Instituto de Gerontología de la Universidad de Heidelberg

Universidad de Heidelberg Futuro. Desde 1386.

CONTERGAN

Cuestionario sobre los problemas, necesidades especiales y déficits de asistencia de las personas afectadas por el Contergan

Informe final para la Fundación Contergan para personas con discapacidad

Elaborado por el Instituto de Gerontología de la Universidad Ruprecht Karl de Heidelberg

CONTERGAN

Cuestionario sobre los problemas, necesidades especiales y déficits de asistencia de las personas afectadas por el Contergan

Informe final para la Fundación Contergan para personas con discapacidad

Prof. Dr. Dr. h. c. Andreas Kruse

Dr. med. Dipl. Geront. Christina Ding-Greiner Dr. med. Dipl. Geront. Gabriele Becker Dipl. Soc. Dipl. Geront. Christine Stolla Anna-Magdalena Becker Dominik Baiker M.A.

Instituto de Gerontología de la Universidad de Heidelberg

21 de diciembre de 2012

ÍNDICE

| Índice | 4 |
|---|------|
| Índice de gráficos | 9 |
| Índice de ilustraciones | |
| Resumen | . 18 |
| 1 Objetivos del proyecto de investigación | . 21 |
| 2 Diseño de la investigación y ejecución del proyecto | |
| 2.1 Consideraciones sobre la metodología y el diseño del estudio | |
| 2.1.1 Métodos cuantitativos | |
| 2.1.2 Métodos cualitativos | . 22 |
| 2.1.3 Ejecución del proyecto | . 22 |
| 2.2 Métodos de investigación | . 23 |
| 2.2.1 Cuestionario para la encuesta a los afectados por el Contergan | . 23 |
| 2.2.2 Grupos focales | . 23 |
| 2.2.3 Entrevistas | . 24 |
| 2.2.4 Encuesta a los médicos | . 25 |
| 2.3 Descripción de la muestra | . 25 |
| 2.3.1 Muestra de los participantes en el cuestionario | |
| 2.3.2 Muestra entrevistas | |
| 2.3.3 Muestra de los participantes en los grupos focales | . 27 |
| Muestreo de los grupos focales (N=112) | |
| 3 Resultados del estudio ordenados por temas | . 29 |
| 3.1 Observaciones sobre la valoración, el cuidado y la modificación del registro | |
| 3.1.1 Cuidado y depuración de los datos | . 29 |
| 3.1.2 Formación de grupos e índices, descripción de los grupos e índices formados | |
| 3.1.2.1 Formación de grupos por dolencias y grupos clave | |
| 3.1.2.2 Formación de grupos clave | |
| 3.1.3 Métodos cualitativos de valoración | |
| 3.2 Datos sociodemográficos y red social | |
| 3.2.1 Estado civil y emparejamiento | . 40 |
| | |

| 3.2.2 Hijos | 42. |
|--|------------|
| 3.2.3 Tamaño y composición del núcleo familiar | 45 |
| 3.2.4 Red social | 48 |
| 3.3 Formación, actividad profesional o laboral, renta y pensiones | |
| 3.3.1 Instrucción escolar | |
| 3.3.2 Formación profesional | 5 1 5 5 |
| 3.3.3 Actividad profesional o asalariada | |
| 3.3.4 Incapacidad laboral parcial e ingresos | 57 60 |
| 3.4 Daños prenatales y comparación con el estado actual | 63 |
| 5.4 Danos prenatales y comparación con el estado actual | 67 |
| 3.5 Daños consecutivos | |
| 3.6 Terapia medicamentosa | 00 |
| 3.7 Dolor | 405 |
| 3.8 Capacidades funcionales | 105 |
| 3.8.1 Medición de la competencia funcional | 105 |
| 3.8.2 Perfil de funcionalidad | 105 |
| 3.8.3 Funcionalidad en los grupos focales | 109 |
| 3.8.4 Funcionalidad en los grupos de daños | 111 |
| 3.9 Gastos no cubiertos en el ámbito médico | |
| 3.10 Necesidad de asistencia | 116 |
| 3.10.1 ¿Quién presta la asistencia? | 116 |
| 3.10.2 La variabilidad temporal de la asistencia | 117 |
| 3.10.3 Coste de la necesidad de asistencia no cubierta | 118 |
| 3.10.4 Necesidad de asistencia por grupos de dolencias | 119 |
| 3.10.5 Necesidad de asistencia y participación | 120 |
| 3.10.6 Desarrollo futuro de la necesidad de asistencia | 121 |
| 3.11 Necesidad de atención a la dependencia | 122 |
| 3.11.1 Prestaciones del seguro de dependencia | 122 |
| 3.11.2 ¿Quién presta la atención a la dependencia? | 123 |
| 3.11.3 Necesidades de atención a la dependencia cubiertas y no cubiertas | 126 |
| 3.11.4 Coste de la atención a la dependencia no cubierta | 127 |
| 3.11.5 Necesidad de atención a la dependencia por grupos de dolencias | 128 |
| 3.11.6 Desarrollo futuro de la necesidad de atención a la dependencia | 129 |

| 3.12 Cuidados dentales | 130 |
|---|-----|
| 3.13 Atención médica por parte de médicos y terapeutas | 132 |
| 3.14 Movilidad, medios y entorno doméstico | 137 |
| 3.14.1 Movilidad | 137 |
| 3.14.1.1 Movilidad en el hogar | 137 |
| 3.14.1.2 Movilidad fuera del hogar, participación | 137 |
| 3.14.1.3 Silla de ruedas | 139 |
| 3.14.2 Automóvil | |
| 3.14.2.1 Uso del automóvil | 140 |
| 3.14.2.2 Significación del automóvil para la participación | 141 |
| 3.14.2.3 Financiación del automóvil | 142 |
| 3.14.3 Medios | 143 |
| 3.14.3.1 Medios en caso de habilidades comunicativas limitadas | 143 |
| 3.14.3.2 Internet | 145 |
| 3.14.4 Condiciones residenciales | 146 |
| 3.14.4.1 Satisfacción con las condiciones residenciales | 146 |
| 3.14.4.2 Necesidad de reformas y cobertura de los gastos | 147 |
| 3.15 Episodios depresivos/ depresión mayor y daños derivados del Contergan | |
| 3.15.1 Aspectos sociodemográficos | 150 |
| 3.15.1.1 Comparación con la población en general y aspectos relativos al género | 150 |
| 3.15.1.2 Red social | 151 |
| 3.15.1.3 Actividad laboral o profesional | 152 |
| 3.15.2 Dolor y depresión | |
| 3.15.3 Necesidad de cuidado y asistencia y depresión | |
| 3.15.4 Grupos de dolencias | 155 |
| 3.15.5 Grupos focales | 156 |
| 3.16 Calidad de vida | 158 |
| 3.16.1 Medición de la calidad de vida | |
| 3.16.2 Calidad de vida y estado físico | 159 |
| 3.16.3 Calidad de vida por número de ámbitos afectados por dolencias | |
| 3.16.4 Calidad de vida en los grupos focales | 161 |
| 3.16.5 Calidad de vida y situación de necesidades | 164 |

| 3.16.7 Peso relativo de las características que definen la calidad de vida | 167 |
|---|-------|
| 3.17 Resultados de las entrevistas y grupos focales | 171 |
| 3.18 Sordera y disminución de la capacidad auditiva | 182 |
| 3.19 Daños tardíos: posibles daños prenatales del sistema vascular, de los sistemas | |
| nerviosos central y periférico y de la musculatura por el Contergan | 195 |
| 4 Resultados del estudio de la encuesta a los médicos | 199 |
| 4.1 Daños por el Contergan: sistemas orgánicos afectados y desarrollo | 200 |
| 4.2 Dolores | 200 |
| 4.3 Daños tardíos2 | |
| 4.4 La cobertura de los pacientes afectados por el Contergan | 202 |
| 5 Agrupación por puntuación de los daños, daños prenatales y estado actual. | |
| Aclaraciones relativas a los ejemplos de casos | 205 |
| 5.1 Baremo de puntos | 205 |
| 5.2 Ejemplos de casos sobre la agrupación de los daños | 207 |
| 5.2.1 Ejemplo 1: 1 a 9,99 puntos | 207 |
| 5.2.2 Ejemplo 2: 10 a 19,99 puntos | 209 |
| 5.2.3 Ejemplo 3: 20 a 29,99 puntos | 210 |
| 5.2.4 Ejemplo 4: 30 a 39,99 puntos | 212 |
| 5.2.5 Ejemplo 5: 40 a 49,99 puntos | 214 |
| 5.2.6 Ejemplo 6: 50 a 59,99 puntos | 216 |
| 5.2.7 Ejemplo 7: 60 a 69,99 puntos | 218 |
| 5.2.8 Ejemplo 8: 70 a 79,99 puntos | 220 |
| 5.2.9 Ejemplo 9: 80 a 89,99 puntos | 222 |
| 5.2.10 Éjemplo 10: 90 a 99,99 puntos | 224 |
| 5.3 Daños prenatales | 226 |
| 5.4 Estado actual | 227 |
| 5.5 Grupos de daños y gravedad de los daños | 229 |
| 5.6 Funcionalidad | |
| 5.7 Actividades físicas | |
| 5.8 Movilidad en el hogar y fuera del hogar | 234 |
| 5.9 Labores domésticas | . 235 |
| 5.10 Necesidades de atención a la dependencia y asistencia sanitaria | 237 |

| 6 Recomendaciones | 240 |
|---|-------|
| 6.1 Pensión del Contergan | . 240 |
| 6.2 Asistencia | 240 |
| 6.3 Mantenimiento de la capacidad laboral | . 241 |
| 6.4 Movilidad | 241 |
| 6.5 Medidas de reforma | . 241 |
| 6.6 Rehabilitación | . 242 |
| 6.7 Medicamentos | 242 |
| 6.8 Recursos | 242 |
| 6.9 Dientes, implantes, limpieza dental profesional, operaciones | 243 |
| 6.10 Atención sanitaria. | |
| 6.11 Atención a la dependencia | 243 |
| 6.12 Daños consecutivos | |
| 6.13 Los llamados daños tardíos | |
| 6.14 Sistema médico de puntuación y diagnóstico | . 244 |
| 6.15 Puntuación por daños | |
| 6.16 Banco de datos | . 245 |
| 7 Anexos | . 246 |
| A1 Cuestionario | . 247 |
| A2 Cuestionario para la recogida de datos sociodemográficos en los grupos focales y | |
| entrevistas | . 284 |
| A3 Directrices para las entrevistas | . 288 |
| A4 Cuestionario para los médicos | |
| | |

ÍNDICE DE GRÁFICOS

| Gráfico 1: características de la muestra para la encuesta | .26 |
|--|------------|
| Gráfico 2: características de la muestra para las entrevistas | 27 |
| Gráfico 3: características de la muestra para grupos focales | 28 |
| Gráfico 4: grupos de dolencias, número de personas que incluyen y variables contenidas | en : |
| cada grupo | 30 |
| Gráfico 5: porcentaje de grupos de dolencias dentro de los 8 grupos clave (%) | 31 |
| Gráfico 6: formación de los grupos clave y porcentaje respectivo en la muestra general: | : las |
| variables se encuentran en el anexo | 33 |
| Gráfico 7: porcentaje de grupos de dolencias en los grupos clave | .34 |
| Gráfico 8: comparación del estado civil de los grupos de edad 50-54 años y de los afecta | dos |
| por el Contergan, divididos por sexo (%) | 40 |
| Gráfico 9: comparación de la vida en pareja del grupo de edad 50-54 en la poblac | ción |
| general y entre los afectados por el Contergan, separados por sexo | 41 |
| Gráfico 10: comparación del estado civil de la muestra de afectados por el Contergan y | · los |
| grupos clave | 42 |
| Gráfico 11: comparación entre la composición del hogar de la muestra de afectados po | or el |
| Contest and I too grapos our continues to the contest of the conte | 47 |
| Gráfico 12: formación escolar básica en afectados por el Contergan (N=870) y en el gr | upo |
| de edad de 50-55 años en el conjunto de la población | 54 |
| Gráfico 13: Comparación entre la formación escolar básica en afectados por el Conter | |
| (N=870) y grupos por temas relevantes | 55 |
| Gráfico 14: titulación profesional de los afectados por el Contergan (N=870) y del gr | upo |
| de edad de 50-55 años en la población general (%) | 56 |
| Gráfico 15: Comparación entre la titulación profesional en afectados por el Conter | |
| (N=870) y grupos clave | 57 |
| Gráfico 16: comparación entre el estatus laboral de la muestra completa (N=870) y e | 1 de |
| los grupos clave | |
| Gráfico 17: elección ocupacional de la muestra de afectados por el Contergan, codifica | |
| 30g and 10 G C C C C C C C C C C C C C C C C C C | 60 |
| Gráfico 18: comparación entre la invalidez total e incapacidad parcial en la mue completa (N=870) y los grupos clave | stra |
| completa (N=870) y los grupos clave | 61 |
| Gráfico 19: comparación entre los daños prenatales y el estado actual de las distintas zo | onas |
| corporales, muestra completa | 63 |
| Gráfico 20: daños prenatales y estado actual de las distintas zonas corporales | en |
| | 65 |
| Gráfico 21: número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensi | Idad |
| inco o mico / 110/, circuminos cup cara- | 69 |
| Gráfico 22: Número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensi | idad 70 |
| hace cinco años y en la actualidad, extremidades superiores | /0 |

| Gráfico 23: Número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensidad |
|--|
| hace 5 años y en la actualidad, extremidades inferiores71 |
| Gráfico 24: número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensidad |
| hace 5 años y en la actualidad, extremidades inferiores72 |
| Gráfico 25: Número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensidad |
| hace 5 años y en la actualidad, columna vertebral y pelvis73 |
| Gráfico 26: Número de personas con daños consecutivos y su nivel medio de intensidad |
| hace 5 años y en la actualidad, columna vertebral y pelvis74 |
| Gráfico 27: número de medicamentos que se toman regularmente; comparación entre el |
| grupo completo y los grupos clave86 |
| Gráfico 28: porcentaje de grupos de medicamentos tomados regularmente; comparación |
| entre la muestra completa y los grupos clave88 |
| Gráfico 29: número de medicamentos tomados regularmente por cuatro grupos especiales |
| de medicamentos; comparación entre el grupo completo y los grupos clave89 |
| Gráfico 30: Porcentaje de afectados con dolor en los cuatro grupos clave94 |
| Gráfico 31: aparición de dolor diariamente y como dolor permanente en los cuatro grupos |
| clave96 |
| Gráfico 32: aumento anticipado del dolor en los cuatro grupos clave96 |
| Gráfico 33: formas de terapia paliativa y su disponibilidad para los afectados por el |
| Contergan que sufren dolor (%)97 |
| Gráfico 34: Limitaciones por dolor en los grupos clave I a IV100 |
| Gráfico 35: limitaciones por dolor en cuatro actividades diarias seleccionadas en los grupos |
| clave I a IV101 |
| Gráfico 36: medida del dolor en los grupos por puntuación de la discapacidad (%)102 |
| Gráfico 37: falta de fuerzas y energía en las últimas dos semanas en los grupos por |
| puntuación de la discapacidad (%) |
| Gráfico 38: salud subjetiva en los grupos por puntuación de la discapacidad (%)104 |
| Gráfico 39: medias de las variables funcionales en la muestra completa y en los distintos |
| grupos clave110 |
| Gráfico 40: limitaciones competenciales en todas las expresiones y necesidad de apoyo |
| personal en la muestra general y en los grupos clave en % del grupo respectivo111 |
| Gráfico 41: competencia funcional (perfil de funcionalidad) en los distintos grupos clave |
| respecto de 26 actividades diarias (%) |
| Gráfico 42: gastos no cubiertos en el ámbito medicinal en afectados por el Contergan en la |
| muestra completa y en los distintos grupos clave. Datos porcentuales114 |
| |

| Gráfico 43: Cuantía de la carga financiera adicional ocasionada por necesidades no |
|---|
| cubiertas en el ámbito medicinal en afectados por el Contergan en la muestra general y en |
| los distintos grupos clave. Datos en % |
| Gráfico 44: personas que prestan asistencia en caso de ser necesario en la muestra completa |
| y en cada uno de los grupos clave (%) |
| Gráfico 45: distribución de las necesidades asistenciales a lo largo del día en períodos de |
| diez horas en afectados por el Contergan, en la muestra completa y en los distintos grupos |
| clave, datos en % |
| Gráfico 46: gastos por necesidades asistenciales no cubiertas en afectados por el Contergan, |
| muestra general y grupos clave. Solo personas que han indicado tener necesidades |
| asistenciales (datos en %) |
| Gráfico 47: intereses y ámbitos vitales significativos y necesidad de apoyo para realizarlos |
| en afectados por el Contergan. Datos porcentuales (N=870) |
| Gráfico 48: valoración de la evolución futura de la necesidad de asistencia por los afectados |
| por el Contergan (N=870) |
| Gráfico 49: datos de necesidad de cuidado, con indicación del porcentaje de personas bajo |
| cuidados hospitalarios y el de personas que reciben prestaciones del seguro de |
| dependencia122 |
| Gráfico 50: distribución de los niveles de dependencia incluyendo nivel 0, en la cabecera se |
| encuentra el número y el porcentaje de personas en cada nivel por grupos clave123 |
| Gráfico 51: porcentaje de personas que atienden al afectado dependiente124 |
| Gráfico 52: tamaño del grupo de personas que se ocupa del afectado dependiente125 |
| Gráfico 53: atención a la dependencia inexistente, cubierta y no cubierta en afectados por el |
| Contergan, prestaciones del seguro de dependencia y necesidad de ayuda relevante para la |
| dependencia126 |
| Gráfico 54: gastos de atención a la dependencia no cubiertos por el seguro de dependencia |
| u otros pagadores. N designa el porcentaje de personas con necesidades no cubiertas en la |
| muestra completa y en cada uno de los grupos clave128 |
| Gráfico 55: necesidad porcentual de médicos de familia o especialistas, así como de |
| terapeutas, necesidad cubierta y satisfacción con la atención, grupo completo132 |
| Gráfico 56: necesidad de prestaciones médicas hace cinco años en comparación con la |
| actual, distribuida por grupos clave |
| Gráfico 57: valoración de la necesidad de prestaciones médicas en los próximos años, |
| distribuida por grupos clave135 |
| Gráfico 58: porcentaje con problemas con distintas formas de movilidad y la respectiva |
| necesidad asistencial en afectados por el Contergan por la muestra completa y por los |
| distintos grupos clave (%) |
| Gráfico 59: afectación del mantenimiento de los contactos sociales por la falta de un |
| vehículo en la muestra completa y en cada uno de los grupos clave142 |

| Gráfico 60: uso de vehículo, financiación del vehículo y pagador en la muestra completa y |
|---|
| en los distintos grupos clave |
| Gráfico 61: afectación de las habilidades comunicativas en la muestra completa y en cada |
| uno de los grupos clave |
| Gráfico 62: uso de Internet en la muestra completa y en los grupos clave, datos |
| porcentuales146 |
| Gráfico 63: porcentaje de afectados por el Contergan que no están satisfechos con las |
| condiciones de su vivienda en la muestra completa y en los distintos grupos clave147 |
| Gráfico 64: necesidad de modificar el entorno de la vivienda, pagadores y posibilidades de |
| autofinanciación en afectados por el Contergan en la muestra completa y en los distintos |
| grupos clave. Datos porcentuales |
| Gráfico 65: variables incluidas en el análisis de regresión168 |
| Gráfico 66: frecuencia relativa de daños prenatales en la zona de la cabeza en sordos, |
| personas con problemas de audición y afectados por el Contergan sin problemas de |
| audición (%) |
| Gráfico 67: frecuencia relativa del dolor en sordos, personas con problemas de audición y |
| personas sin problemas de audición |
| Gráfico 68: extensión del dolor en sordos, personas con problemas de audición y personas |
| sin problemas de audición |
| Gráfico 69: necesidades porcentuales: gafas o audífonos en el grupo completo, en los |
| sordos, en afectados con daño en la zona de la cabeza y con limitación funcional189 |
| Gráfico 70: satisfacción con la salud en sordos, personas con problemas de audición y |
| personas sin estos problemas (%)193 |
| Gráfico 71: frecuencia relativa de pensamientos negativos en sordos, personas con |
| problemas de audición y personas sin estos problemas (%) |
| Gráfico 72: fuentes de información sobre los daños causados por el Contergan199 |
| Gráfico 73: frecuencia media de consultas médicas al año |
| Gráfico 74: sistemas orgánicos que llevan a los pacientes afectados por Contergan a buscar |
| tratamiento médico |
| Gráfico 75: intensidad del dolor en afectados por el Contergan. Resultados de la encuesta a |
| los médicos responsables |
| Gráfico 76: razones del aumento del tiempo de dedicación en la atención a pacientes |
| afectados por el Contergan |
| Gráfico 77: valoración de la calidad de la atención de los afectados por el Contergan en el |
| ámbito médico |
| Gráfico 78: modificación de las necesidades médico-asistenciales en % |
| Gráfico 79: baremo de puntos y número de prestatarios205 |
| Gráfico 80: zonas dañadas (N=870). Daños prenatales y porcentaje respectivo de |
| afectados226 |

| Gráfico | 81: | zonas | dañadas | (N=870). | Frecuencia | relativa | de | daños | prenatales | en |
|---------|-----|-------|---------|----------|---------------|----------|----|-------|------------|----|
| | | | | | actualidad (e | | | | | |
| | | | | | es de atenció | | | | | |
| | | | | | | | | | | |

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

| llustración 1: frecuencia relativa de los grupos de dolencias por persona en porcentaje31 |
|--|
| Ilustración 2: hijos y carencia de hijos en la cohorte femenina 1960-64 y los afectados por el |
| Contergan, éstos últimos separados por sexo43 |
| Ilustración 3: hijos y carencia de hijos en el grupo completo de afectados por el Contergan |
| y según los seis grupos clave44 |
| Ilustración 4: hogares según el número de personas, comparación entre la población |
| general 2006 y la muestra de afectados por el Contergan45 |
| Ilustración 5: hogares por número de personas, comparación entre la muestra de afectados |
| por el Contergan y los grupos clave |
| Ilustración 6: 16 ítems sobre la red social de los afectados por el Contergan. Comparación |
| de medias de los afectados con cuatro dolencias con las medias de personas sin cuatro |
| dolencias50 |
| Ilustración 7: 16 ítems sobre la red social de los afectados por el Contergan. Comparación |
| de medias de personas con ingresos bajos con las medias de personas sin ingresos bajos51 |
| Ilustración 8: 16 ítems sobre la red social de los afectados por el Contergan. Comparación |
| de medias de los afectados con limitación funcional con las medias de personas sin |
| limitación funcional |
| Ilustración 9: 16 ítems sobre la red social de los afectados por el Contergan. Comparación |
| de medias de las personas con invalidez total con las medias de personas sin esa invalidez |
| 53 |
| Ilustración 10: estatus laboral a jornada completa y a tiempo parcial en el grupo de edad 50- |
| 55 años (%)58 |
| Ilustración 11: estatus laboral a jornada completa y a tiempo parcial en la muestra de |
| afectados por el Contergan (%) |
| Ilustración 12: porcentaje de invalidez total en afectados por el Contergan (N=870) |
| referido en cada caso al período temporal indicado62 |
| Ilustración 13: evolución y desarrollo de daños consecutivos en la zona de las extremidades |
| superiores a lo largo de 5 años |
| Ilustración 14: evolución y desarrollo de daños consecutivos en la zona de las extremidades |
| inferiores a lo largo de 5 años |
| Ilustración 15: evolución y desarrollo de daños consecutivos en la zona de la columna |
| vertebral y la pelvis a lo largo de 5 años |
| Ilustración 16: evolución y desarrollo de artrosis en la zona de las extremidades superiores a |
| lo largo de 5 años por grupos clave |
| Ilustración 17: evolución y desarrollo de dolor en la zona de las extremidades superiores a |
| lo largo de 5 años por grupos clave |
| Ilustración 18: evolución y desarrollo de debilidad muscular en la zona de las extremidades |
| superiores a lo largo de 5 años por grupos clave |
| Ilustración 19: evolución y desarrollo de tensión muscular en la zona de las extremidades |
| superiores a lo largo de 5 años por grupos clave81 |

| Ilustración 20: evolución y desarrollo de artrosis en la zona de las extremidades inferiores a |
|--|
| lo largo de 5 años por grupos clave82 |
| Ilustración 21: evolución y desarrollo de dolor en la zona de las extremidades inferiores a lo |
| largo de 5 años por grupos clave82 |
| Ilustración 22: evolución y desarrollo de debilidad muscular en la zona de las extremidades |
| inferiores a lo largo de 5 años por grupos clave83 |
| Ilustración 23: evolución y desarrollo de tensión muscular en la zona de las extremidades |
| inferiores a lo largo de 5 años por grupos clave83 |
| Ilustración 24: evolución y desarrollo del dolor en la zona de la columna vertebral y la |
| pelvis a lo largo de 5 años por grupos clave84 |
| Ilustración 25: evolución y desarrollo de debilidad muscular en la zona de la columna |
| vertebral y la pelvis a lo largo de 5 años por grupos clave84 |
| Ilustración 26: evolución y desarrollo de tensión muscular en la zona de la columna |
| vertebral y la pelvis a lo largo de 5 años por grupos clave85 |
| Ilustración 27: frecuencia de dolor moderado e intenso en columna cervical y lumbar en |
| personas afectadas por el Contergan91 |
| Ilustración 28: intensidad del dolor en hombres y mujeres afectados por el Contergan92 |
| Ilustración 29: dolor relacionado con el Contergan en general y dolor intenso en los grupos |
| por la gravedad de la dolencia92 |
| Ilustración 30: evolución y desarrollo de daños consecutivos en la zona de la columna |
| vertebral y de la pelvis a lo largo de 5 años93 |
| Ilustración 31: distribución de la intensidad del dolor en cuatro grupos clave95 |
| Ilustración 32: disminución de la capacidad máxima de resistencia física en los grupos clave 1-899 |
| 1-899 |
| Ilustración 33: perfil funcional de todas las actividades físicas e instrumentales en la muestra |
| completa y en los sordos |
| Ilustración 34: perfil funcional de las capacidades relacionadas con las actividades físicas e |
| instrumentales en la muestra completa y en los grupos clave con patrones de daños |
| físicos |
| Ilustración 35: perfil de funcionalidad en todas las actividades físicas e instrumentales en la |
| muestra total y en los grupos de personas con invalidez total e ingresos bajos109 |
| Ilustración 36: suma total de capacidades funcionales por número de zonas dañadas |
| La suma total tiene en cuenta la extensión de la limitación funcional en los 26 ítems113 |
| Ilustración 37: necesidad asistencial por grupos clave (%) |
| Ilustración 38: necesidad asistencial en la actividad de participación "autodeterminación de |
| la organización diaria" en la muestra completa y en los distintos grupos clave (%)121 |
| Ilustración 39: porcentaje de personas con necesidad de atención a la dependencia en cada |
| uno de los grupos clave (%) |
| Ilustración 40: se necesita prótesis dental. Grupos clave (%) |
| Ilustración 41: perfil de visitas al médico en los últimos 12 meses por médico de familia, |
| médicos especialistas y dentista |

| Ilustración 42: perfil de visitas al médico en los últimos 12 meses, por grupos clave, médico |
|---|
| de familia |
| Ilustración 43: perfil de visitas al médico en los últimos doce meses, por grupos clave, |
| médicos especialistas |
| Ilustración 44: problemas en actividades de movilidad fuera de casa y necesidad asistencial |
| en la muestra completa138 |
| Ilustración 45: porcentaje de afectados por el Contergan con vehículo y uso diario del |
| vehículo en la muestra completa y en los grupos clave141 |
| Ilustración 46: necesidad urgente de reformas en los distintos grupos clave148 |
| Ilustración 47: diferencias por razón de sexo entre los afectados por el Contergan con |
| episodios depresivos y la población general con edades entre 50-65 años151 |
| Ilustración 48: porcentaje de personas con estado de ánimo depresivo y gravedad de una |
| depresión mayor dependiendo de la contestación a la pregunta "Tiene a alguien que se |
| esfuerza en ayudarle ante las dificultades" en la muestra |
| completa152 |
| Ilustración 49: frecuencia de síntomas depresivos y gravedad de una depresión mayor según |
| el estatus laboral en la muestra completa152 |
| Ilustración 50: frecuencia del estado de ánimo depresivo y gravedad de una depresión |
| mayor en relación con el dolor en la muestra completa153 |
| Ilustración 51: trastornos depresivos sin necesidad de atención a la dependencia y con |
| necesidad cubierta y no cubierta154 |
| Ilustración 52: trastornos depresivos sin necesidades asistenciales y con necesidades |
| cubiertas y no cubiertas |
| Ilustración 53: trastornos depresivos y valoración de las futuras necesidades |
| asistenciales |
| Ilustración 54: aparición de trastornos depresivos según el número de zonas dañadas por |
| persona en la muestra completa (N=870)156 |
| Ilustración 55: extensión de los trastornos depresivos en la muestra completa y en cada uno |
| de los grupos clave157 |
| Ilustración 56: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF y en la calidad de vida global |
| de los afectados por el Contergan y de la población general por distintos grupos de |
| cdad158 |
| Ilustración 57: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF en la calidad de vida global en |
| personas con considerables agarrotamientos en la espalda y dolor |
| Ilustración 58: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF y en la calidad de vida global |
| en personas con considerable limitación de la capacidad física de aguante y considerable |
| debilidad muscular en la zona de brazos y espalda160 |
| Ilustración 59: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF y en la calidad de vida global |
| dependiendo del número de zonas dañadas en una persona161 |

| Ilustración 60: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF y en la calidad de vida global |
|---|
| en los distintos grupos clave162 |
| Ilustración 61: medias en 4 dominios del WHOQOL-BREF y en la calidad de vida global |
| en personas con invalidez total y bajos ingresos |
| Ilustración 62: malformaciones prenatales en los distintos sistemas orgánicos en sordos, |
| personas con problemas de audición y afectados por el Contergan sin problemas de |
| audición (%) |
| Ilustración 63: funcionalidad original en sordos, personas con problemas de audición y |
| afectados sin problemas de audición (%) |
| Ilustración 64: ADL e IADL seleccionadas que causan problemas en sordos y en la muestra |
| completa (%) |
| Ilustración 65: ámbitos comunicativos que no se pueden abordar o se abordan mal por |
| parte de los sordos y comparación con la muestra completa |
| Ilustración 66: titulación escolar general en porcentaje en sordos, personas con problemas |
| de audición y personas no afectadas por estos problemas (%) |
| Ilustración 67: frecuencia relativa de la formación profesional en los sordos, personas con |
| problemas de audición y personas sin estos problemas |
| Ilustración 68: frecuencias relativas de invalidez total y parcial en sordos, personas con |
| problemas de audición y personas sin estos problemas |
| Ilustración 69: acumulación de zonas dañadas en el conjunto de participantes en el estudio |
| (N=870) |
| Îlustración 70: acumulación de dolencias en los grupos clave 1-8 |
| Ilustración 71: cuatro actividades relevantes para la atención a la dependencia y su relativa |
| frecuencia en los grupos clave 1-8 |
| Ilustración 72: cuatro ítems sobre movilidad y su relativa frecuencia en los grupos clave 1- |
| 8234 |
| Ilustración 73: cuatro actividades domésticas importantes y su frecuencia relativa en los |
| grupos clave 1-8 |

RESUMEN

El siguiente informe ofrece una panorámica de los resultados obtenidos a raíz de una investigación encargada por la Fundación Contergan sobre la actual situación vital y las necesidades futuras de asistencia de los hombres y mujeres afectados por el Contergan. Esta investigación incluyó la realización de una encuesta en la que participaron N=870 personas, la realización de entrevistas biográficas en las que tomaron parte N=285 personas, 23 grupos focales por temas, a los que asistieron un total de N=112 personas, así como un cuestionario a los médicos responsables del tratamiento, en el que colaboraron N=62 personas. Sobre la base del material empírico recogido fue posible obtener distintos testimonios sobre la actual situación física, psíquica, social y asistencial de los hombres y mujeres afectados por el Contergan. - El concepto de daños causados por el Contergan presupone que los hombres y mujeres afectados por el Contergan constituyen un grupo homogéneo, respecto del cual se puede hacer sin más todo tipo de generalizaciones. Sin embargo, no es éste el caso. El patrón de los daños incluidos en el concepto de daños ocasionados por el Contergan es muy complejo y presenta muchas variaciones individuales, de forma que solo de manera muy limitada es posible realizar generalizaciones sobre este patrón de daños y sus consecuencias en la forma de vida. Por esta razón, en muchos lugares de esta investigación se diferencia entre distintas formas de daños; además, se distingue entre grupos por la gravedad de las dolencias, que por una parte se comparan con el grupo completo de hombres y mujeres afectados por el Contergan y por otro se comparan entre sí. Se trata, por regla general, de los grupos siguientes: (I) afectados con cuatro dolencias, (II) afectados con dos dolencias, con brazos cortos, (III) sordos, (IV) hombres y mujeres con invalidez total, (V) hombres y mujeres con ingresos reducidos, (VI) hombres y mujeres con elevada limitación funcional. Esta distinción se basa en nuestros esfuerzos por obtener testimonios más específicos sobre las exigencias, requisitos y problemática con los que se ven confrontados los hombres y mujeres afectados por el Contergan. En los afectados con cuatro dolencias, así como en los afectados con elevada limitación funcional, esperábamos exigencias, requisitos y problemas sobre todo teniendo en cuenta los daños funcionales ocasionados por la compensación, así como relativos a la adaptación a un determinado entorno espacial. En el caso de los sordos, partíamos de exigencias, requisitos y problemas relativos a la comunicación social. Suponíamos que las personas con invalidez total plantearían problemas especialmente arduos en relación con el mantenimiento de la participación, los hombres y mujeres con recursos económicos muy escasos los plantearían en relación con el mantenimiento de su independencia económica. Los resultados de nuestro análisis muestran que entre estos grupos por la gravedad de las dolencias existen numerosas diferencias respecto de características físicas, psicológicas, sociales y asistenciales, que confirman expresamente esta diferenciación en subgrupos. Ante todo, sin embargo, esta distinción nos da la posibilidad de echar una ojeada mucho más diferenciada a la situación vital

de los hombres y mujeres afectados por el Contergan que la que se podría obtener con una generalización sobre todo el grupo. - Cuando se observa desde una perspectiva biográfica la competencia y situación vital de los afectados por el Contergan llama la atención, en primer lugar, que éstos se vieron sometidos desde muy pronto a grandes exigencias en su desarrollo que estaban condicionadas, por una parte, por la necesidad de desarrollar autónomamente estrategias compensatorias, y por otra, por un entorno familiar que les apoyaba, pero también muchas veces exigente, que les obligaba a desarrollar iniciativa propia, independencia y responsabilidad. Al mismo tiempo, los testimonios obtenidos en las entrevistas biográficas y en los grupos focales muestran que los hombres y mujeres afectados por el Contergan han aprendido desde muy temprano a desarrollar su independencia, responsabilidad y estrategias efectivas de compensación y comunicación, mediante las cuales se han colocado a sí mismos en situación de conseguir una vida autodeterminada, así como una participación que en retrospectiva cabe considerar satisfactoria. La mayor parte de los hombres y mujeres estudiados destaca en la retrospectiva biográfica el potencial creativo en relación con la conformación de la propia vida, el desarrollo de competencias y la comunicación social. Se corresponde con ello el nivel escolar, de media más elevado que en la población en general. Y también el hecho de que el grupo total de los hombres y mujeres afectados por el Contergan de media reconoce una satisfacción comparativamente más elevada con el alcance de la red social, así como con la calidad de las relaciones sociales, que tiene su origen en procesos evolutivos llamativos en la biografía, que también incluye la lucha exitosa frente a todo tipo de problemas y cargas. En las entrevistas biográficas se pudieron ver claramente los procesos de desarrollo personal que se relacionaban con la elaboración de estrategias de compensación y transformación y que al mismo tiempo eran el fundamento de una vida independiente y responsable en redes sociales comparativamente estables. También en los grupos focales los hombres y mujeres afectados por el Contergan relacionaron una y otra vez sus competencias, por un lado, y las exigencias de desarrollo que se orientaban a una temprana formación de la independencia y la responsabilidad. - Al mismo tiempo, en las entrevistas y grupos focales resultó claro que a más tardar durante la formación o con la entrada en el mercado laboral aparecieron barreras sociales e institucionales a la realización de las competencias individuales: en no pocas ocasiones entre el deseo de trabajar (y la cualificación para hacerlo), por un lado, y la actividad laboral efectivamente desarrollada, por otro, existen grandes diferencias que son reconducibles, sobre todo, a que los hombres y mujeres afectados por el Contergan, debido a la discapacidad existente, no pudieron realizar la formación que les hubiera gustado, o no pudieron desempeñar el puesto para el que se habían cualificado. - Los resultados del cuestionario, las entrevistas y los grupos focales muestran de manera coincidente que las estrategias de compensación desarrolladas, así como el manejo competente de las condiciones existentes en el entorno chocan con límites, de forma que cada vez más se

pone en peligro la estabilidad de las condiciones de vida a que aspiran. Se ha de responsabilizar de esta situación a los daños en los miembros afectados, pero también a los daños consecutivos muchas veces causados por la sobrecarga de otros miembros debido al empleo de estrategias de compensación - y al dolor (la mayoría de las veces crónico). Este creciente peligro para la situación vital actual se une a la carga psíquica que puede aumentar todavía más ante un futuro inseguro, cuando no percibido como amenazador. La inseguridad se refiere, por una parte, a los cada vez menos recursos para seguir manteniendo una vida independiente, y por otra, a la imposibilidad de mantener la reciprocidad en las relaciones intra- y extrafamiliares (aquí predomina la preocupación por la creciente dependencia de otras personas), por último, a las crecientes limitaciones de la movilidad, una asistencia que ya no es segura o la falta de sensibilidad de los cuidados médicos, rehabilitadores y asistenciales por las necesidades y exigencias específicas de los hombres y mujeres afectados por el Contergan. La diferente plasmación de los daños y del dolor, así como la situación vital social y material de los propios afectados por el Contergan permite considerar justificada esta preocupación y obliga a realizar una nueva valoración de las prestaciones asistenciales y de apoyo que son absolutamente necesarias para mantener la independencia, responsabilidad, participación y calidad de vida. En un capítulo del presente informe se recogen recomendaciones de actuación que se refieren a la futura asistencia de los afectados por el Contergan y que se basan en los análisis empíricos que se han llevado a cabo durante la investigación. Entre estas recomendaciones se cuentan el aumento sustancial de la pensión del Contergan, el aseguramiento de la asistencia personal y de los cuidados sin tener en cuenta el patrimonio y los ingresos (incluidos los del entorno familiar), el aligeramiento y la aceleración del procedimiento de solicitud, la asunción de los gastos de medicamentos, la financiación (parcial) de medidas para el mantenimiento de la movilidad. – De la investigación se desprende que los hombres y mujeres afectados por el Contergan son capaces de dar a conocer de forma diferenciada su situación vital (incluyendo fortalezas y debilidades) y saben fundamentar muy bien sus necesidades y exigencias. Este testimonio es importante para valorar las esperanzas expresadas por los afectados por el Contergan en relación con la asistencia en el futuro.

1 OBJETIVOS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

El objetivo de esta investigación es analizar los déficits asistenciales existentes y las necesidades futuras de apoyo de las personas afectadas por el Contergan, para poder realizar recomendaciones de actuación sobre la base de los resultados obtenidos con vistas a la asistencia y el apoyo a estas personas.

La aplicación de los resultados del estudio ofrece la oportunidad de iniciar la adopción de medidas preventivas y rehabilitadoras a tiempo, y así contribuir al mantenimiento de una vida independiente y autónoma de las personas afectadas por el Contergan. Además, la aplicación de los resultados del estudio sirve a asegurar a largo plazo la participación de las

personas afectadas por el Contergan y a mantener su calidad de vida.

En el estudio se incluyen características físicas (daños ocasionados por el Contergan, daños consecutivos y dolor, capacidad funcional), psicológicas (tratamiento del estrés, calidad de vida, valoración vital, autoconcepto, depresividad), sociales (relaciones sociales, red social, condiciones vitales), así como condiciones espaciales y de infraestructura del entorno. Los resultados empíricos se basan en (a) la realización de un cuestionario, (b) entrevistas semiestructuradas y (c) grupos focales con los afectados.

2 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN Y EJECUCIÓN DEL PROYECTO

2.1 CONSIDERACIONES SOBRE LA METODOLOGÍA Y EL DISEÑO DEL ESTUDIO

2.1.1 MÉTODOS CUANTITATIVOS

Esta parte de la investigación se ha propuesto la tarea de abarcar la forma y la extensión del daño ocasionado por el Contergan, los daños consecutivos, las limitaciones funcionales, la calidad de vida, la organización de la vida diaria, las perspectivas de futuro, redes sociales, necesidades de asistencia percibidas subjetivamente y déficits asistenciales con un cuestionario amplio y diferenciado por temas. Esta parte de la investigación fue complementada con un cuestionario a los médicos responsables del tratamiento, empleándose también aquí una encuesta.

2.1.2 MÉTODOS CUALITATIVOS

Además, teníamos el objetivo de abarcar el desarrollo biográfico, el presente percibido subjetivamente y las perspectivas de futuro de los hombres y mujeres afectados por el Contergan. El método de la entrevista semiestructurada sirvió para abarcar también las exigencias, requisitos y problemas del día a día de la gestión vital y del entorno, incluyendo la perspectiva de una determinada situación asistencial, que no se podía recoger de forma suficientemente diferenciada con una encuesta.

De esta forma, vemos a los hombres y mujeres afectados por el Contergan como expertos en relación con su propia vida, sus fortalezas y debilidades, la conformación de su entorno y las características centrales de la asistencia. Sus conocimientos especiales son abordados en la investigación por medio de grupos focales centrados en temas y problemas. Los concretos grupos focales que acompañaron el proceso de investigación tenían por objeto garantizar la validación comunicativa de la interpretación asumida gracias a los resultados obtenidos.

2.1.3 EJECUCIÓN DEL PROYECTO

El envío del cuestionario tuvo lugar a principios de marzo de 2011, a través de la Fundación Contergan para personas con discapacidad. Se acompañaba un escrito informativo¹ y una declaración de consentimiento, con la que los afectados podían dar su consentimiento para participar en un grupo focal y/o en una entrevista individual, así como para darnos los datos de contacto de su médico para la encuesta a los médicos responsables. Además, se incluían dos sobres sellados para enviar la respuesta al cuestionario y la declaración de consentimiento. Con esta forma de proceder se garantizó el anonimato de todos los participantes.

Respecto de los datos de contacto de las personas que aceptaron participar en los grupos focales o en las entrevistas individuales se fijaron estrictas directrices relativas a la protección de datos, con el fin de evitar

¹ Accesible en http://www.gero.uni-heidelberg.de/md/gero/forschung/conterganinfounterschrieben.pdf

cualquier abuso². Formaba parte de estas medidas, también, elaborar un cuestionario a prueba de falsificaciones. Esto se consiguió mediante la impresión de un sello de seguridad que no puede copiarse. De esta forma pudimos comprobar que los que se enviaban de vuelta eran los cuestionarios originales.

2.2 MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN

2.2.1 CUESTIONARIO PARA LA ENCUESTA A LOS AFECTADOS POR EL CONTERGAN

En conjunto nos propusimos conseguir 900 respuestas a los cuestionarios. De ellas, 30 se definieron como Drop-Out, de forma que al final se valoraron 870. Las razones de la exclusión fueron en la mayor parte de los casos respuestas no contestadas, una inconsistencia demasiado grande en las respuestas, así como la ausencia del sello de seguridad.

Paralelamente a la ejecución de la encuesta se elaboró el interfaz de datos y se procedió a la toma de muestras. Para garantizar la calidad de los datos en bruto cada uno de los miembros del equipo que participó en la recogida de datos recibió una formación de varias horas; a distancias regulares se llevaron a cabo controles de calidad.

Todos los cálculos cuantitativos se realizaron con el programa estadístico SPSS, versión 19.1. El control de entradas defectuosas se realizó con recuento de frecuencias y método matemático. Además, se evitaron errores lógicos en el propio cuestionario con la ayuda de una herramienta de depuración.

2.2.2 GRUPOS FOCALES

De los destinatarios 184 mostraron interés en participar en un grupo focal. Los afectados podían citar temas que les gustaría tratar con otros afectados. A la hora de conformar un grupo se tuvieron en cuenta sobre todo las propuestas de temas de cada uno de los miembros. Los grupos focales se ofrecieron en distintas ciudades de Alemania. Se constituyeron en total 23 grupos focales con 112 participantes. 72 de las 184 personas interesadas no pudieron participar debido a la lejanía del lugar de celebración, enfermedad o problemas de agenda. Puesto que las propuestas temáticas provenían del círculo (considerado de expertos) de afectados por el Contergan, se garantizaba que los grupos focales se constituyeran por temas que los hombres y mujeres afectados por el Contergan habían considerado significativos.

Los siguientes ámbitos fueron considerados temas esenciales en los grupos focales:

- Vivir en la vejez
- Lucha contra el envejecimiento e independencia en la vejez

² Accesibles en: http://www.gero.uni-heidelberg.de/md/gero/forschung/verfahrensverzeichnis_110418.pdf

- Daños consecutivos
- Daños tardíos
- Asistencia medicamentosa
- Problemas económicos
- Envejecimiento y día a día en caso de sordera
- Envejecimiento y día a día en caso de disminución de la capacidad auditiva
- Problemas psíquicos
- Asistencia gerontológica
- Evolución de la salud y necesidad de apoyo
- Futuro
- Costes no cubiertos
- Mantenimiento de la salud y la independencia en la vejez
- Seguridad económica en la vejez, biografía laboral
- Asistencia médica
- Necesidad de asistencia
- Déficits en el sistema social
- Red social y consecuencias psíquicas
- Pensión de invalidez

Para cada grupo focal se desarrollaron unas directrices que se refinaban continuamente en los siguientes grupos focales con idéntica temática.

En los grupos focales se obtuvieron algunos datos sobre la situación socio-económica y socio-demográfica por medio de un cuestionario breve estandarizado.

2.2.3 ENTREVISTAS

338 personas dieron su consentimiento para ser entrevistadas individualmente. En conjunto se realizaron, transcribieron y evaluaron 285 entrevistas. A lo largo de todo el período de realización, de aproximadamente 16 meses, se produjeron 53 Drop-Out. La razón fue fundamentalmente la enfermedad del participante o de sus familiares.

Las entrevistas se realizaron en el Instituto de Gerontología de la Universidad de Heidelberg o en la vivienda del entrevistado, a su elección. Debido al inesperadamente elevado número de consentimientos para participar, ofrecimos también un completo cuestionario telefónico.

Al igual que en los grupos focales, también en las entrevistas se obtuvieron algunos datos sobre la situación socio-económica y socio-demográfica por medio de un cuestionario breve estandarizado.

2.2.4 ENCUESTA A LOS MÉDICOS

Los 236 cuestionarios se enviaron en agosto de 2012 junto con una copia de la declaración de consentimiento de cada uno de los sujetos. Con la declaración de consentimiento se podía probar que el médico no estaba sujeto a su obligación de respetar el secreto profesional. Se devolvieron 62 cuestionarios. La grabación de los datos y el análisis descriptivo se realizó también con el programa estadístico SPSS, versión 19.1. El control de entradas defectuosas se realizó una vez más con recuento de frecuencias y método matemático.

2.3 DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

Los gráficos 1 a 3 ofrecen una panorámica, diferenciada por sexo, de las características más importantes de la muestra.

Se realiza una comparación con los datos de la Oficina Federal de Estadística al hilo de cada tema.

2.3.1 MUESTRA DE LOS PARTICIPANTES EN EL CUESTIONARIO

El porcentaje de parejas de hecho y casadas entre los afectados varones alcanzaba el 60%, entre las afectadas el 65,2%. Aproximadamente la mitad (el 52,7% de los hombres y el 46,8% de las mujeres) no tiene hijos, el 34,9% de los participantes varones tiene de uno a dos hijos y el 12,4% tres o más, mientras que entre las participantes se alcanza el 44,8% para las que tienen uno o dos hijos y el 8,4% para las que tienen tres o más.

El porcentaje de formación escolar es claramente mayor que el de la población general – vid. al respecto el capítulo 3.2.

El grupo de personas laboralmente activas alcanza en el caso de los afectados varones el 63,4%, y entre las mujeres el 57,7%. Los hombres tienen jornada completa en el 82,4% de los casos y las mujeres, por el contrario, solo en el 37,3% de los casos.

Gráfico 1: características de la muestra para la encuesta

Entre los hombres, el 96,4% padece una discapacidad grave, el 12,9% una incapacidad laboral parcial y el 32,3% la invalidez total. Entre las mujeres, el 95,3% padece una discapacidad grave, el 10,7% una incapacidad laboral parcial y el 36,2% la invalidez total.

| Muestra para la encuesta (N=870) | | | | | |
|---|---------------|---------------|--|--|--|
| | Hombres | Mujeres | | | |
| Sexo (%) | 48,5 % | 51,5 % | | | |
| Estado civil (%) | | | | | |
| Casado* | 48,1 % | 49,2 % | | | |
| Casado pero viviendo separado, divorciado* | 10,0 % | 20,1 % | | | |
| Viudo* | 1,4 % | 1,6 % | | | |
| Soltero | 39,0 % | 29,1 % | | | |
| Pareja de hecho (matrimonio y NEL**) (%) | 60,0 % | 65,2 % | | | |
| Número medio de personas en el hogar (SD) | 2,5 (+/- 1,4) | 2,4 (+/- 1,2) | | | |
| Hijos (%) | <u> </u> | | | | |
| ninguno | 52,7 % | 46,8 % | | | |
| 1-2 | 34,9 % | 44.8 % | | | |
| >2 | 12,4 % | 8,4 % | | | |
| Título escolar básico de mayor categoría (%) | | * | | | |
| Escuela primaria superior | 26,1 % | 24,2 % | | | |
| Escuela primaria | 21,1 % | 28,7 % | | | |
| Bachillerato | 45 % | 41,8 % | | | |
| Porcentaje de personas laboralmente activas (%) | 63,4 % | 57,7 % | | | |
| De ellas, a jornada completa | 82,4 % | 37,3 % | | | |
| Media de horas laborales a la semana | 37,5 h | 26,8 h | | | |
| Clasificación como gran discapacitado (%) | 96,4 % | 95,3 % | | | |
| Existencia de una incapacidad laboral parcial (%) | 12,9 % | 10,7 % | | | |
| Existencia de una invalidez total (%) | 32,3 % | 36,2 % | | | |

^{*} la correspondiente categoría incluye también los datos de parejas de hecho inscritas

^{**} Pareja de hecho no casada

2.3.2 MUESTRA ENTREVISTAS

Las diferencias entre la muestra de las entrevistas y la muestra completa son escasas.

Gráfico 2: características de la muestra para las entrevistas

2.3.3 MUESTRA DE LOS PARTICIPANTES EN LOS GRUPOS FOCALES

La muestra de los grupos focales se diferencia de la muestra completa en los siguientes aspectos: sexo, estado civil, número de hijos, formación escolar, actividad laboral. El porcentaje de hombres era menor, los participantes estaban casados con mayor frecuencia y tenían más hijos que en la muestra completa. La formación y el porcentaje de actividad laboral eran más elevados en ambos sexos.

Muestra para las entrevistas (N=286)

| Widestra para la | S entrevistas (N-280 | |
|---|----------------------|---------|
| | Hombres | Mujeres |
| Sexo (%) | 46,5 % | 53,4 % |
| Estado civil (%) | | |
| Casado* | 52,6 % | 46,4 % |
| Casado pero viviendo separado, divorciado* | 9,7 % | 18,9 % |
| Viudo* | 0,7 % | 2,6 % |
| Soltero | 35,3 % | 32,7 % |
| Pareja de hecho (matrimonio y NEL**) (%) | 63,9 % | 58,1 % |
| Hijos (%) | | |
| ninguno | 45,7 % | 49,1 % |
| 1-2 | 40,6 % | 40,5 % |
| >2 | 13,7 % | 10,4 % |
| Título escolar básico de mayor categoría (%) | | |
| Escuela primaria superior | 26,3 % | 19,6 % |
| Escuela primaria | 21,8 % | 33,3 % |
| Bachillerato | 50,3 % | 45,8 % |
| Porcentaje de personas laboralmente activas (%) | 67,7 % | 52,9 % |
| De ellas, a jornada completa | 82,2 % | 35,8 % |
| Media de horas laborales a la semana | 38,7 | 29,7 |
| Clasificación como gran discapacitado (%) | 97,7 % | 96,7 % |
| Existencia de una incapacidad laboral parcial (%) | 3,0 % | 13,1 % |
| Existencia de una invalidez total (%) | 27,1 % | 27,4 % |
| | 4 | |

Gráfico 3: características de la muestra para grupos focales

| Muestra para los grupos focales (N=112) | | | | | |
|---|---|---------|--|--|--|
| | Hombres | Mujeres | | | |
| Sexo (%) | 46,4 | 53,6 | | | |
| Estado civil (%) | g englist (1900 ang | | | | |
| Casado* | 57,6 | 51,6 | | | |
| Casado pero viviendo separado, divorciado* | 9,5 | 15,0 | | | |
| Viudo* | - | 1,6 | | | |
| Soltero | 28,8 | 31,6 | | | |
| Pareja de hecho (matrimonio y NEL**) (%) | 71,1 | 60,0 | | | |
| Hijos (%) | | | | | |
| ninguno | 36,5 | 48,3 | | | |
| 1-2 | 46,2 | 43,3 | | | |
| >2 | 17,3 | 8,4 | | | |
| Título escolar básico de mayor categoría (%) | 3 | | | | |
| Escuela primaria superior | 21,1 | 18,3 | | | |
| Escuela primaria | 15,4 | 33,3 | | | |
| Bachillerato | 57,7 | 46,7 | | | |
| Porcentaje de personas laboralmente activas (%) | 78,8 | 65,0 | | | |
| De ellas, a jornada completa | 80,5 | 43,6 | | | |
| Media de horas laborales a la semana | 37,8 | 31,7 | | | |
| Clasificación como gran discapacitado (%) | 100 | 96,7 | | | |
| Existencia de una incapacidad laboral parcial (%) | 3,8 | 8,3 | | | |
| Existencia de una invalidez total (%) | 23,1 | 25,0 | | | |

3 RESULTADOS DEL ESTUDIO ORDENADOS POR TEMAS

3.1 OBSERVACIONES SOBRE LA VALORACIÓN, EL CUIDADO Y LA MODIFICACIÓN DEL REGISTRO

3.1.1 CUIDADO Y DEPURACIÓN DE LOS DATOS

Todos los cálculos cuantitativos se realizaron con el programa estadístico SPSS, versión 19.1. Puesto que era imposible excluir errores en los datos — precisamente debido a la cantidad de datos provenientes de los 900 cuestionarios -, al finalizar la recogida de datos se realizó un control cuidadoso de los registros erróneos por medio de un recuento de frecuencias y método matemático. Además, se evitaron errores lógicos en el propio cuestionario con la ayuda de una herramienta de depuración. De esta forma, por ej., una persona con amelia bilateral no puede mostrar al mismo tiempo otros daños en las extremidades superiores; antes bien, tiene que haber sido registrado un valor erróneo por el usuario. Al finalizar este control se disponía de un registro de datos brutos sin errores.

3.1.2 FORMACIÓN DE GRUPOS E ÍNDICES, DESCRIPCIÓN DE LOS GRUPOS E ÍNDICES FORMADOS

3.1.2.1 FORMACIÓN DE GRUPOS POR DOLENCIAS Y GRAVEDAD DE LAS DOLENCIAS

Debido a la variabilidad de las dolencias se elaboraron distintos modelos y grupos de dolencias. No se describieron únicamente los daños prenatales, sino también los daños consecutivos. Por ejemplo, una persona puede no presentar daños prenatales en la columna vertebral, pero desarrollar a lo largo de la vida una escoliosis debido a una forma de moverse no fisiológica, incluyéndose también en el grupo de dolencias "defectos en la columna vertebral".

En conjunto se definieron diez grupos. Al principio se hicieron pruebas con un mayor número de grupos; pero se comprobaron muchas coincidencias entre los grupos, de forma que se llevó a cabo una reducción de los grupos de dolencias a los existentes.

El siguiente gráfico 4 recoge los grupos de dolencias que se constituyeron, ofreciendo además el porcentaje de participantes en la investigación que se ha incluido en cada grupo, y se alude a las variables procedentes del cuestionario que fueron decisivas para la definición interna de los grupos.

Gráfico 4: grupos de dolencias, número de personas que incluyen y variables contenidas en cada grupo

Ahora bien, el alcance de la dolencia – esto es, cada persona puede estar recogida en varios grupos de dolencias al mismo tiempo – puede ser distinta para cada afectado por el Contergan. La gráfica que se recoge a continuación muestra qué porcentaje del grupo completo se corresponde con qué extensión de las dolencias. Con un valor medio de 4.08 y una desviación típica de 1,44 se concentra el porcentaje más elevado del 25,9% en cuatro grupos de dolencias al mismo tiempo. Pero también presentan un elevado porcentaje las personas incluidas en los grupos con dos y cinco dolencias, respectivamente con el 22,1% y el 19,4%. Cinco personas están especialmente afectadas, con ocho dolencias simultáneas. El concepto de gravedad de las dolencias se trata con mayor detalle en el capítulo relativo a los daños consecutivos.

| Grup | os de dolenci | as (N=870) |
|---|--------------------|--|
| Grupos de dolencias Po | orcentaje de encue | stados Variables introducidas* |
| Daño en las extremidades superiores | 88,7% | 2.1 - 2.4, 2.7 - 2.10, 3.1, 3.2, 6, 10, 15, 19, 24, 28, 33, 38 |
| Focomelia de las entremidades superiores | 10,5% | 2.5 |
| Amelia de las extremidades superiores | 4,9% | 2.6 |
| Daño de las extremidades inferiores y cadera | 59,9% | 44.1 – 44.5, 44.8 – 44.10, 46, 50, 55, 59, 64, 68, 73, 77 |
| Focomelia y amelia de las extremidades inferiores | 1,8% | 44.6 – 44.7 |
| Defectos de la columna vertebral | 91,7% | 84.1-84.9, 85, 90, 94, 99, 104 |
| Daños en la zona de la cabeza y en los órganos sensoriales | 42,9% | 110.1 – 110.3, 111.1 – 111.5, 113.1 – 113.2, 113.5 – 113.8 |
| sordera | 5,4% | 110.4 |
| Trastornos visuales y ceguera | 40,6% | 110.5 – 110.7, 113.3 – 113.4 |
| Malformación de los órganos internos | 62,0% | 114.1 – 114.8, 115.1 – 115.9 |

^{*} Las variables correspondientes se pueden comprobar en el cuestionario incluido en el anexo

Ilustración 1: frecuencia relativa de los grupos de dolencias por persona en datos porcentuales

Además, las dolencias dentro de cada grupo clave pueden ser heterogéneas o particularmente homogéneas. Por ello, el gráfico 5 se ocupa del porcentaje de cada dolencia por grupos de dolencias.

Gráfico 5: porcentaje de grupos de dolencias dentro de los 8 grupos clave (%)

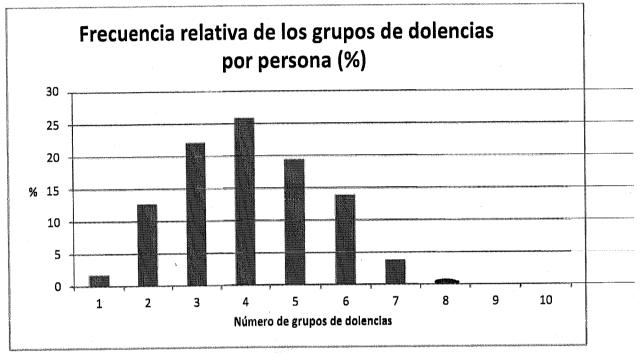


Ilustración 1: frecuencia relativa de los grupos de dolencias por persona en porcentaje

| | | | | Say 1 | | | | | |
|--|------------|----------|---------|----------|---------|---------|--|----------|---|
| | 1 GD* | 2 GD | 3 GD | 4 GD | 5 GD | 6GD | 7 GD | 8 GD | |
| and the second of the second o | (n=15) | (n=110) | (n=192) | (n=225) | (u=169) | (n-121) | (n=33) | (n=5) | |
| | | 89,1% | 83,9% | 85,8% | 88,8% | 98,3% | 100% 10 | 0% | |
| Daños prenatales y consecutivos de las | | | | * | | | | | 000000000000000000000000000000000000000 |
| Focomelia de las extremidades superiore | s 0% | 0% | 3,1% | 8,0% | 15,4% | 16,5% | 48,5% | 100% | |
| Amelia de las extremidades superiores | 0% | 1,8% | 2,1% | 2,2% | 8,9% | 8,3% | 18,2% | 20% | Section where |
| Extremidades inferiores y cadera | 0% | 6,4% | 43,8% | 68,0% | 73,4% | 95,0% | 100% | 100% | |
| Focomelia y amelia de las extremidades Extremitäten | 0% | | 0,9% | 0% | 0,9% | 0,6% | 6,6% | 6,1% | 4 |
| inferiores | | * | | <i>y</i> | | 3 | ************************************** | | the state of the same |
| Defectos de la columna vertebral der Sinnesorgane | 0% 6,7% | 76,4% | 92,7% | 94,7% | 97,6% | 99,2% | 100% | 100% | SE 57 MARINE |
| Daños en la zona de la cabeza y de os órganos sensoriales | ~~~~~~ | 10,0% | 28,8% | 31,6% | 63,3% | 90,1% | 100% 10 | 0% | - 1000 o F |
| sot organos sensonates | | | | ž | · | | | <u>.</u> | |
| Sordera | 6,7% | 0% | 3,1% | 6,2% | 4,7% | 3,3% | 36,4% | 40% | - Particular |
| Trastornos visuales y ceguera | 0% | 9,1% | 16,1% | 28,0% | 63,9% | 86,8% | 93,9% | 100% | esec. |
| Malformación de los órganos internos | 0% | 6,4% | 36,5% | 74,7% | 83,4% | 95,9% | 97,0% | 100% | |
| * Grupo(s) de dolencias | | | | | | | | | |

El gráfico muestra que se acumulan las distintas dolencias. En el reducido grupo con solo una dolencia (15 personas) el 86,7%, esto es, 13 personas, solo muestra daños en la zona de las extremidades superiores. Solo una persona presenta daños en la zona de la cabeza y otra presenta sordera.

Ya en el grupo con dos dolencias (110 personas) aparece un nuevo punto central, los defectos en la columna vertebral, con un 76,4%. El porcentaje de daños en las extremidades superiores se mantiene al mismo nivel, con un 89,1%.

Esta tendencia se confirma en los demás grupos, en principio en el grupo de tres dolencias con las extremidades inferiores, en el de cuatro dolencias con malformaciones de los órganos internos y en el de cinco con problemas visuales y ceguera, etc.

Leídos renglón a renglón aumenta progresivamente el porcentaje (excluyendo la sordera) de cada dolencia, esto es, cuantas más dolencias acumule una persona más exactamente se puede predecir su cuadro de dolencias. Si se lee por columnas se ha de observar que al aumentar un 100% cada grupo de dolencias pueden aparecer pequeños errores de redondeo.

3.1.2.2 FORMACIÓN DE GRUPOS CLAVE

Los resultados de las entrevistas y los grupos focales dejaron claro que no solo hay grupos especiales de dolencias que merecen una atención especial, sino que — al margen de los daños — deben atenderse otras características para poder reflejar adecuadamente la situación vital de los hombres y mujeres afectados por el Contergan. Se distinguieron los siguientes grupos.

- Afectados con cuatro dolencias
- Afectados con dos dolencias, brazos cortos
- Sordos
- Personas con invalidez total
- Personas con ingresos bajos
- Personas con elevada limitación funcional

Esta distinción se basa en el esfuerzo por conseguir testimonios más específicos sobre las exigencias, requisitos y problemática con los que se ven confrontados los hombres y mujeres afectados por el Contergan. En el caso de los afectados con cuatro dolencias, al igual que afectados con limitaciones funcionales graves, esperábamos especiales exigencias, requisitos y problemática respecto de la comunicación social. Las personas con invalidez total afrontarían, suponíamos, problemas particularmente exigentes en relación con el mantenimiento de la participación,

los hombres y mujeres con escasos recursos económicos los tendrían respecto del mantenimiento de la independencia material.

Este párrafo describe qué variables guardan afinidad y qué índices se elaboraron para formar los grupos, así como qué dolencias muestra el grupo respectivo.

El gráfico 6 recoge en qué grupos clave se incluyeron qué variables y de qué forma se relacionan entre sí. Las variables utilizadas se encuentran en el anexo (A 1) a partir de la página 248, la numeración de las variables y la numeración del cuestionario coinciden.

Gráfico 6: formación de los grupos clave y porcentaje respectivo en la muestra general: las variables se encuentran en el anexo

| Grupo clave | D | |
|--|--|--|
| Grupo clave | Porcentaje | Formación de los grupos clave |
| | | Se incluyen las variables 2.1 a 2.7 para las extremidades superiores, y 44.1 a 44.7 para las inferiores. Se excluyen los daños |
| A.C., (1) | 40 =04 | en las articulaciones sin otros daños en las extremidades. Si al mismo |
| Afectados con cuatro dolencias | 18,7% | tiempo existen daños en las extremidades inferiores y superiores |
| ↓ | | la persona se incluye en este grupo. |
| | THE COMMERCE PROPERTY OF THE PARTY OF | Se registran las variables 2.1 a 2.4 cuando hay |
| | | bilateralidad. No pueden existir daños en las extremidades inferiores |
| | | (excluidos daños consecutivos) |
| Afectados con dos dolencias, brazos cortos | 34,8% | |
| | | así como tampoco focomelia o amelia de las extremidades superiores, |
| Gehörlose | 5,4% | incluyéndose entonces la persona en este grupo. La persona tiene que ser sorda bilateral de nacimiento, |
| remain where remains the property of the force of the remains and the remainder of the rema | t mattain tii aan aan aan aan aan aan aan aa aa aa aa | Se utilizó la variable 110.4 |
| Vollerwerbsminderung | 32,8% | Se utilizó la variable 338, existiendo |
| NT: 1: Tri 1 | | Se incluyen personas con invalidez total. |
| Niedriges Einkommen | 33,8% | Se utilizó la variable 331, al contestar que sí |
| | The second secon | Se incluye a la persona. |
| A Comment of the Comm | | Se registran las variables 132 a 183 sobre las |
| (f. spirate) | , | limitaciones funcionales. Si una persona contesta a la pregunta inicial |
| · Officer | | (¿Tiene ahora problemas con X?) con "No", |
| | | recibe ceros puntos en el índice de funcionalidad. Si contesta que sí, |
| Elevada limitación funcional | 20,1% | puede alcanzar hasta cuatro puntos según la limitación que padezca. |
| 20.14da mintacion fullcional | 20,1/0 | Todas las preguntas juntas reflejan el índice personal de funcionalidad. Se incluyen las personas que se encuentran en el |
| | | quartil superior del índice de funcionalidad, esto es, que han |
| | | alcanzado como mínimo 53 puntos de un máximo de 104, |
| The control of the co | | lo que significa que de las 26 preguntas han obtenido al menos |
| элем «читем» — ет элементо и интерестратов то постоя и интерестратования и интерестратования и интерестратования в в в дальной в населения в населения и интерестратования в в в дальной в населения | errerererere e la como son como como como como como como como co | puntos en cada una (dependiente con recursos especiales) |

Mientras que las personas con brazos cortos y los afectados con cuatro dolencias se han de excluir por definición, se ha de comprobar en qué medida los demás grupos se superponen, cuando no ocupan exactamente el mismo ámbito. Por ello se comprobó si las personas con invalidez total no tienen en su caso también ingresos bajos o si los afectados con cuatro dolencias no muestran generalmente una elevada limitación funcional. De hecho, solo 56 personas tienen una elevada limitación funcional y al mismo tiempo cuatro dolencias. Tampoco hay superposición en la combinación "invalidez total" e "ingresos bajos", si bien la coincidencia es claramente mayor, con 155 personas, de forma que se ha de partir de que la reducción de la capacidad laboral como mínimo puede contribuir a la reducción de los ingresos.

El siguiente gráfico 7 describe en qué medida los grupos clave están afectados por las distintas dolencias.

Gráfico 7: porcentaje de grupos de dolencias en los grupos clave

- * Se trata aquí exclusivamente de daños consecutivos, puesto que los daños prenatales fueron excluidos en la formación de este grupo
- + Significado de las abreviaturas de izquierda a derecha: afectados con cuatro dolencias, afectados con dos dolencias, sordos, personas con invalidez total, personas con ingresos bajos, personas con elevada limitación funcional

| | 4 dolencias+ (N=163) | 2 dolencias (N=303) | * Sordos* (N=47) | Inv. total+ (N=285) | ↓ingresos+ (N=294) | † lim. func.+ (N=175) |
|---|-------------------------|------------------------|---------------------|------------------------|-----------------------|--------------------------|
| Daños prenatales y consecutivos de las extremidades superiores | 100% | 100% | 44,7% | 90,5% | 89,5% | 97,1% |
| Focomelia de las extremidades sup. Extremitäten | 13,5% | . 0% | 6,4% | 15,1% | 10,2% | 30,9% |
| Amelia de las extremidades superiores | 6,7% | ሀ% | 0% | 8,4% | 7,5% | 13,1% |
| Daños prenatales y consecutivos de las extremidades inferiores y cadera | 100% | 56,8%* | 38,3% | 66,3% | 66,0% | 78,9% |
| Focomelia y amelia de las extr. inf. unteren Extremitäten | 9,8% | 0% | 0% | 1,4% | 2,0% | 4,0% |
| Defectos de la columna vertebral | 99,4% | 94,1% | 66,0% | 94,4% | 92,2% | 99,4% |
| Daños en la zona de la cabeza y sentidos der Sinnesorgane | 48,5% | 28,1% | 89,4% | 48,1% | 49,3% | 48,0% |
| Sordera | 1,2% | 2,0% | 100% | 6,3% | 6,1% | 2,3% |
| Trastornos visuales y ceguera | 42,9% | 26,4% | 89,4% | 45,6% | 45,6% | 44,6% |
| Malformación de los órganos internos | 68,7% | 60,7% | 74,5% | 75,4% | 76,9% | 80,6% |

3.1.3 MÉTODOS CUALITATIVOS DE VALORACIÓN

[A] ENTREVISTAS

Las entrevistas semi-estructuradas sirvieron para comprender el desarrollo biográfico de los hombres y mujeres afectados por el Contergan en sus etapas subjetivamente significativas y hacerse así una idea del desarrollo de las fuerzas psicológicas empleadas ante las exigencias físicas, psíquicas y sociales relacionadas con los daños ocasionados por el Contergan. Por esta razón, se pidió en primer lugar a los/las participantes en el estudio que reflejaran las etapas biográficas que ahora les parecen especialmente significativas para su identidad actual. En esta parte de la entrevista se planteó la pregunta relativa a por qué los hombres y mujeres afectados por el Contergan habían participado en la entrevista y qué expectativas tenían respecto de la investigación general. Además, se planteó la cuestión sobre la organización de la vida diaria, distinguiendo entre días laborables y festivos.

En la concepción de las directrices de las entrevistas esperábamos que al reflejar el desarrollo biográfico también se tematizara la relación psíquica con el daño ocasionado por el Contergan, así como el apoyo existente o inexistente por parte de otras personas. Por esta razón se planteaba explícitamente, tras recoger el desarrollo biográfico, la pregunta relativa a en qué medida se habían percibido y se percibían en la actualidad como "discapacitados" los hombres y mujeres afectados por el Contergan. Nuestra tesis consistía en que la historia vivida subjetivamente de protección y prejuicio tendría influencia en la vivencia de la propia discapacidad.

En este contexto también jugaba un papel importante la descripción de la necesidad de apoyo vivida subjetivamente a lo largo de las distintas etapas vitales: aquí interesaba cómo se ha desarrollado la necesidad de apoyo – también desde la perspectiva del esfuerzo por conseguir la mayor independencia posible - en la biografía.

Otro tema importante de la entrevista era la educación escolar y la formación profesional. Se planteaba la pregunta — cuando los participantes en el estudio no llegaban a hablar de ello por sí solos — acerca de si habían percibido alguna influencia del daño ocasionado por el Contergan en la educación escolar y en la formación o si se habían visto confrontados en algún momento con la discriminación. En este contexto se planteaba también otra pregunta relativa a en qué medida la actividad laboral cubría las propias expectativas laborales y el perfil competencial percibido subjetivamente.

La experiencia subjetiva en el mundo profesional y laboral (entre otros: protección o prejuicio) supuso otro ámbito temático de las entrevistas y en el caso de los participantes en el estudio que ya no estaban activos laboralmente o lo estaban a tiempo parcial desembocaba

en la cuestión sobre las razones del abandono de la actividad profesional o de la decisión de

reducir la jornada laboral.

En el siguiente paso – salvo que surgiera espontáneamente en relación con la información biográfica – se tematizaba el ámbito de la salud, tratándose, por un lado, la evolución de la salud en la biografía hasta la actualidad, y por otro la atención médica. En la asistencia médica y rehabilitadora constituían el centro de interés la calidad, experiencia y sensibilidad de los médicos (al igual que otros grupos profesionales) respecto de las necesidades de los hombres y mujeres afectados por el Contergan, así como la disposición de los seguros legales de enfermedad a apoyarlos y financiarlos en lo que respecta a medicinas y recursos. Además, se trató el tema de la adaptación de la vivencia y el aseguramiento de la movilidad (ejemplo: automóvil, silla de ruedas eléctrica), incluyendo tanto los seguros legales como las autoridades locales. En el contexto de la salud se hicieron preguntas sobre el comportamiento saludable ("¿Qué hacen los/las participantes en el estudio por su salud, qué gastos privados se producen a raíz de ello?").

Un importante ámbito temático fue el constituido por las expectativas relativas a la evolución futura de la salud y a las posibilidades de ejercer alguna influencia sobre ella. Se comprobaron las expectativas, deseos y temores relativos a la futura necesidad de asistencia y la futura situación asistencial. Además, se trató la relación social anterior y actual con el daño ocasionado por el Contergan, así como con los hombres y mujeres afectados por el

Contergan.

Se transcribieron las entrevistas. Puesto que las entrevistas se entendían como profundización en la investigación del cuestionario, la valoración tuvo lugar partiendo de cuestiones específicas que también aparecían en el cuestionario. Las siguientes preguntas se

encontraban en el centro de la valoración de la entrevista:

(a) Perspectivas de evolución personal: ¿en qué medida hay que comprender la biografía descrita como un proceso evolutivo en relación con la formación y el mantenimiento de la independencia y la responsabilidad (también en el sentido de la adaptación creativa a la discapacidad existente)? Por independencia se entiende la autonomía en la ejecución de actividades de la vida diaria, por responsabilidad el control sobre la forma y el alcance de los servicios de apoyo, así como la organización del día a día y de la vida de acuerdo con criterios subjetivos para conseguir una vida llena de sentido y personalmente satisfactoria. — Relación con la investigación del cuestionario: la necesidad de apoyo percibida actualmente, las expectativas de evolución ulterior de la salud y de la psique, así como las expectativas de necesidades asistenciales en el futuro y la situación asistencial en el futuro deben ser analizadas también en el contexto de los esfuerzos reconocibles en la biografía por desarrollar y mantener la independencia — incluso frente a grandes obstáculos físicos y

sociales - y la responsabilidad.

- (b) Perspectiva de compensación actual: ¿en qué medida, desde la perspectiva de los/las participantes en el estudio, se obtiene compensación por los daños existentes en los distintos ámbitos vitales (familia, profesión, tiempo libre)? La descripción del día a día, las medidas de adaptación descritas como ya existentes o todavía necesarias en la vivienda y el entorno, las formas y el grado de asistencia existentes constituyen el trasfondo de la valoración de la compensación actualmente posible. Además, en la entrevista se planteaba directamente la pregunta relativa a en qué medida se consigue compensar el daño existente en la vida diaria y si se han producido cambios a lo largo de la biografía. Relación con la investigación del cuestionario: aquí se puede comprender con mayor exactitud cómo afectan los daños existentes a los distintos ámbitos vitales y dónde se encuentran las necesidades de apoyo no cubiertas con vistas a conseguir la compensación.
- (c) Perspectiva institucional-contextual: ¿Cómo ha evolucionado la necesidad de apoyo, cómo ha evolucionado el apoyo recibido (o no obtenido) en los distintos ámbitos vitales a lo largo de la biografía? ¿Qué evolución se espera, se desea o se teme en el futuro - en el contexto biográfico-? La evolución de la necesidad de apoyo percibida subjetivamente, así como del apoyo recibido o no recibido en la biografía constituye el trasfondo en el que se basan las expectativas relativas a la futura necesidad de apoyo, pero también a la futura situación asistencial. Por ejemplo, cuando en el transcurso de la biografía se producen cambios repentinos - valorados negativamente - en relación con la propia salud y competencia funcional, es de esperar que se exprese una preocupación por la anticipación personal de la situación futura con vistas a las etapas de salud y funcionales. Todavía más importantes son las experiencias que han tenido en el pasado los hombres y mujeres afectados por el Contergan con la asistencia médica y con servicios institucionales de apoyo (seguros legales, oficinas administrativas). ¿En qué medida ha podido surgir en la biografía la confianza en su experiencia y sensibilidad con las necesidades y exigencias de los hombres y mujeres afectados por el Contergan, o ha aparecido la desconfianza? Estas experiencias son determinantes para las expectativas relativas a la competencia del tratamiento médico y del apoyo por parte de los seguros legales y las oficinas administrativas. - Relación con la investigación del cuestionario: sobre el trasfondo de las entrevistas se pudo profundizar una vez más en las necesidades y demandas de las que informaba el cuestionario, en la valoración que allí se hacía de la asistencia médica, así como del apoyo institucional.

(d) Perspectivas de participación: ¿Cómo consiguen los hombres y mujeres afectados por el Contergan participar y autodeterminarse en las distintas etapas vitales? ¿Dónde perciben que existen barreras en el acceso al espacio público, en la co-configuración del espacio público, en la creación y el mantenimiento de redes sociales, o a una vida independiente y al mismo tiempo socialmente integrada? ¿Qué condiciones deben cumplirse, desde su punto de vista, para romper esas barreras? ¿Qué presupuestos citan para mantener la participación? ¿Qué significado relativo tienen los presupuestos concretos en la experiencia de los participantes en el estudio? - Relación con la investigación del cuestionario: mediante las necesidades de participación realizadas o incumplidas podemos observar los mecanismos psicológicos de la calidad de vida, que suponen un constructo central en la investigación del cuestionario. Además, se pone de relieve una vez más en qué medida la dotación de soportes técnicos y la conformación del entorno espacial y social tienen influencia sobre la participación percibida subjetivamente.

Partiendo de estas cuatro perspectivas, el material de las entrevistas, completamente transcrito, fue dividido en cuatro ámbitos temáticos por dos evaluadores trabajando de manera independiente, ámbitos en los que se ordenaron todos los testimonios de las entrevistas. Los testimonios irrelevantes para estos ámbitos temáticos fueron excluidos de la valoración ulterior. En una muestra al azar (N=50) extraída de las entrevistas (N=285) se realizó para cada entrevista un resumen del testimonio en los cuatro ámbitos temáticos. Los resúmenes de las cincuenta entrevistas (divididos en los cuatro ámbitos temáticos) constituyeron la base para desarrollar un sistema de categorías para la evaluación de las entrevistas. Puesto que ambos evaluadores trabajando independientemente habían elaborado su propio sistema, el paso siguiente fue comparar ambos sistemas; los dos evaluadores acordaron finalmente un sistema definitivo de categorías (dividido en cuatro ámbitos temáticos).

Para dar un ejemplo de este sistema de categorías por ámbitos temáticos, se ha elegido el

ámbito I: "Perspectivas de desarrollo personal":

[I] Se distingue entre distintas etapas: infancia, escolarización, primera juventud, adolescencia, primera madurez, edad adulta.

[II] Se distingue entre diferentes contextos que se apoyan en las distintas etapas: relación con los padres, con los hermanos, con el grupo de iguales, con los docentes, con las personas en el mundo laboral, con los miembros de la familia que han fundado, con amigos y conocidos.

[III] Autoafirmación, servicio multiplicado, intensificación del contacto con las personas, alejamiento temporal de otras personas, inclinación experimentada hacia otras personas, excluirse en sentido positivo de otras personas, negación (ignorar), dar ánimos, reconocimiento expreso de

sus servicios, apoyo emocional, apoyo instrumental, fomento, abandono, desprecio. Sobre la base de la evaluación por distintas edades y contextos ambos evaluadores (en una conferencia de evaluación) definieron para cada una de las N=285 entrevistas una orientación. En la parte del resultado se unieron testimonios y orientaciones.

[B] GRUPOS FOCALES

En los grupos focales se tematizaron ámbitos seleccionados de la investigación, eligiéndose un ámbito temático específico por cada grupo focal (por ejemplo, organización diaria y modo de vivir independientes; vivienda y movilidad; salud y atención sanitaria). Se configuraron 23 grupos focales, estando constituido cada grupo por cuatro a seis personas. Las charlas de los grupos se extendieron a lo largo de un periodo de tres a cuatro horas. Las charlas tuvieron lugar en distintas regiones de la República Federal de Alemania. Las charlas se transcribieron en su totalidad. Se ofrecieron otros cuatro grupos focales con validación comunicativa con el objetivo de interpretar los resultados obtenidos en el Instituto de Gerontología. Estos se extendieron entre un día y día y medio.

Para comenzar las charlas de los grupos focales los participantes en el estudio tenían que ofrecer su experiencia personal y sus impresiones en relación con el respectivo ámbito temático, así como sus propuestas en relación con la optimización de las condiciones contextuales. El objetivo de esta parte de la charla era obtener de nuevo una visión comprensiva que permitiera interpretar cómo percibían los hombres y mujeres afectados por el Contergan el respectivo ámbito temático. En un paso ulterior estas experiencias e impresiones se vinculaban con las concretas interpretaciones que se podían deducir de los resultados de la investigación - cuestionario, entrevistas -. En este proceso de validación comunicativa la cuestión relativa a en qué medida las interpretaciones deducidas de los resultados cubrían el mundo de experiencias e interpretaciones de los/las participantes jugaba un papel especial. En caso de falta de coincidencia se tematizaron las posibles razones de ello. Sobre la base de la valoración de los resultados obtenidos en las charlas de los grupos focales, se fortaleció y refinó la interpretación adoptada por el equipo de investigación. Ya en este momento se ha de hacer notar que en ningún caso fue necesario proceder a una profunda corrección de las interpretaciones asumidas. Por último, las charlas sirvieron para ordenar sistemáticamente las recomendaciones de actuación resultantes del estudio y la interpretación – de nuevo por temas -.

3.2 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y RED SOCIAL

En este lugar se incluyen datos sociodemográficos y relativos a la red social; no se incluyen aquí datos sobre la formación profesional ni sobre la actividad laboral, puesto que a ellos se dedica un capítulo distinto. Los datos sobre el estado civil, número de hijos, etc., son de la mayor relevancia para la asistencia y el apoyo ofrecidos por la red social. La red social asume desde muy temprano, cuando no ya desde el nacimiento, tareas que normalmente ha de soportar a edades mucho más elevadas.

La red social se compone de la generación de los padres del afectado, la pareja, los hijos, amigos, conocidos y compañeros de trabajo. Los concretos círculos de personas se recogen a continuación.

3.2.1 ESTADO CIVIL Y EMPAREJAMIENTO

Como se indica en el gráfico 8, tanto la mitad de los encuestados varones como de las mujeres (48,8% vs. 49,2%) están casados. En el grupo de los separados y divorciados, por el contrario, se ven claramente diferencias por género. Con un 20,1% las mujeres son aproximadamente el doble de los hombres, el 10,1%. Este porcentaje cae en quienes definen su estado civil como soltería. Aprox. un 40% de los hombres señalan estar solteros, frente a solo el 29,1% de las afectadas de sexo femenino.

Gráfico 8: comparación del estado civil de los grupos de edad 50-54 años y de los afectados por el Contergan, divididos por sexo (%)

El gráfico 9 contesta a la pregunta relativa a si una persona vive casada, esto es, tras haber contraído matrimonio o haberse registrado como pareja de hecho, o bien si tiene otro tipo de pareja, esto es, simplemente convivientes, o no tiene pareja en estos momentos.

Gráfico 8: comparación del estado civil de los grupos de edad 50-54 años y de los afectados por el Contergan, divididos por sexo (%)

| GRUPOS (%) | | | | | | | |
|-------------------------------------|-------------------------------|--------------------------------|---------------|----------|-------|------------|--|
| Estado civil | Grupo de edad 50 -54 años | Grupo de edad 50 -54 años ♂ | Grupo de edad | completo | ð | <u>.</u> 2 | |
| soltero | 11,4 | 14,2 | 8,6 | 34,2 | 39,6 | 29,1 | |
| casado | 70,3 | 70 | 70,6 | 49,0* | 48,8* | 49,2* | |
| separado/ divorciado | 15,6 | 14,8 | 16,4 | 15,3 | 10,1 | 20,1 | |
| viudo * esta categoría incluve t | 2,7 zambién los datos de pare | 1 | 4,4 | 1,5 | 1,4 | 1,6 | |

Si se observan estas cifras, en contraposición al estado civil aparece una imagen distinta. Aunque muchas mujeres ya están separadas o divorciadas, muchas de ellas ya han encontrado una nueva pareja.

En total se ve que el 60,7% de los encuestados varones y el 65,2% de las mujeres viven en pareja. En comparación con el grupo de edad de 50-54 años en la población general, aproximadamente viven 2,4 veces más hombres afectados por el Contergan sin pareja (38%) que en el resto de la población (15,8%).

Gráfico 9: comparación de la vida en pareja del grupo de edad 50-54 en la población general y entre los afectados por el Contergan, separados por sexo

¿Pero cómo se recogen estas cifras en los grupos descritos por temas relevantes? Al respecto ofrece información el gráfico 10.

Los datos resumidos en el gráfico 10 subrayan de qué forma tan distinta se ven afectados los grupos clave por la falta de pareja. Los afectados con cuatro dolencias tienen el porcentaje más elevado, con casi un 50%, seguido por los sordos con un 43,6%. Relativamente bien se posicionan las personas con brazos cortos, con un porcentaje del 29,7% sin pareja, que parece pese a todo bajo en comparación con el grupo completo, pero que en contraposición con la población general supone el doble.

Gráfico 9: comparación de la vida en pareja del grupo de edad 50-54 en la población general y entre los afectados por el Contergan, separados por sexo

| | | GRŲPOS | (%) | 7 10 деня | | 43 |
|---------------------------|------------------------------|--------------------------------|------|-----------------------|---|---|
| Estado civil | Grupo de edad 50 -54 años | Grupo de edad 50 -54 años 🖔 | | Contergan completo | Contergan | i Contergan |
| Sin pareja En un hogar | 15,8 | 14,8 | 16,8 | 38,0 | 39,5 | 34,8 |
| casados | 71,8 | 72,6 | 70,9 | 48,0* | 48,8* | 49,2* |
| otra forma de | | | | | *************************************** | *************************************** |
| emparejamiento | 12,5 | 12,6 | 12,3 | 13,9 | 11,9 | 16,0 |

^{*} esta categoría incluye también los datos de parejas de hecho inscritas (10 casos)

Gráfico 10: comparación del estado civil de la muestra de afectados por el Contergan y los grupos clave

3.2.2 HIJOS

Otro componente importante de la red social está constituido por los hijos propios (o adoptados, como a menudo se nos ha indicado). En el cuestionario realizábamos preguntas relativas al número de hijos y a cuántos son todavía menores de edad.

El número de hijos se puede ver en la ilustración 2, y a él se contrapone el número de hijos de la cohorte femenina 1960-1964. Puesto que la fase reproductora de esta cohorte femenina ya ha finalizado, no se esperan cambios respecto de estas cifras.

Llama la atención que el grupo de afectados por el Contergan sin hijos es el doble que en la población femenina en general. Separados por sexo los hombres, con un 52,7%, tienen un porcentaje un poco más elevado (6%) que las mujeres, con un 46,8%.

Gráfico 10: comparación del estado civil de la muestra de afectados por el Contergan y los grupos clave

| | GRUPOS | (%) | |
|---|----------------|----------|---------------------------------|
| | Sin pareja | Casados* | Otra forma de emparejamiento |
| Grupo completo Contergan (N=870) | 38,0% | 48,0% | 13,9% |
| Afectados con 4 dolencias (N=163) | 48,4% | 36,3% | 15,3% |
| Afectados con 2 dolencias, brazos cortos | | 56,4% | 13,9% |
| (N=303) Sordos (N=47) | 29,7% 43,6% | -50% | 6,4% |
| Invalidez total (N=285) | 40,3% | 41,5% | 18,2% |
| Ingresos bajos (N=294) | 33,9% | 50,5% | 15,6% |
| Elevada limitación funcional | | 45,3% | 13.2% |
| (N=175) * esta categoría incluye también los datos de parc | 41,5% | | 13,470 |

Ilustración 2: hijos y carencia de hijos en la cohorte femenina 1960-64 y los afectados por el Contergan, éstos últimos separados por sexo

El porcentaje de personas con un hijo es equilibrado, pero el grupo con dos, así como el grupo con tres o más hijos presenta cifras significativamente inferiores; son la mitad de las existentes en la población general.

Si se considera esta característica en los seis grupos clave, aparece una diferencia significativa en la ilustración 3 para los grupos de sordos y de afectados con cuatro dolencias: ambos presentan un 65% de casos sin hijos. Un porcentaje inferior de carencia de hijos que la media aparece únicamente en el grupo de los afectados con dos dolencias, que, sin embargo, presenta un 40,9% de carencia de hijos, claramente más elevado que el de la cohorte femenina 1960-1964, con un 23,3%.

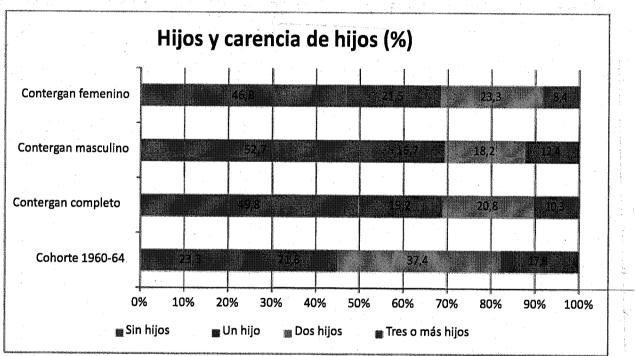


Ilustración 2: hijos y carencia de hijos en la cohorte femenina 1960-64 y los afectados por el Contergan, éstos últimos separados por sexo

Fuente: datos propios; cifras de la cohorte del Ministerio federal de Familia, Mayores, Mujeres y Juventud; año 2007

Ilustración 3: hijos y carencia de hijos en el grupo completo de afectados por el Contergan y según los seis grupos por temas relevantes

También preguntamos si entre los hijos que viven en el hogar se encontraban menores de edad. Así es en el 55,9% de los casos, diferenciándose los sexos de manera significativa. En las mujeres el porcentaje del 46,2% es claramente inferior al de los hombres, con un 67,7%. Para comparar se tomaron los datos de la Oficina Federal de Estadística de 2010, que deben ser interpretados con cierta precaución. De todos los grupos de edad en Alemania, 11.774.000 familias con hijos solteros tienen 8.123.000 hijos menores de edad, lo que se corresponde con un factor de 0,7. Trasladado al grupo de edad de 45-55 años (7.939.000) que tienen 3.961.000 hijos solteros, quedan 2.773.000 hijos menores de edad, lo que se corresponde con el 35%. Puesto que en los segmentos de edad más elevados hay que contar más bien con un factor inferior de hijos menores de edad que la media aritmética, el 35% es la frontera superior, siendo el valor real inferior a ése.

Con esta forma de análisis el porcentaje de afectados por el Contergan con hijos menores de edad en el hogar se encuentra siempre como mínimo un 20,4% por encima del grupo de edad comparable en la población general.

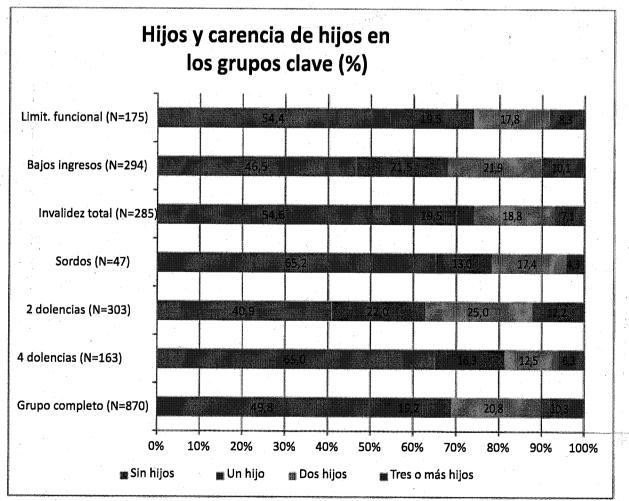


Ilustración 3: hijos y carencia de hijos en el grupo completo de afectados por el Contergan y según los seis grupos por temas relevantes

En los grupos clave se encuentran las cifras más elevadas de porcentajes de hijos menores de edad en casa entre los afectados con dos dolencias, con el 55,9%, y con cuatro dolencias, con el 53,6%. Con el 40% el porcentaje de hijos menores de edad entre los sordos es muy bajo, los tres grupos restantes se mueven entre el 47,5% y el 48,8%.

3.2.3 TAMAÑO Y COMPOSICIÓN DEL NÚCLEO FAMILIAR

El cuestionario incluía preguntas relativas al número de personas en el núcleo familiar, así como a la composición del hogar. La ilustración 4 recoge el tamaño del núcleo familiar que obtuvimos en contraposición con el de la población general.

Los afectados por el Contergan viven más raramente en hogares unipersonales que la población general, viven más a menudo en hogares con tres o más personas. La razón es, por un lado, que los valores obtenidos de la población general forman un perfil en el que los jóvenes que viven solos son tantos como los mayores que viven solos. En la muestra afectada por el Contergan, por el contrario, viven solas las personas que todavía se pueden permitir vivir solas en circunstancias favorables, y aquellos que no encuentran pareja y se ven abocados a asistencia externa. El mayor porcentaje de hogares con tres o más personas se explica sea por el elevado porcentaje de hijos que todavía viven en casa o por el hecho de que los padres, parientes u otras personas viven en casa para facilitar asistencia al afectado.

Ilustración 4: hogares por número de personas, comparación entre la población general 2006 y la muestra de afectados por el Contergan

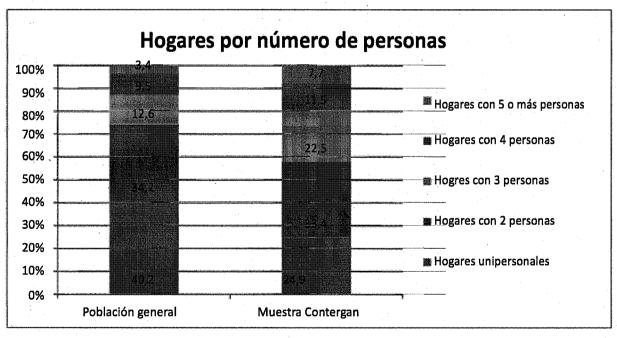


Ilustración 4: hogares según el número de personas, comparación entre la población general 2006 y la muestra de afectados po el Contergan

Fuente: Oficina Federal de Estadística: Anuario Estadístico 2007, población y empleo, evolución de hogares particulares hasta 2025 y cálculos propios

El siguiente gráfico recoge la muestra de afectados por el Contergan dividida en los ya conocidos grupos clave y cómo se distribuye el tamaño del hogar por grupos. Aquí llaman la atención las cifras ya comentadas de emparejamientos y el número de hijos.

El grupo de afectados con cuatro dolencias posee el mayor porcentaje de personas sin pareja y sin hijos. Esto se refleja en el porcentaje del 31,3% de hogares unipersonales y el porcentaje más bajo en comparación con los otros grupos de hogares de tres o más personas. Los grupos de sordos y personas con invalidez total son los siguientes, con porcentajes del 27,8% y del 27,7% de hogares unipersonales y porcentajes del 33,3% y 31,9% de hogares con tres o más personas respectivamente.

Las personas con brazos cortos, por el contrario, presentan con el 21,2% el porcentaje más bajo de hogares unipersonales y en el caso de hogares con tres o más personas el grupo llega al 49,7%. Partiendo de los valores de emparejamiento y número de hijos puede señalarse que se trata aquí fundamentalmente de familiares directos y el grupo de afectados con dos dolencias dispone de la red más tupida de todos los grupos clave, lo que confirman los valores relativos a la composición del hogar (véase gráfico 11).

Ilustración 5: hogares por número de personas, comparación entre la muestra de afectados por el Contergan y los grupos clave

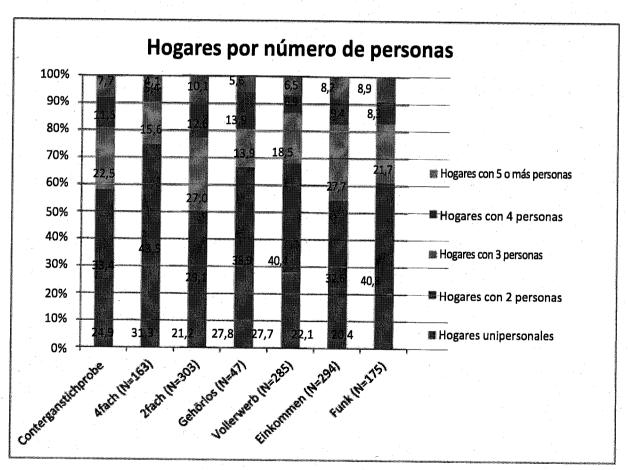


Ilustración 5: hogares por número de personas, comparación entre la muestra de afectados por el Contergan y los grupos clave: muestra completa de afectados por el Contergan, con cuatro dolencias (N=163), con dos dolencias (N=303), sordo (N=47), con invalidez total (N=285), con limitación funcional (N=175)

¿Cómo se componen los hogares en la muestra afectada por el Contergan? A aquellos que afirmaron que vivía más de una persona en el hogar se les preguntó quién exactamente vivía con ellos. El siguiente gráfico muestra por grupos clave, así como para la muestra completa, qué personas viven en el hogar, esto es, por ej., qué porcentaje hay de padres viviendo en el hogar en el grupo de afectados con cuatro dolencias.

De nuestros datos se desprende que el grupo de afectados con cuatro dolencias y el de los sordos son los más afectados por la falta de pareja y de hijos. De ello se derivan tamaños inferiores del hogar y una composición diversa de éste.

El porcentaje de afectados con cuatro dolencias y de sordos con parejas (casadas) e hijos es bajo en comparación con el de los restantes grupos. Por el contrario, los afectados de estos dos grupos viven más a menudo con los padres en el mismo hogar, seguidos por el grupo de personas con limitaciones funcionales. Los sordos viven en el 17,5% de los casos con amigos/ otros parientes en el hogar, en comparación en el grupo completo esto solo ocurre en el 8% de los casos. Los hermanos juegan generalmente un papel subordinado, con valores entre el 0,8% y el 2,5%.

Gráfico 11: comparación entre la composición del hogar de la muestra de afectados por el Contergan y los grupos clave

| Com | posición del l | hogar en l | nogares co | n 2 o más | personas (| %) | ju b |
|----------------------------------|----------------|-------------|----------------|-----------|-------------|------------|------------------------|
| Clase de personas en el hogar | Completo | 4 dolencias | s+ 2 dolencias | s+Sordos+ | Inv. total+ | Ingresos ↓ | [†] lim. func |
| Padres | 12,0% | 11,2% | 8,6% | 12,5% | 7,2% | 10,8% | 9,0% |
| Hermanos | 2,2% | 0,8% | 1,9% | 2,5% | 1,7% | 1,9% | 1,9% |
| (Cónyuge/pareja) | 84,6% | 60,8% | 72,9% | 57,5% | 66,2% | 69,2% | 64,1% |
| Hijos | 57,9% | 35,2% | 53,8% | 32,5% | 39,2% | 47,3% | 38,5% |
| Amigos/otros | 8,0% | 9,6% | 6,4% | 17,5% | 10,1% | 7,3% | 14.1% |

⁺ Significado de las abreviaturas de izquierda a derecha: afectados con cuatro dolencias, afectados con dos dolencias, sordos, personas con invalidez total, personas con ingresos bajos, personas con elevada limitación funcional

3.2.4 RED SOCIAL

En el cuestionario se tematizó extensamente la cuestión de la red social de los afectados por el Contergan, planteándose no solo preguntas sobre el grado de integración experimentado subjetivamente, sino también sobre la calidad vivida subjetivamente de las relaciones familiares y extrafamiliares. Los 16 ítems contenidos en el cuestionario reflejan características de integración social percibida subjetivamente y participación social. El coeficiente alfa de cronbach se encontraba para los 16 ítems en .88.

En los siguientes diagramas se incluye cada uno de los 16 ítems sobre red social (en versión reducida) que se contienen en el cuestionario. Así comparamos las medias de cada grupo clave con las medias de personas que no pertenecen a dicho grupo (por ej., afectados con cuatro dolencias con no afectados con cuatro dolencias). En este lugar se muestran los cuatro grupos por temas relevantes más destacados: con cuatro dolencias, ingresos bajos, invalidez total, así como elevada limitación funcional.

En primer lugar, se desprende de las ilustraciones que la participación percibida subjetivamente es relativamente elevada en los afectados por el Contergan. Así lo muestran ítems que tematizan hasta qué punto encuentran personas de confianza en el entorno social, que muestran disponibilidad para ayudar, con los que se puede hacer cosas juntos, que están ahí cuando se tienen dificultades, en los que se puede confiar en situaciones positivas y negativas. También la satisfacción con los contactos, así como el respeto recibido por parte de otras personas apuntan a la participación percibida y la integración social.

Ello coincide con el convencimiento de poder aportar algo a los demás.

La ilustración 6 muestra, sin embargo, las diferencias entre los afectados con cuatro dolencias y los no afectados con cuatro dolencias. Aparecen diferencias estadísticamente significativas entre estos dos grupos en los siguientes aspectos: (I) preocupación por ser una carga para los demás (en los afectados con cuatro dolencias esta preocupación está más extendida), (II) frecuencia con la que se ve a los parientes (inferior en los afectados con cuatro dolencias), (III) existencia de personas con las cuales se pueden expresar los propios sentimientos (de media más rara para los afectados con cuatro dolencias).

En las personas con ingresos bajos aparecen diferencias mucho más claras en comparación con las personas con ingresos suficientes, como se puede ver en la ilustración 7. Aparecen diferencias estadísticamente significativas en todos los aspectos.

Una imagen casi idéntica aparece respecto de la diferencia entre personas que están muy limitadas desde el punto de vista funcional y las personas en las que no ocurre esto. Las diferencias más llamativas aparecen en los aspectos: (I) evitación de conflictos (en las personas con elevada limitación funcional se evitan mucho más a menudo los conflictos) y (II) preocupación por ser una carga para los demás (en las personas con elevada

limitación funcional esta preocupación está mucho más extendida). Por último, el ítem "alguien podría ayudar en cualquier momento" no ofrece diferencias significativas (véase ilustración 8).

Igualmente, en todos los ítems aparecen diferencias significativas para los grupos de personas con invalidez total y el grupo de los que no presentan esa invalidez. La única excepción está constituida por el ítem "me respetan".

De ello se desprende lo siguiente: en la situación actual los afectados por el Contergan perciben una integración y participación relativamente elevadas, si bien aparecen grupos específicos en los que se observan desviaciones significativas en algunos aspectos de integración y participación social: ello es aplicable sobre todo al grupo de personas con ingresos bajos, con invalidez total y con elevada limitación funcional.

Ilustración 6: 16 ítems sobre la red social de los afectados por el Contergan. Comparación de medias de los afectados con cuatro dolencias con las medias de personas sin cuatro dolencias

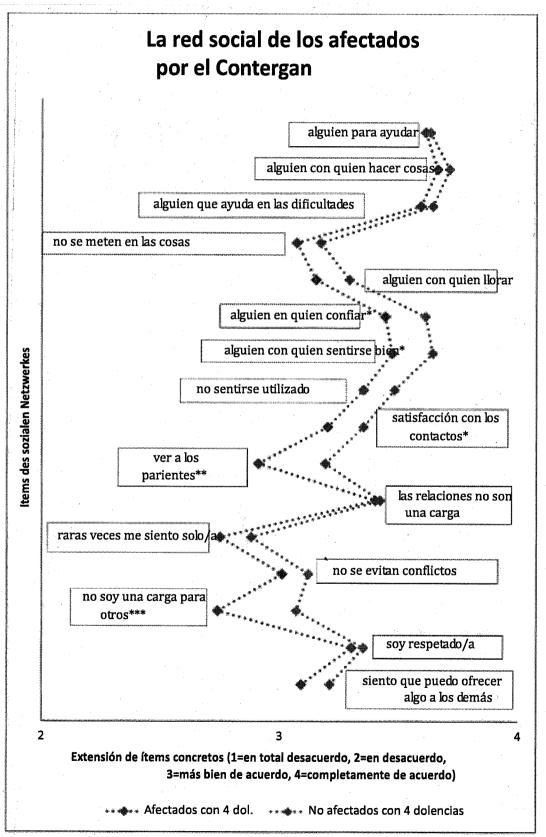


Ilustración 6: 16 ítems sobre la red social de los afectados por el Contergan. Comparación de medias de los afectados con cuatro dolencias con las medias de personas sin cuatro dolencias Nivel de significación: *p<.05; **p<.01; ***p<.001

Ilustración 7: 16 ítems sobre la red social de los afectados por el Contergan. Comparación de medias de personas con ingresos bajos con las medias de personas sin ingresos bajos

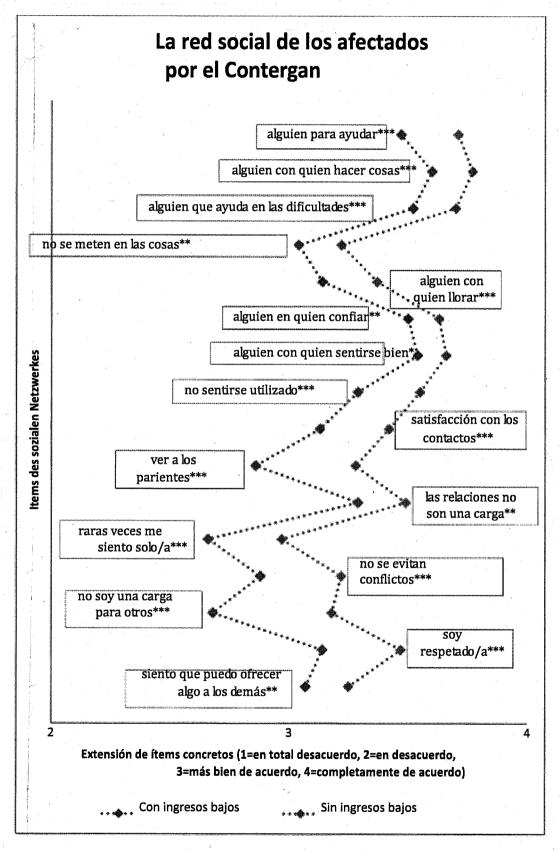


Ilustración 7: 16 ítems sobre la red social de los afectados por el Contergan. Comparación de medias de personas con ingresos bajos con las medias de personas sin ingresos bajos Nivel de significación: *p<.05; **p<.01; ***p<.001

Ilustración 8: 16 ítems sobre la red social de los afectados por el Contergan. Comparación de medias de los afectados con limitación funcional con las medias de personas sin limitación funcional

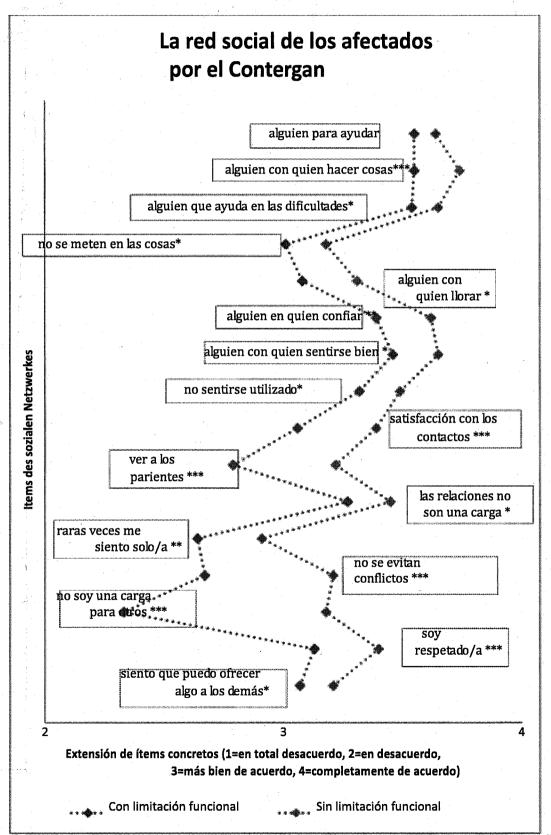


Ilustración 8: 16 ítems sobre la red social de los afectados por el Contergan. Comparación de medias de los afectados con limitación funcional con las medias de personas sin limitación funcional Nivel de significación: *p<.05; **p<.01; ***p<.001

Ilustración 9: 16 ítems sobre la red social de los afectados por el Contergan. Comparación de medias de las personas con invalidez total con las medias de personas sin esa invalidez

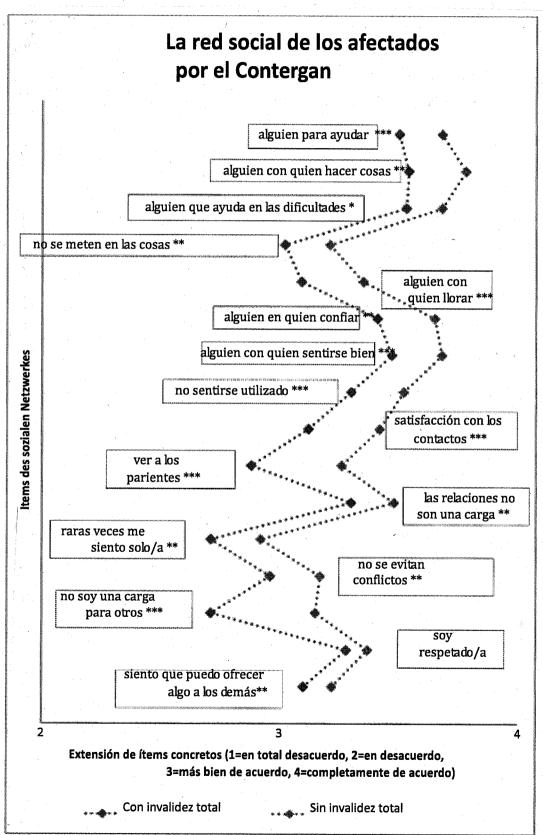


Ilustración 9: 16 ítems sobre la red social de los afectados por el Contergan. Comparación de medias de las personas con invalidez total con las medias de personas sin esa invalidez

Nivel de significación: *p<.05; **p<.01; ***p<.001

3.3 FORMACIÓN, ACTIVIDAD PROFESIONAL O ASALARIADA, RENTA Y PENSIONES

3.3.1 INSTRUCCIÓN ESCOLAR

Las personas afectadas por el Contergan, según sus declaraciones en las entrevistas y los grupos focales, fueron instruidas desde edades muy tempranas y de forma persistente por sus padres o educadores para ser independientes y autónomas en todos los aspectos; por ello, pronto se dieron cuenta que la formación suponía para ellas una posibilidad de conseguir autonomía en la profesión incluso con limitaciones físicas severas. En el gráfico 12 se comparan datos de la formación escolar general del conjunto de la población con los datos que hemos obtenido.

Gráfico 12: formación escolar general en afectados por el Contergan (N=870) y en el grupo de edad de 50-55 años en la población general

Aparecen dos diferencias respecto de la población general. En primer lugar, en los afectados por el Contergan existe un claro desplazamiento del porcentaje de títulos formativos hacia los superiores. Además, las diferencias por género son menos evidentes. Con relación a la formación escolar se produce una ulterior distinción en los datos por grupos clave.

| Título escolar (%) | | | | | | | | | |
|--|----------------------------------|------------------------|------------------------|--|----------------------------------|------------------------------------|--|--|--|
| | Contergan completo (N=870) | Contergan ♂ (N=418) | Contergan ♀ (N=442) | Grupo de edad 50 -54 años completo | Grupo de eda 50 -54 años Ĉ | d Grupo de eda 50 -54 años Q | | | |
| Sin titulación | 2,9% | 3,3% | 2,5% | 3,9% | 3,9% | 3,9% | | | |
| Título de escuela prim. sup | . 25,1% | 26,0% | 24,0% | 32,9% | 35,0% | 30,8% | | | |
| Título de escuela primaria | 24,7% | 21,0% | 28,5% | 36,6% | 32,4% | 40,6% | | | |
| Título de esc. técn. sup. & bachillerato | 43,0% | 44,8% | 41,5% | 26,2% | 28,2% | 24,3% | | | |
| Otro título | 3,6% | 4,5% | 2,7% | k.A. | k.A. | k.A. | | | |
| Sin datos | 0,9% | 0,5% | 0,9% | 0,2% | 0,2% | 0% | | | |

Fuente de los datos relativos a la población general: Oficina Federal de Estadística sobre la formación de la población, 2012

Gráfico 13: Comparación entre la formación escolar general en afectados por el Contergan (N=870) y grupos clave

El gráfico aclara las diferencias relevantes entre los grupos por temas relevantes. Los afectados con cuatro y dos dolencias así como las personas con gran limitación funcional se corresponden con la media general. Un valor especialmente bajo aparece en el caso de afectados con cuatro dolencias en la categoría "sin titulación", con el 1,2%. Los sordos, por el contrario, muestran resultados muy discrepantes; la medida de la capacidad de comunicarse con los oyentes es decisiva en la mayoría de los casos a la hora de alcanzar un título escolar. En ellos predominan las personas con titulación de escuela primaria superior, mientras que un título formativo superior se encuentra en ellos más raramente que en los restantes grupos.

Otros dos grupos en los que el porcentaje de personas con titulación escolar baja es inferior a la media son las que tienen invalidez total y las personas con ingresos bajos. Aquí parece que se inician en el currículo los primeros abandonos que siguen afectando hasta hoy la formación profesional y la vida laboral.

3.3.2 FORMACIÓN PROFESIONAL

La tendencia que aparece en la formación escolar se consolida en la profesional. El siguiente gráfico muestra los títulos formativos de los afectados por el Contergan en comparación con el correspondiente grupo de edad en la población general.

También aquí se ve claramente que los afectados por el Contergan se diferencian del correspondiente grupo de edad desde dos puntos de vista. Obtienen porcentualmente mejores títulos, y se observa claramente una asimilación más fuerte entre los sexos.

Gráfico 13: Comparación entre la formación escolar general en afectados por el Contergan (N=870) y grupos por ternas relevantes

| relevantes | | | | | | | | |
|-------------------------------|---|-------------------------|-------------------------------------|-------------------|------------------------|-----------------------|-------------------------|--|
| | Titulación escolar por grupos clave (%) | | | | | | | |
| Tipo de titulación escolar | Completo (N=870) | 4 dolencias+ (N=163) | 2 dolencias ⁴ (N=303) | Sordos* (N=47) | Inv. total+ (N=285) | ↓ingresos* (N=294) | † Iim, func. (N=175) | |
| Sin titulación | 2,9% | 1,2% | 2,0% | 12,8% | 4,9% | 4,8% | 1,7% | |
| Título de esc. prim. sup. | 25,1% | 27,6% | 21,5% | 44,7% | 33,3% | 34,4% | 29,1% | |
| Título de esc. primaria | 24,7% | 24,5% | 25,4% | 23,4% | 25,6% | 23,8% | 25,7% | |
| Título de esc. técn. sup. | 12,4% | 14,7% | 12,5% | 4,3% | 11,2% | 9,5% | 9,7% | |
| Bachillerato | 30,5% | 27,0% | 35,3% | 2,1% | 20,4% | 22,8% | 27,4% | |
| Otra titulación | 3,6% | 4,3% | 3,0% | 6,4% | 3,9% | 4,1% | 5,7% | |
| Sin datos | 0,9% | 0,6% | 0,3% | 6,4% | 0,7% | 0,7% | 0,6% | |

⁺ Significado de las abreviaturas de izquierda a derecha: afectados con cuatro dolencias, afectados con dos dolencias, sordos, personas con reducción de la capacidad laboral a jornada completa, personas con ingresos bajos, personas con elevada limitación funcional

Gráfico 14: titulación profesional de los afectados por el Contergan (N=870) y del grupo de edad de 50-55 años en la población general (%)

En el grupo total de afectados por el Contergan el porcentaje de personas sin titulación profesional se encuentra, con un 12,1%, por debajo del de la población general, 15,1%; en los títulos de escuela técnica superior y universitarios se alcanzan porcentajes claramente superiores (10,2% frente al 5,9% & 12,2% frente al 8,2%). Llama la atención la cifra de doctorados: aquí obtuvo un 6,9% de los hombres un título en contraposición al 1,9% de su grupo de edad. No se incluía en la pregunta la oposición a una cátedra universitaria. En las entrevistas conocimos a muchas personas con esta titulación.

En los datos por grupos clave se consolida la tendencia que ya se dio a conocer respecto de la formación escolar. Los afectados con cuatro y dos dolencias se corresponden en su mayor parte con la media, si bien los afectados con cuatro dolencias tienen un resultado ligeramente peor que la media y las personas con brazos cortos algo mejor. Las personas con graves limitaciones funcionales, que en la formación escolar se correspondían aproximadamente con la media, pierden terreno en la formación profesional y puntúan bastante peor que la muestra completa. La excepción está constituida por los doctorados, donde se alcanza la cifra más elevada.

Especialmente mala es la situación en el grupo de afectados sordos. Más de una cuarta parte no pudo obtener una titulación profesional,

Gráfico 14: titulación profesional de los afectados por el Contergan (N=870) y del grupo de edad de 50-55 años en la población general (%)

| | Titulación profesional (%) | | | | | | | | | |
|---|----------------------------------|------------------------|------------------------|--|----------------------------------|-------------------------------------|--|--|--|--|
| | Contergan completo (N=870) | Contergan ♂ (N=420) | Contergan Q (N=446) | Grupo de edad 50 -54 años completo | Grupo de eda 50 -54 años d | id Grupo de edac 50-54 años 9 | | | | |
| Sin título de formación profesional | 12,1% | 10,7% | 13,5% | 15,1% | 12,5% | 17,7% | | | | |
| Profesional-empresarial | 34,9% | 38,3% | 31,6% | 57,3% | 56,4% | 58,2% | | | | |
| Profesional-escolar Escuela de oficios o | 13,2% | 9,8% | 16,4% | | | | | | | |
| escuela técnica, academia profesional o especializada | 8,5% | 8,6% | 8,5% | 11,5% | 12,7% | 10,3% | | | | |
| Título de formación profesional | 10,2% | 9,8% | 10,8% | 5,9% | 7,5% | 4,4% | | | | |
| Título universitario | 12,2% | 12,9% | 11,7% | 8,2% | 8,5% | 8,0% | | | | |
| Doctorado | 4,0% | 6,9% | 1,3% | 1,4% | 1,9% | 0,9% | | | | |
| Otra titulación | 3,4% | 2,1% | 4,7% | k.A. | k.A. | k.A. | | | | |
| Sin datos | 1,4% | 1,0% | 1,6% | 0,2% | 0,2% | 0,2% | | | | |

excepto una persona que consiguió doctorarse, los demás no consiguieron ningún título académico.

Los grupos de personas con invalidez total y con ingresos bajos tienen en su formación profesional también un punto de partida peor que el grupo completo.

Gráfico 15: Comparación entre la titulación profesional en afectados por el Contergan (N=870) y en los grupos clave

3.3.3 ACTIVIDAD LABORAL

Las siguientes dos ilustraciones recogen el estatus laboral (a jornada completa y a tiempo parcial) en la población general de 50-54 años y en la muestra total de afectados por el Contergan. Puesto que aparecen grandes diferencias por sexo, se ofrecen adicionalmente en ambas ilustraciones los valores para hombres y mujeres.

544 personas de la muestra reconocieron tener una actividad laboral, lo que se corresponde con el 62,5%. De ellos, el 59,2% tienen jornada completa y el 40,8% a tiempo parcial. En comparación: en el correspondiente grupo de edad de la población general el 81,5% están activos, el 14,4% no (por ej., amas de casa); solo el 4,1% dice tener una pensión. De las personas activas el 70,5% tiene jornada completa y el 29% trabaja a tiempo parcial.

Gráfico 15: Comparación entre la titulación profesional en afectados por el Contergan (N=870) y en los grupos clave

Titulación profesional por grupos clave (%)

| riculation profesional policy appearance (ye) | | | | | | | |
|--|---------------------|------------------------|---------------------|---------------------|------------------------|------------------------|--------------------------|
| Tipo de titulación : 25 15 15 15 15 15 15 15 15 15 15 15 15 15 | Completo (N=870) | 4 dolencias (N=163) | 2 dolencias (N=303) | + Sordos+ (N=47) | Inc. total+ (N=285) | ↓ ingresos+ (N=294) | † lim. func.* (N=175) |
| Sin título de formación profesional | 12,1% | 11,7% | 11,2% | 25,5% | 15,1% | 15,3% | 12,6% |
| Profesional-empresarial | 34,9% | 36,8% | 33,3% | 46,8% | 39,3% | 40,5% | 41,1% |
| Profesional-escolar | 13,2% | 14,1% | 11,6% | 17,0% | 15,1% | 14,3% | 10,9% |
| Escuela de oficios o escuela técnica, academia profesional o especializada | 8,5% | 4,9% | 8,9% | 6,4% | 7,4% | 6,8% | 5,7% |
| Título de formación profesional | 10,2% | 12,9% | 8,9% | 0% | 6,3% | 8,2% | 8,0% |
| Título universitario | 12,2% | 10,4% | 16,5% | 0% | 7,7% | 6,8% | 9,7% |
| Doctorado | 4,0% | 4,3% | 4,6% | 2,1% | 3,2% | 1,7% | 5,1% |
| Otra titulación | 3,4% | 3,1% | 4,3% | 0% | 4,2% | 4,8% | 4,6% |
| Sin datos | 1,4% | 1,8% | 0,7% | 2,1% | 1,8% | 1,7% | 2,3% |

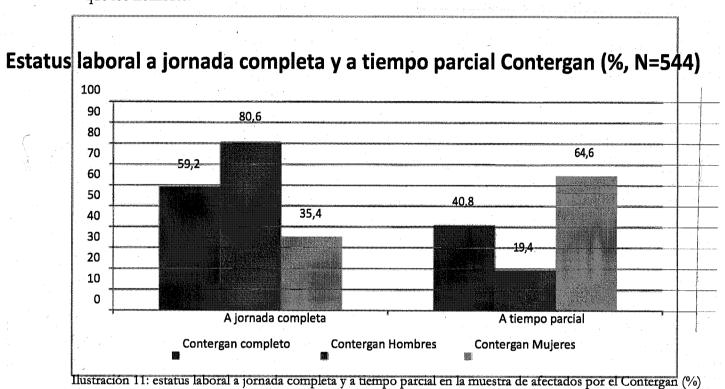
^{*} Significado de las abreviaturas de izquierda a derecha: afectados con cuatro dolencias, afectados con dos dolencias, sordos, personas con invalidez total, personas con ingresos bajos, personas con elevada limitación funcional

Página 58

Ilustración 10: estatus laboral a jornada completa y a tiempo parcial en el grupo de edad 50-55 años (%)

Ilustración 11: estatus laboral a jornada completa y a tiempo parcial en la muestra de afectados por el Contergan (%)

En la distribución por sexos aparecen similitudes entre la población general y la muestra de afectados por el Contergan. Las mujeres están empleadas en mayor medida a tiempo parcial que los hombres.



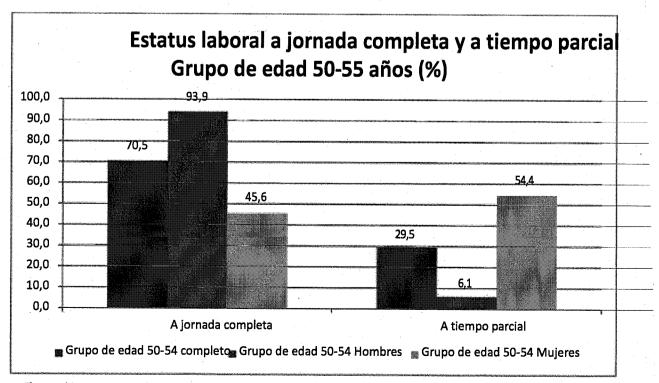


Ilustración 10: estatus laboral a jornada completa y a tiempo parcial en el grupo de edad 50-55 años (%)

Las razones pueden consistir en una distribución clásica de roles, la política familiar de entonces y las posibilidades de una distribución del trabajo. En todo caso, el porcentaje de afectadas por el Contergan es apenas un 10% superior (64,6% en lugar del 54,4%) al del grupo de comparación, y los hombres tienen en lugar de un porcentaje muy reducido del 6,1% un 19,4% en el grupo de empleados a tiempo parcial.

Las razones aparecen en las declaraciones de los afectados en las entrevistas. El propósito de desempeñar tanto tiempo como sea posible un trabajo se reconoce con carácter general. Si ello ya no es posible a tiempo completo, se acude a la solución del tiempo parcial hasta que finalmente solo queda la invalidez.

Con mayor claridad todavía parecen estas diferencias descritas en la comparación entre los grupos clave, como se puede ver en el gráfico 16. El grupo de personas con invalidez total se ha apartado completamente de la vida laboral. Este grupo intenta muy a menudo, como se informó durante las entrevistas, trabajar voluntariamente, siempre que lo permita el dolor y el estatus funcional.

En este caso de corresponde con el grupo completo el de los afectados con dos dolencias. Algo más abajo aparecen los sordos, seguidos por los afectados con cuatro dolencias con una distancia de 7,9% en el porcentaje de personas activas.

Gráfico 16: comparación entre el estatus laboral de la muestra completa (N=870) y el de los grupos clave

Dejando aparte los grupos ya completamente apartados de la vida laboral, los grupos de personas con ingresos bajos y con limitación funcional elevada muestran con un 39,8% y un 42,9% respectivamente un porcentaje particularmente bajo de personas activas. Pero mientras las personas con limitaciones funcionales presentan todavía un porcentaje del 22% de personas con trabajo a jornada completa,

Gráfico 16: comparación entre el estatus laboral de la muestra completa (N=870) y el de los grupos clave

| ESTATUS LABORAL A JOR | JORNADA COMPLETA Y A TIEMPO PARCIAL POR GRUPOS CLAVE (%) | | | | | | | |
|---|--|------------------------|--------------------------|---------------------|------------------------------------|------------------------------------|-------------------------|--|
| | Completo (N=870) | 4 dolencias (N=163) | + 2 dolencias (N=303) | * Sordos* (N=47) | Inv. total ⁺ (N=285) | ↓ ingresos [†] (N=294) | ↑ lim. func+ (N=175) | |
| Porcentaje de personas activas en el grupo completo | 62,5% | 54,6% | 61,7% | 57,4% | · <u></u> | 39,8% | 42,9% | |
| A jornada completa | 37,0% | 32,5% | 34,7% | 42,6% | | 11,6% | 22,3% | |
| A tiempo parcial | 20,9% | 21,5% | 21,8% | 12,8% | | 19,7% | 17,7% | |
| Poco activo | 3,0% | 0,6% | 3,0% | 0% | | 5,8% | 1,1% | |
| Ocasionalmente ocupado | 1,1% | 0% | 1,7% | 0% | | 2,7% | 1,1% | |
| Cambiando profesión | 0,5% | 0% | 0,7% | 2,1% | | 0% | 0,6% | |
| Inactivo | 35,3% | 42,3% | 36,6% | 34,0% | | 57,5% | 54,3% | |

⁺ Significado de las abreviaturas de izquierda a derecha: afectados con cuatro dolencias, afectados con dos dolencias, sordos, personas con invalidez total, personas con ingresos bajos, personas con elevada limitación funcional

este porcentaje desciende entre las personas con ingresos bajos en casi un 50%, hasta el 11,6%.

Otro detalle de la actividad laboral concierne a la elección de la profesión. En una pregunta abierta los participantes podía anotar qué profesión o profesiones habían elegido. Estos datos se codificaron después con la clasificación internacional uniforme de ocupaciones ISCO88. Si se mencionaba más de una, se tomó la profesión que se ejerció durante más tiempo o que todavía se ejerce en la actualidad. El siguiente gráfico 17 aclara que los afectados por el Contergan han elegido conscientemente profesiones que no exigen esfuerzo físico o se vieron limitados desde el principio a la hora de elegir por factores externos. A menudo se informó de dificultades en la búsqueda de un puesto de formación o de una oferta formativa muy limitada. Las biografías laborales que se documentaron en las entrevistas y grupos focales muestran que, en todos los casos en los que se aprendieron varias profesiones, la primera formación desembocó en una actividad que a la larga se hizo demasiado pesada físicamente, de forma que a menudo, después de otra formación, se desempeñó un actividad de oficina, con la esperanza de poder mantenerse activo más tiempo con menor esfuerzo físico.

Gráfico 17: elección ocupacional de la muestra de afectados por el Contergan, codificados según ISCO88

3.3.4 INCAPACIDAD LABORAL PARCIAL E INGRESOS

El 11% del grupo completo de afectados por el Contergan presenta una incapacidad laboral parcial; el 32,8% de los encuestados reconoció una invalidez total. Las cifras de comparación en la población general se encuentran en ese grupo de edad en torno al 3%. En los grupos clave se distribuye la disminución de la capacidad laboral de forma distinta. Mientras que el grupo de inválidos totales ya por definición muestra en el 100% de los casos una invalidez total, los grupos que en mayor porcentaje han tenido que abandonar prematuramente la vida laboral son

TABELLE 17: BERUFSWAHL DER CONTERGANSTICHPROBE, VERCODET NACH ISCO88

| BERUFSWAHL (N=758) | | | | | | | | |
|---|-------------|---------|--|--|--|--|--|--|
| | Häufigkeit | Prozent | | | | | | |
| Leitende Verwaltungsbedienstete & Führungskräfte Privatwirtschaft | 29 | 3,8% | | | | | | |
| Physiker, Mathematiker & Ingenieurswissenschaftler | 37 . | 4,9% | | | | | | |
| Biowissenschaftler & Mediziner | . 23 | 3,0% | | | | | | |
| Wissenschaftliche Lehrkräfte | 29 | 3,8% | | | | | | |
| Sonstige Wissenschaftler und verwandte Berufe | 100 | 13,2% | | | | | | |
| Technische Fachkräfte & gleichrangige nichttechnische Berufe | 182 | 24,0% | | | | | | |
| Bürokräfte & kaufmännische Angestellte | 228 | 30,1% | | | | | | |
| Dienstleistungsberufe | 37 | 4,9% | | | | | | |
| Handwerks- & verwandte Berufe | 33 | 4,4% | | | | | | |
| Anlagen- & Maschinenbediener, Montierer | 2 | 0,3% | | | | | | |
| Hilfsarbeitskräfte | 58 | 7,7% | | | | | | |