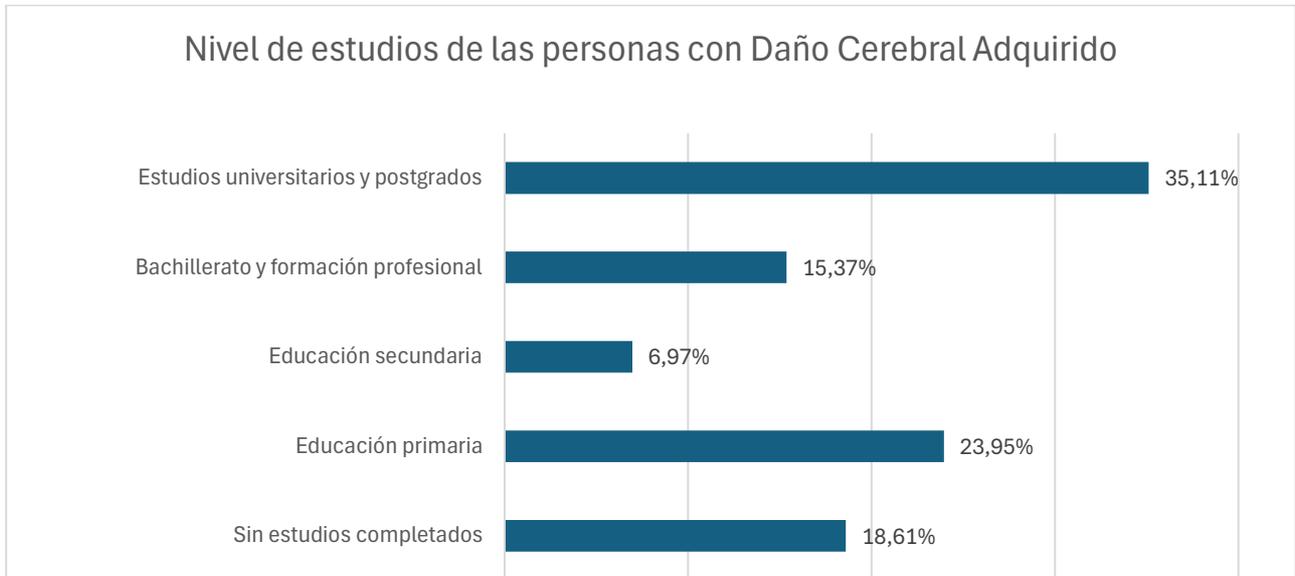
En base a lo extraído de la muestra, el 59,5% de las personas con DCA encuestadas presentan alteraciones entre 1 y 3 áreas. El 34,5% afirma tener entre 4 y 6 áreas afectadas, y únicamente el 1% presenta alteraciones en las 7 áreas aquí recogidas.

Gráfico 4: Número de áreas afectadas de las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).



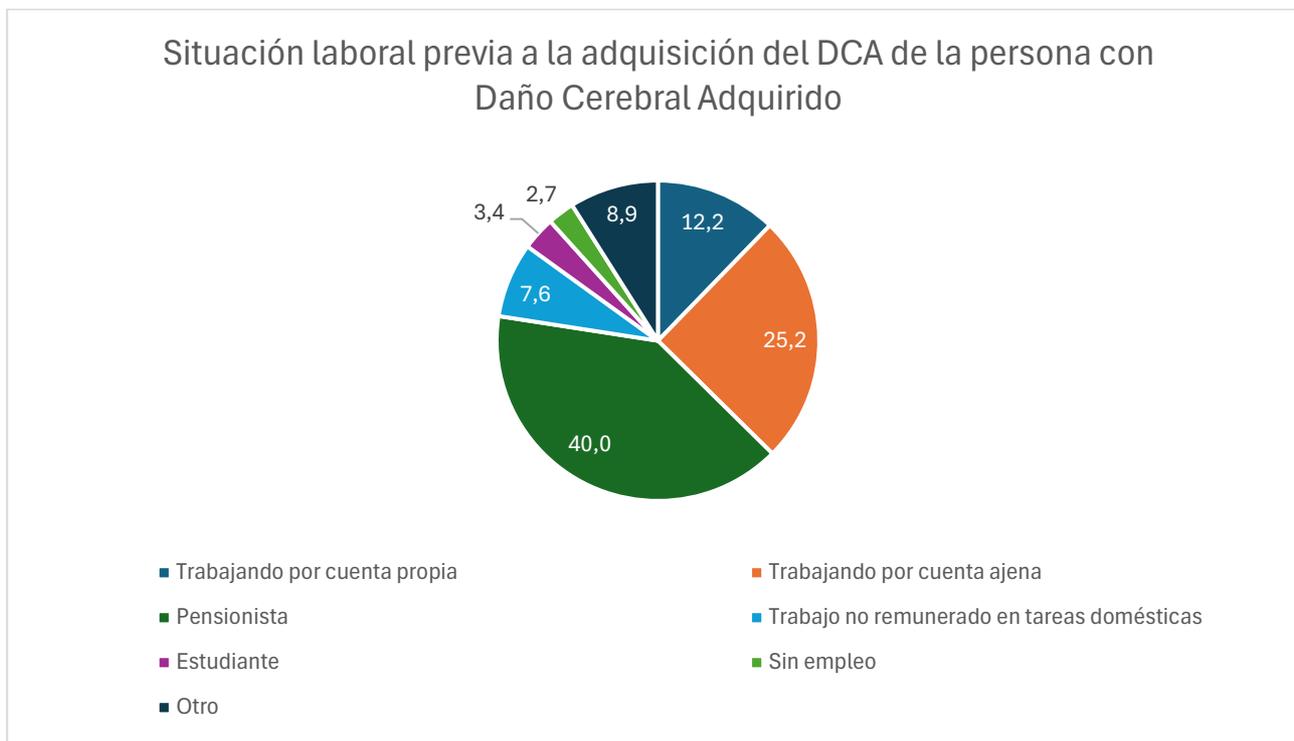
En cuanto al nivel de estudios, de la encuesta se extrae un perfil donde el 35.1% de las personas con DCA ha alcanzado estudios universitarios o de posgrado. En contraste, un 18.6% no ha completado ningún nivel educativo, lo que es un porcentaje elevado a nivel poblacional, pero podría correlacionar con la alta frecuencia de mujeres mayores que pueden no haber accedido a los estudios básicos. Por otro lado, un 23.9% de las personas encuestadas ha finalizado solo la educación primaria, el 6.9% ha completado la educación secundaria y el 15.4% ha alcanzado el bachillerato o formación profesional.

Gráfico 5: Nivel de estudios de las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).



En lo que respecta a la dimensión laboral, se ha recogido las situaciones laborales previas de las personas con DCA. La mayor parte de las personas encuestadas, un 40%, se encontraba en situación de ser pensionista, lo que es coincidente con la variable de la edad en la que prevalecen las personas mayores. Seguidamente se encuentran las personas que trabajan por cuenta ajena, que representan el 25,2%, mientras que los trabajadores por cuenta propia, que son un 12,2%, son el tercer grupo. Las categorías de trabajo no remunerado en tareas domésticas, estudiante y sin empleo son menos frecuentes, siendo un 7.6%, un 3.4% y un 2.7% respectivamente. Además, señalar que hay un 8.9% de las personas que refieren a otra realidad laboral que no entra dentro de las especificadas.

Gráfico 6: Situación laboral previa de la persona con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).

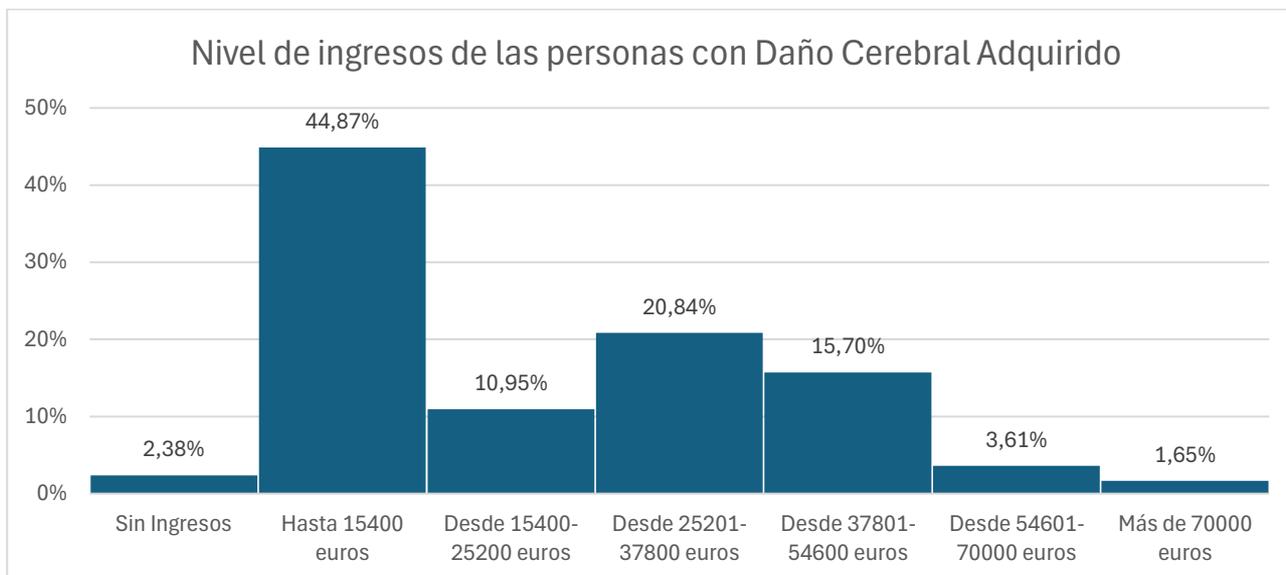


En cuanto al ingreso económico, este se ha calculado en base a las categorías que propone el barómetro del CIS³ del 2023. Este barómetro permite recoger los ingresos de las personas con DCA en 7 categorías.

Según las categorías del CIS y las respuestas de la encuesta, se puede extraer que una gran parte de los encuestados, un 44.9%, reporta ingresos de hasta 15.400 euros anuales. El 31,7% se encuentra en los dos grupos de ingresos medios (de 15.401 a 37.800 euros anuales). El 15.7% reporta ingresos entre 37.801 y 54.600 euros anuales. El 5,5% reporta más de 54.600 euros anuales, y solo el 2,4% indica que no tiene ingresos.

³ El Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) es un organismo autónomo adscrito al Ministerio de la Presidencia, Relaciones con las Cortes y Memoria Democrática que tiene por finalidad el estudio científico de la sociedad española.

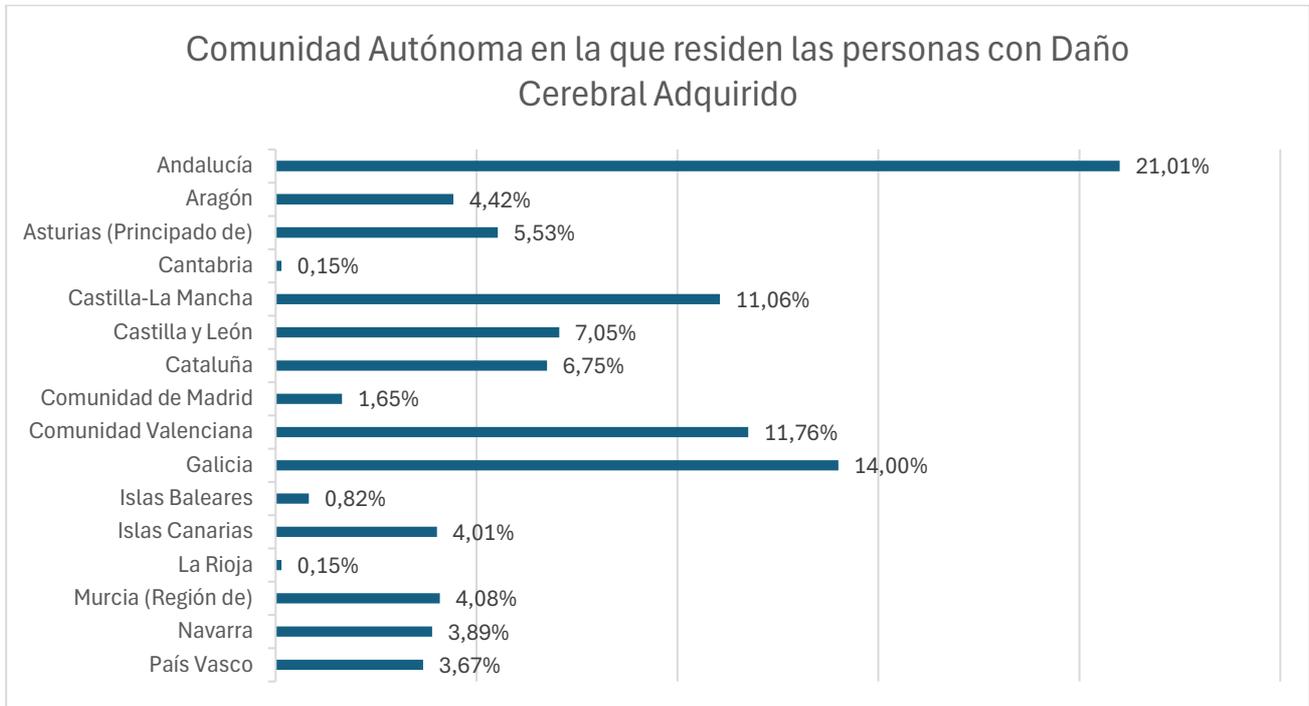
Gráfico 7: Nivel de ingresos de las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).



En cuanto a donde viven y residen las personas con DCA, se ha preguntado acerca de la Comunidad Autónoma de residencia, el tamaño del municipio y el tipo de residencia.

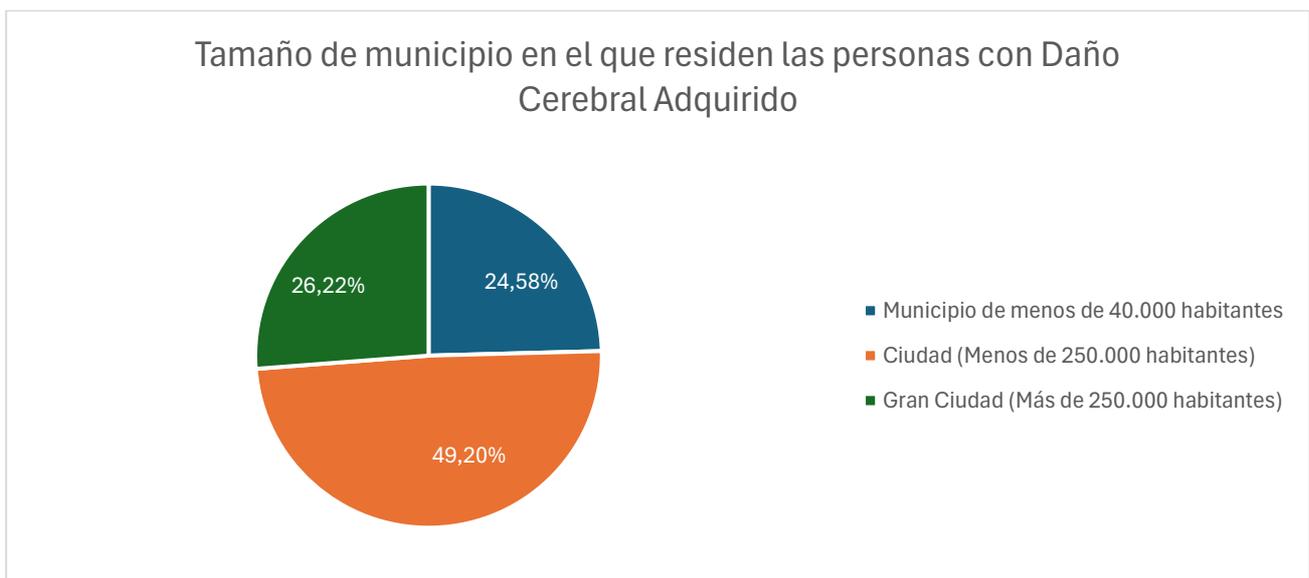
En cuanto a la Comunidad Autónoma en las que residen las personas con DCA, se ha extraído que, en función de los resultados de la encuesta, en Andalucía residen el 21.0% de los encuestados, en Galicia 14.0% y en la Comunidad Valenciana un 11.7%. Otras comunidades como Castilla-La Mancha (11.0%) y Aragón (4.4%) también muestran representación, aunque en menor medida. En contraste, comunidades como la Comunidad de Madrid (1.6%) y las Islas Baleares (0.8%) tienen una representación mucho más baja. Estos datos están marcados por las personas que han respondido la encuesta y pueden no corresponder con la distribución real de las personas en función del territorio.

Gráfico 8: CC.AA. en la que residen las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).



En cuanto al tamaño de los municipios en los que residen las personas con DCA, de la encuesta se extrae que la mitad de las personas residen en ciudades, concretamente un 49,2%. Por otro lado, los municipios de menos de 40.000 habitantes son el grupo más pequeño, con solo un 24,6% de las respuestas, lo que sugiere que la población en áreas rurales es menos representativa en este conjunto de datos. Por último, el 25,4% de las personas encuestadas afirma vivir en grandes ciudades con población superior al cuarto de millón.

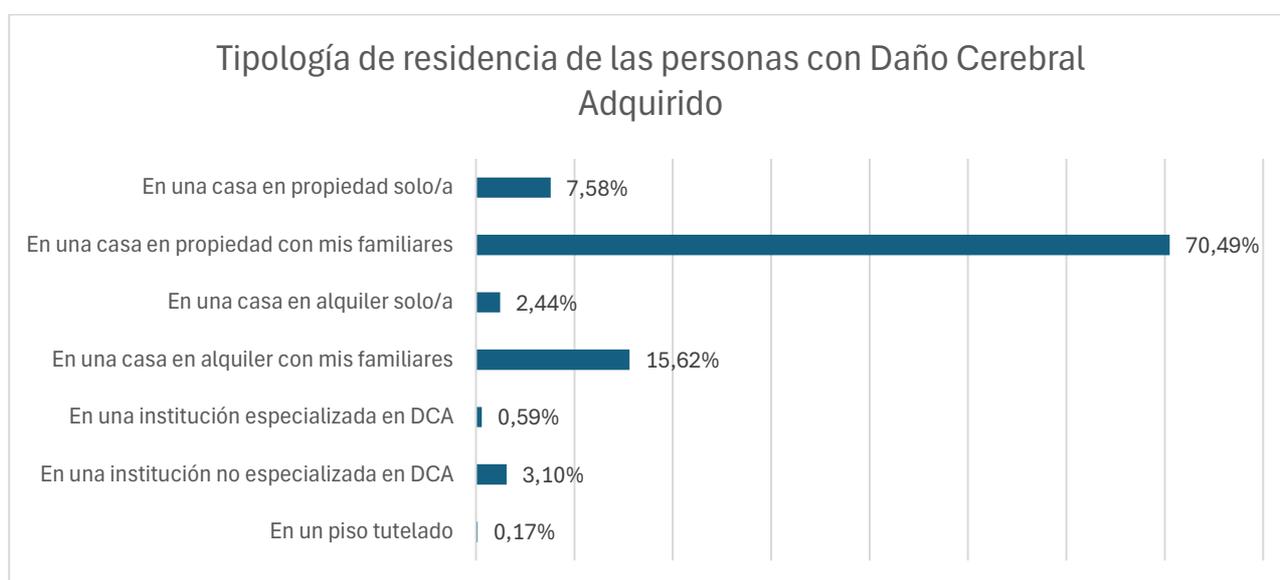
Gráfico 9: Tamaño de municipio en el que residen las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).



Si observamos el tipo de residencia en la que vive la persona, esto es, el lugar físico en el que reside, se puede extraer que la gran mayoría, el 70,4%, reside en casas en

propiedad junto a sus familiares. Este dato puede revelar que la familia es un pilar fundamental en el mantenimiento de las personas con DCA en su entorno habitacional y comunitario. Por otro lado, las opciones que implican alquiler o residir en un centro residencial son significativamente inferiores. Solo un 15,6% vive en casas de alquiler con familiares. En cuanto a centros residenciales, tanto especializados como no especializadas, residen menos del 4% del total. Por último, señalar que **las opciones de vivir solo en un hogar constituyen una realidad para únicamente el 10.1% de las personas encuestadas, lo que puede apuntar a una deficiencia en la provisión de apoyos hacia la autonomía y la independencia de las personas con DCA, así como un condicionamiento de las secuelas en la autonomía personal.**

Gráfico 10: Tipología de residencia de las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).



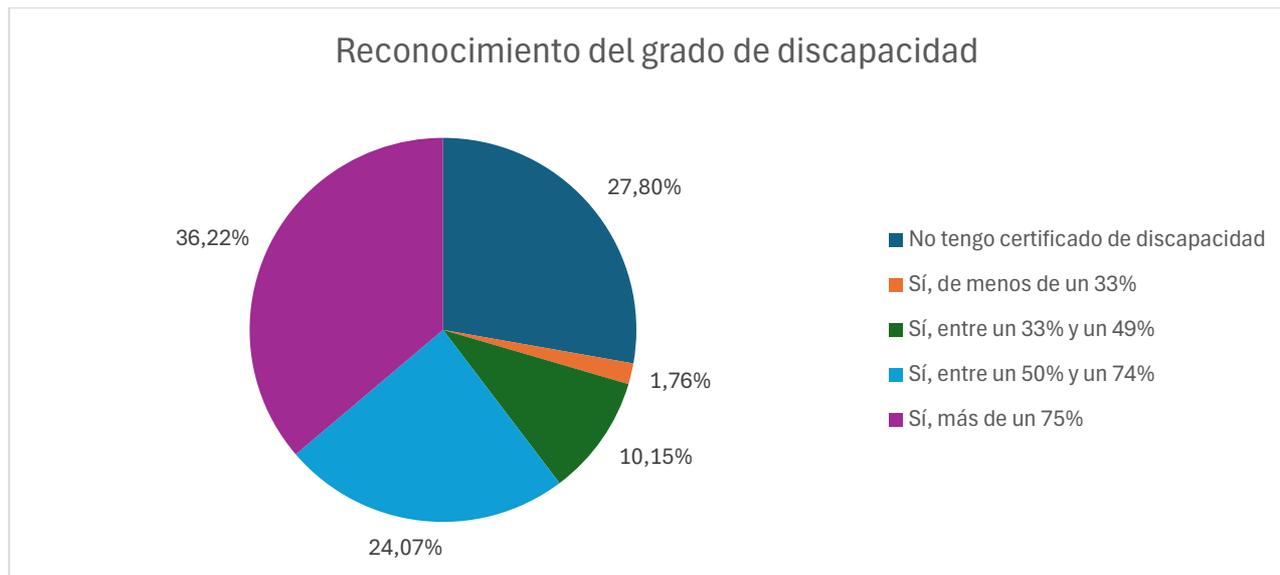
Para finalizar la caracterización sociodemográfica es necesario conocer la proporción de personas con DCA que tienen reconocida la discapacidad o la dependencia.

En cuanto al grado de discapacidad, en base a la muestra y los resultados de la encuesta, se recoge que una parte significativa de los encuestados, el 67,9%, tiene un grado de discapacidad de más del 33%. En contraste, un 26,8% de los participantes indican que no tienen grado de discapacidad. Por último, solamente un 1,7% afirma que tiene reconocida la discapacidad, pero de menos de un 33%. De entre las personas que tienen reconocido más de un 33% de discapacidad, el 10,1% de las encuestadas tiene entre un 33% y un 49%, el 24% de las encuestadas tiene entre un 50% y un 74% y el 36,2% de las encuestadas tiene más de un 75% de discapacidad reconocida.

Con ello puede aventurarse que, tal vez, las secuelas que tienen las personas con DCA pueden, o bien ser mínimas y no ser susceptibles de reconocimiento, o bien generar necesidades de apoyo suficientes para ser reconocida la necesidad de recibir prestaciones y apoyos por discapacidad. Por otro lado, también es posible que una parte

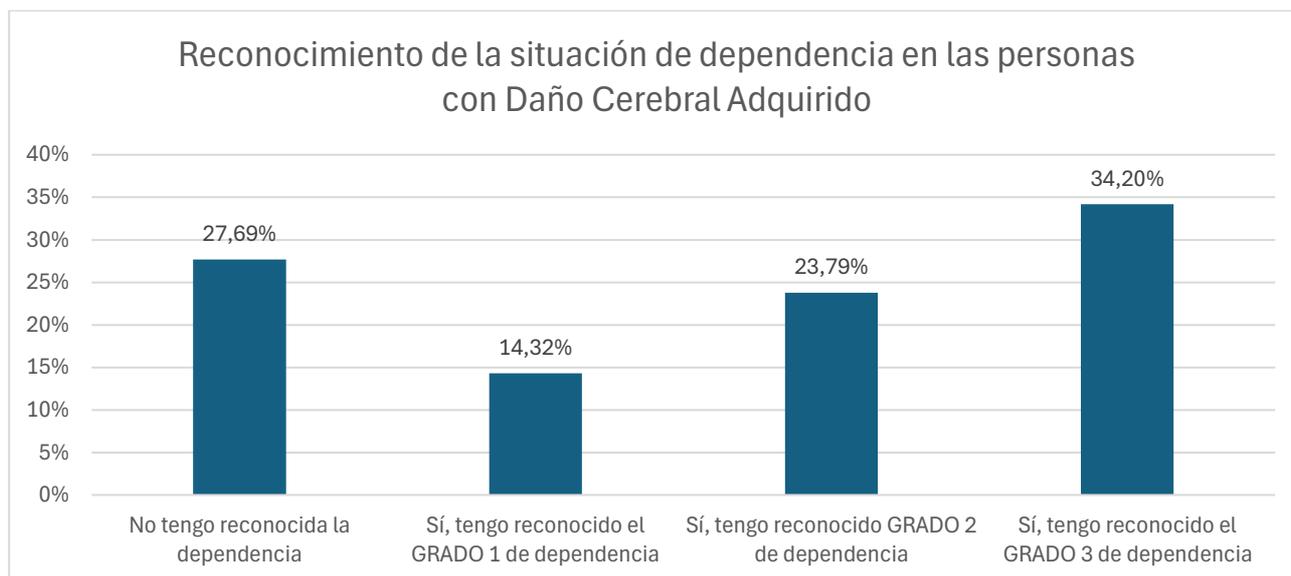
de las personas que no tienen el grado de discapacidad reconocido sea por dificultades y deficiencias en los sistemas de reconocimiento de la discapacidad que les mantiene sin los apoyos que precisan.

Gráfico 11: Reconocimiento del grado de discapacidad en las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).



En la distribución de la situación de dependencia, se puede extraer de la muestra un patrón similar a la discapacidad. En este, el 34.2% de las personas encuestadas tiene reconocido el GRADO 3 de dependencia, seguido por el 23.8% que tiene el GRADO 2, y un 14.3% con el GRADO 1. En el otro lado, el 27.7% de las personas no tiene reconocida la dependencia.

Gráfico 12: Reconocimiento de la situación de dependencia en las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).



04. RESULTADOS

Habiendo recogido la caracterización sociodemográfica que ha ubicado a las personas con DCA respecto a las dimensiones que son estructurantes de este estudio cabe abordar los resultados principales extraídos de los datos de la encuesta y de las entrevistas y grupos de discusión. En este capítulo de resultados se abordan los costes directos e indirectos del DCA que afectan a las propias personas y sus familias, así como los factores correctores del gasto que permiten a las personas y a los núcleos familiares seguir recibiendo ingresos cuando las realidades laborales se transforman por el Daño Cerebral. Todos estos capítulos tratan de mantener una mirada secuencial, atravesando las tres fases del DCA, para asistir a las realidades de cada una de ellas.

Análisis de costes directos derivados del Daño Cerebral Adquirido

Los costes directos del DCA son aquellos costes que tienen que afrontar las personas con DCA y sus familiares con el fin de abordar las necesidades de la persona desde el momento en el que este aparece. Generalmente, los costes directos son valorados económicamente en función de la cuantía monetaria aportada para el abordaje de las necesidades y secuelas resultantes del DCA. Estos costes directos son de muchos tipos, entre los que se destacan aquellos vinculados a los servicios sanitarios y sociosanitarios, especialmente los vinculados con la rehabilitación y los procesos de recuperación de competencias previas, donde se suele destinar el mayor esfuerzo económico en este sentido.

Costes directos de tipo médico y hospitalario durante la fase aguda del Daño Cerebral Adquirido

Los costes médicos que se pueden desarrollar durante las diferentes fases del DCA están cubiertos de manera pública, esto es, las personas que tienen un traumatismo craneoencefálico, un accidente cerebrovascular (ictus), anoxia, tumores cerebrales, encefalitis, etcétera en España son atendidos, por norma general, en hospitales públicos o concertados. Como consecuencia de ello, la intervención médica o la hospitalización no tienen un coste económico directo.

A pesar de ello, alrededor del ingreso hospitalario sí se desarrollan una serie de gastos en los núcleos familiares orientados al mantenimiento del cuidado de la persona durante su estancia: transporte, sea público, privado o taxi, gastos en alimentación, etcétera.

En la fase aguda no tuve ningún gasto excepto que estaba fuera de mi casa, tenía que comer fuera, etcétera. Porque la vida la hacía prácticamente en el hospital porque estaba todo el día con él (Familiar de persona con DCA 1)

Diríamos, por tanto, que, si bien las personas no tienen que hacer frente a gastos médicos directos en España debido a las redes públicas de atención hospitalaria, esta estancia hospitalaria puede generar una presión económica sobre las familias, pues se siguen prestando cuidados familiares en estas circunstancias. Es previsible que aquellas familias que tengan mayores dificultades económicas pasen menos tiempo acompañando a sus familiares, acaben recibiendo menos ingresos debido al cuidado o afrontando gastos imprevistos que no los abordarían si esta realidad no existiera.

Sin embargo, el hecho de que los servicios médicos sean provistos de manera mayoritariamente pública o concertada no significa que no se pueda aventurar un análisis de los costes económicos que supone la atención en la fase aguda a una persona que ha vivido un episodio que ha derivado en un DCA.

El Sistema Nacional de Salud cuenta con una base de datos conocida como Registro de Actividad de Atención Especializada (RAE-CMBD) que reúne las diferentes causas de hospitalización en unidades de agudos. En esta se recoge parte de toda la casuística que puede llevar a las personas a tener DCA estructurada por días de hospitalización y coste total de la hospitalización por tipo de causa de hospitalización. A partir de la explotación de estos datos, hemos estimado de manera agregada el coste medio de la estancia y los días de hospitalización para personas que tienen o tendrán un DCA.

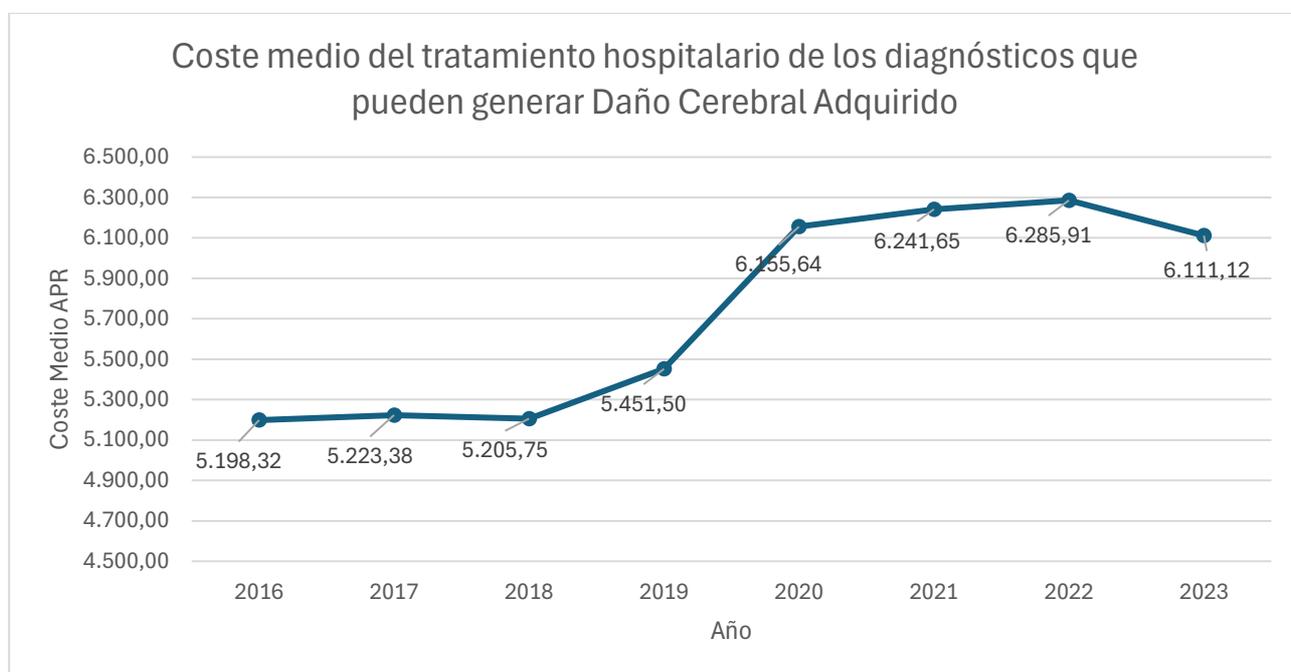
Los datos recogidos se derivan de la clasificación que realiza el CIE 10 al respecto de los diagnósticos que pueden derivar en Daño Cerebral. De entre los diferentes diagnósticos se han seleccionado para este estudio los siguientes (que pueden no ser todos los que pudieran generar un DCA):

CÓDIGO EN CIE 10	NOMBRE DE LA CATEGORÍA EN CIE 10
I60	Hemorragia subaracnoidea no traumática
I61	Hemorragia intracerebral no traumática
I62	Otra hemorragia intracraneal no traumática y las no especificadas
I63	Infarto Cerebral
I65	Oclusión y estenosis de arterias precerebrales, que no produce infarto cerebral
I66	Oclusión y estenosis de arterias cerebrales, que no produce infarto cerebral
I67	Otras enfermedades cerebrovasculares

I68	Trastornos cerebrovasculares en enfermedades clasificadas bajo otro concepto
I69	Secuelas de enfermedad cerebrovascular
S00	Traumatismo superficial de la cabeza
S01	Herida abierta de la cabeza
S02	Fractura de cráneo y huesos de la cara
S04	Traumatismo de nervios craneales
S06	Traumatismo intracraneal
S07	Lesión por aplastamiento de la cabeza
S08	Avulsión y amputación traumática de parte de la cabeza
S09	Otros traumatismos y traumatismos no especificados de la cabeza

A partir de la siguiente selección de diagnósticos a partir del CIE 10 se ha calculado el coste medio APR conjunto. Como se puede observar esta gráfica, el coste medio se sitúa entre los 5.200 euros y los 6.300 euros, con una tendencia ascendente hasta el año 2022, con una caída en el año 2023.

Gráfico 13: Coste medio del tratamiento hospitalario de los diagnósticos que pueden generar Daño Cerebral Adquirido



En cuanto a la estancia de las personas en recursos de tipo hospitalario durante la fase aguda encontramos que las personas están, de media, entre 5 y 7 días en una Unidad de Cuidados Intensivos, mientras que están, de media, entre 10 y 12 días en ingreso hospitalario.

Gráfico 14. Estancia media en UCI en días en función de los diagnósticos que pueden producir Daño Cerebral Adquirido.

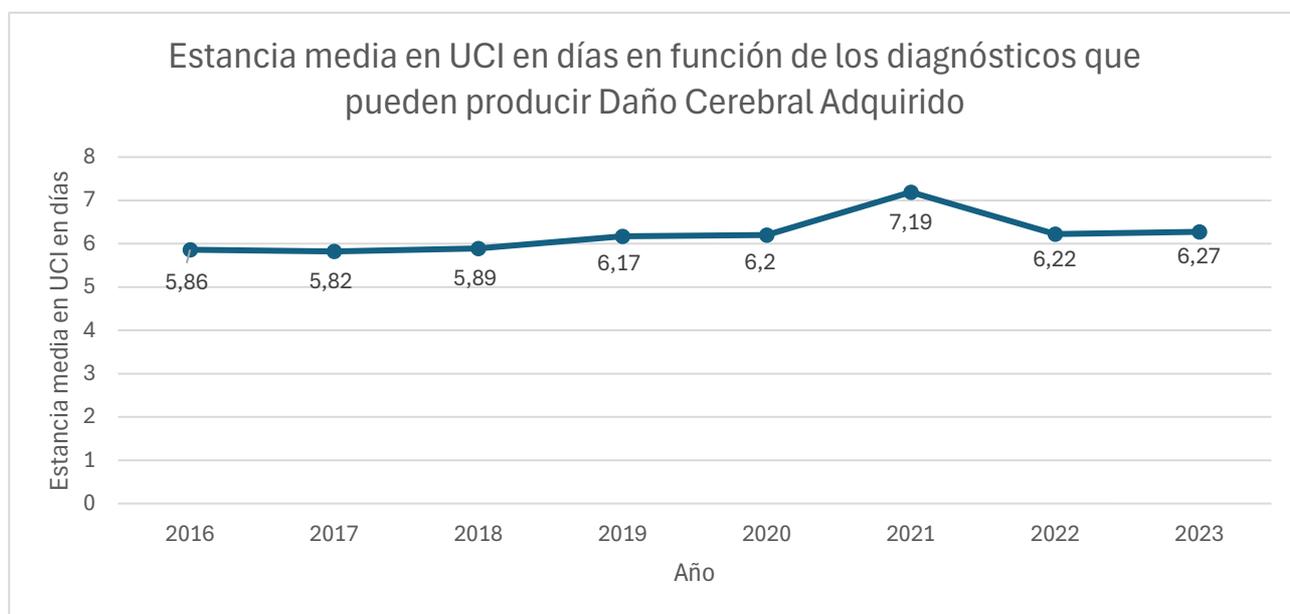
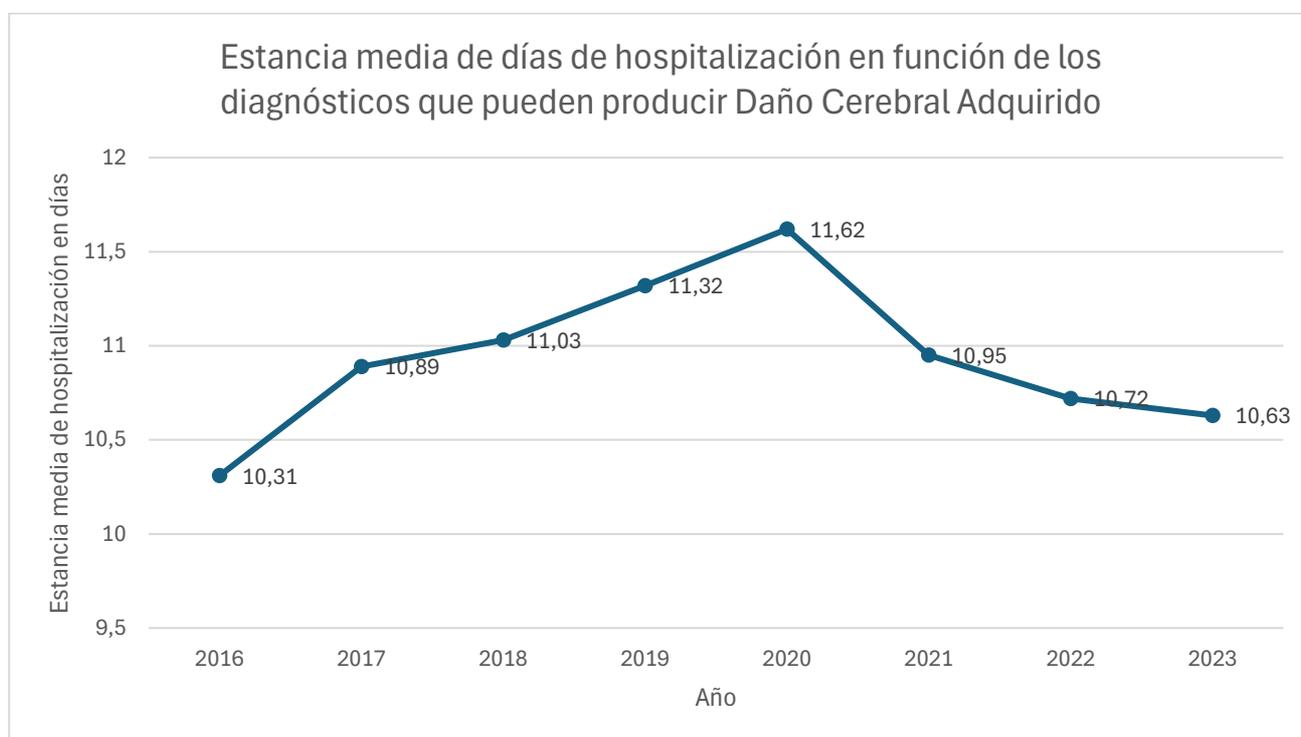


Gráfico 15. Estancia media de días de hospitalización en función de los diagnósticos que pueden producir Daño Cerebral Adquirido.



Costes de la rehabilitación durante la fase subaguda y la fase crónica del Daño Cerebral Adquirido

Posteriormente a la fase de hospitalización de la fase aguda aparece la fase de rehabilitación durante la fase subaguda y la fase crónica. La rehabilitación es uno de los

elementos centrales en las vidas de las personas con DCA y sus familiares, al tiempo que es uno de los elementos que más costes directos genera. Esta tiene como objetivo tratar de conseguir que la persona recupere la mayor cantidad posible de competencias previas. La rehabilitación, en el caso del DCA, acostumbra a comprender los servicios y apoyos de fisioterapia, terapia ocupacional, neuroterapia y logopedia, sin excepción de cualquier otro tipo de apoyo de tipo rehabilitador que pueda necesitar una persona.

Esta variedad en los tipos de apoyos necesarios es debido a que las secuelas que aparecen después de los episodios que producen el DCA pueden ser muy diferentes entre ellas y cada una necesita de aproximación específica, especializada y centrada en la persona.

La indemnización que me dieron de un del trabajo anterior que tenía, que hubo una un ERE y nos despidieron, que yo creo que a mí me vino todo esto del disgusto, nos dieron 65.000€. Me lo liquidé todo. En rehabilitación, en adaptaciones... Y todo porque, claro, ayudas económicas no tienes. (Persona con DCA 2)

El momento de la rehabilitación ha de darse, idealmente, justo después de la fase aguda y cuando la persona ya está estable sin que su vida corra peligro. Sin embargo, en muchas ocasiones esto no sucede de esta manera porque **la derivación desde los servicios de la fase aguda hacia los servicios de rehabilitación que se necesitan muchas veces no son fluidos por la falta de coordinación sociosanitaria** en los hospitales de muchas Comunidades Autónomas. Frecuentemente se dan casos donde las personas con DCA, cuando salen del hospital, se encuentran solas en el recorrido que han de emprender en la rehabilitación sin haber sido derivadas a un servicio de neurorrehabilitación.

el problema fue que le dieron de alta sin tener garantía de cuando iba a empezar la rehabilitación en el centro que le tocaba. (Mujer en GD2)

hay mucha gente de la que no estamos hablando, que se va a su casa directamente, se va a su casa y a lo mejor a los 2 años llega a nuestra asociación y dice, “¿pero vosotros dónde estabais?”. Y en esa fase subaguda es muy importante... (Expertos 1)

Cuando uno sale del hospital es la soledad absoluta, o sea, se acabó. No hay nada más. (Familiar de persona con DCA 2)

Cuando las personas ya han conseguido, mediante derivación o no, la atención que necesitan en cuanto a rehabilitación se refiere, la mayor parte relata que los gastos aparecen en dos momentos diferentes y tienen características distintas: los gastos de rehabilitación en la fase subaguda y los gastos en programas de promoción de la autonomía personal o terapias de mantenimiento en la fase crónica.

Diferencias en los costes de rehabilitación en la fase subaguda y en la fase crónica

La diferencia entre los gastos en estos servicios en la fase subaguda y en la crónica es que la primera concentra una mayor cantidad de gastos en un menor periodo de tiempo. Esto es debido a que es la fase en la que la persona comienza a recuperarse de las secuelas buscando la mayor recuperación posible. En esta etapa subaguda, las familias hacen múltiples sacrificios para pagar los costosos servicios con la idea de que a más y mejor rehabilitación, mejor pronóstico de recuperación de las competencias previas perdidas.

el tema económico es crucial. En dos meses yo me gasto 52000€ en (Ciudad). (...) Claro es que date cuenta de que cada sesión de fisioterapia son 100€ o 180€ con robótica y demás, estancia y todas las necesidades que tenemos de mantenernos y demás, por eso estuve dos meses, si no hubiera estado 7, pero el dinero es el que es. (Persona con DCA 4)

(...) cuando la discapacidad es sobrevenida, la aceptación es mucho más complicada. Y entonces todo el mundo quiere. Y, si puede, se gasta dinero en volver a la situación anterior. Y el daño cerebral es una de esas en las que no están claro los efectos que va a tener. Los médicos nunca son claros en las secuelas, la gente siempre tiene la esperanza de volver. Ahí se producen unos gastos considerables hasta que se acepta que la situación no va a ser la de antes. (Expertos DCA 2)

Este aporte económico repentino al proceso de rehabilitación por parte de la familia puede incluso suponer un movimiento dentro de las posiciones de clase social, implicando que una parte de, generalmente, las clases medias y trabajadoras, pierdan recursos económicos en forma de ahorro e ingresos económicos derivados del rendimiento del trabajo.

Sí, una pérdida de posición de clase. Esto sí es muy frecuente (Expertos 2)

Por el contrario, la fase crónica concentra aquellos gastos de programas de promoción de autonomía personal y de terapias dirigidas al mantenimiento de lo recuperado durante la fase subaguda, por lo que suele ser con menor frecuencia e intensidad. Aunque el monto económico total resultante dependerá de la duración de la fase crónica y de las necesidades de la persona, esta fase no tiene un poder tan fuerte de empobrecimiento repentino debido, precisamente, a esta distensión temporal de los gastos

(...) alguien como mi hijo va a necesitar fisioterapia toda su vida, nos guste o no nos guste, va a necesitar logopedas toda su vida, nos guste o no nos guste. (Familiar de persona con DCA 2)

ahora estamos con la optometrista que se hizo en 58€ todas las semanas que vamos, pero bueno, ya hemos dejado otras cosas, ya no lleva el logopeda, ya no lleva terapeuta por otras cosas ya al alta porque no le hace falta, no le hace falta fisio al pie. Entonces, pues una cosa la hemos quitado de un sitio y la hemos metido en otro. (Persona con DCA 3 y su familia)

A pesar de esta diferencia entre los costes de la fase subaguda y crónica, desde la mirada de las personas expertas, **el factor de empobrecimiento en estas fases es, además de la severidad del daño, la edad y el género de la persona con DCA.**

a más severidad más coste. (Expertos 2)

De entre ambas, el género se ha destacado como el principal factor de empobrecimiento, donde las mujeres son susceptibles de caer en una situación de pobreza en mayor medida que los hombres, quienes son más susceptibles de estar únicamente en riesgo de pobreza.

El impacto económico lo tienen. ¿Qué haga caer una familia de situación de pobreza?, yo eso lo dudo mucho (...) por las cosas que hemos ido estudiando. Lo que nosotros hemos aprendido estudiando la relación de pobreza y discapacidad es que, el riesgo de pobreza lo determina la discapacidad. Pero la situación de pobreza la determina el género. (Expertos 2)

En lo que tiene que ver a la edad, las personas mayores son las más susceptibles de caer en situaciones de pobreza. En relación al género, son mujeres mayores que tienen DCA las que más riesgo tienen. Como se ha visto en el apartado de definición sociodemográfica, las personas mayores de 65 años son las que tienen, con más frecuencia, DCA. En este rango etario, son muchas las mujeres que no tienen ingresos derivados de pensiones contributivas que garanticen los suficientes ingresos para abordar los gastos de la recuperación, por lo que no se abordan o constituyen un gasto que puede suponer el total de los ingresos. Esta realidad también se corresponde con los datos basados en la explotación del CIS de Daño Cerebral Estatal en el informe “La situación de las personas con Daño Cerebral Adquirido en España” donde se afirma que son, con diferencia, las mujeres las que nunca han trabajado y han tenido un accidente cerebrovascular⁴.

El daño cerebral afecta sobre todo a gente más mayor y, por lo tanto, la mentalidad es distinta. Y luego a mujeres, por ejemplo, muchas de ellas que no trabajan. Por lo tanto, no tienen acceso a prestación. (Expertos 2)

En este sentido, tanto de los datos de la encuesta como por lo manifestado por las personas expertas entrevistadas se puede afirmar que son las mujeres mayores las que tienen más riesgo de caer en situaciones de pobreza, debido a que son el género y la edad las que condicionan esta realidad. Por el contrario, otras dimensiones son las que acercan a las personas hacia las situaciones de empobrecimiento y de estar en situaciones de riesgo de pobreza, siendo la propia discapacidad la primera de ellas.

Porque lo normal es que si un varón lleva trabajando muchos años y tiene un daño cerebral pues tendrá una prestación, tendrá unos apoyos, etcétera. Si además es un varón que tiene 40, 50 o 60

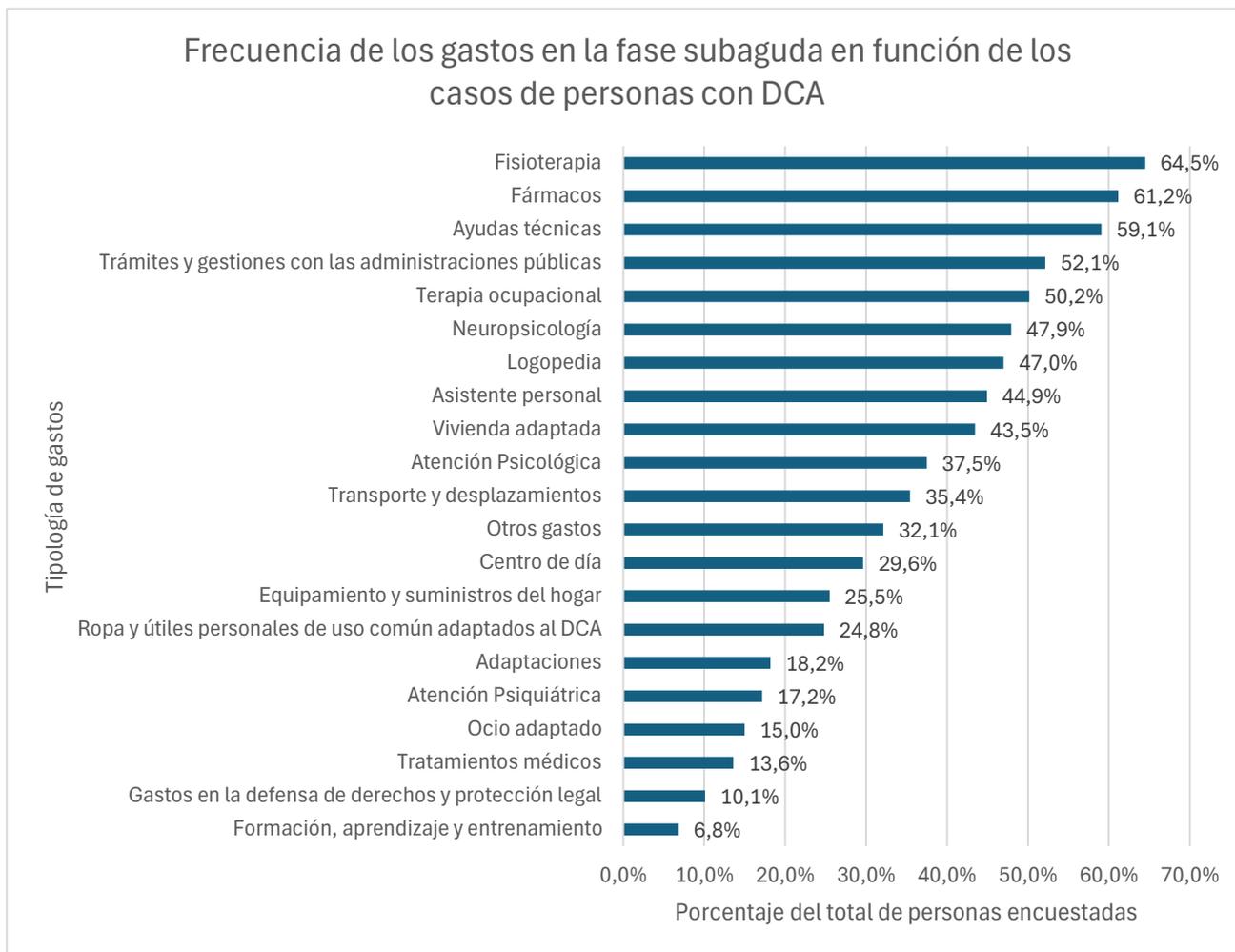
⁴ Huete, A.; Morales, N.; Porras, A. (2023). La situación de las personas con Daño Cerebral Adquirido en España. FEDACE. <https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2024-2/22-16-10-24.admin.FEDACE.Estudio.La.Situacin.de.las.Personas.con.DCA.en.Espaa.pdf>

años, lo más normal es que sus hijos o trabajen o ya no estén en casa. Con lo cual no tiene ese gasto. En fin, tendrá ahorros, tendrá vivienda, es decir, que tendrá un impacto económico, pero no te va a hacer moverte de situación. Ahora bien, si tú estás en una situación de riesgo de pobreza, vives en una situación de economía precaria en tu hogar y te viene un daño cerebral ahí sí tú puedes caer en una situación de pobreza absoluta. Y esto es un riesgo mucho más alto para mujeres mayores que viven solas. Estas son las que más riesgo tienen. (Expertos 2)

Tipos de gastos en las fases subaguda y crónica

Pasando ahora a los resultados de la encuesta, en cuanto a tipos de gastos, se ha extraído que **los tres tipos de gastos más relevantes durante la fase subaguda son la fisioterapia (64.5%), fármacos (61.2%) y las ayudas técnicas (59.1%).** Por el otro lado, encontramos que los gastos a los que menos personas hacen frente son los relativos a los gastos en formación, aprendizaje y entrenamiento (6.8%), gastos en la defensa de derechos y protección legal (10.1%) y en tratamientos médicos (13.6%). Elementos que cabe destacar, especialmente por su importancia según las personas entrevistadas en cuanto al gasto que suponen, son la terapia ocupacional (50.2%), la neuropsicología (47.9%), la logopedia (47%), los cuidados profesionales en el domicilio (44,9%), las adaptaciones de vivienda (43.5%), la atención psicológica (37.5%) y el transporte y los desplazamientos (32.1%).

Gráfico 16: Frecuencia de los gastos en la fase subaguda en función de los casos de personas con DCA (Encuesta nacional)



Para la fase crónica encontramos que los tres tipos de rehabilitación principales son coincidentes con los de la fase subaguda, pero en menor frecuencia. Así, para esta muestra, la fisioterapia sigue siendo el tipo de terapia de mantenimiento más frecuente con un 58.1% de las respuestas, los fármacos con un 53% y las ayudas técnicas con un 48.9%. Sin embargo, aparecen como más relevantes que en la fase subaguda la neuropsicología y la logopedia. Por otro lado, dimensiones como el cuidado profesional en el domicilio (preguntado como asistencia personal), la vivienda adaptada, la atención psicológica o el transporte y los desplazamientos se mantienen en un orden de frecuencia igual que en la fase subaguda. Los tipos de gastos menos frecuentes en la fase crónica también se corresponden con la fase subaguda, siendo estos en formación, aprendizaje y entrenamiento con un 6.5%, defensa de derechos y protección legal con un 8.7% y los tratamientos médicos con un 9.5% de los casos.

Gráfico 17: Frecuencia de los gastos en la fase crónica en función de los casos de personas con DCA (Encuesta propia).



Al igual que en las frecuencias de los casos recogidos en la encuesta, los gastos en fisioterapia han sido muy referidos en las entrevistas realizadas. Las personas han referido a los costes totales de estas en diversas ocasiones, haciendo alusión al alto desembolso económico que este supone. Lo mismo sucede con otros tipos de rehabilitaciones y apoyos como la terapia ocupacional o la neuropsicología.

Pues un tipo de terapia que es intensiva, que tienes que ir todos los días 3 horas. Y ese me costó 3200€ cada año durante los 4 años que fui. Sí, porque nada más que lo puedes hacer un mes al año. (...) Como es intensivo, y son 3 horas diarias de lunes a viernes, no se puede hacer más de un mes al año. (Persona con DCA 2)

E: ¿Cuánto dedicabas al mes en estos profesionales para poder ir recuperando?

H: Pues bastante más de 1000€ al mes. Calcula alrededor de unos 1500 al mes. (Persona con DCA 2)

Sin embargo, muchos de los costes que afrontan las personas durante la fase subaguda y la fase crónica no están comprendidos por separado, si no que las personas y las familias

entienden estos costes como un conjunto de elementos que se dan al mismo tiempo, por lo que muchas personas refieren al proceso de rehabilitación y de terapias de mantenimiento en términos generales y sin distinguir entre servicios.

(...) en el 2015 me dan el alta del hospital y me mandan a casa. Allí, claro, ya todo tiene que ser privado. Si quieres seguir una recuperación o una rehabilitación tiene que ser privada (...) en un principio contraté a un fisioterapeuta, neuropsicólogo y terapeuta ocupacional que venían a mi casa. Porque yo estaba en silla de ruedas y con pañales. Entonces venían a mi casa hasta que yo me recuperé un poco. (Persona con DCA 2)

(...) una vez fuera, solamente tenía la fisio del hospital y todo lo demás, logopeda y terapeuta ocupacional. Había que pagarlo. Al mes creo que son 1000 cada uno al mes, 1000 cada uno de los profesionales. (Familia de persona con DCA 2)

Además de por el tipo de coste, el gasto en recuperación en la fase subaguda y en la fase crónica se ve afectado en función de las diferentes dimensiones estructurales de análisis seleccionadas.

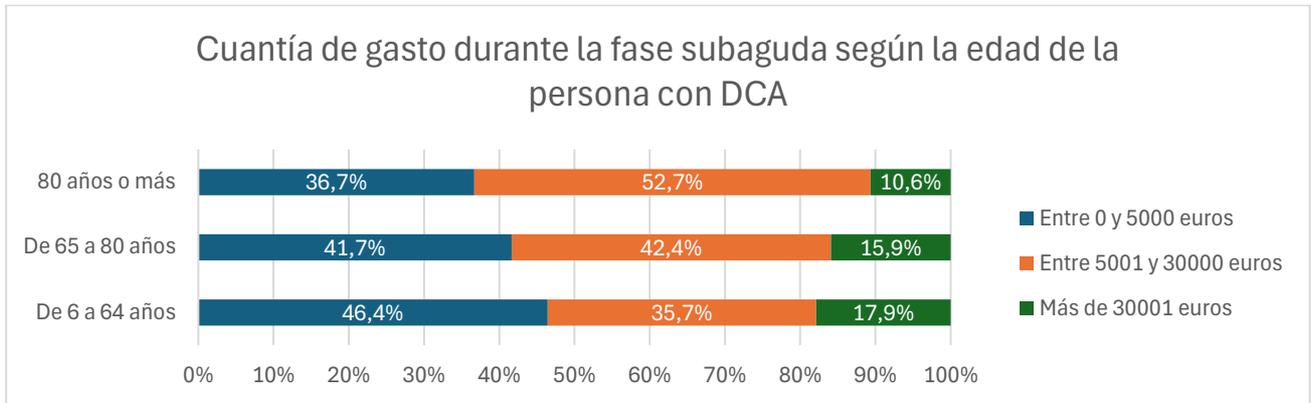
Para abordar los siguientes subepígrafes cabe señalar que los gastos de la fase subaguda responden a un periodo concreto que suele ser entre 6 y 18 meses, pudiendo llegar hasta los 24 meses. El periodo de medición del gasto durante la fase crónica se ha limitado a los últimos 12 meses antes de cumplimentar la encuesta. Esto nos permite estandarizar las cuantías y que respondan a una realidad similar de una persona a otra.

Cuantía del gasto en función de la edad en las fases subaguda y crónica

En función de la edad y en los gastos de la fase subaguda, para esta muestra, podemos extraer que son las personas mayores de 80 años las que más responden que gastan entre 5.000 a los 30.000 euros. Las personas entre 6 y 64 años son las que más responden que destinan más de 30.000 euros. Sin embargo, **son las personas entre 6 y 64 las que menos destinan, en general, a la rehabilitación, siendo los que con mayor frecuencia responden que destinan menos de 5.000 euros.** En cuanto a la significatividad, aparece como significativo que las personas mayores de 80 años responden que gastan en el tramo de los 5.000 a 30.000 euros un 16,9% más que las personas entre 6 y 64 años.

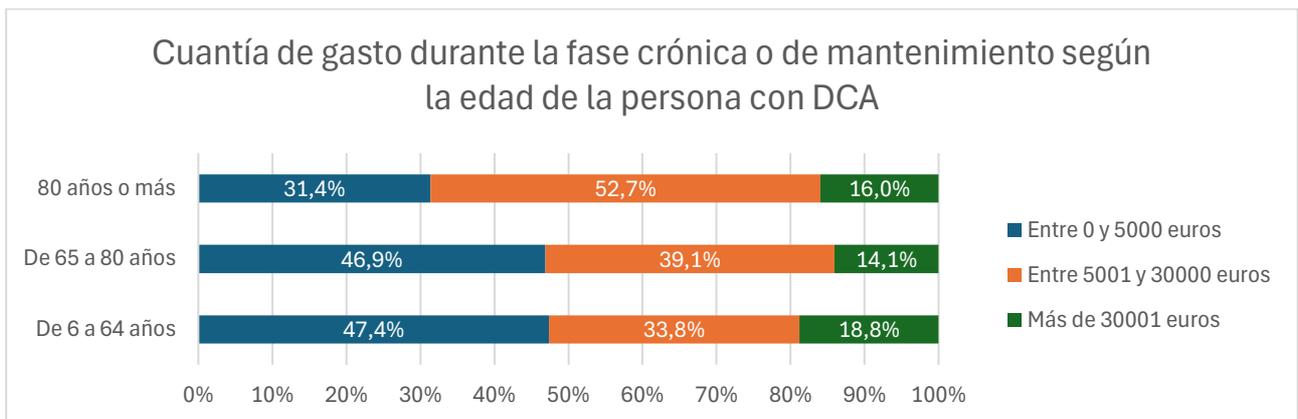
Con ello, es posible que, **a mayor edad, la probabilidad de destinar más de 30.000 euros se va reduciendo, al tiempo que también se reduce la probabilidad de destinar cuantías inferiores a 5.000, destacando, por tanto, un nivel de gasto intermedio.** Por el contrario, a menor edad, parece que hay mayor probabilidad de que las personas gasten menos dinero, lo que refleja cómo la edad puede influir en el nivel de secuelas y/o en la capacidad de recuperación de estas.

Gráfico 18: Cuantía de gasto durante la fase subaguda según la edad de la persona con DCA (Encuesta propia).



Durante la fase crónica, las personas mayores de 80 años también son las que más destinan a la rehabilitación en el tramo de 5.000 a 30.000 euros, así como los segundos en el tramo de más de 30.000 euros. En cuanto a las personas comprendidas entre 6 a 64 años, la distribución es similar a las personas entre 65 y 80 años, salvo que las primeras responden un 3% más que gastan más de 30.000 euros. En cuanto a la significatividad, se ha extraído que las personas entre 6 a 64 años responden un 16% más que las personas mayores de 80 años a que ellos destinan menos de 5.000 euros. Por otro lado, las personas mayores de 80 años responden que destinan entre 5.001 y 30.000 euros un 18.8% más que las personas entre 6 y 64 años.

Gráfico 19: Cuantía de gasto durante la fase crónica según la edad de la persona con DCA (Encuesta propia).

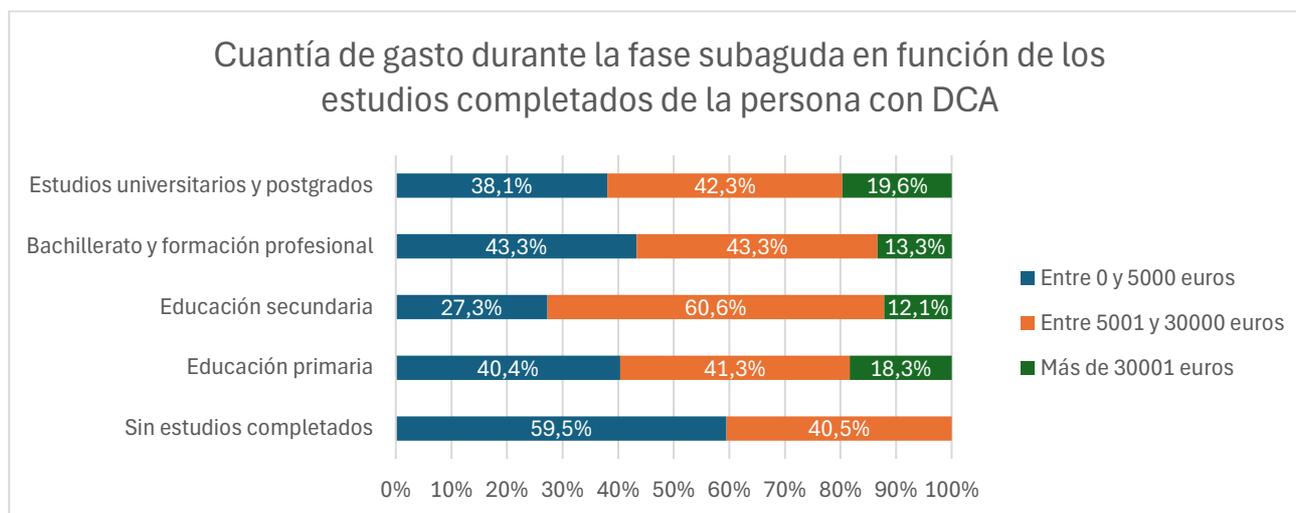


Cuantía del gasto en función del nivel de estudios en las fases subaguda y crónica

En lo que respecta al gasto en función del nivel de estudios de las personas con DCA, en base a la muestra, no se observan grandes variaciones entre los gastos de la fase subaguda y fase crónica. En cuanto a datos estadísticamente significativos de la fase subaguda, las personas que tienen estudios universitarios y de postgrado responden que destinan más de 30.000 euros a la rehabilitación un 19.6% más de veces que las personas sin estudios completados. Esta realidad parece apuntar hacia un factor de clase social en el que las personas con estudios universitarios y de postgrado suelen tener trabajos técnicos en mayor medida que las personas sin estudios, los que tienen de

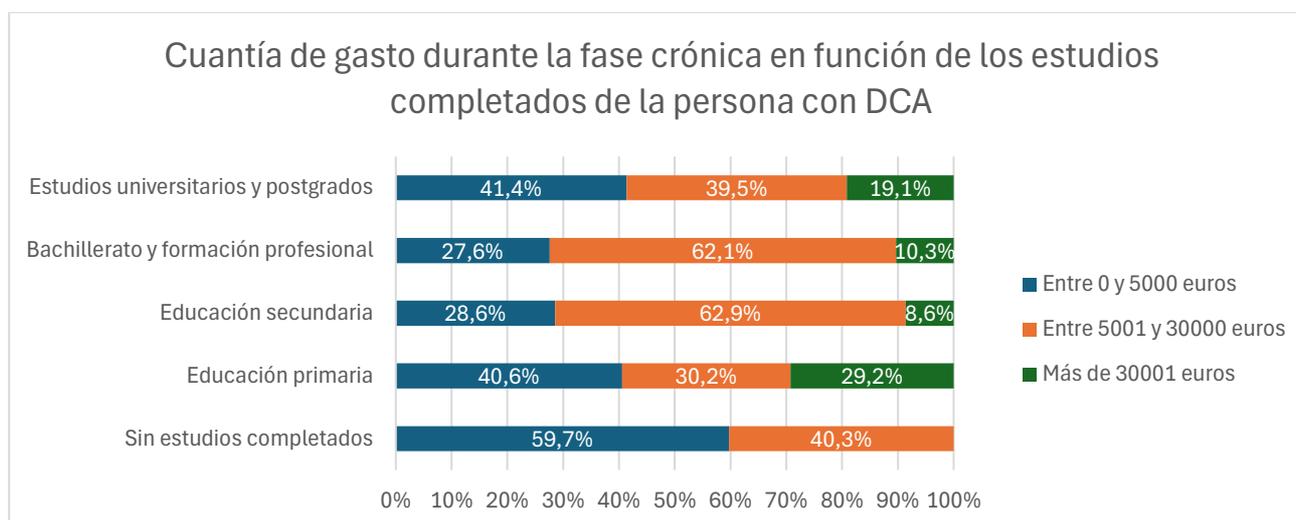
media mayor salario y, en consecuencia, pueden tener más poder adquisitivo para abordar las necesidades de rehabilitación.

Gráfico 20: Cuantía de gasto durante la fase subaguda en función de los estudios completados de la persona con DCA (Encuesta propia).



En cuanto a la rehabilitación en la fase crónica, aparece como significativo que las personas sin estudios responden que gastan menos de 5.000 euros un 32,2% más que las personas con bachillerato y formación profesional. También aparece que las personas con estudios de bachillerato y formación profesional responden que destinan entre 5.001 y 30.000 euros un 31,9% más que las personas con educación primaria. Por último, las personas con educación primaria responden que destinan más de 30.000 euros un 29,2% más que las personas sin estudios completados.

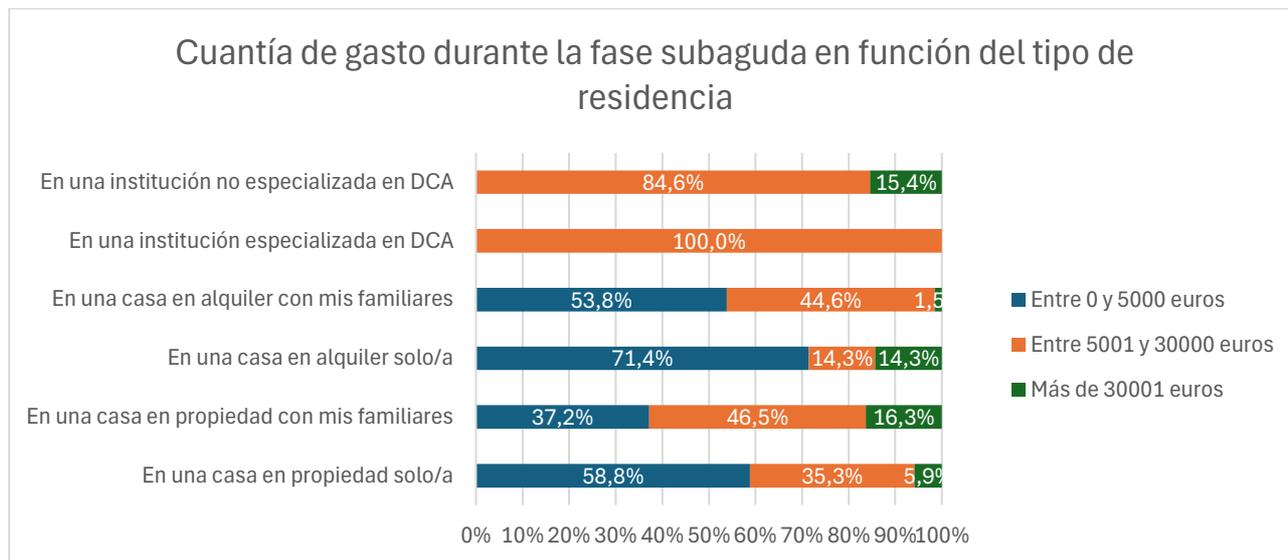
Gráfico 21: Cuantía de gasto durante la fase crónica en función de los estudios completados de la persona con DCA (Encuesta propia).



Cuantía del gasto en función del tipo de residencia en las fases subaguda y crónica

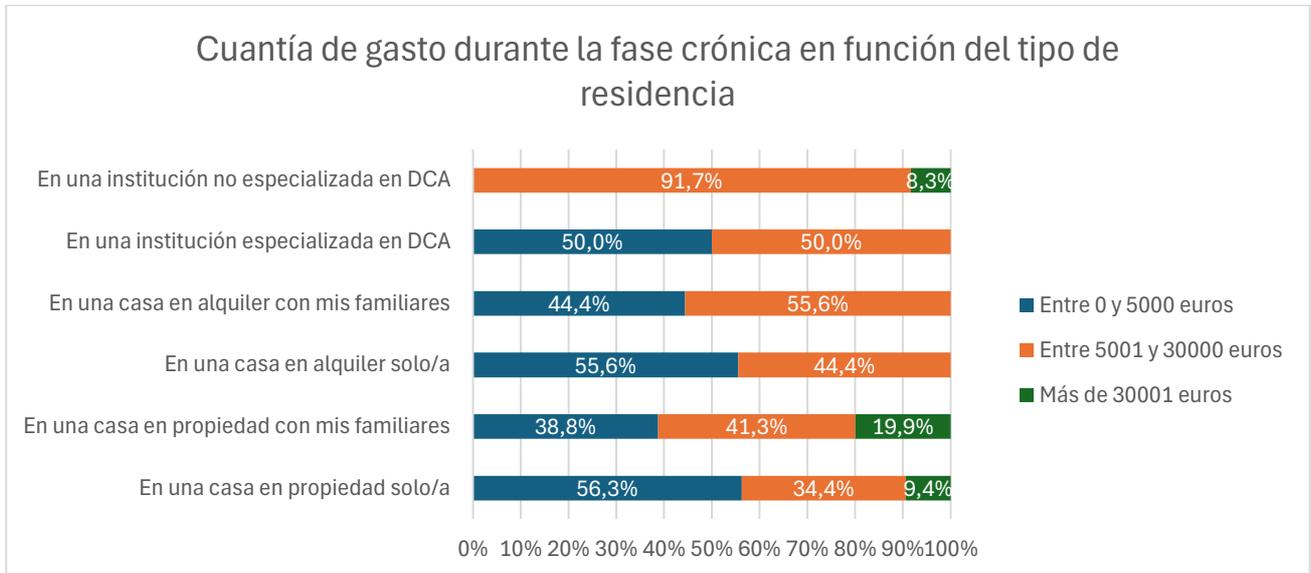
Por lo que respecta a los gastos en rehabilitación en función del tipo de residencia de la persona con DCA, durante la fase subaguda se destaca como significativo que las personas que residen en una casa en alquiler con sus familiares responden que gastan menos de 5.000 euros un 53.8% más que las personas que residen en una institución no especializada en DCA. Por otro lado, las personas que residen en una casa en propiedad con sus familiares responden que gastan más de 30.000 euros un 14,8% más que las personas que residen en una casa en alquiler con sus familiares.

Gráfico 22: Cuantía de gasto durante la fase subaguda en función del tipo de residencia (Encuesta propia).



En los gastos en la fase crónica en función del tipo de residencia encontramos que las personas que viven solos/as en una casa en propiedad responden que destinan menos de 5.000 euros un 56.3% más que las personas que residen en una institución no especializada en DCA. Por otro lado, las personas que residen en una institución no especializada en DCA responden que destinan entre 5.001 y 30.000 un 36,1% más que las personas que residen en una casa en alquiler con sus familiares. Por último, destacar que las personas que viven en una casa en propiedad con sus familiares responden que destinan más de 30.000 euros un 19.9% más que las personas en una casa en alquiler con sus familiares.

Gráfico 23: Cuantía de gasto durante la fase crónica en función del tipo de residencia (Encuesta propia).

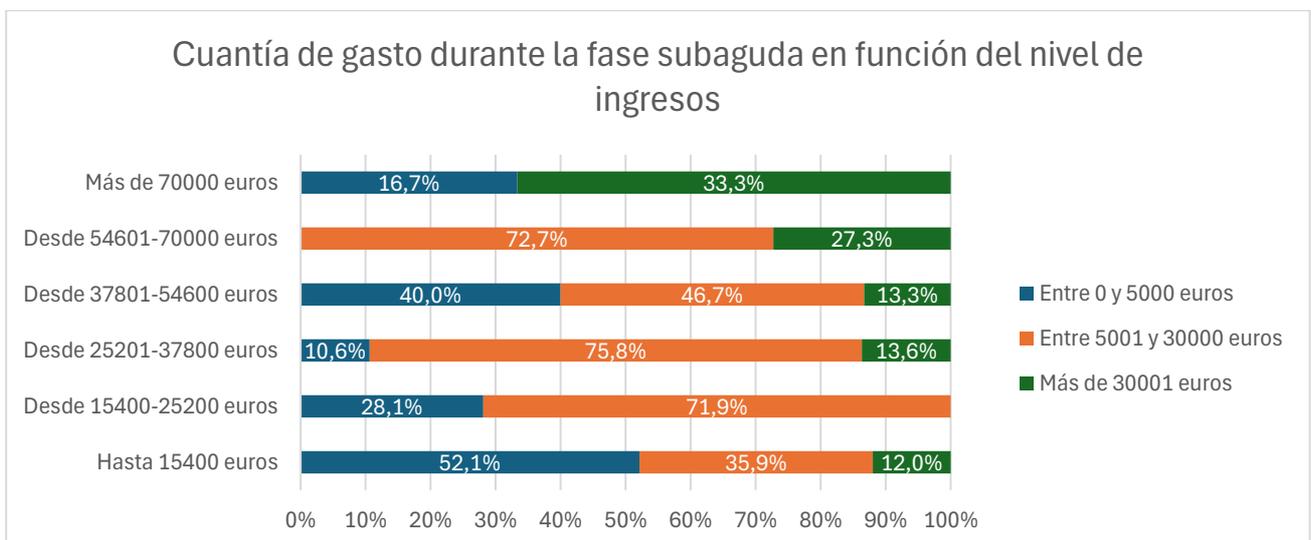


En este sentido, la tenencia o no de una casa en propiedad, así como residir o no con tus familiares puede influir en la capacidad económica de las familias, así como en su capacidad de aportar a la rehabilitación de la persona.

Cuantía del gasto en función del nivel de ingresos en las fases subaguda y crónica

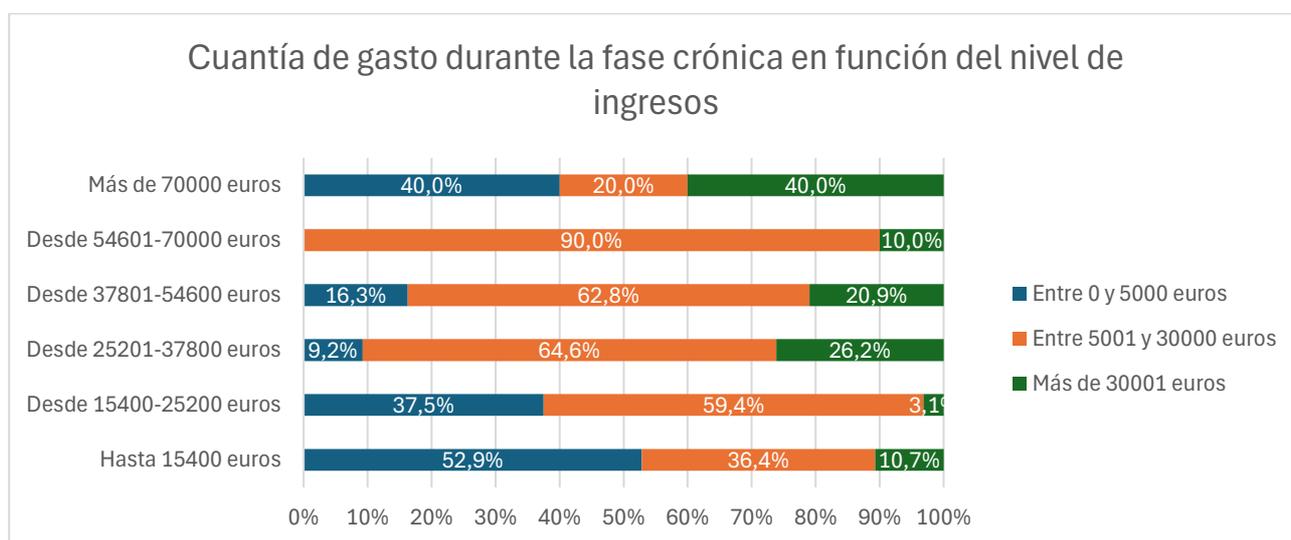
En cuanto al gasto en rehabilitación en la fase subaguda según el nivel de ingresos en base a esta muestra, se extrae como significativo que los núcleos familiares que ingresan hasta 15.400 euros al año responden que destinan al DCA menos de 5.000 euros un 41.5% más que los núcleos familiares que ganan entre 25.201 y 37.800 euros al año. Por el contrario, los núcleos familiares que ganan entre 25.201 y 37.800 euros responden que destinan al DCA entre 5.001 y 30.000 euros un 39.8% más que los núcleos familiares que ganan hasta 15.000 euros.

Gráfico 24: Cuantía de gasto durante la fase subaguda en función del nivel de ingresos (Encuesta propia).



En cuanto a los gastos en la fase crónica según el nivel de ingresos, resulta significativo que los núcleos familiares que ingresan hasta 15.400 euros responden que gastan menos de 5.000 un 43.6% más que los núcleos familiares que ingresan entre 25.201 y 37.800 euros. Por otro lado, los núcleos familiares que ingresan entre 25.201 y 37.800 euros responden que destinan entre 5.001 y 30.000 euros en un 28.2% más que los núcleos familiares que ingresan hasta 15.400 euros. Por último, los núcleos familiares que ingresan entre 25.201 y 37.800 euros responden que destinan más de 30.000 euros un 15.4% más que las personas que ingresan hasta 15.400 euros.

Gráfico 25: Cuantía de gasto durante la fase crónica en función del nivel de ingresos (Encuesta propia).



Con ello y en función del nivel de ingresos, aparece como significativo que, a mayor nivel de ingresos, las familias son capaces de destinar una mayor cantidad económica a los gastos de rehabilitación y de terapias de mantenimiento y programas de promoción de la autonomía personal e inclusión social.

Aterrizando estos datos cuantitativos en las experiencias de las personas y sus familiares entrevistados, todos refieren a los altos costes que conlleva este tipo de tratamientos de rehabilitación y de terapias de mantenimiento. La percepción de todas las personas, sean personas con DCA o sus familiares, es una mirada agraviada por el empobrecimiento que les ha supuesto este tipo de gastos que, en ocasiones, no suelen tener una contrapartida pública o una recuperación económica total de la inversión.

Los servicios de neurorrehabilitación incluyen la participación de múltiples profesionales muy especializados, lo que deriva en altos costos que pueden ser imposibles para algunas familias. Esta imposibilidad de que las personas accedan a los servicios de neurorrehabilitación necesarios debido a la incapacidad de desplegar el gasto puede suponer una experiencia absolutamente dolorosa para los núcleos familiares.

económicamente te puedo decir que todos los ahorros que teníamos la familia, pues me lo gasté
(Persona con DCA 1)

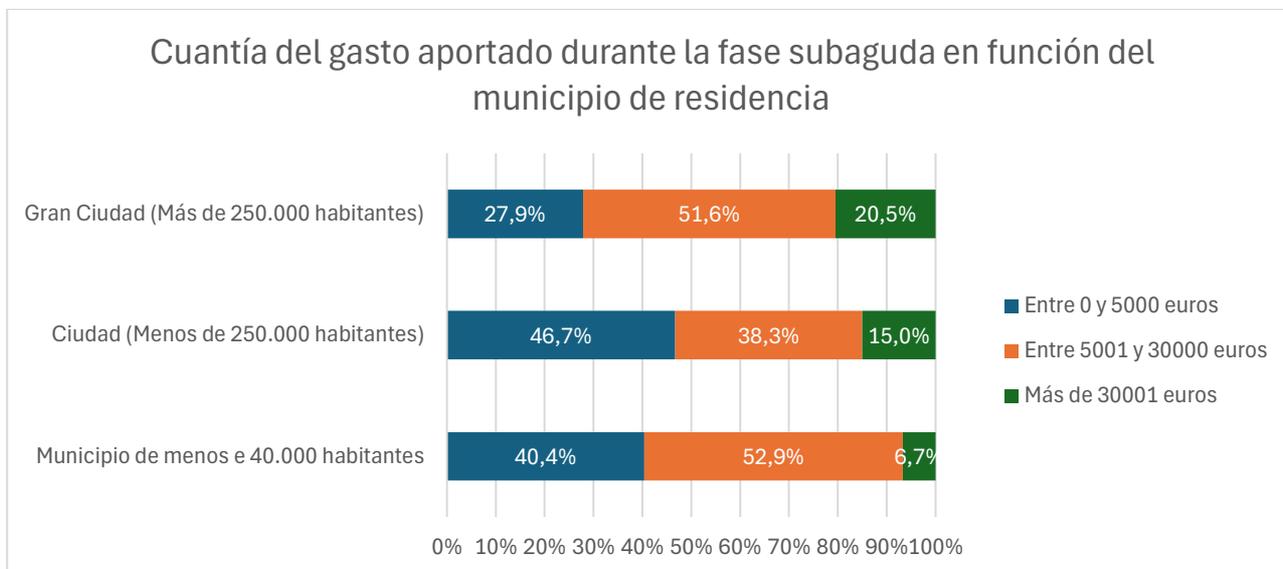
En otros casos, las personas postponen estas rehabilitaciones en la fase subaguda hasta que tengan la capacidad económica. Incluso, en algunos casos y especialmente en los territorios rurales más despoblados, las personas han de cambiarse de municipio para que la persona o el familiar pueda recibir la atención rehabilitadora pertinente. Esto supone muchas veces un proceso que empobrece el núcleo familiar por el gasto económico que supone mudarse, así como un impacto emocional al dejar el territorio en el que uno vive para hacerlo en otro.

Se vino conmigo. Nos vinimos a (municipio). Y con eso empezamos de nuevo. Tienes que pagar lo que viene siendo fianza, mensualidades, ahora te adelantan y tienes que pagar 3 de golpe. (...) Le habían valorado ya en (entidad) pero lo que pasa es que todavía ni económicamente, ni yo tampoco me podía permitir... (...). A los dos meses ya empecé a llevarla. Te dan unos presupuestos y lo adaptas a lo que tienes. Si se puede menos pues menos y si se puede más pues más. (Mujer familiar en GD1)

Cuantía del gasto en función de la territorialidad en las fases subaguda y crónica

Cuando se desglosa el gasto en neurorrehabilitación en función de la territorialidad según la muestra, es posible observar cómo **las grandes ciudades concentran a las personas y familias que destinan una mayor cantidad económica**. Esto se debe, probablemente y, por un lado, al movimiento de personas ya señalado que abandona los núcleos rurales hacia las grandes ciudades en busca de rehabilitaciones, así como que en las grandes ciudades se concentran la mayor parte de los servicios de rehabilitación y terapias de mantenimiento, al tiempo que son los más costosos. Es por ello por lo que **se puede observar una relación en la que a mayor tamaño del municipio en el que reside la persona con DCA, mayor cuantía en el gasto**. En el caso de la siguiente gráfica, aparece como significativo que las personas que residen en grandes ciudades responden que destinan más de 30.000 euros en la fase subaguda un 13.8% más que las personas que residen en municipios de menos de 40.000 habitantes.

Gráfico 26: Cuantía del gasto aportado en la rehabilitación durante la fase subaguda en función del municipio de residencia (Encuesta propia).



En conclusión y según los resultados de esta encuesta, los gastos en la recuperación de la persona con DCA varían de un caso a otro, pero muchas de las personas encuestadas reconocen invertir gran parte de los ingresos y de los ahorros previos en ella.

Los gastos asociados a la fase subaguda y a la fase crónica en función del área afectada que tenga la persona con Daño Cerebral Adquirido

A partir de los resultados extraídos de la encuesta se ha realizado una aproximación a los gastos directos en las fases subaguda y crónica del DCA en función del tipo de área afectada. Las áreas afectas son los ámbitos en los que pueden aparecer secuelas concretas que afectan a la calidad de vida, a la independencia y a la autonomía de la persona. Sin embargo, algunas de las áreas estudiadas no arrojan significatividad estadística, esto es, los resultados pueden no ser trasladables a la realidad de la población con DCA. Es por ello por lo que en este subcapítulo solamente se recogerán aquellas áreas afectadas que sí que tengan significatividad y puedan arrojar algo más de luz al respecto de los costes durante las fases subaguda y crónica. A pesar de solo ahondar en los resultados significativos, al final del subcapítulo se mostrarán todos los resultados en función de las áreas afectadas.

También cabe aclarar que el siguiente subcapítulo recoge los gastos por área afectada en relación con el resto de las áreas preguntadas a las personas que componen la muestra. Si bien la lectura de las gráficas habla explícitamente de las personas que tienen un tipo de área afectada, el gasto que se recoge es el cómputo global del gasto de la persona que tiene el área afectada en correlación con cualquier otra combinación de áreas. Por ello, el gasto que se recoge no se ha de interpretar nunca como un gasto total asociado al área afectada en cuestión, si no a lo que gastan las personas de la muestra que tienen esa área afectada sumada a otras posibles áreas que concurren.

Advertimos de ello con el fin de evitar conclusiones erróneas o inferencias que no se puedan afirmar que correspondan con la realidad de los gastos por área en el DCA.

En primer lugar, se ha podido cruzar con significatividad estadística la cuantía total de gastos que tienen las personas con DCA y sus familias durante la fase subaguda para las áreas sensitivas y sensoriales, de la comunicación, de la cognición, en las actividades de la vida diaria y en el nivel de alerta.

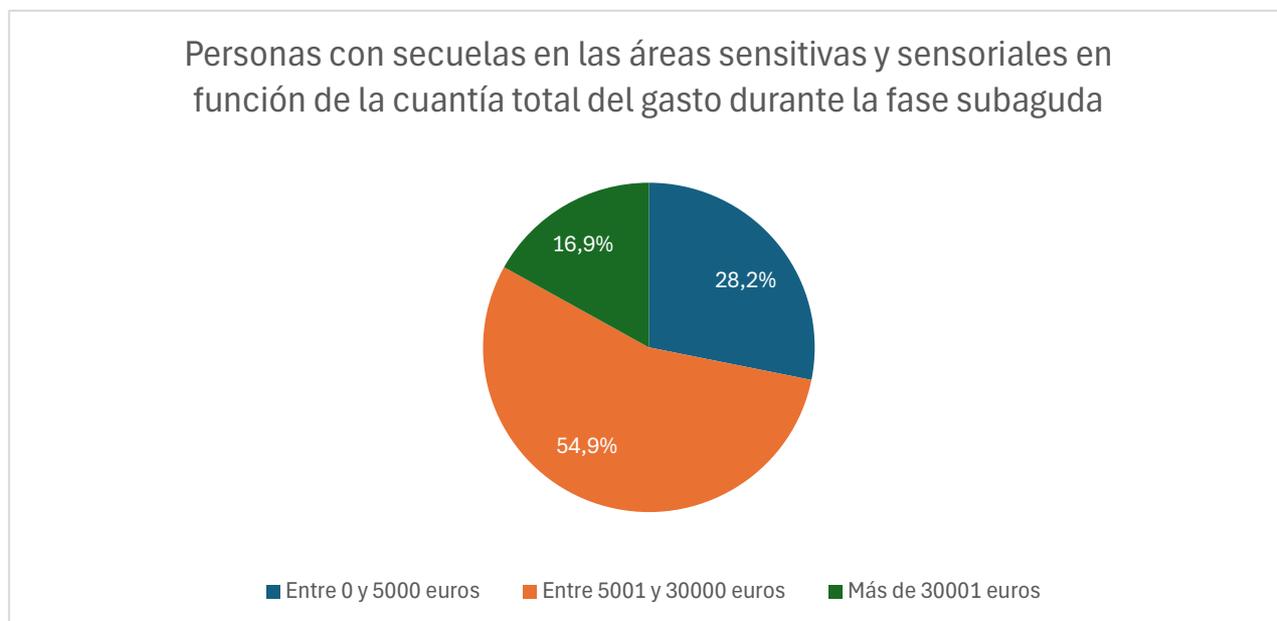
En cuanto a las áreas sensitivas y sensoriales, estas son aquellas que afectan a la manera en la que percibimos el entorno, especialmente a través de los sentidos, incluyendo el equilibrio y la percepción de uno mismo.

Según afirma Daño Cerebral Estatal⁵: *“se dan casos de pérdida de visión o visión doble, pérdida de gusto y olfato, que pueden estar asociadas; pérdida de audición e incapacidad de identificar dolor o cambios de temperatura en nuestra piel. Las mismas lesiones que causan problemas de audición pueden resultar en dificultades para mantener el equilibrio, ya que es una habilidad que depende del oído interno. Los **problemas en la percepción del propio cuerpo** se traducen en dificultades para desplazarse sin ver cómo estamos moviendo nuestro cuerpo. Es decir, una persona con este problema debe comprobar cómo su pie se mueve para poder avanzar un paso. Todas estas desconexiones con el cuerpo reducen de manera considerable la independencia de cualquier persona y hacen que desplazarse o interactuar con el entorno puedan ser tareas peligrosas.”*

Entre las personas que afirman tener secuelas en las áreas sensitivas y sensoriales, **el 28.2% afirma haber destinado entre 0 y 5.000 euros durante la fase subaguda, mientras que el 16.9% afirma haber dedicado una cantidad superior a los 30.000 euros. El grueso de las personas que tienen secuelas en las áreas sensitivas y sensoriales (54,9%) se encuentran entre los 5.0001 y los 30.000 euros destinados a la recuperación de todas las secuelas en la fase subaguda.**

⁵ La información al respecto de lo que constituye cada área afectada por el DCA ha sido recogida de la propia página web de Daño Cerebral Estatal. <https://fedace.org>.

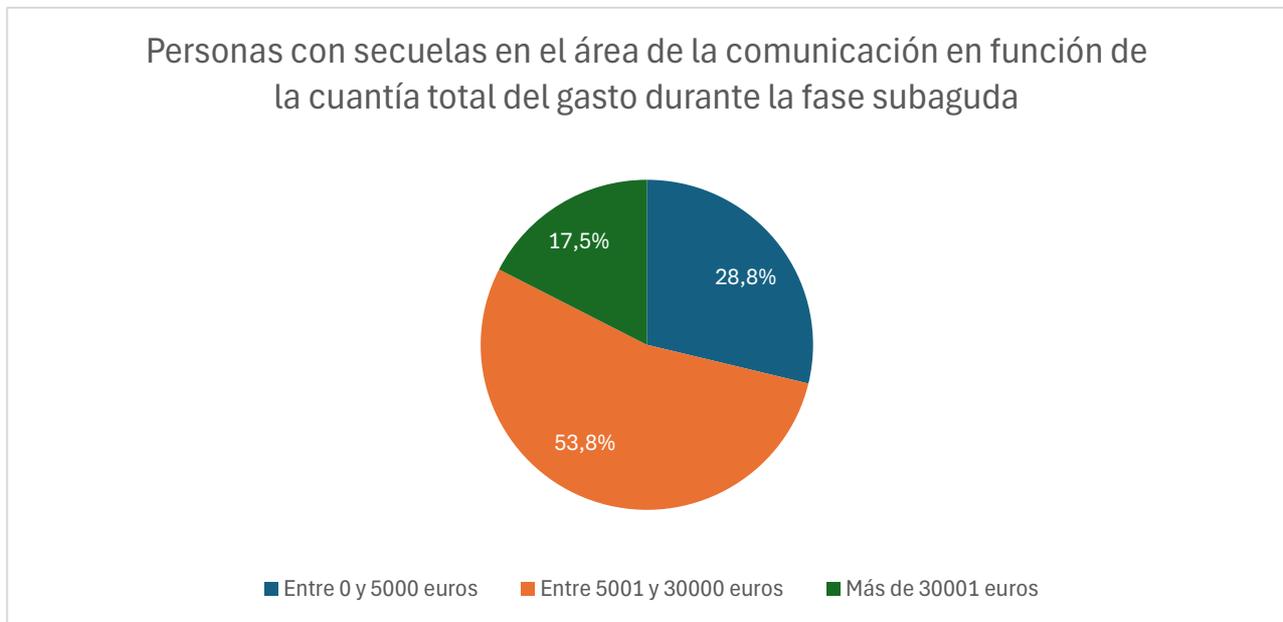
Gráfico 27: Personas con secuelas en las áreas sensitivas y sensoriales en función de la cuantía total del gasto durante la fase subaguda (Encuesta propia).



En lo que respecta a las secuelas en el área de la comunicación, según recoge la web de Daño Cerebral Estatal, estas son las transformaciones que se dan en la manera de comunicar de la persona, en la manera de expresarse y en la capacidad de entender. La secuela más conocida es la afasia, que afecta al lenguaje hablado, a su comprensión y a la habilidad de leer y escribir. Esta puede darse de maneras diferentes, en función de la severidad de la secuela. Sin embargo, no es la única secuela, sino que también son comunes otros tipos de afasia como la afasia anómica, la alexia, la disartria o las disfonías. El hecho de que una persona tenga dificultades comunicativas no implica necesariamente que la persona tenga secuelas a en cuanto a la capacidad de raciocinio y en la velocidad de pensamiento.

En la explotación de la encuesta en base a la muestra encontramos una realidad prácticamente idéntica a la realidad de las secuelas de las áreas sensitivas y sensoriales, en el que el 28.8% de las personas que tienen estas secuelas destinan menos de 5.000 euros a la recuperación en la fase subaguda y un 17.5% destinan más de 30.000 euros. El grueso de las personas que tienen secuelas en este área, esto es, un 53.8% de las personas, destinan entre 5.001 y 30.000 euros a la recuperación de todas las secuelas.

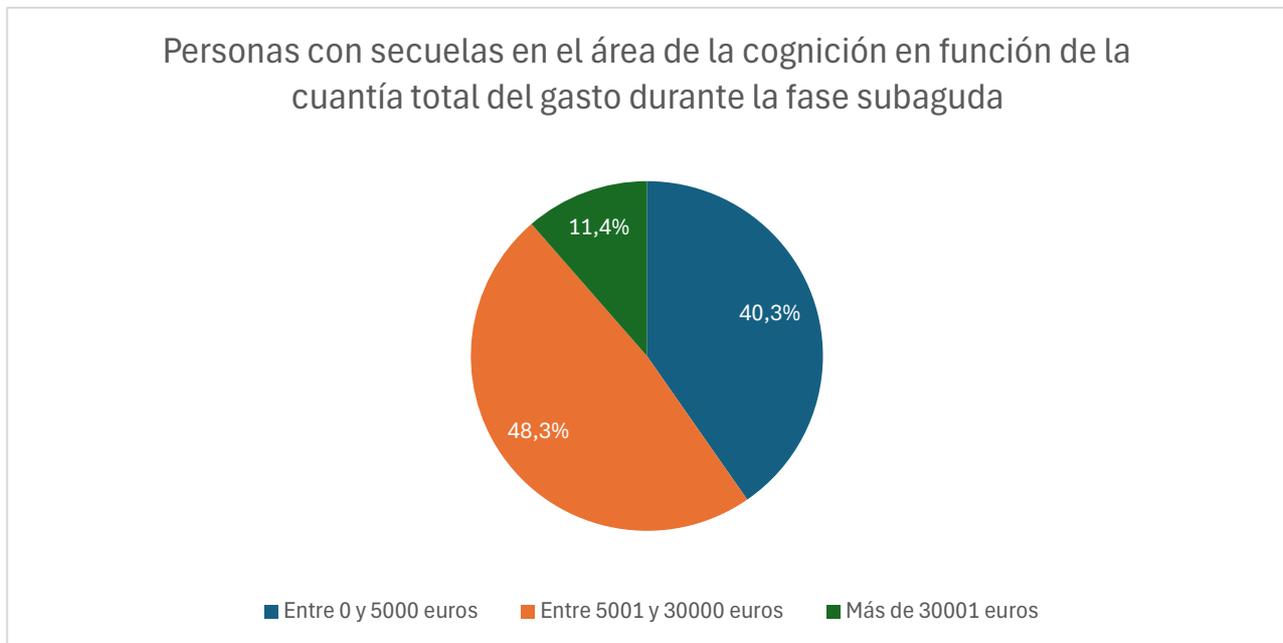
Gráfico 28: Personas con secuelas en el área de la comunicación en función de la cuantía total del gasto durante la fase subaguda (Encuesta propia).



En cuanto a las secuelas en el área de la cognición, según recoge Daño Cerebral Estatal, estas son las secuelas que afectan a las habilidades de análisis de lo que rodea a la persona. Afecta a la capacidad de aprender, reflexionar y tomar decisiones basadas en el razonamiento. Estas pueden no ser tan evidentes como el resto, lo que puede provocar una infradetección, así como llevar a experiencias de rechazo social. Se destacan episodios de amnesia postraumática con diferentes niveles de severidad, existencia de problemas de memoria que llevan a situaciones de desorientación y confusión, afectaciones en la capacidad de planificar, establecer estrategias o prever consecuencias, es decir, afectaciones en el pensamiento complejo y en la capacidad de mantener la atención. i

En cuanto a la cuantía económica destinada a la recuperación en la fase subaguda encontramos que la proporción de personas que destinan menos 5.000 euros es mayor que en las dos anteriores, llegando hasta el 40.3% de las personas encuestadas, mientras que las personas que destinan más de 30.000 euros se reducen hasta el 11.4%. Las personas que destinan entre 5.001 y 30.000 euros siguen siendo la mayor parte de las personas, siendo estas un 48.3% del total.

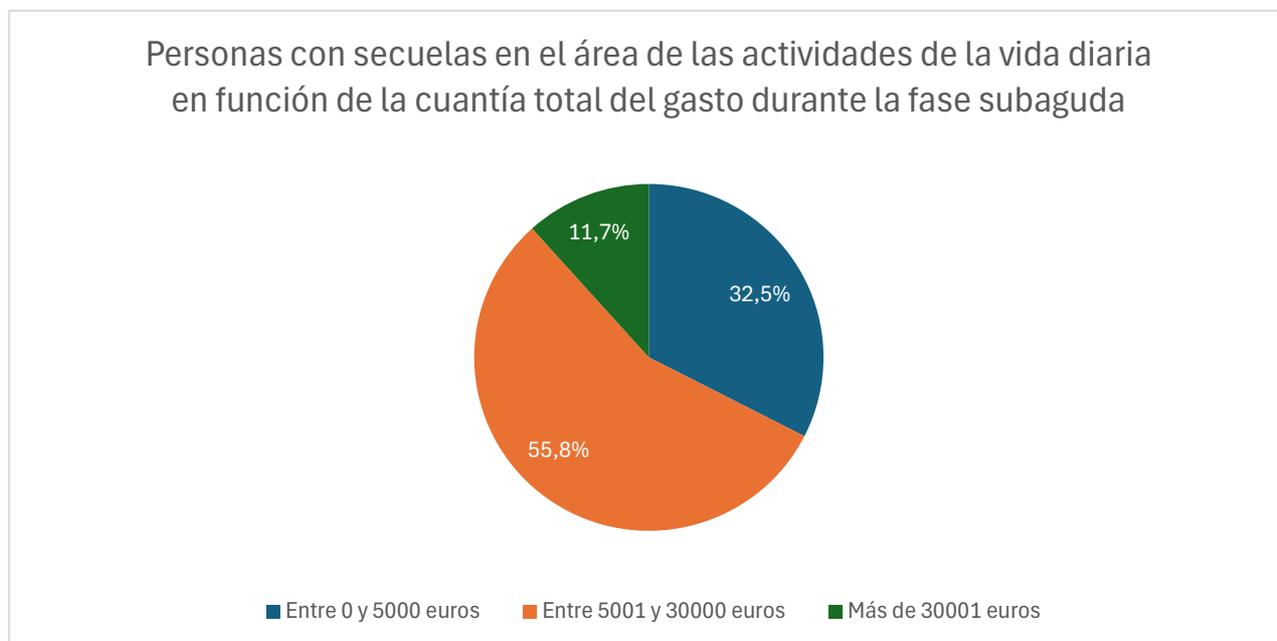
Gráfico 29: Personas con secuelas en el área de la cognición en función de la cuantía total del gasto durante la fase subaguda (Encuesta propia).



En lo que respecta a las actividades de la vida diaria, según recoge Daño Cerebral Estatal, estas son las que se realizan en la cotidianidad, como el aseo, el vestido, el control de esfínteres y los desplazamientos, entre otros. Además, también se incluyen actividades instrumentales como el manejo por una localidad, el uso del transporte público, comprar, etcétera. No es una afección de un área cerebral concreta, si no que refiere a un conjunto de funciones basadas en la independencia de la propia persona.

La encuesta arroja resultados similares a las secuelas de las áreas sensitivas y sensoriales, así como a las secuelas del área de la comunicación. En este sentido, las personas que han destinado menos de 5.000 euros son el 32.5% de las personas que tienen secuelas en este área, mientras que las que han destinado más de 30.000 euros son el 11.7%. Por último, las personas que han destinado entre 5.000 y 30.000 son el 55.8% del total, más de la mitad de las personas con secuelas en esta área.

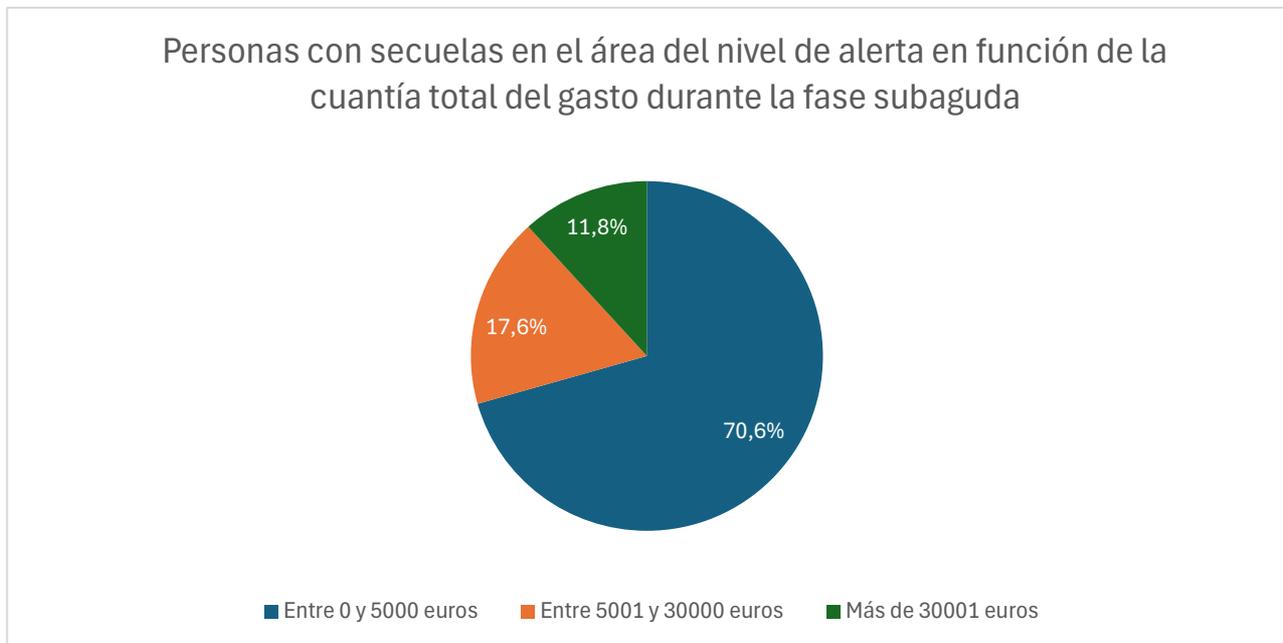
Gráfico 30: Personas con secuelas en el área de las actividades de la vida diaria en función de la cuantía total del gasto durante la fase subaguda (Encuesta propia).



El último área que tiene significatividad estadística en la fase subaguda es el área del nivel de alerta. Este área no es especialmente frecuente y refiere, según recoge Daño Cerebral Estatal, a las situaciones de pérdida de consciencia, coma y estado vegetativo. Mientras que en la situación de coma la persona no muestra signos de respuesta al entorno, en los estados vegetativos como el Síndrome de Vigila sin Respuesta, las personas pueden tener consciencia de uno mismo o del entorno y se pueden observar respuestas gestuales, verbales, realización de ordenes simples, respuestas motoras o emocionales, entre otras.

En función de la encuesta, se ha observado que la cuantía económica aportada para la recuperación de las secuelas en esta área es menor a las del resto, especialmente debido a las particularidades de las secuelas. En este caso, el 70% de las personas declaran haber destinado menos de 5.000 euros a la recuperación en la fase subaguda, un 17.6% han destinado entre 5.000 y 30.000, mientras que solamente el 11.8% ha destinado más de 30.000 euros.

Gráfico 31: Personas con secuelas en el área del nivel de alerta en función de la cuantía total del gasto durante la fase subaguda (Encuesta propia).

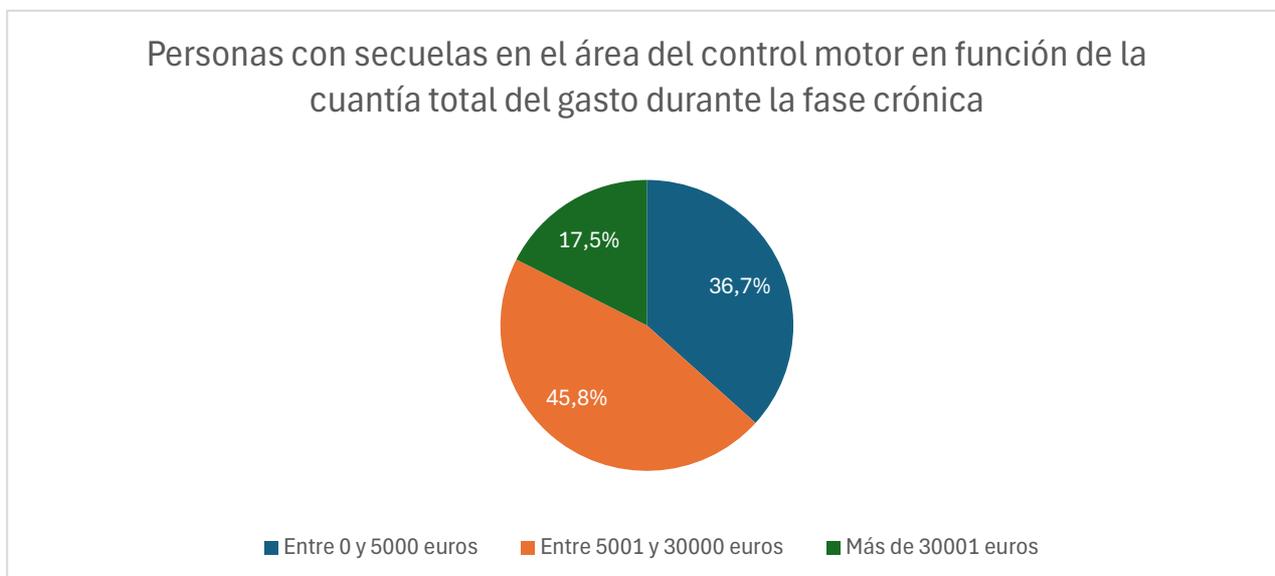


Habiendo visto ya los diferentes niveles de gasto que aparecen en función de las áreas afectadas durante la fase subaguda, es pertinente realizar el mismo ejercicio con las áreas afectadas que han arrojado significatividad estadística en la fase crónica, siendo estas las áreas del control motor, de la comunicación, en las actividades de la vida diaria y en el nivel de alerta.

Así encontramos el área del control motor, que no tenía significatividad al medirla con los costes de recuperación de la fase subaguda, pero sí en la fase crónica. Según Daño Cerebral Estatal, las secuelas del control motor son aquellas referidas a problemas físicos que se pueden manifestar de múltiples maneras. Las hemiplejias y las hemiparesias son frecuentes, casos de espasticidad, disfagia, o fatiga también aparecen con regularidad.

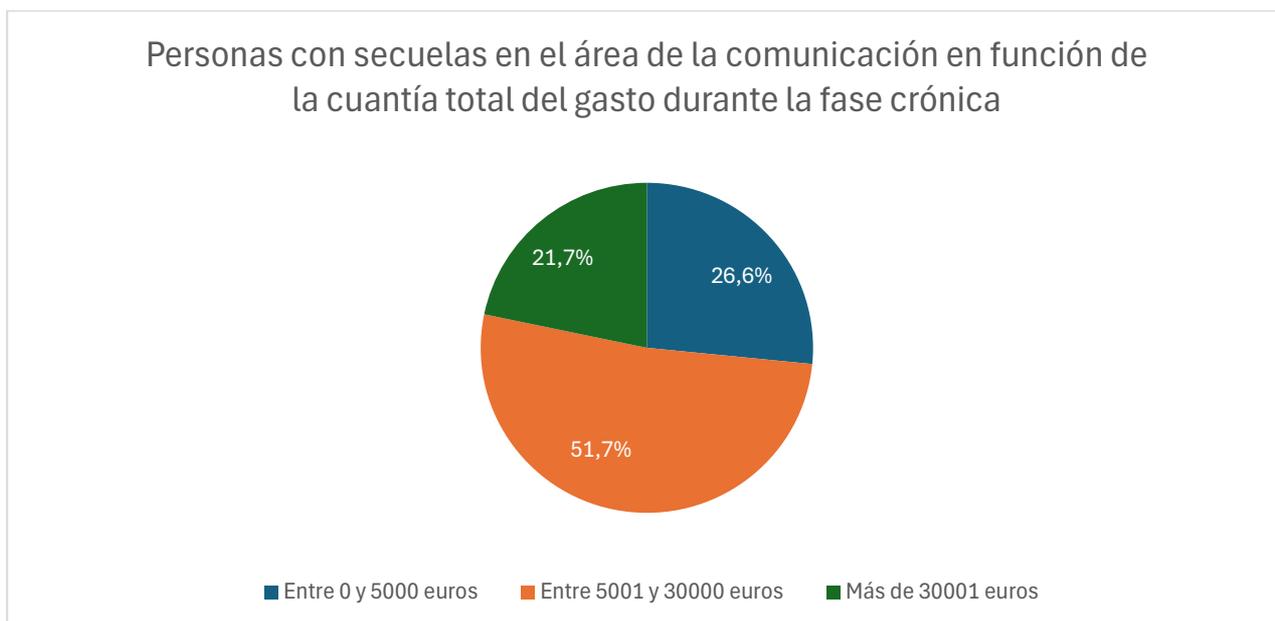
En el caso de la explotación de la encuesta, encontramos que el 36.7% de las personas han destinado, a lo largo de la fase crónica, menos de 5.000 euros a la recuperación, un 17.5% ha destinado más de 30.001 euros, mientras que el 45.8% ha destinado entre 5.001 y 30.000.

Gráfico 32: Personas con secuelas en el área del control motor en función de la cuantía total del gasto durante la fase crónica (Encuesta propia).



En cuanto a la cuantía del gasto económico en la fase crónica para el abordaje de las secuelas en el área de la comunicación, explicadas anteriormente, encontramos una distribución muy similar al gasto que aparece en la fase subaguda. En este sentido, encontramos que el 26.6% de las personas han señalado que destinan menos de 5.000 euros, mientras que el 21.7% destina más de 30.001 euros. Más de la mitad de las personas encuestadas, un 51.7%, destina entre 5.001 y 30.000 euros.

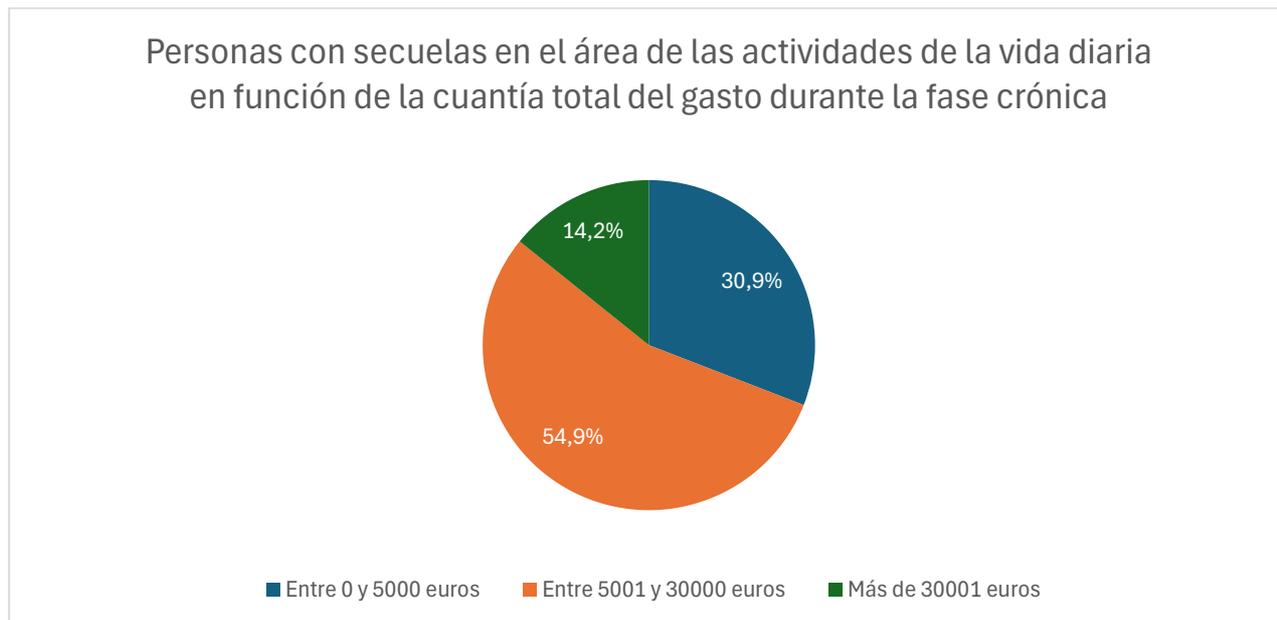
Gráfico 33: Personas con secuelas en el área de la comunicación en función de la cuantía total del gasto durante la fase crónica (Encuesta propia).



Cuando se aborda el gasto en la fase crónica de las personas que tienen secuelas en el área de las actividades de la vida diaria, de nuevo, parece que las personas mantienen sus gastos entre fase crónica y fase subaguda. Encontramos una distribución donde el

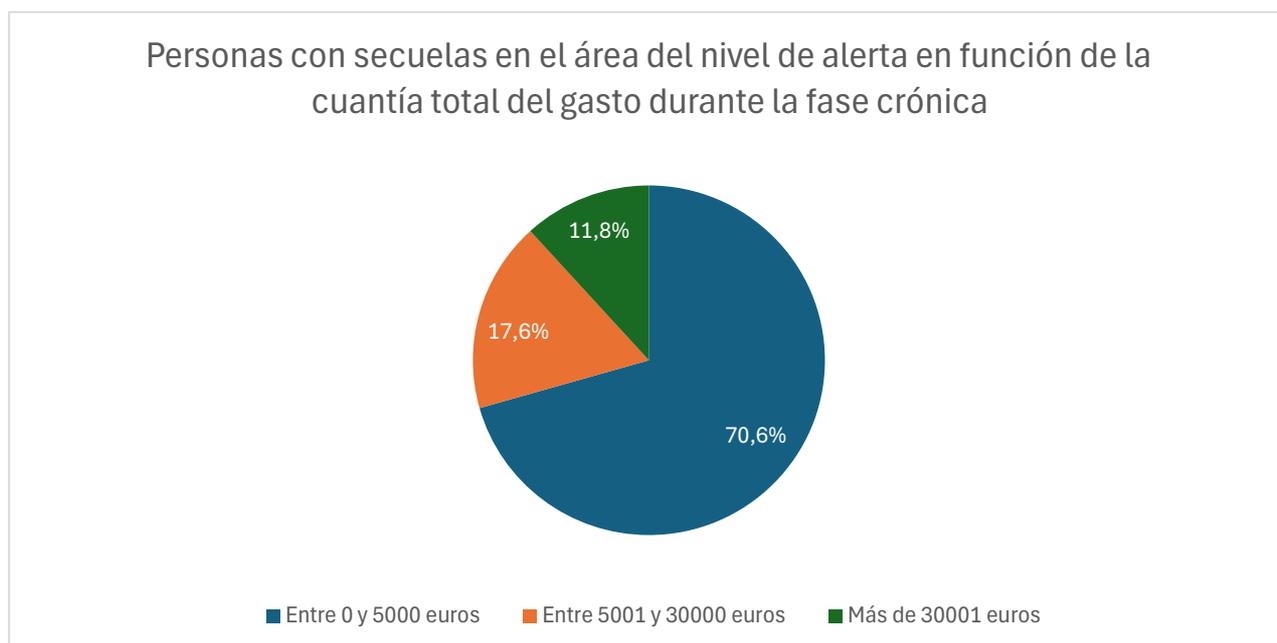
30.9% de las personas ha señalado que destinan menos de 5.000 euros, mientras que el 14.2% destina más de 30.001 euros. Por último, un 54.9%, destina entre 5.001 y 30.000 euros.

Gráfico 34: Personas con secuelas en el área de las actividades de la vida diaria en función de la cuantía total del gasto durante la fase crónica (Encuesta propia).



En lo que respecta a los gastos en el área del nivel de alerta en la fase crónica, el resultado es exactamente el mismo que en la fase subaguda, donde el 70.6% mantiene un gasto inferior a 5.000 euros al mes, un 17.6% entre 5.001 y 30.000 y un 11.8% más de 30.001 euros.

Gráfico 35: Personas con secuelas en el área del nivel de alerta en función de la cuantía total del gasto durante la fase crónica (Encuesta propia).



En conclusión, a través de la explotación de los datos de la encuesta, se puede ver una distribución similar entre los diferentes tipos de áreas afectadas, tanto en la fase subaguda como en la fase crónica.

Para todos los tipos de área afectada, menos en el caso de las secuelas en el área del nivel de alerta, encontramos que la mayor proporción de personas destina entre 5.000 y 30.000 euros a los gastos asociados a la fase subaguda, seguido de las personas que destinan menos de 5.000 euros y, por detrás, las personas que destinan más de 30.000 euros.

En la fase crónica encontramos, como se ha dicho, una distribución similar, a excepción de las secuelas en las áreas emocionales y conductuales y las secuelas en el área de la cognición. En estas, la proporción de personas que destinan menos de 5.000 euros y las que destinan entre 5.001 y 30.000 es bastante pareja, aunque esto es posible que sea debido a la ausencia de significatividad estadística.

Por otro lado, encontramos las secuelas en el área del nivel de alerta, que difieren sustancialmente del resto. Debido a la naturaleza de las secuelas en este área, que supone la ausencia de consciencia de la persona o la existencia de una consciencia reducida, la mayor parte de las personas destina menos de 5.000 euros tanto a los gastos de la fase subaguda como de la fase crónica.

Gráfico 36: Gasto total durante la fase subaguda en función del tipo de área afectada (Encuesta propia).

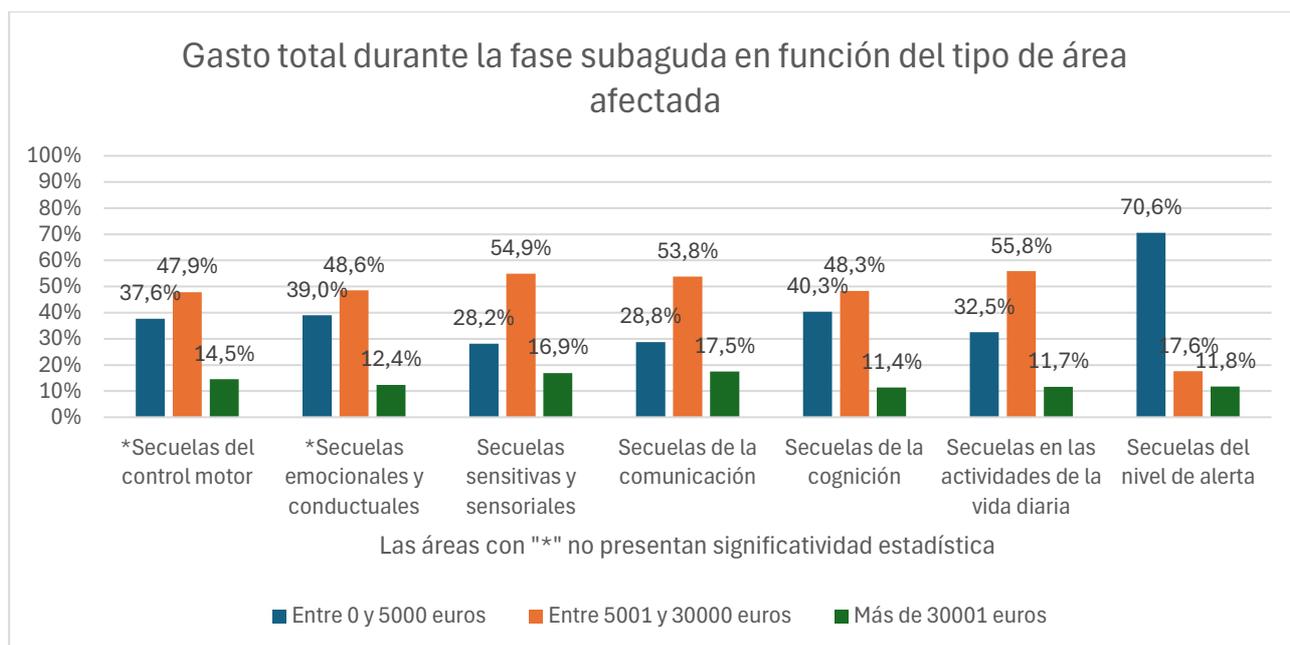
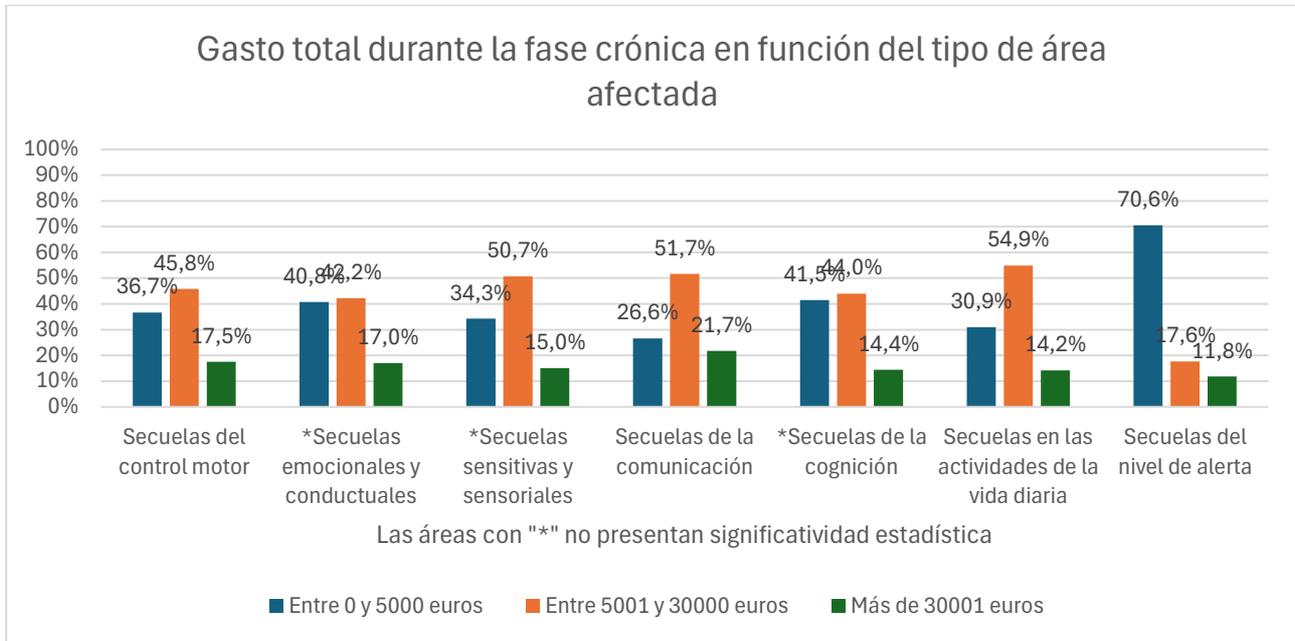


Gráfico 37: Gasto total durante la fase crónica en función del tipo de área afectada (Encuesta propia).



En conclusión, y como consecuencia de que cada una de las gráficas de costes por área afectada se refleja en relación con otras áreas afectadas en función de cada caso, se puede afirmar que **muchas de las áreas relacionadas se superponen en las realidades individuales, haciendo que los gastos se acumulen y reflejen una distribución muy similar independientemente del tipo de secuela**, salvo en el caso del nivel de alerta. Surge aquí como ventana de oportunidad para nuevas investigaciones la pormenorización y el aislamiento de las áreas afectadas con el fin de determinar la cuantía económica exacta destinada a abordar las necesidades concretas de cada área.

Discursos al respecto de los costes de a la fase subaguda y crónica más referidos por las personas con DCA y los familiares entrevistados

Con la intención de profundizar en los costes de las fases subaguda y crónica que ya han sido expuestos en la aproximación cuantitativa, se han recogido una serie de discursos extraídos de las entrevistas y grupos de discusión a personas con DCA y sus familias que ahondan en esta dimensión. En estos, se puede recoger la dimensión humana del coste derivado de la rehabilitación y de las terapias de mantenimiento y programas de promoción de la autonomía personal e inclusión social, así como evidenciar los impactos que este produce.

En este sentido, las personas han referido a grandes gastos en materia de asistencia personal para la vida diaria cuando la persona tiene que volver a residir en el entorno familiar o cuando vuelve a su propio domicilio si este no tiene la autonomía suficiente, los costes de la asistencia psicológica y psiquiátrica para las personas con DCA en el proceso de adaptación y aceptación de la nueva realidad, los costes derivados del uso de

recursos residenciales y, por último, los costes derivados del equipamiento, de la adaptación de la vivienda y de la movilidad.

Costes de los apoyos profesionales en el domicilio cuando la persona vuelva a su domicilio o al domicilio familiar

Los apoyos que necesitan las personas no solamente comprenden aquellos que refieren a la rehabilitación y la recuperación de las competencias previas que se han señalado en el capítulo anterior, sino también a los apoyos que las personas necesitan para las actividades elegidas del día a día, vinculados con la autonomía personal y la inclusión social.

Si bien muchos de los apoyos son siempre provistos por las mujeres de los núcleos familiares, es especialmente durante la fase crónica, pero no exclusivamente, cuando comienzan a aparecer estas figuras profesionales dirigidas a que las personas puedan llevar a cabo las actividades que desean. Además, los y las profesionales de los cuidados y apoyos también permiten a las familias delegar algunas de las cargas de cuidados asumidas tras la adquisición del DCA.

Sin embargo, los apoyos al cuidado en el domicilio son muchas veces menores en horas de las necesarias, provistos de manera privada y, en ocasiones, no dirigidas al apoyo y asistencia de la persona con DCA, si no orientada al trabajo doméstico, cuidados básicos o a aligerar la carga de cuidados familiar.

M: Las chicas iban 4 días a la semana, pues unos 1000 euros y pico (...) nos hemos gastado mucho dinero, pero bueno... (Persona con DCA y sus familiares 3)

Tuve que contratar a una persona para que se quedara por la noche con mi marido. Una vez que él salió de la UCI (...). Luego lo trasladaron de hospital y también tuve que contratar a esa misma persona por las noches. Durante el día yo me iba turnando entre una hermana mía, los padres de mi marido... al final todo el mundo... (Mujer en GD1)

No era mucho porque venía solamente dos horas. (...) Solamente venía por las mañanas porque luego ya llegaba a casa mi mujer, entonces no sé, pero calcula al mes 1000 y pico euros. (Persona con DCA 2)

si una persona ha tenido más secuelas porque el daño ha sido mayor, pues quizá cuando termine el periodo de recuperación o de rehabilitación que le da la Seguridad Social vaya a seguir necesitando pagar, o va a necesitar en algún momento también de un cuidador, que apoya al familiar cuando uno tiene que volver a trabajar o que esté algún rato del día con él (Entrevista a expertos 1)

Muchas de las personas que contratan servicios de asistencia para proporcionar apoyos a la persona con DCA los contratan mediante los mercados privados desregulados de los cuidados, conformados mayoritariamente por mujeres migrantes en situaciones de vulnerabilidad, muchas veces en situación de irregularidad administrativa (Aguirre y

Ranea, 2020)⁶. Estas personas trabajadoras, muchas veces, no responden a las necesidades manifestadas y deseadas de la persona con DCA por, por un lado, falta de formación y, por otro, por condiciones de precariedad. En este sentido, estas personas suelen cumplir la función de apoyar en tareas del hogar y cuidados básicos en los momentos en los que no hay ningún otro familiar que pueda hacerse cargo o si los familiares delegan el cuidado sobre la persona contratada.

al principio del todo contratamos a esa persona que venía para que mi mujer pudiera irse a trabajar y luego, cuando llegara yo, ya venía de rehabilitación. Y ya estaba ella, o sea, ya no necesitamos a nadie. (Persona con DCA 2)

Estos gastos de apoyos profesionales en cuidados son gastos que las familias, una vez los adquieren, ya no suelen desprenderse de ellos. Estos servicios se cronifican, generalmente, en correlación con las necesidades de apoyo de la persona, la disponibilidad económica y la carga de cuidados que adquiere el núcleo familiar.

Los cuidados profesionales tienen que seguir. (...) aunque está estabilizada (...) las enfermedades estas sabéis cómo son, van a más. Con el tiempo tendré que buscar profesionales que me ayuden, profesionales concertadas o privadas (...) (Mujer en GD2)

Como consideración final al respecto de los apoyos en el domicilio, hay que afirmar que sigue quedando un remanente puramente asistencialista, donde la persona trabajadora no se adapta a las preferencias de cada persona con DCA, si no que vienen a suplir las necesidades mínimas de las personas mientras los cuidadores y cuidadoras familiares principales trabajan. En este sentido, las necesidades de la persona quedan muy relegadas, incluso si hay una persona de apoyo en los cuidados en el domicilio, mientras el gasto en apoyos queda cronificado.

Costes de psicología y psiquiatría en todas las fases del Daño Cerebral Adquirido

Tanto para las personas que tienen DCA como para sus familiares existe un fuerte impacto psicoemocional que, en ocasiones, tiene que ser atendido por profesionales de la salud mental. Este apoyo se obtiene, mayoritariamente, mediante el mercado privado, por lo que puede acarrear costes añadidos a los costes propios de la recuperación de la persona con DCA.

Yo lo tuve a través de la pública y mi hija lo tuvo de la privada, y estamos hablando (...) de 200€ mensuales. (Familiar de persona con DCA 2)

Como consecuencia de un episodio que deriva en un DCA, independientemente de la gravedad de las secuelas y de las necesidades de apoyo, la salud mental de todas las

⁶ Aguirre, E. y Raena, B. (2020). Investigación Mujer inmigrante y empleo de hogar: situación actual, retos y propuestas. Federación de Mujeres Progresistas. <https://fmujeresprogresistas.org/wp-content/uploads/2020/12/Estudio-Mujer-inmigrante-y-empleo-de-hogar-FMP-2020.pdf>

personas cercanas a la persona que ha tenido el episodio sufre un mayor o menor impacto.

Los impactos pueden ser de muchos tipos, como trastornos por depresión o ansiedad, que pueden ser los más frecuentes. Sin embargo, es posible que también aparezcan impactos mayores, como transformaciones en las relaciones familiares, las cargas de cuidados, los roles, etcétera. Si estos impactos en la salud mental se vuelven difíciles de gestionar y superar, es frecuente que las personas acudan a servicios de psiquiatría y de psicología.

Por lo general, las personas con DCA suelen tener dificultades emocionales y psicológicas para rehacerse después de un episodio como el que han vivido. Al fin y al cabo, la transformación de la realidad vital puede ser absoluta si las secuelas son graves y afectan al nivel de independencia y autonomía.

Se intercala con momentos muy malos, yo tengo una depresión descomunal, me ponen medicamentos a tutiplén, pero tengo unas fases de llanto y de protesta y de que... vamos, fatal. Y por mucho que lo intento controlar, hay momentos que me paso medio día llorando. (Persona con DCA 4)

Es por ello por lo que es fundamental que exista un abordaje desde la salud mental hacia las personas con DCA. En ocasiones, incluso se relata que la atención psicológica puede ir incluso antes o junto con el arranque de las rehabilitaciones porque pueden facilitar y predisponer a la persona hacia los procesos de recuperación.

La psicóloga nos dijo que le hacía falta medicación, que tiene mucha depresión, se dispuso a hablar con ella y “tu hijo entiende, tu hijo está llorando porque entiende. Hay que sacarlo de la depresión que tiene, y luego avanzamos con él, porque si no lo sacamos, esto se va a quedar...” (Persona con DCA y su familia 3)

Las personas con DCA, sin embargo, pueden sentirse solas e incomprendidas no solo por su entorno, sino también por los apoyos profesionales del ámbito de la salud mental. A pesar de que la función de estos especialistas es la de acompañar a los procesos psicológicos resultantes de eventos vivencias, como es el caso del DCA, estos pueden no tener un impacto positivo, o incluso tener un impacto negativo, si no están especializados en las necesidades de la discapacidad en general o en las necesidades del DCA en particular.

el problema psicológico es importante porque a mis gastos añado consultas de psicólogos, consultas de psiquiatras... muchas veces para decirte que te tienes que adaptar, cosa que yo ya sé que me toca adaptar. Pero dime cómo. Si tu psicológicamente no consigues que alguien te equilibre, que alguien te explique las sensaciones que vas a tener (...) te hundes... y físicamente caes derruido, entonces es muy importante el apoyo. (Persona con DCA 4)

En conclusión, los apoyos psicológicos y psiquiátricos en los contextos del DCA, sea para la persona que tiene el daño o para las personas de su entorno, puede tornarse un apoyo

indispensable. Sin embargo, este casi siempre se provee desde el mercado privado y, al no ser un apoyo dirigido a la rehabilitación propiamente de las secuelas, puede acabar siendo opacado por otros gastos, pudiendo producir grandes malestares mentales y emocionales. En este sentido, hay que dar importancia a los apoyos que permiten a las personas tener una salud mental suficiente para abordar las necesidades y retos que aparecen con el DCA, debido a que, sin esta estabilidad, otras partes de la rehabilitación y de los cuidados puede hacerse más difícil.

Costes derivados de las secuelas motoras en las personas con Daño Cerebral Adquirido

Costes de equipamiento para la vida diaria

Debido a las secuelas derivadas del DCA, las personas necesitan apoyos concretos a sus necesidades y, en este caso, las personas pueden necesitar de material de apoyo ortoprotésico que les permita tener una vida más independiente. Sin embargo, todas las herramientas para la movilidad que son necesarias para ello conllevan un sobre coste económico que, si bien las Administraciones Públicas sufragan parte del coste a través de subvenciones, prestaciones o deducciones, no llegan normalmente a cubrir este gasto. Esta falta de abordaje del coste completo por las Administraciones Públicas puede llevar a situaciones en las que las familias y las personas no tengan los apoyos que realmente necesitan, si no uno que satisface relativamente estas necesidades.

Con la silla de ruedas te ayudan en la financiación, la Seguridad Social te paga un 80% del coste: primero lo apagas tu y luego te devuelve la prótesis (...) te paga una parte que viene a ser entre un 80% y un 60%. (Persona con DCA 4)

Los costes referidos en cuanto al equipamiento para la vida diaria suelen ir de la mano de las necesidades en cuanto a la movilidad individual de la persona con DCA. A través de elementos como muletas, sillas de ruedas y sillas de ruedas eléctricas, las personas con DCA pueden acceder a la autonomía e independencia.

Sin embargo, no todo es al respecto de la movilidad individual, sino que hay otros tipos de necesidades a cubrir en las actividades de la vida diaria. Un ejemplo de ello son las necesidades de equipamiento adaptado, que va en relación con la posibilidad de tomar decisiones propias. Desde prótesis hasta cubiertos, vasos, agarraderas, bolsas de deposiciones, sillas, colchones antiescaras o cualquier otro elemento que permita a las personas tener una vida elegida en condiciones de igualdad y de dignidad constituyen estos equipamientos para la vida diaria. Estos son fundamentales para elevar la calidad de vida, no solamente de la persona que los usa debido a sus necesidades con el DCA, sino también para el núcleo familiar, pues alivia cargas físicas y mentales en el cuidado diario.

Bueno, utilizo bastón a fecha de hoy, la silla de ruedas, como te digo cuando vine de (Ciudad), por fortuna, la doblé y la tengo en el trastero, utilizo el bastón, utilizo un foot-strap porque tengo un poco de pie equino y entonces me dificulta la marcha, tropiezo en la calle, tropiezo con la punta del pie y tengo que llevar como una especie de férula que te levanta los dedos hacia arriba. Bueno, y otra historia es el tema del calzado, o sea, no puedes poner cualquier calzado, tiene que ser un poquitín adaptado a tu necesidad. (Persona con DCA 4)

Y la mesa adaptada, los cubiertos adaptados, el vaso adaptado, las pajillas, bueno, un sillón adaptado de estos que se reclina, lo de la gente rica que a veces se pone panchón, ahí a ver una película o algo por salir de la silla eléctrica. Y, por supuesto, colchón anti escaras. Estoy pensando, o sea, tenemos el dormir, la ducha, la alimentación y la evacuación, él usa colector y bolsa de orina (...). (Familiar de persona con DCA 2)

Si las personas no tienen los equipamientos adaptados que les permiten abordar sus necesidades, o si no tienen los apoyos para ello, muchas veces han de acceder a los mercados de servicios privados para satisfacer estas necesidades. En ocasiones estos gastos pueden ser pequeños y circunstanciales o, por el contrario, estos pueden cronificarse y suponer un alto gasto económico.

los gastos te han aumentado muchísimo. Mira, pero a nivel básico yo no puedo cortarme las uñas, por ejemplo, necesito me crecen las uñas, tengo que ir a un centro de estética “córtame las uñas, córtame las uñas de los pies” con una mano sola, me cuesta peinarme. Tengo que ir semanalmente a la peluquería. (Persona con DCA 4)

Con ello, al igual que en los otros costes asociados a los procesos de rehabilitación y de abordaje del DCA, muchos de estos equipamientos adaptados no están recogidos para ser provistos de manera pública, lo que implica un coste para las personas y las familias. Pese a que sí que están parcialmente financiados algunos de ellos, otras familias han recurrido a la inventiva para poder desarrollar estos equipamientos por su cuenta, por lo que al final los apoyos pueden quedar a la iniciativa individual de cada persona y familia a la hora de abordar las necesidades de cuidado, autonomía personal e independencia.

Costes de adaptabilidad de la vivienda

Existen una serie de costes directos vinculados con la adaptabilidad de las viviendas de las personas con DCA. Muchas de las secuelas de las personas con DCA son relativas a la parte motora del cuerpo, por lo que surge como necesario adaptar y transformar ciertas partes del domicilio, cuando no incluso cambiar de vivienda o de municipio hacia otros más accesibles.

Seguramente a lo mejor necesitas una grúa o algún tipo de silla específica, algún tipo de adaptación en casa que en ese momento no se te va a cubrir, vas a tener que abonarla tú y después ya podrás solicitar alguna ayuda del reembolso o demás (Hombre de GD1)

En mi caso... mi madre vivía en una vivienda que de acceso eran 14 escaleras en el barrio del (nombre de barrio). Con lo cual, para una persona con dependencia, el cambio tenía que ser brutal. Nos teníamos que ir de allí ya. (Mujer en GD1)

Nosotros vivimos en un lugar con tres plantas. Resulta que la habitación la tenemos en la segunda planta. Yo ya estaba dándole vueltas de que ya pues... dividíamos o nos cambiamos de casa. ¿Qué hacemos? (Hombre en GD1)

El mayor coste directo es, con mucha probabilidad, el cambio de municipio o de domicilio para adaptarse a las necesidades de la persona. Este cambio derivará especialmente de los precios de las viviendas en función de los municipios, pero, de tener que mudarse a una vivienda nueva, es posible que esta pueda llegar a ser notablemente más cara debido a la tensión actual de los mercados de vivienda, así como por las adaptaciones que esta requiera, por lo que el desembolso económico en este sentido puede ser considerable.

Sin embargo, lo más destacado en las entrevistas es que las personas tienden a modificar y adaptar sus domicilios como opción principal. Estas adaptaciones acostumbran a ser costosas y requieren de conocimientos técnicos específicos para ser llevadas a cabo por uno mismo. Sin embargo y debido al elevado coste, las familias pueden optar por que una parte de las adaptaciones las realicen profesionales y otras abordarlas ellas mismas con el fin de abaratar.

nos convertimos todos en albañiles y empezamos a tirar paredes, ventanas, puerta con un patio de luz... Sí, desastre total. Entonces el garaje se convierte en la vivienda de una de mis hijas. La planta central se convierte en la vivienda para mi hijo y para mí y más tarde viene la pequeña y la azotea se convierte en la pequeña vivienda para la otra y así vamos evolucionando y acomodándonos cómo podemos manteniendo cierta intimidad cada una (...) le echo sobre los 15.000€ o 20.000€ y si lo hubiéramos tenido que pagar todo... lo que pasa es que ya te digo, aquí martillo y escoplo y todo el mundo trabajando. En fin, los cambios de piso, poner el montacargas... (Familiar de persona con DCA 2)

En cualquier caso, estas adaptaciones de las viviendas requieren un gran esfuerzo, especialmente económico, para las familias con personas con DCA. Además, este tipo de gastos son concentrados en el tiempo, debido a que la adaptación de la vivienda se ha de hacer cuanto antes para permitir la viabilidad del mantenimiento de la vida en la vivienda familiar y en su entorno comunitario. De lo contrario, es posible que los cuidados dentro del hogar no se puedan realizar, cuestión que podría llevar a situaciones de institucionalización no deseada, a la sobrecarga de cuidados o a una desatención de las necesidades de la persona con DCA.

M: Nosotros adaptamos en el baño. Primero nos esperamos un poquito porque no sabíamos cómo se iba a quedar: si se quedaba en silla debemos poner una puerta corredera y quitar un tabique, y si quedara bien pues hacemos una cosa a un lado para que él tuviera espacio para pasar. Al final quitamos la bañera, pusimos un plato de ducha y arreglamos el baño y ya está. (...) 7000 y pico de euros nos costó (Persona con DCA y su familia 3)

así grosso modo creo que eso fueron como en el primer mes unos 10.000€ solamente lo que es adaptar la casa. Fue una obra muy rápida porque no hubo tiempo de... hacer una rampita, cambiar una puerta y adaptar un poco el cuarto de baño (Hombre en GD2)

Generalmente, las adaptaciones que se precisan dentro de los domicilios tienen que ver con las adaptaciones de los cuartos de baño para el manejo de la persona, grúas para la movilidad entre estancias, camas y habitaciones para personas con dificultades en el movimiento y reformas de accesibilidad general. La mayor parte de estas adaptaciones de vivienda dependen de las capacidades psicomotrices y físicas de las personas con DCA, por lo que, a mayor necesidad de apoyos en este ámbito, más gastos directos.

Muchísimos. Cambiar las puertas porque no te entran las sillas, las puertas son muy pequeñas, tienes que agrandar las puertas, en los baños, poner plato de ducha... Yo en mi caso tengo ascensor y tengo el garaje. Lo subo por el garaje y el ascensor ya está en el garaje. Y lo subo así. No pueden subir la rampa ni nada. Tengo que bajar yo con el coche y meterlos. Y claro, debes tener camas articuladas, que si grúa, que si un montón de cosas que son... son muchas cosas. (Mujer en GD2)

Costes de movilidad, transporte y transporte adaptado

Por último, uno de los elementos de movilidad que más se destaca a lo largo de las entrevistas es la movilidad fuera del domicilio, que para las personas con secuelas físicas se dan mediante coches adaptados. Se destaca en las entrevistas que la movilidad y la independencia no ha de quedar solamente en el entorno domiciliario, si no que ha de poder darse también en la comunidad en la que se residen. Para que esto se convierta en una realidad, la persona y/o la familia ha de tener a su disposición un vehículo adaptado a las necesidades específicas.

En función de las secuelas físicas, las personas pueden o no volver a conducir. Si la persona sí pudiera debido a que las secuelas físicas o de otro tipo no interfieren con las necesidades de la conducción, estas han de volver a sacarse el carné de conducir, además de comprar un nuevo coche adaptado o adaptar el que ya tuvieran, si ese vehículo lo permite.

más adelante quise volver a conducir y volví a (centro de rehabilitación) para que me hicieran una valoración. Tuve que pagar una autoescuela especializada en personas con una minusvalía para tener un coche adaptado a mis posibilidades (...) tenía que ser un coche automático y con todos los mandos a la derecha., por ejemplo, los intermitentes. Y todo eso tenía que estar a la derecha y un pomo en el volante para poder mover el volante. (...) pues ya comprarte el coche nuevo que sea automático y encima un poco alto, porque si era bajito no me podía subir, yo creo que fueron unos 30 y tantos mil euros. (Persona con DCA 2)

Sin embargo, y como sucede con los apoyos psicológicos y psiquiátricos, este tipo de gastos puede acabar soterrado bajo otros gastos que son o parecen más relevantes. Además, las adaptaciones y compras de coches adaptados no acostumbran a ser accesibles económicamente, por lo que **la movilidad e independencia fuera del domicilio para las personas con DCA está estrechamente circunscrita a las capacidades económicas de la persona y la familia.**

Yo me compré una ambulancia vieja. Era lo más rápido y lo más barato. Tuve una ambulancia durante 5 años. Después compré otra. Ahora recientemente la he vendido también y ahora mismo no tengo coche, ni sé cuándo voy a poderme comprar un coche (Familiar de persona con DCA 2)

Para ganar autonomía mi intención es volver a conducir. Eso implica sacarse el carné otra vez. Implica comprar un coche y adaptarlo, que bueno, hay alguna ayuda y eso. Luego renovar el carné todos los años, que también es pagarte tu psicotécnico, y todos los años hacer la renovación del carné. (Persona con DCA 4)

Algunas Comunidades Autónomas sí que contemplan la financiación de este tipo de gastos, pero en general, se sufraga posteriormente a que la persona haya realizado el gasto, por lo que quien no disponga de posibilidades económicas para el gasto inicial no podrá acceder a esta compensación económica.

M: En (Comunidad Autónoma) hay ayuda. Te dan ayudas para el coche. Lo que pasa es que primero tienes que poner tú el dinero y después te lo devuelven. Pero en un primer momento lo tienes que poner tú y son más de 40.000€. (Mujer en GD2)

Es por este coste económico elevado o por las dificultades para volver a conducir que las personas pueden decidir que su medio de transporte adaptado fuera del domicilio ha de ser un servicio de taxi. Sin embargo, al igual que con los coches, no es viable cualquier tipo de taxi en la mayoría de las ocasiones, si no que tiene que ser un servicio de taxi adaptado que encaje con las necesidades que tiene la persona.

De nuevo, estos medios de transporte implican un coste para las personas con DCA que quieren desplazarse y no tienen un método de transporte alternativo. En el caso de los taxis, este tiene un alto coste para la persona y para la familia puesto que se coge con relativa frecuencia, especialmente en la fase subaguda para poder obtener la rehabilitación necesaria, además de en el día a día para cualquier movimiento fuera del domicilio.

yo tuve que contratar un taxi que me venía a buscar todos los días, me llevaba al centro, se esperaba y luego me traía otra vez a casa y el taxi ese nos costó al mes 1.500€ (Persona con DCA 2)

tengo que desplazarme en taxi (...). Gasto una barbaridad, ayer, por ejemplo, en el día de ayer tuve que coger 5 veces un taxi. Es un es un gasto de 40€ diarios. (Persona con DCA 4)

Además, este tipo de servicio de taxi adaptado suele estar infradotado para las necesidades de todas las personas con dificultades en la movilidad, por lo que requiere que la persona con DCA y su familia estén constantemente planificando sus actividades fuera del domicilio. Este hecho de tener que ser previsor en la vida en la comunidad acaba limitando la posibilidad de autonomía e independencia de la persona, pues ya no solo queda condicionada por sus propias secuelas, sino también por los medios para acceder al territorio, a su disponibilidad y accesibilidad económica.

Y taxi adaptado ya si quieres, te lo cuento, en (ciudad) existen muy pocos, concretamente existen el 40% de los que deberían existir. (...) Y los pocos que hay trabajan mayoritariamente de mañana

y, por supuesto, no existen de noche y no existen los fines de semana. (...) yo me he tirado dos horas esperando por un taxi. (Familiar de persona con DCA 2)

En cuanto al servicio público de transportes municipal, la adaptabilidad depende de las medidas que haya llevado a cabo cada municipio. Existen municipios con mejores autobuses y más adaptados, pero, generalmente, los servicios de autobús combinan líneas más adaptadas que otras, por los que las personas con discapacidad tendrán mayores o menores facilidades para utilizarlos, o directamente se enfrentarán a la imposibilidad de ello.

y a veces en algún autobús, porque hay autobuses que tienen los escalones muy altos y no puedo subir (Persona con DCA 4)

Por último, en algunos territorios existen opciones públicas adaptadas, pero estas requieren de una planificación todavía mayor de la vida, por lo que puede responder a una rutinización de la vida, pero no a aquellas circunstancias que surjan de manera imprevista.

Hay un transporte público adaptado individual que depende de (diputación) pero que es escaso y hay que pedirlo con 48 horas de antelación, quiero decir, tiene que estar todo muy programadito (...) y no existe de noche. (Familiar de persona con DCA 2)

Con ello, se observa que no solo la movilidad en el domicilio es relevante, sino también la movilidad que permite tener una vida elegida fuera de este. Sin embargo, las opciones son pocas, muchas veces no adaptadas o las que sí son realmente adaptadas requieren de un desembolso económico relevante.

Costes del uso de los centros residenciales y de recursos de día en la fase crónica

En ocasiones, las personas, debido a las dificultades en el entorno en el que residen para ser provistas de apoyos y cuidados, tiene que pasar a residir en un centro residencial. En este sentido, las personas con DCA hacen uso de recursos de día o centros residenciales en los que pasan parte de su día o pasan a residir en él, sea estos especializado en DCA o no.

Estos procesos por los que las personas con DCA pasan a residir en un centro residencial suceden especialmente en aquellos casos en los que las personas tienen mayores secuelas, tienen mayores necesidades de apoyo, la familia no puede o no quiere asumir las nuevas cargas de cuidado o no hay una disponibilidad económica suficiente para el cuidado de la persona en el entorno domiciliario.

También hay que tener en cuenta que a veces hay que tomar decisiones como que la persona cambie de entorno familiar. Pasar a vivir en una residencia, por ejemplo, que normalmente se tienen que dar muchos ajustes para rehacer lo que era la vida anterior de la persona. También hay que tener en cuenta que, a nivel económico, como el daño cerebral es sobrevenido, pues no nos da tiempo a prepararnos para la necesidad que vamos a tener. (Expertos 1)

En la inmensa mayoría de los casos, pasar a residir en un centro residencial suele ser la última opción debido a que prácticamente nunca es deseada por la persona con DCA ni por la familia, que preferiría tener los apoyos suficientes para poder cuidar de su familiar en su propia vivienda.

Tenerla yo aquí encerrada no me sirve de nada. A nivel económico que me den a mí una paguilla de 400€... Pues eso tampoco. Pero un centro de día sí. Ahora sí que es verdad que ella siempre ha dicho que no ha querido nunca residencia y demás. En alguna ocasión lo dijo (...) mi padre y ella colaboraban con una asociación aquí en (localidad). Iban mucho a visitar pues a personas mayores, en residencia... cuando se dio cuenta de la realidad de lo que son las residencias pues obviamente no. (...) (Hombre en GD1)

no puedes abandonar a una criatura con 21 años (...) ¿dónde estaría mi hijo? Lo que me dijo la trabajadora social: que me lo llevara a una residencia de gente joven. (Persona con DCA y su familia 3)

Sin embargo, una de las opciones que tanto las personas con DCA y sus familias están más abiertas es a los centros de día especializados en los que las personas reciben apoyos especializados orientados a procesos de rehabilitación y de mantenimiento que permite a las familias poder desarrollar actividades laborales y descargarse de algunas cargas de cuidados.

Estos centros especializados pueden ser privados, concertados o públicos. Pese a que muchas de las personas con DCA tienen el derecho reconocido al acceso a un centro público, las listas de espera suelen ser largas por lo que las familias han de hacer un esfuerzo económico importante para que sus familiares estén en un centro de día mientras ellos están en el trabajo hasta que tengan una plaza.

Son concertados. Como todavía no tenía la plaza, tuve que pagarlo económicamente, particularmente hasta que esté la plaza (...) son centros que son caros, entonces hasta que te sale la plaza se puede pasar bastante tiempo. Yo no sé si nos tiramos cerca de 2 años (...) llega un momento que es tan caro que dices "o me dan la plaza ya o no puedo vivir" (Familiar de persona con DCA 1)

Ten en cuenta que al mes en este centro específico de daño cerebral pagábamos cerca de 800€ mensuales sin quedarse a comer, media jornada. Entonces tú calcula 800 euros mensuales por año y medio, cerca de 2 años. (Familiar de persona con DCA 1)

Con el fin de atender a las necesidades de las personas con DCA, así como para cubrir los altos costes y las largas listas de espera que existen cuando las personas necesitan acceder a recursos y servicios, las familias, muchas veces, han tendido a autoorganizarse en entidades y asociaciones que permitan aligerar estos costes residenciales, centros de día y de terapias y rehabilitaciones necesarias. Mediante afiliaciones, cuotas y pagos inferiores a los de los mercados privados, las familias han podido articular recursos y apoyos accesibles económicamente. Estos permiten a las familias disponer de ellos sin que les suponga el enorme desembolso económico de los recursos concertados y privados.

Pues hacen lo mismo que le hacían a mi hermano. Rehabilitación, neurólogo, psicólogo, terapia Ocupacional y luego algunos juegos para que se relacionen entre ellos y poco más. (...) ahora tiene 12 años, la asociación, que durante los 9 primeros no tuvieron que pagar nada y ahora sí tienen que pagar un poco porque se tiene que mantener la gente que trabaja, pero vamos, que a comparación de lo que han pagado mis padres (...) (Familiar de persona DCA 3)

Este tipo de centros de día especializados puede suponer un alivio para el núcleo familiar y para la persona con DCA pese al coste económico que este conlleva. La posibilidad de que las personas estén en un entorno médico-rehabilitador que compagine con los horarios laborales de las familias permite continuar con la vida productiva mientras se reciben los cuidados y apoyos necesarios durante las fases subaguda y crónica.

Y que le puedan dar en un momento dado una plaza en el centro de día de allí de (Entidad) porque reduce costes. Es una asociación, pero al final también lleva un coste. Y bueno también es una vida para ella porque como digo, ella es una mujer súper activa. Ella es una mujer con muchísimas inquietudes. Y (Entidad) le da la vida. Entonces, realmente el tomar una rutina allí sería beneficioso para ella. Y también para mí. A mí me daría más libertad a la hora de ser autónoma... es una suerte entre comillas porque me puedo adaptar a los horarios de "ahora vengo para la comida, ahora me voy, pero vuelvo para..." (Mujer en GD1)

Entonces, a nivel económico y de tiempo en ese sentido sí que es un alivio. Mi madre se va aquí por la mañana a las a las 8:30. Viene una mujer de servicios sociales a arreglarla durante una hora y hasta las 16 y pico no viene. Si yo estoy trabajando por la mañana, de muerte. (Hombre en GD1)

En conclusión, pasar a residir en un centro residencial suele ser la última opción para las personas y las familias. Sin embargo y ante las dificultades que aparecen a la hora de proveer de manera suficiente de cuidados y apoyos, puede ser una opción viable. Un paso intermedio, al que las familias están más predispuestas, es a la utilización de centros de día especializados que, pudiendo ser públicos, las largas listas de espera derivan a las personas hacia centros de día privados o concertados que suponen una carga económica considerable. En esta tesitura aparecen las entidades del Tercer Sector y del asociacionismo del DCA que dan respuestas a algunas de estas necesidades mediante el pago de cuotas inferiores a lo demandado en los mercados privados.

Análisis de los impactos indirectos derivados del Daño Cerebral Adquirido

Los impactos indirectos del DCA son aquellos impactos que no se basan en un desembolso económico directo, sino que se componen de un conjunto heterogéneo de impactos que pueden ir desde una reducción de los ingresos hasta un impacto de la salud física, mental o emocional. Además, otros tipos de impactos aparecen, tal como las

dificultades en mantener relaciones sociales y afectivas, la transformación de roles dentro de las familias, el síndrome del cuidador quemado, etcétera.

Este conjunto de impactos, aunque no atraviesen un desembolso directo, forman parte sustancial de los impactos socioeconómicos del DCA, pues son igual o incluso más referidos que los relativos al gasto económico.

Impacto en las realidades laborales de las personas con Daño Cerebral Adquirido y sus familias

Uno de los impactos socioeconómicos más relevantes no viene tanto por la parte del gasto y el desembolso económico asociado a las necesidades de apoyos y rehabilitaciones de las personas con DCA, sino por la parte de la reducción de los ingresos económicos de las unidades familiares. Estas unidades familiares pueden dejar de percibir una gran cantidad de ingresos debido a altas variaciones de sus realidades laborales, como por la pérdida del empleo de la persona con DCA o de los familiares, especialmente de la persona cuidadora principal (frecuentemente mujeres), por excedencias y bajas laborales, o por cambios en las condiciones de trabajo como los cambios del tipo de jornada, salario o tipo de contrato.

Esta pérdida de ingresos en las familias produce un empobrecimiento relativo en comparación con su situación de origen. Esto no supone que las personas o las familias acaben en situación de pobreza, pero aquellas personas que fueran vulnerables de partida o que se encontraran en situación de riesgo de pobreza, podrían terminar estando en situación de pobreza. En cualquiera de los casos, este empobrecimiento relativo sí que producirá normalmente un cambio en la posición de clase social.

Tras el DCA, si la persona tenía un empleo, es posible que pueda acceder a algún tipo de prestación contributiva que pueda paliar, en parte, los costes asociados. De lo contrario, las familias se encontrarán todavía en mayores dificultades para sobreponerse a las secuelas del DCA.

si una persona es autónoma y paga lo justo en el momento que le pasa esto, de un seguro, pero su seguro es pequeñito y tal, pues va a tener una pensión pequeñita, pero si una persona está trabajando por cuenta ajena y tiene un salario alto, pues va a tener una estabilidad económica importante. (Expertos 1)

el daño cerebral afecta sobre todo a gente más mayor y, por lo tanto, la mentalidad es distinta. Y luego a mujeres, por ejemplo, muchas de ellas que no trabajan. Por lo tanto, no tienen acceso a prestación (Expertos 2)

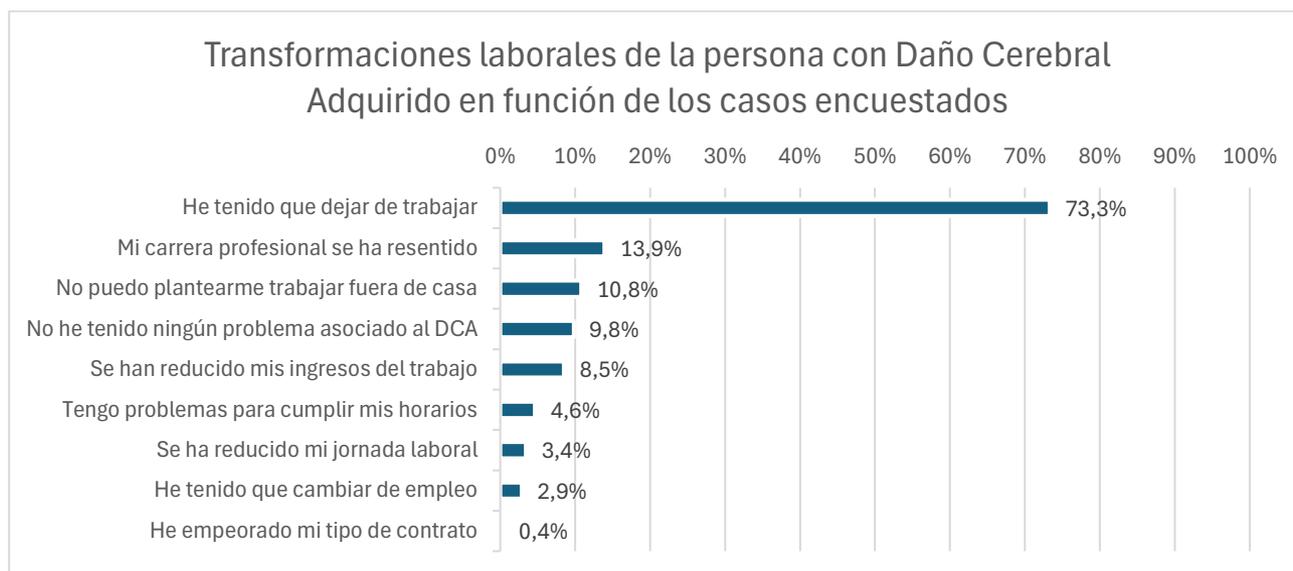
La pérdida del empleo cuando el Daño Cerebral Adquirido llega a un hogar

Cuando las personas tienen un DCA y se encuentran trabajando por cuenta ajena o propia, su realidad laboral puede llegar a transformarse.

La llegada del daño cerebral hogar supone que esa persona deja de recibir ingresos por lo menos durante un tiempo y, generalmente, deja de recibir ingresos porque prácticamente ninguna persona con un daño cerebral que no sea muy leve vuelve al puesto de trabajo que tenía en las condiciones que tenía. (Expertos 2)

En función de los datos arrojados a través de la encuesta en base a la muestra recogida, se ha podido extraer que en el 73.3% de los casos las personas han tenido que dejar de trabajar debido a la aparición del DCA. Sin embargo, los impactos en el ámbito laboral van más allá de la pérdida del empleo, pues en un 13.9% de los casos se reconoce que la carrera profesional se ha resentido, en 10.8% de los casos se reconoce que no pueden plantearse trabajar fuera de casa, un 8.5% afirma que sus ingresos laborales se han reducido, un 4.6% declara tener problemas en el cumplimiento de horarios laborales, un 2.9% ha tenido que cambiar de empleo y un 0.4% ha visto empeorado su tipo de contrato laboral. Solamente un 9.8% de los casos encuestados afirma no haber tenido problemas derivados de tener DCA.

Gráfico 38: Transformaciones laborales de la persona con Daño Cerebral Adquirido en función de los casos encuestados (Encuesta propia).

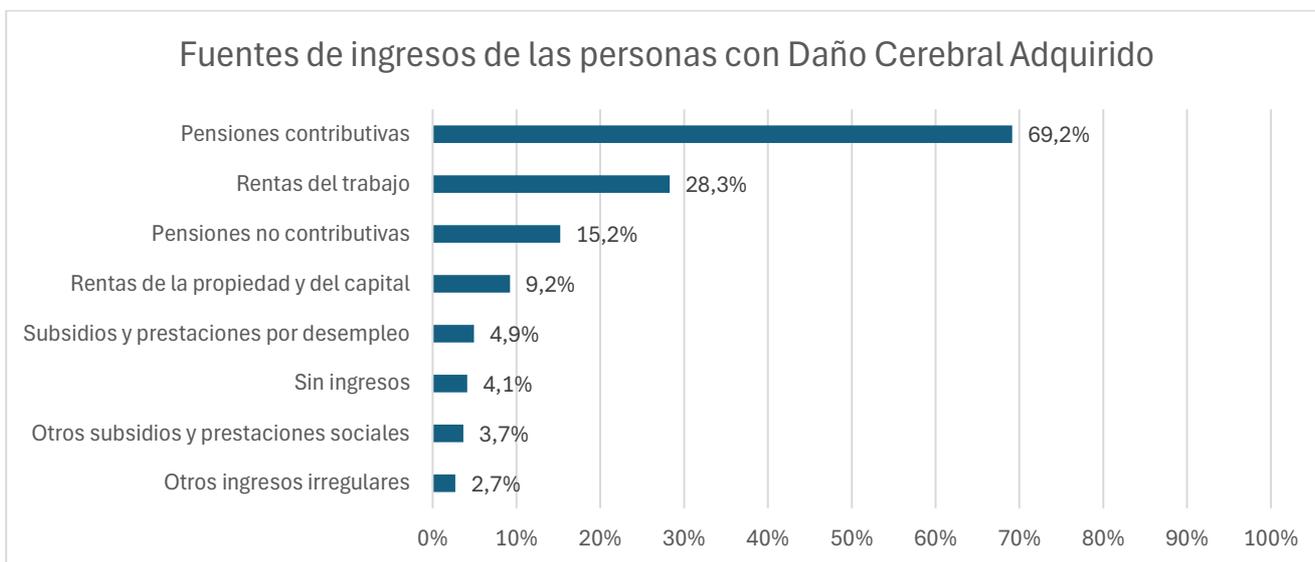


En España, el empleo es tanto el mecanismo de generación de ingresos mayoritario entre la población como la puerta de entrada hacia cierto tipo de prestaciones sociales y económicas. Estas prestaciones permiten a las personas y las familias recibir algunos ingresos que se vuelven indispensables cuando el empleo se transforma o desaparece.

En este sentido y atendiendo a los resultados de la explotación de la encuesta, el 69.2% de las personas con DCA recibe pensiones contributivas, esto es, pensiones que tienen

su base en los rendimientos del trabajo previo. Seguidamente, aparece que el 28.3% de estas personas tienen rentas del trabajo, por lo que no habrían dejado de trabajar de manera completa. En tercer lugar, en un 15.2% de los casos aparecen las pensiones no contributivas, seguido por un 9.2% de los casos que reciben rentas de la propiedad y del capital, un 4.9% que recibe subsidios y prestaciones por desempleo, un 3.7% que recibe ingresos de otro tipo de subsidios y prestaciones y, por último, un 2.7% que reconoce recibir ingresos irregulares. Solamente el 4.9% de las personas encuestadas afirma no tener ingresos.

Gráfico 39: Fuentes de ingresos de las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).



Por lo general y en adición a lo visto, las personas no pierden su empleo de manera directa después de la lesión. Frecuentemente, las personas con DCA están un tiempo de baja laboral hasta que se resuelven las secuelas que tendrán definitivamente, por lo que siguen percibiendo una parte de los ingresos que recibían previamente además de los derivados de los sistemas de protección social.

A partir de la fase crítica, claro, yo empiezo a estar de baja un año. Al año ya me pasé por un tribunal médico y me dieron la jubilación anticipada con la gran invalidez (Persona con DCA 2)

Si las secuelas son suficientes para que la persona no pueda volver a trabajar o si no se adaptan los puestos laborales este empleo se suele perder.

Respecto a las necesidades de apoyo que tiene la persona se entiende que, a mayores necesidades de apoyo, mayor transformación de la realidad laboral de la persona. Por lo que se ha podido ver en las entrevistas realizadas, es muy frecuente que una persona que tiene DCA pierda su empleo, tanto si recibe una prestación como si no. Es de esperar también que, en aquellos empleos en los que las secuelas del DCA afecten más al desarrollo del propio trabajo, se produzcan mayores pérdidas del empleo, conservándose

en mayor medida aquellos empleos en los que las necesidades de apoyo no impacten tanto.

Laboralmente, en el momento del ictus tenía mi trabajo en el hospital, que era un trabajo de gestión (...). También tenía un trabajo como docente en la Universidad de (ciudad). Entonces, al cabo de un año, paso una revisión en el (empresa) y deciden que me tengo que jubilar. Yo pedí una prórroga y me la desestimaron. Y ahí se acaba todo. Recibo una carta “queda usted exenta de su plaza en el (centro de trabajo)” y la Universidad ni me dio las gracias directamente. Anuló mi plaza y la sacó convocatoria. (Persona con DCA 4)

Sin embargo, las personas con una incapacidad permanente tendrán mayores ingresos o mayores facilidades para recibirlos que aquellas personas a quienes se les reconoce una incapacidad en su sector, ya que tendrán que cambiar de especialidad para obtener nuevos ingresos derivados del trabajo.

resulta que cuando pasan, el Tribunal Laboral les valora una incapacidad permanente para su puesto de trabajo, con lo cual se crea una pensión bastante reducida y tienen que volver a buscar trabajo. Entonces nos damos cuenta de que, por ejemplo, las personas que llegan a esa situación suelen tener una situación económica peor que las personas que han tenido más necesidades. (Expertos 1)

Con la pérdida del empleo, muchas veces existen conflictos entre las familias y las personas con las empresas por el reconocimiento de las prestaciones que necesita la persona con DCA. Si la persona se encontraba en unas condiciones vulnerables de empleo (como puede ser llevar un recorrido corto dentro de la empresa, tener poco recorrido laboral, unas malas condiciones laborales y salariales o trabajar de manera irregular) las posibilidades de obtener una prestación se reducen o derivan en un conflicto laboral que puede escalar a nivel judicial.

Lo que sí conseguimos fue litigar en el trabajo y que le reconozcan la incapacidad laboral (...). Tiene una pensión por jubilación de cocinero (...), de hambre no nos morimos, pero eso tardó como 4 años, una cosa así, un disparate. (...) No es solo la incapacidad, sino el reconocimiento del derecho. Porque claro, es que era tan joven que es que yo creo que cotizé... no sé si fueron 6 meses o 7 meses... Una, porque todo lo demás lo había trabajado en... Ya sabes cómo es la hostelería... (Familiar de persona con DCA 2)

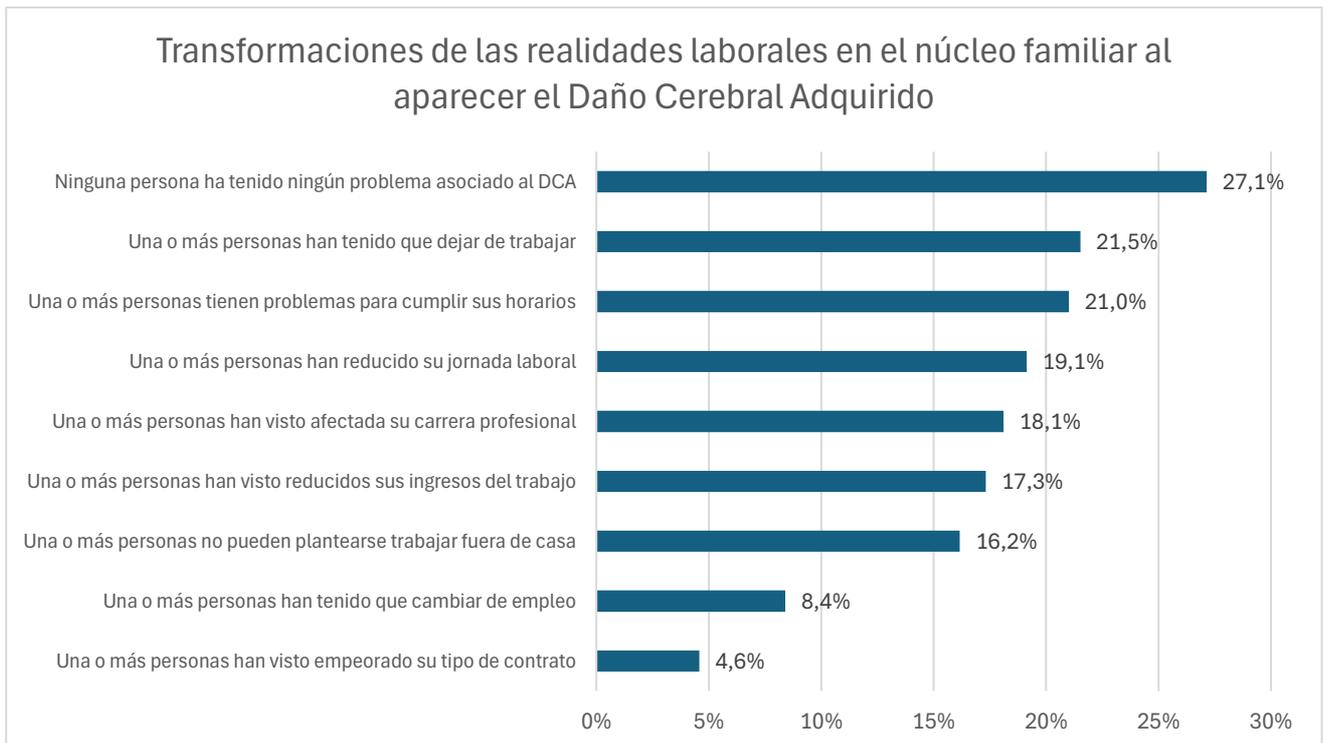
Ya no trabajo, yo es que iba por las casas, entonces era un dinero que yo no estaba asegurada... (Persona con DCA 3 y su familia)

Sin embargo, esta pérdida del empleo no solamente afecta a las personas con DCA, sino que afecta a todo el núcleo familiar. Las familias muchas veces han de dejar de trabajar para poder hacerse cargo de los cuidados de la persona con DCA, y este abandono del mundo laboral puede ser o temporal durante la fase subaguda y los momentos de mayor esfuerzo económico destinados a la recuperación de competencias o definitivo cuando un familiar pasa del empleo en el mercado laboral al cuidado no remunerado de la persona con DCA.

A ver, profesionalmente tampoco me importó demasiado, no porque no me gustara la educación, sino porque para mí lo más importante era él. Y yo ver que él iba recuperándose poquito a poco era un aliciente muy grande. Entonces yo dejé el trabajo, me dieron la excedencia. Y dije, bueno, volveré, no volveré... (Familiar de persona con DCA 1)

En función de los datos de la encuesta y en base a la muestra, **el 27.1% ha afirmado que ninguna persona de su núcleo familiar ha tenido algún problema relacionado con el DCA. Por el contrario, el 72.9% restante ha señalado que la aparición de este sí ha supuesto una transformación a nivel laboral para uno o más miembros del hogar.** Pormenorizando, un 21.1% de los casos manifiesta que una o más personas han tenido que dejar de trabajar por el DCA de su familiar. Otro 21% de los casos sostiene que una o más personas tienen problemas para cumplir horarios. Un 19.1% afirma que una o más personas han tenido que reducir su jornada laboral. Un 18.1% declara que una o más personas del núcleo familiar ha visto afectada su carrera laboral. Un 17.3% de los casos afirma que una o más personas han visto reducidos sus ingresos del trabajo. Un 16.2% afirma que una o más personas no pueden plantearse trabajar fuera de casa. En cuanto a las respuestas menos referidas encontramos que el 8.4% de los casos afirman que una o más personas han tenido que cambiar de empleo y que en un 4.6% de los casos, una o más personas han visto empeorado su tipo de contrato.

Gráfico 40: Transformaciones de las realidades laborales en el núcleo familiar al aparecer el Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).

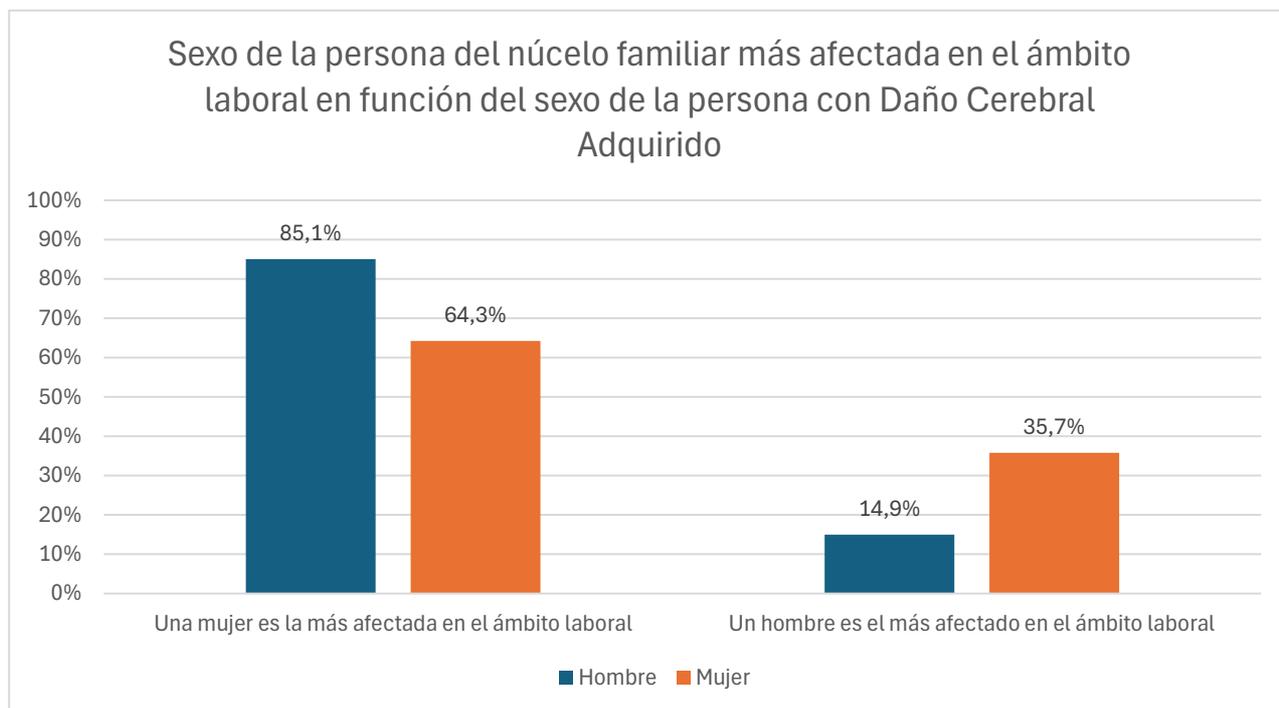


Por lo general, **la pérdida del empleo en los familiares está fuertemente atravesada por dinámicas de género. En los casos en los que la familia está compuesta por un vínculo entre un hombre y una mujer, es más frecuente que la mujer sea la persona**

que abandona el empleo con el fin de cuidar, sea este cuidado dirigido al hombre o a cualquier otro miembro familiar. Sin embargo, la frecuencia con la que el hombre abandona el empleo suele ser menor, o si lo abandona es de manera temporal para poder reincorporarse posteriormente a su puesto de trabajo cuando la persona a la que cuidar ha entrado en la fase crónica. Cuando esto sucede, además, es frecuente que se contrate a una mujer, profesional de los cuidados o no, para atender a la persona con DCA cuando el hombre se encuentra en el trabajo.

A partir de la explotación de la encuesta, cuando se observa el sexo de la persona más afectada en el ámbito familiar en relación con el sexo de la persona con DCA, encontramos que, en el caso de que sea un hombre el que tiene DCA, es un 20,8% más frecuente que sea una mujer la que cuida. Lo mismo sucede a la inversa, esto es, si es una mujer la que tienen DCA, la persona más afectada en el ámbito laboral es un hombre en un 20,8% más de las ocasiones. Sin embargo, en las frecuencias de respuesta a esta pregunta, 235 eran mujeres y 154 hombres, lo que puede significar que hay más mujeres que hombres cuidando en total. Este resultado extraído destaca el papel de los roles de género en la provisión de cuidados y en los impactos en el empleo.

Gráfico 41: Sexo de la persona del núcleo familiar más afectada en el ámbito laboral en función del sexo de la persona con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).



Las dinámicas de roles de género en la provisión de cuidados pueden llevar a que las mujeres encargadas del cuidado principal no vivan con excesivo dolor la pérdida del empleo. Se desarrolla en estas dinámicas una idea de deber moral en el cuidado en el que la mujer está siempre disponible para cuidar de la persona que lo necesita, especialmente del marido o de los hijos e hijas. Así, las mujeres son capaces de relatar

vidas atravesadas por una enorme carga de cuidados tanto de la persona con DCA como de otras personas que les ocupan todo el tiempo de vida, y, aun así, afirmar que no cambiarían esta realidad. Esta realidad no es culpa de las propias mujeres cuidadoras en sí, si no que deriva de un sistema de reconocimiento que naturaliza el papel de la mujer en el trabajo reproductivo del hogar mientras que mantiene a los hombres en los entornos laborales.

No... o sea, mi marido me necesitaba para ir al baño y para todo. Entonces, no puedes compaginar. Cómo lo compaginas con el trabajo. Es imposible. Entonces tienes que estar y adaptarte en casa y lo dejé todo. Lo dejé todo. Pero bueno que no me arrepiento. O sea, yo no me arrepiento. (Mujer de GD2)

De esta manera, las mujeres se encuentran insertas en una dinámica de sustento de las vidas familiares cuando llega el DCA, esto es, pasan a encargarse de las necesidades de cuidados de la persona. Este sustento produce grandes impactos en estas mujeres encargadas del cuidado principal, agravados por la falta de otros agentes que compartan estas cargas, destacando especialmente la ausencia de las Administraciones Públicas en algunas ocasiones.

Finalmente yo tuve que dejar mi trabajo por mis hijos, por mi marido. A mi marido... yo tenía que llevarlo a (ciudad) los domingos por la tarde y lunes por la mañana. Cogía mi coche en (ciudad) y no me paraba. Lo dejaba en el (centro) y no me bajaba. Luego bajaba para (ciudad). Y luego lo tenía que recoger los viernes. Yo me pasaba... entre los niños, la... tuve que dejar de trabajar porque no podía. Además, mental y emocionalmente es que no podía. A todo esto, el tribunal médico, la incapacidad, el no sé qué, él no sé cuál... es que son muchas cosas. (Mujer en GD1)

Finalmente, conviene señalar que, ante estas situaciones de pérdida de empleo, los ahorros familiares se convierten muchas veces en el sustento de la familia, siempre y cuando estos ahorros no acaben todos directamente invertidos en la recuperación, rehabilitación y mantenimiento de la persona con DCA.

gracias a Dios con todo lo que teníamos de antes pues fuimos soportando (Hombre en GD1)

Nuestros ahorros se fueron al garete. La mutua le iba pagando a ella, pero lo que daba la Mutua en ese tiempo no pagaban ni el alquiler. (Hombre en GD1)

En conclusión, la pérdida del empleo es una realidad común en las personas con DCA, especialmente si las secuelas son elevadas, no se adaptan los puestos de trabajo o no hay un reciclaje laboral. Esta realidad transforma los ingresos de los núcleos familiares de las rentas del trabajo hacia las pensiones, generalmente contributivas. Este impacto del DCA se extiende a las familias, también en forma de pérdida de empleo, especialmente en las mujeres. Las mujeres son las que asumen, en mayor medida e involuntariamente, la carga de cuidados principal en los núcleos familiares, lo que muchas veces les obliga a abandonar su carrera laboral en pro del cuidado. Es por ello por lo que es fundamental entender la pérdida del empleo como una realidad central a abordar por parte de las

Administraciones Públicas, con el objetivo de reducir los impactos socioeconómicos derivados de la pérdida de ingresos.

La transformación de las realidades laborales más allá de la pérdida del empleo

La pérdida del empleo, aunque muy frecuente tanto en las personas con DCA como por las personas cuidadores principales, especialmente cuando es una mujer, no es la única manera en la que se desarrollan los impactos del DCA en el ámbito del empleo.

Es frecuente que los miembros del núcleo familiar atraviesen por diferentes momentos laborales en consonancia con los momentos a los que asiste su familiar con DCA. Así, no son los mismos impactos laborales los que viven los familiares cuando la persona está en la fase aguda, en la subaguda o en la fase crónica.

Durante la fase aguda, es muy frecuente que los familiares tengan que asistir a la persona que ha tenido la lesión cerebral o que tengan que acudir a los hospitales después de la misma. En estos momentos, las vidas laborales de las personas se detienen momentáneamente, generalmente mediante permisos laborales o mediante bajas que duran únicamente el tiempo que la persona pueda estar en la fase aguda.

El ingreso duró aproximadamente un mes y medio. En ese tiempo yo me di de baja. Obviamente no estaba yo como para volver a Mallorca ni a atender a nadie (Hombre en GD1)

Es justamente después de la fase aguda y coincidiendo con el inicio de la fase subaguda y la recuperación de la persona con DCA cuando se van delimitando las posibilidades laborales de las familias. En general, las familias tratan de evitar esta transformación de las condiciones laborales todo lo posible porque, por un lado, suponen una reducción de los ingresos familiares y, por otro, porque las familias confían fuertemente en la recuperación de su familiar y en la vuelta a la normalidad previa a la adquisición del DCA.

En un principio no tuve que dejar el trabajo. Pero lo tenía un poco aparcado. Porque José se tiró 7 meses en un hospital. (Mujer en GD1)

En esta etapa es cuando las familias van decidiendo en qué medida se adaptan a esta nueva realidad. Por lo general, las personas combinan las bajas laborales, las excedencias y las reducciones de jornada como medidas para poder hacer frente a las cargas de cuidados, así como para mantener unos ingresos económicos que les permitan o subsistir o mantener un estilo de vida similar al que tenían previamente.

Sí supuso un gasto importante, pues que dejó de entrar a un ingreso en casa, que era el sueldo de mi mujer, pues porque tuvo que pedir la excedencia (...) fue entre 8 y 9 meses (...) hasta que ya (nombre propio) empezó a volver a ir al colegio. (...) yo estuve también un tiempo de baja (...) que también me supuso una pérdida de ingresos (Familiar de persona con DCA 4)

(...) lo que pasa es que yo ya cuando me volví a reincorporar yo ya no quise tener la jornada completa, yo ya me pedí una media jornada porque lo que no quería era que él estuviera muchas horas solo (Familiar de persona con DCA 1)

mi mujer trabajaba. Tuvo que pedir reducción de jornada para poder atenderme. Incluso rechazar algún trabajo porque no podía, claro, no le daban reducción de jornada nada más incorporarse. (Persona con DCA 2)

El impacto del DCA en las vidas de los familiares es muy relevante para la vida laboral debido a la carga de cuidados, pero no todas las bajas laborales encuentran este motivo. Como se ha visto con anterioridad, existe un fuerte impacto psicoemocional del DCA en las familias que pueden llevarlas a momentos de depresión y ansiedad, por lo que es frecuente que las bajas laborales también se den por estos motivos.

Mi mujer tuvo que coger una baja, le dieron una baja por depresión exactamente al principio (...). Yo ya a partir de los dos meses, pues sí, cogí una baja también por depresión que como en aquel momento no estaba descrito de ninguna forma que se pudiera coger una baja que no fuera para el cuidado propio, para el cuidado de un familiar... (Familiar de personas con DCA 4)

La consecuencia de estos procesos de transformación de las realidades laborales es que las familias acaban perdiendo una gran parte de sus ingresos económicos justo cuando más aumentan las necesidades de abordar los altos costes de los procesos de rehabilitación. En todas las entrevistas se señala como esta pérdida de ingresos se vive con angustia ante un futuro incierto laboralmente y en cuanto a los costes que quedan por venir.

H: Pues mira, al pedir la reducción de jornada, pues la mitad del sueldo.

E: La mitad del sueldo durante 5 años (Persona con DCA 2)

Yo he empezado a trabajar en marzo y me he incorporado con una reducción de jornada y aproximadamente pues cobrando unos 400€ menos al mes. (Hombre en GD2)

Impacto en las relaciones sociales de las personas con Daño Cerebral Adquirido y sus familias

Tanto las vidas de las personas con DCA como la de sus familias asisten a una transformación de sus realidades vitales en el momento en el que el DCA aparece en sus vidas. Este impacto no solo tiene consecuencias económicas como ya se ha visto, sino que también tiene una serie de consecuencias a nivel social que transforma la vida de todos los miembros alrededor de la persona con DCA, como puede ser la disponibilidad y el uso del tiempo, la transformación de la dinámicas sociales y familiares o los cambios en las relaciones sociales y comunitarias elegidas y deseadas.

De todas estas transformaciones que se dan a nivel social, si bien todos los miembros familiares son afectados, la afección principal se da en la propia persona, así como en la persona cuidadora principal, generalmente una mujer.

Amistades y relaciones elegidas en el territorio

Los círculos de amistades, muy importantes para muchas personas, se resienten profundamente con la llegada del DCA. Existe una gran transformación para las personas con DCA al respecto de qué amistades se van a mantener posteriormente de la adquisición. Es muy probable que una mayor parte de estos vínculos sociales que la persona tiene se disuelvan si las necesidades de apoyo son altas, si hay dificultades en el movimiento o hay afección cognitiva o del habla, entre otras realidades.

esta gente pues cambia las amistades no porque lo quiera, sino porque dice: "es que ahora pues no es la misma persona (Entrevista expertos 1)

y los amigos, como siempre, desaparecieron... que es lo que procede. (Familiar de persona con DCA 2)

Las relaciones interpersonales, si hay grandes secuelas, se resienten porque las amistades y las personas allegadas pueden llegar a entender que "no es la misma persona" antes y después del DCA. En este punto se produce una transformación donde las nuevas amistades de las personas con DCA acostumbran a ser de los circuitos del Daño Cerebral Adquirido. Estas amistades se hacen especialmente en los espacios de socialización como centros de rehabilitación, centros de media estancia o en actividades familiares con otras familias con familiares afectados. Estas amistades pueden ser o no ser deseadas, pero se dan por la concurrencia de los momentos vitales, así como por las necesidades de socialización ante la disolución de algunas de las relaciones sociales previas.

el único amigo que tiene también está mal. Entonces ha sido como que han mantenido los dos la amistad porque el otro tampoco tiene amigos y entonces es la única persona con la que mi hermano se puede relacionar (Familiar de persona con DCA3)

Sin embargo, estas amistades suelen ser pocas y circunstanciales, en las que, si no existiera la condición de DCA, estas no se darían. También es muy frecuente que esta transformación sea dolorosa y aparezcan sentimientos de soledad no deseada debido a la pérdida, repentina o paulatina, de las relaciones sociales previas.

Este sentimiento de soledad no deseada se caracteriza por que las personas no tienen las relaciones sociales que desean, ya sea en número de personas, intensidad de las relaciones, formas de relacionarse, etcétera. En este sentido, las personas que tienen sentimiento de soledad no deseada pueden estar, de hecho, rodeadas de gente de manera constante. Así, es posible que haya personas con DCA que, debido a sus necesidades de apoyo, estén rodeadas de gente continuamente, pero tengan un profundo

sentimiento de soledad no deseada por la insatisfacción subjetiva de sus relaciones sociales.

Las familias también ven su ocio enormemente afectado y también reducido al ámbito de los circuitos sociales del DCA. Las familias, con el fin de facilitar el ocio a la persona y compaginarlo con los cuidados acaban reduciendo su vida social a aquella que pueden hacer con su familiar.

mucho tiempo la verdad es que no tienes, pero bueno, aparte de eso sí que salgo, salimos con personas también con daño cerebral que tenemos de la asociación, nos reunimos, nos tomamos una cerveza, charlamos, hablamos, hemos hecho aquí ya en el pueblo algún concierto benéfico para la asociación, bueno, sí que hacemos cositas y salimos, intentamos entretenernos a nuestra forma, también intentamos hacer viajes. Bueno, sí puede ser con las personas de turismo inclusivo mejor, porque vamos más cómodos. No es que nos sobre el tiempo, pero bueno, ahí voy (Familiar de persona con DCA 1)

yo condiciono mi tiempo de ocio para acompañarla a esas cosas para que tenga actividad. Para que dentro de las pocas oportunidades de ocio inclusivo que tienen, sobre todo las mujeres... (Mujer en GD1)

Sumado a ello, en las familias de las personas entrevistadas se instala, muchas veces, un miedo a que la persona con DCA pueda necesitarles en cualquier momento, dificultando a todas luces la vida fuera del núcleo familiar y dentro y fuera del domicilio.

Ocio y demás, bueno, pues la aparte que podemos, siempre teniendo en cuenta que (Nombre) no debe de quedarse sola en casa. Una crisis que le sobrevenga o algo, pues no, tiene que estar acompañada y nuestro ocio, pues nuestro ocio va todo encaminado a compartirlo con ella y ella con nosotros. O sea que así porque a raíz de aquello ya perdió las amistades y bueno, la verdad es que no tiene amiga con la que puedan salir (Familiar de persona con DCA 4)

Nuestra familia no ha vuelto a ser lo normal que podía ser antes, es decir, pues me voy a ir, no sé un fin de semana largo, me voy a ir a un viaje o, no programamos viaje que no, que no pueda ser que ella nos acompañe o que esté adaptado a lo que ella puede hacer. (Familiar de persona con DCA 4)

En definitiva, el DCA cambia las relaciones familiares y de la persona con el entorno, volviéndolas frágiles, disolviéndolas o circunscribiéndolas a las realidades del propio DCA.

Impacto del tiempo de cuidado en las personas con Daño Cerebral Adquirido y en sus familias

Como se ha ido viendo en los impactos indirectos del DCA, son las personas cuidadoras principales las que más impactos reciben derivados de la aparición del DCA y de sus secuelas. Cuando este aparece, las horas necesarias de cuidados se disparan, así como se disparan las horas que destinan estas personas cuidadoras principales a los cuidados. De entre estas personas cuidadoras, como ya se ha visto, la mayor parte son mujeres, quienes enfrentan los mayores impactos. A continuación, se va a recoger a nivel de horas

necesarias de cuidados manifestadas y a nivel de horas aportadas por la persona cuidadora principal, este impacto temporal de los cuidados.

Este subepígrafe tiene como objetivo la comparación del cuidado necesario y el cuidado efectivo desarrollado por una única persona debido a que es fundamental atender a la brecha que se produce en esta provisión, la cual es capaz de evidenciar la sobrecarga de los cuidados, la feminización de estos, la falta de una provisión profesional de cuidados y el sobrecoste que esto conlleva, así como el sobre coste que conlleva la externalización de estos. Dentro de esta comparación, por tanto, se puede atender a la estructura del cuidado en las familias con personas con DCA.

En la fase aguda, pese a que el papel principal es de los profesionales médicos que están interviniendo el episodio que puede generar DCA, el cuidado se realiza por parte de la familia mientras la persona se encuentra ingresada. Es, además, la familia la que ha de recoger la vida diaria de esa persona, esto es, tiene que hacerse cargo de todo aquello que era responsabilidad de la persona ingresada. Ya desde este primer momento se dispara la carga de las familias, que no descenderá hasta niveles previos al DCA en ninguna ocasión en la mayoría de los casos.

de repente te ves en un hospital y pues casi en el 99% de los casos es tu familiar la que de repente va a recoger tu vida. Va a gestionar tus cuentas conforme estuvieran, tu negocio, tus relaciones sociales, todo. (Entrevista expertos 1)

Cuando la persona sale de la fase aguda, los cuidados familiares se disparan. Las familias acostumbran a dejar sus vidas de lado mientras dura la estancia hospitalaria. En función de la configuración familiar, existen rotaciones en los cuidados o un mantenimiento de la persona cuidadora principal.

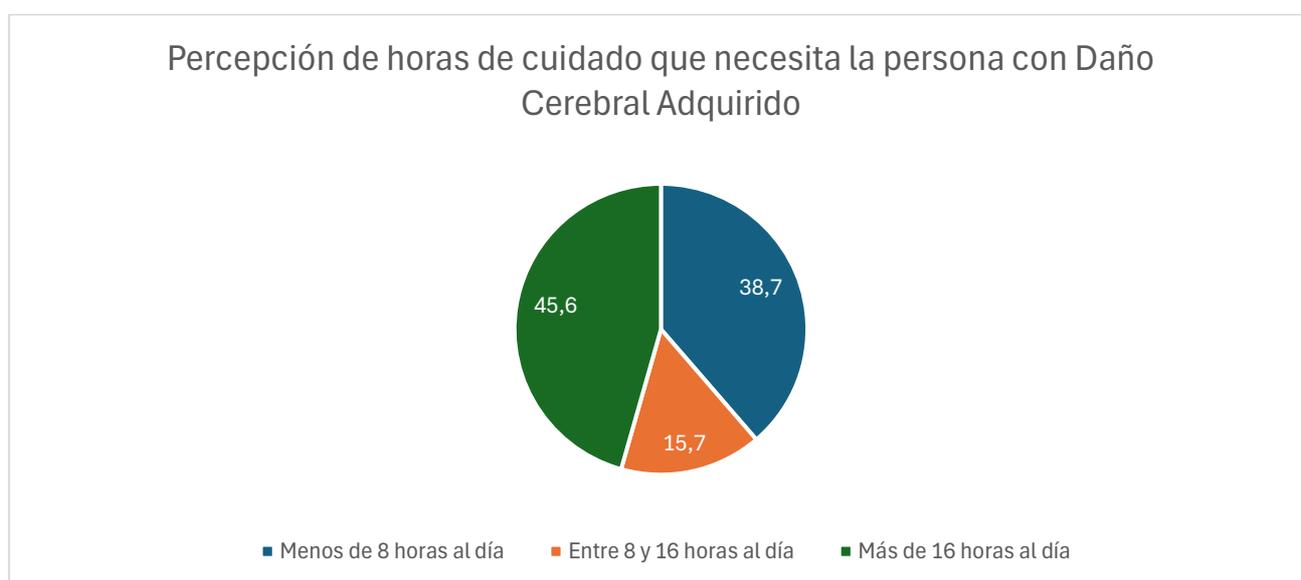
por la mañana, como dormíamos allí, en el hospital en un colchón hinchable al lado de la cama de (Nombre)... yo me quedaba en el hospital y mi mujer se iba a casa de mis padres, recogía a (Nombre 2), le despertaba, le levantaba, le daba de desayunar, le vestía y le llevaba algunas veces al colegio y otras veces a casa de una amiga que estaba en el mismo colegio y ya se iba con su amiguita al colegio. Y una vez que hacía eso, pues ya se volvía al hospital y ya empezábamos pues con la rutina de todos los días. (Familiar de persona con DCA 4)

Con la vuelta al domicilio, sea cual sea este, las personas comienzan su proceso de rehabilitación mientras que las personas del núcleo familiar amplían el cuidado a todas las esferas de la vida en función de la dependencia y las necesidades de apoyos que tenga la persona en cada momento.

nos vamos para Madrid, se viene mi madre conmigo porque yo en ese momento soy totalmente dependiente, o sea, yo necesito alguien que me bañe, alguien que me peine, alguien que me ayude con la comida y casi que me vista. (...) Te diré que mi madre en aquel momento tiene 76 años (Persona con DCA 4)

Recogiendo los resultados aportados por la encuesta en base a la muestra, es posible dimensionar cómo es este impacto a nivel de tiempo dedicado a los cuidados de la persona con DCA. En cuanto a las frecuencias de las respuestas aportadas, se destaca que más de la mitad de las personas encuestadas requieren más de 8 horas de cuidados al día, siendo un 38.7% las que necesitan más de 16 horas, mientras que tan solo un 15.7% necesita entre 8 y 16 horas al día. Por el contrario, un 45.6% de las personas responde que necesita 8 o menos horas de cuidado al día. En función de estos datos, es posible afirmar que **las necesidades de cuidado en cuanto a horas necesarias están muy polarizadas, distribuyéndose especialmente entre aquellas que necesitan menos de 8 horas diarias y las que necesitan más de 16 horas.**

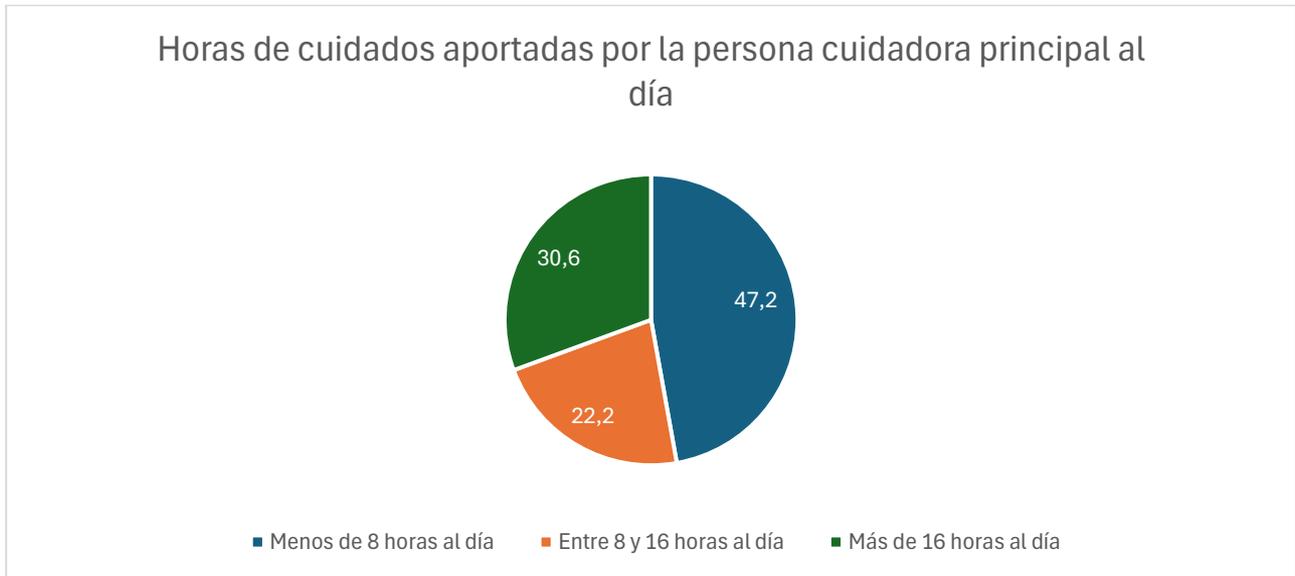
Gráfico 42: Percepción de horas de cuidado que necesita la persona con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).



De igual relevancia es conocer cuántas de estas horas de cuidado son realizadas por la persona cuidadora principal. Como se ha señalado en reiteradas ocasiones a largo del informe, muchas de las responsabilidades de cuidado de la persona con DCA recaen sobre una misma persona, y esta suele ser una mujer del núcleo familiar.

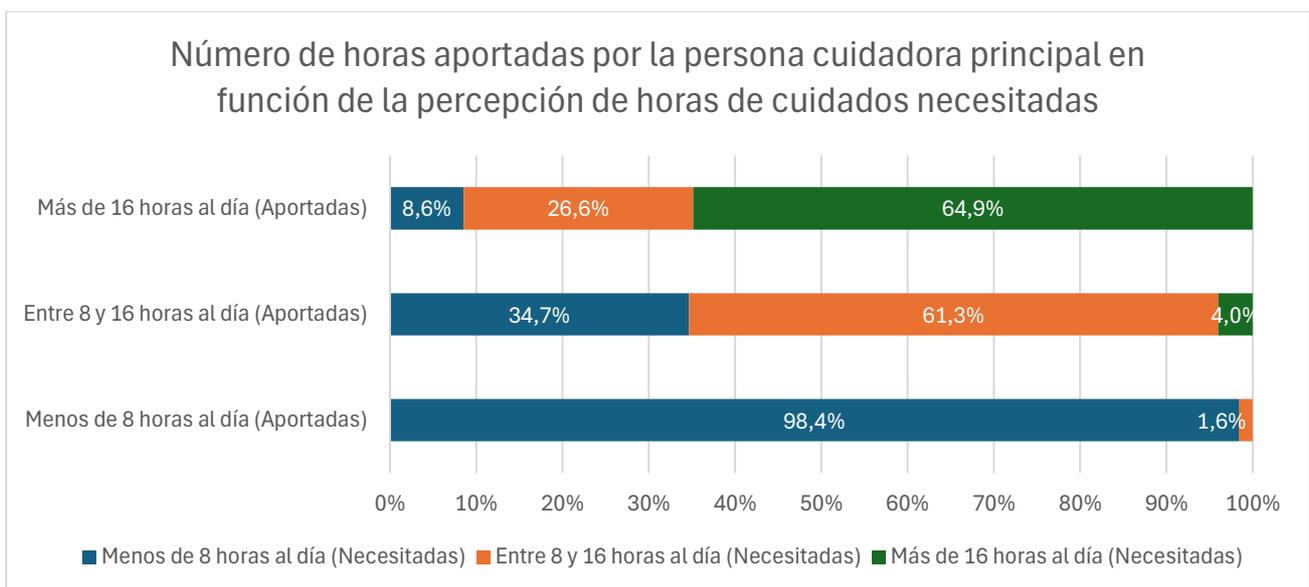
En cuanto a las frecuencias, es posible observar que **la mayor parte de las personas cuidadoras principales, un 47.2% del total, destinan menos de 8 horas de cuidados al día, mientras que el 52.8% restante dedica más de 8 horas**, esto es, más de una jornada laboral máxima dedicada al cuidado. De entre estas últimas, tan solo un 22.2% de ellas dedica entre 8 y 16 horas, mientras que un 30.6% dedica más de 16 horas al día a cuidar de la persona.

Gráfico 43: Horas de cuidados aportadas por la persona cuidadora principal al día (Encuesta propia).



Si pasamos a cruzar estadísticamente las frecuencias de las horas necesitadas y aportadas podemos ver que todos los cuidados que necesitan las personas con DCA no son realizados por la misma persona. Estos también se pueden distribuir entre otros familiares, así como en profesionales de los cuidados. Sin embargo, sí que hay correlación entre el número de horas necesarias y las aportadas, especialmente en cuanto a las personas que necesitan menos de 8 horas diarias. Para las personas que necesitan entre 8 y 16 horas diarias, el 61.3% reciben los cuidados de la misma persona. Para las que necesitan más de 16 horas de cuidados diarias, el 64.9% reciben todos sus cuidados por parte de la misma persona.

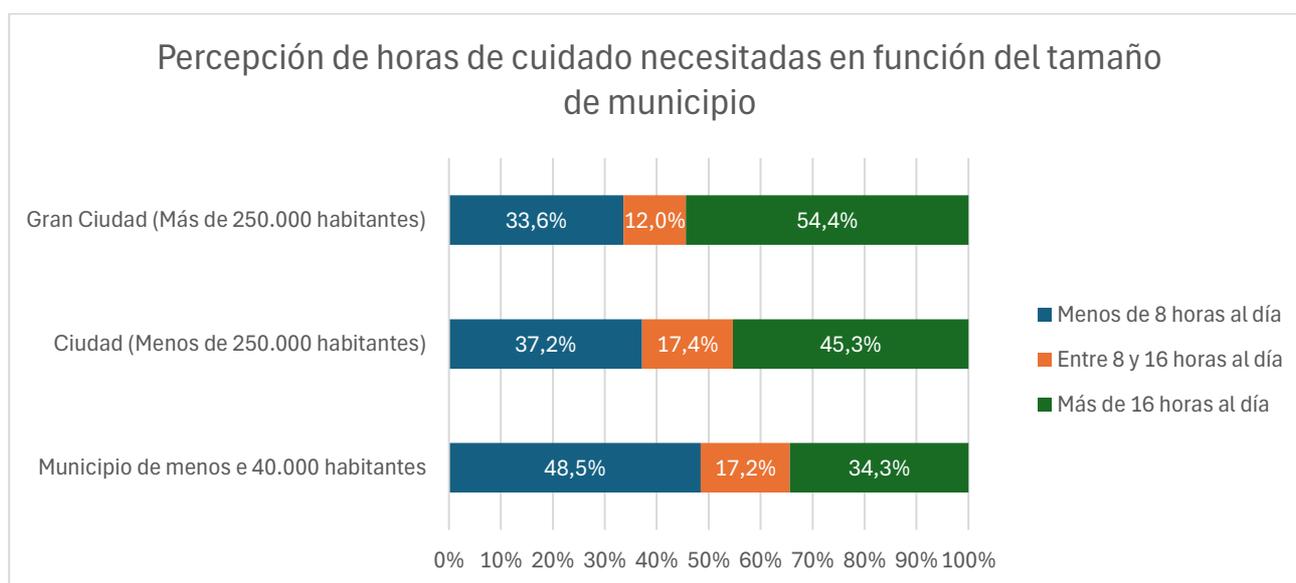
Gráfico 44. Número de horas aportadas por la persona cuidadora principal en función de la percepción de horas de cuidados necesitadas (Encuesta propia).



Tiempo en función del tamaño del municipio de residencia

Si atendemos a la distribución por tamaño territorial del municipio en el que reside la persona con DCA, la explotación de la encuesta expone que las horas de cuidado necesarias van aumentando a medida que aumenta el tamaño del municipio de residencia. **En este sentido, se destaca como estadísticamente significativo que las personas que necesitan más de 16 horas de cuidado al día responden que viven en grandes ciudades un 20,1% más que en los que viven en municipios de menos de 40.000 habitantes.**

Gráfico 45: Percepción de horas de cuidado necesitadas en función del tamaño de municipio (Encuesta propia).



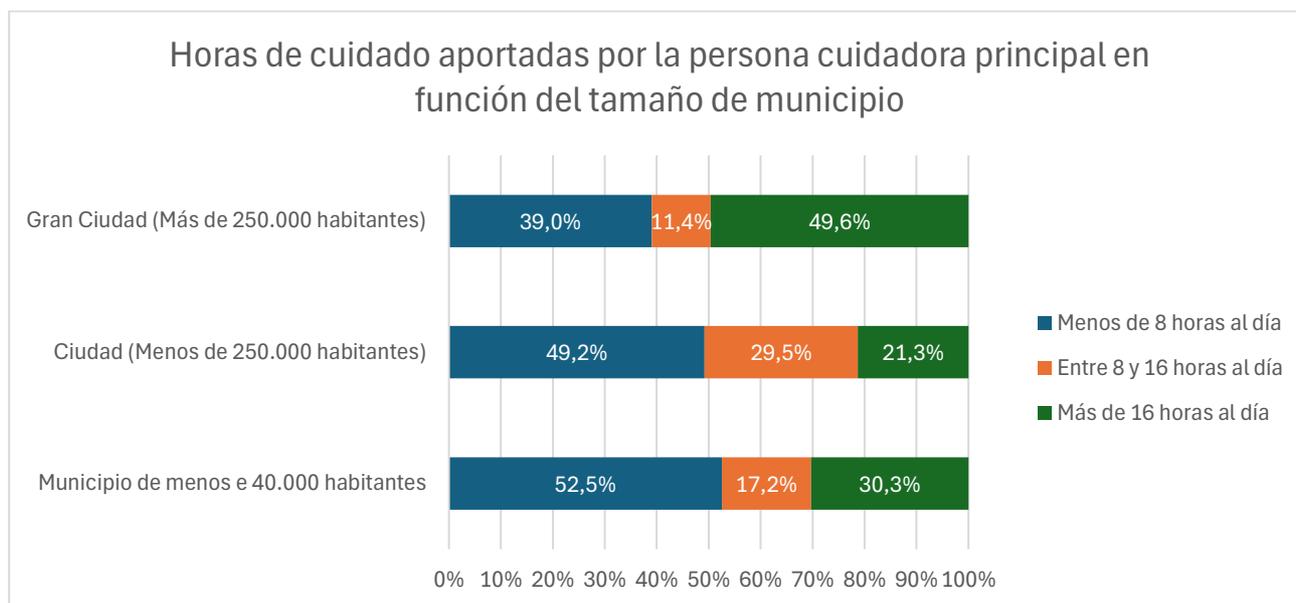
Atendiendo ahora al cruce territorial con las horas aportadas por la persona cuidadora principal, se mantiene una distribución similar a la vista en la gráfica anterior. Sin embargo, en las personas que viven en ciudades de hasta 250.000 habitantes, aumenta considerablemente la proporción de personas cuidadoras que dedican menos de 8 horas y las que aportan entre 8 y 16 horas al cuidado, mientras que se reduce la proporción de personas que dedican más de 16 horas al día.

Esta diferencia en las ciudades medias puede exponer la posibilidad de que en núcleos urbanos medios exista una mayor capacidad de articular cuidados profesionales y familiares al mismo tiempo, cosa que en las grandes ciudades y en los municipios pequeños, una de las dos dimensiones puede escasear.

En cuanto a la significatividad estadística, destaca que las personas con DCA que residen en ciudades de menos de 250.000 habitantes han respondido que la persona cuidadora principal aporta entre 8 y 16 horas de cuidado al día un 18,1% más que las personas que residen en grandes ciudades. En contraposición, **las personas que residen en grandes ciudades han respondido que la persona cuidadora principal aporta más de 16**

horas diarias un 28,3% más que las que viven en ciudades de hasta 250.000 habitantes.

Gráfico 46: Horas de cuidado aportadas por la persona cuidadora principal en función del tamaño de municipio (Encuesta propia).

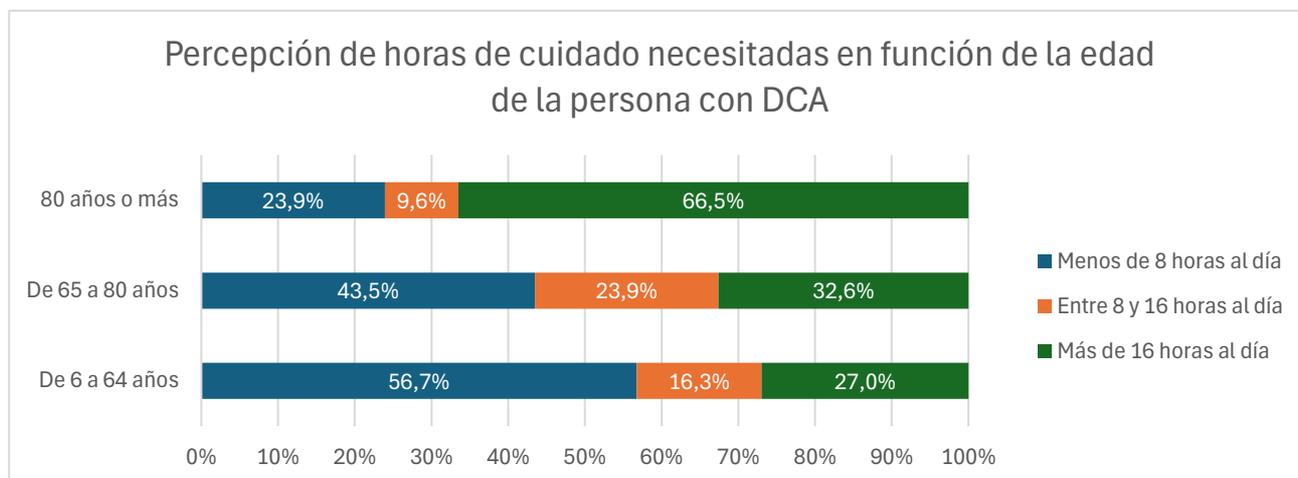


Tiempo en función de la edad de la persona con Daño Cerebral Adquirido

En cuanto a la dimensión de la edad de la persona con DCA y sus horas de cuidado, aparece como estadísticamente significativo que las personas con DCA entre 6 y 64 años necesitan menos de 8 horas de cuidado al día un 32,8% más que las personas mayores de 80 años. De igual manera, aparece como significativo que las personas que tienen entre 65 y 80 años responden que necesitan entre 8 y 16 horas de cuidados al día un 14,3% más que las personas mayores de 80 años. Por último, hay que destacar también que las personas que tienen 80 años o más responden que necesitan más de 16 horas de cuidado al día un 39,6% más que las personas que tienen entre 6 y 64 años.

En definitiva, como se puede ver en las diferencias significativas, **según va aumentando la edad de la persona también va aumentando sus necesidades de cuidados**, ya que no son iguales las posibilidades de rehabilitación, el desarrollo de las secuelas, así como las realidades de pluridiscapacidad o de necesidades de apoyos que hay en la vejez frente a otras etapas vitales.

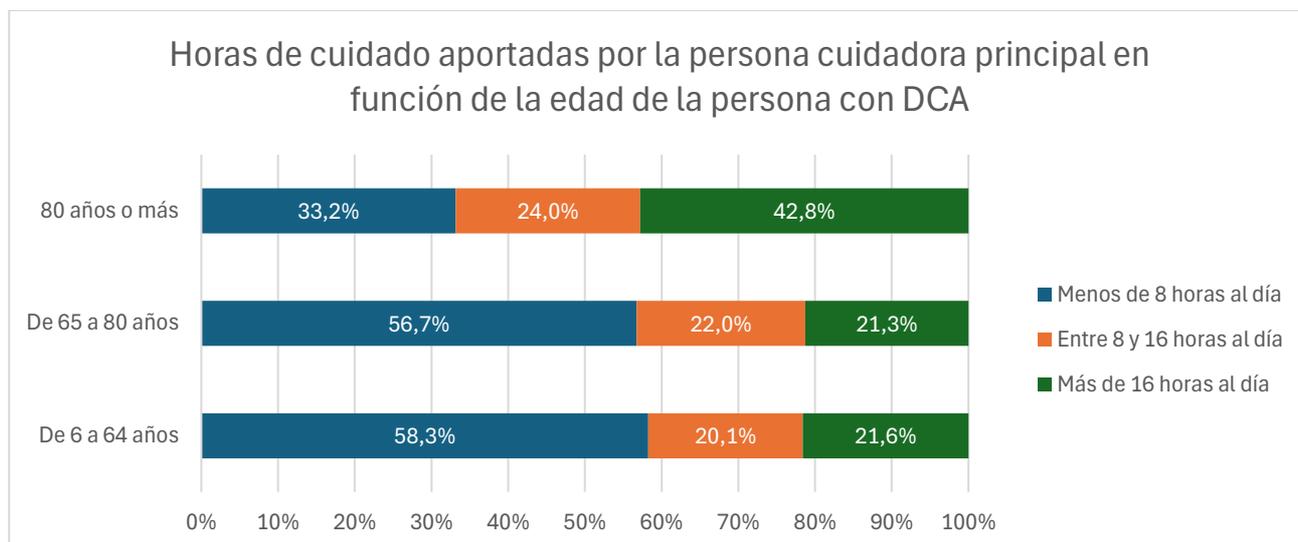
Gráfico 47: Percepción de horas de cuidado necesitadas en función de la edad de la persona con DCA (Encuesta propia).



Como venimos observando a lo largo del informe, parece que existe una correlación directa entre la edad y la necesidad de cuidados. A mayor edad de la persona con DCA, mayor deficiencia en la cantidad de horas de cuidados de la persona cuidadora principal. Del análisis de la gráfica 48 destacan dos datos estadísticamente significativos: por un lado, que las personas entre 6 y 64 años reciben de menos de 8 horas diarias de cuidados un 25.1% más que a las mayores de 80 años. Por el contrario, estas personas mayores de 80 años responden que reciben entre 16 o más horas un 21,5% más que las personas entre 65 y 80 años.

La fragilidad de la red social de las personas mayores, especialmente si son mayores de 80 años, puede condicionar a esta disparidad entre las horas que se necesitan y las horas que son recibidas por la persona cuidadora principal. En este sentido, las personas mayores de 80 años pueden tener una infradotación de horas de cuidados, quedando expuestas a mayores vulnerabilidades.

Gráfico 48: Horas de cuidado aportadas por la persona cuidadora principal en función de la edad de la persona con DCA (Encuesta propia).



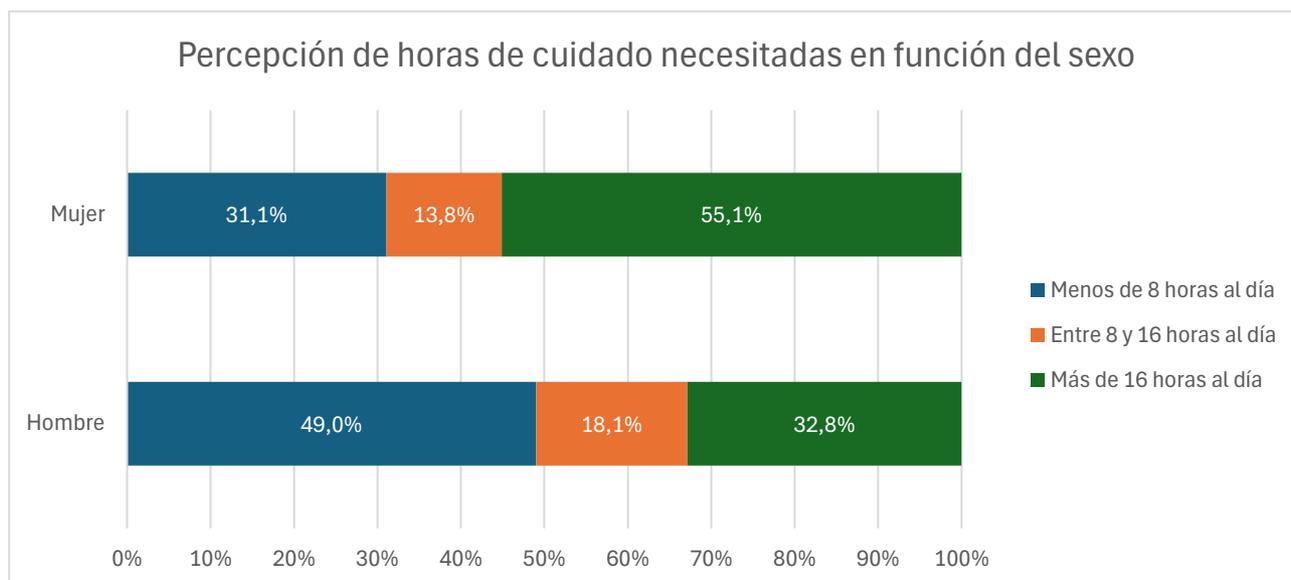
Tiempo en función del sexo de la persona con Daño Cerebral Adquirido

En función del sexo de la persona con DCA, encontramos que también hay diferencias significativas en cuanto a las horas de cuidados aportadas. El valor estadísticamente significativo más relevante lo encontramos en que las mujeres afirman que necesitan más de 16 horas de cuidado al día un 22.3% más que los hombres.

Este resultado basado en las percepciones de las horas de cuidado necesitado puede responder a los roles de género en los cuidados, siendo los hombres quienes menos cuidan y quienes menos valoran el tiempo dedicado al cuidado, pudiendo llegar a afirmar que ellos necesitan menos horas de cuidados de las que realmente necesitan y reciben.

Además, este valor también puede estar condicionado por el perfil de las personas con DCA, donde destacan las mujeres mayores de 80 años que, por una cuestión de edad, pueden necesitar mayores cuidados por el DCA y por otros elementos que correlacionen. Más adelante, en el capítulo de los impactos emocionales en las personas y las familias, se ahondará en la dimensión de género en la carga de cuidados.

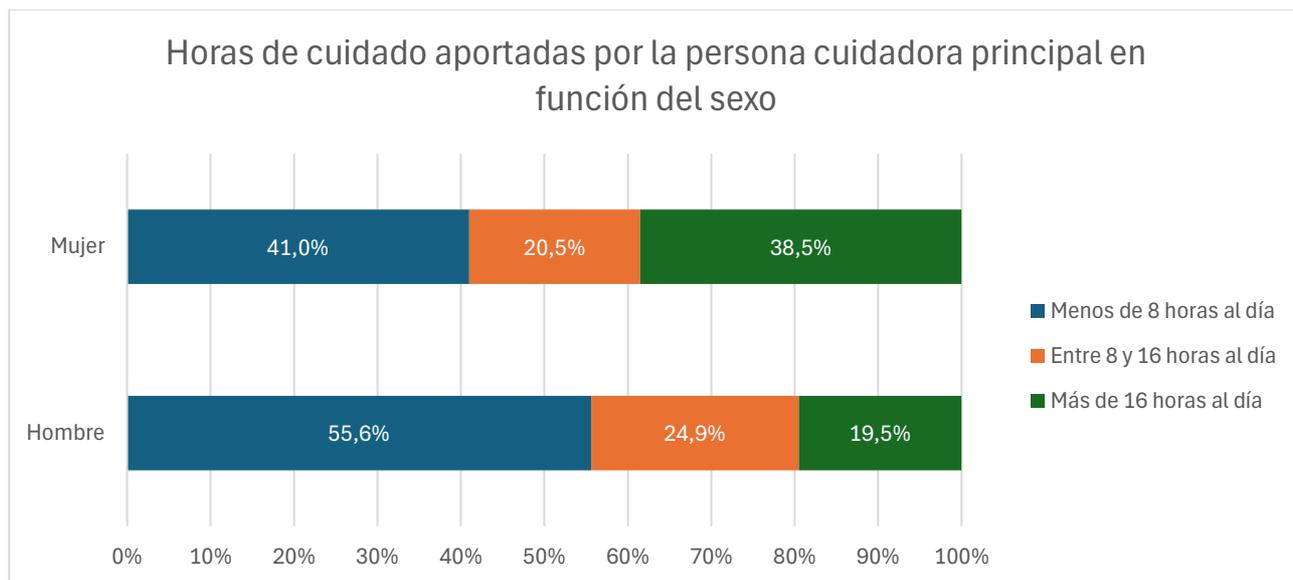
Gráfico 49: Percepción de horas de cuidado necesitadas en función del sexo (Encuesta propia).



En cuanto a las horas aportadas por la persona cuidadora principal en función del sexo, se puede observar en base a la encuesta que los tramos de menos de 8 horas y de entre 8 y 16 horas se amplían en comparación con el gráfico anterior. De esta forma se reduce el porcentaje de personas cuidadoras principales que destinan más de 16 horas diarias en comparación con las personas con DCA que declaran tener más de 16 horas de cuidados diarias. En cuanto a los datos significativos encontramos que **los hombres responden que reciben menos de 8 horas al día por parte de la persona cuidadora principal un 14,6% más que las mujeres. También las mujeres responden que reciben más de 16**

horas de cuidados por parte de la persona cuidadora principal un 19,0% más que los hombres. De nuevo, estos resultados parece que pueden responder a los patrones de género en la provisión de los cuidados antes mencionados, así como al perfil sociodemográfico del DCA.

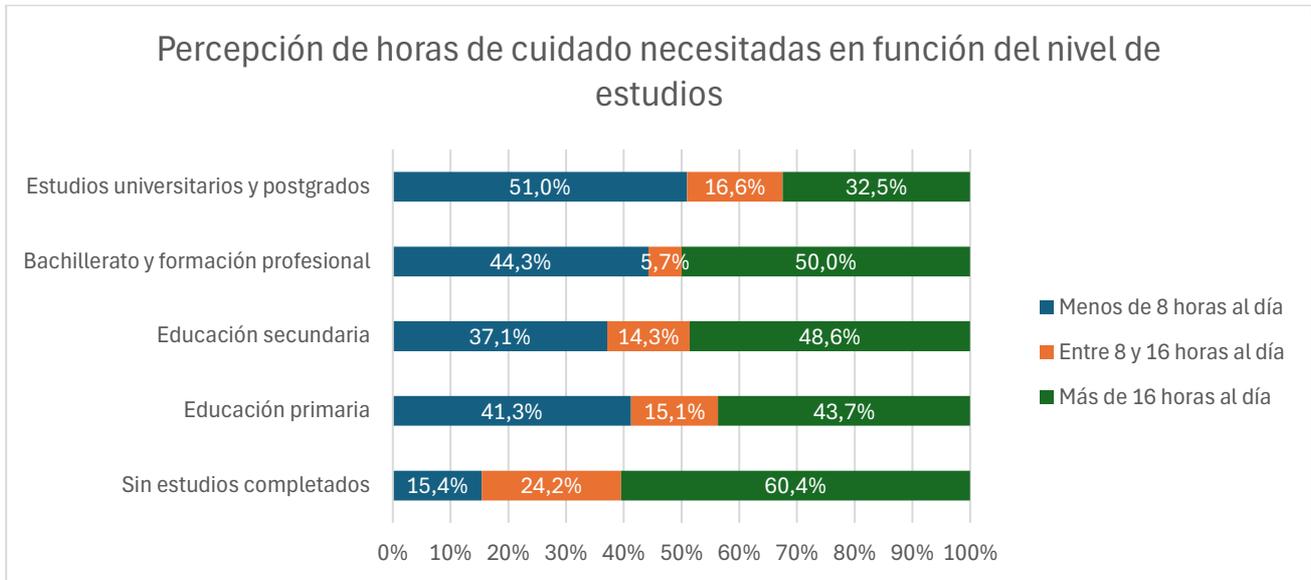
Gráfico 50: Horas de cuidado aportadas por la persona cuidadora principal en función del sexo (Encuesta propia).



Tiempo en función del nivel de estudios de la persona con Daño Cerebral Adquirido

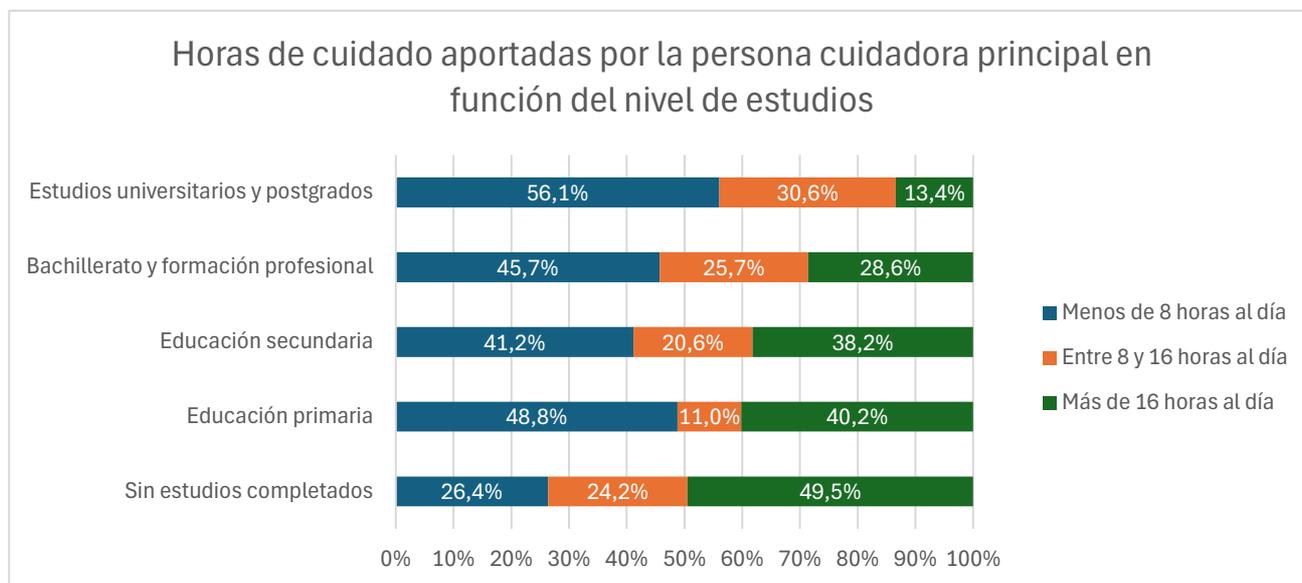
En función del nivel de estudios, se destaca como estadísticamente significativo que las personas con DCA con estudios universitarios responde que necesitan 8 o menos horas un 35,6% más que las personas sin estudios completos. Las personas con DCA sin estudios completos respondieron que necesitan más de 16 horas de cuidado al día un 28,0% más que las personas con estudios universitarios y de postgrado. En este sentido, la percepción de las horas necesitadas de cuidado puede verse atravesada por el nivel de estudios, a razón de mayor nivel de estudios, menor percepción de las horas necesitadas de cuidado. También es posible que la mayor proporción de personas con DCA sin estudios con más de 16 horas necesarias de cuidados al día venga de una mayor proporción de mujeres mayores de 80 años que no accedieron a la formación cuando eran jóvenes.

Gráfico 51: Percepción de horas de cuidado necesitadas en función del nivel de estudios (Encuesta propia).



En cuanto a las horas aportadas por la persona cuidadora principal en función del nivel de estudios encontramos que, de nuevo, las aportaciones de más de 16 horas se reducen en todos los tramos, si cabe con mayor intensidad en los que las personas con DCA tienen estudios de bachillerato y formación profesional y de las personas que tienen estudios universitarios y de postgrado. En cuanto a la significatividad destaca que las personas con DCA con estudios universitarios y de postgrado responden que la persona cuidadora principal aporta menos de 8 horas diarias un 29,7% más que las personas sin estudios. De igual forma también destaca que las personas con estudios universitarios y de postgrado responden que la persona cuidadora principal aporta entre 8 y 16 horas diarias un 19,5% más que las personas con educación primaria. Por último, las personas con DCA sin estudios completados responden que la persona cuidadora principal dedica más de 16 horas al día un 36,1% que las personas con estudios superiores y de postgrado. Esta distribución parece indicar que a mayor nivel de estudios de la persona con DCA mayor es la posibilidad de que la persona cuidadora principal emplee menos horas en el cuidado.

Gráfico 52: Horas de cuidado aportadas por la persona cuidadora principal en función del nivel de estudios (Encuesta propia).



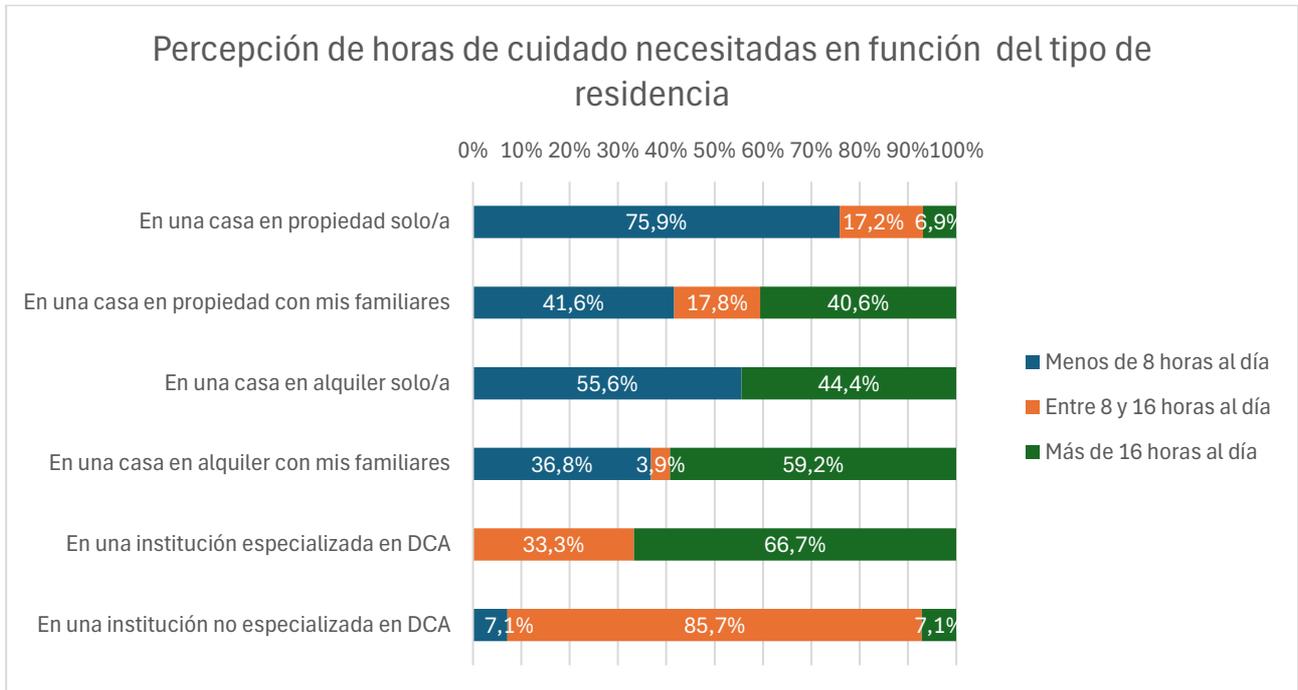
Tiempo en función del espacio en el que vive la persona con Daño Cerebral Adquirido

Esta realidad también varía en función del tipo de residencia en el que resida la persona con DCA. Aparece con significatividad estadística que las personas que residen en una casa en propiedad solas necesitan menos de 8 horas al día de cuidados un 68,7% más que las personas que residen en instituciones que no están especializadas en DCA. Esto puede deberse a que correlaciona la posibilidad de vivir de manera autónoma si se tienen pocas secuelas o si estas no afectan al grado de autonomía y dependencia.

Por otro lado, también aparece como significativo que las personas que viven en instituciones no especializadas en DCA responden que necesitan entre 8 y 16 horas de cuidado al día un 81,8% más que las personas que residen en viviendas en alquiler con sus familiares. El hecho de vivir con familiares parece que polariza las necesidades de cuidado, lo que puede deberse a que exista en el entorno familiar una persona que se dedique con exclusividad al cuidado de la persona con DCA.

Por último, señalar como significativo que las personas que residen en una vivienda en alquiler con sus familiares responden que necesitan más de 16 horas de cuidados al día un 52,3% más que las personas que residen en su vivienda solas.

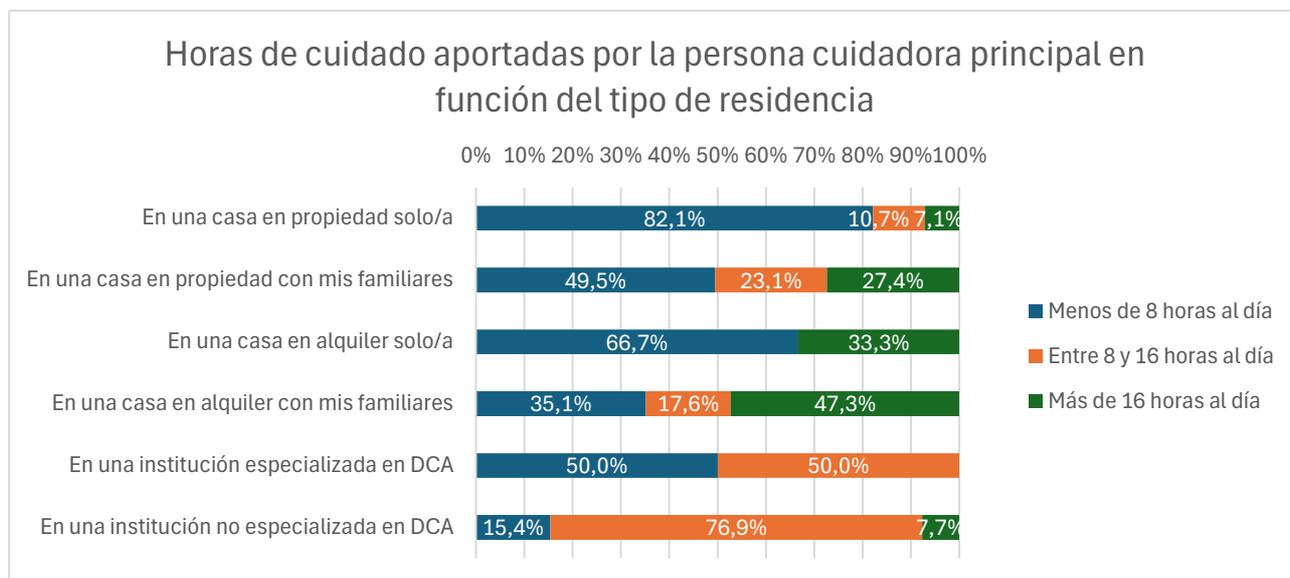
Gráfico 53: Percepción de horas de cuidado necesitadas en función del tipo de residencia (Encuesta propia).



Respecto a las horas aportadas por la persona cuidadora principal en función del tipo de residencia encontramos la misma dinámica que en el resto de los cruces, donde las personas cuidadoras principales que aportan menos de 8 horas y entre 8 y 16 horas aumenta en relación con las personas cuidadoras principales que aportan más de 16 en relación con las horas necesitadas de cuidado.

En cuanto a significatividad, las personas que viven en una casa solas han respondido que la persona cuidadora principal aporta menos de 8 horas diarias un 47,0% más que las personas que viven en una casa en alquiler con sus familiares. De igual forma se destaca que las personas que residen en una casa en alquiler con sus familiares han respondido que la persona cuidadora principal aporta más de 16 horas un 40,2% más que las personas que viven solas. Sin embargo, los datos al respecto de las personas que viven en un centro residencial pueden estar determinados por la propia muestra, por lo que las extrapolaciones a partir de estos datos han de hacerse con cautela.

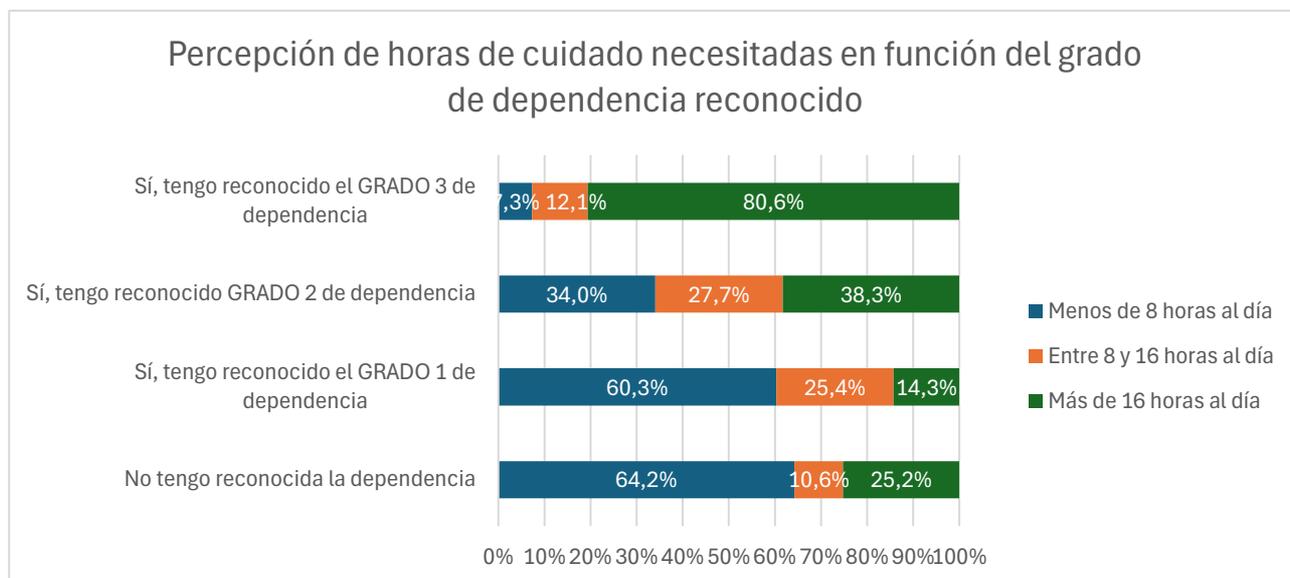
Gráfico 54: Horas de cuidado aportadas por la persona cuidadora principal en función del tipo de residencia (Encuesta propia).



Tiempo en función del grado de dependencia de la persona con Daño Cerebral Adquirido

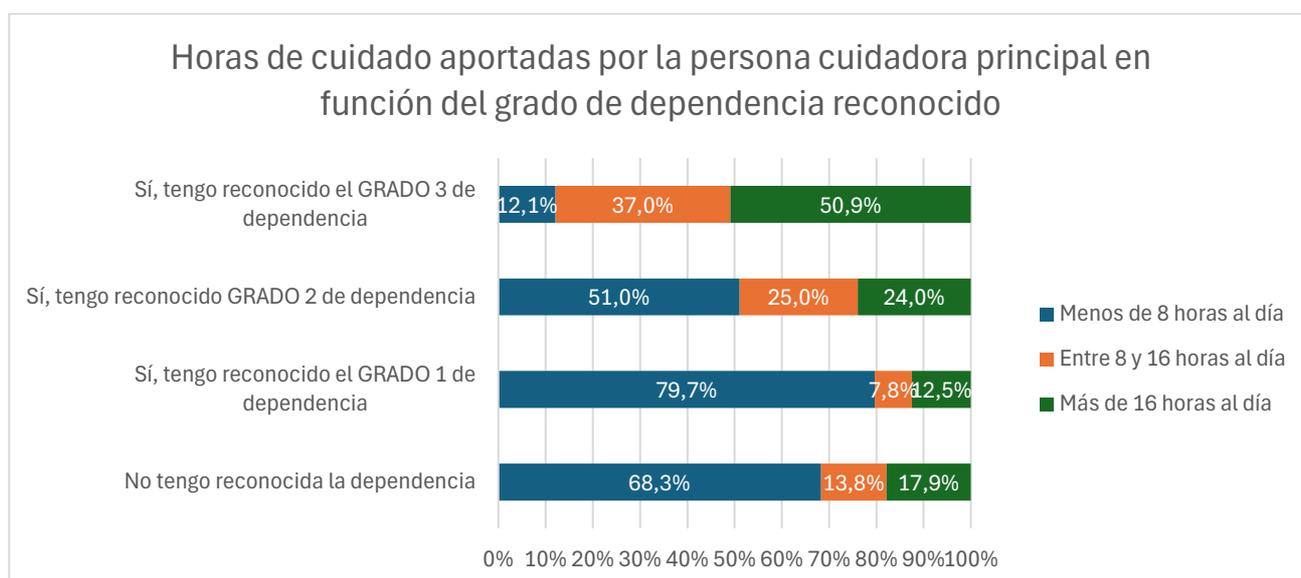
En el análisis de significatividad del reconocimiento de la discapacidad y la dependencia con el número de horas de cuidados necesitadas aparece únicamente en la relación con la dependencia. Este cruce arroja con significatividad estadística que las personas que no tienen la dependencia reconocida necesitan menos de 8 horas de cuidado al día un 57,0% más que las personas que tienen reconocido el Grado 3 de dependencia. Por otro lado, aparece que las personas con el Grado 2 reconocido necesitan entre 8 y 16 horas de cuidados al día un 17,1% más que las personas sin la dependencia reconocida. Por último, destacar que también tiene significatividad estadística que las personas con el Grado 3 de dependencia responden que necesitan más de 16 horas de cuidados al día un 55,4% más que las personas sin la dependencia reconocida. En este sentido, **es posible ver que, a mayor grado de discapacidad reconocido, mayor es el número de horas de cuidado necesarias para la persona con DCA.** Aun así, es reseñable que el 35,8% de las personas que no tiene la dependencia reconocida necesita más de 8 horas de cuidados al día, lo que puede hablar de la lentitud en los trámites del reconocimiento de la dependencia, que mantiene a las personas que necesitan apoyos, sin estos.

Gráfico 55: Percepción de horas de cuidado necesitadas en función del grado de dependencia reconocida (Encuesta propia).



En cuanto a la cantidad de horas que aporta la persona cuidadora principal en función del grado de dependencia reconocida aparecen las mismas dinámicas que las anteriormente señaladas. Destaca, por su significatividad estadística, que **las personas que no tienen dependencia responden que reciben menos de 8 horas de cuidados diarios por parte de la persona cuidadora principal un 56,2% más que las personas con el Grado 3 de dependencia reconocido. En cuanto a las personas que tienen reconocido el Grado 3 de dependencia, estas responden que reciben entre 8 y 16 horas un 29,2% más que las personas con Grado 1. Por último, las personas con Grado 3 afirman que reciben más de 16 horas un 33,0% más que las personas sin grado de dependencia reconocido.**

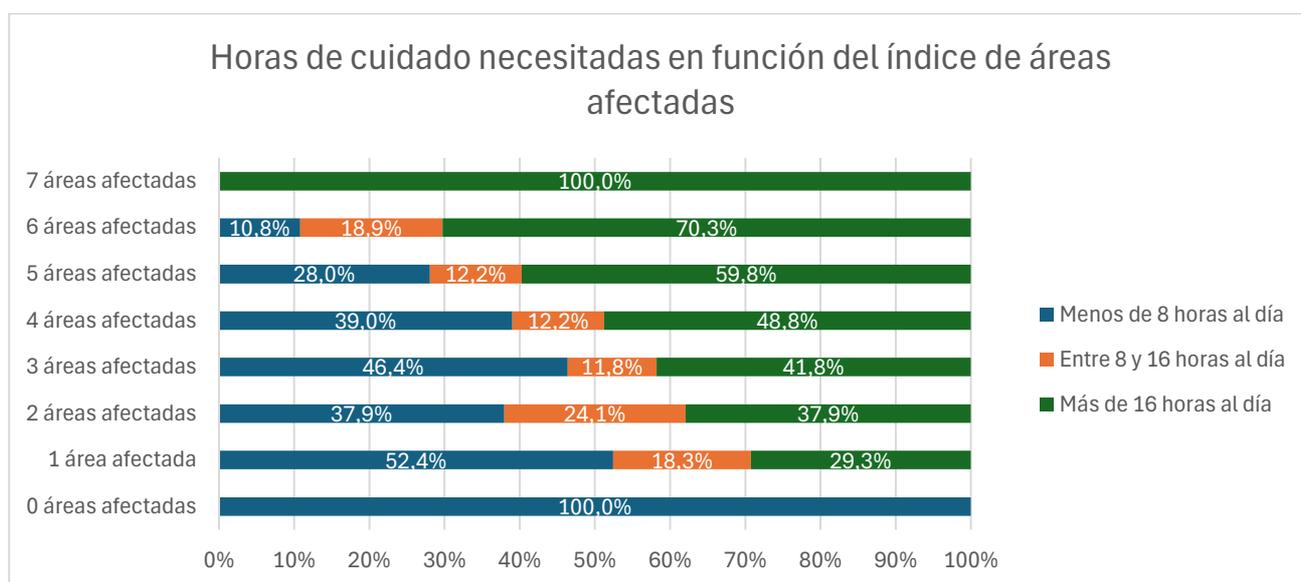
Gráfico 56: Horas de cuidado aportadas por la persona cuidadora principal en función del grado de dependencia reconocida (Encuesta propia).



Tiempo en función del índice de áreas afectadas de las personas con Daño Cerebral Adquirido

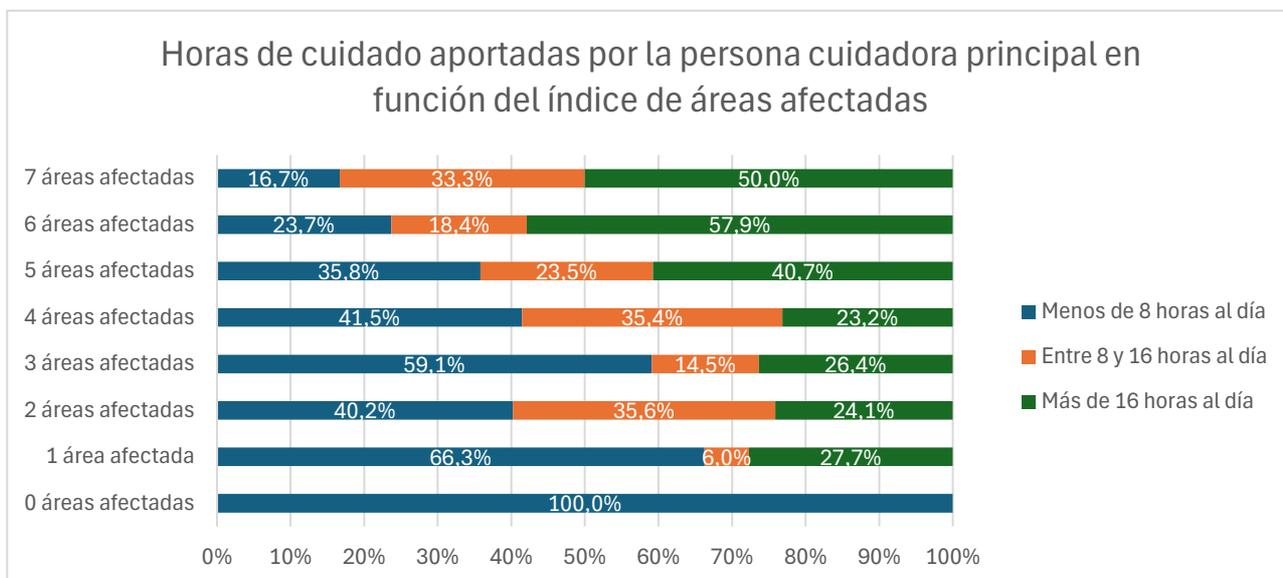
Una relación similar es la que se encuentra si se analiza el número de horas de cuidado necesarias en función del índice de áreas afectadas. Como puede verse en la representación gráfica, las horas de cuidado aumentan en función aumenta la concurrencia de áreas. En cuanto a la significatividad, destaca que las personas que tienen 1 área afectada responden que tienen menos de 8 horas de cuidado necesitadas al día un 41,6% más que las personas con 6 áreas. De igual manera se destaca que las personas con 6 áreas afectadas responden que necesitan más de 16 horas al día de cuidados un 41,0% más que las personas con 1 área afectada.

Gráfico 57: Horas de cuidado necesitadas en función del índice de áreas afectadas (Encuesta propia).



Al igual que en resto de cruces entre las horas de cuidado aportadas por la persona cuidadora principal, en el caso del aporte en función de las secuelas experimentadas, todas las categorías recogen menor frecuencia en el aporte de más de 16 horas. En cuanto a significatividad destaca que las personas con 1 área afectada responden que reciben menos de 8 horas un 42,6% más que las personas con 6 áreas afectadas. Por último, las personas con 2 áreas afectadas responden que reciben entre 8 y 18 horas de cuidados al día un 29,6% más que las personas con 1 área.

Gráfico 58: Horas de cuidado aportadas por la persona cuidadora principal en función del índice de áreas afectadas (Encuesta propia).

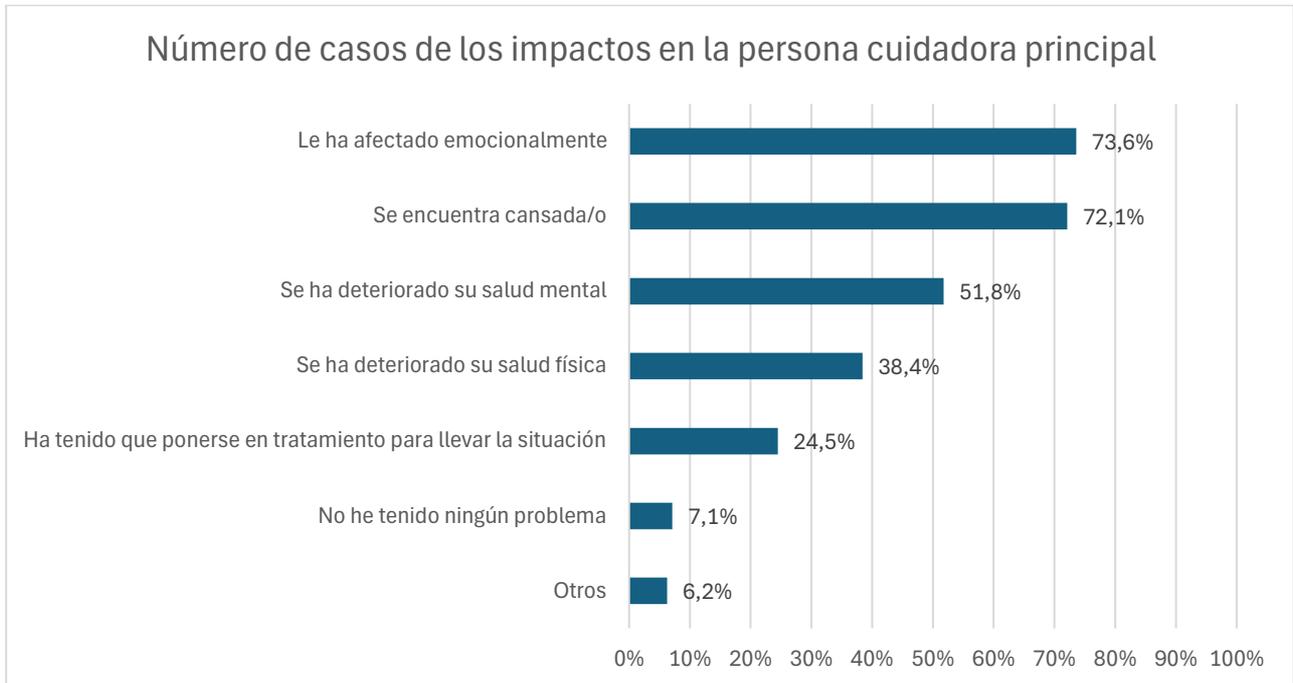


Como conclusión, analizando el tiempo necesitado de cuidados y el tiempo que destina la persona que asume el cuidado principal, se induce que la diferencia debe ser cubierta por otras personas, o quedarse sin atender. Sin embargo, las personas que ejercen la tarea del cuidado asumen gran parte de la carga, que genera multiplicidad de impactos.

Impacto de las cargas de cuidado derivadas del Daño Cerebral Adquirido a nivel familiar

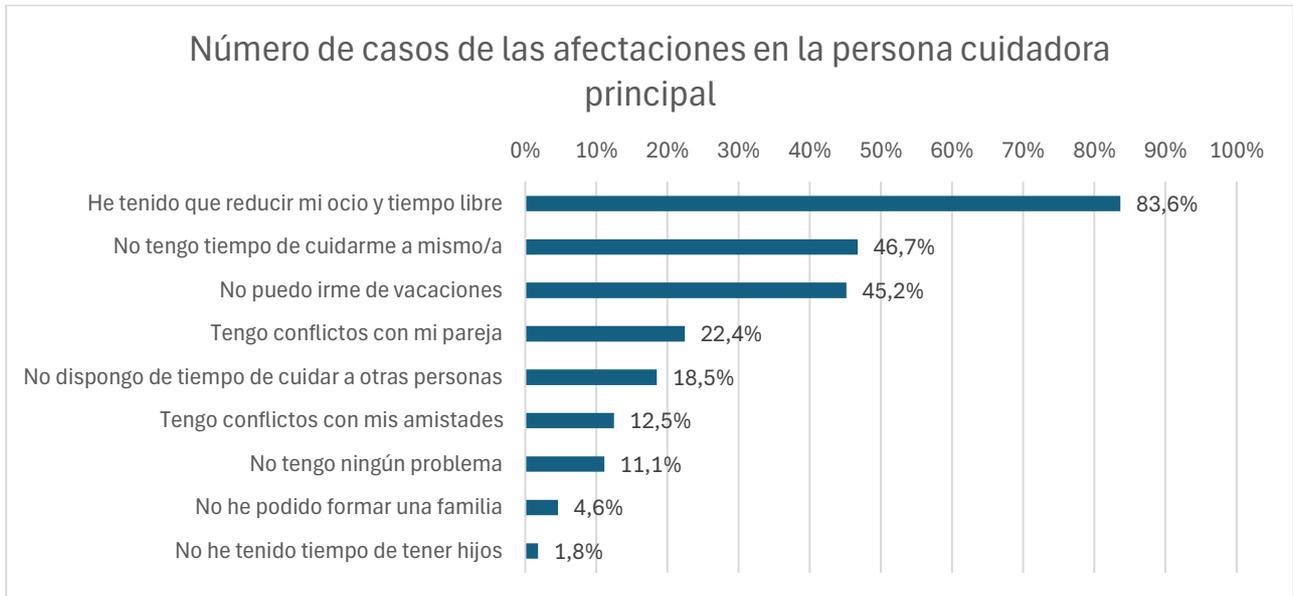
Como se ha ido viendo a lo largo del documento, las cargas de cuidados derivadas del DCA son tan súbitas y demandantes que causan profundos estragos a las personas que cuidan. A partir de los datos de la encuesta, el 73.6% de las personas cuidadoras principales afirman que esta carga de cuidados les ha afectado emocionalmente, el 72.1% se encuentra cansado o cansada y un 51.8% afirma que se ha deteriorado su salud mental. En cuanto a otros impactos relevantes, pero menos referenciados encontramos que para el 38.4% de los casos se ha deteriorado su salud física, un 24.5% se ha tenido que poner en tratamiento de algún tipo para poder sobrellevar la carga de cuidados y, solamente un 7.1%, afirma que no ha tenido problemas de ningún tipo.

Gráfico 59 Número de casos de los impactos en la persona cuidadora principal (Encuesta propia).



En cuanto a las afectaciones de la persona cuidadora principal, esto es, en qué medida esta persona ha tenido que transformar su vida para poder proveer de cuidados, encontramos que el 83.6% de las personas ha tenido que reducir su ocio y tiempo libre, un 46.7% afirma que no tiene tiempo para cuidarse a sí mismo o a sí misma y el 45.2% de las personas afirman que no pueden irse de vacaciones debido a la carga de cuidados. En cuanto a las respuestas menos referidas encontramos que el 22.4% de las personas afirman que tienen conflictos con su pareja por la carga de los cuidados, un 18.5% afirma no disponer de tiempo de cuidar a otras personas, un 12.5% tiene conflictos con sus amistades, un 4.6% no ha podido formar una familia y un 1.8% ha tenido que rechazar tener hijos debido a la carga de cuidados. Sin embargo, tan solo el 11.1% de las personas afirma que no ha tenido ningún problema debido a cuidar.

Gráfico 60. Gráfico 61 Número de casos de las afectaciones en la persona cuidadora principal (Encuesta propia).



En este sentido, es frecuente que las personas cuidadoras sufran lo que se conoce como “el síndrome del cuidador quemado”. Este “síndrome” está caracterizado por producir un profundo desgaste físico, emocional y mental por parte de las personas que conviven y cuidan a una persona dependiente, especialmente las personas cuidadoras principales.

E: ¿Tuviste cansancio emocional, cansancio físico, dolor físico?

C: Mucho. (...) Bueno, yo las consecuencias... Yo hace pocos días que tuve un síncope y la verdad, todavía no me recuperé bien, estoy bastante mal. Dicen, “es que estabas muy cansada, estabas muy agotada”, puede ser. Puede ser porque, claro, yo tenía dos casas, tenía a (Nombre) en (Ciudad 1) y al marido en (Ciudad 2)

Y: Son poblaciones distintas a 15 minutos una de otra.

C: Y entonces yo tenía que atender las dos casas, tenía que dejar la comida hecha y la limpieza para el marido y después venir para con (Nombre), para para hacer lo mismo y claro, los años pesan y poco a poco va. (Persona con DCA4 y su cuidadora principal)

En algunas ocasiones se afirma que incluso estas relaciones de cuidados pueden tornarse “tóxicas” tanto para la persona con DCA como para la persona cuidadora principal. La idea de toxicidad de las relaciones de cuidados refiere a la generación de una mutua interdependencia de la que no se puede escapar por miedo, inseguridad, necesidad de cuidados, etcétera. En estas circunstancias no es extraño que se generen dinámicas en la que la persona cuidadora es incapaz de dejar de cuidar y la persona cuidada no busca la mayor independencia posible. Como resultado, se produce un profundo dolor y malestar en la persona cuidadora y la persona cuidada.

Pensaba en que yo era la única persona que le podía ayudar, que estábamos los dos ahí y que teníamos que tirar los dos (...) yo en mi situación lo tenía muy claro, que yo primero era él, después él y tercero él. (Familiar de persona con DCA 1)

porque cuidar quema. Porque habitualmente no se reconoce que han renunciado a todo. Y no lo reconocen y esa falta de reconocimiento enturbia más la toxicidad. (Familiar de persona con DCA 2)

esa misma toxicidad entre familiares y cuidadores, o sea, entre personas con dependencia y discapacidad y las personas familiares, cuidadores. Porque cada uno de una forma tóxica va acomodando su realidad a una fantasía. Y la fantasía es “si yo no estoy, mi hijo se muere” y por su parte, “si mi madre no está, yo me muero”. O sea, esa sensación de sentirse uno imprescindible y no, en esta vida todos somos prescindibles. (Familiar de persona con DCA 2)

Uno de los factores a destacar al respecto de la provisión de cuidados es que, en ocasiones, las propias personas que proveen de cuidados son, al mismo tiempo, personas necesitadas de estos. Las personas cuidadoras, por el hecho de cuidar, no significa que tengan las suficientes competencias para ello o que puedan hacerlo de la manera deseada, especialmente porque puede ser que estas personas también tengan necesidades de cuidados y que no estén satisfechas. En este sentido, las personas cuidadoras pueden cuidar sin recibir los cuidados que necesitan, lo que genera un círculo vicioso de provisión de cuidados que descuidan a uno o una misma.

es muy importante tener en cuenta que (en ocasiones) los cuidadores son personas de avanzada edad que muchas veces necesitan ser cuidados (Entrevista expertos 1)

Dentro de esta lógica de los cuidados, las personas cuidadoras puede que hagan un ejercicio, a veces inconsciente, dirigido a la no problematización de los cuidados. Si la experiencia vital de vivir para proveer cuidados no se aligera o si no se asume como inevitable, es posible que la persona viviera de manera intensamente negativa esta, ya que condiciona la vida entera.

pero a mí no me ha supuesto ningún sacrificio. Mi única ilusión es que él esté lo mejor posible, esa es mi única ilusión. (Solloza) (Familiar de persona con DCA 1)

Sin embargo, esta lógica de cuidados se puede transformar. En correlación con muchos procesos de transformación social en cuanto a la lógica de los cuidados que se están dando en diferentes ámbitos de la sociedad, la comunidad en las que viven las personas puede ser un agente clave en las estructuras de cuidados. La comunidad se conforma de una multitud de agentes distintos que se interrelacionan en lógicas de apoyo, por lo que esta puede venir a compartir el peso de la carga de cuidados para que las personas cuidadoras principales y secundarias, así como las personas con DCA puedan no sentirse mal en esta provisión. Desde esta idea, los cuidados comunitarios y compartidos pueden contribuir a la reducción de las cargas de cuidados y permitir a las familias poder compaginar otros aspectos de la vida igual de relevantes que el cuidado.

E: ¿qué supuso para tu familia que hubiese una vecina disponible para poder cuidar de ti en estos momentos?

M: Para mis padres fue como un apoyo super fundamental, porque al final mi familia tampoco se quería hacer cargo de mí en ese momento (Familiar de persona con DCA 3)

Impacto emocional del Daño Cerebral Adquirido en las personas y en las familias

Así como encontramos el coste social del DCA tanto en las personas que lo tienen como en sus familias, también se ha podido apreciar en profundidad, en todas las técnicas cualitativas y cuantitativas, el impacto emocional que este genera a la persona con DCA como a todas las personas de los círculos de esta.

Entendemos por impacto emocional del DCA aquellas transformaciones en el ámbito de la emocionalidad que se derivan de este suceso, como la aparición de emociones de rabia, frustración, tristeza, sentimiento de culpa, dificultad en los afectos, etcétera. Estas emociones pueden aparecer tanto en la persona con DCA, independientemente del tipo de secuelas a las que asista, así como a las familias y a las personas cercanas. El impacto emocional no deja de ser otro tipo de coste indirecto que, aunque no tenga un coste monetario directo asociado, es uno de los impactos más destacados por todas las personas.

Por un lado, encontramos el impacto emocional en la persona que tiene el DCA que destaca por la búsqueda de una mejora de la condición actual que lleve a la persona a acercarse a un estado previo al de la adquisición, pero también se observa dolor por la experiencia vivida, una fuerte resiliencia y adaptación a la nueva realidad y una lucha por mantener el estado de ánimo frente a la adversidad.

Por otro lado, encontramos los impactos emocionales en las familias, las cuales viven con dolor la nueva realidad, dolor acentuado por las dificultades en los itinerarios de atención tanto de salud como de servicios sociales en los que destacan sentirse perdidos, donde sus necesidades no son atendidas y donde los y las profesionales no atienden de manera suficiente a las nuevas necesidades que aparecen en sus familiares, en especial, en aquellos servicios y atenciones de tipo sociosanitario.

Por último, también hay que destacar los impactos en la salud física y mental de las personas cuidadoras, especialmente mujeres que son hijas, parejas o madres, que se retiran de otros espacios públicos para quedarse al cuidado de la persona que ha adquirido DCA.

Impactos emocionales en las vidas de las personas con Daño Cerebral Adquirido

Como se ha señalado previamente, las personas que tienen DCA han destacado que existe un alto impacto emocional en sus vidas al que han tenido que hacer frente para recuperar un estado emocional previo, rehacerse y/o aceptar la nueva realidad a la que asisten.

Los primeros impactos emocionales aparecen durante la fase aguda y subaguda en las diferentes instancias hospitalarias, donde las personas van conociendo cuál es momento de salud al que asisten después del episodio que ha generado este DCA. Generalmente existe mucha incertidumbre con las secuelas que va a tener la persona, debido a que estas solamente son definitivas en función de la rehabilitación que venga posteriormente. Esta incertidumbre en el final de la fase aguda y comienzo de la subaguda es muy común, pero, aun así, sigue impactando mucho sobre las personas con DCA y sus familiares.

E: Cuando el neurólogo en el hospital dice que no vas a poder volver a andar, que no vas a poder ponerte de pie, ¿cómo se vive?

H: Hombre, pues en ese momento nos hundió a mí y a mi familia (Persona con DCA 2)

estábamos asustadísimos, asustadísimos ante la posibilidad de que me repitiese y ante la posibilidad y perspectiva del pronóstico médico que planteaba un futuro muy negro. (Persona con DCA 4)

Sin embargo, no siempre sucede que las personas pueden comunicar estos miedos posteriormente a la fase aguda. El DCA, en ocasiones, produce impactos que dificultan la comunicación de la persona, haciendo que esta pueda no comunicar ni verbal ni físicamente. Cuando esto sucede, las personas con DCA que tienen dificultades en la comunicación, pero no tienen secuelas cognitivas han relatado lo doloroso del momento en el que son incapaces de comunicar que entienden, pero no son entendidos.

En estos momentos, las personas que acaban de tener DCA destacan la necesidad de tener un trato empático con ellas, por lo que la empatía y los cuidados desde el principio es fundamental para no revertir mayor sufrimiento en momentos de incertidumbre.

Conociendo la situación de fragilidad emocional ante lo súbito e inesperado de que aparezca el DCA, el trato del personal médico y profesional de los servicios sanitarios ha de incorporar una aproximación también empática y respetuosa con la realidad vivencial. Se ha destacado que, en ocasiones, las personas necesitan una aproximación más humana con el fin de encajar mejor una noticia como esta, debido al momento de vulnerabilidad que se vive.

(...) El diagnóstico era fatal porque me habían dado dos ictus, uno isquémico y otro hemorrágico, pero hay formas de decirlo. (...) O sea, yo no creo que se confundiera, pero sí, no eran formas de decirlo. (Persona con DCA 2)

Seguidamente, cuando las personas han de abandonar su estancia hospitalaria, hayan recibido rehabilitación o no dentro el hospital, la experiencia común es de encontrarse

perdido o perdida debido a la falta de coordinación sociosanitaria entre diferentes servicios, como se ha relatado anteriormente. La experiencia común es que el o la trabajadora social del hospital no haya intervenido para informar acerca de las posibilidades de tener un itinerario post-hospitalario al margen de las derivaciones que puedan realizar los y las especialistas médicos. Esta falta de comunicación de cuáles son los servicios públicos, concertados y/o privados disponibles para las muy frecuentes necesidades de rehabilitación que tienen las personas implican un sentimiento de estar perdido o perdida.

Este sentimiento de estar perdido o perdida y no tener ninguna derivación produce, en un momento de desconcierto y miedo a la evolución de las secuelas, un fuerte impacto emocional. Esta falta de derivación también afecta a las personas si, más adelante en el tiempo, descubren que podrían haber tenido la posibilidad de una mayor recuperación de las secuelas si se les hubiera advertido de la necesidad y pertinencia de que la rehabilitación empiece en el primer momento que se pueda.

Una vez la persona ya entra en los procesos de rehabilitación, estos suelen ser muy exigentes en cuanto a esfuerzo, dedicación y tiempo, por lo que puede generar impactos emocionales en las personas. Existen relatos en los que las personas pasan a vivir exclusivamente para recibir rehabilitaciones, lo que les impide poder tener tiempo y fuerzas para dedicarse a cualquier otra cosa, desde ocio, compartir tiempo con seres queridos o desarrollar actividades de cualquier tipo. Además, en estos momentos pueden existir grandes expectativas de recuperación que, si no se cumplen en tiempo y forma, puede generar impactos emocionales negativos.

mi vida estaba muy estructurada, me levantaba a las 8, desayunaba, gimnasio, terapia, volvía a la habitación, tomaba un zumo, pasaban visita los doctores, comía, me acostaba a dormir una siesta, me levantaba y a rehabilitación otra vez, terapia otra vez, terminaba a las 7, cenaba a las 8 y no aguantaba media hora para la cama porque era un agotamiento tal el que tenía, que era terrible. Lo pasé mal en el sentido de ver que no mejoraba, que no llevaba un ritmo de recuperación adecuado. Lo pasé muy mal. (Persona con DCA 4)

Una vez la persona con DCA entra en la fase crónica y, en función de las secuelas, tiene que volver o construir una nueva cotidianidad, este proceso puede ser emocionalmente difícil, especialmente debido a que precisa de una readaptación ante la realidad presente. En el caso de que las secuelas sean cognitivas o que afecten a la gestión emocional, estas dificultades pueden ser mayores, llevando a escenarios de mucha frustración.

actualmente está trabajando, lo que pasa es que tiene la autoestima muy baja y entonces dice que él no se lo merece. Él dice que no es un trabajo para él porque se le ha quedado como la mentalidad de que si no eres ingeniero no eres nadie. Entonces, está trabajando en una empresa limpiando coches y él pues dice que no es nadie porque no tiene una carrera (Familiar de persona con DCA 3)

Por último, señalar que las personas en la fase crónica han tenido que adaptarse emocionalmente a la nueva realidad, habiendo trabajado, con apoyos o sin ellos, los impactos generados. En algunos casos, es posible que aparezcan trastornos como la depresión o la ansiedad de manera crónica, o con una necesidad muy alta de apoyo.

La experiencia de momentos depresivos durante las diferentes etapas del DCA es compartida entre las personas entrevistadas. **La falta de un pronóstico de recuperación claro de las secuelas, la falta de servicios de derivación y coordinación sociosanitaria, la rehabilitación con grandes costes y en ocasiones inferior a las necesidades de la persona y el pronóstico de tener cuidados a largo plazo - o de por vida - son factores que condicionan la estabilidad emocional de las personas con DCA.** La atención psicológica y psiquiátrica aparece, en ocasiones, como elemento fundamental para reponerse del impacto.

Impactos emocionales en las vidas de los familiares de las personas con Daño Cerebral Adquirido

La segunda parte de los impactos emocionales del DCA se concentra en las personas que rodean a la persona con DCA, especialmente a las personas familiares y a las personas más cercanas. Estos impactos emocionales son de múltiples tipos, donde destaca especialmente la transformación de la propia persona, así como la aparición de nuevas necesidades de cuidados que pueden generar grandes cargas y presiones en los núcleos familiares.

Impacto familiar muchísimo, porque además es un proceso muy largo. Como decíamos, están hospitalizados mucho tiempo. Es un cambio muy impactante y que permanece en el tiempo. Entonces, al final conlleva una sobrecarga, un cansancio emocional para el familiar muy importante. (Entrevista a expertos 1).

Impactos emocionales en función del rol familiar de la persona cuidadora principal

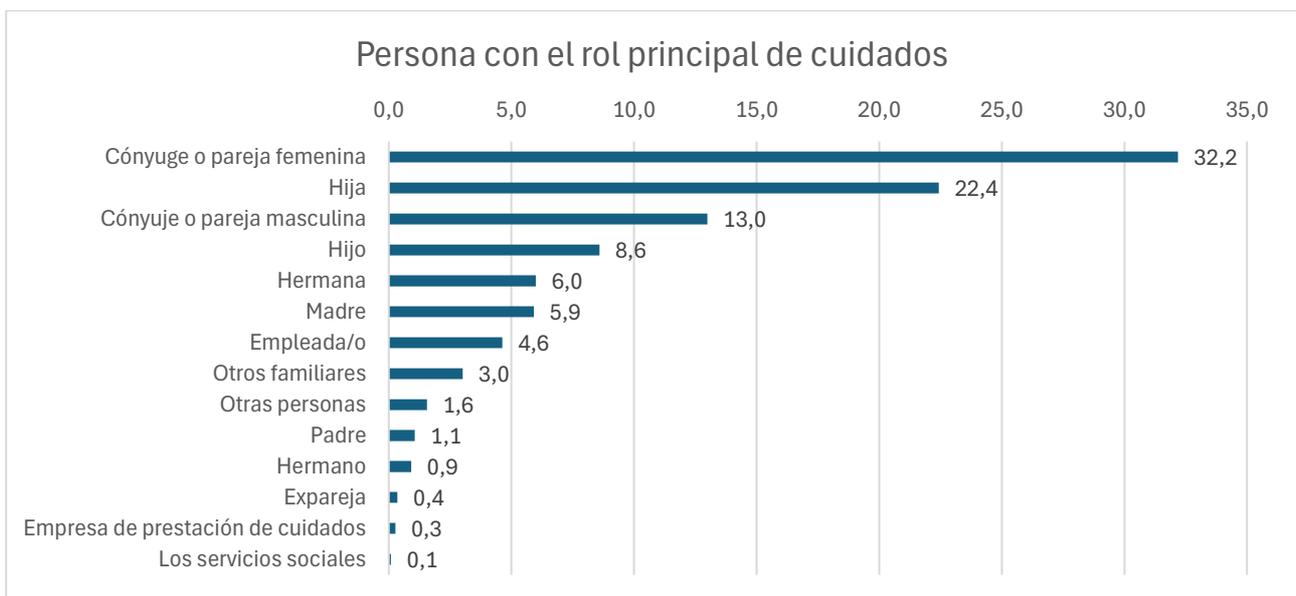
Tanto si la persona con DCA es hombre o es mujer, las nuevas cargas de cuidados suelen ser asumidas por mujeres de la familia o profesionales de los cuidados. La feminización de los cuidados opera con fuerza en la distribución de la carga de estos entre los miembros del núcleo familiar.

Pero yo no dispongo de vida. Mi vida es la familia. Y toda gira en torno a (Persona con DCA). Mis hijos tienen su vida entre comillas. Mi hija está estudiando fuera. El otro estudia aquí en la Universidad de (Ciudad). Pero yo muchas veces le digo, “no estéis pendiente de mí, yo tengo esta vida, la he elegido yo, pero vosotros no tenéis por qué seguirme”. (...) Porque una vida alrededor de una persona con daño cerebral es muy difícil. (Mujer en GD1)

Tuve que contratar dos chicas con el dinero que él tenía pues yo no tenía. Tuve que encontrar dos chicas para que me ayudaran para yo poder estar... Mi vida era levantarme a las 6:30 de la mañana. (Mujer en GD1)

Esta información se puede observar claramente a través de los resultados de la propia encuesta. Cuando se pregunta por quién es la persona con el rol de cuidador principal, el 32.2% de las respuestas las encontramos en que es la cónyuge o pareja femenina, mientras que el 22.4% afirma que es la hija. Justamente por detrás encontramos al cónyuge o pareja masculina con un 13% de las respuestas y al hijo con un 8.6% de las respuestas. En cuanto a las respuestas que implican un coste económico, solo el 4.6% tienen una persona empleada en los cuidados como cuidador principal, mientras que un 0.3% considera que la empresa de provisión de cuidados es la que actúa como cuidador principal.

Gráfico 62 Persona con el rol principal de cuidados (Encuesta propia).



Con esta distribución, se destaca que las mujeres son aquellas que asumen el rol de cuidador principal en el 73.9% de las veces, mientras que los hombres lo asumen únicamente el 26.1% de estas. En este sentido, se puede afirmar que existe una brecha de género muy relevante en la tarea de cuidados que asumen los familiares de la persona con DCA.

Gráfico 63 Sexo del cuidador principal (Encuesta propia).



Ante la pregunta al respecto de quién es la persona que asume el rol de cuidador principal, al ser cruzada con la variable del sexo de la persona con DCA, encontramos que, si la persona es un hombre, en el 71,1% de las respuestas quien le cuida es su pareja del sexo femenino. Si la persona con DCA es una mujer, solamente el 22.8% de las respuestas afirman que quien cuida es su pareja del sexo masculino. Así, podemos ver que si la persona con DCA es una mujer la respuesta más frecuente es que quien le cuida es la propia hija de la mujer en un 33,7% de las respuestas, el hijo de la mujer con un 14% de las respuestas y una hermana con un 8.4%. En el caso de los hombres, las dos siguientes respuestas más frecuentes al respecto de quién cuida son la madre del hombre con DCA o la hija del hombre con DCA, ambas respuestas con un 7.8% de la frecuencia de respuestas. Para que un hombre cuide a un hombre con DCA, hay que ir hasta los cuidados proporcionados por un padre en un 1.8% de las respuestas o los proporcionados por un hijo o un hermano, ambos con un 1.4% de las respuestas.

Al respecto de las respuestas con menor frecuencia a esta misma pregunta, encontramos la misma dinámica, donde las mujeres, sean estas profesionales de los cuidados o no, cuidan en mayor medida. En este sentido, destaca que la respuesta a que los cuidados son provistos por personas empleadas, que son muy frecuentemente mujeres, las respuestas en el caso de las mujeres es de 6.3% frente a los 2.8% en el caso de hombres, lo que redundaría en la idea de que el género es el factor a tener en cuenta a la hora de hablar de empobrecimiento. El otro dato relevante es que las mujeres son cuidadas por otros familiares diferentes a los que ya han sido mencionados en ambas gráficas en mayor medida que los hombres, siendo un 4,6% en el caso de mujeres y un 0.9% en caso de los hombres. Por último, destacar que las exparejas han sido referidas en un 0.5% de las respuestas de los hombres, mientras que no es una realidad que aparezca en las respuestas de los hombres.

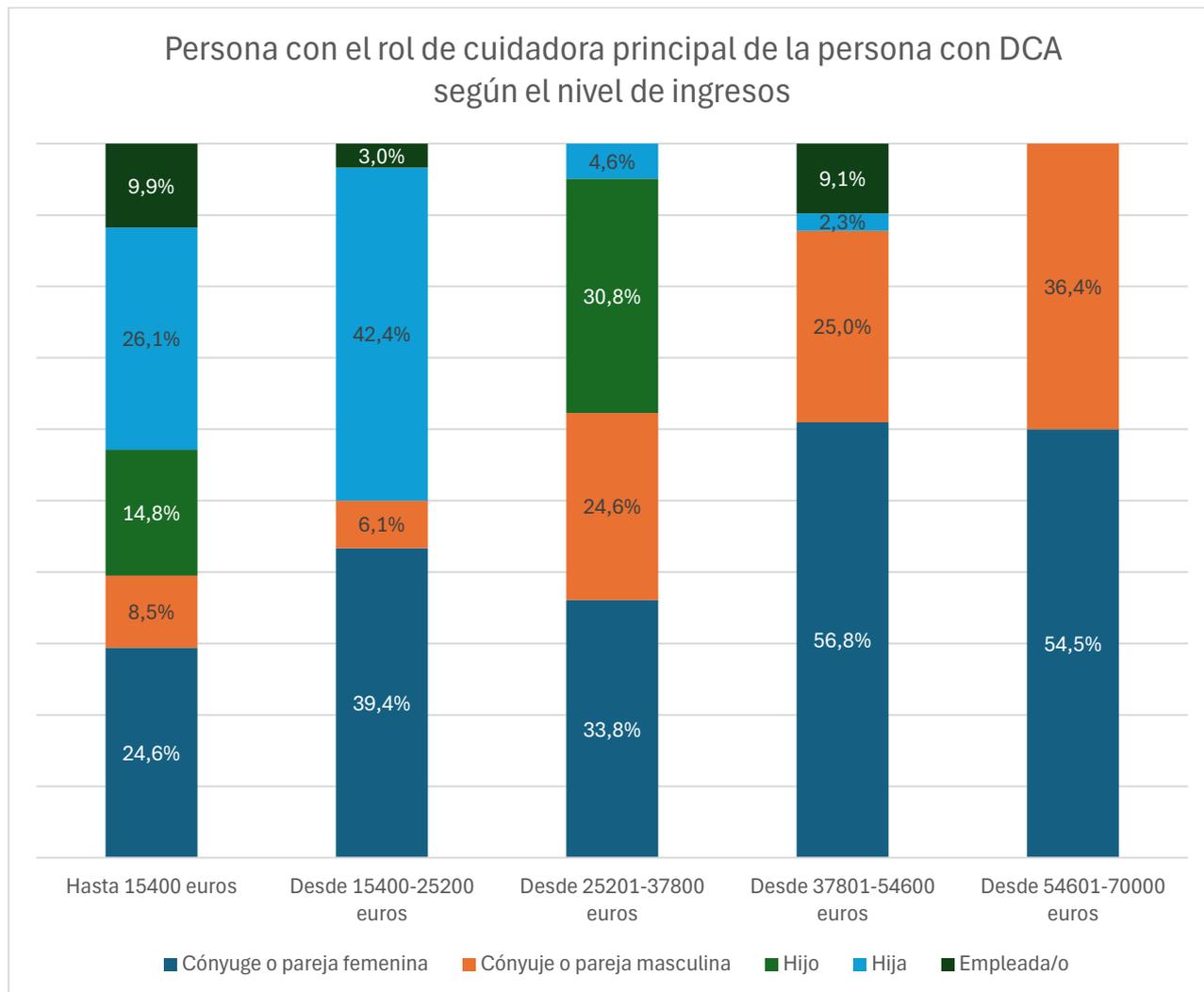
Tabla 5. Persona con el rol de cuidador principal de la persona con DCA según el sexo (Encuesta propia).

PERSONA CON EL ROL DE CUIDADOR PRINCIPAL	SEXO DE LA PERSONA CON DCA	
	HOMBRE	MUJER
Cónyuge o pareja femenina	71,1%	2,8%
Cónyuge o pareja masculina	0,0%	22,8%
Hijo	1,4%	14,0%
Hija	7,8%	33,7%
Hermano	1,4%	0,7%
Hermana	2,8%	8,4%
Madre	7,8%	4,6%
Padre	1,8%	0,4%
Empleada/o	2,8%	6,3%
Empresa de prestación de cuidados	0,0%	0,4%
Expareja	0,5%	0,0%
Los servicios sociales	0,0%	0,0%
Otros familiares	0,9%	4,6%
Otras personas	1,8%	1,4%

Uno de los resultados de la encuesta que merece ser rescatado es la distribución que se da en los cuidados en función de los ingresos que tiene el núcleo familiar. A partir de la observación de cómo se distribuyen las respuestas entre los cuidados aportados por cónyuges o parejas femeninas y masculinas, así como entre hijos e hijas, es estadísticamente significativo cómo en el rango de 37.801 a 54.600 euros, hay un 32.3% más de cónyuges y parejas femeninas que en el rango de menos de 15.400 euros. Por el contrario, es significativo que, en el rango de 15.401 a 25.200 euros encontramos un 37,8% más de hijas que en el rango de 25.201 a 37.800 euros. Parece ser que a mayor nivel de ingresos económicos el papel de hijos e hijas en los cuidados de la persona con

DCA se reduce, aumentando considerablemente el de cónyuges y parejas masculinas y femeninas. En la siguiente gráfica únicamente se recogen los datos de las personas con un rol significativo de cuidados en aras de una mejor visibilidad del gráfico

Gráfico 64: Persona con el rol de cuidadora principal de la persona con DCA según el nivel de ingresos (Encuesta propia).



Impactos emocionales en los procesos de salida de la fase aguda a la subaguda y en la fase crónica

Durante la fase subaguda y los procesos de neurorrehabilitación, en varias entrevistas se afirma que los familiares son sensibles a los procesos de recuperación. Al igual que en las personas con DCA, el proceso de salir de los hospitales es un proceso que puede ser muy solitario y desconcertante en los pasos próximos a seguir si no hay una coordinación sociosanitaria adecuada.

Cuando uno sale del hospital es la soledad absoluta, o sea, se acabó. No hay nada más. (Familiar de persona con DCA 2)

Justamente lo contrario viven las familias cuando desde los servicios públicos, tanto sanitarios como sociales, dan la información suficiente y apoyan en el proceso de alta y

derivación a nuevos servicios, así como cuando los preparan para las nuevas necesidades de cuidados que aparecen con el DCA.

Yo estaba desesperada. Mi médica no le daba cobertura a mi hijo (...) entonces la sala de la psicóloga del hospital llamó a estas chicas que van por las casas, dijo “acercaros a esta muchacha y no la dejéis” y la verdad que es lo mejor que me ha podido pasar (...) la psicología se preocupó allí en el hospital, dijo, “acercaros a ver a (Nombre), porque está muy desesperada, con su hijo y no le dan cobertura” (Persona con DCA y su familia 3)

Cuando las familias consiguen reorientarse en el mapa de la neurorrehabilitación para el DCA, las familias hacen un gran esfuerzo para que sus familiares tengan acceso a los mejores tratamientos posibles y, en esa búsqueda y esfuerzo, aparecen aspiraciones y deseos de recuperación que en ocasiones no son posibles debido a las secuelas producidas. En este sentido, la búsqueda por la máxima recuperación encuentra límites tanto económicos como técnicos y médico-rehabilitadores que hacen sentir a las familias que sus familiares no reciben la atención que deberían, llevándolos a situaciones angustiosas y a malestares emocionales profundos.

le iban a trasladar a un centro de media estancia para que él empezara una rehabilitación y van pasando los meses (...) y le seguían teniendo en el hospital (...) subía un fisio que prácticamente no hacían nada. No le bajaban a rehabilitación al propio hospital, o sea que ni me daban plaza para ir a un centro de media estancia para pedir la rehabilitación y lo que le hacían en el hospital era una cochinado (...) dije de todo menos bonito, le dije que si eso lo hubiera hecho con un familiar suyo, eso es lo primero, me fui a ética familiar, bueno, moví todo lo que había que mover porque veía que no se habían portado correctamente y que yo no me movía del hospital hasta que a (nombre propio) no le dieran una rehabilitación (Familiar de persona con DCA 1)

Por otro lado, ya en la fase crónica, si la persona con DCA reside en el domicilio, las realidades de los cuidados y las cargas emocionales son muy heterogéneas. En general, estas diferencias dependerán mayormente de las necesidades de apoyos y cuidados que tenga la persona, así como de sus preferencias. En ocasiones, estas preferencias de las personas con DCA, como puede ser que solamente le atienda un familiar de confianza, pueden participar de la carga emocional de las personas familiares cuidadoras, puesto que adaptarse a estas demandas puede implicar un mayor sacrificio y esfuerzo en el cuidado aportado.

Te cambia brutalmente. Tienes que dejar de trabajar. Tienes que dedicarte a ellos en cuerpo y alma. Y es lo que dice Tomás... yo no es que no quiera nadie, lo que pasa es que ellos no quieren a nadie que... O sea, que los bañe, que los duche, que... Entonces claro, también tienes que respetar un poquito su decisión. Y claro, yo puedo contratar a alguien para ayudarme en casa, pero para ayudarme con ellos no. Porque, por ejemplo, mi marido no quiere que nadie lo duches. Solo yo. Yo lo entiendo. Y mi hermana pues también. Le gusta que le duche yo y que esté yo con ella. Es muy complicado. Tienes que estar ahí al pie del cañón todos los días, toda la noche, todos los fines de semana, todas las horas. Es complicado. (Mujer en GD2)

Otros impactos emocionales rescatados de las experiencias familiares

Por lo que respecta al DCA, muchas veces existe la concepción de que es una circunstancia a la que se asiste una sola vez. Sin embargo, y en contra de esta concepción, hemos encontrado experiencias en que los **episodios que pueden derivar en DCA aparecen en diferentes momentos**. Una de las personas entrevistadas relata cómo a su hermano le dieron tres ictus distintos en años diferentes, lo que, a cada vez, le genera mayor dolor, incertidumbre e impotencia.

en el tercer ictus tuve problemas en el sentido de que yo cogí también una pequeña depresión. Lógicamente porque es muy patético, cuando veo a una persona, bueno este caso, los dos que hemos luchado tanto por recuperar, que nos hemos tirado mucho tiempo intentando recuperarnos y que ya está recuperado, que hace su vida independiente (...) y que te vuelva a dar otro, pues la verdad es que es un poco patético (Familiar de persona con DCA 1)

La posibilidad de que el DCA derivado, en este caso, de ictus, pueda sucederse de manera reiterada a lo largo del tiempo es un elemento que puede generar temor y frustración a los familiares, que pueden ver como su tiempo, esfuerzo emocional y esfuerzo económico puede llegar a no servir si apareciera otro ictus que vuelva a generar un daño que pueda llegar a ser mayor de lo recuperado.

Otro de los impactos emocionales que existe, y que se da con relativa frecuencia, es el malestar que se genera con la existencia de **transformaciones de los roles dentro de la familia** ante el surgimiento de las necesidades de cuidado de uno de los miembros.

a nivel familiar siempre hay un reajuste en cuanto a los roles porque, a veces, pues el padre empieza a desempeñar el rol de hijo y a lo mejor el hijo, en algunas cosas, asume el rol de padre durante un tiempo, hasta que después todo eso con (...) la ayuda profesional y demás, hay que reajustarlo para que la familia continúe funcionando. (Entrevista a expertos 1).

son niños que han madurado a golpe de... porque esto ha sido muy duro. (...) Pero lo más importante es que han carecido de su padre. Yo he sido la mamá y el papá. Tenían a su padre y lo siguen teniendo, pero no es su padre. (Mujer en GD1)

a raíz de lo de mi hermano se me ha quedado como hipocondría, muchísimo, (...) yo ahora estoy todo el rato pendiente de absolutamente todo, y más de lo que le pasa a él, (...) yo siempre digo que es mi hermano mayor, pero se ha quedado como mi hermano pequeño. (Familiar de persona con DCA 3)

Se dan situaciones en las que las personas que componen el núcleo familiar desconfiguran su posición previa a la adquisición debido a los impactos emocionales que viven en el momento concreto. Así, puede haber padres que desempeñan roles de hijo, hijas que desempeñan roles de madre o de hermanas mayores, etcétera. Existe una transformación que desajusta el núcleo familiar en función de cómo ha sido el impacto emocional y, especialmente, en función de cómo se reparte la carga de cuidados.

y tiene una hermana más pequeña (...) que pasó de ser la hermana pequeña a ser la hermana mayor. (Familiar de persona con DCA 4)

Otro de los grandes impactos que se dan en la familia es relativo a la **reconfiguración de la carga de los cuidados**. Los núcleos familiares tienen inseguridades presentes y futuras al respecto de los cuidados, la carga y las responsabilidades de cuidar. Este es un elemento que aparece constantemente bajo la fórmula “¿Quién se va a encargar si no estoy yo?”. La necesidad de mantener la vida de la persona con DCA a costa de la propia es una vivencia en algunas de las familias entrevistadas. En este sentido, aparecen grandes miedos, tanto presentes como futuros, acerca de

qué va a ser de él cuando nosotros no estemos. ¿Qué va a pasar? ¿Le metemos el marrón a mi hija? decíamos... tenemos otra hija y nada que decir, ¿le vas a meter el chiquillo y no va a vivir tampoco? porque con una persona que está en la cama, que no se mueve, ni vida para él ni para el que lo esté cuidando. (Persona con DCA y su familia 3)

Mi mujer tiene a sus hermanos, somos cristianos y nuestra iglesia nos apoya, hacen turnos para quedarse con ella y yo poder pasar tiempo con mi hijo. Pero, seamos sinceros, la familia, las hermanas tienen su vida y esto es una carrera de maratón, de fondo. Están y te apoyan, pero esto es día tras día. Y llega un momento que, “es que no puedo”. (Hombre en GD2)

Otro impacto relevante también aparece en el plano afectivo-sexual, donde el establecimiento y el mantenimiento de relaciones de este tipo se dificulta enormemente con la aparición y la reconfiguración de las cargas de cuidado. Cuando las personas han de aportar cuidados a la persona con DCA, especialmente si es el o la única cuidadora, es posible que las relaciones se deterioren notablemente debido a los cambios que acompañan a esta carga de cuidados. Incluso, en algunas ocasiones, los familiares de la persona con DCA pueden escoger, de manera unilateral y según su criterio, terminar relaciones bajo preconcepciones acerca de cómo su carga de cuidados puede afectar a su relación afectivo-sexual.

Lo dejé también con la que era mi pareja en 2019 porque entendía que eso era una batalla que no... que a ella no le correspondía. Además, estando tan lejos yo no iba a hacer que una persona viniera de la otra parte de España para estar para estar aquí conmigo. (Hombre GD1)

También es destacable el número de personas que refieren que se encargan prácticamente en exclusiva de sus familiares con DCA. Si bien la persona con DCA acostumbra a tener un núcleo familiar superior a una persona, las personas familiares entrevistadas muchas veces se encargan del cuidado de manera exclusiva.

Entonces, sí que es verdad que me eche toda la carga a mí. En parte eso, pues dos de mis hermanos, les vino muy bien. (Hombre en GD1)

Cuando no son las personas cuidadoras principales las que hablan al respecto de la carga de cuidados, estas se sienten mucho menos preparadas que las cuidadoras principales para asumir esta carga de cuidados, coincidiendo generalmente con que son hombres los que no son cuidadores principales. En este sentido, imaginarse asumiendo cargas de cuidados principales que supongan un replanteamiento de la vida parece

imposible y, en este sentido, aparecen los recursos residenciales como la vía de prevención de un cambio vital que podría generar un impacto emocional.

H: Pues seguramente cuidados profesionales. Es que no... o sea, no queda otra. Yo mi trabajo lo tengo aquí. Yo tengo 37 años. (...) Quizá puede sonar egoísta, pero... irme yo al pueblo, dejar mi vida y empezar a trabajar en un sitio nuevo... Y trabajar y cuidar a mi padre, obviamente alguien me tendrá que echar una mano si yo asumiera dejar a mi padre en casa. Pero creo que a la larga no sería factible. Al final, pues tendría que acabar en algún tipo de recurso, residencia o algo así. (...).

M: Hipotecas tu vida. Y no puede ser. Tú tienes tu trabajo, tienes tu vida y tienes que hacerlo. No te queda otra. Yo en mi caso pues lo hice porque lo sentía así. Pero es que, teniendo tu edad, tu trabajo y tu vida... No puedes hipotecar tu vida. Yo lo seguiré haciendo, pero no es lo normal tampoco. (Hombre y mujer en GD2)

De manera independiente al nivel de carga de cuidados que tiene una persona, la necesidad de tener un tiempo no dedicado al cuidado está presente para cualquier persona. Así, cuando una persona tiene la posibilidad de tener un tiempo para sí misma, desconectada de la carga de cuidados, su estado anímico y su salud emocional mejora considerablemente.

De hecho, el lunes hubo una actividad de la Asociación de Mujeres que se fueron como 3 horas o así a hacer una convivencia con mujeres de otro pueblo de al lado, y ahí sí que mi madre cogió al chico este que se quedaba con mi padre, estaba disponible, y se quedó un par de horas con él para que mi madre se fuera. (...) y ella ya vino muy animada y contenta. (Hombre en GD2)

Impacto físico del Daño Cerebral Adquirido en familiares

Los familiares de las personas con DCA acaban sufriendo en muchas ocasiones impactos de salud, especialmente físicos, debido a la carga de cuidados que asumen. Esta carga depende especialmente de las necesidades de apoyo de la persona con DCA, pero si los cuidados requieren de asistir el movimiento y si no se tienen todas las herramientas técnicas para ello, los cuerpos acostumbra a acumular el esfuerzo, derivando en dolores y malestares.

físicamente, pues sí, es un desgaste en todos los sentidos, pero bueno... (Familiar de persona con DCA 1)

A mi padre le duelen los huesos, le están haciendo como pruebas y que tiene un ojo inflamado. (Familiar de persona con DCA 3)

Son mayoritariamente mujeres las que se encargan de los cuidados y, por lo tanto, también son mayoritariamente las mujeres las que van a tener estas consecuencias físicas del cuidado en sus cuerpos.

sí he tenido algunos problemas físicos y los voy teniendo, pero bueno, lo que voy haciendo, que es lo que no he hecho nunca en mi vida, será por los años y por la experiencia, es que intento cuidarme al máximo y ponerme en las mejores manos de los profesionales. (Familiar de persona con DCA 1)

Por detrás estaba el apoyo de mi hermano y mi cuñada si era necesario, pero ¿qué pasa? Pasa que mi madre es una cuidadora nata y se saturó, lo típico que pasa a los cuidadores y le estás diciendo, “mamá, tienes que mejor..., o sea, descansar, tienes que cuidarte, tienes, tienes, tienes” pero mamá no lo hace. (Persona con DCA 4)

Las personas cuidadoras, especialmente las mujeres, pueden llegar a un punto de saturación de los cuidados en los que ellas mismas son capaces de dejar el cuidado de su salud a un lado con el fin de que la persona con DCA tenga unos cuidados dignos. Acostumbran a postponer sus necesidades a las necesidades del núcleo familiar.

Bueno, no encuentras el momento. (Familiar de persona con DCA 1)

Yo nunca he tenido una gripe así de verdad. No podía y decía, “yo tengo que poder, tengo que poder, tengo que poder”. Pues lo iba haciendo igual y yo no sé... no me digáis de dónde saqué las fuerzas, pero las saqué. Yo creo que es la adrenalina de saber que tienes que cuidarlos y ducharlos y todo... O sea, no podía hacer papeles ni... la compra me la traía mi hermano, pero sí que atenderlos a ellos lo tienes que hacer. No puedes permitirte el lujo de enfermar. (Mujer en GD2)

llega un momento que hasta no duermo por las noches, porque escucho a lo mejor que mi hermano se mueve en la cama o que sale al baño o cosas típicas, y entonces yo ya pienso que le está pasando algo, entonces me tengo que levantar a ver cómo va (Familiar de persona con DCA 3)

Incluso fuera del ámbito de los cuidados, los cuerpos se resienten especialmente si han de cargar con todos los aspectos de la vida. Sin ir más lejos, accidentes laborales que en circunstancias en las que en la familia no hubiera una necesidad específica de cuidados, tendría un abordaje normalizado, en los casos en los que existen determinadas necesidades, las personas continúan anteponiendo la necesidad del núcleo familiar a la salud propia.

me había pisado una elevadora de palets. Estuve trabajando... comprando el pescado, conduciendo, vendiendo con muletas, el pie completamente vendado. Cada 2 por 3 tenía que ir a arreglarlo y el pie al trabajar no le daba descanso y se me hinchaba mucho. Un dolor tremendo. Tenía 3 esguinces bastante severos. Y bueno, seguimos luchando (Mujer en GD2)

Análisis de los factores correctores del gasto derivado del daño cerebral adquirido

Una vez explorado cuáles son todos los gastos y costes económicos a los que tienen que asistir las personas y las familias cuando aparece la realidad del DCA, es también relevante entrar en cuáles son los factores correctores del gasto o del coste económico del DCA. Entendemos por factores correctores del gasto aquellos elementos que permiten

reducir el impacto socioeconómico de las familias, especialmente por el camino de las ayudas económicas directas, subvenciones y desgravaciones fiscales.

Este tipo de factores correctores vienen exclusivamente derivados de los reconocimientos de las situaciones de discapacidad y dependencia de las personas por parte de las administraciones públicas. Ambos reconocimientos conllevan un proceso administrativo, en ocasiones largo y costoso, que puede dificultarse todavía más si no se tienen los apoyos para realizarlo o si la familia y/o la persona tiene secuelas emocionales del DCA que les dificulta aún más realizar la tramitación.

Una vez realizado el trámite con la Administración pública, esta también tiene unos tiempos de resolución, lo que influye en la existencia de un tiempo en el que las familias han de desplegar gasto económico que no recuperará debido a los tiempos administrativos hasta la resolución.

Todo ello conlleva, al final, una serie de gastos que nunca serán recuperados por la familia. Sin embargo, con el reconocimiento de las situaciones de discapacidad y/o dependencia, las familias y las personas con DCA pueden acceder a diferentes correctores de gasto que les permite no tener tantos gastos o, si los tiene, recuperarlos.

Los gastos se multiplican, aunque haya apoyos, aunque haya recetas médicas, aunque haya catálogo ortoprotésico, aunque haya rehabilitación pública... Las familias al final siempre pagan cosas. (Experto 2)

Reconocimiento de la discapacidad y de la dependencia

El reconocimiento de la discapacidad es el procedimiento administrativo mediante el cual la persona con discapacidad es reconocida como tal o no. Por lo general, solamente aquellas personas que tienen más de un 33% de discapacidad reconocida tienen algún tipo de acceso a ayudas económicas, prestaciones, centros y servicios.

Lo primero que se destaca del reconocimiento de la discapacidad es la dilatación en el tiempo de las solicitudes dentro de las administraciones públicas. Algunas personas afirman llevar más de tres o cuatro años esperando la resolución de su solicitud, con lo que estas personas llevan asumiendo ellas únicamente todos los costes y gastos que ha tenido el DCA mientras no se resuelve el expediente. Incluso con la resolución del expediente, los gastos realizados durante este tiempo de resolución no serán nunca devueltos, por lo que, a mayor espera para la resolución, menor capacidad correctora tiene el reconocimiento de la discapacidad.

yo no tengo a fecha de hoy, después de casi 3 años, valoración de discapacidad. Y como no tengo discapacidad se entiende que no soy discapacitada, por lo tanto, no puedo solicitar nada, absolutamente nada. (Persona con DCA 4)

No sabría decirte, porque quitar la bañera, poner ducha, poner los agarraderos... yo qué sé, 3.000€ o por ahí. Y de eso no puedo solicitar absolutamente nada porque no estoy catalogada como discapacitada. (Persona con DCA 4)

Todo fue muy complicado. Además, estábamos intentando sacarle la pensión a mi hermano, pero como era menor de edad nos dieron muchas trabas. El único ingreso era el mío. Estábamos muy... hablando mal, acojonados. (Mujer en GD1)

Todavía, ni a mí me han reconocido una discapacidad, pero a mi madre tampoco. Mi madre tiene una gran invalidez, pero todavía estamos esperando los trámites... ni siquiera tengo tarjeta de aparcamiento. Son cosas que parecen tonterías, pero no lo son. Porque tú vas a un hospital con una silla de rueda y no es una tontería. (Mujer en GD1)

Las personas reconocen que es durante la fase de subaguda, donde la rehabilitación es prioritaria, donde más harían falta estas ayudas y beneficios que otorga el reconocimiento de la discapacidad para poder, por ejemplo, aparcar en las zonas reservadas a las personas con discapacidad cerca de los centros de rehabilitación. Las personas con DCA pueden necesitar acudir a diferentes servicios todos los días durante un largo periodo de tiempo y, si durante este tiempo, no se tiene acceso a este tipo de beneficios, las familias tienen mayores complicaciones e impedimentos para poder cuidar de sus familiares.

(...) al principio es cuando más nos hemos visto en la necesidad de coger el coche para ir a un sitio y a otro y no puedes aparcar en un aparcamiento para minusválidos porque no tienes tarjeta. Eso es una odisea. O sea, tienes que aparcar en doble fila hasta que le coges el manejo a subirlo y bajarlo del coche. El no poder aparcar cerca de donde tienes que hacerlo. Si aparcas en zona de minusválidos en el momento en que lo metes en el centro te arriesgas a que te pongan una multa. (...) ahora cuando lo necesitas todo no tienes nada. Al principio es cuanto más visitas médicas hay, cuando más rehabilitación hay, y estás tú con tu coche como una persona llana con los impedimentos de una ciudad sin ningún tipo de recurso o ayuda. (Hombre en GD2)

Una vez reconocida la discapacidad, estos recursos que pueden venir por parte de la Administración pública y del reconocimiento se identifican como insuficientes por parte de las personas entrevistadas. Generalmente, estas ayudas económicas no cubren los gastos de la vida de una persona con discapacidad.

Pues no te creas que son muchos, la verdad (...) Lo único así mejor que te puedo decir es que el coche, en vez de tener un 21% tiene un 4% de IVA, que ahí ya te ahorras un dinero (Persona con DCA 2)

Creo que tiene una paga todos los meses. (...) creo que rondará por 300-400€ como mucho. Sí, por ahí. (Familiar de persona con DCA 3)

Situación similar existe con el procedimiento de reconocimiento de la dependencia. A través de la ley de dependencia se ha permitido a las personas que tienen necesidades de apoyo, no exclusivamente por motivos de discapacidad, el acceso tanto a personal de apoyo como acceso a centros y recursos residenciales o no.

dependiendo del nivel de dependencia y las horas, pues tiene un coste. Entonces te dan a razón de esas horas que tiene asignado el grado. La mayoría de las ayudas están reconocidas a través de la Ley de Dependencia (Entrevista expertos 1)

A pesar de ello, la dependencia en ocasiones corre la misma suerte que la discapacidad, en la que los tiempos de espera son demasiado largos haciendo que el derecho no se convierta en efectivo hasta pasado un tiempo demasiado dilatado, perdiendo el sentido original de la prestación.

De hecho, no es normal que mi padre lleva casi un año y medio y todavía no tenga el recurso en activo. (Hombre en GD2)

mínimo 1 año de tramitación conlleva, con lo cual, lo que decíamos antes, no está la ayuda o la resolución cuando la persona la necesita. (Entrevista expertos 1)

a pesar de que existe la Ley de Dependencia, a pesar de que existan servicios de promoción de la autonomía, a pesar de todos los pesares, no se termina de liberar a la familia de la carga y esa carga es tóxica. (Familiar de persona con DCA 2)

Como con el reconocimiento de la discapacidad, una vez reconocido el grado es cuando se activan las ayudas y servicios. En este sentido, el servicio de dependencia cuenta con apoyos profesionales como los asistentes personales, centros y ayudas económicas. Las características particulares dependen de cada una de las administraciones autonómicas.

S: se queda en... creo que son 70 o 80€ al mes, algo así.

E: Porque ¿(Nombre) tiene una gran dependencia reconocida y son 70€ al mes?

S: Sí. (Familiar de persona con DCA 2)

En función de cada Comunidad Autónoma, los recursos disponibles cambian. En ocasiones, los recursos deseados por las personas y por las familias no coinciden con los disponibles debido a infradotaciones de servicios, centros y profesionales, dándose realidades desagradables para las familias.

Entonces lo que nos dijeron que bueno, que ni nos molestáramos en pedir residencia, porque para qué, que no hay en centro de día, no pidas, porque para qué, que no hay. Y lo mejor que te aconsejamos es que pidas el dinerito por cuidado en casa. (Familiar de persona con DCA 2)

ya sí que tiene reconocido el máximo grado de dependencia, pero todavía no tiene ningún recurso. Estamos a la espera de que quede hueco en el centro de día (Hombre en GD2)

Sin embargo, como ya se ha desarrollado en el subcapítulo que aborda la cuestión de los cuidados en el domicilio, los profesionales que se asignan a través de la dependencia para la realización de las actividades elegidas de las personas muchas veces no llegan a cumplir este objetivo, si no que vienen a suplir necesidades básicas de las personas, pero no aquellas que tienen que ver con lo que la persona desea.

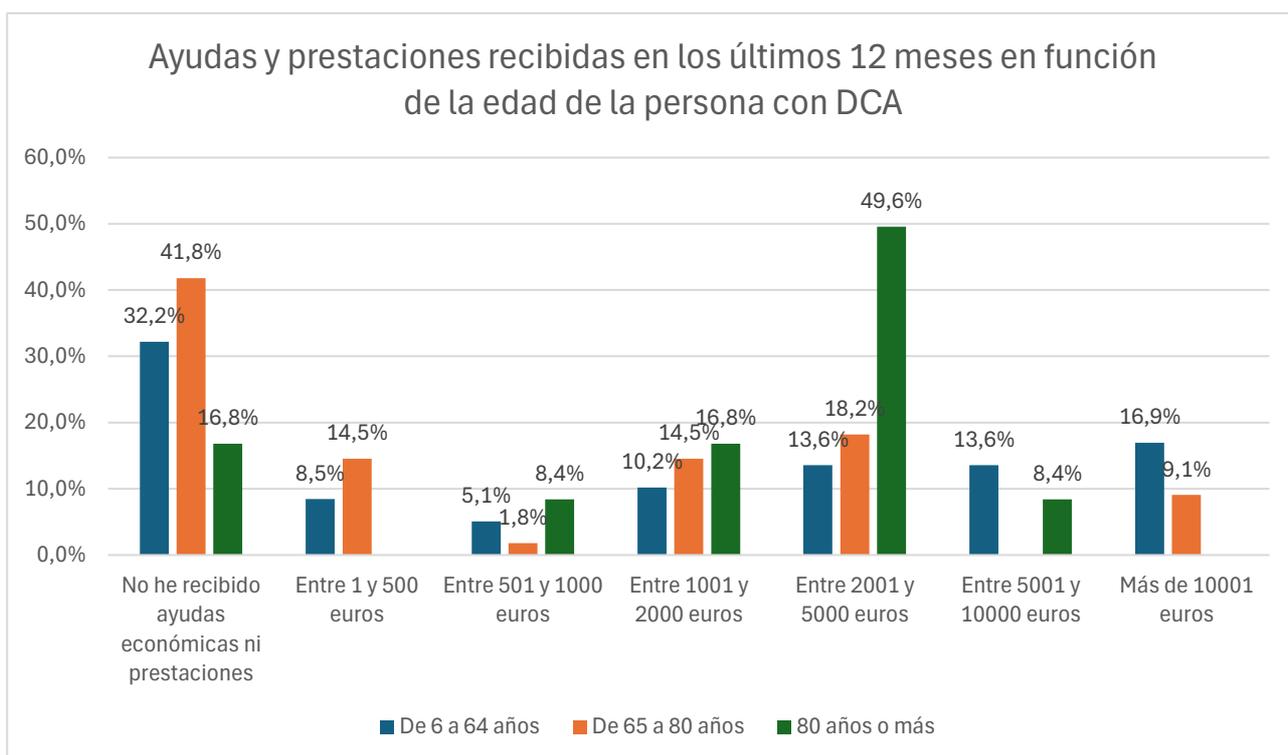
en casa la recuperación en casa es prácticamente nula. Hoy aquí todavía vienen muchas chicas por la mañana porque yo me canso mucho, entonces para hacer la cama, por ejemplo, tenía que

para una vez antes de acabar, entonces solicité la dependencia y ahora viene una chica todos los días una hora para ayudarme a hacer la cama. (Persona con DCA 1)

En definitiva, el reconocimiento de la dependencia o el reconocimiento de la discapacidad permite a las personas con DCA acceder a un conjunto de sistemas basados en subvenciones y ayudas que reducen el coste económico en el acceso a servicios y recursos. Estos reductores del gasto pueden ir de la mano de ayudas y prestaciones sociales o de la mano de subvenciones y desgravaciones fiscales. En la encuesta realizada se ha atendido a estas dos realidades con el fin dimensionar en qué medida las personas con DCA acceden a estas y en qué cuantía.

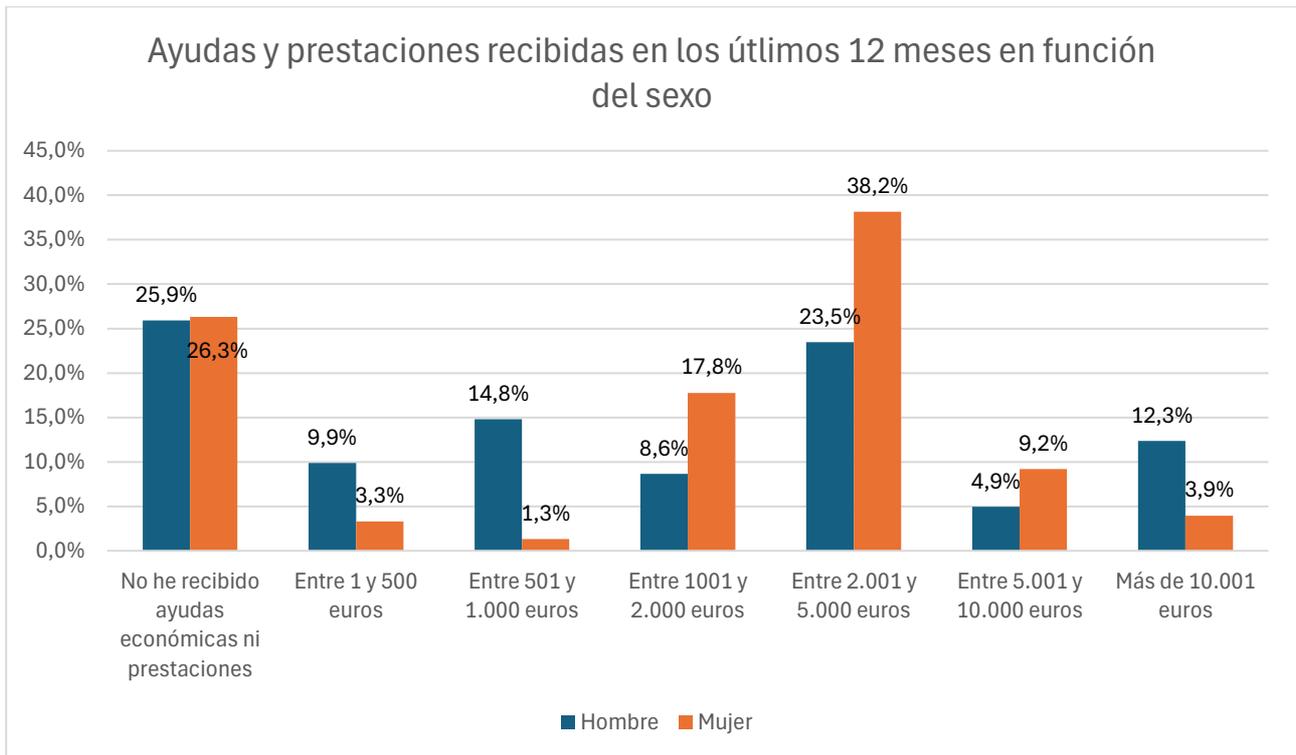
En cuanto a las ayudas y prestaciones, encontramos diferentes datos que son estadísticamente significativos. Comenzando por las ayudas y prestaciones recibidas en función de la edad de la persona con DCA, resulta estadísticamente significativo que las personas entre 65 y 80 años responden que no reciben ayudas y prestaciones un 25,0% más que las personas de 80 o más años. Sin embargo, las personas mayores de 80 años responden que reciben entre 2.001 y 5.000 euros un 36.0% más que las personas de entre 6 y 64 años. Con esto, es posible afirmar que las personas más mayores son más susceptibles de recibir más ayudas y prestaciones que las personas menores de 80 años, lo que puede correlacionar con la mayor probabilidad de que las personas mayores de 80 tengan reconocida la discapacidad en porcentajes altos y la dependencia en grado II y III, lo que conlleva mayores prestaciones.

Gráfico 65: Ayudas y prestaciones recibidas en los últimos 12 meses en función de la edad de la persona con DCA (Encuesta propia).



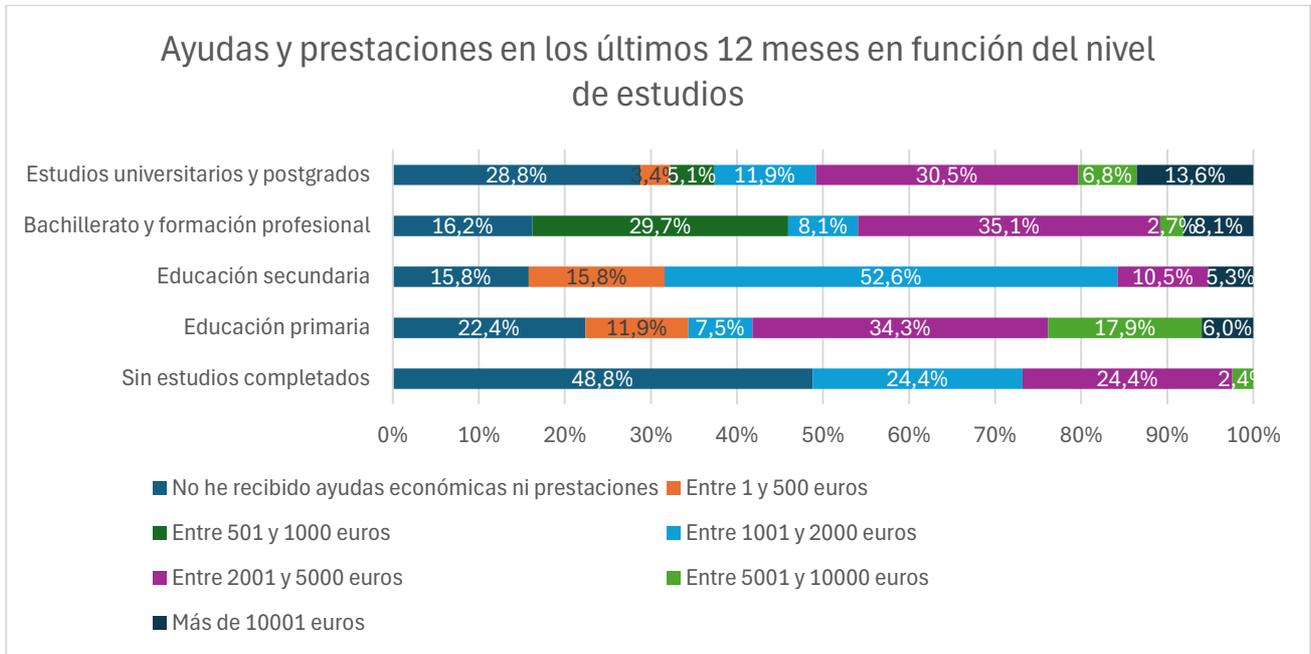
Si analizamos esta información en función del sexo de la persona con DCA, destaca que los hombres responden que reciben entre 1 y 500 euros un 6.6% más que las mujeres. Los hombres también responden que reciben entre 501 y 1.000 euros un 13,5% más que las mujeres y que reciben más de 10.001 euros un 8,4% más. Por el contrario, las mujeres responden un que reciben entre 1.001 y 2.000 euros un 9,1% más y entre 2.001 y 5.000 euros un 14,7% más que los hombres.

Gráfico 6664: Ayudas y prestaciones recibidas en los últimos 12 meses en función del sexo (Encuesta propia).



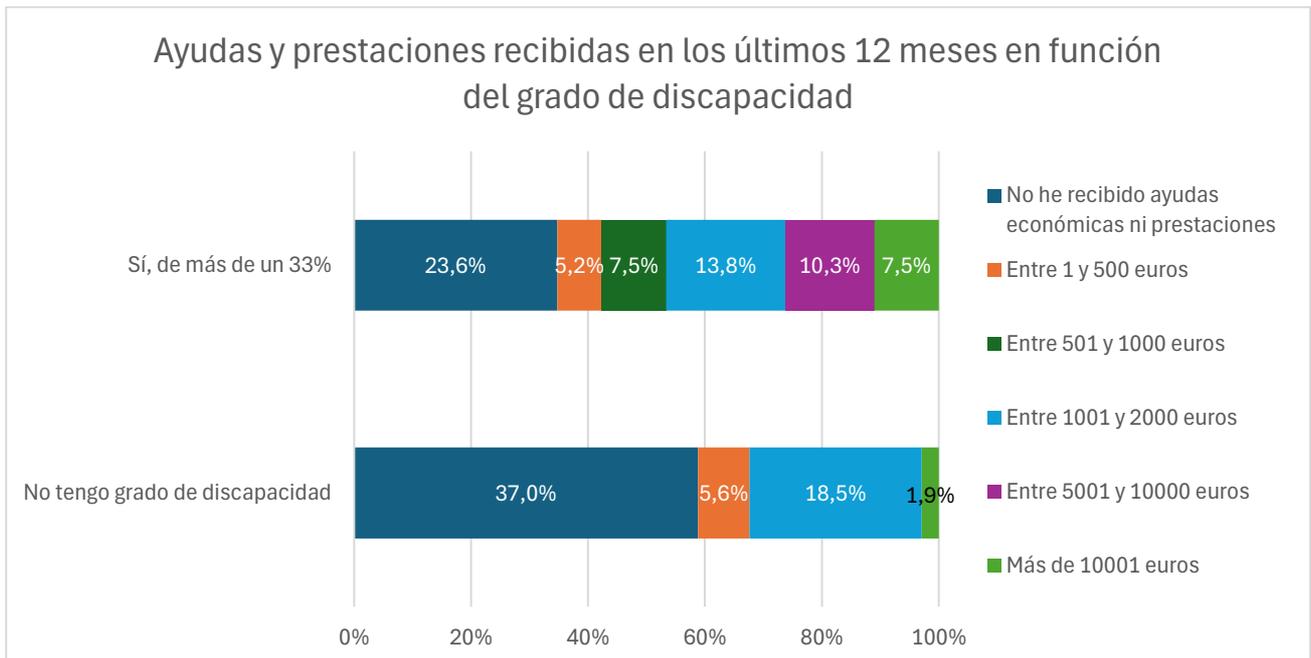
En función del nivel de estudios, destaca como significativo que las personas que tienen la educación secundaria responden que reciben entre 1.001 y 2.000 euros un 45,2% más que las personas con educación primaria. Por otro lado, también resalta que las personas con estudios superiores y de postgrado responden que reciben más de 10.001 euros un 13,6% más que las personas sin estudios completados.

Gráfico 67: Ayudas y prestaciones en los últimos 12 meses en función del nivel de estudios (Encuesta propia).



En cuanto a las prestaciones y ayudas, aparece como significativa su relación con el reconocimiento de la discapacidad. Las personas que no tienen la discapacidad reconocida afirman que no reciben prestaciones un 13,5% más que las personas que tienen más de un 33% de discapacidad reconocido, por lo que tener la discapacidad reconocida es un factor para poder acceder a las ayudas y prestaciones.

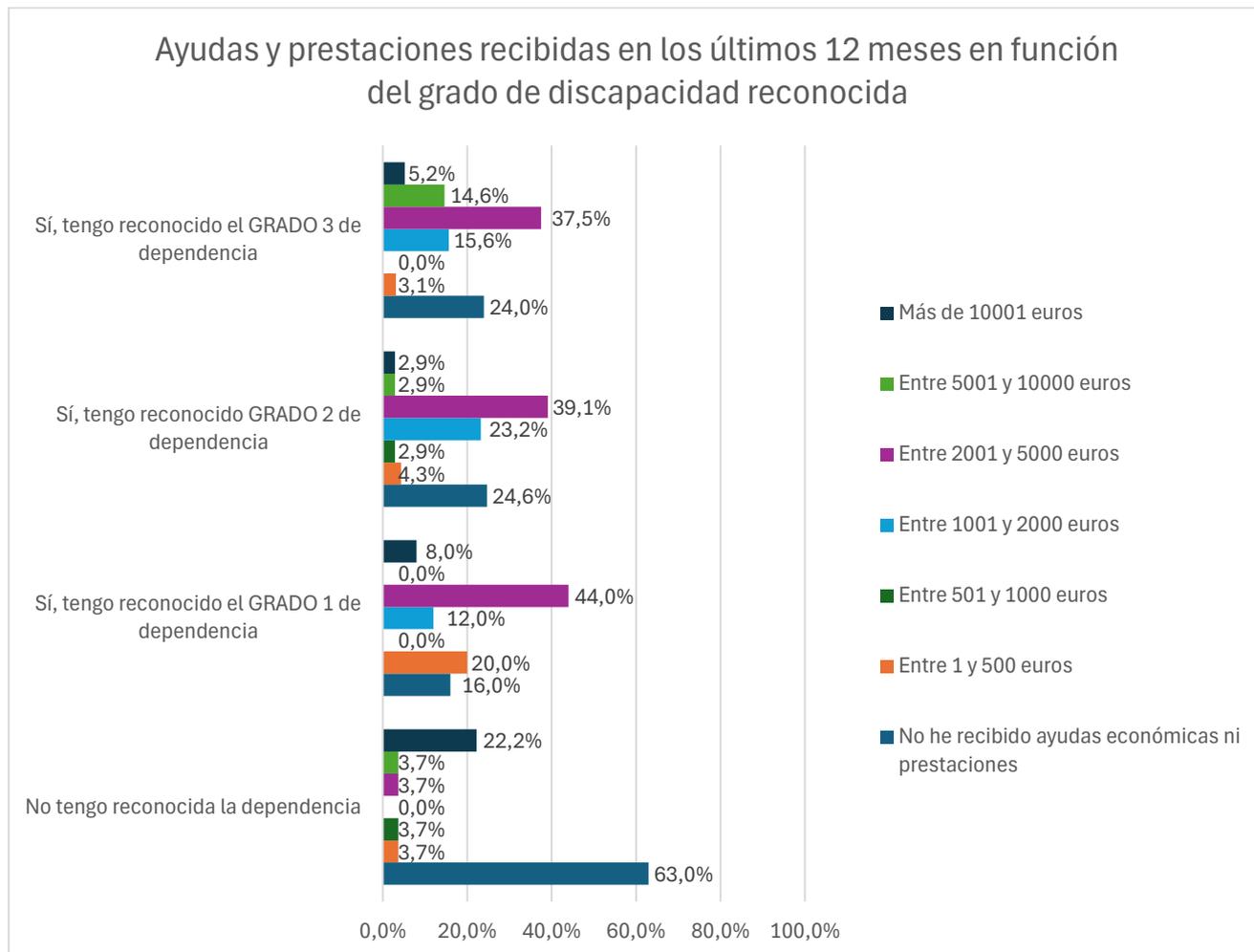
Gráfico 658: Ayudas y prestaciones recibidas en los últimos 12 meses en función del grado de discapacidad (Encuesta propia).



En cuanto a las ayudas y prestaciones en función del nivel de dependencia, solamente aparece como estadísticamente significativo que las personas que tienen un grado 3 de

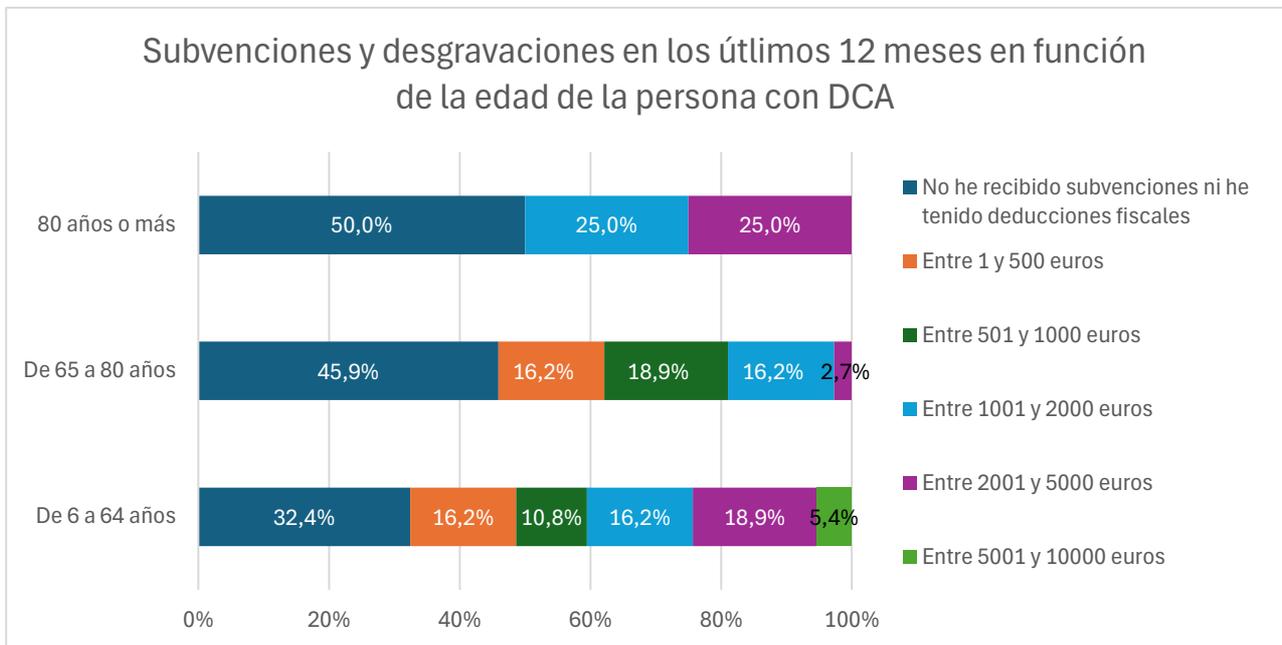
dependencia afirman que la reciben entre 5.001 y 10.000 euros un 11,7% más que las personas con un grado 2 de dependencia. Este mayor ingreso económico de ayudas y prestaciones correlaciona con el mayor grado de discapacidad reconocido.

Gráfico 6966: Ayudas y prestaciones recibidas en los últimos 12 meses en función del grado de dependencia (Encuesta propia).



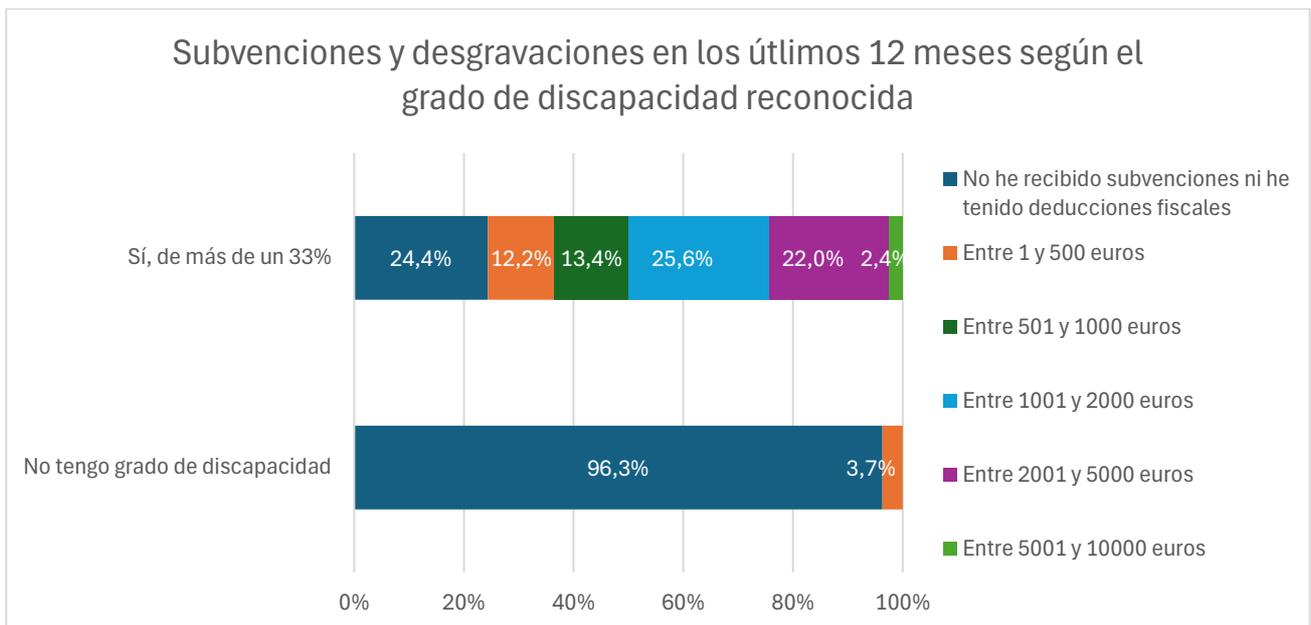
Entrando ahora en las subvenciones y desgravaciones fiscales a las que acceden las personas con DCA encontramos, de nuevo, significatividad estadística en función al sexo de la persona con DCA únicamente en que las personas mayores de 80 años responden que reciben entre 2.001 y 5.000 euros un 22,3% más que las personas que tienen 65 y 80 años.

Gráfico 670: Subvenciones y desgravaciones en los últimos 12 meses en función de la edad de la persona con DCA (Encuesta propia).



En cuanto a las desgravaciones y subvenciones en función del grado de discapacidad reconocido, encontramos con significatividad que las personas que no tienen el grado de discapacidad reconocido responden que no han recibido subvenciones o desgravaciones un 71,9% más que las personas con más de un 33% de discapacidad.

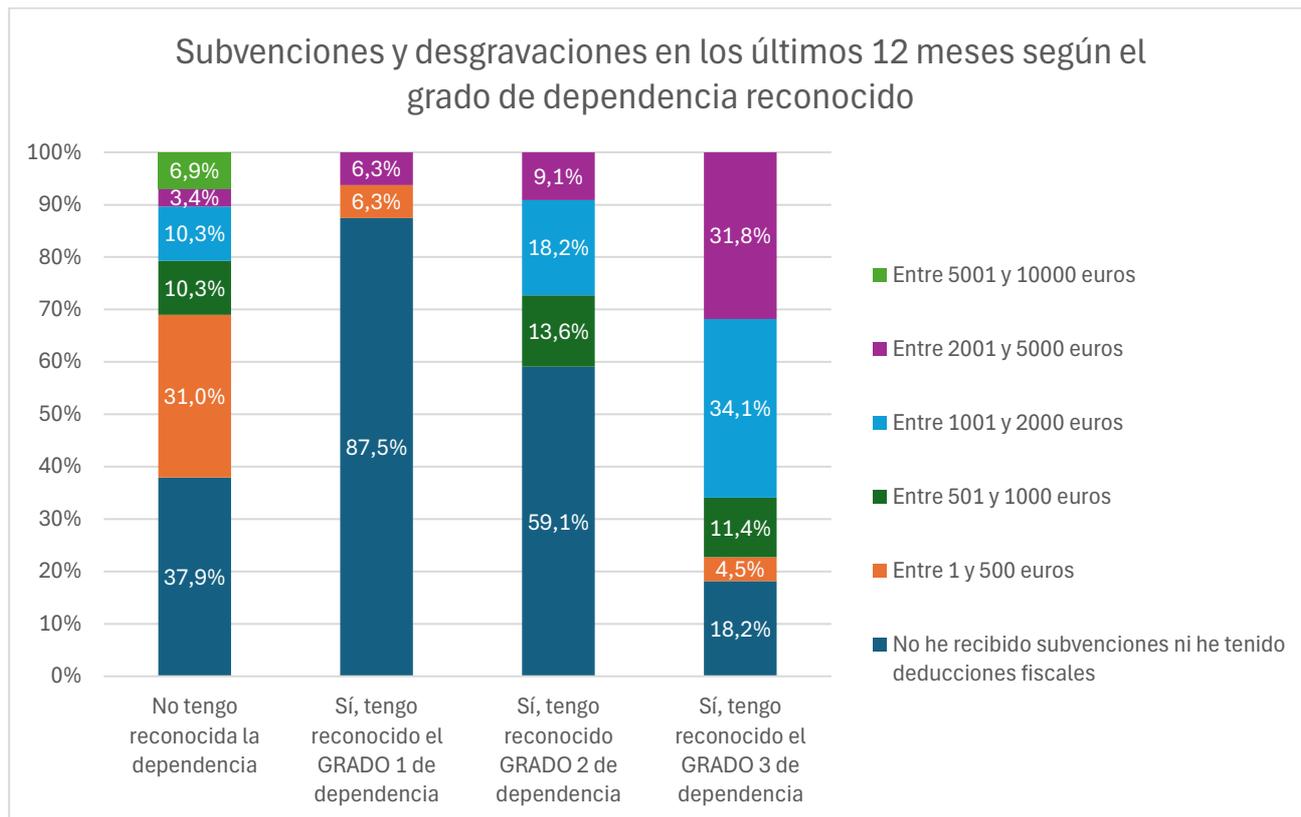
Gráfico 682: Subvenciones y desgravaciones en los últimos 12 meses según el grado de discapacidad reconocida (Encuesta propia).



En cuanto a las subvenciones y desgravaciones en función del grado de dependencia encontramos con significatividad estadística que las personas con un Grado 1 de dependencia responden que no reciben subvenciones ni desgravaciones un 69,3% más que las personas que tienen reconocido el Grado 3 de dependencia. También se recoge

que las personas que tienen reconocido el Grado 3 de dependencia responden que reciben entre 2.001 y 5.000 euros un 28,4% más que las personas que no tienen el grado de dependencia reconocido.

Gráfico 693: Subvenciones y desgravaciones en los últimos 12 meses según el grado de dependencia reconocido (Encuesta propia).



En conclusión, el reconocimiento de la discapacidad y de la dependencia abre la puerta a fuentes de ingresos nuevos, así como a una serie de servicios y apoyos fundamentales para las personas con DCA. El reconocimiento, por tanto, supone un alivio económico para las personas y las familias, a pesar de las dificultades que existen en el acceso al reconocimiento y en los tiempos de resolución de este.

05. CONCLUSIONES

El DCA es una realidad que llega sin previo aviso a las personas y sus núcleos familiares. Cuando esta aparece, estas personas han de hacer frente a una multiplicidad de impactos socioeconómicos a diferentes niveles que reconfiguran las realidades vitales en todas las esferas de la vida.

Estos impactos económicos han sido categorizados en dos grandes bloques de impacto. Por un lado, se han analizado los impactos directos, que son todos aquellos costes que implican un gasto monetario a los que hacen frente las personas y las familias desde que aparece el DCA hasta que la persona se recupera, en la medida de lo posible, de las secuelas generadas. Por otro lado, encontramos los impactos indirectos que son todos aquellos impactos que no implican una aportación económica, si no que implica la reducción de los ingresos o impactos a nivel social, emocional, físico, relacional, etcétera y que también aparecen en todas las fases del DCA.

Este análisis también se ha estructurado teniendo en cuenta las diferentes fases del DCA por el que atraviesan las personas y sus familias. Este se compone de tres etapas que pueden no estar del todo bien diferenciadas en función de cada caso.

- **En primer lugar**, encontramos la fase aguda, donde la vida de la persona corre peligro debido al evento que va a poder generar DCA. Este evento puede ser un ictus o un traumatismo craneoencefálico en la mayoría de las ocasiones, sin embargo, existen multitud de eventos que pueden devenir en DCA como tumores cerebrales, algunos tipos de cáncer, infecciones, etcétera. La fase aguda comprende desde el comienzo del evento hasta que la persona es estabilizada en el ámbito hospitalario y la vida deja de correr peligro.
- **En segundo lugar**, aparece la fase subaguda, que comprende desde que la persona comienza su proceso de rehabilitación en función de las necesidades y las secuelas que tenga hasta el momento, indefinido, en el que la recuperación de estas secuelas no pueda ir más allá de la realidad actual.
- **Por último**, encontramos la fase crónica, que se caracteriza por empezar en el momento en que se reconoce que no se pueden seguir recuperando competencias previas a pesar de la rehabilitación que se desarrolle, por lo que se considera como la consecuencia definitiva del DCA y donde se aportan apoyos destinados al mantenimiento de la recuperación hecha de las secuelas generadas.

Como puede verse, estas tres etapas comprenden momentos diferentes que condensan una variedad de impactos diferenciados unos de otros. Mediante la estructuración por tipo de coste se ha podido recorrer cada una de las etapas. Las conclusiones más relevantes son las siguientes.

Al respecto de los **costes directos** que abordan las personas con DCA y sus familias se han encontrado una serie de datos que son relevantes ser recogidos y condensados con el objetivo de evidenciar los gastos directos durante esta fase.

- **Altos costes de la fase aguda sufragados públicamente:** A través de la explotación de la base de datos del Ministerio de Salud llamada Registro de Atención Especializada (RAE-CMBD) se ha encontrado que la fase aguda del DCA tiene un coste aproximado entre los 5.000 y 6.000 euros. Sin embargo, las personas y las familias no han de hacer un desembolso económico directo debido a que es el Estado, a través del sistema nacional de salud, quién aborda de manera pública cualquier actuación médica que precise la persona durante esta etapa. A pesar de ello, aparecen pequeños gastos al respecto de estas estancias hospitalarias durante la fase aguda para las personas que acompañan a la persona ingresada, generalmente en forma de gastos en traslados, alimentación y estancia.
- **Escalada en los gastos durante los procesos de rehabilitación durante la fase subaguda y crónica:** Tras la fase aguda, la persona sale de la situación de riesgo vital y puede comenzar su proceso rehabilitador. Este se compone de múltiples especialidades en función de las alteraciones y de las necesidades concretas que tenga la persona. Sin embargo y a diferencia de la hospitalización en la fase aguda, los apoyos y servicios de rehabilitación no están sufragados públicamente, lo que supone una escalada en los gastos directos de las familias y las personas. Los servicios de rehabilitación como fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, neuropsicología o cualquier otro que se pudiera necesitar, así como adaptaciones, fármacos, ayudas técnicas y materiales de apoyo, tienen la capacidad de transformar las realidades económicas de las personas. Es tal el gasto que puede llegar a darse, que las personas pueden sufrir movimientos dentro de las escalas sociales, posicionándose en situaciones de vulnerabilidad y riesgo de pobreza.
- **Mayor intensidad del gasto en la fase subaguda y mayor cantidad total del gasto en la fase crónica:** Aunque los apoyos, servicios y recursos acostumbran a ser los mismos durante la fase subaguda y la fase crónica, lo cierto es que estas son diferentes debido, especialmente, a la intensidad y cuantía del gasto. Durante la fase subaguda existe una voluntad intensa por la persona y/o por la familia de recuperar todas las capacidades alteradas en la medida de lo posible, por lo que se

realizan grandes aportaciones económicas en rehabilitación, adaptaciones, etcétera para conseguirlo. Esta aportación suele conllevar todos los ingresos y ahorros disponibles que no sean indispensables para otras cuestiones y dura un periodo de tiempo concreto, por lo que el gasto tiene una gran intensidad. Por el contrario, la cronicidad de la discapacidad se da desde el final de la fase subaguda hasta, generalmente, el final de la vida. Estos gastos se dan con menor frecuencia y con menor intensidad, pero la permanencia a lo largo del tiempo de los servicios, apoyos y recursos puede conllevar que los gastos de la fase crónica sean, en total, mayores a los de la fase subaguda.

- **El género como factor clave en la situación de pobreza:** Debido a los gastos que aparecen en la fase subaguda y en la fase crónica, las personas pueden descender de clase social y enfrentarse a situaciones de carencia material y económica. Si bien es posible que algunas familias, debido a la aparición de la discapacidad, se sitúen en realidades de riesgo de pobreza, el factor determinante en que una persona o núcleo familiar se sitúe en situación de pobreza es el género de la persona, en este caso que sea mujer. Según las entrevistas a expertos, el género es el que propicia que la persona pase de una situación de riesgo a una de pobreza, especialmente si la mujer es una persona mayor y se encuentra en situación de vivir sola o de estar en situación de soledad no deseada. En conclusión, en cuanto a perfil de empobrecimiento debido a la aparición del DCA encontramos a las mujeres mayores que viven solas o están en situación de soledad no deseada como perfil de especial vulnerabilidad.
- **Los modelos residenciales implican mayores gastos que el mantenimiento de la persona en su comunidad:** Durante la fase subaguda y crónica destaca que las personas que residen en modelos residenciales sean estos especializados o no en DCA, tienen más veces gastos subagudos o crónicos entre 5.001 y 30.000 o más de 30.000 euros en comparación con personas que viven en viviendas. Se destaca también que las personas que residen en una residencia no especializada acostumbran a aportar una mayor cuantía económica que las personas que residen en una residencia especializada. Sin embargo, esta diferencia entre modelos residenciales se puede deber algún sesgo muestral que opaque el conjunto de la realidad residencial.
- **A más ingresos, mayor capacidad de aportar a los gastos de la fase subaguda y crónica:** Durante la fase subaguda y crónica aparece que las personas que más ingresos tienen acostumbran a destinar una cuantía mayor a la rehabilitación, especialmente durante la fase subaguda, que requiere de más intensidad en el gasto.

- **Las grandes ciudades, donde se concentran las personas y familias que más gastan en la fase subaguda:** Existe una brecha considerable en los costes según el lugar de residencia. Las personas que viven en grandes ciudades tienden a gastar más en la rehabilitación, debido a la mayor disponibilidad de servicios especializados, que son más costosos que los que existen en municipios más pequeños. Además, se ha destacado el movimiento de personas con DCA y familias de municipios pequeños a grandes núcleos urbanos para poder recibir las mejores posibles rehabilitaciones, debido a que estas se tienden a concentrar en los núcleos urbanos más grandes.
- **La combinación de secuelas y la gravedad de estas como definitorias de las necesidades de rehabilitación:** Dependiendo del tipo de secuelas que presenta la persona, sean estas motoras, sensoriales, cognitivas, emocionales, etcétera, los costes varían significativamente. Durante la fase aguda destacan por tener los mayores costes las secuelas sensitivas y sensoriales, las secuelas de la comunicación, las secuelas de la cognición y las secuelas en las actividades de la vida diaria. Durante la fase crónica destacan las secuelas del control motor, las secuelas de la comunicación y las secuelas en las actividades de la vida diaria. En una dinámica diferente encontramos las secuelas del nivel de alerta que, debido a las características de la secuela, la mayor parte de las personas que la presentan no una frecuencia de gastos tan alta como en el resto de las secuelas.
- **Los cuidados profesionales en el domicilio, la asistencia psicológica y psiquiátrica, los equipamientos para la vida diaria, la adaptación de vivienda y la movilidad y el transporte accesible como gastos directos asociados al DCA:** Los gastos directos del DCA no solamente comprenden todos aquellos dirigidos a la recuperación de las secuelas, si no que se desarrollan un conjunto de necesidades que atraviesan mediante la provisión privada y que favorece este proceso de aporte económico. En cuanto a los cuidados profesionales en el domicilio, las personas y las familias han de contratar estos servicios en la medida de lo posible para que la persona con DCA pueda tener autonomía y la familia pueda descansar de las tareas de cuidado. Sin embargo, muchas veces la asistencia es insuficiente e, incluso, no desarrolla las tareas asociadas al mantenimiento de la independencia y autonomía de la persona, si no a tareas del hogar o cuidados básicos. En cuanto a la atención psicológica y psiquiátrica, las personas y las familias precisan en ocasiones de apoyos mentales para rehacerse ante las transformaciones producidas por el DCA, sin embargo, estos apoyos vehiculan por el mercado privado, con altos precios y suelen ser percibidos como prescindibles, por lo que las personas y familias que precinden de ellos pueden posteriormente ser afectados en mayor medida por otros impactos. En cuanto a los

equipamientos para la vida diaria y la adaptación de las viviendas, destaca que muchas personas y familias hacen grandes esfuerzos económicos en adaptar su realidad mediante transformaciones del domicilio, apoyos ortoprotésicos, etcétera, a lo que destinan grandes cantidades económicas. Por último, se ha destacado la dificultad de acceder al transporte para la independencia y autonomía, tanto público como privado, destacando la compra y adaptación de vehículos y el uso de taxis adaptados.

Habiendo abordado las dimensiones de los costes directos del DCA, aparece como relevante abordar ahora los **impactos indirectos** de este, esto es, todos aquellos impactos que no implican un desembolso monetario, si no una reducción de los ingresos económicos o impactos a niveles personales como impactos psicológicos, sociales, relacionales, etcétera.

- **Altos impactos laborales a nivel personal y familiar:** Una de las realidades más señaladas por las personas con DCA y sus familias es la reducción de los ingresos derivados del trabajo debido a la aparición del DCA, lo que produce un empobrecimiento relativo de los núcleos familiares.
- **La pérdida del empleo como patrón general en las personas con DCA:** Se ha evidenciado que el 73.3% de las personas con DCA encuestadas afirman que han tenido que dejar de trabajar debido a las secuelas generadas, lo que ha llevado a estas personas perder los ingresos derivados de los rendimientos del trabajo para pasar a cobrar pensiones contributivas, frecuentemente menores a los salarios que antes percibían. El porcentaje de personas que cobran pensiones contributivas es muy similar a las personas que han perdido el empleo, siendo un 69.2%. Sin embargo, un 28.2% de las personas con DCA han seguido pudiendo cobrar ingresos derivados del trabajo, siendo estos los casos con menos secuelas, mejores recuperaciones y con empleos que han sido adaptados, aunque es posible que una parte de estas personas no mantengan las mismas condiciones laborales previas al evento que generó DCA.
- **Multiplicidad de transformaciones laborales a nivel familiar:** A diferencia de la vinculación directa que existe en las personas con DCA al respecto de la adquisición y la pérdida del empleo, en el caso de las personas cuidadoras familiares esto no es tan directo, pero sí que se afirma que el 72.9% de las familias sufren algún tipo de transformación laboral, donde un 21% tiene problemas para cumplir sus horarios, un 19.1% ha reducido su jornada laboral, un 18.1% ha visto afectada su carrera profesional, un 17.3% ha visto reducidos sus ingresos laborales, un 16.2% no puede plantearse trabajar fuera de casa, un 8.4% afirma que ha tenido que cambiar de empleo y un 4.6% afirma que ha visto empeorado su tipo de contrato. Únicamente un 27.1% de las personas ha afirmado que no ha

tenido ningún impacto en su trabajo debido a la aparición del DCA en el núcleo familiar. El género aparece como elemento fundamental en las transformaciones laborales en general, y en la pérdida del empleo en particular, donde son las mujeres las que más tienen que reducir su participación en el mercado laboral para cuidar.

- **Alto nivel de impactos a nivel social en las personas con DCA y sus familias:** A nivel social existen una serie de impactos que se repiten a lo largo del tiempo, destacando las transformaciones en las relaciones elegidas previas a la adquisición. Las personas con DCA pueden terminar perdiendo todas o la mayor parte de las relaciones de amistad o relacionales que tenían previamente a la adquisición. Estas relaciones tienden a cambiarse por relaciones con otras personas con DCA, debido a la participación de las personas en redes de personas con DCA, generalmente vinculadas a la participación en el asociacionismo. En el caso de las familias y, especialmente, en el caso de las personas cuidadoras principales, las redes de amistad se delimitan y reducen debido al papel central de los cuidados. Así mismo también se cambia el ocio hacia aquel ocio accesible para el familiar con DCA.
- **Altas necesidades de cuidados y alto nivel de provisión de horas de cuidados por mujeres encargadas del cuidado principal:** Las mujeres son los familiares que asumen, en mayor medida, los cuidados de las personas con DCA, siendo un 73.9% del total. Es sobre ellas sobre las que caen las cargas de cuidados de las personas, quienes manifiestan que el 45.6% de ellas necesita más de 16 horas de cuidados al día, un 15.7% entre 8 y 16 horas y un 38.7% necesita menos de 8 horas de cuidados diarios. En la comparación entre las horas necesitadas por las personas con DCA y las horas que aporta la persona cuidadora principal encontramos que existe una correlación entre las horas necesitadas y las aportadas, aunque tiende ser algo menor las horas aportadas por la persona cuidadora principal que las horas necesitadas, lo que implica que las personas cuidadoras principales cuentan con algo de ayuda en el cuidado o que la persona con DCA para algún tiempo sin recibir cuidados debido a la saturación de la persona cuidadora principal.
- **Las personas que residen en grandes municipios, las personas mayores, las mujeres, las personas con menos estudios, las personas que residen en centros residenciales, las personas con mayor grado de dependencia y las personas con mayor índice de secuelas son las que afirman necesitar más horas de cuidado al día:** En la explotación de datos aparece que estos perfiles de personas son las que necesitan con mayor frecuencia entre 8 y 16 horas y más de 16 horas de cuidado al día, sea esta provista por la misma persona cuidadora principal, el núcleo familiar o cualquier otro agente proveedor de cuidados.

- **Alto nivel de impacto de la carga de cuidado en las personas cuidadoras principales:** Se ha destacado que al 73.6% de las personas cuidadoras principales la realidad del DCA le ha afectado emocionalmente, al 72.1% le hace sentirse cansado y un 51.8% afirma que se ha deteriorado su salud mental. También entre los datos más relatados se encuentra al respecto de afectaciones a nivel personal que un 83.6% de las personas cuidadoras principales han tenido que reducir su ocio y tiempo libre, un 46.7% afirma que no tiene tiempo para cuidarse a sí mismo/a y un 45.2% afirma que no puede irse de vacaciones.

Además de los costes socioeconómicos directos y los impactos indirectos que aparecen de la mano del DCA, los sistemas de protección social cuentan con medidas orientadas a la corrección de los impactos, especialmente los costes directos, a través de prestaciones, ayudas, subvenciones y desgravaciones fiscales.

Generalmente, a través del reconocimiento de la discapacidad y de la dependencia, las personas y las familias son capaces de acceder a estos correctores del gasto y del impacto del DCA. Estas, en función del grado reconocido, tanto de dependencia como de discapacidad, garantiza el acceso a más o menos prestaciones, ayudas, servicios, etcétera. Sin embargo, aparecen dificultades en el acceso, en los tiempos, en los trámites burocráticos que pueden mantener a las personas durante un tiempo demasiado extenso sin el reconocimiento del derecho a recibir apoyos y cuidados. Esto puede afectar especialmente a las personas que tengan que desarrollar grandes gastos durante la fase subaguda, ya que sin un reconocimiento y, si no se cuenta con el capital suficiente, puede haber necesidades de cuidados sin cubrir en base a las necesidades de la persona. Así, encontramos que un 27.8% de las personas con DCA no tienen la discapacidad reconocida y un 27.69% no tienen la dependencia reconocida.

06. MEDIDAS ORIENTADAS A LA REDUCCIÓN DE LOS IMPACTOS SOCIOECONÓMICOS EN LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO Y SUS FAMILIAS.

1. Incorporación dentro de las carteras de servicios públicos, tanto sociales como sanitarios, los apoyos necesarios para la rehabilitación de las personas con Daño Cerebral Adquirido.

Como se ha podido observar a lo largo del siguiente informe, las personas y las familias de las personas con DCA desembolsan una cantidad económica elevada para abordar la recuperación de la persona durante la fase subaguda y durante la fase crónica. Sin embargo, este desembolso no es igual entre las diferentes personas y familias: **las posibilidades de recuperación de un DCA dependen de la capacidad económica de los núcleos familiares.** De esta manera, aquellas familias que tengan mayor disponibilidad económica podrán contratar mejores servicios orientados a la recuperación de la persona, así como sufragar mejores apoyos y realizar más adaptaciones, mientras que aquellos núcleos familiares que no tienen tanta disponibilidad económica tendrán mayores impactos para abordar las necesidades de recuperación que puedan sufragar.

En este sentido, la atención ante un episodio que pueda derivar en DCA solamente está cubierto de manera pública en la fase aguda, cuando la vida corre peligro, pero la recuperación posterior dependerá exclusivamente de las secuelas producidas y de la capacidad económica de abordarlas.

De esta manera, la recuperación del DCA es una cuestión atravesada inherentemente por el nivel de ingresos familiar, así como el capital disponible. En este sentido, el estado ha de implementar itinerarios públicos de rehabilitación que permita a las personas abordar sus necesidades de recuperación sin que esto suponga la pérdida de los ahorros propios y familiares, la reducción de ingresos económicos y los movimientos descendientes de clase social, haciendo que las personas y los núcleos familiares se sitúen en riesgo de pobreza.

Entender que la situación de discapacidad es un motivo fundamental para que aparezca el riesgo de pobreza en los entornos familiares debería ser un imperativo para las Administraciones Públicas Autonómicas a incorporar dentro de las carteras de servicios un mayor número de recursos, servicios y apoyos profesionales orientados a abordar las necesidades de la población con DCA. Además, comprender que la provisión pública de apoyos y servicios a las necesidades específicas garantiza la reducción de las secuelas, permitiendo que algunas personas puedan volver a su vida previa, evita gastos cronificados en dependencia y discapacidad.

2. Compromiso en la construcción real y efectiva de un sistema de coordinación sociosanitaria que dé respuesta a las necesidades de las personas con Daño Cerebral Adquirido.

La coordinación sociosanitaria, o la ausencia de ella, ha sido remarcada como uno de los elementos que contribuye a disparar el coste económico de la rehabilitación de las personas, pero, especialmente, el coste social de este.

La ausencia de coordinación sociosanitaria ha sido un tema central desde que la persona tiene el DCA para la mayor parte de personas entrevistadas, ya que esta ausencia produce que las personas no accedan a los apoyos, servicios y recursos que necesitan debido a la falta de conocimiento de estos itinerarios, así como de las necesidades nuevas surgidas de la realidad del DCA.

En este sentido, **cuanta más y mejor información tenga el núcleo familiar y la persona al salir de la fase aguda, mayores posibilidades de recuperación tendrá la persona.** Además, una derivación conocedora y asistida mediante profesionales sociales del ámbito hospitalario puede servir para asesorar en las posibilidades de recuperación en función del presupuesto disponible. Así, este tipo de profesionales pueden velar por dirigir a las personas hacia los recursos que necesitan al tiempo que tratan de reducir los costes de estos mediante la provisión de información de recursos, procedimientos, subvenciones, desgravaciones, ayudas públicas, etcétera.

Recalcaría mucho el tema de la información y la coordinación. (...) La trabajadora social del hospital te resuelve lo suyo que es tramitarte esto y esto y ya está. ¿No tiene la mente puesta en lo que vas a necesitar dentro de 2 años? Que, a ver, yo también lo entiendo, pero alguien debe tener una visión un poco más holística porque esas necesidades van a llegar. (Entrevista expertos 1)

Hay que ser previsor con las necesidades de apoyo, porque van a llegar, y con ellas el gasto económico. Una derivación eficiente y funcional entre servicios a nivel territorial puede permitir a las familias no desembolsar tanto a nivel económico al tiempo que puede proporcionar un recorrido más sencillo hacia la recuperación del familiar sin generar grandes impactos y heridas derivadas del cuidado. Estas derivaciones hacia servicios de base de los Servicios sociales, además, tiene una doble mirada beneficiosa: por un lado, una buena coordinación sociosanitaria puede ayudar a derribar barreras y mitos de las personas y familias a la hora de acercarse a los Servicios Sociales, entendidos estos como facilitadores de servicios y apoyos basados en una lógica de derechos y, por otro lado, que desde los Servicios Sociales se asuma que la persona con DCA tiene unas necesidades crónicas que abordar y desde estos servicios se le de seguimiento, gestión y apoyo a este y al núcleo familiar.

*El problema es el que sale del hospital y no te dicen, “oye, puedes llevarlo a este sitio, a este otro sitio, ahí existe este sitio que te lo pueden...”. No, no te dicen nada, búscate la vida y tú verás.
(Persona con DCA y sus familiares 3)*

3. Pensar la comunidad como proveedora de apoyos y cuidados.

La comunidad, entendida como un conjunto de actores heterogéneos entrelazados en un territorio, es un elemento que ha ido ganando fuerza a la hora de repensar cómo han de ser los modelos de cuidados hacia las personas dependientes y con discapacidad.

Desde el prisma de los cuidados en comunidad, las personas dependientes no tienen por qué residir o recibir los apoyos y cuidados fuera de su comunidad (barrio, municipio, etcétera), así como las personas cuidadoras y las cuidadoras principales no tienen por qué sufrir el síndrome del cuidador quemado y renunciar a proveer de cuidados o tener que renunciar a deseos y objetivos propios para poder proveer de apoyos.

La comunidad se erige aquí como un punto de partida y de llegada, en la que la activación de estos agentes y la puesta en interlocución permite tejer una red de cuidados mínimos que, si es lo suficientemente densa, puede permitir a las personas dependientes con DCA mantenerse en los territorios y recibir los apoyos necesarios en estos.

Si esta comunidad proveedora de cuidados se articula, las personas con DCA y sus familias pueden, por un lado, reducir la carga y los impactos negativos que produce la sobrecarga de los cuidados, y por otro, se pueden reducir los gastos económicos directos en apoyos y servicios, especialmente en los escenarios de institucionalización, haciendo posible la vuelta al domicilio o la no salida de este.

Este modelo de apoyos y cuidados en comunidad permite que las personas con DCA puedan tener una vida elegida en su entorno social, sin que el hecho de que aparezcan determinadas secuelas suponga la imposibilidad de residir en el propio domicilio.

lo ideal también sería bueno, por un lado, que haya recursos específicos para discapacidad o para daño cerebral, pero también que los recursos que hay a nivel comunitario se adapten y estén preparados para personas con discapacidad. Y eso yo creo que es el gran caballo de batalla que tenemos. O sea, que las personas ya no solo puedan acceder a los recursos propios de un colectivo, no, sino que los recursos que hay a nivel comunitario, si hay una clase de yoga o un taller de cerámica, o algo cerca de tu casa, tú puedas acceder en igualdad de condiciones. Yo creo que un poco el trabajo debería de ir, debería de ir por ahí y eso es muy complicado.
(Entrevista expertos 1)

En este sentido, surgen dos necesidades. Por un lado, es fundamental que las Administraciones Públicas se sensibilicen hacia las necesidades de las personas con DCA en lo que refiere a la pertinencia de la construcción de comunidades que cuidan y apoyan. Desde las Administraciones Públicas locales es posible articular redes de provisión de cuidados mediante la intervención desde la política pública. Sin embargo, también surge como oportuno y como base de un desarrollo comunitario exitoso, que sean las propias entidades del DCA las que comiencen a entrelazar, de manera local, estas redes de cuidados. Las entidades han de realizar una apuesta decidida hacia un modelo de desinstitucionalización y de provisión de apoyos en el territorio, tanto aquellos apoyos de tipo médico-rehabilitador, hasta los de cuidados, ocio, actividades deportivas, etcétera. Solamente a través de las buenas experiencias innovadora por parte de estas entidades, las Administraciones Públicas avanzarán hacia nuevos modelos de independencia, dignidad y provisión pública.

los gimnasios de particulares deberían de tener un convenio con los Servicios Sociales y decir: "vale, un gimnasio particular que tiene un área, por ejemplo, para que por las mañanas los pacientes con X lesiones puedan hacer sus ejercicios". (Persona con DCA 4)

4. Repensar los servicios y apoyos para orientarlos hacia la menor dependencia posible.

Como se ha destacado en el informe, dentro de las familias con personas con DCA, existe una preocupación constante por que estos puedan recuperar todas las competencias previas perdidas debido al daño y a las secuelas existentes. A pesar de que, en múltiples ocasiones, esta vuelta a la situación previa es imposible, sí que es posible que las personas puedan recuperar algunas de las competencias perdidas. Esta realidad de recuperación dependerá de las secuelas de las personas y, también, de los apoyos recibidos orientados a la recuperación.

Hoy en día muchos de los apoyos están pensados en la recuperación, pero el modelo de rehabilitación no está orientado hacia la menor dependencia posible. Para ello, es necesario repensar desde la eficiencia de la provisión de servicios, donde si las personas reciben los servicios y apoyos necesarios y recuperan el máximo de competencia previas, su gasto en servicios y apoyos durante la fase crónica será menor, así como los gastos que han de invertir las Administraciones Públicas en el mantenimiento de estas.

lo que tú te gastas hoy en inversión lo vas a recuperar mañana porque vas a tener menos dependencia, vas a tener menos discapacidad, te vas a gastar menos (...) una buena inversión, de tal forma que luego no te tengas que gastar tanto en dependencia, en discapacidades y en ayudas (Entrevista expertos 1)

Bajo este prisma, las Administraciones Públicas no tendrían la necesidad de cronificar un gasto al respecto de atender las necesidades de las personas con DCA que hayan recuperado las suficientes competencias como para no ser dependientes. Esta orientación de los apoyos y servicios hacia la autonomía permitiría a las personas con DCA volver recuperar sus fuentes de ingresos o a generar nuevas, así como permitiría a las familias poder mantener sus fuentes de ingresos derivadas del trabajo o no tener que transformar su realidad vital y laboral.

Si a mí me dan la rehabilitación que yo necesito, me rehabilito tanto como para poder tener un trabajo a media jornada, pues ya se ahorran el que me tengan que dar ese dinero (Persona con DCA 2)

Además, esta orientación hacia la autonomía puede eliminar el impacto emocional que ha sido frecuentemente relatado al respecto de la imposibilidad de abordar los apoyos que necesitan las personas para no ser dependientes. Proveer de servicios que remitan las situaciones de dependencia, además, es una perspectiva basada en la dignidad personal y en la idea de que la vida en comunidad siempre es mejor que residir en un entorno residencial.

Entonces, los servicios que tenemos pensados para el daño cerebral están pensados para mantener a la gente viva pero no para que tengan una vida. Y yo creo que eso tendrá que cambiar. Son servicios diseñados a principios de los 80. Y los de dependencia que tienen la misma lógica (...), la institucionalización, en casa, pero la institucionalización. (Expertos 2)

En este sentido, la mayor aspiración de las Administraciones Públicas y de las entidades proveedoras de servicios y apoyos ha de ir orientada hacia la vuelta a la situación previa, siempre que esto sea posible y, cuando no, la máxima recuperación posible.

La política debería ser volver a la situación anterior con los apoyos que sean necesarios. Después, excepciones muchas. La más importante, si hay afectación cognitiva, pues a lo mejor volver a la situación anterior no es posible. Por ejemplo, estudiantes universitarios. (...) Entonces, ahí habrá que hacer una adaptación. ¿Por lo demás? volver a la situación anterior y si es una afectación física, pues darle el dinero a la empresa para que adapte el puesto de trabajo y a la persona para que tenga los apoyos que necesite. ¿Vamos a liberar a la familia del 100% de dar apoyos?, no, pero es que tampoco lo pretendo. (Expertos 2)

5. Superación del marco de la institucionalización para las realidades del Daño Cerebral Adquirido.

Se ha encontrado que algunas familias continúan demandando recursos y servicios basados en la atención en centros residenciales ante las situaciones que creen que no van a poder abordar en cuanto a cuidados y apoyos. En realidades familiares donde el DCA genera grandes dependencias, los centros residenciales aparecen como una alternativa posible, no sin que esto pueda generar malestares derivados del deseo de poder proveer apoyos y cuidados suficientes en el domicilio.

Sin embargo, **las familias y las personas con DCA plantean la necesidad de que estos centros residenciales sean de menor escala, centrados en las necesidades específicas del DCA, con un enfoque centrado en la persona y en el entorno comunitario.** En general, existe una reticencia hacia los modelos basados en grandes centros residenciales donde las personas pierden parte de su libertad, autonomía e independencia, por lo que poder mantener una vida elegida se torna fundamental.

Por último, destacar que las familias, cada vez más, optan por modelos de provisión de cuidados familiares o modelos innovadores que permitan tener una vida en su domicilio y en su comunidad a las personas, independientemente del nivel de apoyos que necesitan.

lo comentamos y lo hablamos con otros padres con hijos con DCA, ya sea por tumor o por un traumatismo o por cualquier cosa: son personas jóvenes que a lo mejor es una solución los pisos tutelados, donde pudieran ellos vivir en un entorno de personas jóvenes, con cierto grado de discapacidad, pero que con un tutelaje de profesionales pudieran desarrollarse en un ámbito, que le diera cierta autonomía (Persona con DCA 4)

6. El asociacionismo y el Tercer Sector como elementos principales en la reducción de costes directos e impactos indirectos.

Se ha destacado en algunas entrevistas a diversos agentes el papel que juegan las asociaciones y entidades del Tercer Sector a la hora de reducir los impactos socioeconómicos de las personas con DCA y sus familias.

Estas entidades actúan como reductores de los costes directos al proveer de apoyos y servicios para la rehabilitación bajo otras lógicas diferentes a las lógicas del mercado privado. Desde estas, esos apoyos pueden ser gratuitos o versar bajo costes reducidos a través del pago de cuotas. Esta articulación fuera de los mercados privados ha permitido

a muchas personas acceder a servicios y apoyos que, de cualquier otra manera, no accederían.

Además, estas entidades tienen una parte de su lógica de existencia en la reducción de los impactos indirectos que produce el DCA, tanto en las personas como en las familias. Dentro de estas entidades se provee de apoyos profesionales específicos para la gestión emocional como ayuda psicológica, pero es la relación con otras personas que comparten realidades vitales lo que les permite a algunas familias rehacerse y comprender las nuevas necesidades que aparecen con el DCA. Sentirse acompañado en todo momento, a través de las diferentes etapas, es reconocido como reparador, al tiempo que suplende las necesidades de información que no realiza la Administración pública, como se ha visto en las problemáticas al respecto de la coordinación sociosanitaria.

la asociación quiere ser como una familia, entonces dices, “después de 2 años os he encontrado y tenía que haberlos encontrado antes”. (Experto 1)

Es muy importante contactar con otras personas que estén en tu situación y entre todos, plantear que bueno, que esto es una carrera de obstáculos y que tienes que ir día a día. (Familia de persona con DCA 4)

Sin embargo, sí que se ha detectado que **las entidades del DCA deben hacer una tarea de proyección de su labor hacia la población general y, en especial, hacia las personas y familias que acaban de vivir o están viviendo un episodio de DCA.** Han aparecido con frecuencia discursos que afirman un desconocimiento de la existencia de entidades que aborden sus necesidades y, que cuando las conocen, estas acaban siendo muy beneficiosas, deseando haberlas conocido antes.

7. Formación para la detección y abordaje temprano del Daño Cerebral Adquirido.

La detección precoz del DCA es fundamental, ya que se ha destacado que, en muchas ocasiones, la detección de esta no es del todo clara y que las secuelas nunca están del todo contempladas y que dependen del paso del tiempo, la evolución durante la fase aguda y los apoyos recibidos en la fase subaguda. En este sentido, es necesario el desarrollo de mecanismos preventivos y abordajes tempranos que permitan reducir impactos y los costes asociados al DCA.

Se propone la puesta en marcha de formación especializada a diferentes profesionales en diferentes ámbitos mediante los que se produzcan sistemas de detección y de actuación ante esta realidad.

En ámbitos sanitarios, sociales, sociosanitarios y, especialmente, en los ámbitos relacionados con el cuidado y los apoyos, resulta fundamental una aproximación conocedora de la realidad, así como centrada en las necesidades de las personas.

En ese sentido, pues a nivel de daño cerebral se añade que encima no hay formación sobre el DCA, que esto es algo que nos gustaría tener en todos los recursos de valoración. ¿Hay personas mayores con DCA? pues vamos a formar a la gente que está en la residencia de DCA. (Expertos DCA 1)

Sin embargo, esta mirada formativa y sensibilizadora hay que sacarla fuera de los ámbitos sanitarios y sociales. La detección temprana de los episodios que pueden generar DCA depende de que las personas, independientemente del ámbito, conozcan y estén sensibilizadas ante esta realidad. Por ejemplo, en los centros educativos se destaca la necesidad de ser conocedor para generar sistemas de derivación exitosos.

en los colegios también nos pasa, nosotros cuando damos las charlas, una es de detección y, claro, cuando llegamos a los coles dicen: “pero no, pero es que aquí no tenemos niños con DCA”. Entonces dices: “bueno, no pasa nada, vamos a hacer una charla”. Entonces es cuando empiezas la charla y explicas qué cosas pueden ser, dices: “anda, pues igual tengo 3 o 4 niños o niñas que sí, que son como tú estás diciendo”. Entonces ahí es cuando se puede empezar a rascar un poco. Ahí puede haber un impacto de la falta de conocimiento, en el sentido de que se ignora algo (Expertos DCA 1)

En este sentido, se revela como necesario generar espacios de adquisición de conocimientos al respecto del DCA, desde la inclusión de esta realidad en formaciones regladas como a través de charlas, talleres, materiales de difusión, etcétera.

8. Reducir los impactos emocionales, sociales y físicos en el núcleo familiar y en las personas cuidadoras principales, especialmente mujeres.

El papel de las mujeres en la provisión de cuidados a todos los niveles ha sido y sigue siendo la pieza fundamental del sistema de provisión de cuidados público y privado. Sin el papel de las mujeres en el sistema de provisión de cuidados, este habría tenido que reformularse debido a una insostenibilidad crónica. En este sentido, se señala como fundamental reconocer el papel de las mujeres en el cuidado de las personas con DCA con el objetivo de reducir las cargas de cuidados y los impactos emocionales, físicos y psicológicos que estas generan.

En España tenemos una cuestión cultural que está por encima de cualquier cosa. Y es que cuando en la familia se produce algún problema, la primera agencia de bienestar es la propia familia. (...) sobre todo cuando son mujeres que tienen metido esto del cuidado en la cabeza. Sí podemos hacer que los maridos se desentienden de sus esposas. Eso sí es más fácil, pero ¿que

las madres o las esposas o las abuelas o las hijas se desentiendan de familiares con daño cerebral? Esto es difícil. (Expertos 2)

Este reconocimiento y cuidado de las personas cuidadoras principales y de los núcleos familiares no solamente permite reducir los impactos, sino que también es más eficiente a nivel de provisión de apoyos y servicios públicos. Unos cuidados familiares con apoyos y profesionales como los derivados de los servicios de asistencia al domicilio son más eficientes que los gastos que se pueden originar a partir de la falta de provisión de apoyos y cuidados preventivos.

si se invierte en cuidar a las personas dependientes y a los cuidadores, a la larga, es una inversión que le sale muy rentable al Estado. O sea, (...) y al final una atención hospitalaria es mucho más cara para el Estado que una atención domiciliaria preventiva que ayuda un poco. (Hombre en GD2)

ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Tabla 1. Tabla de perfiles de personas con DCA entrevistadas.	6
Tabla 2. Tabla de perfiles de familiares de personas con DCA entrevistados.	7
Tabla 3. Tabla de perfiles de expertos entrevistados.	8
Tabla 4. Tabla de realización de grupos de discusión.	9
Gráfico 1: Edad de las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).	12
Gráfico 2: Sexo de las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).....	13
Gráfico 3: Prevalencia de cada área afectada en las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).	13
Gráfico 4: Número de áreas afectadas de las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).	14
Gráfico 5: Nivel de estudios de las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).....	15
Gráfico 6: Situación laboral previa de la persona con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).....	16
Gráfico 7: Nivel de ingresos de las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).....	17
Gráfico 8: CC.AA. en la que residen las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).....	18
Gráfico 9: Tamaño de municipio en el que residen las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).	18
Gráfico 10: Tipología de residencia de las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).	19
Gráfico 11: Reconocimiento del grado de discapacidad en las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).....	20
Gráfico 12: Reconocimiento de la situación de dependencia en las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).....	20
Gráfico 13: Coste medio del tratamiento hospitalario de los diagnósticos que pueden generar Daño Cerebral Adquirido.	23
Gráfico 14. Estancia media en UCI en días en función de los diagnósticos que pueden producir Daño Cerebral Adquirido.	24
Gráfico 15. Estancia media de días de hospitalización en función de los diagnósticos que pueden producir Daño Cerebral Adquirido.....	24
Gráfico 16: Frecuencia de los gastos en la fase subaguda en función de los casos de personas con DCA (Encuesta propia).	29

Gráfico 17: Frecuencia de los gastos en la fase crónica en función de los casos de personas con DCA (Encuesta propia).	30
Gráfico 18: Cuantía de gasto durante la fase subaguda según la edad de la persona con DCA (Encuesta propia).	32
Gráfico 19: Cuantía de gasto durante la fase crónica según la edad de la persona con DCA (Encuesta propia).	32
Gráfico 20: Cuantía de gasto durante la fase subaguda en función de los estudios completados de la persona con DCA (Encuesta propia).	33
Gráfico 21: Cuantía de gasto durante la fase crónica en función de los estudios completados de la persona con DCA (Encuesta propia).	33
Gráfico 22: Cuantía de gasto durante la fase subaguda en función del tipo de residencia (Encuesta propia).	34
Gráfico 23: Cuantía de gasto durante la fase crónica en función del tipo de residencia (Encuesta propia).	35
Gráfico 24: Cuantía de gasto durante la fase subaguda en función del nivel de ingresos (Encuesta propia).	35
Gráfico 25: Cuantía de gasto durante la fase crónica en función del nivel de ingresos (Encuesta propia).	36
Gráfico 26: Cuantía del gasto aportado en la rehabilitación durante la fase subaguda en función del municipio de residencia (Encuesta propia).	37
Gráfico 27: Personas con secuelas en las áreas sensitivas y sensoriales en función de la cuantía total del gasto durante la fase subaguda (Encuesta propia).	40
Gráfico 28: Personas con secuelas en el área de la comunicación en función de la cuantía total del gasto durante la fase subaguda (Encuesta propia).	41
Gráfico 29: Personas con secuelas en el área de la cognición en función de la cuantía total del gasto durante la fase subaguda (Encuesta propia).	42
Gráfico 30: Personas con secuelas en el área de las actividades de la vida diaria en función de la cuantía total del gasto durante la fase subaguda (Encuesta propia).	43
Gráfico 31: Personas con secuelas en el área del nivel de alerta en función de la cuantía total del gasto durante la fase subaguda (Encuesta propia).	44
Gráfico 32: Personas con secuelas en el área del control motor en función de la cuantía total del gasto durante la fase crónica (Encuesta propia).	45
Gráfico 33: Personas con secuelas en el área de la comunicación en función de la cuantía total del gasto durante la fase crónica (Encuesta propia).	45
Gráfico 34: Personas con secuelas en el área de las actividades de la vida diaria en función de la cuantía total del gasto durante la fase crónica (Encuesta propia).	46
Gráfico 35: Personas con secuelas en el área del nivel de alerta en función de la cuantía total del gasto durante la fase crónica (Encuesta propia).	46

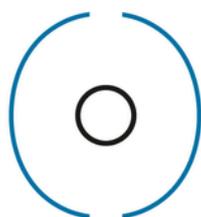
Gráfico 36: Gasto total durante la fase subaguda en función del tipo de área afectada (Encuesta propia).	47
Gráfico 37: Gasto total durante la fase crónica en función del tipo de área afectada (Encuesta propia).	48
Gráfico 38: Transformaciones laborales de la persona con Daño Cerebral Adquirido en función de los casos encuestados (Encuesta propia).	61
Gráfico 39: Fuentes de ingresos de las personas con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).....	62
Gráfico 40: Transformaciones de las realidades laborales en el núcleo familiar al aparecer el Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).	64
Gráfico 41: Sexo de la persona del núcleo familiar más afectada en el ámbito laboral en función del sexo de la persona con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).	65
Gráfico 42: Percepción de horas de cuidado que necesita la persona con Daño Cerebral Adquirido (Encuesta propia).	72
Gráfico 43: Horas de cuidados aportadas por la persona cuidadora principal al día (Encuesta propia).	73
Gráfico 44. Número de horas aportadas por la persona cuidadora principal en función de la percepción de horas de cuidados necesitadas (Encuesta propia).	73
Gráfico 45: Percepción de horas de cuidado necesitadas en función del tamaño de municipio (Encuesta propia).	74
Gráfico 46: Horas de cuidado aportadas por la persona cuidadora principal en función del tamaño de municipio (Encuesta propia).....	75
Gráfico 47: Percepción de horas de cuidado necesitadas en función de la edad de la persona con DCA (Encuesta propia).	76
Gráfico 48: Horas de cuidado aportadas por la persona cuidadora principal en función de la edad de la persona con DCA (Encuesta propia).	76
Gráfico 49: Percepción de horas de cuidado necesitadas en función del sexo (Encuesta propia).....	77
Gráfico 50: Horas de cuidado aportadas por la persona cuidadora principal en función del sexo (Encuesta propia).	78
Gráfico 51: Percepción de horas de cuidado necesitadas en función del nivel de estudios (Encuesta propia).	79
Gráfico 52: Horas de cuidado aportadas por la persona cuidadora principal en función del nivel de estudios (Encuesta propia).	80
Gráfico 53: Percepción de horas de cuidado necesitadas en función del tipo de residencia (Encuesta propia).	81
Gráfico 54: Horas de cuidado aportadas por la persona cuidadora principal en función del tipo de residencia (Encuesta propia).	82

Gráfico 55: Percepción de horas de cuidado necesitadas en función del grado de dependencia reconocida (Encuesta propia).....	83
Gráfico 56: Horas de cuidado aportadas por la persona cuidadora principal en función del grado de dependencia reconocida (Encuesta propia).	83
Gráfico 57: Horas de cuidado necesitadas en función del índice de áreas afectadas (Encuesta propia).	84
Gráfico 58: Horas de cuidado aportadas por la persona cuidadora principal en función del índice de áreas afectadas (Encuesta propia).....	85
Gráfico 59 Número de casos de los impactos en la persona cuidadora principal (Encuesta propia).....	86
Gráfico 60. Gráfico 61 Número de casos de las afectaciones en la persona cuidadora principal (Encuesta propia).	87
Gráfico 62 Persona con el rol principal de cuidados (Encuesta propia).....	93
Gráfico 63 Sexo del cuidador principal (Encuesta propia).	94
Tabla 5. Persona con el rol de cuidador principal de la persona con DCA según el sexo (Encuesta propia).	95
Gráfico 64: Persona con el rol de cuidadora principal de la persona con DCA según el nivel de ingresos (Encuesta propia).....	96
Gráfico 65: Ayudas y prestaciones recibidas en los últimos 12 meses en función de la edad de la persona con DCA (Encuesta propia).....	105
Gráfico 66: Ayudas y prestaciones recibidas en los últimos 12 meses en función del sexo (Encuesta propia).	106
Gráfico 67: Ayudas y prestaciones en los últimos 12 meses en función del nivel de estudios (Encuesta propia).	107
Gráfico 68: Ayudas y prestaciones recibidas en los últimos 12 meses en función del grado de discapacidad (Encuesta propia).....	107
Gráfico 69: Ayudas y prestaciones recibidas en los últimos 12 meses en función del grado de dependencia (Encuesta propia).	108
Gráfico 70: Subvenciones y desgravaciones en los últimos 12 meses en función de la edad de la persona con DCA (Encuesta propia).....	109
Gráfico 72: Subvenciones y desgravaciones en los últimos 12 meses según el grado de discapacidad reconocida (Encuesta propia).	109
Gráfico 73: Subvenciones y desgravaciones en los últimos 12 meses según el grado de dependencia reconocido (Encuesta propia).....	110



www.dañocerebralestatal.org

Tlf. 91 417 89 05



OBSERVATORIO ESTATAL
daño cerebral

El Observatorio Estatal de Daño Cerebral es un instrumento técnico que Daño Cerebral Estatal pone al servicio de las Administraciones Públicas, el Tercer Sector y la población en general con el objetivo de recopilar, sistematizar, actualizar, generar y difundir información sociosanitaria relacionada con el Daño Cerebral Adquirido.