y tenga que reinventarse cada vez, otorga – junto con los cambios de la red social que ya se han producido o se teme que se produzcan en el futuro (próximo) - cada vez más importancia al aseguramiento de la asistencia personal en la experiencia de los hombres y mujeres afectados por el Contergan. Aprox. el 70 por ciento de los/las participantes en las entrevistas llegaron a este tema por sí mismos durante la entrevista; algunos (48 por ciento) lo trataban de forma neutral emocionalmente, otros (32 por ciento), por el contrario, percibían este tema como preocupante. El aseguramiento de la asistencia personal - y de una asistencia que ellos mismos elegirían - era considerado en las entrevistas y en los grupos focales por los hombres y mujeres encuestados como un componente especialmente importante de la atención en el futuro. En este contexto casi todos los hombres y mujeres resaltaron expresamente que el daño ocasionado por el Contergan no es equivalente a necesidad de atención a la dependencia, sino que - incluso cuando ha desencadenado esa necesidad o lo haga en el futuro – se ha de entender que se trata de un supraconcepto que abarca un espectro de minusvalías que varían caso a caso. Precisamente esta forma de comprenderlo debería sentar las bases de todas las decisiones relativas al modo y el alcance de la asistencia personal – una decisión que básicamente solo puede ser adoptada por el propio afectado. Debido a la aparición de cesuras en la red social existente de los hombres y mujeres afectados por el Contergan, en parte en un futuro próximo será ya necesario adoptar decisiones definitivas respecto de la persona que puede asumir esta asistencia personal.

El mantenimiento de la movilidad como tema central para los hombres y mujeres afectados por el Contergan. Tanto en las entrevistas como en los grupos focales el tema más importante fue el del mantenimiento de la movilidad. Los testimonios sobre este tema se refirieron sobre todo a la adaptación del automóvil. En este contexto se ha de tener en cuenta que un creciente número de hombres y mujeres afectados por el Contergan vive solo y debe conducir el automóvil solo, lo que, por ejemplo, es posible para las personas con focomelia cuando se instala la dirección en los pies. En las entrevistas, y también en los grupos focales, se exigió un vehículo para llevar silla de ruedas, al igual que la asunción de los gastos de adaptación. Un automóvil adecuadamente adaptado (y financiado) constituía para casi todos los/las participantes en la entrevista un elemento decisivo para la calidad de vida.

Contactos con las autoridades, los seguros legales y los médicos. Los contactos con las autoridades y los seguros legales, así como con los médicos fue descrito como conflictivo por la mayor parte de los hombres y mujeres afectados por el Contergan (aprox. el 65 por ciento) en las entrevistas y grupos focales. Esto tiene que ver sobre todo, como mostraron las entrevistas y discusiones, con una situación informativa de la administración percibida como muy escasa, y en parte completamente inexistente; de forma unánime se lamentaron de que ésta no tiene ni idea de la compensación de los hombres y mujeres afectados por el Contergan, ni de la posible puesta en peligro de los éxitos obtenidos a la hora de compensar. Muchas veces las personas con minusvalía física son tratadas como personas con minusvalía psíquica. En no pocas ocasiones

se observaron dudas sobre si las personas afectadas por el Contergan habrían frecuentado una escuela apropiada. Ante el trasfondo de estos estereotipos y errores de percepción la diferente valoración de la necesidad de recursos parece escasa, se pone en duda la experiencia de los afectados respecto de la atención que necesitan. Por esta razón, sería importante que los empleados públicos revisaran en profundidad su actitud frente a las personas afectadas por el Contergan y sus prácticas en relación con ellas.

El contacto con los médicos se caracterizó como problemático, desde la perspectiva de que éstos no sabían cómo tratar o trataban de manera incorrecta ciertas complicaciones. Casi todos los/las participantes en las entrevistas informaron de tales experiencias; también en los grupos focales constituyeron estas experiencias un tema central al que se respondió con indignación. Existen, como resultó claro en las entrevistas, grandes diferencias entre médicos respecto de las recetas de terapias, medidas de rehabilitación y recursos adecuados. Algunos (aprox. el 20 por ciento) informaron de un médico que reconoce al afectado expresamente como experto en su propia dolencia y cumple sus solicitudes de recetas — mostrando las entrevistas que los afectados saben mucho sobre la discapacidad. Por el contrario, otros (aprox. el 45 por ciento) citaron varios ejemplos de inseguridad de los médicos sobre la valoración fundamentada del efecto de ciertos medicamentos ante las particularidades fisiológicas y anatómicas de un paciente afectado por el Contergan.

Diferencias económicas y estrecheces dentro del grupo de hombres y mujeres afectados por el Contergan. Precisamente entre las personas discapacitadas en las que existe compensación, el importe de los recursos económicos tiene un papel especial. Tener suficientes recursos económicos no solo es importante por la seguridad económica, sino para pagar la asistencia personal y garantizar la reciprocidad en las relaciones sociales. Justamente estos tres aspectos fueron subrayados una y otra vez tanto en las entrevistas como en los grupos focales. Se comprobó, por una parte, que dentro del grupo de hombres y mujeres afectados por el Contergan hay grandes diferencias en cuanto al alcance de los recursos económicos y de la seguridad material. Teniendo en cuenta esta característica, se justifica expresamente la heterogeneidad. Por otra parte, resultaba claro que los hombres y mujeres afectados por el Contergan consideran que disponen de pocos medios económicos y que su independencia material no está ni mucho menos asegurada: dentro del grupo de entrevistas se trataba de aprox. el 20 por ciento, dentro de los grupos focales de aprox. el 15 por ciento.

Ante los testimonios sobre la situación económica hay que pensar que los afectados financian muchas veces las medidas de rehabilitación (era el caso en el 45 por ciento de los integrantes de los grupos de las entrevistas y focales) –, siendo claro, una vez más, cuán importante es tener medios económicos suficientes para mantener la propia independencia. Todos los hombres y mujeres afectados por el Contergan subrayaron en las entrevistas y los grupos focales que debería tener un importe económico determinado a su disposición,

sobre cuyo empleo debería decidir la persona por sí misma. Pues ella es quien mejor puede juzgar lo que necesita; posee conocimientos que el empleado público no posee. Se consideró unánimemente muy problemático elaborar un catálogo de prestaciones objetivas, porque los afectados por el Contergan son muy distintos en cuanto a sus necesidades y exigencias. Todos los hombres y mujeres afectados por el Contergan mencionaron expresamente la necesidad de asistencia — para poder regularla de forma individual son necesarias prestaciones económicas bastante más elevadas de las actuales.

Se indicó en este lugar que las entrevistas daban la posibilidad de hablar extensa y diferenciadamente con los hombres y mujeres afectados por el Contergan sobre la situación económica existente. Las entrevistas realizadas en casa permitieron echar un vistazo a las condiciones de vida y del entorno del interlocutor. Las entrevistas (al igual que las charlas de los grupos focales) ofrecieron una representación diferenciada, muy realista, nunca exagerada, de las actuales condiciones de vida; las demandas económicas que se articularon no son nada exageradas, antes bien, pecan por defecto.

## 3.18 SORDOS Y PERSONAS CON PROBLEMAS DE AUDICIÓN

Un grupo de 47 afectados sordos y otros 305 con problemas de audición han contestado a nuestro cuestionario. Estos dos grupos se comparan entre sí y con los afectados por el Contergan que no tienen problemas de audición. La frecuencia de daños prenatales en las distintas regiones del cuerpo se recoge en la siguiente ilustración.

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 (%)

En los sordos aparecen daños en brazos o manos en el 47% y 37% de los casos respectivamente, y daño en las extremidades inferiores en el 33%. Con más frecuencia aparecen malformaciones de la columna vertebral, con un 63%. Las personas con problemas de audición muestran en el 79% de los casos malformaciones de los brazos, en el 73% de los dedos y el pulgar, y presentan daños en estas zonas en una medida inferior a los afectados sin problemas de audición, pero casi dos veces con mayor frecuencia que los sordos. Los daños en la zona de las piernas son en las personas con problemas de audición proporcionalmente casi dos veces más frecuentes que en los sordos, con el 60%. Los daños en la columna vertebral se encuentran en las personas con problemas de audición y afectados sin daños auditivos en más del 90%, claramente con más frecuencia que en los sordos. Los daños prenatales en la zona del aparato locomotor aparecen con mayor frecuencia en los afectados sin daños auditivos, la extensión del daño en esta zona es reducida en las personas con problemas de audición, en los sordos claramente inferior, asciende a solo aproximadamente la mitad.

En la zona de los órganos internos los sordos están afectados con mayor frecuencia que los otros dos grupos. Con una frecuencia relativa del daño en los órganos internos del 75%, los

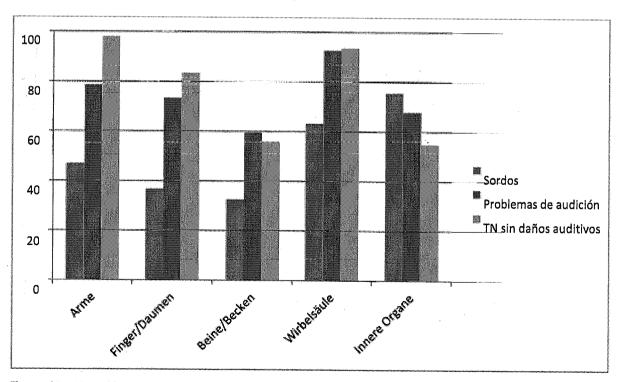


Ilustración 62: malformaciones prenatales en los distintos sistemas orgánicos en sordos, personas con problemas de audición y afectados por el Contergan sin problemas de audición (%)

sordos son los afectados de mayor gravedad, las personas con problemas auditivos les siguen con el 68%, los afectados por el Contergan sin daños auditivos con el 55%.

Las malformaciones de los órganos internos se agravan con la edad, los procesos de envejecimiento se añaden a las limitaciones existentes de la función orgánica y producen peor estado de salud. Los grupos por gravedad de las dolencias recogidos en el capítulo 3.1.2, que se definen por la acumulación de las zonas dañadas existentes, muestran en los grupos con un gran número de zonas afectadas (grupos 7 y 8) una gran afectación de los órganos internos, y lo mismo es aplicable al grupo con funcionalidad más limitada.

En los sordos aparecen más raramente malformaciones en la zona del aparato locomotor, en la zona de la cabeza con más frecuencia que en el grupo completo de afectados por el Contergan. En las charlas con los grupos focales (tres grupos focales, N=22) los sordos señalaron en repetidas ocasiones que se sienten excluidos, por un lado, de los sordos sin daño ocasionado por el Contergan, debido a los daños visibles en la cara o en las orejas, pero por otro lado, a menudo tampoco son aceptados en el grupo de afectados por el Contergan, porque no muestran daños en brazos ni piernas.

Los daños prenatales en la zona de la cabeza se recogen en el siguiente gráfico.

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 (%)

La parálisis facial, la parálisis de los músculos de la cara, aparece en los sordos, con un 64,6%, aproximadamente dos veces y media más frecuentemente que en las personas con problemas de audición. En los sordos se agrava la situación porque la malformación aparece bilateralmente en más de una cuarta parte de los casos. Debido a la parálisis de los

áfico 66: frecuencia relativa de daños prenatales en la zona de la cabeza en sordos, personas con problemas de audición y afectados por ntergan sin problemas de audición (%)

of the entry and the		GRUPOS%)	and the second	
Tipo de daños	100 mar 100 ma 100 mar 100 mar	Sordos	Problemas de aud.	Sin problemas de au
Tipo de danos	A VIVIAN A COLUMN TO THE STREET SHEET AND A STREET SHEET SHEE	(N=47)	(N=305)	(N=526)
	Solo dcha.	25,0	15,2	0,7
Parálisis facial	Sala izg.	12,5	11,0	0,0
	Bilateral	27,1	9,3	0,7
500 Marie	Solo dcha.	12,2	7,9	7,5
	Solo izq.	2,0	5,8	6,8
Trastornos visuales	Bilateral	55,1	37,1	29,5
	Ceguera bilateral	<b>8,</b> 7	0,4	1,4
Malformación mandibular		39,6	31,0	22,6
Malformación dientes		36,2	28,0	15,0
Fisura palatina con dificultad para hablar	ing gun anadan aga gaga ay sa an sa gara aga gaga as an an as g	18,8	5,2	1,3

músculos faciales la mímica, que juega un papel muy importante en la comunicación humana, es imposible o está muy afectada, de forma que los afectados, por ejemplo, no se atreven a reír en público, porque al hacerlo su cara se convierte "en una caricatura". Al carecer de mímica y ser difícil expresarse oralmente las conversaciones se hacen agotadoras y consumen tiempo para ambas partes, debido a la menor comprensibilidad.

En los tres grupos aparecen daños visuales. El mayor porcentaje se encuentra en los sordos, con un total de 69,3% de los casos, en 55,1% de los casos el daño visual es bilateral. La ceguera aparece en este grupo con mayor frecuencia, el porcentaje relativo asciende al 8,7%. En la mitad de las personas con problemas de audición y en el 43,8% de los que no tienen problemas de audición aparece también daño visual. En los daños visuales se trata de ceguera en su expresión máxima, que no supera un porcentaje del 2% del grupo completo. Se encuentran problemas visuales de distinta gravedad, malformaciones de los ojos y alteraciones de la refracción, a menudo se encuentra parálisis del núcleo del nervio motor ocular externo, estrabismo - torcer los ojos - y un cierre palpebral incompleto. La discapacidad visual limita la capacidad visual en distinta medida. Los sordos informan de oscilaciones de la capacidad visual a lo largo del día y con una afectación severa, de una reducción de la capacidad visual de hasta el 20%. La parálisis del núcleo del nervio motor ocular externo y el estrabismo llevan a que no sea posible la visión espacial, lo que supone múltiples problemas en la vida diaria, por ejemplo es difícil echar agua en un vaso, así como valorar con precisión la lejanía o la velocidad de objetos en movimiento. También pueden aparecer mareos cuando se fija la vista en un objeto. El cierre palpebral incompleto causa dolor al secarse el ojo, a menudo se ve afectado el conducto lacrimal, lo que ocasiona dolorosas inflamaciones.

Las malformaciones de la mandíbula y los dientes aparecen entre los sordos en más de un tercio de los afectados, la fisura palatina con discapacidad para hablar se encuentra en el 18,8%, en los dos grupos de comparación este valor es de una cifra.

Los sordos, en comparación con las personas con problemas de audición o con el grupo sin problemas de audición, muestran un elevado porcentaje de daños graves en las zonas de la cabeza y de los órganos internos, el aparato locomotor está afectado en una medida claramente inferior. Los graves daños consecutivos que suponen el intenso dolor y las limitaciones de la movilidad aparecen por tanto menos entre los sordos que entre las personas con problemas de audición y los no afectados por estos problemas, y la extensión del dolor es también menor.

Gráfico 67: frecuencia relativa del dolor en sordos, personas con problemas de audición y personas sin problemas de audición

Los afectados con problemas de audición y los no afectados por estos problemas muestran mucho dolor, los sordos solo dicen sufrir dolor en el 45,8% de los casos. En el siguiente gráfico se realiza una comparación sobre la presencia del dolor.

Gráfico 68: extensión del dolor en sordos, personas con problemas de audición y personas sin problemas de audición

Los afectados sin problemas de audición tienen, con un 39,8%, el porcentaje más elevado de afectados con mucho dolor. El dolor es debido al desarrollo de cambios degenerativos e inflamatorios de las articulaciones, tendones y músculos sobre la base de los daños prenatales y consecutivos. En los sordos hay un porcentaje inferior de daños prenatales en el aparato locomotor, tratándose sobre todo de daños internos y en la zona de la cabeza. Los sordos, sin embargo, indican el dolor más fuerte posible en el 10% de los casos. En las charlas con los grupos focales (dos grupos focales, N=15) y en dos entrevistas se planteó esta cuestión y los afectados dijeron sufrir mucho dolor en la zona de las orejas (en algún caso inexistentes), el conducto auditivo y la cabeza. El dolor parte a menudo del lomo de la nariz hacia las orejas, aparece en algunos afectados ya desde la infancia. La parálisis del núcleo del nervio motor ocular externo produce dolor en la nuca, ya que al leer la cabeza sigue las líneas, o el libro se mueve ante los ojos.

Puesto que en los sordos aparecen proporcionalmente menos malformaciones en la zona del aparato locomotor, en este grupo aparecen también menos limitaciones de la funcionalidad. En la siguiente ilustración se recoge la funcionalidad completa en los tres grupos apuntados.

Gráfico 67: frecuencia relativa del dolor en sordos, personas con problemas de audición y personas sin problemas de audición

	A Section 1							
			GRUPOS (%)					
		Sordos	F	Problemas de at	id.	Sin problemas de	aud.	
and the second section of the second	and a special control of		and the second s					
Dolor	7 2 .	45,8	1	84,3		88,4	, ,	

Gráfico 68: extensión del dolor en sordos, personas con problemas de audición y personas sin problemas de audición

	GRL	IPOS (%)	
Intensidad del dolor Schmerzen	Sordos	Problemas de aud.	Sin problemas de aud.
Leve	35.0	27.3	21.4
Moderado	35.0	30.5	30.6
Intenso  El dolor más intenso	20.0° militari di disabili kanisa di disabili kanisa di 120.0° militari mandini kana a a a a a a a a a a a a a	32.5	39.8
imaginable	10.0	6.4	5.9

Ilustración 63: funcionalidad completa en sordos, personas con problemas de audición y afectados sin problemas de audición (%)

Los sordos, en comparación con los no afectados por problemas de audición, tienen un porcentaje doble de afectados que son independientes en actividades físicas como el cuidado personal, vestirse y la higiene. La diferencia es menor en cuanto a movilidad, la mitad más elevada que en los dos otros grupos. El problema de los sordos es básicamente la comunicación. La siguiente ilustración muestra distintas actividades diarias, se recogen los resultados de la contestación a la pregunta "Tengo problemas al..." para sordos y para la muestra completa.

La ilustración muestra que en los sordos los problemas con actividades en las que la comunicación juega un pequeño papel se citan en menor medida que en la muestra completa. Se incluyen aquí, por ejemplo, moverse por la casa y fuera de casa, el cuidado personal, la preparación de comidas, el cuidado de la casa y de la ropa. Los problemas aparecen allí donde es necesaria la comunicación a través del habla, por ejemplo, en el médico, con las autoridades, al realizar pequeños recados.

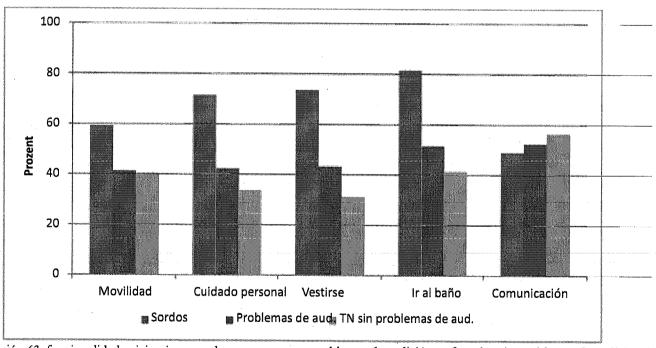


Ilustración 63: funcionalidad originaria en sordos, personas con problemas de audición y afectados sin problemas de audición (%)

Ilustración 64: ADL e IADL seleccionadas que causan problemas en sordos y en la muestra completa (%)

En las charlas de los grupos focales (tres grupos focales N=22) y en tres entrevistas con sordos, así como en dos entrevistas con padres de sordos se trató el problema de la comprensión con los oyentes. Puesto que el lenguaje de signos solo se ha autorizado de nuevo desde los años 80, a menudo es difícil la comunicación tanto con los padres como con los hermanos y otros parientes. En una conversación individual los afectados pueden leer los labios, siempre que la otra parte les muestre el rostro y mueva bien los labios. Los sordos lo hacen a veces muy bien, pero también las personas con problemas de audición utilizan esta forma de comprensión para compensar el déficit de capacidad auditiva. En un grupo grande, sin embargo, esta habilidad no es suficiente, puesto que no es posible en estas circunstancias leer los labios, a lo que se añade que para las personas con problemas de audición la multitud de ruidos es una gran molestia.

Para comprender a la otra parte, ésta debe hablar lentamente, dura su tiempo "hasta que la información llega al cerebro". Un afectado lo formuló de la siguiente manera: "La barrera es el tiempo que necesitaría para una buena comunicación, porque nadie tiene tiempo".

Los afectados han aprendido a usar signos, los padres, con 50 años, eran demasiado mayores para aprender con éxito esta forma de comunicación visual. La gente se ha entendido con una forma de lenguaje rudimentario y privado de signos, las cuestiones más complicadas se comunicaban por escrito. Sobre esta base la comunicación de contenidos diferenciados y con tono emocional es difícil, lo que limita la participación. Los sordos se unen a otros sordos, con los que pueden intercambiar pensamientos sin

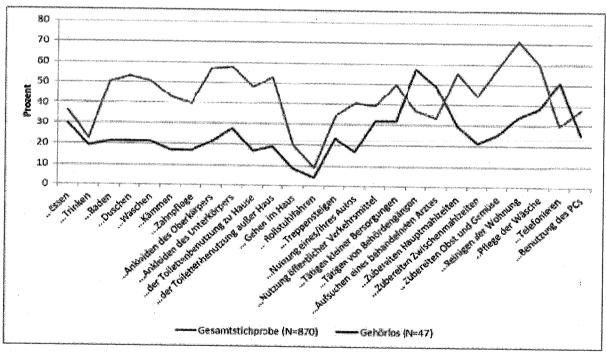


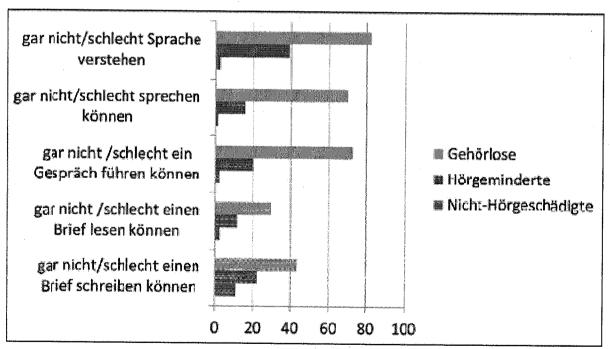
Ilustración 64: ADL e IADL seleccionadas que causan problemas en sordos y en la muestra completa (%)

limitaciones<sup>3</sup>. El 94% utiliza el lenguaje de signos y la lectura de labios para comunicarse, el 60% necesita un intérprete del lenguaje de signos y en el 82% de los casos hay uno a su disposición.

El lenguaje de los oyentes es ajeno para muchos sordos, mencionan problemas con la gramática, la construcción alemana de la frase es muy difícil y todo es agotador. Puesto que la comunicación con sordos y personas con problemas de audición es limitada, no se confía mucho a los afectados — según declaran —, hay poco contacto con los colegas. Se pierde información importante puesto que no la oyen o no la entienden. La interpretación podría servir de ayuda, pero es muy cara y no todo empresario está dispuesto a contratar regularmente a un intérprete de signos. En la siguiente ilustración se recogen los problemas de comunicación.

Ilustración 65: ámbitos comunicativos que no se pueden abordar o se abordan mal por parte de los sordos y comparación con la muestra completa

Un afectado dijo que si los demás afectados por el Contergan necesitan asistencia para sus necesidades físicas, los sordos necesitan ayuda para comunicarse. La comunicación oral plantea los mayores obstáculos. Conversar, hablar y entender la palabra oral, no pueden hacerlo o lo hacen solo con gran dificultad entre el 73% y el 82% de los sordos. Leer y escribir suponen menos problemas, solo el 30% no puede leer una carta o lee con dificultad, escribir es



stración 65: ámbitos comunicativos que no se pueden abordar o se abordan mal por parte de los sordos y comparación con la muestra compl

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> "Quien no lo comprende (el lenguaje de signos), no puede entender qué multitud de expresiones permite a los sordos, cuán importante es para la felicidad ética y social de aquel que se ha visto privado del oído, y qué maravilloso es su poder de unir a personas cuyo entendimiento hubiera estado siempre en las sombras. No se puede olvidar cuánto apoyo ofrece a los sordos. Mientras vivan dos sordos en esta tierra, cuando se comuniquen utilizarán siempre signos" (J. Schuyler Long, 1910).

imposible o muy difícil para el 43% de los sordos. Por ello, existe la necesidad de cursos para hablar el lenguaje de los oyentes, que sin embargo son muy caros.

Un afectado sordo dijo que los sordos hacen signos y tienen su propio círculo cultural. Sin embargo, los que tienen problemas de audición se ven en el medio, no conocen el mundo de los sordos y lo evitan. Crecen con el lenguaje oral, pero tienen problemas de comunicación.

La problemática de las personas con problemas de audición se diferencia claramente de la de los sordos, puesto que oyen y por tanto pueden aprender el lenguaje de los oyentes. El déficit de la disminución de la capacidad auditiva lo experimentan los afectados como una pérdida debida a la edad, si bien la capacidad auditiva no se reduce en todos, pero sí la comprensión acústica. Los audífonos no sirven de ayuda con sordera unilateral, puesto que un oído oye a través del aire y otro por los huesos. Según declaran los afectados, esto es insoportable, así que intentan oír por un oído, aunque sea agotador. El siguiente gráfico muestra la necesidad de audífonos y gafas en los tres grupos y en el grupo completo.

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 funcional

El 82% de los sordos necesitan gafas, el 42% un audífono. En algunos podría mejorarse la capacidad auditiva mediante una operación, por ejemplo abriendo el conducto auditivo y colocando un oído interno o implantando un aparato especial  $B\Lambda HA$  (Bone Anchored Hearing Aid). Los implantes cocleares apenas son utilizados por los sordos.

Las personas con problemas de audición necesitan gafas en un 70%. Llevar gafas afecta negativamente a la lectura de labios, puesto que la vista cansada causa a veces problemas. Comparativamente pocos (42%) necesitan un audifono. Con reducción unilateral de la capacidad auditiva se rechaza la adaptación de un audifono. A menudo los aparatos necesarios son especiales y solo se pueden obtener en el extranjero. Los gastos no suelen ser asumidos por el seguro legal de enfermedad. También en estos casos BAHA puede ser de ayuda.

Las dotes individuales y las habilidades aprendidas para comunicarse con los oyentes son decisivas en la evolución escolar y profesional de los sordos y personas con problemas de audición.

áfico 69: necesidades porcentuales: gafas o audífonos en el grupo completo, en los sordos, en afectados con daño en la zona de la cabeza y c itación funcional

	GRUPOS (%)	
Grupos clave	Se necesita audifono	Se necesitan gafas
Sordos	42,2	82,6
Problemas de audición	46,5	70.9
Sin problemas de audición	1,9	23,8

Las personas con problemas de audición muestran en comparación con los oyentes resultados discrepantes, la medida de la habilidad para comunicarse con los oyentes es decisiva en la mayoría de los casos para determinar qué titulo escolar obtienen. Los títulos más altos se encuentran entre las personas con problemas de audición en menor medida que en otros grupos. Solo con un gran esfuerzo económico y personal del afectado y su familia se puede finalizar con éxito la universidad, por ejemplo. Los resultados de la encuesta sobre la titulación escolar se recogen en el siguiente gráfico.

Gráfico 66: titulación escolar general en porcentaje en sordos, personas con problemas de audición y personas no afectadas por estos problemas (%)

El 13% de los sordos carecen de título escolar y casi la mitad tiene un título de escuela superior. En la escuela profesional los tres grupos están representados en la misma medida, con aproximadamente el 25%. Un tercio de las personas sin problemas de audición hace el bachillerato, así como una cuarta parte de las personas con problemas de audición, pero entre los sordos es solo el 2,2%. Obtener formación superior es agotador para los afectados y exige un apoyo escolar intensivo para compensar los déficits del lenguaje y de la capacidad de comunicación con los oyentes.

Esta evolución se confirma en la formación profesional. La siguiente ilustración muestra los títulos formativos de los afectados por el Contergan, se distingue entre personas con problemas de audición y sordos en comparación con el grupo completo sin daño auditivo.

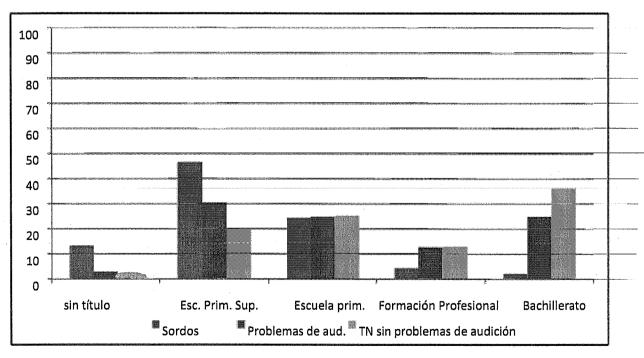


Ilustración 66: titulación escolar general en porcentaje en sordos, personas con problemas de audición y personas no afectadas por estos problemas (%)

Ilustración 67: frecuencia relativa de la formación profesional en los sordos, personas con problemas de audición y personas sin estos problemas

Los afectados sordos carecen en un 27% de titulación profesional, un 50% la tiene y pocos son los universitarios, al contrario de lo que sucede en los otros dos grupos de comparación. Las personas con problemas de audición también tienen problemas con el lenguaje hablado debido a la reducción de la capacidad auditiva, pero conocen el lenguaje de los oyentes. Han obtenido, al igual que los afectados por el Contergan sin daños auditivos, un título universitario en el 14% de los casos. Se encuentran por encima de la media de la muestra completa, que tiene titulación universitaria en el 12,2% de los casos. En la población general el 8,2% del grupo de edad 50-59 años tiene estudios universitarios. Las dificultades con el lenguaje de los oyentes, que suponen un obstáculo para que los sordos accedan a formación escolar superior y a una cualificación profesional mejor más tarde, se confirman en la vida profesional y dan lugar a un elevado porcentaje de sordos con invalidez total. En la siguiente ilustración se recogen los resultados a la pregunta sobre la invalidez total o parcial para los tres grupos.

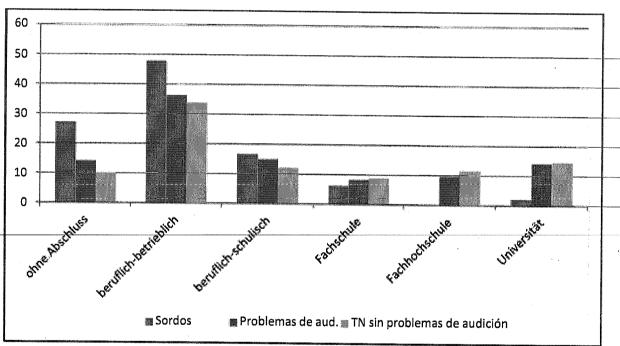


Ilustración 67: frecuencia relativa de la formación profesional en los sordos, personas con problemas de audición y personas sin estos problemas

Ilustración 68: frecuencias relativas de invalidez total y parcial en sordos, personas con problemas de audición y personas sin estos problemas

El porcentaje de sordos con invalidez total, del 44,2%, y de personas con problemas de audición, con el 36,6%, es claramente superior a la media de la muestra completa. La muestra completa tiene una invalidez total en el 32,8% de los casos, parcial en el 11,0%, y se corresponde aproximadamente con el porcentaje de sordos y personas con problemas de audición. Según apuntan los afectados en los grupos focales y en las entrevistas, no se trata solo de dolor y molestias que hay que enfrentar en la actividad profesional, sino de la falta de comunicación en el puesto de trabajo, lo que lleva a que los afectados no conozcan información importante, que cada vez se aíslen más en su puesto de trabajo y no cuiden los contactos personales. Los afectados consideran el problema de la falta de comunicación un problema social, no uno técnico.

Los sordos pasan el tiempo libre con otros sordos, para comunicarse sin limitaciones y para expresar sus pensamientos y sentimientos. Naturalmente hay matrimonios entre sordos o con personas con problemas de audición, puesto que la comunicación es posible y la misma problemática une a la pareja.

La situación de los sordos y de las personas con problemas de audición, en conjunto, es difícil dados los múltiples y severos daños y esto afecta a la satisfacción con la salud. En el siguiente gráfico se recogen los resultados de la encuesta.

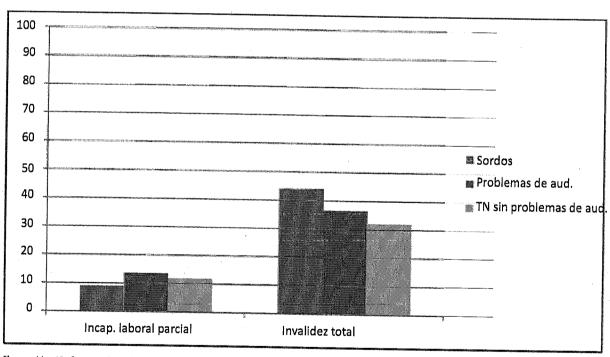


Ilustración 69: frecuencias relativas de invalidez total y parcial en sordos, personas con problemas de audición y personas sin estos problemas

Gráfico 70: satisfacción con la salud en sordos, personas con problemas de audición y personas sin estos problemas (%)

Casi la mitad de las personas con problemas de audición se consideran muy descontentos o descontentos con su salud, entre los sordos se alcanza el 38,3%. Contentos o muy contentos está solo la cuarta parte de las personas con problemas de audición, el 30% de los afectados sin estos problemas y el 37,3% de los sordos están pese a todo contentos o muy contentos. El elevado descontento de las personas con problemas de audición se debe a la evolución de los daños consecutivos en la zona del aparato locomotor y/o de los órganos internos. El aumento de molestias echa a un lado el significado del daño auditivo. "Lo físico, que se nota cada vez más, eso es peor". Es el dolor, que aparece cada vez más en el trasfondo, o las malformaciones o aplasias de los nervios, que causan molestias en la mandíbula o al tragar, la creciente debilidad muscular y los agarrotamientos musculares, una rápida disminución de la capacidad de resistencia. Aparece miedo a que "sean órganos que causen problemas con la edad, y me pregunto ¿cuánto tiempo puedo vivir con ello?".

Debido a estas pesadas cargas los trastornos depresivos se multiplican. En el siguiente

Debido a estas pesadas cargas los trastornos depresivos se multiplican. En el siguiente gráfico se recogen pensamientos negativos como tristeza, desesperación, miedo, depresión y su aparición en los tres grupos.

Gráfico 71: frecuencia relativa de pensamientos negativos en sordos, personas con problemas de audición y personas sin estos problemas (%)

Gráfico 70: satisfacción con la salud en sordos, personas con problemas de audición y personas sin estos problemas (%)

	Gru	POS (%)	
Satisfacción con la salud	Sordos	Problemas de aud.	Sin problemas de aud.
Muy descontento /descontento	38,3	47,0	47,3
Ni contento ni descontento	23,4	$28_{ m s}1$	22,5
Contento/ muy contento	37,3	24,8	$30,\!2$

Gráfico 71: frecuencia relativa de pensamientos negativos en sordos, personas con problemas de audición y personas sin estos problemas (

	GRUPOS (%)		
Sentimientos negativos	Sordos	Problemas de aud.	Sin problemas de aud.
Nunca	11,1	12,8	19,9
No a menudo	73,4	57,1	59,7
A menudo	11,1	26,2	18,7
Siempre	4,4	4	1,8

Las personas con problemas de audición muestran en este ámbito sufrir una carga más pesada por las razones expuestas arriba, el 26,2% tienen a menudo sentimientos negativos. El esfuerzo de dar cada vez más, de aclarar la propia situación, justificarse, probar que "tenemos el cerebro intacto", el deseo de ser completamente reconocido, es una demanda incumplida en muchos casos. Esta carga adicional, la falta de autoestima, hacen que los afectados necesiten ayuda profesional.

Ambos grupos de afectados sensoriales muestran una elevada vulnerabilidad, por lo que están particularmente en peligro. En el trascurso de los últimos años las molestias físicas, daños consecutivos y daños de los órganos internos han aparecido con mayor frecuencia debido al envejecimiento y al aumento de modificaciones degenerativas e inflamatorias por la sobrecarga y posición incorrecta durante décadas. A ello se añade en muchos el aislamiento social dentro de la familia, en el puesto de trabajo y en el vecindario. La medida de la carga psíquica y física ha aumentado claramente en los últimos años, mientras que la capacidad de resistencia decrece, como ocurre ya en muchos afectados. Con especial cuidado, pues, debería atenderse a la mejora de la integración en la sociedad.

3.19 DAÑOS SECUNDARIOS, TARDÍOS O DE APARICIÓN TARDÍA (SPÄTSCHÄDEN): POSIBLES DAÑOS PRENATALES DEL SISTEMA VASCULAR, DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL Y PERIFÉRICO Y DE LA MUSCULATURA TRAS EL CONTERGAN

El Contergan causa durante el embarazo daños prenatales en el aparato locomotor y los órganos internos. La forma y extensión del daño se determinan en el momento de la ingesta del medicamento. El Contergan lesiona todos los vasos implicados en el crecimiento. Puesto que todos los sistemas orgánicos del feto se encuentran en crecimiento, si bien en distinta medida, existe un riesgo elevado de que se formen lesiones en los vasos de los afectados y se ocasionen otros daños en todo el organismo.

Los daños tardíos no fueron objeto del cuestionario ni tampoco de las entrevistas o los grupos focales. A lo largo de la investigación aparecieron los primeros indicios por parte de los afectados por el Contergan, que informaron de dolencias que posiblemente eran reconducibles a daños tardíos. En dos grupos focales (N=9), en 16 conversaciones que se realizaron sobre la base de un cuestionario a través de la Hotline. En las entrevistas se preguntó sistemáticamente por los daños tardíos desde principios de 2012 y en 21 entrevistas se informó sobre daños tardíos, además el Instituto de Gerontología dispone de tres expedientes médicos completos que documentan posibles daños tardíos.

Gracias al cuestionamiento sistemático los daños tardíos pudieron clasificarse en tres ámbitos:

### 1. Daños prenatales del sistema vascular

En ausencia de un hueso, como por ej. la tibia en la pierna o el radio en el antebrazo, falta también la arteria correspondiente. Según indican los afectados, los vasos son estrechos, también son frágiles, en el sentido de que a menudo o sin causa externa aparecen hematomas. También hay indicios de que el espesor vascular está reducido, de forma que disminuye la circulación. Un afectado con deformación en ambas piernas se quejaba de que al sobrecargar una pierna aparecían molestias, y más tarde dolores intermitentes. Una angiografía mostró un cierre arterial en el lado afectado, y una circulación claramente reducida en el pie.

En un expediente médico de un paciente afectado por el Contergan, que se encuentra en el Instituto de Gerontología, se describen "vasos arteriales estrechos, parcialmente sin pulso", que muestran una "displasia fibromuscular". También en la rama venosa de la circulación los vasos de este paciente eran hipoplásticos. El recorrido de los vasos no es regular, de forma que en las intervenciones quirúrgicas hay que contar con recorridos atípicos.

Los afectados por el Contergan relatan casos de ataques que se han producido antes de los 50 años, como causa un afectado mencionó una displasia, un

claro estrechamiento de la arteria carótida. Se colocó una malla intraarterial. Con una profilaxis a tiempo, por ej., con anticoagulantes ante un estrechamiento arterial, posiblemente puedan evitarse apoplejías.

Un paciente clínicamente sano informa de un extenso desprendimiento de retina con pérdida de visión, que posiblemente sea debido a la disminución circulatoria de la retina

debido al daño prenatal de los vasos.

La extracción de sangre es muy difícil en muchos afectados, el pulso y la tensión arterial no son siempre medibles, o, por ej., con radio y cubito estirados en el lado cubital. En la literatura científica de los años 60 se encuentra una descripción de "estados similares a la enfermedad de Perthes" en niños con daños por el Contergan. Algunos afectados describen hoy en día una creciente necrosis de su articulación de la cadera, posiblemente una consecuencia de la circulación defectuosa y mala de la articulación de la cadera.

Posiblemente existe también una deformación del sistema linfático cuya consecuencia son dolorosos edemas, que han sido afrontados terapéuticamente con éxito por los afectados con aplicaciones diarias de un drenaje linfático. La indicación del drenaje linfático no coincide con las indicaciones en pacientes no afectados por el Contergan (congestión venosa/trombosis, estado tras operaciones con extracción de nódulos linfáticos). Por ello sería importante explicar este descubrimiento, para que los seguros legales de enfermedad asumieran este (elevado) coste.

## 2. Daños prenatales del sistema nervioso

La colocación errónea de los sistemas orgánicos incluye también el sistema nervioso. Los afectados informan de un desarrollo atípico de los nervios periféricos, por ej. en la zona de la mandíbula, que lleva a que en intervenciones odontológicas la anestesia deba colocarse en el otro lado. En una paciente con dolencias en la zona de la cabeza (ojos, orejas, mandíbula), que desarrolla molestias al tragar, el neurólogo constató una colocación errónea de los nervios craneales.

Por lo demás, los afectados por el Contergan informan de molestias neurológicas de origen desconocido, que van acompañadas de trastornos motores como dificultad al caminar con sensación de entumecimiento en las extremidades, disminución local de las sensaciones dolorosas, hormigueo en manos y pies que producen trastornos del sueño, puesto que los pacientes tienen que levantarse y caminar para reducirlo. El diagnóstico dio como resultado — la documentación se encuentra en el Instituto de Gerontología — por ej. procesos inflamatorios crónicos del SNC, lesiones periventriculares del cuerpo medular del cerebelo de génesis desconocida, sospecha de MS, sin que se cumplan los criterios, o microangiopatía.

Los afectados por el Contergan informan de síntomas de una polineuritis, que de manera similar a una diabetes mellitus se extiende en forma de media o guante. También se quejan siempre de que de repente aparecen dolores muy intensos de pinchazos de corta duración en distintas zonas del cuerpo sin causa aparente.

#### 3. Daños prenatales de la musculatura

Un elevado porcentaje de los afectados relata una creciente debilidad muscular y una disminución de la capacidad de carga, que ha aumentado claramente en los últimos tres a cinco años. Tras una sobrecarga física pesada para los afectados la fase de descanso necesaria no se extiende, como era habitual, a un par de horas, sino que a menudo dura de uno a varios días. En caso de sobrecarga muscular de extremidades aparentemente no afectadas se describen calambres de distinta intensidad, desde contracciones musculares rítmicas ligeras que se mantienen largo tiempo, que no permiten un movimiento normal, a dolorosas contracciones musculares en circunstancias similares a un temblor, a largo plazo también esclerosis muscular que causa dolor o la aparición de dolores musculares ante la sobrecarga. Habría que aclarar si la causa es una colocación errónea de los vasos finos o un trastorno de la transmisión de los impulsos de los nervios a los tejidos musculares (placa terminal motora), o ambos. Una prueba podría confirmar que es necesario que los pacientes se cuiden, que el entrenamiento para musculación no es adecuado, sino la aplicación regular de terapias físicas, como por ej terapia manual.

Sobre la base de un cuestionario dirigido y diferenciado a los afectados por el Contergan y lo visto en los expedientes médicos se puede partir de que al menos en una parte de los afectados posiblemente el sistema vascular — arterias, venas y tejido linfático -, y/o el sistema nervioso y/o la musculatura fueron dañados en la etapa prenatal. Estos daños se conocen habitualmente como daños tardíos, el concepto es equívoco, pues se trata de daños prenatales, en el esbozo embrionario.

Estos posibles daños prenatales no han sido hasta ahora investigados sistemáticamente. Puesto que las personas afectadas por el Contergan se ven en peligro por ellos, el sistema vascular y nervioso y la musculatura deberían ser investigados científicamente por científicos independientes. Los resultados deberían hacerse accesibles a los médicos responsables del tratamiento para evitar la puesta en peligro de los afectados por el Contergan, por ej., por el desarrollo atípico de los nervios periféricos y de los vasos, que no se conoce antes de una operación. De existir estrechamientos o interrupciones vasculares se podrían evitar ataques o infartos mediante medidas profilácticas.

Puesto que se trata de daños prenatales, en estos tipos de daños no hay una profilaxis primaria ni un tratamiento causal. Las consecuencias directas e indirectas de estos daños podrían valorarse con un análisis más detallado y un diagnóstico evitándose

las medidas correspondientes. Para entender la forma y la medida de estos daños prenatales y evitar posibles peligros para los afectados por el Contergan es aconsejable realizar una investigación científica sistemática.

# 4.1 DAÑOS POR CONTERGAN: SISTEMAS ORGÁNICOS AFECTADOS Y DESARROLLO

"¿A qué zonas se refieren las molestias y enfermedades de su paciente que son reconducibles al daño causado por el Contergan y sus secuelas?". A esta pregunta se contestó de la forma siguiente:

Gráfico 74: sistemas orgánicos que llevan a los pacientes afectados por Contergan a buscar tratamiento médico

Más del 90% de las molestias y problemas de los que se informa a los médicos conciernen al aparato motor, un tercio al corazón y aparato circulatorio, y casi la mitad de los afectados buscan un médico por problemas psíquicos. Estos resultados coinciden con los de la encuesta a los afectados.

Los sistemas orgánicos atribuidos a daños prenatales muestran cambios de acuerdo con la experiencia de los médicos. El 47,4% es de la opinión de que se produce lentamente un empeoramiento de la situación, el 22,8% que hay un desarrollo rápido y casi el 30% no ve ningún cambio. Los cambios que llevan a un empeoramiento del estado de salud se observan por aproximadamente dos tercios de los médicos desde hace cinco y más años, aproximadamente un tercio cita un período de dos a menos de cinco años.

Los primeros daños tardíos se observaron por dos tercios de los médicos por primera vez hace cinco años y más, por el otro tercio en un período de dos a menos de cinco años. El progreso en el empeoramiento de la situación se valora como lento por el 70,7%, por aproximadamente una cuarta parte como rápido. Estos resultados confirman las declaraciones de aquellos afectados por el Contergan que han participado en el estudio.

#### 4.2 DOLOR

El 83,3% de los médicos observaron dolor en los pacientes afectados por el Contergan. El porcentaje se corresponde con los resultados de la encuesta a los afectados. Más de la mitad de los encuestados reconoce haber observado dolor desde hace tiempo, diez años o más. El 22,9% observó dolor desde hace 5 o más años, el 16,7% solo desde hace 2 a cinco años. También

Tabelle 74: Organsysteme, die contergangeschädigten Patienten dazu veranlassen, ärztliche Behandlung aufzusuchen

Betroffenes Organsystem	Häufigkeit der Nennungen (%)
Bewegungsapparat	91,9
Stoffwechselerkrankungen	16,4
Herzkreislauferkrankungen und Gefäße	32,3
Magen-Darmtrakt	16,1
Urogenitaltrakt	24,2
Sinnesorgane	27,4
Psyche	45,2
Kiefer und Zähne	11,3

## 4 RESULTADOS DEL ESTUDIO DEL CUESTIONARIO A LOS MÉDICOS

Una parte de los afectados por el Contergan que participaron en el cuestionario dieron su consentimiento para levantar el secreto profesional de los médicos que les tratan en relación con los daños ocasionados por el Contergan, para que pudieran responder a preguntas sobre los daños prenatales y su evolución. Llegaron 240 consentimientos, algunos médicos fueron citados varias veces. El Instituto de Gerontología escribió a 221 médicos, de los que 62 enviaron el cuestionario cubierto. 18 médicos consintieron en que su nombre y la dirección de su consulta se pudiera facilitar a los afectados por el Contergan.

Han participado en la encuesta un 69,4% de médicos varones y un 30,6% de médicos mujeres, y los participantes han indicado en el 87,1% de los casos como especialidad Medicina general o Medicina interna. Los ortopedistas tenían un porcentaje del 6,5%. Han participado en la encuesta médicos de todas las edades desde 35 a 84 años.

Un tercio de los médicos respondió afirmativamente a la pregunta de si disponían de conocimientos especiales sobre el Contergan.

## Gráfico 72: fuentes de información sobre los daños causados por el Contergan

Junto a revistas y conferencias, el trato con pacientes afectados por el Contergan es la principal fuente de información. Los médicos encuestados reconocieron obtener del trato con los afectados por el Contergan conocimientos especiales sobre la lesión.

Desde el punto de vista de los médicos, el 82% de los afectados solicitan regularmente ayuda médica.

Gráfico 73: frecuencia media de consultas médicas al año

Gráfico 72: Fuentes de obtención de información sobre los daños causados por el Contergan

Conocimientos obtenidos a través de	Frecuencia (%)
revistas	68,0
conferencias	56,0
Internet	40,0
discusiones con los colegas	11,0
el trato con afectados por Contergan	76,0

Gráfico 73: Frecuencia media de consultas médicas al año	
Número de tratamientos ambulantes al año	Frecuencia de solicitud en %
1-3	21,7
4	26,7
5-7	16,6
8-10	13,4

# 4.1 DAÑOS POR CONTERGAN: SISTEMAS ORGÁNICOS AFECTADOS Y DESARROLLO

"¿A qué zonas se refieren las molestias y enfermedades de su paciente que son reconducibles al daño causado por el Contergan y sus secuelas?". A esta pregunta se contestó de la forma siguiente:

Gráfico 74: sistemas orgánicos que llevan a los pacientes afectados por Contergan a buscar tratamiento médico

Más del 90% de las molestias y problemas de los que se informa a los médicos conciernen al aparato motor, un tercio al corazón y aparato circulatorio, y casi la mitad de los afectados buscan un médico por problemas psíquicos. Estos resultados coinciden con los de la encuesta a los afectados.

Los sistemas orgánicos atribuidos a daños prenatales muestran cambios de acuerdo con la experiencia de los médicos. El 47,4% es de la opinión de que se produce lentamente un empeoramiento de la situación, el 22,8% que hay un desarrollo rápido y casi el 30% no ve ningún cambio. Los cambios que llevan a un empeoramiento del estado de salud se observan por aproximadamente dos tercios de los médicos desde hace cinco y más años, aproximadamente un tercio cita un período de dos a menos de cinco años.

Los primeros daños tardíos se observaron por dos tercios de los médicos por primera vez hace cinco años y más, por el otro tercio en un período de dos a menos de cinco años. El progreso en el empeoramiento de la situación se valora como lento por el 70,7%, por aproximadamente una cuarta parte como rápido. Estos resultados confirman las declaraciones de aquellos afectados por el Contergan que han participado en el estudio.

#### 4.2 DOLOR

El 83,3% de los médicos observaron dolor en los pacientes afectados por el Contergan. El porcentaje se corresponde con los resultados de la encuesta a los afectados. Más de la mitad de los encuestados reconoce haber observado dolor desde hace tiempo, diez años o más. El 22,9% observó dolor desde hace 5 o más años, el 16,7% solo desde hace 2 a cinco años. También

Tabelle 74: Organsysteme, die contergangeschädigten Patienten dazu veranlassen, ärztliche Behandlung aufzusuchen

Betroffenes Organsystem	Häufigkeit der Nennungen (%)
Bewegungsapparat	91,9
Stoffwechselerkrankungen	. 16,4
Herzkreislauferkrankungen und Gefäße	32,3
Magen-Darmtrakt	16,1
Urogenitaltrakt	24,2
Sinnesorgane	27,4
Psyche	45,2
Kiefer und Zähne	11,3

esta observación coincide con las declaraciones de los afectados, que describen un lento aumento del dolor desde hace cinco a diez años y un rápido aumento en los últimos tres a cinco años.

La intensidad del dolor, según las declaraciones de los médicos, se recoge en el siguiente gráfico.

Gráfico 75: intensidad del dolor en afectados por el Contergan. Resultados de la encuesta a los médicos responsables

La encuesta a los afectados produjo resultados distintos, el porcentaje de afectados por el Contergan con dolor moderado era inferior, el porcentaje con dolor intenso más elevado, el porcentaje de pacientes con dolor intolerable era solo la mitad de lo que aparece en el gráfico.

Casi la mitad de los médicos observa desde hace dos a menos de cinco años un aumento de los síntomas dolorosos. Aproximadamente un tercio observa el aumento del dolor desde hace más tiempo, cinco o más años. Este resultado coincide con las declaraciones de los afectados. Un aumento del dolor en los próximos años es confirmado por el 83,3% de los médicos encuestados.

El resultado de la encuesta a las personas afectadas por el Contergan ha dado como resultado que solo el 54% de los afectados toma medicamentos, de los que en el 28,8% de los casos se trata de analgésicos y antirreumáticos. Algo más de la mitad de los médicos admiten que los afectados por el Contergan toman analgésicos, tratándose en el 77,8% de analgésicos no opiáceos, en el 14,8% de los casos de opiáceos ligeros y en el 7,4% de opiáceos fuertes. Este resultado confirma las declaraciones de los afectados por el Contergan, que solo toman de mala gana medicamentos, y que solo en caso de dolor insoportable están dispuestos a tomar medicamentos para reducir el dolor.

La necesidad de psicoterapia para reducir el dolor y las molestias es confirmada por el 91,8% de los médicos. La pregunta acerca de si las medidas psicoterapéuticas pueden ser recetadas en la medida suficiente en caso de dolor se responde afirmativamente solo por 27 de 46 médicos que han contestado a la pregunta.

Aproximadamente dos tercios de los médicos encuestados confirman, en coincidencia con los resultados del estudio, que aumentarán los síntomas dolorosos y la necesidad de asistencia y disminuirá la funcionalidad en los próximos años.

Gráfico 75: Intensidad del dolor en afectados por el Contergan. Resultados de la encuesta a los médicos

Intensidad del dolor	Testimonios de los
	médicos (%)
Ligero	8,2
Medio	51,0
Intenso	28,6
Muy intenso/insoportable	12,2

### 4.3 DAÑOS TARDÍOS

Los daños tardíos no se han reflejado en el cuestionario para los afectados por el Contergan. Se preguntó al respecto en las entrevistas y en los grupos focales. Una parte de los entrevistados aludió a molestias que se pueden considerar daños tardíos.

La pregunta relativa a los daños tardíos observados dio como resultado que aproximadamente dos tercios de los médicos han constatado la existencia de daños tardíos, dos tercios mencionan la dificultad o práctica imposibilidad de extraer sangre en pacientes afectados por el Contergan, los problemas al medir la presión arterial fueron indicados por aproximadamente la mitad de los encuestados.

38 médicos hicieron referencia a los daños tardíos, de ellos el 42,1% citaron daños tardíos en los vasos, el 21,1% en el sistema nervioso y el 57,9% en la musculatura. El 10% hizo mención de un desarrollo atípico de los vasos. Cinco de 40 médicos han observado un desarrollo atípico de los nervios en el sistema nervioso periférico, igualmente muchos han documentado indicios de una estructuración atípica del SNP/SNC en procedimientos con imágenes.

La pregunta relativa a daños tardíos en la musculatura fue respondida por 39 médicos. Aproximadamente la mitad mencionó una debilidad muscular no relacionada con la edad, una entrenabilidad reducida el 69,2%, un desarrollo muscular atípico el 28,2%.

# 4.4 LA ATENCIÓN A PACIENTES AFECTADOS POR EL CONTERGAN

Se preguntó a los médicos responsables por la atención médica a pacientes afectados por el Contergan y el aumento del tiempo de dedicación, así como por las razones de ello. El 75,4% confirmaron el aumento del tiempo de dedicación.

Gráfico 76: razones del aumento del tiempo de dedicación en la atención a pacientes afectados por el Contergan

Los médicos responsables confirmaron las declaraciones de los afectados por el Contergan de que a menudo necesitaban otras formas de terapia que la población en general. A raíz de ello surgen por ej. problemas con las indicaciones para recetar medicamentos en los seguros legales de enfermedad. No todos los médicos están dispuestos, dicen los afectados, a asumir sus propuestas terapéuticas y darles la correspondiente receta.

Gráfico 76: Razones del aumento del tiempo dedicado al cuidado de los pacientes afectados por el Contergan

porque es mayor la dedicación administrativa	-	43,2	
por los síntomas especiales de dolor.		93,5	The state of the s
porque son necesarias otras formas de terapia	į	69,6	

A la pregunta relativa a si los afectados por el Contergan reciben las terapias y los recursos necesarios por parte de los seguros legales de enfermedad, respondió el 70,2% con un "sí". La siguiente pregunta, relativa a si los pacientes pueden pagar ellos mismos las prestaciones que no asume el seguro, respondió el 61,5% con un "no". Los médicos confirman así que para un gran porcentaje de sus pacientes no es óptima la medida de prestaciones terapéuticas necesarias, y que los afectados se lamentan de que si aumentara el número de aplicaciones serían más útiles y tendrían menos dolor.

La calidad de la atención médica se recoge por los médicos de manera diferenciada, como sigue.

Gráfico 77: valoración de la calidad de la atención de los afectados por el Contergan en el ámbito médico

La mitad de los médicos encuestados admiten que la atención a los pacientes afectados por el Contergan es insuficiente. Solo el 3,2% de los encuestados considera "muy buena" la atención médica. 24 de los 27 médicos creen que los afectados por el Contergan tendrán que abandonar prematuramente el mundo laboral debido a la atención deficitaria que reciben y al aumento de las molestias que sufren.

Como motivos de la insuficiente calidad de la atención se citan mayoritariamente el escaso presupuesto para los afectados más graves o múltiples, y el 96,7% propone que se saque a los afectados por el Contergan del presupuesto.

¿Cómo cambiarán las necesidades médico-asistenciales? Entre los médicos encuestados predomina la opinión de que las necesidades aumentarán lentamente.

Gráfico 77: valoración de la calidad de la atención de los afectados por el Contergan en el ámbito médico

nsuficiente	51,6
uficiente	32,3
Buena	12,9

Gráfico 78: modificación de las necesidades médico-asistenciales en %

Estos resultados confirman las declaraciones de las personas afectadas por el Contergan en relación con la evolución de sus necesidades médico-asistenciales en el futuro próximo.

Para una atención óptima son necesarios conocimientos especiales sobre el daño y sobre las medidas que suponen una terapia óptima. Los médicos responsables están interesados, en un 67,2% de los casos, en recibir una formación continuada, y utilizarían en un 80% un banco de datos interactivo sobre el Contergan con información sobre el Contergan, el daño y sus secuelas.

Los resultados de esta encuesta recogen los problemas que aparecen en el tratamiento de las personas afectadas por el Contergan en el ámbito médico. Confirman sus testimonios, que pudieron documentarse en el cuestionario, las entrevistas y los grupos focales, relativas a que su estado de salud empeora. Un motivo de ello es una atención insuficiente con medidas eficaces no medicamentosas para paliar los síntomas crónicos de dolor. Parten de que con una atención óptima podrían mantenerse más tiempo en la vida laboral, su situación económica sería menos tensa y su calidad de vida podría mejorar claramente.

Gráfico 78: modificación de las necesidades médico-asistenciales en %

La demanda médica de	Aumenta rápid.	Disminuye lentalmente	No aumenta
terapia paliativa	24,1	65,5	10,3
fisioterapia	25,0	67,9	7,1
tecursos	17,2	69,0	13,8
atención a la dependencia	19,3	64,9	15,8
intervenciones invasivas	11,5	46,2	40,4
rehabilitación hospitalaria	20,4	48,1	31,5
psicoterapia	18,2	60,0	21,8
tratamiento odontológico	14,0	46,0	40,0

# 5 RELACIÓN ENTRE LA CLASIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD, DAÑO PRENATAL Y ESTADO ACTUAL. ACLARACIÓN SOBRE LA BASE DE CASOS

#### 5.1 BAREMO DE PUNTOS

El baremo de puntos refleja el lugar y la extensión del daño prenatal y crea la base de las prestaciones económicas para el prestatario. En el siguiente gráfico 79 se recoge el respectivo número de prestatarios en cada una de las 10 categorías de agrupación por puntos (datos de 2010).

## Gráfico 79: baremo de puntos y número de prestatarios

Conforme aumentan los puntos se acumula el número de sistemas orgánicos dañados en la fase prenatal, así como la respectiva extensión de cada daño. En el baremo médico de puntos que se puede ver en la página web de la Fundación Contergan. Los daños se distribuyen en daños ortopédicos, internos, visuales y otorrinológicos, que son valorados con un sistema de puntos en el que se distribuye para cada uno de los ámbitos citados un máximo de 100 puntos. Con la ayuda de una fórmula se calcula la puntuación total que determina el importe de la aportación mensual, de la indemnización capitalizada y de las aportaciones especiales.

Los daños prenatales son múltiples, y aparecen en combinaciones muy distintas. Se reconducen al día o días de la ingesta del Contergan durante el embarazo y al estadio de desarrollo del nonato. El estadio de desarrollo del embrión es decisivo para su susceptibilidad frente a las sustancias dañinas.

Se distingue básicamente entre los siguientes estadios de desarrollo del nonato.

Gráfico 79: baremo de puntos y número de prestatarios

1
Número de
prestatarios
21
162
273
405
387
412
345
254
421

- 1. Blastogénesis (1-19 días) Las células apenas muestran diferenciación en este estadio y se multiplican rápidamente. Un daño en este estadio puede llevar a que quede dañada la mayor parte o todas las células, produciéndose la muerte del embrión, o a que solo pocas células se vean afectadas o destruidas. El organismo puede compensar la pérdida celular con mecanismos reguladores y desarrollarse sin malformaciones.
- 2. Período embrionario (19 días final de la octava semana) Aparecen los órganos: en primer lugar, se multiplican las células en cada lugar, le sigue la estructuración del blastema y finalmente la diferenciación intensiva específica de las células. En este estadio, las sustancias teratogénicas son muy eficaces, debido a la intensa diferenciación celular y orgánica. La forma y medida de la malformación se determina a través de la susceptibilidad de cada órgano en el momento en que surte efectos la sustancia dañosa. Cada órgano experimenta fases de distinta susceptibilidad, siendo los estadios más tempranos los más susceptibles. La diferenciación de los distintos sistemas orgánicos no se produce en las personas al mismo tiempo, sino que sigue un orden temporal. El embrión experimenta distintas fases de elevada vulnerabilidad según cada órgano. Por ello, aparecen distintas malformaciones en distintos sistemas orgánicos dependiendo de cuándo se tomó el Contergan y de la dosis.
- 3. Período fetal (semana 9ª hasta el nacimiento) Se caracteriza por el gran crecimiento de los sistemas orgánicos y otros procesos de maduración y diferenciación. La susceptibilidad a sustancias teratogénicas es claramente mayor en los sistemas orgánicos todavía no bien diferenciados: el útero se forma, por ejemplo, en la semana 18ª, los testículos aparecen en la semana 20ª, finaliza el desarrollo de los pulmones en las semanas 26 a 29ª, la diferenciación definitiva del sistema nervioso central tiene lugar en las semanas 30 a 38ª.

El Contergan tiene un efecto negativo en los tejidos en crecimiento, la sustancia reduce su desarrollo. Este efecto es muy llamativo en los sistemas orgánicos que se desarrollan rápidamente, si bien hay que tener en cuenta que en el estado prenatal todo el organismo está en crecimiento en distinta medida. En la investigación actual ha vuelto a aparecer un interés por el Contergan puesto que se utiliza para luchar contra el cáncer. Los métodos hoy muy desarrollados para investigar la forma de actuación de las sustancias en el organismo humano o animal ofrecen interesantes resultados. Los mecanismos moleculares que causan un daño en el organismo humano todavía no han podido ser identificados con seguridad, pero hay interesantes hipótesis, investigaciones en marcha y resultados parciales.

La forma y extensión de los daños prenatales se manifiestan en cada afectado de manera individual. El total de puntos no indica qué sistemas orgánicos están afectados ni en qué medida, pues se puede alcanzar el mismo número de puntos con daños muy distintos. Por cjemplo, la sordera o la ceguera bilateral alcanzan la misma puntuación que una paraplejia, esto es, 60 puntos. Un defecto cardíaco inoperable con insuficiencia se valora con 50 puntos, una amelia (falta de brazos) de las extremidades superiores o inferiores con 44 o 40 puntos. Así pues, con la misma o similar puntuación pueden observarse daños muy distintos. Este hecho se aclara con los ejemplos de casos. Se ordenan por puntuación total, que aumenta en tramos de 10.

## 5.2 EJEMPLOS DE CASOS SOBRE LA AGRUPACIÓN DE LOS DAÑOS

Los ejemplos se construyen para informar sobre la variedad de daños prenatales y sus secuelas en relación con la puntuación obtenida. El estado prenatal se contrapone con el actual para recoger la evolución del daño en los últimos 50 años y las secuelas y para aclarar las necesidades individuales. La elección del sexo es casual.

## 5.2.1 EJEMPLO 1: 1 A 9,99 PUNTOS

## Daños prenatales:

- trifalangia del pulgar de ambas manos
- pierna izquierda de longitud casi normal (hipoplasia del fémur)
- daño bilateral leve en la cadera

Los daños solo han limitado en escasa medida al afectado durante su infancia/juventud y en su primera edad adulta. Ha elegido una profesión manual, ha colaborado en la construcción de su propia casa, ha preparado y cuidado el jardín y ha realizado en la casa pequeñas reformas de mantenimiento. A finales de la 3ª década de vida aparecieron las primeras molestias en la cadera y las manos, que en principio no impidieron al afectado seguir trabajando. Un par de años después se añadieron dolores crecientes en la cadera, otras molestias en las rodillas y en la columna vertebral, así como en los hombros, que dieron ocasión a consultar un médico. Los ligeros daños prenatales en la cadera mostraban signos de artrosis severa por sobrecarga y posición incorrecta. Puesto que la pierna izquierda es ligeramente más corta, afectando a la forma de andar, ha aparecido un daño en la columna vertebral en forma de daño consecutivo, las rodillas muestran una artrosis incipiente por la posición incorrecta. Los daños en los pulgares llevaron a una posición incorrecta del metacarpo. Las modificaciones artróticas resultantes causan dolor cuando el afectado emplea los pulgares.

#### Estado actual:

- Artrosis severa en los metacarpos y la articulación de la cadera
- Daños consecutivos en brazos, hombros, articulaciones de las rodillas y de la columna vertebral
- Dolor crónico severo en la zona de las manos, brazos, hombros, piernas, cadera y columna vertebral
- Movilidad reducida de brazos y manos
- Limitaciones de la movilidad
- Capacidad de resistencia reducida

El afectado está muy limitado por una deformación artrótica de la articulación de la cadera, debida a la distinta longitud de las piernas, y de los metacarpos, así como por daños consecutivos en hombros, articulaciones de las rodillas. Han aparecido síntomas dolorosos en la cadera, piernas, hombros y columna vertebral. Sobre esta base aparece una clara limitación de la movilidad, la reducida movilidad de brazos y una reducción general de la capacidad de aguante. La artrosis severa y dolorosa en las manos no permite el uso de apoyo para caminar o de un rollator, no es posible seguir desempeñando una actividad laboral o realizar una nueva formación. Debido a la invalidez para el trabajo la seguridad económica de la familia se ve en peligro.

#### Necesidades actuales:

- 1. Una adecuada atención médica al daño
- 2. Atención con prótesis para las manos
- 3. Fisioterapia: masajes para reducir las dolorosas contracciones musculares y terapias manuales para tratar la artrosis. Natación para conservar la movilidad.
- 4. Asistencia: en tareas pesadas, por ej., llevar cajas de bebidas, tareas domésticas, tareas en el jardín para conservar la salud.
- 5. Automóvil para el transporte de las compras, para evitar caminar largos tramos.
- 6. Financiación del tratamiento fisioterapéutico más allá de lo autorizado por el seguro legal de enfermedad.
- 7. Financiación de la asistencia.
- 8. Compensación por la incapacidad laboral.

## 5.2.2 EJEMPLO 2: 10 A 19,99 PUNTOS

#### Daños prenatales:

- loxoftalmía (estrabismo) y parálisis del núcleo del nervio motor ocular externo (deformidad de la musculatura para mirar a un lado)
- fisura palatina y dificultad para hablar

El daño prenatal del ojo tiene como consecuencia que la afectada sobre todo ve con un ojo, lo que significa que no tiene perspectiva espacial o tridimensional. A ello se añade una reducción del campo ocular, condicionado por la reducida funcionalidad del nervio ocular. Existen por tanto severas limitaciones en la percepción del entorno, en la valoración de las distancias y la velocidad de los objetos en movimiento, como por ej. en el tráfico rodado o en deportes de equipo, como el fútbol o el balonmano.

A pesar de varias intervenciones para cerrar la fisura palatina, que han contribuido a traumatizar a la afectada, la forma de expresión oral se ve limitada, así como está claramente afectada la comunicación oral debido a este grave daño, con un desarrollo oral por lo demás normal. Debido a la limitación de la capacidad oral a menudo los niños y los adultos son minusvalorados en lo que respecta a sus capacidades cognitivas y de ello se derivan perjuicios escolares y profesionales.

#### Estado actual:

- Discriminación por los trastornos del habla
- Trastomos visuales
- Artrosis en hombros y columna vertebral cervical
- Dolor en hombros y columna vertebral cervical
- Problemas psíquicos por el aislamiento

La afectada tiene título de escuela superior, pero no ha finalizado una formación profesional. Vive con los padres y gana un pequeño salario haciendo trabajos domésticos. Nunca podría desarrollar una actividad laboral normal.

El estrabismo y la parálisis del núcleo del nervio motor ocular externo han producido primero dolorosas contracciones, más tarde artrosis y dolor severo en la zona de los hombros y de la columna vertebral cervical.

Por el grave daño ocular y los trastornos del habla la afectada está muy aislada y tiene graves problemas psíquicos. Teme que al morir sus padres o cuando tengan que ser ingresados en una residencia su manutención ya no sea segura.

#### Necesidades:

1. Adecuada atención médica del daño.

- 2. Psicoterapia.
- 3. Recibir prótesis oculares.
- 4. Fisioterapia.
- 5. Asistencia en la participación en acontecimientos sociales y culturales, así como actividades deportivas con servicio de transporte en caso de ser necesario.
- 6. Apoyo en el trato con las autoridades.
- 7. Financiación del tratamiento psicoterapéutico más allá de lo autorizado por el seguro legal de enfermedad.
- 8. Financiación de la asistencia.
- 9. Aseguramiento económico de su manutención, para hacer posible una vida independiente.

## 5.2.3 EJEMPLO 3: 20 A 20,99 PUNTOS

#### Daños prenatales:

- Deformidad y acortamiento de más de la mitad de los huesos de ambos antebrazos
- Deformidad de las manos y falta del pulgar de ambos lados
- Falta de la glándula biliar
- Riñón pélvico

La movilidad de los brazos más cortos es posible gracias a que ni las articulaciones de los hombros ni de los codos están afectadas. El afectado ha aprendido desde su infancia a cuidar de sí mismo a pesar de la deformidad de las manos. Puede realizar todas las actividades diarias normales, si bien en parte necesita más tiempo o más esfuerzo, o auxiliarse de ciertos recursos. Aparecen dificultades al preparar fruta y verdura. Para abrir botellas o coger/llevar objetos se utilizan los dientes como ayuda. Para coger objetos en el suelo el afectado debe ponerse de rodillas, debido al acortamiento de los brazos. Cuando un objeto se encuentra en un armario o estantería elevados, el afectado se sube a una silla o a una mesa para cogerlo. Debido a la ausencia de pulgares, la función prensil está muy afectada.

Un riñón pélvico se caracteriza por encontrarse en la pelvis pequeña, lo que puede causar el pinzamiento del uréter e impedir el desagüe de la orina procedente del riñón.

Trabaja como administrativo. Es posible llevar una vida independiente con más tiempo, energía y capacidad inventiva para afrontar las situaciones más difíciles del día a día.

## Estado actual hoy:

- Artrosis grave en la zona de brazos y manos
- Daños consecutivos en hombros y columna vertebral, caderas y articulaciones de las rodillas
- Síntomas crónicos de dolor severo en la zona de las extremidades superiores e inferiores y de la columna vertebral
- Limitación de la movilidad, también en las articulaciones afectadas
- Daños dentales
- Molestias digestivas
- Síntomas depresivos

Aparece artrosis severa en la zona de las articulaciones dañadas, manos y brazos, que han sido sobrecargadas y mal usadas durante años. A ello se añaden daños consecutivos en la zona de los hombros y la columna vertebral, así como en las caderas y articulaciones de las rodillas. La artrosis aparece como consecuencia de la posición incorrecta de estas articulaciones para compensar la limitación en la funcionalidad de los brazos. Los dolores han aumentado claramente en los últimos 7 años, en los últimos 3 años el crecimiento ha sido cada vez más veloz, de forma que se redujo la actividad profesional para permitir fases más largas de recuperación y descanso. El seguro legal no asume la fisioterapia adecuada, varias veces a la semana. La financiación privada no es posible, pero felizmente el afectado tiene pareja estable. La pareja asume cada vez más aquellas actividades que para el afectado son cada vez más dificultosas, como por ejemplo labores domésticas, llevar pesos o lavar el pelo – con la esperanza de que con esa ayuda se detenga el deterioro de la capacidad física o al menos se ralentice.

Los dientes están muy afectados, puesto que se utilizan para agarrar. El seguro no asume el coste de los implantes, sino solo una dentadura postiza, que no es adecuada para ser utilizada como recurso, por ejemplo para abrir botellas. La independencia se reduce día a día al faltar este importante recurso.

La falta de vesícula biliar puede producir trastornos digestivos con comidas grasas. La falta de vesícula biliar por el daño ocasionado por el Contergan causa claramente más molestias que tras una extracción quirúrgica.

Debido a la creciente pérdida de la independencia conseguida desde la infancia, la limitación de la movilidad, los síntomas crónicos de dolor severo aparecen claros síntomas de una depresividad con creciente aislamiento social, impulso disminuido

y mucho miedo al futuro. Ya no es posible desempeñar una actividad profesional a jornada completa, empiezan a plantearse las primeras dudas sobre el abandono de la actividad profesional y sus consecuencias económicas.

#### Necesidades:

- 1. Adecuada atención médica al daño
- 2. Psicoterapia
- 3. Terapia paliativa
- 4. Fisioterapia
- 5. Implantes dentales
- 6. Nivel de dependencia I para facilitar y apoyar el cuidado propio
- 7. Financiación de tratamientos fisioterapéuticos y odontológicos más allá de lo autorizado por el seguro legal de enfermedad.
- 8. Financiación de la asistencia.
- 9. Compensación de la incapacidad laboral parcial

#### 5.2.4 EJEMPLO 4: 30 A 39,99 PUNTOS

## Daños prenatales:

- Ligero acortamiento del brazo izquierdo y posición incorrecta del codo
- Falta de ambos pulgares
- Leve modificación de las caderas
- Hipertrofia del píloro
- Atresia (clausura) del duodeno
- En el hombre: elevación de los testículos o malformación del pene
- En la mujer: colocación errónea de la matriz o falta de vagina

El brazo izquierdo está acortado en grado medio, debido a la posición incorrecta de la articulación del codo la flexión es posible en muy escasa medida, pronación y supinación, esto es, no es posible el giro de la palma de la mano hacia arriba o abajo, de forma que la funcionalidad está muy afectada. La falta de pulgares reduce la función prensil.

La hipertrofia, esto es, el espesamiento de la musculatura del píloro y el cierre del duodeno fueron intervenidos con éxito tras el nacimiento.

#### Estado actual hoy:

- Artrosis severa en la zona de los hombros, brazos y manos
- Artrosis severa en la cadera
- Daños consecutivos en la columna vertebral con escoliosis
- Síntomas crónicos de dolor severo
- En el hombre: la malformación del pene impide una vida sexual normal. Esterilidad por la elevación de los testículos
- En la mujer: la malformación de la vagina impide una vida sexual normal. Infertilidad por la malformación de la matriz.

Los daños consecutivos se producen en la zona de la columna con escoliosis debido a la posición errónea ocasionada por brazos de distinta longitud con distinta funcionalidad y esfuerzo. Las articulaciones de los hombros duelen y experimentan modificaciones artróticas, con movilidad limitada, también las caderas se ven gravemente afectadas por el daño prenatal y reducen claramente la movilidad. Existen síntomas crónicos de dolor desde hace varios años. Se sopesa reducir la actividad profesional, pero todavía no se ha dado el paso por la difícil situación económica. El dolor es aceptado para reducir el perjuicio ocasionado por el prematuro acceso a la jubilación.

En el hombre, la elevación de los testículos ocasiona daños a la espermiogénesis, y por tanto esterilidad, a lo que se añade un mayor riesgo de desarrollar carcinoma testicular. La malformación del pene impide una vida sexual normal.

En la mujer la malformación de la vagina impide una vida sexual normal. Al faltar la vagina a menudo se extrae la matriz, puesto que una matriz normal vacía la sangre menstrual en el vientre y produce un abdomen agudo. La posición errónea de la matriz, incluso con una vagina normal, no permite el embarazo.

Las relaciones de pareja han finalizado ante la imposibilidad de mantener una relación sexual satisfactoria. De la misma manera, tampoco puede cumplirse el deseo de tener hijos, lo que supone para los afectados y sus parejas una gran carga psíquica adicional. Tras la pérdida de la pareja el inicio de una nueva relación es muy difícil. La vergüenza y la pérdida de autoestima, el sentimiento de culpabilidad aparecen a menudo en el trasfondo. La falta de hijos es una carga importante y la vida sin pareja y familia carece para muchas personas de sentido. La retirada social, la soledad y el aislamiento son a menudo la consecuencia de todo ello.

Este daño se valora en el gráfico médico de puntuación con 10 puntos, lo que no guarda ninguna relación con el daño sufrido. Aproximadamente una décima parte de los encuestados reconocieron en el cuestionario padecer daños en los órganos sexuales.

### Necesidades:

- 1. Adecuada atención médica del daño
- 2. Terapia paliativa
- 3. Fisioterapia
- 4. Psicoterapia
- 5. Asistencia con las tareas pesadas y las domésticas
- 6. Financiación del tratamiento fisioterapéutico más allá de lo autorizado por el seguro legal de enfermedad
- 7. Financiación de la asistencia
- 8. Compensación mayor debido al daño de los órganos sexuales
- 9. Compensación de la invalidez total o parcial para posibilitar la jubilación anticipada

## 5.2.5 EJEMPLO 5: 40 A 49,99 PUNTOS

## Daños prenatales:

- Colocación errónea de la articulación de la cadera
- Conexión ósea de cuerpos vertebrales y estrechamiento de los discos intervertebrales (anquilosamiento parcial de la columna vertebral)
- Reduplicación del dedo gordo del pie
- Sordera grave en el oído izquierdo, el derecho es normal
- Solo un riñón
- Cierre de la salida intestinal, tras la operación no hay incontinencia fecal

La falta de la articulación de la cadera no permitió ni como niña ni como joven un movimiento normal. La articulación se ha mantenido con una musculatura bien conformada, pero la capacidad de resistencia y la movilidad están claramente limitadas. Ya aparece dolor cuando hay carga. La columna vertebral parcialmente anquilosada limita la movilidad en la zona del tronco.

La reduplicación del dedo gordo del pie causa problemas al comprar zapatos, a lo que se añade que la forma de caminar está cambiada y de niña se reían de ella llamándola "paso de pato".

La sordera de un lado afecta a la afectada debido a la asimetría del daño. Por ej., la atención de un lado con un aparato que transmite el sonido a la conducción ósea es insoportable, según señala la afectada, así que prefiere oír de un solo lado.

Para vivir basta un solo riñón sano, siempre que funcione. El cierre de la salida intestinal pudo corregirse con una operación.

## Estado actual hoy:

- Modificaciones artróticas graves y destrucción de la articulación de la cadera
- Artrosis de la columna vertebral
- Artrosis de la articulación del metatarso y huesos por la reduplicación del dedo gordo del pie
- Dolor crónico severo
- Sordera del oído izquierdo, inicio de sordera en el derecho
- Inicio de insuficiencia renal

El caminar tramos cortos en la casa, de pocos metros, es muy doloroso para la afectada. La conexión entre el muslo y la cadera es inestable, la musculatura se ha debilitado. Artrosis grave también en las articulaciones y huesos del pie. El sentarse es posible también solo con gran dolor y por cortos periodos de 10 a 15 minutos, de forma que la afectada está sobre todo acostada. Esto causa el debilitamiento de la musculatura y una ulterior desestabilización de la cadera, pérdida de funcionalidad/movilidad y, como última consecuencia, al aislamiento social.

A la afectada le cuesta mucho conversar, y tras 20 o 30 minutos necesitan una pausa para recuperarse. Por eso, sus contactos sociales son muy reducidos, ha perdido muchas amistades.

A consecuencia de la ingesta de analgésicos durante muchos años, debido al dolor crónico, resultó dañado el único riñón, los valores de la creatinina han aumentado. Si siguen aumentando hay que plantearse la diálisis.

La afectada vive en pareja, con estrechas relaciones de apoyo. La pareja le asegura el mantenimiento, pues la afectada tiene una vida laboral de solo 10 años, debido a la temprana aparición de síntomas de dolor severo y la pérdida de la movilidad. En caso de pérdida de la pareja teme no estar en situación de realizar las tareas domésticas ni pagar asistencia, debido a su mal estado físico y mala situación económica. En una residencia espera encontrar un círculo de personas claramente más ancianas, con facultades cognitivas evidentemente más reducidas y un limitado potencial comunicativo. Esta idea desencadena un gran miedo al futuro.

- 1. Adecuada atención médica del daño, vigilancia de la función renal
- 2. Terapia paliativa

- 3. Fisioterapia
- 4. Nivel de dependencia II
- 5. Entrega de silla de ruedas para casa y fuera de casa
- 6. Automóvil con equipamiento especial
- 7. Asistencia que la acompañe fuera de casa para fomentar la participación
- 8. Financiación del tratamiento fisioterapéutico más allá de lo autorizado por el seguro legal de enfermedad
- 9. Financiación de una ayuda doméstica
- 10. Financiación de la asistencia
- 11. Compensación económica de la corta fase de actividad laboral y seguridad económica para su mantenimiento, con el fin de hacer posible una vida independiente

## 5.2.6 EJEMPLO 6: 50 A 59,99 PUNTOS

## Daños prenatales:

- Malformación bilateral del antebrazo y manos
- Extenso acortamiento bilateral de los huesos del brazo
- Anquilosamiento de los discos intervertebrales y escoliosis
- Hueso sacro deforme con asimetría
- Proctoparálisis y parálisis incompleta de la vejiga como consecuencia de la malformación de la columna vertebral
- Pérdida parcial de la motricidad de ambas extremidades inferiores como consecuencia de la malformación de la columna vertebral
- Pequeña pérdida de sensibilidad en la zona de las piernas

El evidente acortamiento de ambos brazos y la malformación de ambas manos limitan claramente la independencia del afectado. No es posible caminar debido a la parálisis parcial de la musculatura de las piernas. El afectado está condenado a la silla de ruedas. La transferencia independiente de la silla de ruedas a otra silla o al baño es imposible debido a la malformación de los brazos. A ello se añade la proctoparálisis y parálisis incompleta de la vejiga debido a la malformación de la columna vertebral. La pérdida de sensibilidad en relación con la incontinencia aumenta el riesgo de aparición de ulceración por decúbito (gangrena por decúbito). El afectado necesita asistencia en todo momento.

El afectado ha frecuentado una institución para niños con discapacidad física. Tras obtener el título escolar realizó allí una formación administrativa y gracias a los buenos resultados obtenidos consiguió un empleo.

## Estado actual hoy:

- Artrosis severa en brazos, hombros y columna vertebral
- Daños consecutivos en la zona de los hombros
- Síntomas de dolor crónico severo en la zona de la cadera
- Infecciones cada vez más frecuentes en la vejiga y pelvis renal

El afectado vive en una institución con personas con discapacidad física, no tiene pareja, allí la asistencia le permite participar en la vida pública. Trabaja desde hace años a mitad de jornada por el fuerte dolor en la zona de los brazos, hombros, columna vertebral y pelvis. La incontinencia ha producido en repetidas ocasiones infecciones en la vejiga y pelvis renal, y el afectado corre peligro de sufrir insuficiencia renal. Debido a las infecciones ha tenido muchas ausencias del puesto de trabajo, la capacidad laboral está en peligro. En caso de pérdida del trabajo empeorará su situación económica, no tiene un automóvil a su disposición, el cambio de vivienda lleva a multiplicar los costes de alquiler. Son de esperar recortes en su situación económica y en el mantenimiento de los contactos sociales una vez que abandone la actividad laboral.

- 1. Adecuada atención médica del daño, vigilancia de la función renal
- 2. Terapia paliativa
- 3. Fisioterapia
- 4. Cantidad adicional para cubrir los gastos ocasionados por la incontinencia
- 5. Entrega de silla de ruedas
- 6. Entrega de un vehículo con equipamiento especial más allá de la actividad laboral
- 7. Asistencia 24 horas al día los 7 días de la semana
- 8. Nivel de dependencia II
- 9. Financiación del tratamiento fisioterapéutico más allá de lo autorizado por el seguro legal de enfermedad
- 10. Financiación de la asistencia
- 11. Compensación económica por la temprana reducción de la capacidad laboral

## 5.2.7 EJEMPLO 7: 60 A 69,99 PUNTOS

## Daños prenatales:

- Focomelia del brazo izquierdo con dedos ligeramente hipoplásticos
- Hipoplasia del pulgar y radio derechos
- Acortamiento extendido del hueso del brazo a un lado
- Parálisis facial incompleta a un lado
- Ligera sordera bilateral
- Pérdida de ambos órganos del equilibrio
- Hernia inguinal bilateral

La afectada, a pesar del daño muy grave del brazo izquierdo, ha obtenido una titulación formativa superior. En la escuela se metían con ella debido a la parálisis facial, por lo que llevaba el pelo largo para ocultar la mitad de la cara paralizada. La hernia inguinal fue operada con éxito.

Existe una ligera sordera bilateral que puede ser compensada con audifonos. La falta de órganos del equilibrio a ambos lados lleva a trastornos del equilibro en cambios de posición, especialmente en la oscuridad, puesto que la afectada no puede orientarse con la vista. Además, existen trastornos visuales, puesto que los ojos no pueden mantener en el campo visual un objeto mediante el movimiento de la cabeza, de forma que al moverse la cabeza los objetos parecen temblar y oscilar. Gracias al entrenamiento apropiado pudieron reducirse las consecuencias del trastorno del equilibrio. A pesar de todo tiende a caerse.

## Estado actual hoy:

- Artrosis en la zona de brazos y manos
- Daños consecutivos en la columna vertebral y extremidades inferiores
- Sordera
- Trastornos visuales
- Trastornos del equilibrio
- Síntomas de dolor crónico severo
- Problemas psíquicos

Debido a la gravedad del daño, la afectada no pudo ejercer la profesión que deseaba, trabajar con jóvenes. Trabaja en una gran empresa como informática. Se sirve del PC con los pies, por lo que el empresario no la manda fuera,

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> No se han formado los brazos ni las piernas, las manos crecieron en los hombros y los pies en las caderas.

no hay otras oportunidades de ascender. Trabaja a tiempo completo porque existe la necesidad, el acceso a la jubilación anticipada supondría una gran pérdida económica. Tiene tres hijos menores de edad, se ha separado de la pareja. Sufre insomnio y mucho miedo al futuro.

La afectada sufre desde hace 10 años de dolor crónico, que ha aumentado rápidamente en intensidad en los últimos tres años. La sobrecarga y posición incorrecta de la columna vertebral y extremidades inferiores debido a la compensación del brazo corto y desigual han producido graves daños consecutivos, modificaciones artróticas de la columna vertebral y de las articulaciones de las extremidades inferiores. El intenso esfuerzo físico de los tres embarazos y el cuidado de los niños, la profesión y las tareas del hogar han acelerado el anquilosamiento de las articulaciones. La movilidad y la capacidad de resistencia han disminuido claramente. A agravar la situación contribuyen la sordera y los trastornos del equilibrio.

Necesita cada vez más ayuda, por ejemplo en el cuidado corporal, para vestirse. Las habilidades que le habían permitido cierta autonomía a veces ya no son posibles. Los hijos menores, amigos y vecinos, así como los colegas la apoyan en casa y en el trabajo día a día. Se rechazó su solicitud de ayuda a la dependencia, la asistencia profesional no es posible por motivos económicos.

La afectada ya no puede ir al baño sola, debido a los brazos cortos, por lo que evita beber cuando puede prever que nadie la puede ayudar a ir al baño. Debido a la falta de líquidos aumenta el hematocrito, esto es, se reduce la proporción de agua en la sangre, aumenta el porcentaje relativo de células, de forma que la sangre se espesa. La afectada corre peligro de sufrir trombosis de las venas profundas de las piernas, que suponen también el peligro de una embolia pulmonar. La función renal se reduce a largo plazo por la falta de líquidos, aumentando el riesgo de infección de la vejiga y de la pelvis renal, también aumenta el riesgo de una insuficiencia renal.

Tiene nueva pareja, pero teme que no soporte las difíciles cargas psíquicas y económicas y la necesidad de asistencia.

- 1. Adecuada atención médica del daño, vigilancia de la función renal
- 2. Entrega de audífonos
- 3. Terapia paliativa
- 4. Fisioterapia
- 5. Psicoterapia
- 6. Nivel de dependencia II

- 7. Apoyo en las tareas domésticas para descargarla de ellas
- 8. Asistencia para apoyo al hacer la compra, cocinar, ir al baño también fuera de casa, de forma que la afectada pueda beber con normalidad
- 9. Automóvil con equipamiento especial más allá de la fase de actividad laboral para mejorar la movilidad y garantizar la participación
- 10. Financiación del tratamiento fisioterapéutico más allá de lo autorizado por el seguro legal de enfermedad
- 11. Financiación de la asistencia
- 12. Compensación económica para que la afectada pueda trabajar a tiempo parcial o jubilarse y al mismo tiempo para asegurar la formación de los hijos menores de edad

## 5.2.8 EJEMPLO 8: 70<sup>2</sup> 79,99 PUNTOS

## Daños prenatales:

- Acortamiento del antebrazo en aproximadamente la mitad
- Colocación errónea de la articulación del codo y de los hombros
- Acortamiento de los huesos del brazo
- Malformación de ambos pies
- Ligero acortamiento de los huesos del muslo
- Riñón pélvico
- Defecto cardíaco operable con insuficiencia cardiaca
- Displasia de la nariz (nariz chata)

Los daños graves en extremidades superiores e inferiores llevan a que la movilidad esté limitada desde la infancia. Los pies fueron operados varias veces para posibilidad que camine. El afectado necesita ayuda. Nació con un defecto cardíaco que pudo ser operado, pese a ello la capacidad de resistencia física está limitada para toda la vida.

#### Estado actual hoy:

- Artrosis severa en la zona de las extremidades y de la columna vertebral
- Dolor crónico severo
- Insuficiencia cardiaca y clara disminución de la capacidad de resistencia

- Limitación de la movilidad
- Riesgo de suicidio

Los recorridos se han acortado a lo largo de los años, en casa el afectado todavía se puede mover por sí solo, puesto que los padres han reformado la casa y la han adaptado a sus necesidades. Para caminar recorridos más largos fuera de casa necesita silla de ruedas, la transferencia al coche ya no es posible en la actualidad por la artrosis severa de los brazos dañados y de la columna vertebral, y por los dolores que causan.

El afectado es atendido por padres envejecidos. No tiene título escolar, no pudo acudir regularmente a la escuela. Las múltiples operaciones, la reducida capacidad de resistencia física debida a la insuficiencia cardiaca y el dolor severo desde hace años no permiten una formación ni ejercer regularmente una actividad laboral. Los padres ya no están en situación de seguir garantizando su cuidado. El cuidado es asumido por un servicio profesional que viene por la mañana y por las tardes. El afectado no tiene la posibilidad de determinar cómo pasará su día, depende del servicio de atención a la dependencia. El día finaliza a las 19 horas, no es posible participar en actividades culturales o sociales. El afectado vive aislado socialmente, una vez a la semana un servicio de transporte le lleva a una hora de estudios bíblicos en la iglesia.

Cuando fallezcan los padres tendrá un pequeño patrimonio a disposición que no permitirá afrontar los gastos de mantenimiento de la casa y la asistencia por largo tiempo. El afectado no quisiera ir a una residencia ni recibir ayuda social. Ante la falta de perspectivas expresa pensamientos suicidas pasivos.

- 1. Adecuada atención médica del daño, vigilancia de la función renal
- 2. Terapia paliativa
- 3. Fisioterapia
- 4. Psicoterapia
- 5. Nivel de dependencia III
- 6. Ayuda doméstica
- 7. Asistencia en casa y fuera de casa para fomentar la participación social
- 8. Automóvil con equipamiento especial para garantizar la participación en acontecimientos sociales y culturales o las visitas al médico
- 9. Financiación del tratamiento psicoterapéutico más allá de lo autorizado por el seguro legal de enfermedad

- 10. Financiación de la asistencia
- 11. Seguridad económica para poder mantener tanto una vivienda independiente como la asistencia

# 5.2.9 EJEMPLO 9: 80 A 89,99 PUNTOS

## Daños prenatales:

- Sordera bilateral
- Falta de pabellón de la oreja a ambos lados
- Parálisis del nervio motor ocular a ambos lados
- Cierre palpebral incompleto a ambos lados
- Parálisis facial completa del lado izquierdo
- Trastorno del desarrollo de la cabeza del fémur a ambos lados con coxa vara

La afectada nació sorda. El oído interno no existe, por lo que no es posible utilizar audífono ni un implante coclear. No hay conducto auditivo externo ni pabellón de la oreja a ambos lados, la parálisis facial dificulta el contacto no verbal al no ser posible la mímica y la emisión de sonidos es más difícil. Los movimientos oculares están limitados por la parálisis del nervio motor ocular de ambos lados. Existe una ligera afectación de la cabeza del fémur que no causó problemas en la niñez ni en la juventud.

Unos padres muy concienciados permitieron a una niña muy inteligente obtener el título de bachillerato. En la escuela de sordos los niños tenían que aprender el lenguaje de los hablantes, el lenguaje de signos estaba prohibido en casa, de forma que solo podía comunicarse de forma muy limitada. La comunicación era en este caso particularmente difícil porque existía una parálisis facial que dificultaba aun más la formación de sonidos. Más tarde se admitió el lenguaje de signos, pero a menudo los parientes no tenían ocasión de aprenderlo bien.

Los padres hicieron posible una formación académica que se obtuvo gracias a la ayuda de un asistente. Lamentablemente no se pudo obtener el título, puesto que el esfuerzo era demasiado grande. La afectada se decidió por una profesión técnica, obteniendo el título correspondiente.

La parálisis del nervio ocular dificulta la lectura de textos y el trabajo con el PC, puesto que los ojos no pueden seguir las líneas. Por ello, el texto debe ser traído a los ojos o tiene que moverse la cabeza siguiendo las líneas.

## Estado actual hoy:

- Artrosis severa en la zona del fémur
- Daños consecutivos en la zona de los hombros, la columna vertebral cervical y lumbar
- Trastomos visuales
- Molestias ocasionadas por el cierre palpebral incompleto
- Ataques de dolor severo en la zona de las orejas y de la cabeza
- Síntomas crónicos de dolor en la zona de la columna vertebral, hombros y fémur
- Depresión

La afectada trabaja, pero el número de horas se ha reducido debido al dolor que ha aparecido en los últimos diez años en nuca y hombros, fémur, columna vertebral y en los (inexistentes) conductos auditivos y la cabeza.

El cierre palpebral es incompleto, por lo que la afectada debe mantener los ojos húmedos con gotas o pomadas para evitar la sequedad, éstos contienen a menudo aceite, de forma que se enturbia la vista porque se forman estrías. El estrechamiento del conducto lagrimal produce a menudo dolorosas infecciones que impiden salir las lágrimas.

La comunicación en el puesto de trabajo y en la familia es limitada, produciéndose por escrito cuando se trata de contenidos más complejos. No siempre hay aceptación de la discapacidad. Es posible el intercambio intenso de pensamientos por medio del lenguaje de signos con los sordos. Los contactos sociales se establecen con ellos y se cuidan.

La situación laboral es difícil debido a la falta de comunicación oral, no hay posibilidades de ascenso, y el día transcurre de forma monótona y aislada. Por ello aparecen desde hace cinco años cada vez más fases depresivas, que se expresaban al inicio con síntomas físicos. La comunicación con los médicos es difícil, puesto que no siempre hay un intérprete del lenguaje de signos. Entre tanto, se ha diagnosticado una depresión, iniciándose una terapia.

- 1. Adecuada atención médica del daño
- 2. Entrega de audífonos muy caros en caso de necesidad
- 3. Terapia paliativa
- 4. Fisioterapia
- 5. Psicoterapia
- 6. Asistencia de un intérprete del lenguaje de signos, en particular durante las consultas médicas, en el trabajo, en ocasiones con los oyentes

- 7. Financiación del tratamiento psicoterapéutico más allá de lo autorizado por el seguro legal de enfermedad
- 8. Financiación de un intérprete del lenguaje de signos
- 9. Compensación económica de la reducción de la capacidad laboral y posiblemente jubilación anticipada

## 5.2.10 EJEMPLO 10: 90 A 99,99 PUNTOS

### Daños prenatales:

- Focomelia<sup>5</sup> de los dos brazos con mano mal situada
- Focomelia de las dos piernas
- Escoliosis y cifosis
- Riñones solo a un lado
- Sordera bilateral
- Parálisis del núcleo del nervio motor ocular externo
- Defecto cardíaco sin limitación de la función
- Atresia anal sin insuficiencia después de la operación

La afectada no tiene brazos ni piernas, las manos y los pies están mal colocados y solo dos dedos son parcialmente funcionales a cada lado. La columna vertebral está combada en dos sitios. Hay sordera bilateral, que pudo ser compensada con audífonos, de forma que fue posible desarrollar normalmente el lenguaje. La parálisis del músculo ocular dificulta seguir con los ojos objetos en movimiento, por ej., seguir con los ojos las líneas de un texto. La falta de movilidad de los ojos se compensa moviendo la cabeza.

Los riñones están colocados solo a un lado, lo que es compatible con una vida normal si funcionan normalmente. El cierre de la salida intestinal constatado al nacer fue operado con éxito, sin que se haya desarrollado incontinencia. Existe una abertura en el tabique interventricular del corazón, que no tiene efectos sobre la función cardiaca. La afectada está en silla de ruedas y necesita asistencia a todas horas.

Puesto que los padres no podían asumir un hijo tan afectado, fue entregada a una institución. No se produjo ningún contacto ulterior con los padres. La afectada ha obtenido

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> No se han formado los brazos ni las piernas, las manos crecieron en los hombros y los pies en las caderas.

en un internado un título escolar y ha finalizado con éxito una formación administrativa. Le hubiera gustado ser educadora o profesora.

## Estado actual hoy:

- Artrosis en las articulaciones mayores y columna vertebral
- Dolor medio en hombros y columna vertebral
- Creciente sordera
- Trastornos visuales

Al aparecer dolor en la nuca, hombros y columna vertebral ya desde el inicio de la tercera década de vida, la afectada ha reducido poco a poco su actividad profesional en la administración local para cuidarse. Hoy trabaja diez horas a la semana. Los síntomas de dolor que afectan gravemente a casi todos los afectados por el Contergan han aparecido con un nivel medio de intensidad gracias a haber evitado desde muy temprano cualquier sobrecarga física. Su actitud positiva, inteligencia vital y apertura a otras personas la han llevado a tener un amplio círculo de amigos con los que pasa gran parte del tiempo libre, que la apoyan y que le quitan el miedo a un futuro incierto.

- 1. Adecuada atención médica del daño
- 2. Entrega de audífonos
- 3. Nivel de dependencia III
- 4. Entrega de silla de ruedas
- 5. Asistencia a todas horas
- 6. Automóvil con equipamiento especial para silla de ruedas, incluso una vez finalizada la actividad laboral
- 7. Financiación del tratamiento fisioterapéutico más allá de lo autorizado por el seguro legal de enfermedad
- 8. Financiación de la asistencia
- 9. Compensación económica de la temprana reducción de la capacidad laboral y posiblemente jubilación anticipada para asegurar una forma de vida independiente

### 5.3 DAÑOS PRENATALES

En nuestro estudio no se han tenido en cuenta los puntos por discapacidad. Los daños prenatales se tuvieron en cuenta como base de nuestro análisis. El objetivo es abarcar el estado actual de salud, y a ello pertenece la evolución del daño prenatal y de los daños consecutivos a lo largo de cinco décadas, la aparición y extensión de molestias y dolor y las limitaciones funcionales que ocasionan.

Los daños prenatales de los que se informa en el cuestionario se distribuyeron en diez ámbitos. En el siguiente gráfico 80 se recogen conjuntamente con la frecuencia relativa de su aparición en los grupos que investigamos.

Gráfico 80: zonas dañadas (N=870). Daños prenatales y porcentaje respectivo de afectados

Casi el 90% de los afectados por el Contergan que han participado en la encuesta presentan daños de distinto alcance en la zona de brazos y/o manos. Aproximadamente la mitad tienen daños prenatales en la zona de las extremidades inferiores y columna vertebral. Entre el 35 y el 40% mencionan daños en la zona de la cabeza — trastornos de audición, parálisis facial, deformidad de la mandíbula y nariz, del pabellón auditivo, fisura palatina -, además de trastornos visuales o ceguera y daños en órganos internos. Estos últimos daños no se perciben externamente, y a menudo aparecen en relación con graves daños del aparato locomotor y contribuyen a reducir la funcionalidad como expresión de una reducida capacidad de resistencia.

Gráfico 80: zonas dañadas (N=870). Daños prenatales y porcentaje respectivo de afectados

Daños prenatales (N=870)	
Zonas dañadas	Porcentaje de afectados
Obere Extremitäten	87,8 %
Focomelia* extremidades superiores	07,0 70  10,5 %
Amelia** extremidades superiores	5,0%
Extremidades inferiores	53,0%
Focomelia*/Amelia** extremidades inferiores	is a mass a structure of the structure
Columna vertebral y pelvis	55,6%
Daños en la zona de la cabeza y órganos sensoriales	where the transformed in the matrix $^{2}$
Sordera	5,4%
Trastornos visuales	35,1%
Órganos internos (por ej., corazón, riñones, tracto gastrointestinal)	38,4%
Brazos/piernas sin formarse, las menos han crecido en la la	<b>₩</b>

<sup>\*</sup>Brazos/piernas sin formarse, las menos han crecido en los hombros y los pies en la cadera. \*\*Brazos/piernas sin formarse, faltan las manos/los pies

### 5.4 ESTADO ACTUAL

El objetivo del estudio era reflejar el estado actual en el ámbito de la salud, para deducir de él las necesidades y demandas. Por ello, en nuestro cuestionario se preguntó por la evolución del dolor y las molestias y por la pérdida de funcionalidad en los últimos cinco años.

El estado actual está condicionado por dos procesos distintos:

- 1. Los daños prenatales, muy en particular los que se producen en la zona del aparato locomotor, han empeorado claramente a lo largo de 50 años debido a la sobrecarga y posición incorrecta, habiendo aparecido artrosis severa o trastornos de las articulaciones. Estos graves cambios están acompañados en su mayoría por síntomas más o menos extendidos de dolor, puesto que se ven afectados también tendones y musculatura. Los daños prenatales en la columna vertebral, debido a la posición incorrecta, producen cambios graves que tienen como consecuencia dolor debido a la compresión del nervio en el marco de la aparición de escoliosis o cifosis o de un anquilosamiento ya existente antes del nacimiento en la columna vertebral. Los síntomas de dolor, la afectación de la funcionalidad de las articulaciones y los espasmos y debilidad muscular llevan a una clara disminución de la capacidad de resistencia y de la funcionalidad en las zonas afectadas por daños prenatales.
- 2. La limitación de la movilidad por los daños prenatales, por ejemplo debido a brazos muy cortos, se compensa exigiendo más a los sistemas orgánicos no afectados, por ejemplo empleando más los pies, de forma que se aumenta la autonomía. La sobrecarga y posición incorrecta de los sistemas orgánicos no afectados conduce a largo plazo a daños en las articulaciones y los músculos, dolor y en consecuencia a la pérdida de la funcionalidad. Estos daños adquiridos en sistemas orgánicos originalmente no afectados se denominan daños consecutivos.

A continuación se contraponen los daños prenatales y el estado actual.

Gráfico 81: zonas dañadas (N=870). Frecuencia relativa de daños prenatales en contraposición a los daños existentes en la actualidad (estado actual)

Se observa un aumento de los daños en distintas zonas. En la zona de las extremidades inferiores la diferencia ascienda a apenas el 7%, se trata de daños consecutivos que son causados por movimientos compensatorios de caderas-piernas-pies al tener brazos cortos. En la zona de la columna vertebral aparece un aumento del 36%, que se reconduce a la sobrecarga y posición incorrecta crónicas debidas a extremidades afectadas y un patrón de movimientos compensatorios que ha llevado a la deformación de la columna vertebral. En la zona de los órganos internos el aumento alcanza aproximadamente el 24%. En parte este crecimiento es reconducible a que no se reconocieron los daños prenatales durante la primera infancia, como por ejemplo los daños de los riñones o de los órganos sexuales internos. Otra parte, sin embargo, es reconducible a que la función afectada en la fase prenatal no puede seguir siendo compensada, como por ejemplo en caso de defectos cardíacos, o que por ejemplo la ingesta reducida de agua a lo largo de décadas ha dañado riñones sanos. Los trastornos visuales y daños en la zona de la cabeza (por ej., trastornos de audición) crecen en aproximadamente el 5-7%. No se trata aquí en todos los casos del habitual aumento de problemas auditivos y visuales debido a la edad. Los afectados informan de que sus capacidades auditivas o visuales disminuyen rápidamente, que la pérdida de visión no puede ser compensada con gafas, por ejemplo.

Gráfico 81: zonas dañadas (N=870). Frecuencia relativa de daños prenatales en contraposición a los daños existentes en actualidad (estado actual)

Daños prenatales y estado actual (N=870)		
Extremidades superiores	87,8 %	88,7%
Focomelia* extremidades superiores	10,5 %	10,5%
Amelia** extremidades superiores	5,0%	5,0%
Extremidades inferiores	53,0%	59,9%
Focomelia*/Amelia** extremidades		
inferiores	1,8 %	1,8%
Columna vertebral y pelvis	55,6%	91,7%
Daños en la zona de la cabeza y en		
órganos sensoriales	35,4%	42,9%
Sordera	5,4%	5,4%
Trastornos visuales y ceguera	35,1%	40,6%
Órganos internos (por ej., corazón, riñone	es,	,
tracto gastrointerstinal)	38,4%	62,0%

<sup>\*</sup> Brazos/piernas sin formarse, las menos han crecido en los hombros y los pies en la cadera.

<sup>\*\*</sup> Brazos /piernas sin formarse, faltan las manos/los pies

### 5.5 GRUPOS DE DOLENCIAS Y GRAVEDAD DE LAS DOLENCIAS

En consecuencia se investigó el estado actual de forma más diferenciada. Se analizó con qué frecuencia relativa se acumulan las dolencias hoy existentes, teniendo en cuenta en primer lugar solo el número de zonas dañadas. Los grupos de dolencias incluyen por ejemplo a todos los participantes en el estudio que presentan daños en una de las diez zonas dañadas. El grupo de dolencias más afectado, con ocho, incluye únicamente 5 personas que presentan daños en ocho zonas. No pueden aparecer daños en más de ocho zonas, puesto que la focomelia y la amelia constituyen formas especiales de daños de las extremidades. Los grupos marginales, que presentan entre uno y dos, seis a ocho sistemas orgánicos afectados, comprenden aproximadamente un tercio del total de afectados. El grupo con tres a cinco daños incluye el porcentaje restante de aproximadamente dos tercios.

En la siguiente ilustración se recoge la distribución de los participantes en el estudio (N=870) en los ocho grupos de dolencias.

Al contrario que la sistemática de los puntos por discapacidad, que atiende a la concreta zona del cuerpo y gravedad del daño prenatal, en nuestro estudio se definieron diez zonas de daños prenatales que son la base de nuestro análisis. Nuestra sistemática se basa en el estado actual, definiéndose la gravedad del daño total por el número de zonas dañadas acumuladas.

Ilustración 69: acumulación de zonas dañadas en el conjunto de participantes en el estudio (N=870)

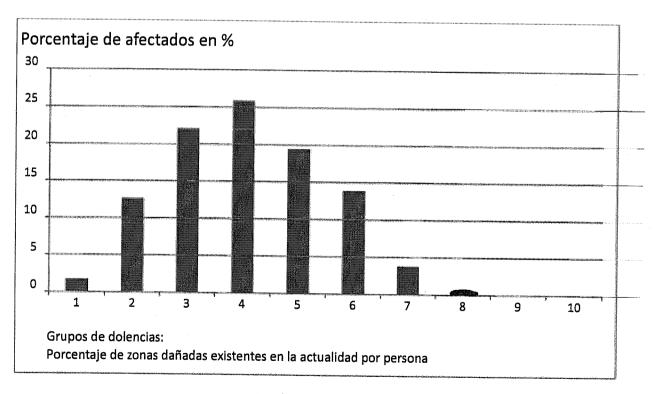


Ilustración 69: acumulación de zonas dañadas en el conjunto de participantes en el estudio (N=870)

En un segundo paso se estudió la frecuencia relativa de aparición de las diez zonas dañadas en cada uno de los grupos de dolencias. Casi el 90% de los encuestados señalaron daños en la zona de los brazos. Piernas y caderas estaban afectadas en aproximadamente el 60% de los casos, la columna vertebral en más del 90%. La siguiente ilustración 71 muestra la acumulación de daños en cinco zonas, brazos, piernas, columna vertebral, cabeza y órganos sensoriales, por grupos de dolencias 1 a 8. Cuanto mayor es el número de dolencias que se dan conjuntamente, mayor es el grado de gravedad de la dolencia. Los grupos de dolencias muestran una gravedad del daño creciente de un grupo a otro. Los datos completos sobre la ilustración se encuentran en el capítulo 3.1.2.

Ilustración 70: acumulación de daños en los grupos de dolencias 1-8

El primer grupo de dolencias, con N=15, es pequeño, tratándose fundamentalmente de daños en los brazos, los daños en la zona de la cabeza están representados con un 6,7%. El segundo grupo de dolencias (N=110) muestra con mayor frecuencia daños de los brazos (89,1%), han aumentado claramente los daños de la columna vertebral, que ocupan el segundo lugar con el 76,4%. Las extremidades inferiores y caderas, así como los órganos internos, están representados en reducida medida con un 6,4%. Los daños en la zona de la cabeza y los trastornos visuales han aumentado un 9-10% en este grupo.

Estos dos primeros grupos de dolencias muestran una gravedad reducida del daño, en comparación, estando afectados fundamentalmente los brazos y la columna vertebral. Se trata predominantemente de afectados con dos dolencias con brazos relativamente largos, que son autónomos en la vida diaria. Los daños en la columna vertebral son también daños consecutivos.

En el siguiente grupo de dolencias, el tercero (N=192), aparecen daños de la columna vertebral con una frecuencia relativa del 92,7% entre los afectados de este grupo.

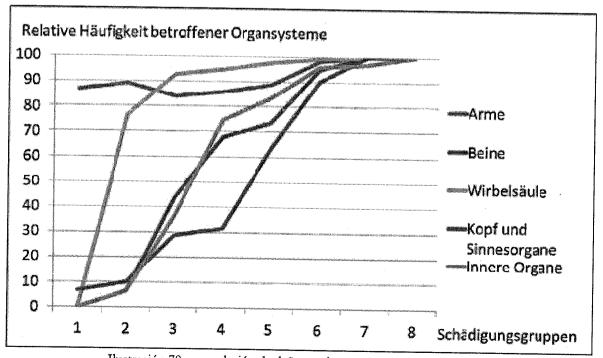


Ilustración 70: acumulación de daños en los grupos de dolencias 1-8

El daño de los brazos alcanza al 83,9%. El daño de piernas y cadera ha aumentado considerablemente, con un 43,8%, así como las malformaciones de órganos internos, con un 36,5%. Los trastornos visuales han subido al 16,1%, así como el daño en la zona de la cabeza al 28,8%.

El cuarto grupo de dolencias (N=225) muestra un aumento ulterior de la frecuencia relativa de daños en piernas y cadera hasta el 68%, de los órganos internos hasta el 74,4%. El porcentaje de afectados con problemas visuales ha aumentado al 28%, los daños en la zona de la cabeza al 31,6%. Los daños en brazos y columna vertebral permanecen más o menos constantes.

Estos dos últimos grupos de dolencias, el tercero y el cuarto, muestran un aumento brusco de la gravedad de las dolencias y del alcance de las dolencias en comparación con los dos primeros grupos. De la mitad a dos tercios de los afectados presentan daños en piernas y cadera, daños de los órganos internos aparecen en este cuarto grupo ya en dos tercios de los afectados. Los trastornos visuales se encuentran en una cuarta parte, los daños en la zona de la cabeza, incluyendo problemas de audición, en aproximadamente una tercera parte.

El quinto grupo de dolencias (N=169) se caracteriza por un nuevo salto en la frecuencia relativa de los daños en piernas y cadera hasta el 73,4%, los daños en la zona de la cabeza aumentan al 90,1%. Los trastornos visuales, con el 63,9%, son el doble de frecuentes que en el grupo 4. La malformación de los órganos internos aumenta hasta el 83,4%.

El sexto grupo de dolencias (N=121) muestra un nuevo aumento evidente de los sistemas orgánicos afectados. La absoluta mayoría de los integrantes de este grupo son afectados con cuatro dolencias y daños de los brazos en un 98,3%, de piernas y cadera en un 95%. Los daños en la zona de la cabeza afectan al 90,1%, los trastornos visuales al 86,8%, las malformaciones de los órganos internos crecen un 12,5% más, hasta el 95,9%.

Estos dos grupos de daños incluyen personas afectadas por el Contergan con graves daños en diversas zonas, siendo en su mayoría afectados con cuatro dolencias, un grupo que, debido al acortamiento de brazos y piernas y otros daños adicionales de los órganos internos o de los sentidos, sufre limitaciones severas.

Quedan otros dos grupos de dolencias que son pequeños numéricamente, puesto que el grado del daño es muy elevado y la participación en la encuesta les suponía un mayor esfuerzo.

El séptimo grupo de dolencias (N=33) incluye afectados con daños en brazos, piernas, columna vertebral y cabeza en el 100% de los casos, focomelia y amelia de las extremidades superiores aumentan en éste y en el siguiente grupo, en este grupo la frecuencia es respectivamente del 48,5% y del 18,2%, en la zona de las extremidades inferiores es del 6,1%. La sordera aparece en el 36,4% de los casos, la malformación de los órganos internos y los trastornos visuales experimentan un nuevo aumento, llegando al 97% y 93,9% respectivamente.

El octavo y último grupo de dolencias es muy pequeño, con N=5. El porcentaje de focomelia y amelia de las extremidades superiores llega al 100%, con un aumento del 20%, las de las extremidades inferiores

llegan al 40%. La sordera es más frecuente en este grupo, con el 40%. Todas las demás zonas están afectadas al 100%.

De acuerdo con nuestra experiencia, las personas más afectadas por el Contergan son las que padecen cuatro dolencias o los sordos. No solo presentan daños en el aparato locomotor, sino también en los sentidos y órganos internos. Estos daños acumulados producen en conjunto una limitación grave de la funcionalidad, la independencia, causan dolor crónico severo y favorecen la aparición de enfermedades psíquicas.

#### 5.6 FUNCIONALIDAD

Tras investigar la gravedad de los daños se analizaron complementariamente las capacidades funcionales. En conjunto, se trata de 16 ítems que se plantearon en el cuestionario, entre actividades de la vida diaria (ADL<sup>6</sup>) y actividades instrumentales de la vida diaria (IADL<sup>7</sup>). Son el resultado de la contestación a la pregunta "¿Tiene Ud. problemas para...?" en la que se marcó un "sí". El siguiente paso consistió en distinguir en las respuestas cuatro categorías: más tiempo, necesidad de recursos, ayuda personal parcial, ayuda persona completa o imposibilidad de ejecución. La descripción completa por afectación de las capacidades funcionales se encuentra en el capítulo 3.8.

Las actividades físicas (ADL) son importantes para la atención a la dependencia, describen la ingesta de alimentos, el cuidado corporal y vestirse, así como la movilidad. Las actividades instrumentales (IADL) son relevantes para la asistencia, describen la preparación de la comida, la limpicza de la casa y el lavado de ropa, pequeños recados, arreglar asuntos administrativos o ir al médico, utilizar el propio coche o medios públicos de transporte, utilizar un PC o el teléfono.

## 5.7 ACTIVIDADES FÍSICAS

Las capacidades funcionales o los problemas existentes en la ejecución de algunas actividades se investigaron por cada uno de los ocho grupos de dolencias. En la ilustración siguiente se recoge una selección de las actividades importantes en relación con la atención a la dependencia.

En los grupos de dolencias uno y dos el porcentaje de afectados que tiene problemas de distinto alcance en actividades físicas aumenta hasta el 40%. Los problemas con la ingesta de alimentos se encuentran en pocos casos, entre el 10 y el 13%.

En los grupos de dolencias tres y cuatro ya entre el 50 y el 60% de los afectados tienen problemas de distinto alcance a la hora de cuidarse y vestirse, aproximadamente un tercio tiene problemas para comer. El aumento de problemas para comer no es reconducible en primer lugar a un problema de la boca, la musculatura de la masticación o la

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> ADL: Activities of Daily Life.

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> IADL: Instrumental Activities of Daily Life.

mandíbula, sino a la mayor extensión en este grupo del acortamiento y la deformidad de brazos y manos, que hacen difícil comer, especialmente cuando existe artrosis dolorosa y afectación de la motricidad fina. Los afectados con brazos cortos se sirven para comer de los pies. Ante la creciente artrosis de cadera y rodillas el procedimiento es más molesto, no se pueden tomar las comidas en una mesa de altura normal, sino en una mesa más baja.

Ilustración 71: cuatro actividades importantes para la atención a la dependencia y su frecuencia relativa en los grupos de dolencias 1-8

En los grupos cinco y seis aproximadamente dos tercios señalan tener dificultades en el cuidado personal, algo más de la mitad tiene problemas al comer.

Los problemas al comer afectan a más del 50% en los grupos de dolencias cinco en adelante, en el grupo ocho se llega al 100%. En los grupos siete y ocho entre el 75 y el 100% reconoce problemas al vestirse y desvestirse por arriba y por abajo.

El grado de acortamiento de los brazos y de malformación de las manos, así como la movilidad del hombro y de la articulación del codo son factores de riesgo decisivos en relación con la pérdida de autonomía en todas las actividades que se llevan a cabo con las extremidades superiores.

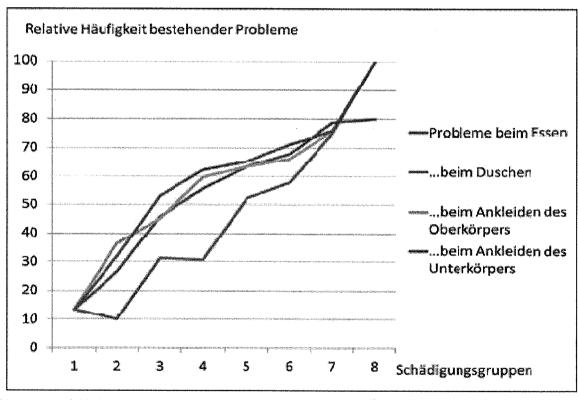


Ilustración 71: cuatro actividades importantes para la atención a la dependencia y su frecuencia relativa en los grupos de dolencias 1-8

# 5.8 MOVILIDAD EN EL HOGAR Y FUERA DE CASA

A continuación se analizan los problemas de movilidad en el hogar y fuera de casa.

Una gran parte de las personas afectadas por el Contergan puede moverse rápidamente por el suelo en casa — incluyendo quienes padecen focomelia de las piernas —. En concreto, pueden sentarse solos en el sofá y volver a ponerse en el suelo. Con la creciente deformación artrótica de las articulaciones, la debilidad muscular y los correspondientes síntomas dolorosos, van perdiendo cada vez más estas habilidades aprendidas. Cuando el espacio se ha adaptado de forma óptima a la discapacidad individual, los afectados siguen siendo independientes en muchos aspectos, por ejemplo para ir al baño (si bien solo con WC ducha), lavarse las manos (con lavabo colocado bajo), en parte para ducharse (subida a la ducha con rampa, colocación baja de los soportes), ir a la cama (con rampas).

Como se puede ver en la ilustración 72, aparecen problemas para moverse por la casa en los grupos siete y ocho, los más afectados, solo entre el 20 y el 40% de los casos. Esto se explica por que los afectados que se mueven en silla de ruedas no indican problemas al caminar.

Ilustración 72: cuatro ítems sobre movilidad y su frecuencia relativa en los grupos de dolencias 1-8

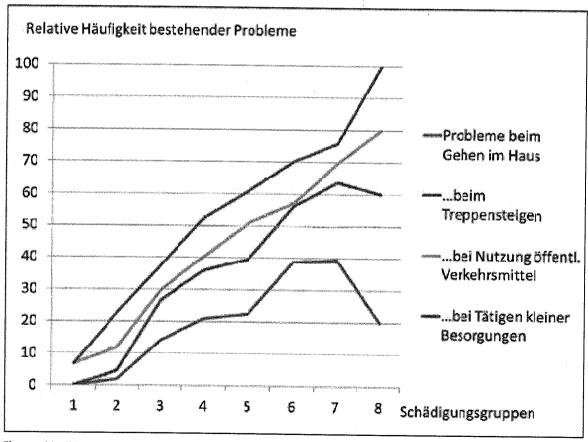


Ilustración 72: cuatro ítems sobre movilidad y su frecuencia relativa en los grupos de dolencias 1-8 Estas posibilidades de vivir una vida parcialmente autónoma desaparecen fuera de este entorno adaptado de la mejor forma. Por esta razón, existe un gran miedo a ser internado en una residencia, puesto que los afectados viven allí en un entorno que no se puede adaptar espacialmente a su discapacidad. El día a día transcurre entre la silla de ruedas y la cama, no es posible moverse autonómicamente o realizar actividades.

Subir las escaleras en casa causa dificultades como máximo a un 63,6% de los afectados (en el grupo siete). Incluso con un claro acortamiento de las piernas o con focomelia pueden subirse los escalones, si bien con crecientes dificultades debidas a los cambios degenerativos de las articulaciones y a la debilidad muscular, o bien subir las escaleras no se considera un problema porque los afectados están en silla de ruedas.

La movilidad fuera de casa ocasiona claramente más dificultades que en el hogar, especialmente el hacer pequeños recados causa problemas cuando se tienen brazos más cortos: la elección de la mercancía de una estantería (alta), el empaquetado y pago de la mercancía, llevar las bolsas, transportarlas a casa. Los pies pueden usarse cada vez menos como recurso al experimentar molestias crecientes. Viajar en autobús no es fácil ni siquiera cuando se puede caminar relativamente bien, pues al frenar o arrancar, un afectado con brazos claramente cortos y/o manos deformes no se puede sujetar. Por eso los afectados prefieren ir en el propio automóvil.

### 5.9 TAREAS DOMÉSTICAS

Los problemas para realizar tareas domésticas aparecen muy pronto. En los grupos uno y dos aparece un rápido aumento de la frecuencia relativa de afectados que indican problemas en la realización de tareas en el hogar. La siguiente ilustración muestra una selección de actividades domésticas, como la preparación de las comidas, el lavado de la ropa y la limpieza de la vivienda.

Ilustración 73: cuatro actividades domésticas importantes y su frecuencia relativa en los grupos de daños 1-8

Las actividades domésticas suponen un esfuerzo incluso para los afectados por el Contergan con pocos daños. En el grupo de dolencias dos el 50% de los afectados indica tener problemas al limpiar la vivienda. Con el lavado de la ropa se alcanza el 56,3% en el grupo de dolencias tres. En el grupo de dolencias 8 se trata del 100%.

El esfuerzo físico y los movimientos intensivos y exigentes, por ejemplo al hacer las camas, al pasar la fregona, colgar la ropa o llevar cajas de botellas, causan un rápido cansancio, que exige con frecuencia períodos de recuperación más largos, de uno o más días. Lo mismo es aplicable a la actividad profesional con esfuerzo unilateral, por ejemplo al utilizar el PC. A consecuencia de la reducción de la movilidad y de la debilidad muscular, el día a día se hace mucho más dificultoso que en la población general. La sobrecarga crónica con trabajo físico intenso o unilateral causa un rápido empeoramiento del estado físico general. Quienes tienen la posibilidad de cuidarse conservan más tiempo sus facultades y los síntomas dolorosos son más suaves. En aquellos que no tienen esa posibilidad, debido a las condiciones económicas o a la falta de apoyo, los procesos inflamatorios-degenerativos en el aparato motor se aceleran, el dolor aumenta rápidamente, la capacidad funcional de resistencia decrece claramente, hasta que ya no es posible el desempeño de una profesión ni el cuidado personal. No es de esperar una mejoría de la situación, en lo que se refiere a la una disminución de las modificaciones artróticas o de la debilidad muscular, la

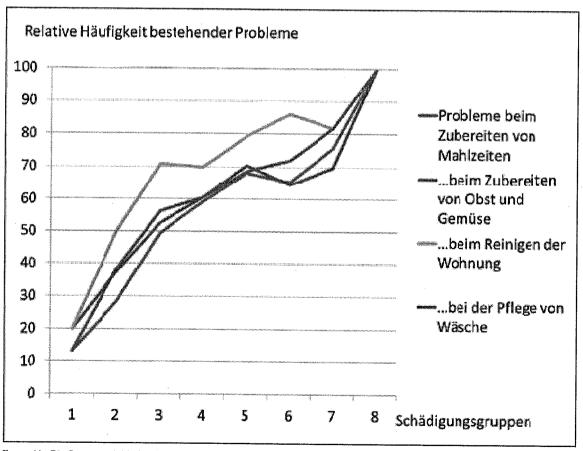


Ilustración 73: Cuatro actividades domésticas relevantes y su frecuencia relativa en los grupos de dolencias 1-8