

ESTUDIO SOBRE
**DAÑO
CEREBRAL
E INSERCIÓN
LABORAL**

**INFORME FINAL
DE RESULTADOS**

Estudio elaborado en el marco del Programa Operativo del FSE de Lucha contra la Discriminación 2007-2013 y editado en el marco del Programa Operativo del FSE de Inclusión Social y Economía Social 2014-2020

ESTUDIO SOBRE DAÑO CEREBRAL E INSERCIÓN LABORAL

Informe final de resultados

Contenido:

1	Introducción	2
1.1	Objetivos	3
2	Planteamiento metodológico	5
2.1	Análisis de fuentes secundarias	5
2.2	Campo cuantitativo	6
2.3	Campo cualitativo	7
3	Resultados	10
3.1	La inserción laboral de las personas con DCA. Estado de la cuestión	10
3.2	Marco legal para la inserción laboral	29
3.3	La población con DCA y su situación respecto al empleo	38
3.3.1	Dimensión demográfica	39
3.3.2	Perfil de la población en edad laboral	47
3.3.3	Situación formativa, laboral y social actual	52
3.3.4	Barreras y facilitadores para la inclusión laboral de las personas con DCA	64
3.3.5	Buenas prácticas en la inclusión laboral de las personas con DCA	71
4	Conclusiones y recomendaciones	75
5	Referencias bibliográficas	81
	ANEXO: Cuestionario (Encuesta)	85
	ANEXO: Guion de Entrevistas y Grupos (campo cualitativo)	96

1 Introducción

La Fundación ONCE para la Cooperación e Inclusión Social de Personas con Discapacidad (Fundación ONCE), constituida por Acuerdo del Consejo General de la ONCE, de fecha 8 de enero de 1988, y aprobada y calificada por el entonces Ministerio de Asuntos Sociales como Entidad de Beneficencia Particular con carácter asistencial, tiene entre sus fines el de la promoción y el desarrollo de programas y actuaciones dirigidas al fomento de la cooperación y la plena integración social de las personas con discapacidad.

En el marco de sus fines fundacionales, uno de los principales objetivos de la Fundación ONCE es el desarrollo de acciones tendentes a la promoción de la formación y el empleo de las personas con discapacidad en cuanto instrumento adecuado para su integración sociolaboral, siendo éste además un objetivo prioritario y específico del Programa Operativo de “Lucha contra Discriminación 2007-2013”.

Siendo uno de los objetivos del Programa Operativo de “Lucha contra la Discriminación 2007-2013” proponer oportunidades de integración social y laboral a las personas con discapacidad, para alcanzar el mismo se hace necesario conocer, entre otras, la situación, desafíos y medidas precisas en materia de incorporación laboral de las personas con daño cerebral adquirido (DCA). A dicha finalidad, responde este documento.

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) es un problema de gran trascendencia personal, familiar y social. Se trata de una causa de discapacidad en ascenso en nuestra sociedad cuyo origen se debe a lesiones cerebrales súbitas causadas por accidentes cerebrovasculares (ACV), traumatismos craneoencefálicos, anoxias cerebrales, tumores e infecciones cerebrales. El DCA comporta dimensiones complejas por:

- La diversidad de sus secuelas, con distintos grados de severidad en los planos físico, sensorial, neuropsicológico (cognitivo, conductual y emocional) y relacional, que suelen ser permanentes.
- La situación crítica y el compromiso en que sitúa al entorno familiar, en especial a las cuidadoras principales, por su irrupción súbita y la dependencia a largo plazo que puede generar.
- La actual escasez de servicios de rehabilitación especializada y apoyos sociales adecuados, o la desigualdad en el acceso a los mismos.

- La exigencia de cooperación entre las Administraciones, los profesionales y el movimiento asociativo a la que se añade un amplio desconocimiento de esta discapacidad y sus implicaciones, precisamente por su carácter emergente y mixto en las limitaciones funcionales que comporta.

De acuerdo con la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) (INE, 2008), en España residen 420.064 personas con daño cerebral¹. El 78% de estos casos se debe a accidentes cerebrovasculares, mientras se infiere que un 22% corresponde a las demás causas. Al considerar el sexo y la edad, se observa que el 52,5% de las personas con DCA son mujeres frente a un 47,5% de varones. Cerca del 33% se encuentra en edad laboral; en este grupo los varones representan el 58%.

En conjunto, se trata de una discapacidad compleja por la diversidad de limitaciones funcionales y de actividad que conlleva. El 89% de las personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA) presenta alguna discapacidad para las Actividades Básicas de la Vida Diaria, porcentajes que se reducen al recibir ayuda, ya sea técnica o personal.

Esta diversidad en las secuelas y los distintos grados de severidad hacen que su inserción o reincorporación laboral sea un reto complejo que requiere considerar múltiples dimensiones junto con la necesaria implicación de diferentes actores, tanto institucionales (administración pública, entidades privadas de atención del DCA, asociaciones, empresas,...) como profesionales (médicos rehabilitadores, terapeutas ocupacionales, neuropsicólogos, preparadores laborales, técnicos en recursos humanos, empresarios,...), además del entorno familiar y comunitario.

1.1 Objetivos

El estudio sobre el daño cerebral e inserción laboral observa los siguientes objetivos generales y específicos:

¹Estas cifras son el resultado de considerar las variables de “daño cerebral adquirido” y “accidente cerebrovascular” (una de las principales etiologías del daño cerebral) que se presentan en los microdatos de la EDAD en la sección del cuestionario asignada a responder en relación a la “*enfermedad crónica diagnosticada*”. Se han omitido los casos duplicados (respuesta simultánea por una misma persona a ambos ítems).

Objetivo general

Realizar un diagnóstico de la situación laboral de las personas con Daño Cerebral Adquirido, identificando barreras y facilitadores, oportunidades de empleo y ejemplos de buenas prácticas.

Objetivos específicos

- Caracterizar a la población con DCA en España en edad laboral, en especial respecto a la formación y el acceso y retorno al empleo.
- Explorar las oportunidades de empleo y propuesta de soluciones para la inserción y reincorporación al empleo de las personas con DCA.
- Analizar el itinerario actual para su acceso o reincorporación al empleo, con especial atención a las barreras y facilitadores durante este itinerario.
- Identificar buenas prácticas de inserción y reincorporación laboral de las personas con DCA tanto en España como en el ámbito europeo.
- Proponer medidas que favorezcan la inserción y reincorporación laboral de las personas con daño cerebral, desde el sector público y privado.

2 Planteamiento metodológico

Para alcanzar los objetivos planteados en este estudio se han combinado un conjunto de metodologías y técnicas, que comprenden dos perspectivas fundamentales:

1. El análisis de fuentes secundarias: informes, estudios en la materia y fuentes estadísticas. Este análisis ha permitido detectar algunos de los factores clave que influyen en la situación e inclusión laboral de las personas con DCA.
2. Aproximación empírica. El estudio se basa en dos vertientes de acercamiento: La consulta a las personas con DCA consideradas los informantes principales sobre sus problemas y necesidades respecto a su acceso y/o reincorporación al empleo. Asimismo se ha tomado en cuenta la perspectiva de interlocutores clave tales como expertos, responsables públicos, profesionales de atención, entidades dedicadas a la integración laboral y representantes del movimiento asociativo de Daño Cerebral.

2.1 Análisis de fuentes secundarias

Se han revisado distintas fuentes tanto bibliográficas como estadísticas con el propósito de contar con un acercamiento a distintas aportaciones de especial relevancia que permitieran identificar factores clave respecto a situación y necesidades de las personas con DCA en el ámbito laboral, así como descubrir aprendizajes para la fundamentación del presente proyecto.

Las fuentes bibliográficas, que pueden consultarse en la sección dedicada al “estado de la cuestión” (apartado 3.1), se componen básicamente de artículos, informes y documentos técnicos en relación por un lado, con la inserción y reinscripción laboral de las personas con DCA y por otro, con distintos modelos de atención, puesto que la atención multidisciplinar desde los primeros momentos de la lesión y en especial en la rehabilitación posterior así como en ocasiones mediante apoyos a lo largo del ciclo de vida, resulta clave para alcanzar la máxima autonomía personal y la inclusión comunitaria.

Las fuentes estadísticas que se han analizado son:

- La Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) (INE, 2008), que ofrece información sobre personas con discapacidad que residen tanto en domicilios familiares (hogares) como en centros, con una muestra que alcanza 260.000 personas en 96.000 viviendas diferentes y 800 centros, con 11.100 personas.
- La Base de datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD). Consta de más de 3 millones de registros de personas que han solicitado reconocimiento oficial de discapacidad, de los que se seleccionaron los casos con diagnósticos relacionados con el DCA siguiendo criterios CIE10: **G04.9, G06, G06.0, G06.1, G09, I60-I69, S06**.

2.2 Campo cuantitativo

La metodología diseñada para esta fase del estudio ha integrado en primer lugar un enfoque cuantitativo -basado en la aplicación de encuesta- que como técnica cuantitativa por excelencia se orienta más a la descripción y al análisis de variables que al análisis de casos, más a la extensión que a la profundidad- y cualitativo, que permite profundizar en los resultados obtenidos en la fase de análisis de fuentes secundarias y de aplicación de cuestionarios.

Para el diseño de la encuesta, se parte como herramienta fundamental del cuestionario, que sido de carácter estructurado, elaborado *ad hoc* y con preguntas en su mayor parte cerradas, que permiten identificar y caracterizar al colectivo, así como conocer su situación laboral. El cuestionario (que se adjunta como anexo) ha recabado información organizada en tres grandes bloques:

- **Bloque 1:** Batería breve de preguntas sobre **variables sociodemográficas**. Junto con otras preguntas que permiten identificar situaciones de discapacidad en áreas de funcionamiento clave según la CIF (OMS, 2001).
- **Bloque 2:** Batería de preguntas sobre **situación laboral** (actividad antes y después del DCA, nivel de formación, ingresos, etc.).
- **Bloque 3:** Batería de preguntas que permiten determinar el nivel de **inclusión y participación social** de las personas con DCA.

Este cuestionario se ha aplicado por distintos procedimientos buscando conseguir el mayor número de respuestas válidas de la población destinataria de este estudio:

- *Entrevista personal*: mediante cita previamente cerrada, para personas que así lo solicitaran.
- *Entrevista telefónica* previa solicitud de la persona participante.

Tomando como marco poblacional las estimaciones del INE que sitúan la población en edad laboral con DCA en España en aproximadamente 139.200, y en el caso de utilizar un muestreo aleatorio simple, la cifra de unidades muestrales que se necesitan para un nivel de confianza del 95% y presuponiendo la máxima heterogeneidad posible entre la población ($P=Q=50\%$), es de 384 unidades para alcanzar un error muestral de $\pm 5\%$, y 1.041 unidades para un error muestral de $\pm 3\%$.

Los datos obtenidos se han analizado, en primer lugar, de forma **descriptiva** con el objetivo de estudiar las tendencias, características principales del colectivo estudiado. En segundo lugar, se ha realizado **análisis explicativo**, con el propósito de encontrar factores clave que permitan comprender las tendencias y características descritas de la población, mediante cruces de variables clave, en este caso: edad, género, origen de la lesión y tipo de actividad principal.

2.3 Campo cualitativo

Mediante trabajo de campo cualitativo se ha profundizado en los resultados obtenidos en la fase de análisis de fuentes secundarias y de aplicación de encuesta. En esta fase se han llevado a cabo 24 entrevistas en profundidad y 3 grupos de discusión que han aportado información clave para la interpretación de los datos y presentación de hallazgos significativos.

La utilización de técnicas cualitativas permite interpretar y complementar los resultados obtenidos de la revisión de fuentes secundarias y de encuesta realizada. Además de identificar experiencias factores de riesgo y facilitadores en el acceso y retorno al empleo de las personas con daño cerebral.

Entrevistas en Profundidad

La entrevista en profundidad consiste en una conversación entre dos personas, un entrevistador y un informante, dirigida y registrada por el entrevistador con el propósito de favorecer la producción de un discurso convencional, continuo y con una cierta línea argumental, sobre un tema definido en el marco de la investigación. El mínimo marco pautado de la entrevista es un guión temático previo, que recoge los objetivos de la investigación y focaliza la interacción. La mayor pertinencia de este tipo de entrevista se sitúa en el conocimiento de las experiencias y percepciones de un individuo en su contexto.

Para la elaboración de este estudio **se han realizado 24 entrevistas** en profundidad a informantes clave. Las entrevistas han recogido información sobre aspectos que abarcan la aparición del DCA; los servicios y recursos de apoyo; la búsqueda de empleo; adaptación y reincorporación al puesto hasta las diferencias regionales y/o de género.

Nº	SEXO	PERFIL
1	V	Persona con daño cerebral con lesiones leves o moderadas en distintas situaciones de actividad y de distintas edades y sexo.
2	M	Técnico del movimiento asociativo de Daño Cerebral. (FEDACE) (Trabajadora Social).
3	M	Centro Especial de Empleo en el que trabajan personas con DCA
4	M	Profesional del Centro de Promoción de la Autonomía Personal- (Responsable técnica).
5	V	Persona con DCA en edad laboral trabajando.
6	M	Persona con DCA en edad laboral que no trabaja.
7	M	Profesional del CEADAC. (Trabajadora Social).
8	M	Servicio de integración laboral (Orientadora Laboral).
9	V	Persona con DCA en edad laboral que no trabaja.
10	M	Profesional de entidad /centro de atención a personas con DC.
11	V	Persona con DCA en edad laboral trabajando.
12	M	Persona con DCA en edad laboral que no trabaja.
13	M	Profesional de entidad /centro de atención a personas con DC. (Terapeuta ocupacional).
14	V	Familiar de persona con DCA en edad laboral.

15	V	Persona con DCA en edad laboral que no trabaja.
16	M	Profesional de entidad /centro de atención a personas con DC.
17	V	Persona (45-65 años) con DCA (no reciente).
18	M	Persona (45-65 años) con DCA (reciente - accidente tren).
19	M	Personas (16-40 años) con DCA (reciente – ictus).
20	V	Persona (16-40 años) con DCA (reciente).
21	V/M (dual)	Personas (16-40 años) con discapacidad (16-40 años) reciente y familiar de apoyo (Entrevista Dual).
22	M	Profesional del CEADAC (Neuropsicóloga).
23	M	Profesional de atención a personas con DC (Trabajadora Social).
24	M	Entidad de apoyo a la inclusión laboral para personas con DCA.

Grupos de Discusión

A diferencia de la entrevista en profundidad, el grupo de discusión se produce de forma colectiva, y se ve enriquecido por la diversidad de planteamientos de los participantes. La composición de un grupo de discusión (que normalmente está formado por entre cinco y diez personas) requiere un cierto equilibrio entre homogeneidad y heterogeneidad que haga posible y fructífera la interacción verbal. Su selección no se realiza al azar, sino que son determinadas previamente diferentes informantes clave: personas con daño cerebral, familiares, profesionales, expertos,... contemplando de forma transversal la perspectiva de género.

En concreto, se han llevado a cabo **3 grupos de discusión** con perfiles significativos en relación con el proceso inserción laboral de las personas con DCA.

Nº	PERFIL
1	Familiares de personas con daño cerebral adquirido.
2	Profesionales de atención a personas con daño cerebral.
3	Agentes significativos en el proceso de inserción laboral de personas con daño cerebral adquirido.

3 Resultados

3.1 La inserción laboral de las personas con DCA. Estado de la cuestión

La investigación en torno al DCA ha experimentado un desarrollo notable en los años recientes, tanto respecto a su magnitud como mediante la contribución de disciplinas en el ámbito de la atención sanitaria aguda y rehabilitación funcional: neuropsicología, terapia ocupacional, etc. se realizan, más allá del abordaje médico-funcional, publicaciones en distintos ámbitos relativos a la atención a medio y largo plazo y a la inclusión social de este colectivo: desde las problemáticas referidas al empleo a los soportes para mejorar la autonomía personal y la vida independiente.

Dada la presencia social de la discapacidad y el impulso de entidades asociativas, profesionales, organismos públicos, teniendo en cuenta las estimaciones de magnitud del fenómeno, se han llevado a cabo estudios de necesidades y adecuación de los servicios existentes, retos, planes, estándares de calidad, etc. Estas propuestas y aspectos de planificación estratégica se han basado tanto en la evidencia disponible como en la consulta a profesionales expertos, personas con DCA y sus familiares.

El siguiente estado de la cuestión pretende el acercamiento a distintas aportaciones de especial relevancia que permitan identificar factores clave respecto a situación y necesidades de las personas con DCA en el ámbito laboral, así como descubrir aprendizajes para la fundamentación del presente proyecto.

Los modelos de atención a las personas con DCA

Los modelos de atención y servicio en DCA son variados, habitualmente a cargo de Ministerios de Salud, también con participación de asociaciones, de personas con DCA y/o profesionales, así como diferente rol del sector privado y de fundaciones o entidades sin ánimo de lucro. Cada uno de estos modelos tiene fortalezas y debilidades, y vienen influenciados por factores históricos, culturales, políticos y financieros en los diferentes países.

Entre los múltiples desafíos tras un daño cerebral destaca con frecuencia la escasa atención hacia las secuelas cognitivas y emocionales/conductuales, así como hacia las

consecuencias sociales de esta discapacidad. Por otro lado, las personas con DCA pueden ser, ellas mismas, menos proactivas a la hora de expresar y reclamar los apoyos que necesitan, y vivir situaciones de aislamiento, tanto ellas como sus familias. Estas circunstancias, que ya fueron señaladas por el Informe del Defensor del Pueblo (2006), son indicativas de la complejidad que conlleva el diseño de modelos de atención, la necesaria continuidad asistencial y versatilidad de los mismos para garantizar la equidad en el acceso y la adecuación de los recursos sanitarios y sociales a la recuperación funcional y calidad de vida de la persona.

Las necesidades de atención al DCA pueden estar muy ligadas a su etiología (TCE, accidente cerebrovascular, etc.) de cara a su prevención y en la intervención hospitalaria, en especial por lo que se refiere a la fase aguda. Ahora bien, una vez "salvada la vida" y minimizadas las secuelas fisiológicas de la lesión, la etiología causante va reduciendo su importancia respecto a otras variables. Las necesidades de rehabilitación y, sobre todo, de soporte a medio y largo plazo pueden ser compartidas por las personas con secuelas por lesión cerebral con independencia del desencadenante, ya sea un ictus, un TCE, etc. Las funciones afectadas, es decir, la situación psicocorporal de la persona, su edad y su situación social pasan (deben pasar) a primer plano.

Las estrategias de atención al DCA son variadas, en relación al momento y ámbito en que se sitúan: la fase hospitalaria aguda; la rehabilitación postaguda; la atención a medio y largo plazo. Este esquema sirve a la revisión de fuentes en el presente estado de la cuestión, tanto en España como en países de nuestro entorno. Se contemplan, además, estrategias transversales o genéricas, así como referidas a colectivos concretos (conforme a edad, distribución geográfica, etc.). Se procura desprender aprendizajes de buena práctica tanto referidos a los logros, consensos o resultados de la atención, en diferentes ámbitos con especial atención a aquellas cuestiones relacionadas con la vuelta al empleo.

Contribuciones y referencias en España

Por lo que se refiere a la fase aguda, en años recientes diferentes países y sociedades médicas han establecido Guías de Práctica Clínica (GPC), sobre todo en la atención al ictus, atendiendo a la magnitud de esta circunstancia en la población, dado el envejecimiento paulatino de la sociedad, y también, aunque en menor medida o extensión, consensos de atención hospitalaria en TCE. Estas Guías aportan recomendaciones, pautas de actuación basadas en la evidencia disponible y el

consenso entre profesionales a la hora de abordar el ictus en diferentes vertientes que competen al sistema sanitario: desde la prevención a la preparación para el alta y los protocolos relacionados con la rehabilitación. En nuestro país destaca la Guía catalana de Práctica Clínica, publicada en 2005 y actualizada en 2007 (Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques, 2007) y escala estatal, la Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud (Matías-Guiu, J., 2009).²

La Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud (SNS) se desarrolló como un documento de consenso entre las distintas administraciones y sociedades científicas, con el objetivo de mejorar la calidad del proceso asistencial y garantizar la equidad territorial. Según se afirma, la marcada disminución en la mortalidad y las secuelas relacionadas con el ictus en las últimas dos décadas se relaciona sobre todo con la mejora en las fórmulas de organización y atención sanitaria. "Por ello, el ictus, hoy día, representa también y sobre todo un parámetro del funcionamiento de un servicio sanitario, y las bajas tasas de su mortalidad y morbilidad aguda suponen un indicador de calidad en la atención sanitaria." (Matías-Guiu, J., 2009: 17).

Tras un acercamiento a los aspectos generales del ictus y a su situación en España, la Estrategia en Ictus del SNS establece una serie de líneas estratégicas, con sus objetivos a alcanzar y recomendaciones. Estas líneas comprenden:

- Promoción y prevención de la salud: Prevención primaria y secundaria.
- Atención en fase aguda al paciente con ictus.
- Rehabilitación y reinserción.
- Formación.
- Investigación.

² Según la encuesta llevada a cabo como parte de la elaboración de la Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud (2009), de las 17 CC.AA., 10 consideraban el ictus como un área prioritaria de intervención en salud en su comunidad, contando con un plan de actuación en 7 de ellas. Contaba con un organismo responsable de la planificación y/o evaluación en ictus 8 CC.AA., con un consejo asesor para ictus 5, y con reglamentación autonómica en tan solo 2 de ellas (Cataluña y el País Vasco). En 11 CC.AA., se habían desarrollado protocolos, guías de práctica clínica y/o vías clínicas para la atención al ictus. (Matías-Guiu, J., 2009: 62).

La Estrategia establece un sistema de evaluación periódica del grado de cumplimiento de los objetivos, así como presenta una serie de buenas prácticas en el país: desde diferentes campañas de prevención, el "código ictus" de la Comunidad de Madrid, los programas Teleictus Catalunya y balear o la vía clínica del Hospital Donostia para el tratamiento rehabilitador de la enfermedad cerebrovascular en fase aguda.

La Estrategia en Ictus mantiene su vigencia. En la evaluación realizada a los dos años (Comité de Seguimiento y Evaluación, 2013), según los datos aportados por las CC. AA., se observa una implementación de la Estrategia aceptable, con adelanto en los objetivos, aunque con distinto grado de consecución entre las distintas líneas estratégicas y territorios.

Por su parte, la Guía catalana de Práctica Clínica se basa en el análisis de Guías de Práctica Clínica (GPC) de diferentes países, para desprender recomendaciones y buenas prácticas en los diferentes ámbitos, adaptándolas al contexto territorial, atendiendo problemáticas y situaciones específicas con detalle:

- Manejo de la fase aguda del ictus: protocolos asistenciales, evaluación, diagnóstico inicial, criterios de ingreso hospitalario, recomendaciones para el alta del paciente, etc.
- Prevención secundaria: estilo de vida (tabaco, alcohol, actividad física), hipertensión, etc.
- Rehabilitación: ámbitos, principios generales (inicio precoz, continuidad, intensidad y frecuencia, duración, evaluación periódica, participación de los pacientes y de los cuidadores), intervenciones específicas, etc.
- El retorno a casa: planificación del alta hospitalaria, educación e información de los pacientes, la familia y los cuidadores, prevención del estrés del cuidador, intervenciones de soporte social tras el ictus, conducción de vehículos, sexualidad, actividades de ocio y ejercicio.

En el ámbito del ictus se cuenta, asimismo, con una GPG para el manejo de pacientes con ictus en atención primaria (2009)³. La guía pretende aportar directrices comunes,

³ Elaborada por el Instituto de Salud Carlos III, organismo autónomo del Ministerio de Ciencia e Innovación, y la Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid, en el marco de colaboración previsto en el Plan de Calidad para el Sistema

basadas en el conocimiento científico disponible, orientadas a los profesionales de la atención primaria: médicos de familia y de diversas especialidades, enfermeros, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas,... Comprende desde el diagnóstico clínico hasta el manejo tras el alta hospitalaria.

Por lo que respecta al TCE, merece destacarse la "Guía de práctica clínica sobre el manejo del traumatismo craneoencefálico en el ámbito extra e intrahospitalario de la CAPV", elaborada por la Consejería de Salud (Osakidetza) del Gobierno Vasco (Garibi J, et al., 2007). El objetivo de la guía es *"proporcionar un instrumento de referencia práctico que, basado en la mejor evidencia disponible en el momento actual, ayude a disminuir la variabilidad en la atención de pacientes con TCE y mejore la calidad asistencial y la distribución de recursos."* Su alcance se circunscribe al manejo y cuidado prehospitalario del traumatismo craneoencefálico en la infancia y en edad adulta, tanto respecto a la evaluación y cuidados iniciales como a los criterios de derivación a un centro hospitalario y las condiciones adecuadas del traslado. También cubre aspectos relacionados con la atención hospitalaria inicial encaminada a la detección temprana de complicaciones intracraneales, como procedimientos diagnósticos de imagen o ingreso para observación así como criterios de derivación a unidades neuroquirúrgicas.

Entre las distintas GPC, la reciente "Guía Clínica de Neuro-Rehabilitación en Daño Cerebral Adquirido", (Bombín González, I. 2013), realizada con el soporte del Imsero, destaca por la composición de su Comité de 11 expertos (4 médicos rehabilitadores; 6 neuropsicólogos, 1 terapeuta familiar) de referencia en el ámbito de la neuro-rehabilitación en España, así como por la sistemática revisión de la evidencia científica para desprender criterios de buena práctica y recomendaciones articuladas en 16 temas. Concebida como material de apoyo y consulta clínica en el ámbito de la neuro-rehabilitación de personas con DCA, se sitúa en la fase subaguda y crónica (no incluyendo aspectos fundamentales de la fase aguda, para los que existen otras guías como las mencionadas previamente). Los criterios de calidad asistencial, permiten, además, contar con un instrumento para el *benchmarking*, es decir, la comparación entre proveedores de estos servicios para el reconocimiento de los mejores, que desde luego es un resultado a tener en cuenta de cara al diseño de un modelo de atención.⁴

Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Véase Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria (2009).

⁴ En un sentido análogo de revisión de la evidencia disponible en materia de rehabilitación de la persona con DCA se sitúa el documento de la asociación británica de DCA Headway (2012), Rehabilitation following Acquired Brain Injury. A Headway Review of Guidelines and Evidence. Sin embargo, su alcance resulta bastante más modesto en cuanto a metodología y, por tanto, robustez de sus resultados.

La publicación del Informe monográfico del Defensor del Pueblo "Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario" (2006) supuso un aldabonazo ante las carencias de estructuras de atención a las personas con DCA, materia sobre la institución venía recibiendo un número representativo de quejas. El informe se apoyaba en un estudio elaborado por FEDACE, que incluía un acercamiento a la incidencia del DCA, así como a la situación de la atención y recursos disponibles en diferentes momentos de esta realidad: desde la prevención a la inclusión y soporte a largo plazo.⁵ Dicho estudio sirvió de base para elaborar las recomendaciones del Defensor del Pueblo.

En una perspectiva diferente a las guías de práctica clínica, de carácter transversal o genérico, en 2006 el Imsero promovió la constitución de un grupo de expertos provenientes de ámbitos diversos (sanidad pública, privada sin ánimo de lucro, centros propios del Imsero, proveedores de servicios sociales y representantes de FEDACE) para elaborar de un documento marco sobre "Modelo de atención a las personas con daño cerebral" (Imsero, 2007a)⁶. Su objetivo es "*dibujar un plano general de las necesidades que plantea este colectivo*". El Modelo se inspira en los siguientes principios:

- Continuidad y coordinación asistencial desde la fase aguda a la de reintegración social.
- Los objetivos giran en torno al concepto de calidad de vida, y no sólo en torno a la curación o a la supervivencia.
- Centrado en la persona con DC y en su familia.
- Atención a cargo de equipos con funcionamiento interdisciplinar.
- Programas de atención individualizados.
- Sujeto a criterios de calidad claramente definidos y contrastables.

⁵ Cabe referenciar, por su similitud con el estudio del Informe del Defensor del Pueblo, llevado a cabo por parte de su mismo equipo de investigación y aplicado al territorio de Castilla-La Mancha, Bascones, L.M., Quezada, M.Y. (2006).

⁶ Este grupo de trabajo fue coordinado por la Red Menni de Servicios de Daño Cerebral y del que formaron parte representantes de: Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física (SERMEF), el Hospital Aita Menni y el CEADAC, en representación del IMSERSO.

- Sobre la base de la igualdad de derechos de todos los ciudadanos.

Los diferentes capítulos del Modelo abordan la situación y/o las características que han de cumplir diferentes recursos y actuaciones: el tratamiento en la fase aguda; la rehabilitación; las garantías de continuidad asistencial entre el sistema sanitario y el social; tipología de recursos sociales (centros de día, residencias, pisos tutelados, etc.); la ocupación y el empleo; el ocio; la atención a las familias,... El Modelo dedica un capítulo monográfico al Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC) y otro al movimiento asociativo. El documento establece consideraciones sobre la especificidad de perfiles de personas con DCA y sus diferentes requerimientos de soporte, incluyendo personas en estado vegetativo, con trastorno conductual severo o niños.

En paralelo a la elaboración del Modelo de atención a las personas con daño cerebral, el Imserso impulsó la redacción de otro documento titulado "Modelo de Centro de día para personas con daño cerebral" (Imserso, 2006b), cuya propuesta despliega desde sus objetivos y funciones, perfiles de usuarios y profesionales, metodología, servicios, a aspectos de gestión.

En lo que hace a modelos de atención, constatamos que en los últimos años en España se ha llevado a cabo una reflexión y elaboración significativa en lo que se refiere a protocolos y guías de práctica clínica. Estas GPC se centran sobre todo en la atención sanitaria de la fase aguda, y en el ictus, por ser una patología de prevalencia tan relevante. Se ha destacado también una guía reciente, enfocada a la neuro-rehabilitación del DCA, orientada a la fase subaguda y crónica, de especial valor por la consistencia de su metodología, de la que cabe desprender aprendizajes más allá del ámbito especializado. Se cuenta también con diagnósticos sobre la situación y requerimientos de las personas con DCA de manera transversal o genérica, plasmadas, asimismo en los modelos de atención a las personas con DCA y centro de día.

A pesar del tiempo transcurrido respecto a estas dos últimas propuestas (Imserso 2007a y 2007b), del contexto y expectativas en que se formulaban dichos modelos de atención, ante la inminente aprobación de la Ley 39/2006, *de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, como oportunidad para coordinar servicios y mejorar de manera efectiva y universal la adecuada atención a las personas con DCA, más allá del alta hospitalaria, ambos documentos formulan una valiosa propuesta que será preciso, en todo caso, actualizar desde las necesidades y contexto actual. Entre otras novedades en este período se encuentra la ratificación en 2008 por el Reino de España de la Convención de Naciones

Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad e incorporada al marco normativo vigente.

El ámbito internacional

Existen diversos enfoques y grados de desarrollo en los modelos de atención al DCA en diferentes países, conforme a factores como su cultura de la Administración Pública y el sistema de salud, la existencia o participación de asociaciones de personas con DCA y sus familias, etc. Entre los diferentes planes y documentos que expresan modelos de atención en países de nuestro entorno se apuntarán experiencias en Australia, Irlanda del Norte, así como una iniciativa internacional de investigación con sede en Ontario, Canadá, por su valor a la hora de desprender lecciones de buena práctica para el presente proyecto.

De la acción del gobierno de Australia y sus administraciones territoriales cabe reconocer la sistematicidad del modelo al abordar diferentes vertientes de la atención al DCA y el sentido de continuidad y versatilidad de itinerarios que se expresan en diferentes informes.

El boletín del Instituto australiano de Salud y Bienestar dedicado al DCA (Australian Institute of Health and Welfare, 2007) sitúa las principales cifras de prevalencia, a partir de la encuesta nacional de discapacidad⁷ e incidencia, a partir de registros hospitalarios, caracterizando los perfiles de la población afectada. Expone las principales necesidades de soporte y servicios existentes, así como los desafíos por el carácter complejo de esta discapacidad. Entre las personas con DCA menores de 65 años, más de un tercio informó de la necesidad de contar con apoyo en el área cognitiva y las tareas emocionales. Además de en este área, en comparación con el promedio de las personas con discapacidad, este colectivo necesita más apoyo en actividades de movilidad, realización de gestiones, transporte, cuidado de la salud y preparación de comida. Uno de los datos significativos que aporta el informe es la elevada prevalencia de DCA en la población penitenciaria, lo cual plantea retos tanto sanitarios como al sistema judicial.

⁷ A partir de la "Survey of Disability, Ageing and Carers" (2003), del Australian Bureau of Statistics' (ABS), equivalente de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y Dependencia (2008), elaborada por el Instituto Nacional de Estadística (INE), una de las bases de datos analizada en el presente estudio. Por las fuentes empleadas, dicho informe resulta muy cercano al presente estudio.

Mención especial merece el documento *itinerarios de atención y apoyo para personas con DCA*, elaborado por Pathways and Protocols Working Group (2008), del Comité Interinstitucional sobre las vías de atención y apoyo a las personas con DCA, dependiente del Ministerio australiano de Salud y Bienestar. Este informe presenta de manera gráfica e intuitiva las opciones/vías de atención para distintos perfiles de personas con DCA. Cabe destacar algunos ejemplos:

- Persona con DCA reciente que requiere vivienda y apoyo.
- Persona con lesión cerebral traumática reciente que requiere apoyo.
- Persona con DCA con comportamientos problemáticos.
- Persona con DCA al salir del sistema penitenciario.

Un valor del que aprender consiste en la atención que presta el esquema de itinerarios a las situaciones sociales, relacionadas con el contexto y proyecto de la persona con DCA, más allá de su condición de salud. Una contribución del documento consiste en sistematizar los recursos existentes en diferentes ámbitos (sanidad, rehabilitación, servicios sociales, etc.), acercar sus opciones a la heterogeneidad de perfiles de salud y circunstancias vitales de las personas con DCA y contribuir a su conocimiento, tanto por los profesionales como por los destinatarios finales y, por tanto, a su utilización. En suma, trata de potenciar la versatilidad del sistema de atención a las diferentes condiciones de salud, edad y contexto social de las personas con DCA.

La dispersión territorial de la población en Australia, las largas distancias que pueden mediar respecto a servicios de salud, las diferentes culturas, han supuesto plantear estrategias específicas. La Agencia para la Innovación Clínica del Ministerio australiano de Salud y Bienestar (Agency for Clinical Innovation, 2008) elaboró un modelo de atención para poblaciones rurales y remotas del Estado de New South Wales que interesa al presente proyecto en dos sentidos, al menos:

- Por su método: el diseño del modelo/servicio de atención siguió un procedimiento participativo de investigación:
 - La primera fase se basó en una amplia consulta a usuarios y proveedores de servicios (45 entrevistas), acerca de los servicios de atención y rehabilitación en áreas remotas.
 - En la segunda fase se diseñaron soluciones y recomendaciones para la validación, se celebraron sesiones de trabajo ("workshops") con

interlocutores clave y se elaboró un informe final que presenta el modelo.

- Como ejemplo del diseño "a medida" que requieren determinados perfiles o grupos de población con DCA.

En los años recientes el Ministerio de Salud de Irlanda del Norte (Reino Unido) ha desarrollado diferentes guías y modelos de atención. El Departamento (Ministerio) de Salud, Servicios Sociales y Seguridad Pública elaboró un Plan bianual de Acción en DCA (2009-2011), basado, como punto de partida, en un diagnóstico de los servicios hacia este colectivo y en una consulta pública llevada a cabo el año anterior (Health and Social Care Board, 2009a). Asimismo, creo un Grupo Regional de implementación en DCA para monitorizar su aplicación, gestionado por el Gabinete de Salud y Atención Social. En este Grupo participan diferentes organismos del ámbito sanitario y social, asociaciones del tercer sector, de usuarios, familiares y cuidadores. El Plan de Acción incluye recomendaciones en relación con:

- Rediseño de servicios (para dar soporte a las personas de cara a alcanzar su máximo potencial a través de una mayor provisión y puesta en marcha de servicios);
- Mejora de la Calidad y Gestión del Rendimiento;
- Mejora del soporte para Individuos, Familias y Cuidadores;
- La participación efectiva y una relación de colaboración.

Estas recomendaciones se desglosan en una serie de temas y documentos, que comprenden:

- Estándares de servicio e indicadores de calidad;
- Vías de atención para niños, pacientes hospitalizados y servicios en la comunidad para adultos;
- Un repositorio de información y recursos en la región.

El modelo de calidad en la atención al DCA desarrolla una serie de estándares bajo los criterios:

- **Seguridad:** se promueve la seguridad de los pacientes, mediante sistemas de atención que reducen el riesgo de lesiones y maximizan las oportunidades de recuperación y bienestar.
- **Efectividad:** se asegura la efectividad de las intervenciones de atención, mediante la aplicación de las mejores prácticas, llevadas a cabo por equipos de trabajo competentes y con resultados claramente medidos.
- **Experiencia del paciente:** se asegura que la atención provista es la experiencia más positiva, caracterizada por:
 - Involucramiento práctico de los pacientes, de sus familias y proveedores de atención en la toma de decisiones.
 - Plan personalizado de atención, que se dirige también a la calidad de vida.
 - Compasión, dignidad, flexibilidad, respeto y comunicación efectiva.

Respecto al Plan de Irlanda del Norte en DCA, cabe desprender aprendizajes en cuanto a la realización de una revisión independiente de los servicios como punto de partida, impulsada por el Departamento de Sanidad y Servicios Sociales; la participación de diferentes instancias, desde el gobierno y los proveedores de servicios al movimiento asociativo; la identificación de áreas de mejora y recomendaciones, que se desglosan en documentos por públicos y temáticas específicas, así como la creación de un Grupo de seguimiento de la aplicación del plan, que integra a las diferentes partes.

Por último, entre las diferentes experiencias e iniciativas en países de nuestro entorno, se destacará el proyecto Revisión Basada en la Evidencia del Daño Cerebral Adquirido moderado a severo ("The Evidence-Based Review of Moderate To Severe Acquired Brain Injury -ERABI-"), un proyecto conjunto llevado a cabo por investigadores de Londres, Ottawa y Toronto (Ontario, Canadá), con el mandato de desarrollar una revisión basada en la evidencia de la literatura en materia de rehabilitación en DCA. El propósito es mejorar la calidad de la rehabilitación en Ontario a través de la síntesis de la literatura actual en un formato útil a los profesionales y de cara a una transferencia efectiva de conocimiento que mejore los programas y servicios ⁸. La revisión de la evidencia se articula en un conjunto amplio de módulos temáticos, que comprenden

⁸ Se trata de un proyecto cuyos resultados son de consulta abierta, en el portal <http://www.abiebr.com/>. El proyecto cuenta con el soporte de la Ontario Neurotrauma Foundation (ONF), organización no lucrativa en la que participa el Gobierno de Ontario junto con otras entidades.

desde la epidemiología, las intervenciones cognitivas o las cuestiones de salud mental tras el DCA, entre otras.

Entre los diferentes módulos del ERABI resulta especial para el presente proyecto el correspondiente a "Efficacy and Models of Care Following an Acquired Brain Injury" (Cullen, Nora *et al.* 2013). El informe, actualizado a fecha de agosto de 2013, presenta una revisión de la evidencia disponible referida a la comparación de diferentes actuaciones en la atención al DCA, desde la fase aguda hasta la etapa crónica o de soportes a largo plazo e inclusión en la comunidad. A partir de esta revisión, para las diferentes etapas y problemáticas, plantea una serie de conclusiones, clasificadas de acuerdo al grado de consenso en la evidencia disponible. Dado el mayor conocimiento de las acciones en la fase aguda hospitalaria y en la rehabilitación, se apuntarán aquí, a modo de ejemplo, algunas de las conclusiones referidas a la etapa de soportes a largo plazo e inclusión en la comunidad:

Rehabilitación en la comunidad:

- Los programas de base comunitaria para los pacientes con DCA se asocian con una mayor independencia, niveles más altos de actividad social y una menor necesidad de apoyo para el cuidado cuando se pueden mantener durante al menos seis meses.
- Cuando se cuenta con la participación directa de los pacientes en el establecimiento de metas hay una mejora significativa en el logro de estas metas.
- Los programas comunitarios para los pacientes con DCA pueden reducir la auto-conciencia de limitaciones y la angustia relacionada con deterioro y mejorar la participación en sociedad.
- Sigue existiendo necesidad de proporcionar atención comunitaria y rehabilitación en años posteriores tras la lesión cerebral.

Rehabilitación vocacional/ocupacional:

- Los resultados de la rehabilitación vocacional/ocupacional reportan mayores beneficios fiscales que los costes operativos/presupuestarios de estos programas.
- Los individuos con impedimentos cognitivos importantes se benefician más de los servicios de rehabilitación vocacional.

Los abordajes del DCA entre países tienen una amplia heterogeneidad y la comparación directa de sistemas completos es difícil. La continuidad y accesibilidad de los servicios es crucial para garantizar al paciente las mayores oportunidades de rehabilitación, y el enfoque multidisciplinar para la rehabilitación, con continuidad entre etapas es el ideal. Además de las diferencias regionales en disponibilidad de recursos es importante tomar en consideración los datos demográficos de los pacientes para adoptar las decisiones correctas. Aunque no se cuenta con evidencia suficiente para establecer conclusiones respecto a la estructura ideal de un modelo completo de atención al DCA, el capítulo ofrece referencias, incluyendo la mencionada en la presente revisión con anterioridad sobre New South Wales, Australia, como ejemplo de coordinación de servicios regionales que buscan resultados de disponibilidad con equidad de recursos/servicios a pesar de los retos de la dispersión geográfica.

Contribuciones y referencias en España sobre la situación laboral de las personas con DCA

Las referencias bibliográficas que con carácter monográfico tratan la cuestión del empleo entre personas con DCA en España son muy escasas. Distintas entidades vienen emprendiendo iniciativas de inserción y reinserción laboral de este colectivo. A pesar del valor de estas experiencias no existe un seguimiento sistemático, evaluación y publicación de resultados de los que se puedan extraer aprendizajes y conclusiones.

Entre las publicaciones que en este contexto merecen especial mención destaca la contribución de Muñoz Céspedes que a finales de los 90 principios del año 2000 participaba en distintos estudios sobre la rehabilitación profesional de personas con TCE.

En el año 2008 la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) editó la guía: *Empleo con apoyo y daño cerebral adquirido* que tenía como objetivo orientar a las entidades de FEDACE sobre la metodología del empleo con apoyo como una vía para dar respuesta a la necesidad de las personas con DCA de acceder al empleo

Luna-Lario (et al) (2013) realizaron un estudio para analizar la trayectoria laboral, el grado de discapacidad y el grado de dependencia reconocidos en una muestra de personas con DCA de diferentes etiologías y que presentaban déficit de memoria como secuela cognitiva principal, durante un período de dos años después del DCA. El estudio se llevó a cabo en el Servicio de Neuropsicología y Neuropsiquiatría del

Complejo Hospitalario de Navarra. La muestra compuestas de 129 pacientes, de 18 a 80 años con déficits de memoria.

En el estudio se comprobó que el 17,7% retomó la actividad laboral al año y el 25% a los dos años de la lesión. Estos resultados se relacionaban con el mayor nivel educativo de estas personas. Por otra parte, se reconoció la discapacidad al 85% de los solicitantes, por factores psíquicos o físicos y psíquicos en el 89% de los mismos. Al 77% de los solicitantes se le reconoció el nivel de dependencia. Se observó que el déficit de memoria es un factor decisivo para explicar las dificultades de volver al empleo.

Por otro lado, como se ha observado en el apartado correspondiente a modelos de atención, diferentes publicaciones en torno al DCA abordan como un apartado específico la situación y problemáticas relacionadas con el empleo y los beneficios que obtienen las personas al contar con rehabilitación especializada en este ámbito.

Empleo y DCA en referencias de ámbito internacional

En el ámbito internacional diferentes países cuentan con mayor trayectoria en experiencias de inserción y reinserción laboral. Así como en la investigación y publicación. En el presente apartado se revisan con brevedad algunas de estas aportaciones.

En este momento la Universidad de Nottingham está llevando a cabo el Proyecto *FRESH - Facilitating Return to work through Early Specialist Health-based interventions*. El proyecto tiene como objetivo demostrar la eficacia de la rehabilitación ocupacional para retorno al empleo de personas con TCE (traumatismos craneoencefálicos). En un estudio piloto llevado a cabo por la misma universidad, se observó que el acceso a esta rehabilitación en los primeros momentos de la lesión permitía que las personas con TCE volvieran y mantuvieran el empleo 12 meses después. FRESH pretende diseñar un manual de orientación basado en el Modelo de rehabilitación ocupacional especializado en lesiones traumáticas [*model of Early Specialist Traumatic Brain Injury Vocational Rehabilitation (ESTVR)*] y probar la viabilidad y eficacia de este modelo.

El ESTVR consiste en la rehabilitación ocupacional en las primeras ocho semanas de lesión detectando las habilidades y limitaciones que tienen las personas después de un TCE para el desenvolvimiento en el entorno laboral y el empleo. El objetivo es

disminuir el impacto de la lesión en el paciente considerado desde este modelo de rehabilitación como un trabajador.

La metodología se basa en el seguimiento a 102 personas con TCE elegidas durante 2013-2014 en tres centros de atención de TCE de referencia. Estas personas se dividen al azar en dos grupos: el que recibirá el ESTVR, además de la rehabilitación habitual y otro grupo de control que sólo recibirá la rehabilitación habitual. Los participantes del estudio tienen un seguimiento a los 3, 6 y 12 meses. Junto con estos grupos se plantea también una serie de entrevistas que permitan conocer la percepción de agentes significativos en la investigación (personas con TCE, empleadores, rehabilitación) sobre la pertinencia del ESTVR.

Radford (et al) en el estudio *“Return to work after traumatic brain injury: cohort comparison and economic evaluation”* tenían como objetivo determinar si el acceso a una rehabilitación vocacional (RV) especializada de personas con TCE era más eficaz para el retorno al puesto de trabajo que recibir una rehabilitación habitual. Como objetivo secundario se proponían recabar datos económicos para saber si esta rehabilitación vocacional especializada suponía más coste que los cuidados habituales.

La muestra del estudio estaba compuesta por 94 participantes con TCE mayores de 16 años que habían sido ingresados al menos 48 horas en hospitales de Nottingham. 40 accedían a la RV y se hacía un seguimiento a los 3, a los 6 y a los 12 meses.

El estudio demostró que las personas que habían recibido RV presentaban porcentajes más altos en el retorno al empleo (15% más) que las que sólo habían recibido la atención habitual y que el coste de esta RV sólo suponía 75 libras más por persona.

Van Velzen JM, (et al) (2009) en el estudio *How many people return to work after acquired brain injury?* Abordan la cuestión del retorno laboral de personas con DCA con el objetivo de establecer los porcentajes de vuelta al trabajo y si existen diferencias en este retorno según el origen del DCA (TCE o ACV). El estudio se basa en la revisión sistemática de investigaciones en torno a esta cuestión durante 1992-2008. En esta revisión se seleccionaron 49 estudios y a partir de la puesta en común de los resultados de éstos se estableció que:

- Alrededor del 40% de personas con DCA son capaces de volver al trabajo después de 1 o 2 años de la lesión.
- El 39,3% de personas con lesiones cerebrales no traumáticas retornan al trabajo dos años después de la lesión y el 40,7% después de un año. Para las

personas con lesiones traumáticas el 40,6% retornan dos años después de la lesión.

- La mayor parte de las personas se incorporan a trabajos menos exigentes que el que desempeñaba en el momento de la lesión.

Re-inserción laboral según etiología

Existe una serie de investigaciones relacionadas con la reinserción laboral de personas con distintas etiologías, entre ellas cabe destacar:

SHAMES J (*et al*) (2007). Hacen una revisión a cerca de la rehabilitación en el TCE y los factores que influyen para la vuelta al trabajo después de la lesión. Los resultados muestran la importancia de recibir rehabilitación desde los primeros momentos de la lesión y la continuidad los cuidados hasta la vuelta a la comunidad.

Por otra parte, consideran fundamental que esta rehabilitación tenga entre sus objetivos la vuelta al trabajo de las personas con TCE, dado que éste afecta principalmente a jóvenes que se encuentran en sus años más productivos. Esta reinserción laboral es importante para el bienestar social, psicológico y económico de estos pacientes que ven aumentar su calidad de vida gracias a esta reinserción.

En el estudio se identifican como factores de éxito para la vuelta al trabajo:

- Conciencia de sí mismo y motivación por parte de los pacientes (para esto también es relevante el tipo de rehabilitación que se recibe).
- Recibir una rehabilitación intensa y apropiada.

Se ha demostrado que una proporción significativa de personas con DCA, incluyendo lesiones severas, pueden volver al trabajo si reciben una rehabilitación intensa y apropiada. Esta rehabilitación debe:

- Identificar a los pacientes con TCE en riesgo de fracaso en su vuelta al trabajo.
- Un enfoque coordinado y estructurado por un equipo de rehabilitación (en cooperación con los empleadores) experto en pacientes con TCE.

- Los esfuerzos de la comunidad para aumentar la disponibilidad y la accesibilidad a estos programas.
- Una legislación destinada a facilitar los procesos de retorno al trabajo.

Coole C. (et al) (2013) estudian la vuelta al trabajo de personas que han tenido un accidente cerebrovascular (ACV). El objetivo del estudio es analizar esta vuelta desde la perspectiva del empleador y encontrar factores clave para este retorno. Con una metodología cualitativa y realizando entrevistas semi-estructuradas, se consultó a 18 personas de distinto perfil relacionados con la reinserción laboral de personas con ACV (empleadores, gerentes, técnicos de salud ocupacional); en las entrevistas se abordaban:

- El impacto del ACV en el empleador.
- Las características personales de los empleados después del ACV.
- La comunicación entre los empleadores y los profesionales sanitarios.
- El conocimiento y la información sobre el ACV en el entorno laboral (empleadores, gerentes, compañeros de trabajo).
- La integración de la atención sanitaria en el regreso al trabajo.

El estudio demuestra la complejidad emocional y práctica en el retorno al puesto de trabajo de las personas con ACV. A pesar de la alta tasas de incidencia del ACV en personas en edad laboral (30.000 personas al año en el Reino Unido), los empleadores viven esta situación como algo inusual, repentino e inesperado; esto provoca que los empleadores no puedan, aunque tengan conciencia del problema, ayudar al retorno al puesto de trabajo porque carecen de conocimiento sobre el ACV y experiencias previas. Se señalan algunos factores que pueden facilitar o dificultar a los empleadores ayudar a la vuelta el trabajo, además de la motivación de la persona con ACV para volver al trabajo:

- La relación entre el empleador y los empleados,
- Los efectos funcionales de la lesión en relación con las tareas de trabajo y la capacidad y voluntad del empleado para pedir ayuda.
- La variedad y calidad de las redes de apoyo (técnicos de salud laboral, terapeutas ocupacionales, médicos) que los empleadores pueden acceder (en

especial si la empresa es pequeña). El estudio señala que los empleadores reciben con agrado este apoyo, supervisión de quipos, pero también señala las dudas sobre cómo se puede integrar y financiar este servicio.

Este último factor parece primordial para garantizar el retorno al puesto de trabajo. Por esta razón el estudio concluye que el desafío es encontrar cómo fomentar y financiar de manera sostenible estas redes de apoyo.

Adaptaciones al puesto de trabajo

La Clínica Mayo (2011) en Estados Unidos ha editado una guía para el éxito de la integración de los empleados que tienen lesiones cerebrales en el lugar de trabajo. La guía ofrece información básica sobre qué es el DCA y la importancia de volver al puesto de trabajo como parte del proceso de rehabilitación e inclusión en el entorno comunitario. La guía ofrece también una serie de pautas para los empleadores que permitan resolver las distintas dificultades derivadas de la lesión que pueden presentarse (problemas cognitivos, de conducta, emocionales, de comunicación...). Se sugiere diseñar notas de orientación y apoyo a las personas con DCA para que puedan desempeñar mejor su puesto de trabajo.

Cabe mencionar también la Guía *“Returning to Work After Brain Injury A Strategy Guide for Job Coaches”* elaborada por la Asociación de Daño Cerebral de New Jersey (2009) que tiene como objetivo asesorar a orientadores laborales ofreciendo distintas estrategias que permitan compensar las limitaciones que puedan presentarse en el retorno al puesto al trabajo de las personas con DCA.

La *Job Accommodation Network* de la Oficina de Políticas de Empleo para las Personas con Discapacidades del Departamento de Trabajo de los Estados Unidos ofrece orientación para la adaptación de puestos de trabajo para personas con discapacidad con el objetivo de mejorar la empleabilidad de las personas con discapacidad y mostrar también a los empleadores cómo capitalizar los valores y talentos que las personas con discapacidad aportan al entorno laboral. Para el caso concreto del DCA ha editado una breve guía con sugerencias para la adaptación del puesto de trabajo orientada a resolver las dificultades que se puedan presentar en las siguientes áreas:

- Concentración
- Organización
- Memoria

- Problemas de motricidad
- Problemas de visión
- Problemas de asistencia
- Problemas con los cambios en el puesto de trabajo

Dentro del panorama de las publicaciones y contenidos se cuenta la línea de guías breves, y hojas informativas con orientaciones dirigidas a las familias, a las personas con DCA y a los empleadores. Se trata de un recurso de apoyo orientado a la concienciación y a la resolución de aspectos prácticos en la inserción y gestión del empleo.

Entre esta publicaciones cabe destacar el documento *Returning to work after brain injury* editado por de la asociación británica de DCA Headway que tiene como objetivo ofrecer algunas estrategias para volver con cierto éxito al empleo después de una lesión cerebral. Las estrategias son:

- No volver al empleo sin contar con un soporte profesional multidisciplinar (rehabilitadores, terapeutas ocupacionales, organismos y entidades relacionadas con el empleo de las personas con discapacidad) además del apoyo del entorno más cercano (familiares y amistades).
- Elegir la opción correcta: valorando si es conveniente volver al trabajo habitual con jornada completa o elegir otras opciones (buscar un nuevo empleo, crear su propio negocio, acceder a la formación de adultos, trabajar como voluntario...).
- Si es viable volver al puesto de trabajo que se tenía antes de la lesión. Es aconsejable acordar con el empleador la posibilidad de hacer algunos ajustes (volver de manera paulatina, contar con más pausas, incorporarse llevando a cabo otras funciones...).
- Mantener una actitud positiva y realista sobre la vuelta al trabajo. Las expectativas poco realistas pueden conducir a la frustración y la pérdida de autoestima. Por esta razón es importante reconocer y aceptar las limitaciones, contar con estrategias, buscar apoyo de los compañeros...
- Informar al empleador y a los compañeros de las limitaciones o dificultades que se puedan presentar a causa de la lesión.

- Asegurarse que el entorno de trabajo y las tareas que deben llevarse a cabo son adecuados (los trabajos con niveles muy altos de estrés pueden ser inadecuados, los espacios con mucho ruido...).
- Utilizar estrategias compensatorias (utilizar alarmas, llevar una agenda, realizar las tareas por etapas...).

3.2 Marco legal para la inserción laboral

De manera general, el marco jurídico relacionado con los derechos de las personas con discapacidad, es el mismo que para el caso de las personas con discapacidad sobrevenida, es decir, no se hace mención específica a las particularidades de estas personas, teniendo presente el cambio vital que modifica su dinamismo habitual y su entorno social y familiar. Es la legislación relativa a subsanar o compensar económicamente a aquellas personas que encuentran especiales dificultades para acceder al mundo laboral, como consecuencia de una situación limitante que merma su capacidad de autosuficiencia, la que establece alguna seguridad jurídica a las personas con DCA, quedándose por tanto en un ámbito de responsabilidad administrativa generado por la Administración Pública.

Otra serie de derechos materiales, como los que permite el Sistema de Dependencia o la disponibilidad del Reconocimiento Oficial de Discapacidad, en ocasiones se ven limitados para servir como mecanismo provisor de oportunidades de inclusión social en casos de DCA, dado que, por su diseño, se corresponden con las necesidades de personas con discapacidad adquirida en el nacimiento o al inicio del ciclo vital.

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que entró en vigor en España el 3 de mayo de 2008, recoge en su artículo 26, sobre habilitación y rehabilitación, la necesidad de adoptar *medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida.*

La misma Convención, en el artículo 27, recoge *el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás*, lo que implica el derecho a entornos laborales abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad, independientemente del momento en el que les ha sobrevenido la

situación de discapacidad. Este principio implica la necesidad de que las empresas fomenten la igualdad de oportunidades real en el acceso, y que se den las condiciones adecuadas para que cualquier persona pueda poner todas sus capacidades al servicio de un trabajo en condiciones de normalidad.

Por su parte, la Constitución Española establece en su artículo 49 que “los poderes públicos realizarán una política de integración de las personas con discapacidad” con especial atención al derecho al trabajo.

En relación específicamente con discapacidad sobrevenida, el Plan de Acción de la Estrategia Española 2014-2020, contempla de manera específica una única medida, en el objetivo operativo 1: *Apoyar a los centros docentes en el proceso hacia la inclusión*, la medida 46: *Facilitar alternativas formativas a las personas a las que en la edad adulta les ha sobrevenido una discapacidad*, medida con la que se alinea este estudio.

En lo referido específicamente a la inserción laboral, el *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, en su artículo 17 dedicado al *apoyo para la actividad profesional*, resulta previsto que *las personas con discapacidad en edad laboral tendrán derecho a beneficiarse de programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo*, así como que *los procesos de apoyo para la actividad profesional comprenderán, entre otras, las siguientes prestaciones: a) Los procesos de habilitación o rehabilitación médico-funcional. b) La orientación profesional. c) La formación, readaptación o recualificación profesional.*

Existen en la legislación actual distintos efectos en la relación laboral que se establece con una persona cuando le ha sobrevenido una discapacidad, aunque en la mayoría de los casos las figuras jurídicas se centran en la extinción del contrato laboral, más que en su adaptación o replanteamiento.

Según el marco operativo planteado para este estudio, el momento en el que sobreviene una situación de discapacidad resulta una categoría de análisis clave, por lo que resulta relevante prestar atención a la normativa que regula en la actualidad los mecanismos de protección de los y las trabajadoras cuando sucede una situación de discapacidad. La Directiva 2000/78/CE, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo, establece que las empresas tienen la obligación de considerar la reincorporación de la persona a la que le ha sobrevenido una discapacidad, realizando para ello los ajustes razonables

que sean precisos, tanto en el propio puesto, como en el entorno de la empresa y su accesibilidad.

El marco legal es claro por tanto, en lo referido a que las personas a las que le sobreviene una discapacidad tienen derecho a continuar desempeñando su trabajo de una forma eficaz y eficiente, con los ajustes razonables que resulten precisos, es decir, cuando las medidas de adaptación necesarias no supongan una carga excesiva para la empresa.

La normativa de referencia actual sobre reconocimiento de la incapacidad laboral, se encuentra enmarcada fundamentalmente en el Estatuto de los Trabajadores aprobado por Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de Marzo; el Real Decreto 1451/19 83, de 11 de mayo, por el que en cumplimiento de la Ley 13/1982, se regula el empleo selectivo; así como la Ley General de Seguridad Social modificada en este ámbito por la Ley 52/2003, de 10 de diciembre, de disposiciones específicas en materia de Seguridad Social.

Tal como ha constatado el CERMI en un reciente análisis de la legislación actual, ésta no facilita la permanencia en el empleo de las personas con DCA. Una vez ocurrida una incidencia de salud que sobreviene en una modificación de la capacidad funcional a una persona en situación activa, se pueden dar las siguientes situaciones:

- Incapacidad permanente total o absoluta: es causa de extinción del contrato de trabajo, aunque se reserva el derecho preferencial a retornar a la empresa en una posible vacante, si existiera recuperación funcional para el puesto que se desempeñaba con anterioridad, en el plazo de 3 años. La readmisión dará derecho a una reducción de la cuota empresarial de la seguridad social por contingencias comunes, del 50%.
- Incapacidad permanente parcial: no es causa suficiente de resolución del contrato de trabajo; la persona tendrá derecho a reincorporarse a su puesto, o en caso de incompatibilidad funcional, a otro en la misma empresa, sin pérdida de nivel retributivo; de no ser posible la incorporación a otro puesto, podrá minorarse el salario hasta un 25% como máximo; si se prevé una posible mejoría en la salud de la persona con discapacidad sobrevenida, la legislación vigente arbitra un período máximo de dos años en los que el puesto de trabajo que ocupaba queda reservado y el contrato no se extingue.

Marco legal para la compatibilización de pensiones y actividad laboral

En el sistema de la Seguridad Social, la incapacidad permanente, en función de cual sea su causa determinante, se clasifica con arreglo a los siguientes grados (CERMI, 2015):

- Incapacidad permanente parcial para la profesión habitual.
- Incapacidad permanente total para la profesión habitual.
- Incapacidad permanente absoluta para todo trabajo.
- Gran invalidez.

No existe una norma general que establezca la compatibilidad o incompatibilidad entre la percepción de prestaciones económicas por invalidez y la realización de una actividad lucrativa por cuenta propia o ajena. Depende del grado de invalidez reconocida y de otra serie de factores y reglas.

a) Incapacidad permanente parcial:

Se entiende por incapacidad permanente parcial para la profesión habitual la que, sin alcanzar el grado de total, ocasione al trabajador una disminución no inferior al 33 por 100 en su rendimiento normal para dicha profesión, sin impedirle la realización de las tareas fundamentales de la misma.

La prestación por incapacidad permanente parcial para la profesión habitual es compatible con el desarrollo de cualquier tipo de actividad laboral.

La percepción de la prestación económica correspondiente, que consiste en una cantidad a tanto alzado, es compatible con la realización de un trabajo por cuenta propia o ajena, en la misma o distinta empresa en la que venía trabajando en la fecha en la que se le reconoce la incapacidad. Por su propia definición legal, esta situación no le impide realizar las tareas fundamentales de su profesión habitual (Art. 137.3 LGSS: “Se entenderá por incapacidad permanente parcial para la profesión habitual la que, sin alcanzar el grado de total, ocasione al trabajador una disminución no inferior al 33 % en su rendimiento normal para dicha profesión, sin impedirle la realización de las tareas fundamentales de la misma”).

b) Incapacidad permanente total:

Es un grado de invalidez en el que la reducción de la capacidad de trabajo es de menor entidad que en el supuesto de invalidez absoluta. Según el artículo 137.4 LGSS “se entenderá por incapacidad permanente total para la profesión habitual la

que inhabilite al trabajador para la realización de todas o de las fundamentales tareas de dicha profesión, siempre que pueda dedicarse a otra distinta.”

El artículo 137.2 LGSS, dispone que “se entenderá por profesión habitual, en caso de accidente, sea o no de trabajo, la desempeñada normalmente por el trabajador al tiempo de sufrirlo. En caso de enfermedad común o profesional, aquella a la que el trabajador dedicaba su actividad fundamental durante el período de tiempo, anterior a la iniciación de la incapacidad, que reglamentariamente se determine”.

Es compatible con la realización de cualquier actividad laboral en profesiones distintas de la habitual e incluso con el desempeño de un puesto de trabajo distinto del habitual en la misma empresa. Conforme al artículo 141.1 de la Ley General de Seguridad Social, “en caso de incapacidad permanente total para la profesión habitual, la pensión vitalicia correspondiente será compatible con el salario que pueda percibir el trabajador en la misma empresa o en otra distinta, con el alcance y en las condiciones que se determinen reglamentariamente”. El artículo 11.2 de la Orden de 15 de abril de 1969 por la que se establecen normas para la aplicación y desarrollo de las prestaciones por invalidez en el Régimen General de la Seguridad Social, establece que “se entenderá por profesión habitual...en caso de enfermedad, común o profesional, aquella a la que el trabajador dedicaba su actividad fundamental durante los doce meses anteriores a la fecha en que se hubiese iniciado la incapacidad temporal de la que se derive la incapacidad permanente. A tales efectos se tendrán en cuenta los datos que consten en los documentos de afiliación y cotización.”

En realidad, la falta de un desarrollo reglamentario, en cuanto al alcance que pueda tener el término “grupo profesional”, dio lugar a que se concluyera, de acuerdo con lo previsto en el artículo 137.4 de la LGSS y de la doctrina jurisprudencial (Sentencias del Tribunal Supremo de 10-7-95,11-7-96 y 16-12-97), que el trabajador que tuviera reconocida una incapacidad permanente total podía desarrollar una actividad lucrativa siempre que sea distinta de la profesión habitual para la que el trabajador hubiere quedado inhabilitado.

A partir de 1-1-2013, en virtud de la reforma operada por la Ley 27/2011, de 1 de agosto, sobre actualización, adecuación y modernización del sistema de la Seguridad Social, se ha clarificado la compatibilidad en el percibo de la pensión de incapacidad permanente total para la profesión habitual con la realización de actividades y funciones distintas a las que habitualmente se venían realizando El artículo 141.1 establecerá a partir de dicha fecha que “en caso de incapacidad permanente total para la profesión que ejercía el interesado o del grupo profesional

en que aquella estaba encuadrada, la pensión vitalicia correspondiente será compatible con el salario que pueda percibir el trabajador en la misma empresa o en otra distinta, siempre y cuando las funciones no coincidan con aquellas que dieron lugar a la incapacidad permanente total".

El reconocimiento de la incapacidad permanente total no impide que se pueda seguir trabajando en la misma empresa o en otra distinta, siempre y cuando las funciones no coincidan con las que dieron lugar a la incapacidad permanente total.

Por lo tanto, el concepto de incapacidad permanente total abarca no sólo a la profesión del interesado sino también al grupo profesional en que estuviera encuadrada dicha profesión. Se sustituye también la remisión que la Ley General de la Seguridad Social hacía anteriormente a un desarrollo reglamentario, fijando ahora en la propia Ley el criterio de que las funciones a realizar en el nuevo trabajo no coincidan con las que ocasionaron la incapacidad.

En cualquier caso, el pensionista viene obligado a comunicar a la Entidad gestora la realización de cualquier trabajo por cuenta propia o ajena (Art. 2.1 del Real decreto 1071/1984, de 23 de Mayo) con el fin de que se pueda ejercer el control de dichas situaciones.

Si el trabajo da lugar a la inclusión del pensionista en alguno de los Regímenes de Seguridad Social, el empresario ha de cursar su alta y cotizar por él.

c) Incapacidad permanente absoluta y gran invalidez:

Se entiende por incapacidad permanente absoluta para todo trabajo la que inhabilita por completo al trabajador para toda profesión u oficio y por gran invalidez la situación del trabajador afecto de incapacidad permanente y que, por consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos.

El régimen de compatibilidad/incompatibilidad de ambos grados de incapacidad permanente (absoluta y gran invalidez) está regulado de forma similar.

El artículo 141.2 de la LGSS establece que dichas situaciones "no impedirán el ejercicio de aquellas actividades, sean o no lucrativas, compatibles con el estado del inválido y que no representen un cambio en su capacidad de trabajo a efectos de revisión". La doctrina jurisprudencial (Sentencias del Tribunal Supremo de 6-10-

1987 y 6-3-89) ha perfilado ésta norma manteniendo que los trabajos compatibles no tienen que revestir el carácter de esporádicos, marginales o limitados.

Por supuesto, subsiste en éste supuesto la obligación de comunicación a la Entidad gestora antes señalada.

Si el trabajo da lugar a la inclusión del pensionista en alguno de los Regímenes de Seguridad Social, el empresario ha de cursar su alta y cotizar por él.

La percepción de las pensiones de incapacidad permanente absoluta y de gran invalidez (Art. 141.2) no impiden el ejercicio de aquellas actividades, sean o no lucrativas, compatibles con el estado del incapacitado que no representen un cambio en su capacidad de trabajo a efectos de revisión, sin perjuicio de las facultades de revisión de la incapacidad que asisten a la Entidad Gestora que ha reconocido la prestación.

En este tema de la posible compatibilidad trabajo/pensión de incapacidad permanente se ha producido de forma casi constante una importante litigiosidad. En recientes sentencias (entre otras, como importantes, citar la Sentencia de 30 de enero de 2008-Sala de lo Social. Sección 1ª. RJ 2008/1984 y la Sentencia del Tribunal Supremo de 14 de octubre de 2009-Sala de lo Social, Sección 1ª- RJ 2009/5730, además de las Sentencias del Tribunal Supremo de 10 de noviembre de 2008, de 23 de abril de 2009, de 22 de diciembre de 2009 y de 14 de julio de 2010), el Alto Tribunal declara que en la regulación actual no hay una declaración de incompatibilidad absoluta entre trabajo y pensión de incapacidad permanente; que es improcedente que la Seguridad Social proceda a suspender el percibo de la pensión por la realización de trabajos y que la Seguridad Social tampoco puede revisar a la baja el grado de incapacidad por el mero hecho de que el interesado trabaje, si no ha habido modificación del cuadro de lesiones o dolencias del pensionista.

En definitiva, los pronunciamientos judiciales, la mayor parte de ellos, incluso los más recientes, son partidarios de una cierta compatibilidad en función de las circunstancias de cada caso particular. Lo que no admiten dichos pronunciamientos judiciales es una declaración absoluta de incompatibilidad pues indican que la incompatibilidad absoluta entre la percepción de la pensión y el desarrollo de un trabajo remunerado tendría un efecto desmotivador sobre la reinserción social y laboral del pensionista.

Estos últimos pronunciamientos judiciales sobre la materia, al parecer están modificando el “modus operandi” de la Seguridad Social, de forma que ahora, cuando un pensionista de incapacidad permanente causa alta en cualquier régimen de la Seguridad Social, normalmente se inicia un proceso de revisión a efectos de comprobar si se ha producido una alteración en el cuadro patológico que pueda llevar consigo la revisión del grado de incapacidad reconocido inicialmente o si se produjo un error de diagnóstico al fijar el grado de incapacidad reconocido, incluso, si procede, mediante la oportuna demanda ante el juzgado de lo social según el procedimiento previsto en la Ley de Procedimiento Laboral, con las posibles consecuencias respecto al percibo de la pensión que el resultado de este procedimiento llevase consigo.

Por otra parte, hay que señalar que la Seguridad Social se muestra más flexible y admite la compatibilidad cuando se trata de trabajadores con discapacidad que solicitan la compatibilidad entre trabajo y pensión para ejercer su actividad laboral en centros especiales de empleo o como vendedores de cupones de la ONCE.

Los equipos multiprofesionales deben comprobar la adecuación al puesto de trabajo de los trabajadores con discapacidad antes de ser contratados para un centro especial de empleo. Además, con el fin de garantizar que el trabajo se adecúe en todo momento a las características personales y profesionales del trabajador discapacitado, le deben someter a revisión y si comprueban que el trabajo que realiza supone un riesgo para su salud deben declarar la inadecuación al mismo.

Por ello, al parecer, la Seguridad Social está entendiendo que la pensión de incapacidad permanente absoluta e incluso la de gran invalidez es compatible con la realización de un trabajo de las personas con discapacidad en los centros especiales de empleo cuando precisamente la discapacidad ha sido la causa origen de la contratación.

En todo caso, la Ley 27/2011, de 1 de agosto, sobre actualización, adecuación y modernización del sistema de Seguridad Social, ha venido a restringir la compatibilidad de la pensión de incapacidad permanente absoluta y de gran invalidez con el trabajo remunerado (esta previsión es aplicable desde 1 de enero de 2014). Así pues, declara incompatible el disfrute de estas pensiones, a partir de la edad de acceso a la pensión de jubilación, con el desempeño por el pensionista de un trabajo que determine su inclusión en alguno de los regímenes del sistema, en los mismos términos y condiciones en que esta materia está regulada para los pensionistas de jubilación. Esta igualdad con las condiciones de un jubilado que no

procediera de la situación de invalidez fue introducida como enmienda inspirada y reclamada por el CERMI

Esta nueva previsión legal, en primer lugar, parece que permitiría la compatibilidad cuando el trabajo no determine la inclusión del pensionista en alguno de los regímenes del sistema y, por otra parte, se entiende que, interpretando la norma a sensu contrario, debería conllevar una aplicación más flexible por parte de la Seguridad Social para permitir la compatibilidad cuando no se ha alcanzado la edad de jubilación.

Pensiones de invalidez no contributivas

A esta modalidad se accede, básicamente, cuando el beneficiario no tenga derecho a una invalidez en la modalidad contributiva, tenga reconocida un grado de discapacidad de al menos el 65% y carezca de ingresos en una cuantía determinada.

Las pensiones de invalidez en su modalidad no contributiva no impedirán el ejercicio de aquellas actividades, sean o no lucrativas, compatibles con el estado del inválido, y que no representen un cambio en su capacidad de trabajo. El régimen jurídico en este caso (Artículo 147 LGSS) es similar al de las pensiones contributivas en su grado de invalidez absoluta o gran invalidez, salvo la previsión de la posibilidad de revisión.

Lo que sí contempla especialidades es la posibilidad de compatibilizar con el trabajo el disfrute de esta modalidad de pensión, sin que computen las rentas a efectos de considerar los umbrales para tener derecho a disfrutarla, dándose dos supuestos:

1º Por una parte (Art. 144.1 d LGSS), los beneficiarios de la pensión de invalidez, en su modalidad no contributiva, que sean contratados por cuenta ajena, que se establezcan por cuenta propia o que se acojan a los programas de renta activa de inserción para trabajadores desempleados de larga duración mayores de 45 años, recuperarán automáticamente, en su caso, el derecho a dicha pensión cuando, respectivamente, se les extinga su contrato, dejen de desarrollar su actividad laboral o cesen en el programa de renta activa de inserción, a cuyo efecto no se tendrán en cuenta, en el cómputo anual de sus rentas, las que hubieran percibido en virtud de su actividad laboral por cuenta ajena, propia o por su integración en el programa de renta activa de inserción en el ejercicio económico en que se produzca la extinción del contrato, el cese en la actividad

laboral o en el citado programa. Pero sí se tienen en cuenta otros ingresos que no deriven del trabajo.

2º Por otra parte (Artículo 147 LGSS), en el caso de personas que con anterioridad al inicio de una actividad lucrativa vinieran percibiendo pensión de invalidez en su modalidad no contributiva, durante los cuatro años siguientes al inicio de la actividad, la suma de la cuantía de la pensión de invalidez y de los ingresos obtenidos por la actividad desarrollada no podrán ser superiores, en cómputo anual, al importe, también en cómputo anual, del indicador público de renta de efectos múltiples (IPREM) vigente en cada momento. En caso de exceder de dicha cuantía, se minorará el importe de la pensión en el 50% del exceso sin que, en ningún caso, la suma de la pensión y de los ingresos pueda superar 1,5 veces el indicador público de renta de efectos múltiples (IPREM). Esta reducción no afectará al complemento previsto en el apartado 6 del artículo 145 de esta Ley. (Complemento equivalente al 50% del importe de la pensión en caso de necesitar el concurso de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida).

3.3 La población con DCA y su situación respecto al empleo

Uno de los objetivos de este trabajo es caracterizar a la población con daño cerebral adquirido (DCA) en España en edad laboral y su situación respecto a la formación y el acceso y retorno al empleo. Para este análisis se ha recurrido a dos fuentes de relacionadas con la medición del fenómeno de la discapacidad: la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) y la Base de datos Estatal de personas con discapacidad (BDED), detalladas ambas al inicio de este documento.

Junto con estas fuentes oficiales y en el marco del presente proyecto se ha diseñado un cuestionario *ad hoc* con preguntas en su mayor parte cerradas, que permitieran identificar y caracterizar al colectivo, así como conocer su situación laboral. (Ver anexo). En este apartado se presentan los datos de estas fuentes consultadas y los que se han obtenido a partir de este cuestionario.

3.3.1 Dimensión demográfica

Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)

De acuerdo con la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) (INE, 2008), en España residen 420.064 personas con daño cerebral⁹. El 78% de estos casos se debe a accidentes cerebrovasculares (ACV), mientras se infiere que un 22% corresponde a las demás causas. Al considerar el sexo y la edad, se observa que 52,5% de las personas con DCA son mujeres frente a un 47,5% de varones. El 65,03% se encuentra por encima de los 65 años. Estas pautas de edad y sexo varían para las causas diferentes al accidente cerebrovascular, con un perfil mayoritariamente joven. En conjunto, se trata de una discapacidad compleja por la diversidad de limitaciones funcionales y de actividad que conlleva. El 89% de estas personas presenta alguna discapacidad para las Actividades Básicas de la Vida Diaria, porcentajes que se reducen al recibir ayuda, ya sea técnica o personal.

Tabla 1 Personas con Daño Cerebral Adquirido en España según la EDAD. 2008.

Daño Cerebral Adquirido según causa	Números abs. Estatal (miles de personas)	Proporciones por 1.000 habitantes
Daño Cerebral Adquirido por Accidentes Cerebrovasculares*	329.544	7,3
Daño Cerebral Adquirido sin especificar causa**	90.520	2,0
Total	420.064	9,3

*Esta categoría corresponde al número de personas con discapacidad que ha respondido "Sí" en la opción de respuesta "Accidentes Cerebrovasculares" dentro de la sección del Cuestionario de Discapacidades asignada a la "enfermedad crónica diagnosticada". Se registraron **85.895** casos donde se respondía "Sí" en la opción de respuesta "Daño Cerebral Adquirido" y "Sí" en la opción de respuesta en "Accidentes Cerebrovasculares" de manera simultánea.

** Esta categoría corresponde al número de personas con discapacidad que ha respondido "Sí" en la opción de respuesta "Daño Cerebral Adquirido" y "NO" en la opción de respuesta "Accidentes Cerebrovasculares" dentro de la sección del Cuestionario de Discapacidades asignada a la "enfermedad crónica diagnosticada".

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008, Resultados detallados, INE. 1. Una persona puede responder por más de una enfermedad crónica diagnosticada. 2. Los datos correspondientes a celdas con menos de 5 mil personas han de ser tomados con precaución, ya que pueden estar afectados de errores de muestreo.

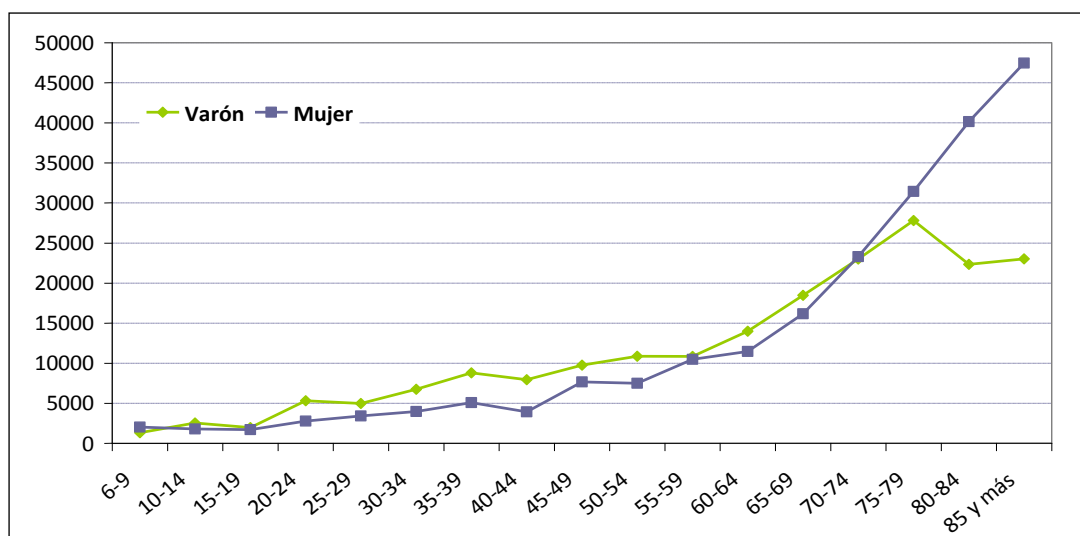
⁹ Estas cifras son el resultado de considerar las variables de "daño cerebral adquirido" y "accidente cerebrovascular" (una de las principales etiologías del daño cerebral) que se presentan en los microdatos de la EDAD en la sección del cuestionario asignada a responder en relación a la "enfermedad crónica diagnosticada". Se han omitido los casos duplicados (respuesta simultánea por una misma persona a ambos ítems).

Tabla 2 Personas con Daño Cerebral Adquirido. España 2008. Total casos y porcentaje.

	Miles de personas			Porcentajes		
	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos
De 6 a 64 años	85.091	61.819	146.910	42,60%	28,06%	34,97%
65 y más	114.643	158.511	273.154	57,40%	71,94%	65,03%
Total	199.734	220.330	420.064	100,00%	100,00%	100,00%

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008, Resultados detallados, INE.

Gráfico 1 Personas con Daño Cerebral Adquirido según edad y sexo. España 2008.



Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008, Resultados detallados, INE.

Al considerar la distribución territorial los resultados de prevalencia indican una mayor presencia de personas con DCA en las comunidades de Galicia, Asturias y Murcia, para el año 2008.

Tabla 3 Personas con Daño Cerebral Adquirido según Comunidad Autónoma de Residencia. España, 2008. Total casos y tasas por 100.000 habitantes.

	Total casos			Casos por 100.000 habit.		
	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total
Andalucía	37.848	43.407	81.255	950	1.070	1.010
Aragón	4.580	7.095	11.675	710	1.100	910

Asturias	6.179	7.015	13.194	1.230	1.280	1.250
Balears (Illes)	3.522	2.997	6.519	680	580	630
Canarias	8.565	11.246	19.811	840	1.110	970
Cantabria	2.081	2.140	4.221	750	740	750
Castilla y León	10.079	10.900	20.979	820	870	850
Castilla-La Mancha	10.429	9.008	19.437	1.050	920	990
Cataluña	24.971	30.087	55.058	690	830	760
Co. Valenciana	28.571	27.913	56.484	1.180	1.140	1.160
Extremadura	4.759	5.527	10.286	890	1.030	960
Galicia	16.602	19.154	35.756	1.260	1.360	1.310
Madrid	19.524	20.637	40.161	650	650	650
Murcia (Región de)	8.219	8.806	17.025	1.150	1.270	1.210
Navarra	2.530	3.823	6.353	850	1.280	1.060
País Vasco	10.056	8.996	19.052	950	830	890
La Rioja	873	905	1.778	560	590	580
Ceuta y Melilla	345	676	1.021	500	950	730
Total	199.733	220.332	420.065	890	970	930

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008. Los datos correspondientes a celdas con menos de 5 mil personas han de ser tomados con precaución, ya que pueden estar afectados de elevados errores de muestreo.

Según la misma encuesta, 151.657 personas han tenido una lesión cerebral sobrevenida durante su edad laboral. El 51,1% es varón y un 44,9% mujer. Y el ACV se registra como la principal causa de este daño cerebral (67,3%).

Tabla 4 Personas que han tenido un DCA en edad laboral.

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Varón	83.596	55,1
Mujer	68.061	44,9
Total	151.657	100,0

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008, Resultados detallados, INE.

En el año 2008, las personas con DCA en edad laboral en España ascendían, según la EDAD, a 80.224 personas. El 60,2% de éstas era varón, un 39,8% era mujer. Más del 50% se encontraba entre los 45-59 años y el 62,1% de estos casos tiene como origen un ACV.

Tabla 5 Personas con DCA en edad laboral. España 2008. Total casos y porcentaje.

	Frecuencia	Porcentaje
Varón	48.268	60,2
Mujer	31.956	39,8
Total	80.224	100,0

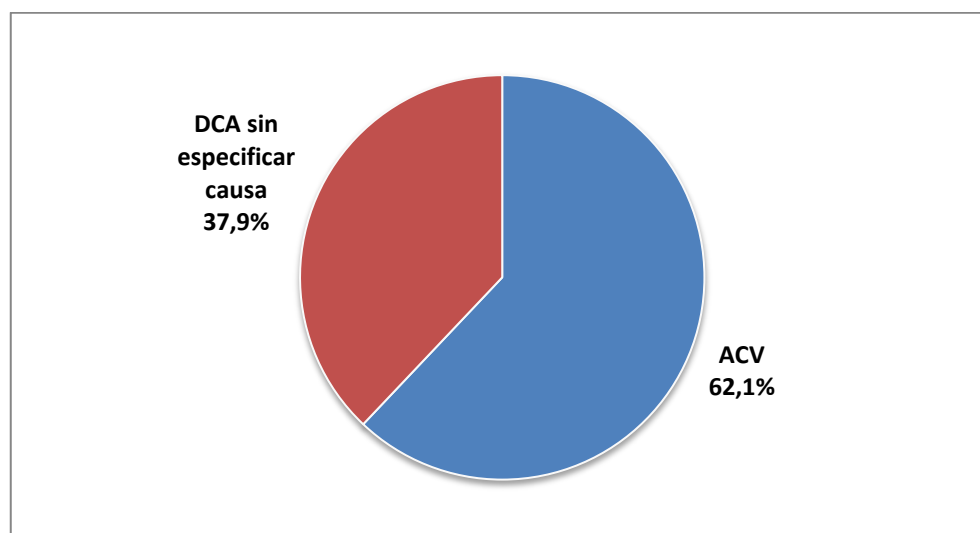
Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008, Resultados detallados, INE.

Tabla 6 Personas con DCA en edad laboral según grupo de edad. España 2008.

Grupo de edad	Frecuencia	Porcentaje
de 16 a 29	3.010	3,8
de 30 a 44	12.633	15,7
de 45 a 59	42.533	53,0
de 60 a 65	22.047	27,5
Total	80.224	100,0

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008, Resultados detallados, INE.

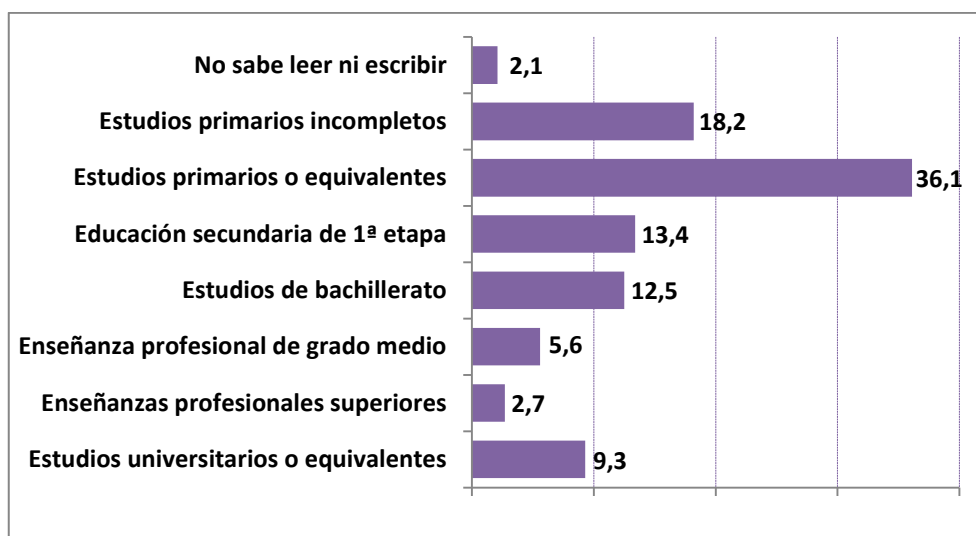
Gráfico 2 Personas con DCA en edad laboral. España 2008. Según etiología.



Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008, Resultados detallados, INE.

Según esta misma Encuesta, un 36,1% de las personas con DCA en edad laboral cuenta con estudios primarios, un 18,2% cuenta con estudios primarios incompletos, un 9,3% con estudios universitarios o equivalentes y sólo un 2,1 no sabe leer ni escribir.

Gráfico 3 Personas con DCA en edad laboral. España 2008. Según nivel de estudios terminado.



Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008, Resultados detallados, INE.

Base de Datos Estatal de personas con Discapacidad (BDED)

A partir de las fuentes disponibles, resulta posible dar un paso más allá para la identificación de la demanda real de población con DCA en España, poniendo el foco en aquellas personas afectadas que han acudido a los servicios de públicos de atención a personas con discapacidad, es decir, aquellas que una vez pasado el episodio, han encontrada afectada su vida diaria de manera tal como para precisar un reconocimiento y apoyo oficial, para limitar las consecuencias.

La información recogida en la Base de Datos Estatal de personas con Discapacidad (BDED) procede de la gestión de valoraciones de discapacidad en las distintas Comunidades Autónomas, Ceuta y Melilla. Dispone de información sobre las características de las personas valoradas a efectos de la calificación de su grado de discapacidad, para la realización de estudios epidemiológicos. Para la realización de este estudio se han seleccionado los siguientes diagnósticos:

Tabla 7 Códigos BDED relacionados con DCA.

Código	Descripción
G04.9	Encefalitis, mielitis y encefalomielitis, sin especificar. Ventriculitis cerebral, sin especificar
G06	Abscesos y granulomas intracraneales e intraespinales
G06.0	Abceso y granuloma intracraneal. Absceso embólico de encéfalo (cualquier parte), cerebelo, cerebro, otógeno. Absceso o granuloma intracraneal epidural, extradural o subdural
G06.1	Absceso y granuloma intraespinal. Absceso (embólico) de la médula espinal(cualquier parte; epidural, extradural o subdural)
G09	Secuelas de enfermedades inflamatorias del sistema nervioso central
I60.9	Hemorragia subaracnoidea, no especificada
I61.2	Hemorragia intracerebral en hemisferio, no especificada
I61.9	Hemorragia intraencefalica, no especificada
I64	Accidente vascular encefalico agudo, no especificado como hemorrágico o isquémico
I65.9	Oclusión y estenosis de arteria precerebral no especificada
I66.9	Oclusión y estenosis de arteria cerebral no especificada
I67.9	Enfermedad cerebrovascular, no especificada
I69.4	Secuelas de accidente vascular encefálico, no especificado como hemorrágico o isquémico
S06.9	Traumatismo intracraneal, no especificado

Base de Datos Estatal de personas con Discapacidad. 2012.

De acuerdo con los datos obtenidos a partir de la selección de códigos diagnósticos de la Base Estatal de personas con discapacidad, en España hasta el año 2012 han sido valoradas 113.132 personas con DCA. De éstas el 58% son varones y el 42% mujeres. Dado que la BDED es un registro administrativo, se encuentra condicionada por múltiples factores que inciden en la calidad de los datos, entre las que cabe destacar, principalmente, la rigurosidad a la hora de registrar los diagnósticos, (dado que no se trata de un entorno sanitario), la actualización periódica de datos, y el registro sistemático de fallecimientos.

Los datos según Comunidad Autónoma muestran que Cataluña, Andalucía y Madrid presentan el mayor número de personas valoradas con DCA. En términos relativos, y tomando los datos con muchas precauciones dadas las limitaciones que se han explicado en la fuente, las Comunidades Autónomas de Murcia y Asturias presentan mayor número de personas afectadas.

Tabla 8 Personas con DCA que han acudido a los servicios de valoración de discapacidad por Comunidad Autónoma de residencia.

CCAA	Frecuencia	Tasa por 100.000 habitantes
Andalucía	20.328	245
Aragón	4.932	375
Asturias	4.692	446
Balears, Illes	--	--
Canarias	2.483	117
Cantabria	1.304	225
Castilla y León	5.066	204
Castilla-La Mancha	--	--
Cataluña	23.558	322
Com. Valenciana	11.209	224
Extremadura	2.796	258
Galicia	8.044	295
Madrid	13.158	206
Murcia	7.418	502
Navarra	--	--
País Vasco	7.534	354
Rioja, La	--	--
Ceuta y Melilla	260	338
Total Nacional	112.782	244

Base de Datos Estatal de personas con Discapacidad. 2012.

De estas 113.132 personas con DCA que han sido valoradas, 50.114 se encontraba en edad laboral. El 44, 11% se encontraba entre los 45-59 años; el 27,05% se situaba entre los 60-65 años; un 22,07% entre los 30-44 años y sólo un 6,77% entre los 16-29 años. Al atender al sexo, se observa que los varones representan el 65,47% y las mujeres el 34,53% de este colectivo.

Tabla 9 Personas con DCA en edad laboral que han acudido a los servicios de valoración de discapacidad.

Grupo de edad	Números absolutos	Porcentajes
16-29 años	3.394	6,77
30-44 años	11.061	22,07
45-59 años	22.105	44,11
60-65 años	13.554	27,05
Total	50.114	100,0

Base de Datos Estatal de personas con Discapacidad. 2012.

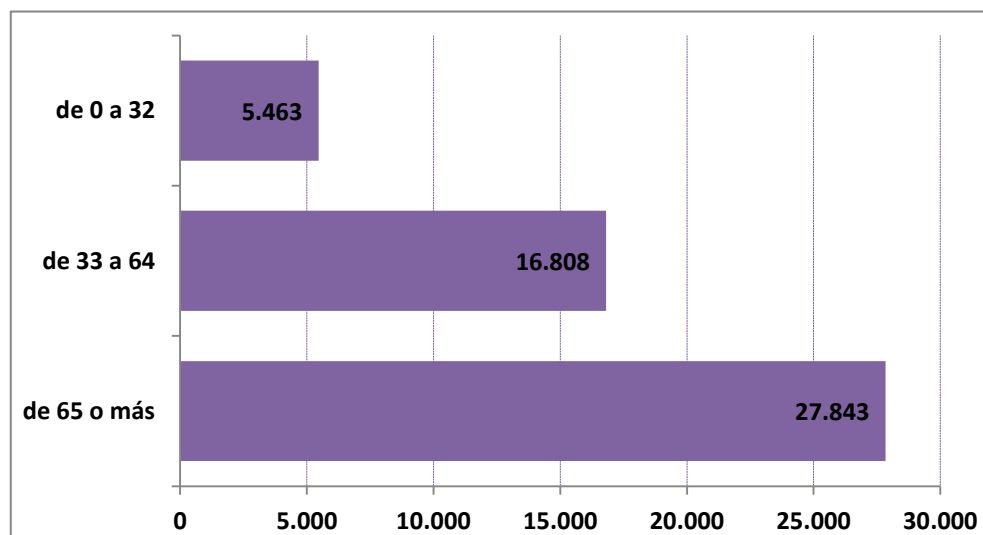
Tabla 10 Personas con DCA en edad laboral que han acudido a los servicios de valoración de discapacidad según sexo.

Grupo de edad	Hombres	Mujeres	Total
16-29 años	2.154	1.240	3.394
30-44 años	7.283	3.778	11.061
45-59 años	14.320	7.785	22.105
60-65 años	9.055	4.499	13.554
Total	32.812	17.302	50.114

Base de Datos Estatal de personas con Discapacidad. 2012.

Un total de 16.808 de personas con DCA en edad laboral (personas que han solicitado la valoración de discapacidad) han sido reconocidas con un grado superior al 33%; otras 27.843 personas tienen el reconocimiento un grado superior al 65% y sólo 5.463 personas están reconocidas con grados inferiores al 32%.

Gráfico 4 Personas con DCA en edad laboral que han acudido a los servicios de valoración de discapacidad según el grado reconocido de discapacidad.



Base de Datos Estatal de personas con Discapacidad. 2012.

3.3.2 Perfil de la población en edad laboral

Como parte de la metodología diseñada para este estudio se ha planteado un enfoque cuantitativo basado en la aplicación de una encuesta. Para ello se ha diseñado un cuestionario *ad hoc* con preguntas en su mayor parte cerradas, que permitieran identificar y caracterizar al colectivo, así como conocer su situación laboral. El cuestionario (Ver Anexo) ha recabado información sobre aspectos tales como:

- Diagnóstico y necesidades de apoyo.
- Nivel de formación, situación laboral.
- Recursos económicos. Ingresos y gastos.
- Inclusión social y participación social en los distintos ámbitos más allá del empleo.

Esta herramienta se ha organizado en tres grandes bloques:

- **Bloque 1:** Batería breve de preguntas sobre **variables sociodemográficas**. Junto con otras preguntas que permiten identificar situaciones de discapacidad en áreas de funcionamiento clave según la CIF (OMS, 2001).
- **Bloque 2:** Batería de preguntas sobre **situación laboral** (actividad antes y después del DCA, nivel de formación, ingresos, etc.).
- **Bloque 3:** Batería de preguntas que permiten determinar el nivel de **inclusión y participación social** de las personas con DCA.

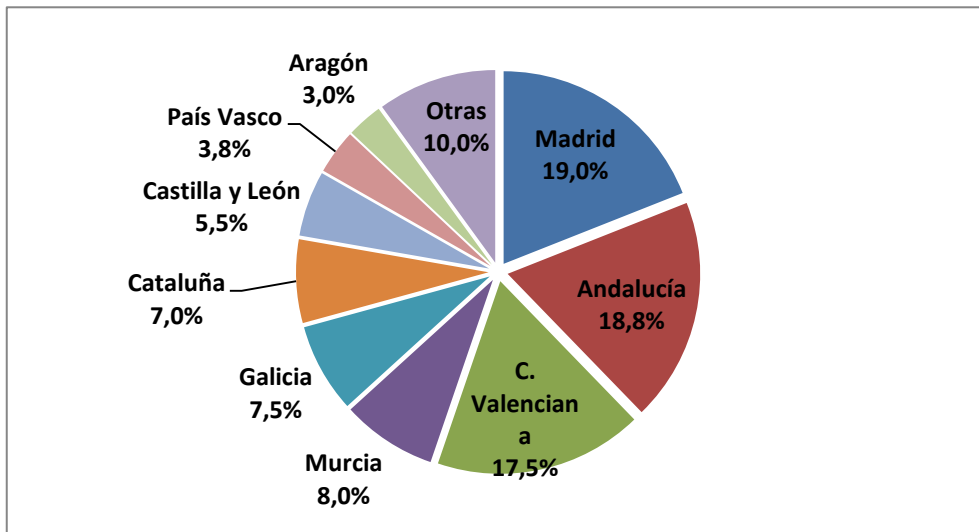
Perfil de la muestra:

La muestra ha contado con **400 personas con DCA¹⁰** en edad laboral (16 a 65 años). Esta muestra supone un error muestral de +/-5% para un nivel de confianza del 95% y bajo el supuesto de una máxima heterogeneidad posible entre la población (P=Q=50%). Cabe mencionar que el 71,0% de las personas con DCA encuestadas han respondido con sus propios medios, un 6,3% lo han hecho con la ayuda de un asistente y un 22,8% ha sido completado por un familiar o asistente.

Atendiendo a la distribución territorial de la muestra, se ha obtenido representación de la misma en todas las Comunidades Autónomas, con más frecuencia de población encuestada en Madrid (19,0%), Andalucía (18,8%) y la Comunidad Valenciana (17,5).

¹⁰ Personas que han tenido lesiones cerebrales por Accidentes Cerebrovasculares (ACV), Traumatismos Craneoencefálicos (TCE), Anoxias, otras causas.

Gráfico 5 Distribución de la muestra por CCAA de residencia.

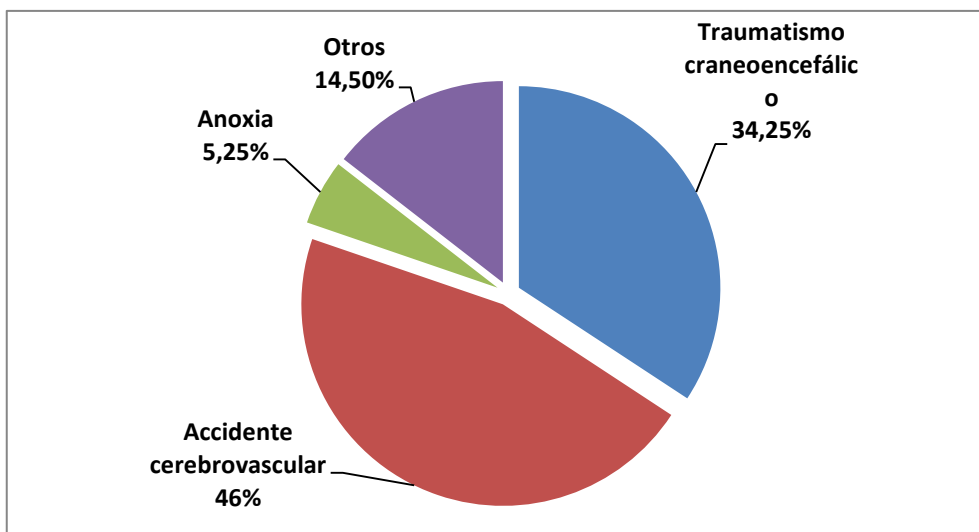


Fuente: Elaboración propia.

Causa de la lesión

De acuerdo con los datos obtenidos a través del cuestionario, el 46% de las personas con DCA encuestadas tiene como origen de su lesión un accidente cerebrovascular (ACV), el 34,25% un traumatismo craneoencefálico (TCE), un 5,25% una anoxia y el 14,50% indica como origen de la lesión otras causas.

Gráfico 6 Distribución de la muestra según tipo de lesión cerebral.



Fuente: Elaboración propia.

Sexo y edad

Los datos de la muestra señalan una mayor presencia de los varones que representan el 69,75% de la misma frente al 30,25% de las mujeres. Y en todos los tipos de lesión los varones superan en número a las mujeres. Destaca en este sentido el caso del TCE, donde éstos representan el 80% de los casos de esta etiología.

Tabla 11 Distribución de la muestra según tipo de lesión y sexo.

Tipo de lesión	Mujer	Varón	Total
Traumatismo craneoencefálico	27	110	137
Accidente cerebrovascular	66	118	184
Anoxia	4	17	21
Otros	24	34	58
Total	121	279	400

Fuente: Elaboración propia.

Al atender a la edad se observa que el 42,61% de las personas se encuentra entre los 33 y 49 años; un 39,60% se sitúa en el tramo de 50 años y más y el 17,79 está entre los 16-32 años. El promedio de edad se sitúa en los 46 años. Por otra parte, entre las personas de 50 años y más destaca el peso relativo de aquellas con ACV, que representan el 71,52% en este tramo de edad.

Tabla 12 Distribución de la muestra según grupo de edad.

Grupo de edad	Absolutos	Porcentajes
De 16 a 32 años	71	17,79
De 33 a 49 años	170	42,61
De 50 y más años	158	39,60
Total	399	100,0

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 13 Distribución de la muestra según tipo de lesión y grupo de edad.

Tipo de lesión	16 a 32 años	33 a 49 años	50 y más años	Total
Traumatismo craneoencefálico	36	79	22	137
Accidente cerebrovascular	13	57	113	183
Anoxia	5	7	9	21
Otros	17	27	14	58

Total	71	170	158	399
--------------	-----------	------------	------------	------------

Fuente: *Elaboración propia.*

Tabla 14 Distribución de la muestra según sexo y grupo de edad.

Grupo de edad	Mujer	Varón	Total
De 16 a 32 años	23	48	71
De 33 a 49 años	57	113	170
De 50 y más años	40	118	158
Total	120	279	399

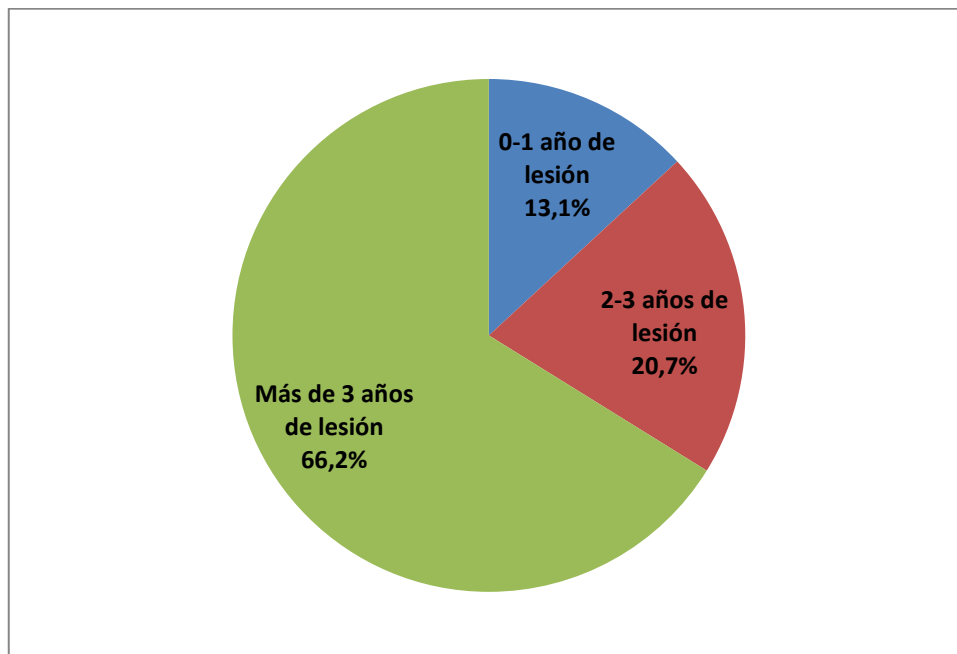
Fuente: *Elaboración propia.*

Tiempo de lesión

El tiempo de lesión es un factor determinante en la situación y evolución de las personas con DCA; de él depende, en parte, sus requerimientos de atención e información que serán de tipo más médico y de rehabilitación al principio y más de soporte social y de inclusión en el entorno comunitario en los años siguientes.

Los datos de la muestra señalan que el 66,2% de las personas encuestadas tienen más de 3 años de lesión y el 33,8% se encuentran en las primeras fases del DCA.

Gráfico 7. Distribución de la muestra según tiempo de lesión.



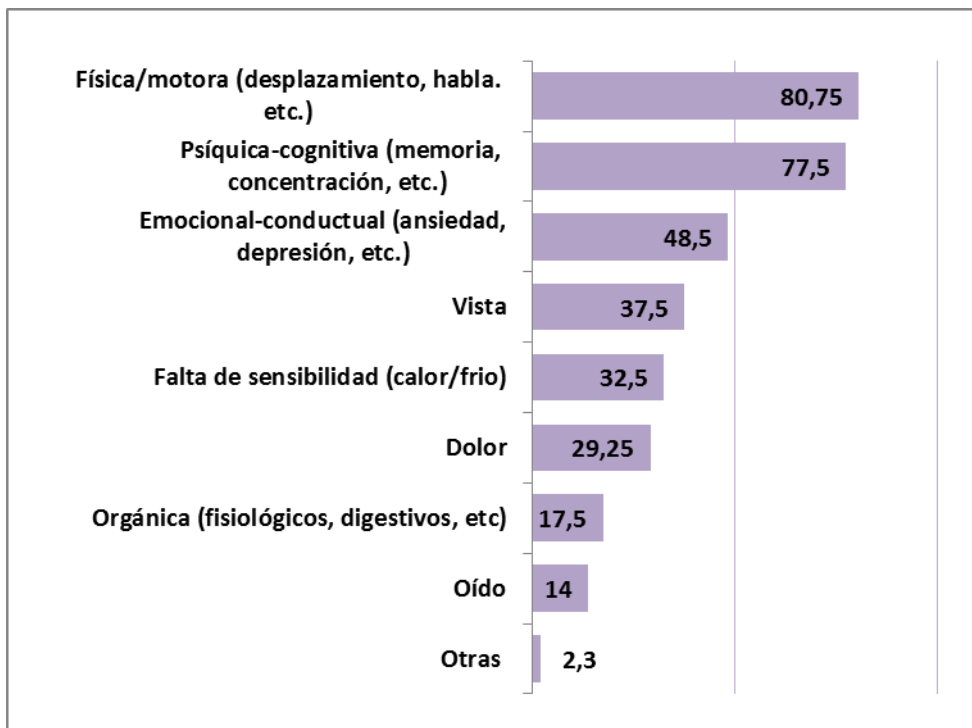
Fuente:

Elaboración propia.

Limitaciones funcionales y necesidades de apoyo

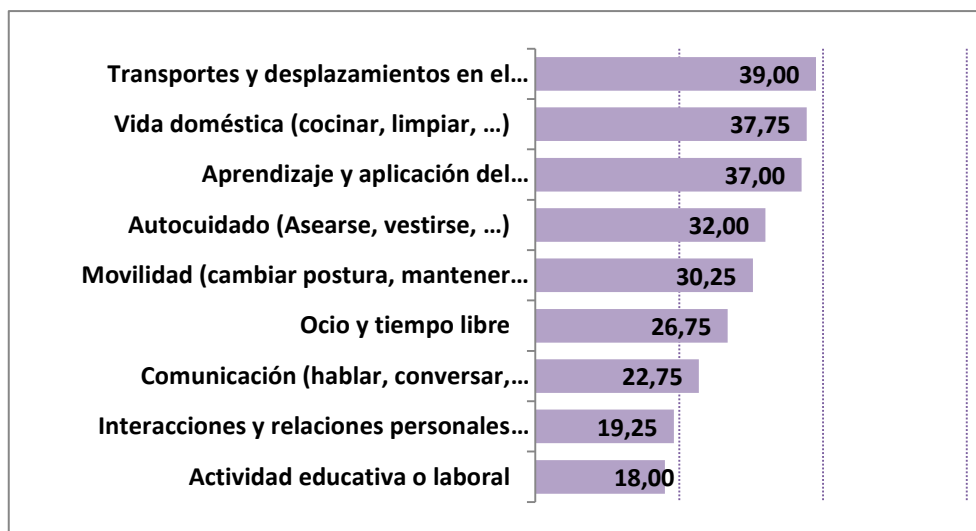
De acuerdo con los resultados de la encuesta, las limitaciones percibidas como más importantes entre las personas con DCA son, en primer lugar, la física/motora (80,75%) y la psíquica-cognitiva (77,50%), seguidas por las emocionales conductuales (48,50%). Por otro lado, como consecuencia del daño cerebral, las personas con DCA señalan necesitar ayuda de manera frecuente para el transporte y desplazamientos en el entorno (39%), la vida doméstica (37,75%), el aprendizaje y la aplicación del conocimiento (37%).

Gráfico 8 Distribución de la muestra según áreas afectadas a consecuencia del daño cerebral. Porcentajes.



Fuente: *Elaboración propia.*

Gráfico 9 Distribución de la muestra según las actividades para las que necesita ayuda frecuentemente, como consecuencia del daño cerebral.



Fuente: *Elaboración propia.*

Respecto al lugar de residencia, los datos indican que el 34,50% de las personas con DCA de la muestra vive en domicilio particular, de forma autónoma e independiente; el 30,25% en domicilios particulares a cargo de otras personas; el 29,50% en domicilios particulares con personas a cargo y un 4,50% en residencia.

Tabla 15 Distribución de la muestra según lugar de residencia.

Lugar de residencia	Absolutos	Porcentajes
En domicilio particular, de forma independiente	138	34,50
En domicilio particular, con personas a cargo	118	29,50
En domicilio particular, a cargo de otras personas	121	30,25
En piso tutelado o con apoyos	2	0,50
En residencia	18	4,50
Otros	2	0,50
Total	400	100,00

Fuente: *Elaboración propia.*

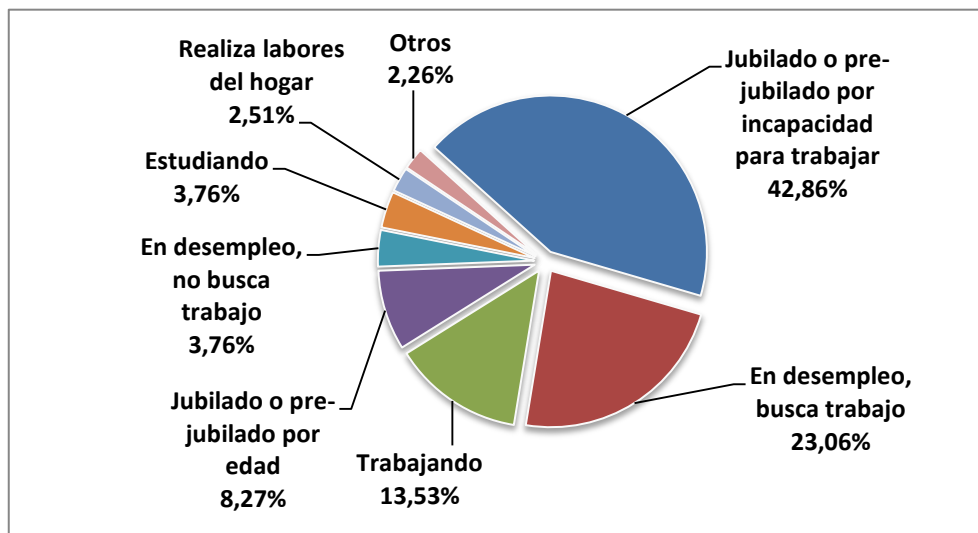
3.3.3 Situación formativa, laboral y social actual

Respecto a la actividad económica los resultados de la encuesta indican que el 42,86% de las personas con DCA se encuentra jubilada o prejubilada por incapacidad para trabajar; el 23,06% se encuentra buscando trabajo, el 13,53% está trabajando y un 8,27% se encuentra prejubilado o jubilado por razones de edad. No se observan

diferencias importantes entre varones y mujeres respecto a la situación de actividad laboral (personas que están trabajando o buscan empleo).

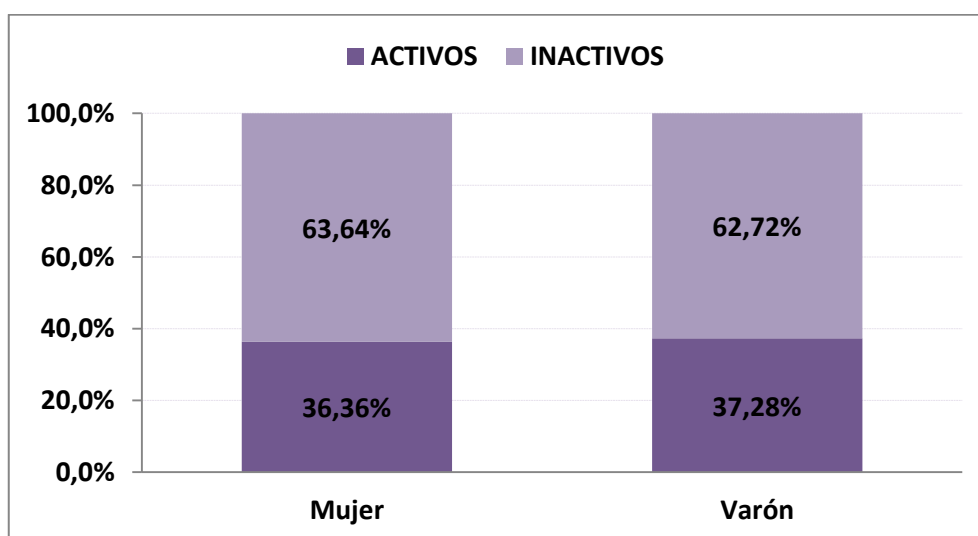
La edad sí resulta un factor importante en la actividad. Así, el 61,97% de las personas de 16 a 32 años con DCA encuestadas se encuentran activas mientras que sólo el 14,56% de las mayores de 50 años están trabajando o buscando empleo. En el tramo de edades intermedias, entre los 33 y los 49 años, el 47,65% de las personas trabaja o busca trabajo respecto a un 52,35% económicamente inactivas.

Gráfico 10 Distribución de la muestra según su actividad principal en la actualidad.
Porcentajes.



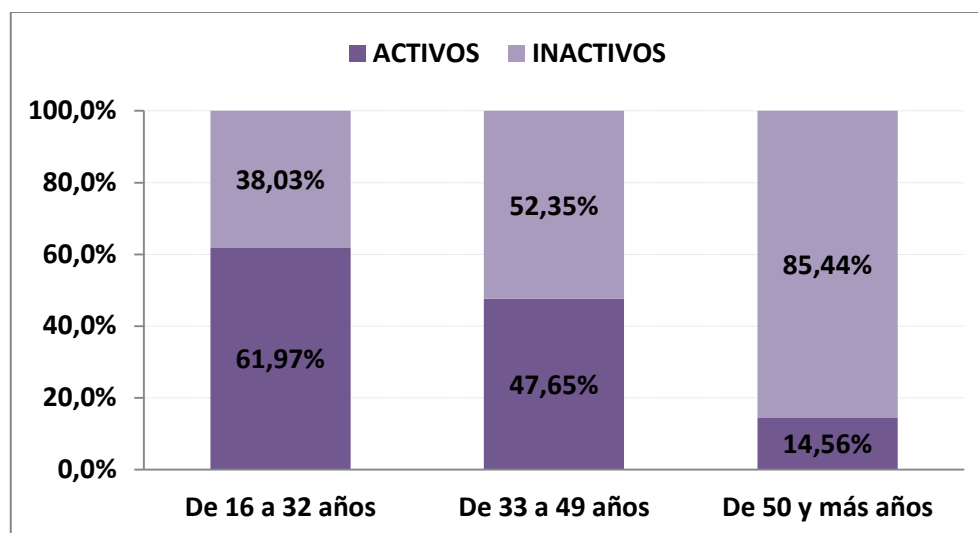
Fuente: Elaboración propia

Gráfico 11 Distribución de la muestra según su actividad principal en la actualidad por sexo.



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 12 Distribución de la muestra según su actividad principal en la actualidad por grupo de edad.



Fuente: Elaboración propia.

Tabla 16 Distribución de la muestra según su actividad principal en la actualidad por sexo.

Actividad	Mujer	Varón	Total
Trabajando	18	38	56
En desempleo, busca trabajo	26	66	92
En desempleo, no busca trabajo	8	7	15
Estudiando	6	9	15
Realiza principalmente labores del hogar	10	0	10
Jubilado o pre-jubilado por edad	9	25	34
Jubilado o pre-jubilado por incapacidad para trabajar	43	128	171
Otros	1	6	7
Total	121	279	400

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 17 Distribución de la muestra según su actividad principal en la actualidad por grupo de edad.

Actividad	De 16 a 32 años	De 33 a 49 años	De 50 y más años	Total
Trabajando	13	32	11	56
En desempleo, busca trabajo	31	49	12	92
En desempleo, no busca trabajo	3	9	3	15

Estudiando	11	4	0	15
Realiza principalmente labores del hogar	0	1	9	10
Jubilado o pre-jubilado por edad	0	0	34	34
Jubilado o pre-jubilado por incapacidad para trabajar	13	71	86	170
Otros	0	4	3	7
Total	71	170	158	399

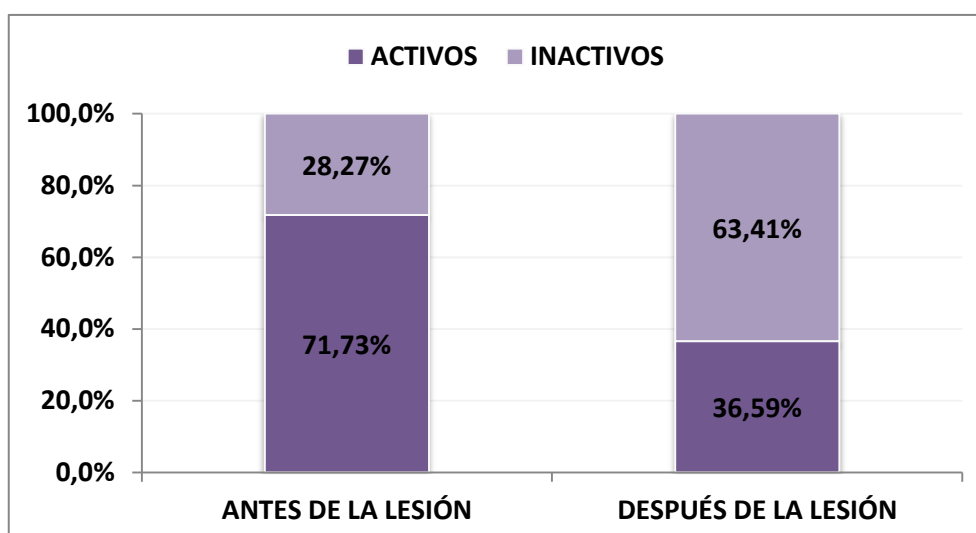
Fuente: Elaboración propia.

Se observa una reducción sustancial de la tasa de actividad después de la lesión que pasa del 71,73% al 36,59%, lo que supone una diferencia de 35 puntos porcentuales.

Esta diferencia se pueda atribuir a distintos motivos: por un lado, la pérdida y modificación de funcionamientos psico-corporales; la falta de apoyo para la inserción o vuelta al trabajo; el sistema de pensiones contributivas y no contributivas y su régimen de compatibilidad/incompatibilidad con el empleo.

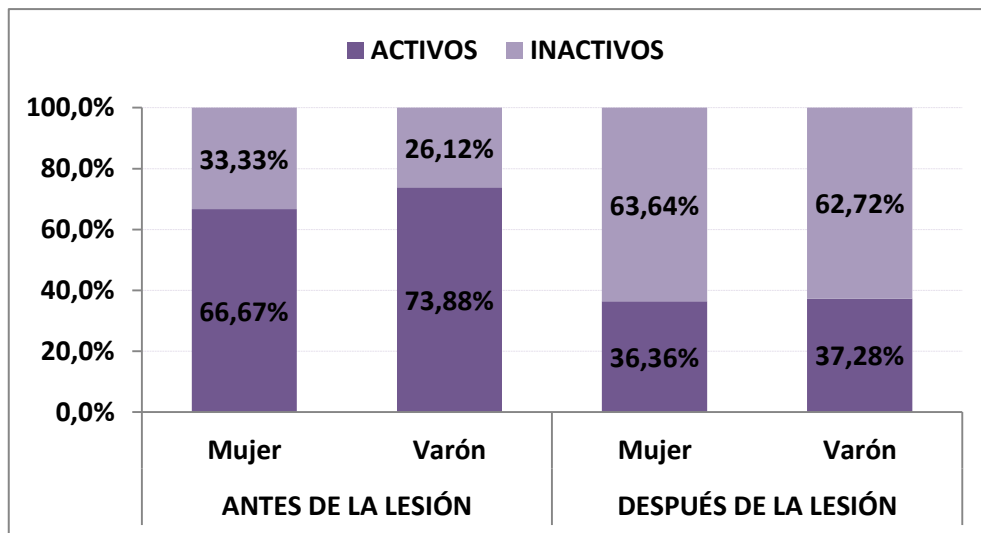
Por otro, la falta de oportunidades del mercado de trabajo por sus características de precariedad laboral en la actualidad en especial ante determinados perfiles como las personas mayores de 45 años, también puede desalentar la actividad.

Gráfico 6 Distribución de la muestra según actividad antes y después de la lesión cerebral.



Fuente: Elaboración propia.

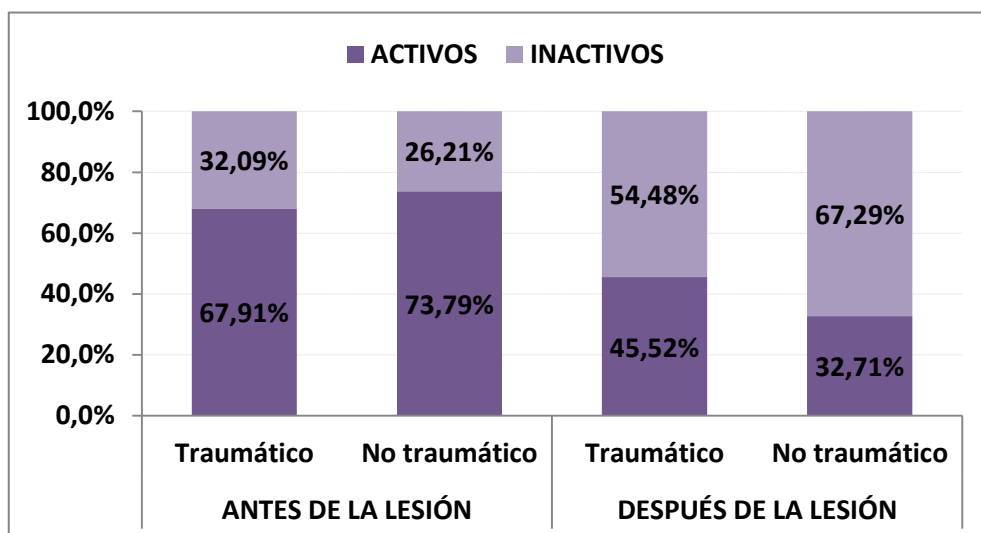
Gráfico 7 Distribución de la muestra según actividad antes y después de la lesión cerebral por sexo.



Fuente: Elaboración propia.

El tipo de lesión parece ser un condicionante de la actividad laboral. Así, se observa que las personas con daño cerebral traumático (TCE) mantienen una tasa de actividad más alta (45,52%) que los que han tenido otro tipo de lesión. Un motivo que puede explicar esta cuestión es el promedio de edad en uno (39,6 años) y otro caso (49,7 años). Es decir, las personas con lesiones traumáticas son en promedio 10 años más jóvenes que quienes presentan otro tipo de lesiones.

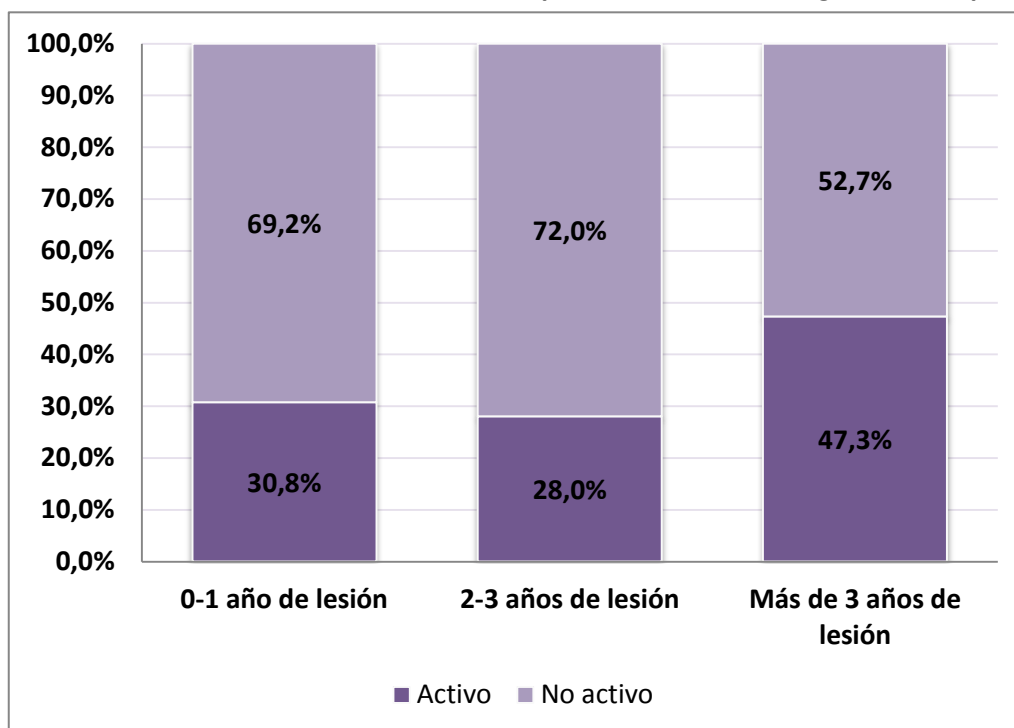
Gráfico 8 Distribución de la muestra según actividad antes y después de la lesión cerebral por tipo de lesión.



Fuente: Elaboración propia.

El tiempo de lesión incide también de manera significativa en la situación laboral de las personas con Daño Cerebral Adquirido. Desde el momento de la lesión hasta el tercer año se observa una bajada drástica de la actividad laboral que aumenta entre aquellas personas con más de tres años de lesión.

Gráfico 9. Situación de actividad de las personas con DCA según el tiempo de lesión.

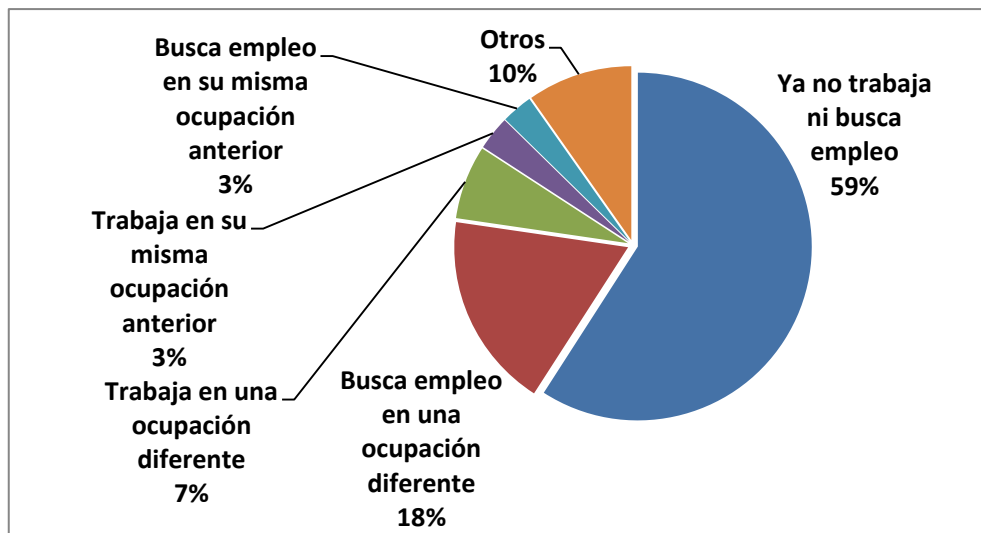


Fuente: Elaboración propia.

La irrupción del DCA en la vida de las personas encuestadas ha supuesto que el 59,10% ya no trabaje ni busque empleo y que un 18,21% se encuentre buscando empleo en una ocupación diferente.

Por otra parte, el 72,54% ha encontrado dificultades extraordinarias para encontrar empleo debido al daño cerebral. Esta dificultad se puede relacionar con los bajos porcentajes de personas que afirman haber recibido apoyos relacionados con su reinserción o readaptación profesional. En este sentido, sólo el 9,25% ha recibido información especializada; sólo el 12,75% ha contado con formación o cualificación para encontrar empleo y sólo un 1,25% ha accedido al servicio de empleo con apoyo.

Gráfico 10 Situación de actividad de las personas debido a la aparición o agravamiento de su DCA.



Fuente: Elaboración propia.

Tabla 18 Apoyo para la re-inserción o re-adaptación profesional.

Tipo de apoyo	Porcentajes
Información especializada	9,25
Formación o cualificación	12,75
Ayuda para encontrar un empleo	13,75
Apoyos o adaptaciones en el puesto de trabajo	2,25
Itinerarios de inserción profesional	2,75
Empleo con Apoyo	1,25

Fuente: Elaboración propia.

Personas con DCA que cuentan con empleo

El 31,48% de quienes trabajan lleva entre un mes y un año haciéndolo y la mayoría de las personas trabaja en empresas privadas (74,55%); un 14,55% es autónomo y un 9,09% trabaja en la administración pública.

Tabla 19 Personas con DCA* que trabajan según tiempo de trabajo.

Meses	Porcentajes
De 1 a 12 meses	31,48
De 13 a 24 meses	22,22
De 25 a 100 meses	20,37
Más de 100 meses	25,93
Total	100,00

**Personas que han respondido al cuestionario Fuente: Elaboración propia.*

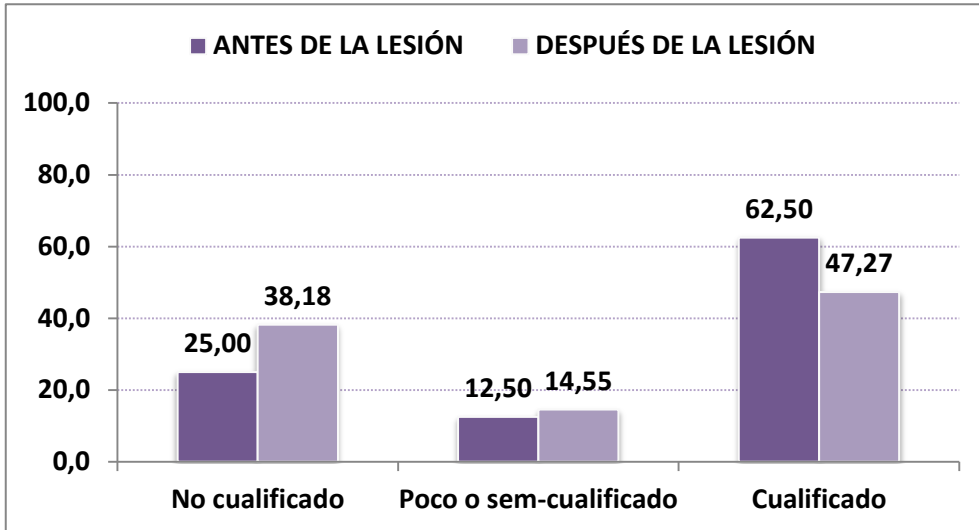
Tabla 20 Personas con DCA* que trabajan según tipo de empresa.

Tipo de empresa	Antes de la lesión	Después de la lesión
Administración pública (funcionario)	11,11	9,09
Empresa privada (por cuenta ajena)	58,33	74,55
Autónomo	19,44	14,55
Otros	11,11	1,82
Total	100,00	100,00

**Personas que han respondido al cuestionario Fuente: Elaboración propia.*

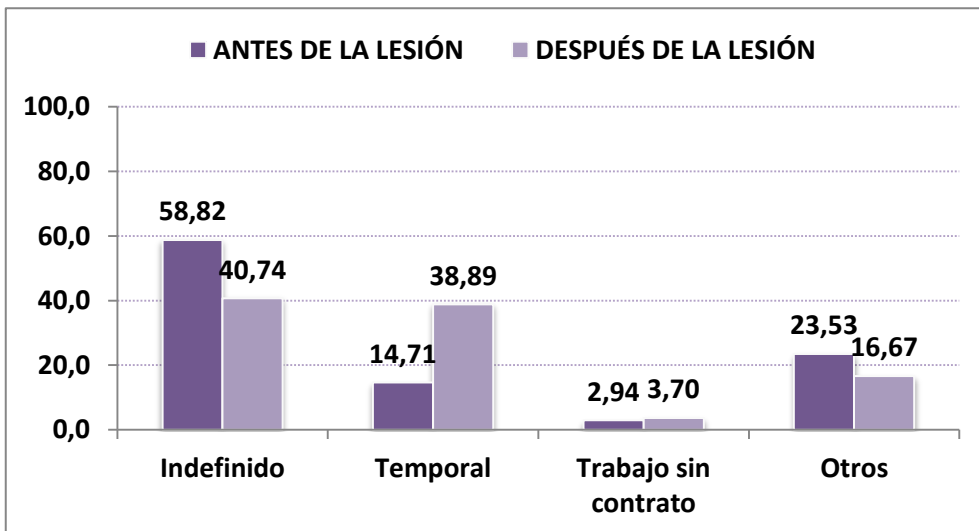
Se advierte una precarización del empleo y sus condiciones después de la lesión de las personas que están trabajando. Así, el empleo cualificado desciende 15 puntos porcentuales mientras que el no cualificado aumenta 13 puntos; el tipo de contrato también se precariza: las personas con contratos indefinidos se reducen en 18 puntos porcentuales y los temporales aumentan más de 20 puntos. El tipo de jornada igualmente cambia antes y después de la lesión: desciende la actividad a tiempo completo en favor de la jornada a tiempo parcial. Es necesario situar estos datos, por otro lado, en el contexto de crisis económica y empeoramiento general del mercado de trabajo.

Gráfico 11 Personas con DCA* que trabajan según tipo de trabajo.



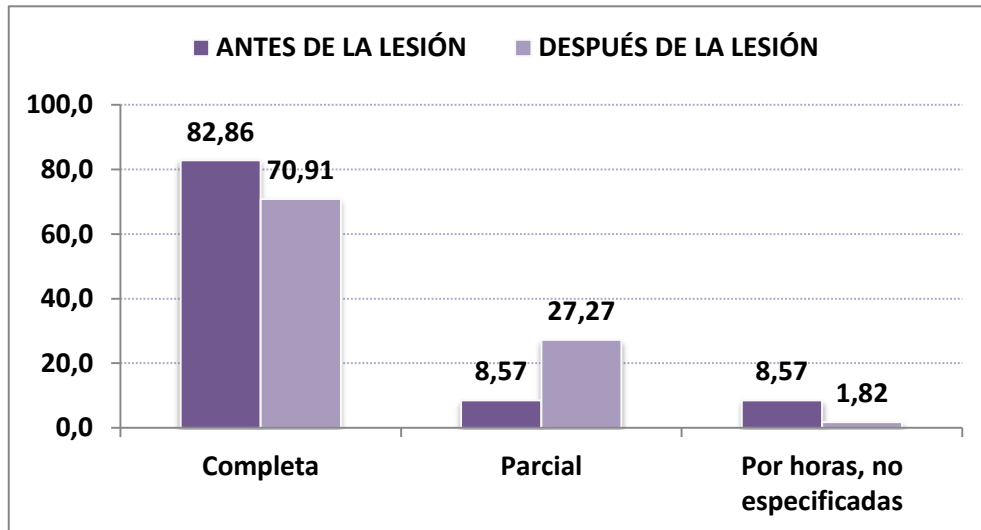
*Personas que han respondido al cuestionario. Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 12 Personas con DCA* que trabajan según tipo de contrato.



*Personas que han respondido al cuestionario. Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 20 Personas con DCA* que trabajan según tipo de jornada.

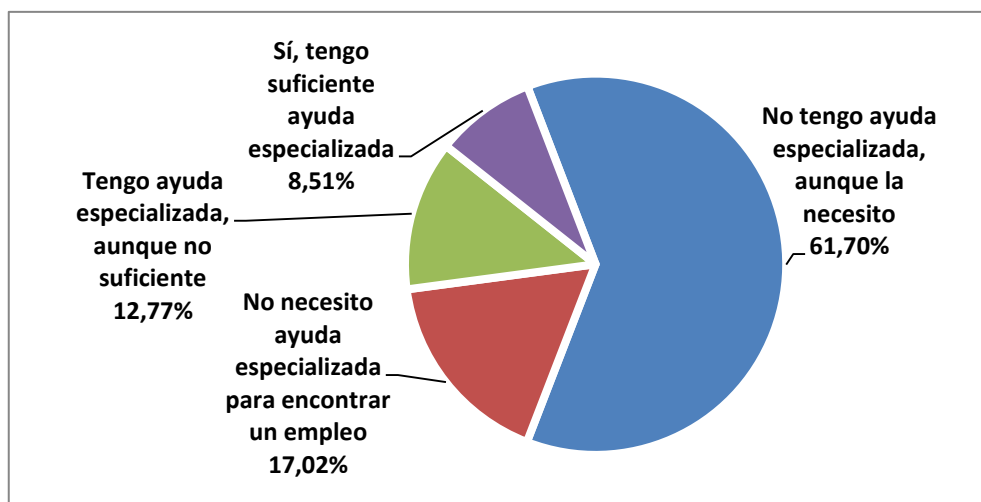


*Personas que han respondido al cuestionario. Fuente: Elaboración propia.

Personas con DCA en búsqueda de empleo

De acuerdo con la encuesta, el 61,70% de las personas con DCA en edad laboral que están buscando trabajo no cuenta con ayuda especializada para encontrar empleo a pesar de necesitarla; un 17,02% considera que no necesita ayuda; un 12,77% cuenta con esta ayuda pero considera que es insuficiente y sólo un 8,51% afirma contar con ayuda suficiente para encontrar empleo.

Gráfico 21 Personas con DCA* que están buscando trabajo.



*Personas que han respondido al cuestionario. Fuente: Elaboración propia.

Las personas con DCA que están desempleadas y que no buscan trabajo indican como primera razón para no buscar trabajo cuestiones de salud relacionadas con el DCA (71,43%); un 16,39% no busca trabajo por cuestiones de edad y un 5,88% por propia voluntad.

Tabla 21 Razones por las que ya no busca trabajo.

Razones	Porcentaje
Por edad	16,39
Por razones de salud relacionadas con el DCA	71,43
Por otras razones de salud	0,42
Por atender responsabilidades familiares o del hogar	2,94
Por su propia voluntad	5,88
No encuentra, no le dan la oportunidad, se cansó de buscar	0,42
Otras	2,52
Total	100,00

Fuente: Elaboración propia.

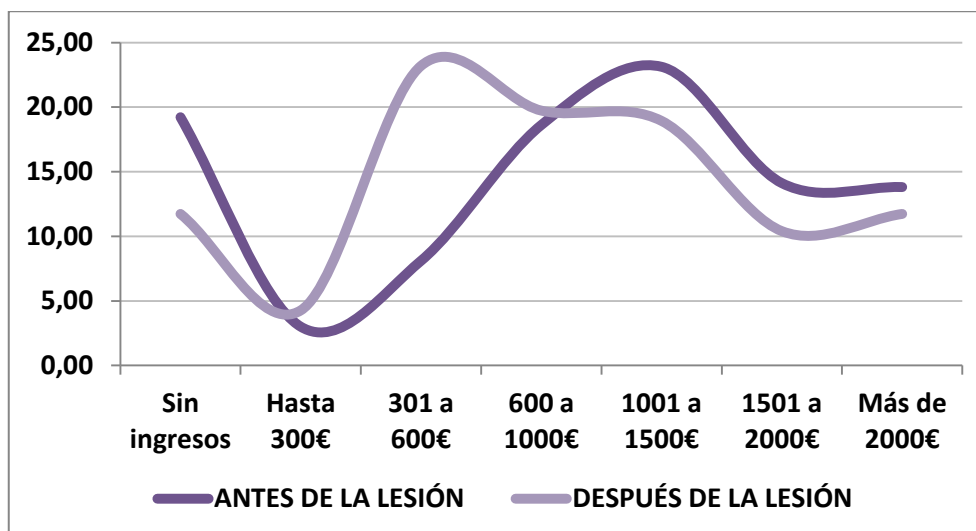
Sobre el nivel de ingresos mensuales, se observa como principal tendencia un desplazamiento hacia estratos de menor cuantía económica al comparar la situación actual con la correspondiente al momento anterior a la lesión. El tramo principal de ingresos antes de la lesión se situaba entre los 1.001 a 1.500 euros mientras que después de la lesión el tramo donde se sitúa un mayor número de personas corresponde a entre 301 a 600 euros. En contrapartida, el número de personas sin ingresos desciende después de la lesión.

Tabla 22 Nivel de ingreso mensuales netos.

	ANTES DE LA LESIÓN	DESPUÉS DE LA LESIÓN
Sin ingresos	19,22	11,73
Hasta 300 €	3,00	4,27
De 301 €-600 €	8,11	23,20
De 601 €-1.000 €	18,62	19,73
De 1.001 € a 1.500 €	23,12	18,93
De 1.501 € a 2.000 €	14,11	10,40
Más de 2.000 €	13,81	11,73

Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 22 Nivel de ingresos mensuales.



Fuente: Elaboración propia.

Según los resultados de la encuesta realizada, la mayoría de las personas con DCA en edad laboral percibe que su calidad de vida se ha deteriorado a partir de la lesión. Los aspectos donde señalan con un mayor deterioro son, en primer lugar la situación laboral, seguidos por el bienestar emocional y la situación económica.

Tabla 23 Percepción de cambio en la situación vital.

	Ha cambiado a peor	No ha cambiado	Ha cambiado a mejor
Situación laboral	77,59	17,53	4,89
Bienestar emocional	69,57	16,03	14,40
Relaciones familiares	36,41	40,49	23,10
Situación económica	69,51	18,13	12,36
Actividades de ocio y tiempo libre	67,03	20,05	12,91
Vivienda	27,67	62,74	9,59
Relaciones de pareja	53,13	33,81	13,07
Relaciones sociales	52,88	32,88	14,25
Estado de salud físico general	66,21	24,80	8,99

Fuente: Elaboración propia.

3.3.4 Barreras y facilitadores para la inclusión laboral de las personas con DCA

El perfil de daño cerebral es muy variado (Entrevista 7).

La mayoría son hombres y principalmente personas con accidentes cerebrovasculares (Entrevista 2).

La situación laboral de una persona es un indicador esencial de **calidad de vida** y la carencia de empleo es uno de los principales indicadores de exclusión social. El empleo es por tanto un elemento esencial en la vida personal y social del individuo. Variables como la edad, el sexo, la nacionalidad, etc. son fundamentales a la hora de explicar las repercusiones que la configuración del mercado laboral tiene sobre los individuos.

Que quiero volver a trabajar porque me gusta mi trabajo, y es un poco lo mismo que decía de querer volver a lo de antes. (Entrevista 18).

El trabajo está ahí porque tengo que pagar la hipoteca, y también es autoestima, es valoración, hay que trabajar para mantener un poco tu sentimiento de tener valor en la sociedad, no sólo estar en casa viendo la tele todo el rato. He cambiado, el trabajo ahora es menos importante y mi vida personal, mi novia, mis amigos, mi familia, son más importantes, ahora sí. Y eso probablemente se nota en el trabajo. (Entrevista 5).

La trayectoria vital de las personas con DCA sufre un cambio de gran importancia de forma repentina con la **aparición de la lesión**, que se caracteriza principalmente por una pérdida de autonomía física, psicológica y/o social. Ante esto, la atención rehabilitadora es de suma importancia para el tratamiento de los efectos físico-psíquicos de la discapacidad y para la obtención de un grado máximo posible de autonomía. La atención social, más allá del soporte económico de las necesidades especiales de estas personas por parte de la administración, resulta de gran utilidad a la hora de adaptarse y aceptar la nueva condición.

La vuelta a casa es muy dura, porque te sientes en tierra de nadie. Ves que tu vida ya no es la vida que tenías, te ves perdida, es el momento quizás más duro ... Porque yo antes mi rutina era ir a mi trabajo, mis cosas, y me sentía realizada siendo quien era. En el momento en que llegas a casa ya no sabes quién eres, ya no sabes cuál era tu ocupación, para qué eres válida, para qué no eres válida. (Entrevista 12).

La realidad es que no hay trabajo para la profesión que tiene, como a él le va a costar trabajo hacerse de otra cosa, vamos a estudiarle y vamos a decirle, que sabiendo las ofertas que tenemos que podemos darle de trabajo, vamos a preparar de esas ofertas le vamos a dar una incapacidad para que pueda optar. (Entrevista 14).

Tal como se ha obtenido de la encuesta realizada, la población con DCA en edad laboral está compuesta mayoritariamente por varones, con altas necesidades de apoyo tanto en el ámbito de la movilidad, como en la función cognitiva.

En referencia a la actividad laboral, la aparición de la lesión implica la reducción a la mitad la tasa de actividad de la población afectada, esto es, una salida masiva del mercado de trabajo, cuya causa son las consecuencias de la propia lesión, según reconocen. En este efecto no se han identificado diferencias por género, aunque sí en función del origen de la lesión, resultando mayor riesgo de inactividad en la población con lesiones traumáticas.

Un elemento clave a la hora de caracterizar el perfil y posibilidad de itinerarios de inserción, es si la persona percibe algún tipo de prestación, sobre todo contributiva. Tal como se ha indicado, la legislación actual no facilita la reincorporación al empleo de las personas a las que les ha sobrevenido una discapacidad en su vida laboral (ver apartado 3.2 sobre legislación). Una declaración de **incapacidad total, absoluta o gran invalidez**, resulta en general causa de finalización de la actividad laboral, a no ser que excepcionalmente se pueda demostrar una mejoría o esperanza de mejoría en las condiciones funcionales del trabajador, en los 3 años siguientes al sobrevenimiento de la situación. De esta forma, la prestación funciona como un elemento que genera resistencia a la reincorporación laboral.

Las personas que tienen derecho a una pensión contributiva, es difícil que se reincorporen, porque trabajos para personas con discapacidad, normalmente son sueldos muy bajos, que son menores que la pensión que va a percibir. (Entrevista 7).

En relación estrictamente con la inserción laboral, casi dos terceras partes de la población reconoce necesitar y no tener ayuda para encontrar un empleo, siendo muy pocos los que la han encontrado (menos del 10%). Son **los más jóvenes** los que muestran una tasa de actividad superior una vez ocurrida la lesión, proclive a la participación en inspección laboral, elemento que se relaciona con la cuestión ya explicada sobre las prestaciones contributivas, dado que es la población joven la que no ha acumulado derechos para prestación contributiva con similar facilidad.

Es más fácil que una persona más joven, aunque tenga daño cerebral pues que vaya a buscar trabajo, que si es una persona de 50 años. (Entrevista 23).

Pero siempre se nos queda gente en el limbo. Gente joven, con poca cotización, y muy afectados, que de ninguna manera van a poder volver a trabajar, con más del 65% de discapacidad, pueden tener derecho a una pensión no contributiva o una prestación por hijo a cargo. (Entrevista 7).

Por otra parte, la **severidad** de la lesión es también un elemento relevante, no tanto por las expectativas de la propia persona, sino más bien porque son las personas con menor severidad las que son buscadas por las empresas de forma más habitual, lo que funciona en definitiva como un elemento discriminatorio.

No está nada fácil porque los trabajos para discapacitados piden a gente muy concreta y con una discapacidad muy leve, yo creo que influido por la situación del mercado laboral. (Entrevista 7).

Cuanto más nivel de discapacidad tienes, más nivel de formación tienes que tener, es decir, va unido en cualquier tipo de discapacidad, digamos que tiene que ser el esfuerzo de

capacitación tiene que ser mucho mayor, y más ahora entrar en el mercado laboral. (Entrevista 4).

La estrategia de respuesta más habitual ante la aparición del DCA es, obviamente, la centrada en la atención sanitaria, lo que deja la inserción laboral en un objetivo no prioritario. Tal como se ha visto en la información extraída del trabajo de campo y corroborada en la revisión bibliográfica, el inicio de una **rehabilitación ocupacional temprana** supone un factor de éxito, por lo que resultará conveniente la inclusión de medidas de intervención prematura.

Al principio estaba muy centrada en la parte física, solo me daban fisioterapia, rehabilitación. (Entrevista 18).

Las consecuencias funcionales del DCA son, como se han indicado en los resultados de la encuesta, variadas y de alta severidad, fundamentalmente relacionadas con la movilidad y la función cognitiva. Esta situación afecta a los servicios de inserción laboral, ya que requieren un **alto despliegue de recursos materiales y humanos**, para atender con el tiempo preciso estas necesidades. Entre las secuelas que más preocupación despiertan entre la población entrevistada, son las relacionadas con alteraciones en el comportamiento.

El trabajar con una persona con daño cerebral, con secuelas, tiene unos objetivos a medio-largo plazo, tiene un ritmo muy lento. (Entrevista 23).

El daño cerebral es tan variado, que te encuentras personas que pueden recuperar un cuerpo directivo, son los menos, desgraciadamente, y personas que a lo mejor no pueden ni empezar un puesto muy sencillo o muy manipulativo y muy rutinario. Osea hay como mucha variabilidad. (Entrevista 22).

... muy difícil incorporar al trabajo a las personas con secuelas cognitivas. Con problemas de memoria, con problemas de atención. Son personas que necesitan el apoyo de otra persona, que tendría que estar trabajando con ellas para recordarle cosas, para centrarles la atención, eso es muy difícil, que lo entienda un empresario. (Entrevista 3).

Era más tímida, me hice más extrovertida, más eufórica, cosa que me trae ciertos problemas que es la espontaneidad y esas cosas, que en ciertos momentos me traen problemas, incluso en el trabajo. (Entrevista 6).

En cualquier caso, y dadas las dificultades funcionales que se han indicado, las oportunidades para la inserción laboral de la población con DCA se reducen en relación con los **tipos de puestos** y de empresas a las que se podrá acceder. Unido a esto, será preciso de manera recurrente iniciar actividades de **formación y reciclaje** permanente.

Funcionan mejor con automatismos, con tareas que ya conocen previamente en dónde se sienten seguros con unas pautas que ya conocen, que con un aprendizaje nuevo. Pero una persona que era camarera con una hemiplejía, pues no puede volver a su puesto de trabajo. (Entrevista 13).

Pero en general las tareas rutinarias, menos susceptibles de improvisación, ellos manejan mal lo de ir improvisando o ir resolviendo problemas sobre la marcha, eso lo llevan muy mal. (Entrevista 22).

Después si necesita algún curso complementario, buscamos ese curso complementario y lo tiene que realizar, es como un periodo a la larga, e incluso hay gente que lleva años en el programa de formación y empleo. (Entrevista 23).

La **rigidez del marco legal** en el terreno de las prestaciones por incapacidad se ha mostrado como un elemento clave. Por una parte, se han encontrado ejemplos en los que el proceso de valoración de habilidades para el desempeño de la actividad laboral presenta signos de falta de consistencia. Por otra parte, aquellas personas que acceden a la prestación, encuentran dificultades para retornar a una actividad laboral, sin poner en cuestión la recepción de la prestación. Por último, las prestaciones funcionan también como un resorte “desmotivador” para el desarrollo de la actividad laboral, en aquellas personas que la tienen.

Pero luego hay también algún caso, de gente que está ahí pues un poco en la cuerda floja, de puedo trabajar o no puedo

trabajar, y bueno, tal y como está la Seguridad Social ahora también, pues no te concede la incapacidad y tenemos a gente que se ha dado serios guantazos en ese sentido. Empezar a trabajar y decir, no puedo; no puedo trabajar. (Entrevista 10).

Las indemnizaciones también, pues de tener dinero asegurado, pues no ven más allá en un futuro, pues que puede ser de mí, sino que ahora mismo tiene cubiertas todas las necesidades, entonces aunque tú les quieras motivar a nivel de ocupación, que no sólo es a nivel económico, que la vuelta al trabajo tiene muchos más beneficios, en otros ámbitos. Cuesta mucho que ellos renuncien a esa comodidad. (Entrevista 13).

Está el caso de personas que también trabajaban, tienen el daño cerebral, se les da una absoluta por ejemplo, se les informa del programa, pero prefieren no entrar en programa, porque prefieren quedarse con esa prestación. (Entrevista 23).

Tienen una pensión de 1.800 €, y si entran en el mercado laboral la pierden. No van a entrar en las condiciones, obviamente. Porque si antes era periodista, y ahora para hacer un trabajo manipulativo básico pues no va a rechazar. (Entrevista 4).

Una de las situaciones a priori más naturales para volver a la actividad laboral tras el DCA es la **reinserción en empresa en la que la persona trabajaba antes** de la dificultad de salud. Ante esta oportunidad, hemos constatado que se abren dos posibilidades: la primera, regresar al puesto anterior, la segunda regresar a la empresa pero en un puesto adaptado a sus nuevas capacidades funcionales. En cualquier caso, las personas entrevistadas en este trabajo ponen en cuestión la oportunidad de esta medida, precisamente por los efectos emocionales que puede tener en la persona que se reinserta, sobre todo cuando lo hace en un puesto de inferior responsabilidad o con unas funciones diferentes a las que desempeñaba. Este no es el caso en todas las ocasiones, ya que como se ha constatado en la literatura consultada, el regreso a un ambiente conocido facilita el éxito de la reinserción. Una vez ocurre el DCA por tanto, la reinserción no pasa necesariamente por la empresa donde se trabajaba anteriormente, y su pertinencia deberá ser evaluada teniendo en cuenta las

capacidades funcionales conservadas, el nivel de responsabilidad anterior y el ambiente favorable en el personal de la empresa.

A lo mejor tenían puestos de determinada responsabilidad y ahora no pueden asumir esos puestos y no quieren de repente entrar en el trabajo y las personas a las que supervisaban a lo mejor les están supervisando a ellos, ese cambio de roles hay personas que no lo encajan bien. (Entrevista 22).

Porque es verdad que después del accidente, la mayoría suele perder su puesto de trabajo, y reincorporarse al mismo puesto de trabajo, es de los mínimos. (Entrevista 23).

¿Me podría incorporar al trabajo poco a poco o podría probar para ver si puedo trabajar? Qué ocurre, que si estás de baja, si estás con incapacidad temporal no puedes trabajar, y ya, si te dan el alta ya es cuando puedes trabajar. No es posible si yo estoy de baja, venir a mi trabajo, y ver durante un tiempo si realmente yo puedo desempeñar mi trabajo o no. (Entrevista 7).

En algunos casos ellos se han reincorporado a sus puestos laborales, a su trabajo, porque las secuelas eran pequeñas, porque en muchos casos eran empresas propias, y han podido continuar, en muchos casos también, la empresa tiene que tener disposición para intentarlo, y en otros casos las secuelas son más importantes y es más difícil que se incorpore, por lo menos en el trabajo que estaba haciendo antes. (Entrevista 24).

Resulta preciso también mencionar como elemento a tener en cuenta en los itinerarios de inserción laboral de personas con DCA, el necesario **ajuste de expectativas** sobre capacidades funcionales, resistencia al cansancio, tiempo de permanencia en el puesto. Tal como se ha mencionado a lo largo del trabajo de campo, ello requiere una especial atención en el proceso de evaluación de puestos.

Vale, pero quieres trabajar de qué, y dónde, y cuánto tiempo. Normalmente son personas que no pueden realizar una jornada completa. De media jornada, y normalmente en entorno cercanos. (Entrevista 2).

Y por lo tanto yo, lo que primero haría sería una evaluación del daño. Una vez que tuviera evaluado el daño, ver a que trabajo lo puedo yo encaminar, y ver además, intentar ver que aptitudes tiene, porque a lo mejor está buscando, como en el caso de mi hijo, está buscando trabajo de periodista, sólo de periodista y todo desarrollado en ese mundo, y a lo mejor si le hicieran un test y le dijeran, mira, tienes estas capacidades, y para estas capacidades sí hay ofertas de empleo en el mundo de la discapacidad, y te puedo llevar. (Entrevista 14).

Yo creo que por ahora los trabajos que estoy llevando, no sé por qué, pero los estoy llevando bastante bien. Pensé que nunca en la vida iba a trabajar después de este daño cerebral, y fui llevando las cosas bastante bien. (Entrevista 6).

Aunque como se ha mencionado, la diversidad de secuelas y su severidad es una característica que frecuentemente supone dificultad para la inserción laboral de las personas con DCA. Sin embargo, a **tendencia hacia la estabilidad de las secuelas** en el largo plazo, funciona como un factor que favorece la planificación de actuaciones.

Sean conscientes de sus habilidades, de las cosas que les limita, pero sobre todo también cuando descubren que pueden hacer un trabajo que no se habían imaginado, porque a lo mejor antes se dedicaban a otra cosa, que nunca habían trabajado. (Entrevista 8).

3.3.5 Buenas prácticas en la inclusión laboral de las personas con DCA

En este apartado se mencionan algunas iniciativas y buenas prácticas que atienden a los diferentes aspectos del proceso de inserción o reinserción laboral de las personas con Daño Cerebral Adquirido.

Iniciativas de formación y acompañamiento en el proceso de inserción o reinserción laboral

El **Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral** (CEADAC) del Instituto

de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) es un centro sociosanitario de rehabilitación integral e interdisciplinar de personas con Daño Cerebral Adquirido. Entre las actividades de este Centro en el ámbito laboral destaca el acompañamiento en el proceso de reinserción laboral de aquellas personas en las que, habiendo pasado por un proceso de rehabilitación y una vez recuperada cierta autonomía y capacidad cognitiva, parece viable un proceso de reincorporación a su puesto de trabajo.

Este acompañamiento puede comprender desde la orientación sobre cómo volver al puesto de trabajo hasta la posibilidad, siempre que la empresa acceda, de hacer algunas horas de rehabilitación en el puesto de trabajo y llevar a cabo las adaptaciones y ajustes necesarios para esa vuelta.

Con algunas empresas [después de firmar un acuerdo de colaboración que permita la rehabilitación in situ algunas horas en la semana] el terapeuta ocupacional se desplaza a la empresa, el neuropsicólogo, el médico rehabilitador, el que haga falta y adaptamos el puesto de trabajo no sólo la parte física sino también lo cognitivo y podemos entrevistarnos con el superior y los que están por debajo de él y que entiendan qué dificultades pueden aparecer y cómo pueden enfrentarse a ellas....

(Entrevista 22).

El CEADAC también ofrece a aquellas personas que han estado en el centro y que todavía no están preparadas para el empleo, pero si son aptas para recibir formación, su derivación a los Centros de Recuperación de Personas con Discapacidad Física (CRMF).

La Unidad de Personas con Daño Cerebral Adquirido **del Centro de Promoción de la Autonomía Personal de Bergondo** (A Coruña) dependiente también del IMSERSO cuenta con dos servicios dirigidos a la inserción laboral:

- Servicio de Formación y Capacitación Profesional que ofrece itinerarios formativos diseñados en funciones de las capacidades individuales de las personas usuarias del Centro. En concreto, el Centro ofrece cursos especializados a personas con DCA que son usuarias del mismo.

- Servicio de Integración Laboral que promueve prácticas en empresas con la finalidad de la integración laboral de personas con discapacidad, sensibilizando a la sociedad sobre las capacidades para el empleo de estas personas.

El objetivo básico de todos los centros, incluido el nuestro, es la formación para la inserción laboral, para lo cual contamos con diferentes cursos formativos, encuadrados en itinerarios formativos, de formación ocupacional, subvencionada en su totalidad por el Fondo Social Europeo, con cursos específicos para personas que tienen daño cerebral adquirido... Toda nuestra formación y las intervenciones que se hacen con los usuarios es transversal, dentro de un programa de atención individual con unos objetivos concretos y temporalizados... En este momento, el número de alumnos, de usuarios que tenemos en el centro con daño cerebral adquirido, son 54, y para que tengas una idea, en los cursos específicos para daño, tenemos 27 usuarios, integrados en cursos específicos, el resto está en los itinerarios formativos que tenemos en el centro....

(Entrevista 4).

Iniciativas del movimiento asociativo relacionadas con aspectos pre-laborales

Buena parte de las Asociaciones de DCA en España cuentan con servicios orientados a la preparación laboral. Para muchas personas con Daño Cerebral estos servicios constituyen en la práctica la única opción en el ámbito del apoyo especializado en los requerimientos de su inserción laboral. Entre las experiencias identificadas a través del trabajo de campo cualitativo destaca el **Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP) de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)**.

Este servicio se ofrece en el CEADAC desde 2010 y tiene como objetivo orientar y acompañar a personas con DCA en su proceso de “vuelta al entorno comunitario”. El valor de este servicio radica en su carácter individualizado y enfocado hacia el empleo y una supervisión a medio plazo.

Iniciativas de colaboración entre entidades

El DCA es un asunto social y comunitario con múltiples dimensiones que concierne

tanto a poderes públicos como a organizaciones privadas. No se trata de una problemática que quepa atender de una manera separada en su especialización, desarticulada de otros ámbitos y actores. En otras palabras, es un asunto transversal. Por ello las iniciativas de colaboración entre distintos agentes son necesarias y valiosas.

Acuerdo de colaboración ADACEN – ASPACE Navarra. Este acuerdo ha sido firmado en marzo de 2016 y tiene como objetivo aumentar el apoyo a las familias y realizar acciones formativas y de capacitación conjuntas dirigidas a los profesionales que trabajan en las dos organizaciones. Uno de los valores de este acuerdo es el impulso de actividades relacionadas con el empleo con apoyo.

Acompañamiento en la reinserción laboral de personas tras el daño cerebral sobrevenido a través del *coaching*. Tal como se define el servicio en la web de la Fundación Personas y Empresas:

“Se trata de un programa piloto llevado a cabo por la Fundación Personas y Empresas a través de un convenio con FEDACE y en colaboración con el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC). El objetivo del proyecto es facilitar la inserción laboral de las personas con Daño Cerebral Adquirido a través de sesiones individuales de *coaching*. Todas estas sesiones están dirigidas por profesionales del ámbito de los recursos humanos; y en ellas se trabaja la preparación a la búsqueda del trabajo: marca personal, currículum vitae, análisis de ofertas y preparación de entrevistas de trabajo. "Una de las primeras cosas que se plantean los pacientes que superan enfermedades graves tras un largo proceso, es reintegrarse al mundo laboral, bien regresando al trabajo que tenían o iniciando otro nuevo. Pero sucede con frecuencia que no es fácil la vuelta, porque las condiciones físicas/psicológicas no se lo permiten o porque el mercado de trabajo ha cambiado. De ahí que requieren ayuda para superar esa fase y poder integrarse en el ámbito laboral" comenta José Luis Rodríguez, Director de la Fundación Personas y Empresas y socio-director de Blc Coaching y Mentoring”.

4 Conclusiones y recomendaciones

El trabajo no sólo es dinero, sino que nos aporta relaciones, amistades y autoestima, y esas son las personas con las que hay que trabajar ahí para que consigan un puesto de trabajo. (Entrevista 10).

Quiero trabajar y luchar. No quiero ser un parásito, que vive de una pensión. No, yo quiero seguir formándome y trabajando, para tener una pensión buena cuando llegue mi jubilación. (Entrevista 6).

Aunque tengan una ayuda, es lo que te he comentado que ellos quieren sentirse útiles y quieren trabajar. (Entrevista 16).

Las fuentes bibliográficas que se han revisado en el marco de este trabajo han permitido conocer el conocimiento generado hasta ahora sobre investigación social en Daño Cerebral. Se ha realizado un acercamiento al estado de la cuestión en materia de diseño de modelos de atención al DCA, tanto en España como en países de nuestro entorno. Destaca el avance en materia de guías de práctica clínica para la fase aguda hospitalaria, sobre todo en relación con el ictus. Se han mostrado también proyectos y contribuciones en materia de rehabilitación post aguda, así como modelos con vocación transversal o genérica. En el ámbito internacional se señalan iniciativas que apuntan buenas prácticas en coordinación, versatilidad a diferentes públicos o situaciones, así como proyectos de revisión de la evidencia que buscan hallar consensos para mejorar el modelo/sistema de atención.

Respecto al acercamiento a las cuestiones relacionadas con el empleo, se constata la escasa investigación sobre este ámbito en España. Por otra parte, las experiencias internacionales destacan, en términos generales, la importancia de contar con una rehabilitación especializada y focalizada en la incorporación o reincorporación laboral; el compromiso de las personas con DCA respecto su situación laboral; la implicación de los empleadores y compañeros de trabajo, la posibilidad de contar con distintos apoyo comunitarios; los ajustes necesarios en el puesto; la puesta en marcha de estrategias compensatorias. Estas circunstancias son relevantes para garantizar la posibilidad de incorporarse o reincorporarse la vuelta al trabajo. Ahora bien, los estudios también

señalan la importancia de reconocer la situación individual de las personas y la severidad de las lesiones.

Uno de los objetivos de este estudio ha sido caracterizar a la población con daño cerebral adquirido (DCA) en España en edad laboral y su situación respecto a la formación y el acceso y retorno al empleo. Junto con el análisis de las fuentes estadísticas que ofrecían datos sobre esta cuestión, se ha aplicado una encuesta a 400 personas en esta circunstancia.

De acuerdo con la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) (INE, 2008), las personas con DCA en edad laboral en España ascendían, a 80.224 personas. El 60,2% de éstas era varón, un 38,9% era mujer. Más del 50% se encontraba entre los 45-59 años y el 62,1% de estos casos tiene como origen un ACV.

De acuerdo con la Base Estatal de personas con Discapacidad en España hasta el año 2012 han sido valoradas por los Equipos de Orientación y Valoración de la Discapacidad, para obtener el reconocimiento administrativo de la misma, 113.132 personas con DCA. De éstas, el 44,30% (50.114 personas) se encontraba en edad laboral. Los varones representan el 65,47% y las mujeres el 34,53% de esta población. Entre las personas valoradas con DCA en edad laboral el 89,1% cuenta con el certificado de discapacidad.

Según los datos obtenidos a través de la encuesta específica realizada para el presente trabajo, dirigida a personas con DCA en edad laboral, con una base muestral de 400 personas, el 46% de las personas con DCA tiene como origen de su lesión un accidente cerebrovascular (ACV), el 34,25% un traumatismo craneoencefálico (TCE), un 5,25% una anoxia y el 14,50% indica como origen de la lesión otras causas. Los datos de la muestra señalan que el 66,2% de las personas encuestadas tienen más de 3 años de lesión y el 33,8% se encuentran en las primeras fases del DCA. Los datos indican una mayor presencia de los varones que representan el 69,75%, frente al 30,25% de las mujeres. El promedio de edad se sitúa en los 46 años.

Conforme a los resultados de la encuesta, las limitaciones percibidas como más importantes entre las personas con DCA son, en primer lugar, la física/motora (80,75%) y la psíquica-cognitiva (77,50%), seguidas por las emocionales conductuales (48,50%).

Por otro lado, como consecuencia del daño cerebral, las personas con DCA señalan necesitar ayuda de manera frecuente para el transporte y desplazamientos en el

entorno (39%), la vida doméstica (37,75%), el aprendizaje y la aplicación del conocimiento (37%).

Respecto a la actividad económica, los resultados de la encuesta indican que el 42,86% de las personas con DCA se encuentra jubilada o prejubilada por incapacidad para trabajar; el **23,06% se encuentra buscando trabajo**, el **13,53% está trabajando** y un 8,27% se encuentra prejubilado o jubilado por razones de edad. No se observan diferencias importantes entre varones y mujeres respecto a la situación de actividad laboral (personas que están trabajando o buscan empleo).

La edad resulta un factor importante en la actividad. Así, el 61,97% de las personas de 16 a 32 años con DCA encuestadas se encuentran activas, mientras que sólo el 14,56% de las mayores de 50 años están trabajando o buscando empleo.

Se observa una **reducción sustancial de la tasa de actividad después de la lesión** que pasa del 71,73% al 36,59%, lo que supone una diferencia de 35 puntos porcentuales.

El **tipo de lesión** parece ser un condicionante de la actividad laboral. Así, se observa que las personas con daño cerebral traumático (TCE) mantienen una tasa de actividad más alta (45,52%) que los que han tenido otro tipo de lesión. Un motivo que puede explicar esta cuestión es la edad, dado que las personas con lesiones traumáticas son en promedio 10 años más jóvenes que quienes presentan otro tipo de lesiones.

La **irrupción del DCA** en la vida de las personas encuestadas ha supuesto que el **59,10% ya no trabaje ni busque empleo** y que un 18,21% se encuentre buscando empleo en una ocupación diferente. Por otra parte, el **72,54% señala haber encontrado dificultades extraordinarias para encontrar empleo** debido al daño cerebral. Esta dificultad se puede relacionar con los bajos porcentajes de personas que afirman haber recibido apoyos relacionados con su reinserción o readaptación profesional. En este sentido, sólo el 9,25% ha recibido información especializada; sólo el 12,75% ha contado con formación o cualificación para encontrar empleo y sólo un 1,25% ha accedido al servicio de empleo con apoyo.

En términos generales, se advierte una **precarización del empleo** y sus condiciones (menor cualificación, mayor temporalidad y tiempo parcial) después de la lesión en el caso de las personas que están trabajando. Respecto a las personas que están buscando trabajo los datos apuntan la falta o insuficiencia de ayuda especializada para encontrar empleo.

La mayoría de las personas con DCA que están desempleadas y no buscan trabajo indican como primera razón para no buscar trabajo cuestiones de salud relacionadas con el DCA.

Sobre el nivel de ingresos mensuales, se observa como principal tendencia un desplazamiento hacia estratos de **menor cuantía económica** al comparar la situación actual con la correspondiente al momento anterior a la lesión.

Según la encuesta, la mayoría de las personas con DCA en edad laboral percibe que su **calidad de vida se ha deteriorado a partir de la lesión**. Los aspectos donde señalan con un mayor deterioro son, en primer lugar la situación laboral, seguidos por el bienestar emocional y la situación económica.

Un elemento clave a la hora de caracterizar el perfil y posibilidad de itinerarios de inserción, se relaciona con el marco legal actual en relación con el reconocimiento de situaciones de incapacidad laboral y prestaciones. Si la persona percibe **algún tipo de prestación**, esta funciona como un elemento inhibitor del acercamiento al mercado de trabajo, bien “acomodamiento”, bien por “incompatibilidad” legal de pensión y actividad laboral.

Los resultados de la revisión bibliográfica y el trabajo de campo cualitativo, han confirmado que el inicio de una **rehabilitación ocupacional temprana** supone un factor de éxito, para una mejor reinserción laboral. Este cometido, como en general la inserción laboral de personas con DCA requiere un especial despliegue de recursos, dada la **variedad y severidad de las secuelas**, aunque la tendencia a la estabilidad de las mismas, permiten planificar las intervenciones en el medio y largo plazo.

La reinserción de la persona afectada por DCA **en empresa en la que la persona trabajaba antes** de la lesión, es una opción deseable, pero que debe ser evaluada con cuidado en los casos en los que la actividad a realizar no sea la misma que con anterioridad a la lesión.

Propuestas para la inserción laboral

- Iniciar la rehabilitación ocupacional en las primeras ocho semanas de lesión. De cara a la inserción laboral resultará importante recoger información sobre este dato.
- Habilitar controles especiales contra el riesgo de fracaso antes de la inserción, ya que se trata de poblaciones tendentes a no arriesgar. El acercamiento a la

actividad laboral de la población con DCA requiere una actitud positiva, pero realista.

- Proveer un despliegue de recursos amplio e interdisciplinar, para el regreso a la actividad laboral, incluyendo apoyos del entorno más cercano (familia, hogar).
- Priorizar el regreso a la empresa en la que se trabajó antes de la lesión, únicamente en los casos en los que la persona no lo interprete de manera negativa, como una pérdida de imagen o autoridad.
- Dimensionar la exigencia del puesto a las capacidades funcionales, en cuestiones relacionadas con tipo de puesto e intensidad de la actividad. En cualquier caso el acceso a la actividad deberá ser temprano y progresivo.
- En relación con lo anterior, habilitar resortes legales que faciliten un acercamiento “previo” a la actividad laboral, sin vincular contractualmente a la empresa, pero eliminando dificultades legales.

Poder hacer pequeñas pruebas prácticas, de tenerle en su puesto de trabajo un par de horas, 3 mañanas a la semana, son la supervisión probablemente o posiblemente de la persona que los está sustituyendo ahora, y ver de qué manera se pueden ir haciendo cargo de eso. Y ¿qué dificultades estás observando en tu puesto de trabajo? Vuelves al centro, me lo cuentas y trabajamos sobre eso, pero ya sobre una experiencia práctica. Pero claro, esto a nivel legal es imposible, porque si tú estás de baja, no puedes estar en tu puesto de trabajo. Con lo cual para la empresa es un riesgo, algunas empresas lo asumen, hacemos como una especie de documento que certifica que esa persona está haciendo rehabilitación aquí, y que va a ir solamente los Lunes y los Miércoles de 10 a 12, como prueba, como tarea de rehabilitación para insertarse en su puesto de trabajo en el futuro, y ellos aceptan que esté ahí, pero es un riesgo para ellos.
(Entrevista 22).

- Información y sensibilización del entorno laboral de la persona afectada, fundamentalmente en aquellos casos en los que el DCA supone afectación en el terreno cognitivo, emocional o del comportamiento.

Esto es difícil de encajar para las empresas, porque es algo más desconocido, no sabes como va a reaccionar, porque se confunde con que es un paciente psiquiátrico, o no se sabe muy bien, porque tenemos muy poca cultura de daño cerebral en España. (Entrevista 20).

- Normalizar la incorporación de afectados con DCA mediante sensibilización empresarial.

Normalmente las personas que han tenido, que yo he hecho seguimiento de experiencias laborales, principalmente han conseguido empleo a través de ETTs que ofertan trabajos para personas con discapacidad. (Entrevista 2).

5 Referencias bibliográficas

Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques (2007). *Ictus: Guia de Práctica Clínica*. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Barcelona.

http://www.scn.cat/docs/guies_protoc/GuiaPracticaClinicalctus2007.pdf

Agency for Clinical Innovation (2008). Acquired Brain Injury Rehabilitation Service Delivery Project. Developing a Model of Care for Rural and Remote NSW. Chatswood, Australia.

http://www.aci.health.nsw.gov.au/_data/assets/pdf_file/0006/159792/aciabi_rural_remote.pdf

Australian Institute of Health and Welfare (2007). Disability in Australia: acquired brain injury. Bulletin no. 55. Cat no. AUS 96. Canberra: AIHW.

<http://www.aihw.gov.au/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=6442453666>

Bascones, L.M., Quezada, M.Y. (2006): *Daño cerebral sobrevenido en Castilla-La Mancha. Realidad sociosanitaria, desafíos de apoyo e integración comunitaria*. Toledo, Fundación Socio-Sanitaria de Castilla-La Mancha por la Integración Socio-Laboral del Enfermo Mental.

Brain Injury Australia (2008). Submission to National Mental Health And Disability Employment Strategy (June, 2008).

Bombín González, I. (coord.) (2013). *Guía Clínica de Neuro-Rehabilitación en Daño Cerebral Adquirido*. Fundación Reintegra.

http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/233_11idi.pdf

Comité de Seguimiento y Evaluación (2013). Evaluación de la Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud. *Ministerio de Sanidad, Políticas Social e Igualdad*.

<http://www.saludcantabria.es/uploads/pdf/noticias/Punto%2011-%20Evaluacion%20Estrategia%20en%20Ictus%20del%20SNS%202013.pdf>

Coole C. Radford K. Grant M, Terry J. (2013). Returning to work after stroke: perspectives of employer stakeholders, a qualitative study. *J Occup Rehabil* DOI 10.1007/s10926-012-9401-1.

Cullen, Nora et al. (2013). "Efficacy and Models of Care Following an Acquired Brain Injury" (Updated August 2013) *Evidence-Based Review of Moderate to Severe Acquired Brain Injury*. <http://www.abiebr.com/sites/default/files/modules/Module%203-Efficacy%20and%20Models%20of%20Care%20Following%20an%20ABI-V9-2013.pdf>

Dale Margolin Cecka, Portia L. Cole and Fatima M. Smith (2012). Persons Affected by Traumatic Brain Injury in the Workplace: Implications for Employee Assistance Programs, 27 J. Workplace Behav. Health 227.

Defensor del Pueblo (2006): Daño Cerebral Sobvenido en España: un Acercamiento Epidemiológico y Sociosanitario. Informe monográfico. Madrid. Defensor del Pueblo. http://www.defensordelpueblo.es/es/Documentacion/Publicaciones/monografico/contenido_1261583638019.html

Different Strokes (2015). *Work After Stroke*. Different Strokes UK <http://www.differentstrokes.co.uk/content/helpingyou/adults/Work%20after%20stroke/1.%20Work%20After%20Stroke%20-%20Stroke%20Survivors.pdf>

Garibi J, Aginaga JR, Arrese-Igor A, Barbero E, Capapé S, Carbayo G, Catalán G, Corral E, Echevarria E, González S, Ibarguren K, Iraola B, Iruretagoyena ML, López de Argumedo M, Moles L, Pascual R, Pomposo I, Sáez ML. “Guía de práctica clínica sobre el manejo del traumatismo craneoencefálico en el ámbito extra e intrahospitalario de la CAPV”. Osakidetza. GPC 2007/2. Vitoria-Gasteiz. http://www9.euskadi.net/sanidad/osteba/datos/gpc_07-2.pdf

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria (2009). *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria*. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid. Guías de Práctica Clínica en el SNS. www.guiasalud.es/GPC/GPC_466_Ictus_AP_Lain_Entr_compl.pdf

Headway (2012). *Rehabilitation following Acquired Brain Injury. A Headway Review of Guidelines and Evidence*. http://www.headway.ie/download/pdf/rehabilitation_review.pdf

Health and Social Care Board (2009a). *Acquired Brain Injury Inpatient Care Pathway: Neurorehabilitation*. Minister for Health. Northern Ireland. <http://www.hscboard.hscni.net/RABIIG/Pathways/002%20Acquired%20Brain%20Injury%20Inpatient%20Care%20Pathway%20Neurorehabilitation%20-%20PDF%201MB.pdf>

Health and Social Care Board (2009b). *Acquired Brain Injury Pathway for Children & Young People*. Minister for Health. Northern Ireland. <http://www.hscboard.hscni.net/RABIIG/Pathways/004%20Acquired%20Brain%20Injury%20Pathway%20-%20Children%20and%20Young%20People%20-%20PDF%201MB.pdf>

Imsero (2007a). Modelo de atención al DCA. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid. http://www.imsero.es/imsero_01/documentacion/publicaciones/colecciones/coleccion_documentos/serie_documentos_tecnicos/IM_031216

Imsero (2007b). Modelo de Centro de Día para personas con Daño Cerebral Adquirido. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.
<http://www.dependencia.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/21014danocerebral.pdf>

Job Accommodation Network (JAN) (2013). *Employees with Brain Injuries. Accommodation and Compliance Series*. The Office of Disability Employment Policy, U.S. Department of Labor

Luna-Lario P, Blanco-Beregaña M, Tirapu-Ustárrroz J, Ojeda N, Mata-Pastor I (2013). Trayectoria laboral, discapacidad y dependencia tras daño cerebral adquirido: estudio prospectivo en los años siguientes a la lesión cerebral. *Rev Neurol*. 57: 241-50.

Man, D. W. K., Poon, W. S., & Lam, C. (2013). The effectiveness of artificial intelligent 3-D virtual reality vocational problem-solving training in enhancing employment opportunities for people with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 27, 1016-1025. doi: 10.3109/02699052.2013.794969

Matías-Guiu, J. (coord.) (2009). Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud. Estrategia aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 26 de noviembre de 2008. Ministerio de Sanidad y Política Social.
<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EstrategiaIctusSNS.pdf>

Mayo Clinic. (2011). *Understanding Brain Injury: A Guide for Employers*. Ed. Minnesota Department of Economic Security, the National Institute for Disability and Rehabilitation Research and Mayo Foundation.

Muñoz Céspedes, Juan Manuel (2002). *Evaluación e integración laboral de personas afectadas por daño cerebral traumático*. Majadahonda (Madrid). FREMAP

Pathways and Protocols Working Group (2008). *Care and Support Pathways for People with an Acquired Brain Injury. Referral and Service Options in NSW*. Steering Committee for the Interagency Agreement on the Care and Support Pathways for People with an ABI. Ageing, Disability and Home Care, NSW Health, Housing NSW and the Lifetime Care and Support Authority (LTCS).
<http://www.adhc.nsw.gov.au/data/assets/file/0007/237751/ADHC-ABIPathways-R10.pdf>

Phillips, Julie (2013) Return to work after traumatic brain injury: a cohort comparison study and feasibility economic analysis. PhD thesis, University of Nottingham
http://eprints.nottingham.ac.uk/13752/1/Thesis_printed_version_2.11.13.pdf

Twamley, E. W., Jak, A. J., Dean, C. D., Bondi, M. W., Lohr, J. B. (2014). Cognitive symptom management and rehabilitation therapy (CogSMART) for veterans with

traumatic brain injury: Pilot randomized controlled trial. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 51(1), 59-70.

Radford (et al) (2013) Return to work after traumatic brain injury: cohort comparison and economic evaluation. *Brain Injury*. March <https://goo.gl/3neiZx>

REAL DECRETO 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo.

SHAMES J (et al) (2007). Return to work following traumatic brain injury: Trends and challenges. *Disability and Rehabilitation*. September; 29(17): 1387-1395
<http://www.laduca.co.nz/Downloads/Return%20to%20Work%20following%20TBI.pdf>

Van Velzen JM, Van Bennekom CAM, Edelaar MJA, Sluiter JK, Frings Dresen MHW. How many people return to work after acquired brain injury?: a systematic review. *Brain Inj* 2009; 23: 473-88.

Weinberger, J (et al) (2009). *Returning to Work After Brain Injury A Strategy Guide for Job Coaches*. Brain Injury Association of New Jersey.
<http://www.dhmd.state.md.us/mha/Documents/Compensatory%20Strategy%20Guide.pdf>

ANEXO: Cuestionario (Encuesta)

Cuestionario para la persona con daño cerebral (o informante)

ATENCIÓN: antes de completar el cuestionario, lea las siguientes INSTRUCCIONES:

- Marque con **X** la opción que mejor refleje la situación y/u opinión respecto a cada una de las preguntas.
- Anote las respuestas de la manera más **precisa** posible.
- **Sólo puede marcar una opción en cada pregunta**, a no ser que se le indique lo contrario.
- **Deje en blanco las preguntas que no pueda o no desee contestar.**
- Utilizaremos las siglas **DCA** para referirnos al **Daño Cerebral Adquirido**

Siempre que sea posible, **solicitamos que sea la propia persona con daño cerebral quien responda el cuestionario, con los apoyos necesarios de acuerdo con su grado de autonomía. En el caso excepcional de que el informante sea un familiar o un/a asistente, ha de responder de acuerdo con los datos de la persona con daño cerebral.** Recuerde que **todas las preguntas**, salvo que se especifique lo contrario, **se refieren a la persona con daño cerebral, no a sus familiares.** La participación en este estudio es **anónima y confidencial.** Los datos personales no serán grabados y los cuestionarios, una vez grabados, serán destruidos. Muchas gracias, su participación es muy importante.

A) DATOS DE LA PERSONA QUE CONTESTA EL CUESTIONARIO

P.1. Por favor, indique qué persona contesta el cuestionario:

- | | |
|--|--------------------------|
| 1. La persona con daño cerebral por sus propios medios | <input type="checkbox"/> |
| 2. La persona con daño cerebral con apoyo de un asistente | <input type="checkbox"/> |
| 3. Un informante (familiar, asistente personal, tutor, etc.) | <input type="checkbox"/> |

B) DATOS PERSONALES. *(recuerde: las preguntas se refieren exclusivamente a la persona con daño cerebral).*

P.2. Edad: ____ (años)

P.3. Sexo: 1. Mujer 2. Varón

P.4. Localidad y provincia: _____

P.5. Nacionalidad

- | | |
|-----------------------------|--------------------------|
| 1. Española | <input type="checkbox"/> |
| 2. Otra. Especifique: _____ | <input type="checkbox"/> |

P.6. ¿Qué tipo de daño ha tenido?

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. Traumatismo craneoencefálico (fractura de cráneo, golpe en cabeza, contusión en cabeza...) | <input type="checkbox"/> |
| 2. Accidente cerebrovascular (ictus, derrame cerebral, aneurisma) | <input type="checkbox"/> |
| 3. Anoxia (por parada cardiorrespiratoria) | <input type="checkbox"/> |
| 4. Otros _____ | <input type="checkbox"/> |

P.6.1. Por favor indique la fecha en que se produjo la lesión: _____

P.7. ¿Cuál fue la causa de la lesión?

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. Atropello (de coche o moto) | <input type="checkbox"/> |
| 2. Accidente de tráfico (como ocupante o conductor) | <input type="checkbox"/> |
| 3. Accidente laboral | <input type="checkbox"/> |
| 4. Accidente deportivo o de ocio | <input type="checkbox"/> |
| 5. Trastorno cerebrovascular (ictus, derrame cerebral, aneurisma) | <input type="checkbox"/> |
| 6. Tumor | <input type="checkbox"/> |
| 7. Infección | <input type="checkbox"/> |
| 8. Otra causa _____ | <input type="checkbox"/> |

P.8. A consecuencia del daño cerebral, ¿se encuentra en estado de mínima conciencia?

- | | |
|-------|--------------------------|
| 1. Sí | <input type="checkbox"/> |
| 2. No | <input type="checkbox"/> |

P.9. ¿Cuánto tiempo estuvo hospitalizado tras la lesión?

- | | |
|---------------------|--------------------------|
| 1. Menos de 3 meses | <input type="checkbox"/> |
| 2. De 3 a 6 meses | <input type="checkbox"/> |
| 3. Más de 6 meses | <input type="checkbox"/> |

P.10. Por favor indique el tiempo que ha transcurrido desde el alta hospitalaria hasta hoy: _____ Meses

P.11. ¿Recibió algún tipo de información sobre el DCA y sus consecuencias, tras el alta hospitalaria?

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. Sí, en el hospital | <input type="checkbox"/> |
| 2. Sí, en otros servicios públicos | <input type="checkbox"/> |
| 3. Sí, en una ONG | <input type="checkbox"/> |
| 4. Sí, en una institución privada | <input type="checkbox"/> |
| 5. Sí en otros medios. Especificar: _____ | <input type="checkbox"/> |
| 6. No (pase a 13) | <input type="checkbox"/> |

P.12. Valore de 0 a 10 la información que recibió (en el hospital u otras instituciones) sobre el DCA y los recursos existentes tras la lesión (donde 0 es la valoración mínima y 10 la máxima valoración).

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

P.13. ¿Recibe o recibió rehabilitación tras el alta hospitalaria?

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. Sí, la recibo en la actualidad (<i>pase a la siguiente pregunta</i>) | <input type="checkbox"/> |
| 2. Sí, la recibí aunque ahora ya no (<i>pase a P.19</i>) | <input type="checkbox"/> |
| 3. No (<i>pase a la P.21</i>) | <input type="checkbox"/> |

P.14. ¿Cuánto tiempo tuvo que esperar entre el alta hospitalaria y el acceso al servicio de rehabilitación? (*marque 0 si no hubo espera*) _____ Meses.

P.15. Marque los servicios de rehabilitación que recibe en la actualidad. (*puede marcar varias*)

- | | |
|-------------------------|--------------------------|
| 1. Médico rehabilitador | <input type="checkbox"/> |
| 2. Neurólogo | <input type="checkbox"/> |
| 3. Médico de Guardia | <input type="checkbox"/> |
| 4. Enfermería | <input type="checkbox"/> |
| 5. Fisioterapia | <input type="checkbox"/> |

- | | |
|-------------------------------|--------------------------|
| 6. Logopeda | <input type="checkbox"/> |
| 7. Readaptación laboral | |
| 8. Terapia ocupacional | <input type="checkbox"/> |
| 9. Neuropsicología | <input type="checkbox"/> |
| 10. Trabajo Social | <input type="checkbox"/> |
| 11. Psiquiatría | <input type="checkbox"/> |
| 12. Otros. Especificar: _____ | <input type="checkbox"/> |

P.16. Indique el lugar en el que recibe rehabilitación.

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. Centro especializado en DCA | <input type="checkbox"/> |
| 2. Centro ambulatorio u hospital de día | <input type="checkbox"/> |
| 3. Asociaciones | <input type="checkbox"/> |
| 4. Otros. Especificar: _____ | <input type="checkbox"/> |

P.17. Señale cómo se financia este tratamiento (puede marcar varias).

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. Seguridad Social | <input type="checkbox"/> |
| 2. Mutua | <input type="checkbox"/> |
| 3. Privada (pagada por la personas con daño cerebral) | <input type="checkbox"/> |
| 4. Otros. Especificar: _____ | <input type="checkbox"/> |

P.18. ¿Debe desplazarse fuera de su localidad de residencia para recibir rehabilitación?

- | | |
|-------|--------------------------|
| 1. Sí | <input type="checkbox"/> |
| 2. No | <input type="checkbox"/> |

P.19. Indique la duración prescrita para su tratamiento de rehabilitación _____ (meses).

P.20. Valore de 0 a 10 el grado de satisfacción con la rehabilitación que recibe o ha recibido tras el alta hospitalaria (donde 0 es la valoración mínima y 10 la máxima valoración).

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

P.21. ¿Cuáles de las siguientes áreas han quedado afectadas a consecuencia del daño cerebral? (puede marcar varias).

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. Física/motora (desplazamiento, habla. etc.) | <input type="checkbox"/> |
| 2. Psíquica-cognitiva (memoria, concentración, lenguaje, etc.) | <input type="checkbox"/> |
| 3. Emocional-conductual (ansiedad, depresión, conducta, etc.) | <input type="checkbox"/> |
| 4. Orgánica (control de esfínteres, problemas vasculares, digestivos, etc.) | <input type="checkbox"/> |
| 5. Vista | <input type="checkbox"/> |
| 6. Oído | <input type="checkbox"/> |
| 7. Falta de sensibilidad (calor/frío) | <input type="checkbox"/> |
| 8. Dolor | <input type="checkbox"/> |
| 9. Otras (indique cuáles: _____) | <input type="checkbox"/> |

P.22. Por favor, indique aquellas actividades para las que necesita ayuda frecuentemente, como consecuencia del daño cerebral. (puede marcar varias)

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. Movilidad (cambiar postura, mantener posición del cuerpo, desplazarse) | <input type="checkbox"/> |
| 2. Comunicación (hablar, conversar, entender mensajes, ...) | <input type="checkbox"/> |
| 3. Aprendizaje y aplicación del conocimiento (estudiar, leer, mantener la atención) | <input type="checkbox"/> |

4. Autocuidado (Asearse, vestirse, ...)	<input type="checkbox"/>
5. Vida doméstica (cocinar, limpiar, ...)	<input type="checkbox"/>
6. Interacciones y relaciones personales (hacer amigos, relaciones, ...)	<input type="checkbox"/>
7. Transportes y desplazamientos en el entorno	<input type="checkbox"/>
8. Actividad educativa o laboral	<input type="checkbox"/>
9. Ocio y tiempo libre	<input type="checkbox"/>

C) APOYOS Y ASISTENCIA PERSONAL, AYUDAS TÉCNICAS Y PRESTACIONES: a continuación, indique con qué productos de apoyo cuenta actualmente y cómo ha accedido a ellos:

(recuerde que las preguntas se refieren exclusivamente a la persona con daño cerebral).

P.23. ¿Podría señalar las características del entorno residencial en el que vive actualmente?

1. En domicilio particular, de forma independiente (solo, con pareja, etc.)	<input type="checkbox"/>
2. En domicilio particular, con personas a cargo (hijos, etc.)	<input type="checkbox"/>
3. En domicilio particular, a cargo de otras personas (padres, etc.)	<input type="checkbox"/>
4. En piso tutelado o con apoyos	<input type="checkbox"/>
5. En residencia	<input type="checkbox"/>
6. Otros (especifique): _____	<input type="checkbox"/>

P.24. ¿Cuántas personas viven en la actualidad en el hogar en que reside? _____

P.25. Indique los productos de apoyo que utiliza con más frecuencia en su vida diaria (productos sanitarios, aprendizaje, desplazamiento, transferencia corporal, adaptaciones, comunicación, etc.). *(puede marcar varias).*

1. Bipedestadores	<input type="checkbox"/>
2. Cojines especiales (para la cama, sillas de ruedas, inodoro..)	<input type="checkbox"/>
3. Colchones especiales o sobrecolchones	<input type="checkbox"/>
4. Asientos especiales	<input type="checkbox"/>
5. Cama articulada y/o especial	<input type="checkbox"/>
6. Bastones/andadores/muletas	<input type="checkbox"/>
7. Sillas de ruedas	<input type="checkbox"/>
8. Grúas	<input type="checkbox"/>
9. Adaptaciones para el coche	<input type="checkbox"/>
10. Plataformas elevadoras, rampas	<input type="checkbox"/>
11. Barras de apoyo y/o agarraderas	<input type="checkbox"/>
12. Ajustes para abrir y cerrar puertas o ventanas	<input type="checkbox"/>
13. Útiles para vestirse y desvestirse (calzadores, abrochabotones, ganchos...)	<input type="checkbox"/>
14. Productos de apoyo para limpieza de la casa	<input type="checkbox"/>
15. Productos de apoyo para preparar comidas	<input type="checkbox"/>
16. Mecanismos para la dispensación de alimentos, menaje adaptado	<input type="checkbox"/>
17. Teléfono adaptado	<input type="checkbox"/>
18. Equipos informáticos adaptados (ratón, teclado, pantalla..)	<input type="checkbox"/>
19. Productos para sujetar bolígrafos/lápices	<input type="checkbox"/>
20. Mobiliario adaptado en el lugar de trabajo	<input type="checkbox"/>
21. Otros. Especificar: _____	<input type="checkbox"/>

P.25.1. Aproximadamente, ¿cuánto dinero gasta usted al año por el uso de estas ayudas técnicas? _____
EUROS/AÑO.

P.25.2. ¿Qué porcentaje aproximado de esos gastos está cubierto por la administración pública? _____ %
CUBIERTO POR LA ADMINISTRACIÓN.

P.25.3. Indicar los productos para los que no tiene financiación:

P.26. ¿Considera que los productos de apoyo / ayudas técnicas que utiliza actualmente para la vida diaria satisfacen sus necesidades?

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. Sí, satisfacen todas mis necesidades | <input type="checkbox"/> |
| 2. No satisfacen todas mis necesidades | <input type="checkbox"/> |
| 3. No dispongo de productos de apoyo, aunque los necesito | <input type="checkbox"/> |
| 4. No necesito productos de apoyo | <input type="checkbox"/> |

P.27. Marque las personas de las que recibe apoyo en su vida diaria con mayor frecuencia (si no necesita apoyo, no marque ninguna y vaya a la pregunta 28).

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. Familiares residentes en el hogar | <input type="checkbox"/> |
| 2. Familiares no residentes en el hogar | <input type="checkbox"/> |
| 3. Profesional del ámbito social y/o sanitario (fisioterapeuta, psicólogo, etc.) | <input type="checkbox"/> |
| 4. Profesional no especializado (asistente personal, auxiliar enfermería, empleado/a hogar, etc.) | <input type="checkbox"/> |
| 5. Un/a allegado/a, vecino o amigo | <input type="checkbox"/> |
| 6. Una persona mediante labor voluntaria | <input type="checkbox"/> |

P.27.1. Señale el número total de horas de apoyo o asistencia personal que tiene al día: horas.

P.27.2. La persona que principalmente le presta apoyo o asistencia personal es: Mujer Varón

P.27.3. La edad de la persona que principalmente le presta ese apoyo es de: ____ (años).

P.28. ¿Posee certificado de discapacidad? (conocido anteriormente como de minusvalía).

- | | | |
|---|--------------------------|------------------|
| 1. Sí. (Indique más abajo el porcentaje) | <input type="checkbox"/> | |
| 2. No, lo he solicitado pero está en proceso de tramitación | <input type="checkbox"/> | (pase a la P.30) |
| 3. No, lo he solicitado pero me lo han denegado. | <input type="checkbox"/> | (pase a la P.30) |
| 4. No lo he solicitado | <input type="checkbox"/> | (pase a la P.30) |
| 5. NS/NC | <input type="checkbox"/> | (pase a la P.30) |

P.29. ¿Qué grado de DISCAPACIDAD tiene valorado en su certificado oficial? _____ %

P.30. ¿Ha tramitado, si procede, la valoración del grado de dependencia?

- | | | |
|--|--------------------------|------------------|
| 1. Sí, ya dispongo de la valoración | <input type="checkbox"/> | |
| 2. La he solicitado, pero está en proceso de tramitación | <input type="checkbox"/> | (pase a la P.31) |
| 3. No la he solicitado, pero tengo intención de hacerlo | <input type="checkbox"/> | (pase a la P31) |
| 4. No tengo intención de solicitarla | <input type="checkbox"/> | (pase a la P31) |

P.30.1. ¿En qué grado y nivel ha sido valorada su dependencia?

- | | |
|---------------------------------|--------------------------|
| 1. Moderada (Grado I) | <input type="checkbox"/> |
| 2. Severa (Grado II) | <input type="checkbox"/> |
| 3. Gran dependencia (Grado III) | <input type="checkbox"/> |

P.30.2. Especifique el principal servicio o prestación que recibe a cargo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD): (marque todas las que correspondan).

- | | |
|--|--------------------------|
| 1. Aún no he recibido ningún servicio a cargo del SAAD | <input type="checkbox"/> |
| 2. Servicio de prevención de las situaciones de dependencia | <input type="checkbox"/> |
| 3. Servicio de promoción de la autonomía personal | <input type="checkbox"/> |
| 4. Servicio de Teleasistencia | <input type="checkbox"/> |
| 5. Servicio de Ayuda a Domicilio | <input type="checkbox"/> |
| 6. Servicio de Centro de Día o Centro de Noche | <input type="checkbox"/> |
| 7. Servicio Residencial | <input type="checkbox"/> |
| 8. Prestación económica vinculada al servicio | <input type="checkbox"/> |
| 9. Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales | <input type="checkbox"/> |
| 10. Prestación económica de asistencia personal | <input type="checkbox"/> |
| 11. Otros. Especificar: _____ | <input type="checkbox"/> |

D) ATENCIÓN SANITARIA (Recuerde que las preguntas se refieren exclusivamente a la persona con daño cerebral).

P.31. ¿Ha recibido durante el último año alguno de los siguientes servicios? (Marque los que corresponda).

- | | |
|--|--------------------------|
| 1. Cuidados médicos y/o de enfermería | <input type="checkbox"/> |
| 2. Rehabilitación funcional (fisioterapia) | <input type="checkbox"/> |
| 3. Terapia ocupacional | <input type="checkbox"/> |
| 4. Rehabilitación del lenguaje/ Logopedia | <input type="checkbox"/> |
| 5. Atención psicológica y/o salud mental | <input type="checkbox"/> |
| 6. Rehabilitación Neuropsicológica | <input type="checkbox"/> |
| 7. Asistencia psicosocial a familiares | <input type="checkbox"/> |
| 8. Otros. Especificar: _____ | <input type="checkbox"/> |
| 9. Ninguno | <input type="checkbox"/> |

(Si ha marcado Ninguno, pase a la pregunta 32)

P.31.1. Por favor, marque el tipo de financiación mayoritario de los anteriores servicios:

- | | |
|--|--------------------------|
| 1. Seguridad Social | <input type="checkbox"/> |
| 2. Mutua | <input type="checkbox"/> |
| 3. Privada (pagada por la persona con daño cerebral) | <input type="checkbox"/> |

P.32. ¿Está satisfecho con la atención sanitaria que recibe?

- | | |
|-------|--------------------------|
| 1. Sí | <input type="checkbox"/> |
| 2. No | <input type="checkbox"/> |

P.33. ¿Por qué? _____

E) RELACIÓN CON LA ACTIVIDAD ECONÓMICA Y NIVEL DE INGRESOS/GASTOS *(Recuerde que las preguntas se refieren exclusivamente a la persona con daño cerebral).*

P.34. Por favor, señale la actividad principal que desempeña actualmente y la que desempeñaba con anterioridad al daño cerebral.

	Actualmente	Actividad antes del DCA
1. Trabajando	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. En desempleo, busca trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. En desempleo, no busca trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Estudiando	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Realiza principalmente labores del hogar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Jubilado o pre-jubilado por edad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Jubilado o pre-jubilado por incapacidad para trabajar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Otros (especifique): _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P.35. Debido a la aparición o agravamiento de su DCA, ¿ha tenido que modificar su ocupación?

1. Ya no trabaja ni busca empleo	<input type="checkbox"/>
2. Busca empleo en una ocupación diferente	<input type="checkbox"/>
3. Busca empleo en su misma ocupación anterior	<input type="checkbox"/>
4. Trabaja en una ocupación diferente	<input type="checkbox"/>
5. Trabaja en su misma ocupación anterior	<input type="checkbox"/>
6. Otros (especifique): _____	<input type="checkbox"/>

P.36. Como consecuencia del DCA, ¿encuentra o ha encontrado dificultades extraordinarias para encontrar empleo?

1. Sí	<input type="checkbox"/>
2. No	<input type="checkbox"/>

P.37. ¿Ha recibido alguno de los siguientes apoyos para su re-inserción o re-adaptación profesional?

1. Información especializada	<input type="checkbox"/>
2. Formación o cualificación	<input type="checkbox"/>
3. Ayuda para encontrar un empleo	<input type="checkbox"/>
4. Apoyos o adaptaciones en el puesto de trabajo	<input type="checkbox"/>
5. Itinerarios de inserción profesional	<input type="checkbox"/>
6. Empleo con Apoyo	<input type="checkbox"/>

(A los que Trabajan) *(Si no trabaja, pase a la pregunta 45).*

P.38. ¿Cuánto tiempo lleva en su empleo actual? _____ (Meses).

P.39. ¿En qué tipo de empresa trabaja?

	Actualmente	Actividad antes del DCA
1. Administración pública (funcionario)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Empresa privada (por cuenta ajena)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Autónomo / Por cuenta propia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Otros (especifique)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P.40. ¿Qué tipo de contrato tiene?

	Actualmente	Actividad antes del DCA
1. Indefinido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Temporal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Trabajo sin contrato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Otros (especifique) _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P.41. ¿Qué tipo de jornada tiene?

	Actualmente	Actividad antes del DCA
1. Completa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Parcial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Por horas, no especificadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Otras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P.42. ¿Qué tipo de trabajo realiza?

	Actualmente	Actividad antes del DCA
1. No cualificado (no requiere formación)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Poco o semi-cualificado (requiere formación básica)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Cualificado (requiere titulación específica)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P.43. ¿Dispone de las ayudas técnicas o apoyos personales que cree necesarios para su actividad laboral?

1. Sí, tengo suficientes apoyos	<input type="checkbox"/>
2. Tengo apoyos, aunque no son suficientes	<input type="checkbox"/>
3. No tengo ayudas técnicas ni apoyos personales, aunque los necesito	<input type="checkbox"/>
4. No necesito ayudas técnicas ni apoyos personales en mi actividad laboral	<input type="checkbox"/>

P.43.1. Explique por qué: _____

P.44. En su actividad laboral actual, ¿se ha beneficiado de alguna de las siguientes medidas para el empleo de las personas con discapacidad?

1. Cuota de reserva para personas con discapacidad	<input type="checkbox"/>
2. Trabajo en empleo protegido (Centro Especial de Empleo)	<input type="checkbox"/>
3. Incentivos a la contratación	<input type="checkbox"/>
4. Empleo con Apoyo	<input type="checkbox"/>
5. Información, orientación personalizada	<input type="checkbox"/>

(Después de haber marcado en la pregunta 44, pase a la pregunta 45)

(A los que buscan empleo) (Si no busca empleo, pase a la pregunta 47)

P.45. ¿Cuánto tiempo lleva sin empleo?: _____ (meses)

P.46. Dada su situación actual, ¿Cree que tiene ayuda (especializada en DCA) suficiente para encontrar un empleo?

1. Sí, tengo suficiente ayuda especializada	<input type="checkbox"/>
2. Tengo ayuda especializada, aunque no suficiente	<input type="checkbox"/>
3. No tengo ayuda especializada, aunque la necesito	<input type="checkbox"/>

4. No necesito ayuda especializada para encontrar un empleo

P.46.1. Explique por qué: _____

(Después de haber contestado a la pregunta 46.1, pase a la pregunta 48).

(A los que no buscan empleo)

P.47. ¿Por qué no busca empleo?

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. Por edad | <input type="checkbox"/> |
| 2. Por razones de salud relacionadas con el DCA | <input type="checkbox"/> |
| 3. Por otras razones de salud | <input type="checkbox"/> |
| 4. Por atender responsabilidades familiares o del hogar | <input type="checkbox"/> |
| 5. Por su propia voluntad | <input type="checkbox"/> |
| 6. No encuentra, no le dan la oportunidad, se cansó de buscar | <input type="checkbox"/> |
| 7. Otras (especifique) _____ | <input type="checkbox"/> |

(Todos)

P.48. ¿Cuáles son sus ingresos mensuales netos aproximados? (incluyendo todas las fuentes de ingresos posibles: trabajo, pensiones, otras) (se refiere a ingresos de la persona con DCA, exclusivamente).

Actualmente: _____ **Antes del DCA:** _____

P.49. ¿Percibe ingresos alguna otra persona de su núcleo familiar?

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. Sí (pase a la siguiente pregunta) | <input type="checkbox"/> |
| 2. No (traslade datos de la P48 a la P50 y pase a la P51) | <input type="checkbox"/> |

P.50. ¿Cuáles son los ingresos mensuales netos aproximados en su hogar? (se refiere al conjunto de ingresos de todos los miembros del núcleo familiar).

Actualmente: _____ **Antes del DCA:** _____

P.51. ¿Qué porcentaje de los ingresos del núcleo familiar (del total de ingresos del hogar) se destinan por término medio, a gastos relacionados con la atención por DCA (incluyendo tratamientos, especialidades, fármacos, transporte, suministros, equipamiento, etc.)?

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. Menos del 10% de los ingresos anuales | <input type="checkbox"/> |
| 2. Entre el 10 y el 25% de los ingresos anuales | <input type="checkbox"/> |
| 3. Entre el 25 y el 50% de los ingresos anuales | <input type="checkbox"/> |
| 4. Más del 50% de los ingresos anuales | <input type="checkbox"/> |

F) EXISTENCIA Y USO DE LOS RECURSOS DE SU ENTORNO *(recuerde que las preguntas se refieren exclusivamente a la persona con daño cerebral). (puede marcar varias).*

P.52. Señale cuáles de los siguientes recursos adaptados a las necesidades específicas del DCA existen en su localidad o en otra próxima?:

- | | |
|----------------------------|--------------------------|
| 1. Servicios Residenciales | <input type="checkbox"/> |
|----------------------------|--------------------------|

- 2. Servicios de Centro de Día
- 3. Servicios de empleo
- 4. Actividad ocupacional
- 5. Servicios de respiro familiar
- 6. Servicio de Ayuda a domicilio
- 7. Teleasistencia
- 8. Centros y servicios sanitarios
- 9. Rehabilitación
- 10. Actividades culturales, recreativas y de ocio y tiempo libre
- 11. Instalaciones Deportivas
- 12. Transporte público
- 13. Centros de nuevas tecnologías y acceso a Internet
- 14. Otros recursos. Especificar: _____

P.53. ¿Echa en falta algún recurso o servicio adaptado en su ciudad?

- 1. Sí
- 3. No (pase a la P.54)

P.53.1. Especifique cuál o cuáles: _____

G) INCLUSIÓN SOCIAL (Recuerde: las preguntas se refieren exclusivamente a la persona con daño cerebral).

P.54. Por favor, sobre los siguientes aspectos, indique si han cambiado a peor, no han cambiado o han cambiado a mejor (marcar una única opción para cada ítem).

	Ha cambiado a peor	No ha cambiado	Ha cambiado a mejor
1. Situación laboral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Bienestar emocional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Relaciones familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Situación económica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Actividades de ocio y tiempo libre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Vivienda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Relaciones de pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Relaciones sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Estado de salud físico general	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P.55. ¿Es miembro de alguna asociación de personas con daño cerebral?

- 1. Sí
- 2. No (pase a la P.56)

P.55.1. Especifique cuál o cuáles: _____

P.56. En términos generales, ¿puede considerarse usted discriminado/a por motivo de su daño cerebral?

- 1. No, nunca
- 2. Alguna vez
- 3. A menudo

4. Continuamente

P.57. Indique las áreas en las que se ha sentido discriminado por causa de su daño cerebral (puede marcar varias).

- | | |
|--|--------------------------|
| 1. En la atención sanitaria | <input type="checkbox"/> |
| 2. En servicios especializados de apoyo (asociaciones, centros de atención,...) | <input type="checkbox"/> |
| 3. En la escuela, colegio, ámbito escolar o formativo | <input type="checkbox"/> |
| 4. Para encontrar un empleo | <input type="checkbox"/> |
| 5. En el puesto de trabajo | <input type="checkbox"/> |
| 6. Transporte y desplazamientos | <input type="checkbox"/> |
| 7. Para acceder a edificios/ barreras arquitectónicas | <input type="checkbox"/> |
| 8. Para acceder a medios de comunicación | <input type="checkbox"/> |
| 9. Para acceder a Internet | <input type="checkbox"/> |
| 10. Para hacer actividades de ocio, divertirme | <input type="checkbox"/> |
| 11. Para participar en actividades culturales (museos, conciertos, teatro...) y sociales | <input type="checkbox"/> |
| 12. Ejercer el voto (derecho de sufragio) y otras formas de participación política | <input type="checkbox"/> |
| 13. Para hacer gestiones, trámites en Administración pública o servicios privados | <input type="checkbox"/> |
| 14. En la vida cotidiana (compra, tareas domésticas, etc.) | <input type="checkbox"/> |
| 15. Otras. Indique cuáles: _____ | <input type="checkbox"/> |

Muchas gracias por rellenar el cuestionario. Si desea añadir algún comentario puede hacerlo a continuación:

ANEXO: Guion de Entrevistas y Grupos (campo cualitativo)

Trabajo de campo. Guión para entrevistas y grupos (general)

Fase introductoria. Presentación: Estudio sobre la situación y necesidades de las personas con DCA en España, con especial atención a la inclusión laboral.

Objetivo: Queremos conocer su opinión formada sobre las necesidades de atención a medio y largo plazo de las personas con DCA y sus familias, con especial atención a su experiencia y expectativas en la actividad laboral.

Sus respuestas serán tratadas con confidencialidad y anonimato. Solicitamos autorización para grabar la entrevista con fines de investigación. El audio será destruido una vez procesado y no se vinculará con sus datos personales.

Temas sugeridos.

- *¿Cómo era su vida antes del DCA? (familia, empleo, residencia)*
- *¿A qué edad y qué contexto vital aparece el DCA? ¿Trabajaba?, en su caso ¿desde cuándo? ¿tenía una trayectoria laboral estable?*
- *Proceso de adaptación: necesidades, dificultades, apoyos.*
- *Inserción laboral y readaptación:*
 - *¿Ha regresado a la actividad laboral o piensa hacerlo? ¿Por qué?*
 - *(En el caso de re-inserción laboral) ¿En el mismo sector?*
 - *¿Qué dificultades encontraría (en empresa, familia, entorno,...)?*
 - *¿Qué apoyos precisaría (de empresa, ONG, administración, familia, etc.).*
 - *¿Ha necesitado o necesita algún tipo de formación?*
- *Coordinación entre servicios sanitarios y sociales. Realidad actual y necesidades percibidas.*
 - *Estrategias para alcanzar, en la medida de lo posible, autonomía personal.*
 - *Apoyos específicos al DCA: asociaciones /organizaciones sociales*
- *Otros temas de interés:*
 - *Necesidades de atención en el ámbito hospitalario, rehabilitación.*
 - *Costes de atención y reducción de ingresos económicos en relación con el DCA.*
 - *Líneas de actuación y propuestas de apoyo a las personas con secuelas moderadas y severas por lesión cerebral y sus familiares a medio y largo plazo.*
 - *Participación social y relaciones sociales.*

Nota metodológica. El entrevistador podrá ordenar a lo largo de la entrevista las cuestiones incluidas este guión según considere oportuno y tendrá libertad para abordar nuevas zonas de información que puedan resultar de interés (por ejemplo, la prevención).

En el caso de los expertos se profundizará en sus áreas de conocimiento.

En el caso de aquellos perfiles referidos a personas con DCA, familiares y/o cuidadores, hacer en primer lugar un encuadre autobiográfico (edad, sexo, tipo de lesión cerebral, secuelas) que permitan saber cuál es la situación actual de la persona entrevistada y la etapa del DCA en la que se encuentra.

En el caso de grupos de discusión, se mantienen los mismos temas, adaptados en su formulación al contexto grupal (es decir no individual).

Gracias por su colaboración. Sus respuestas serán tratadas de forma anónima y confidencial.

ESTUDIO SOBRE DAÑO CEREBRAL E INSERCIÓN LABORAL. Guión entrevista familiar

Fase introductoria.

Presentación: Estudio sobre la situación y necesidades de las personas con DCA en España, con especial atención a la inclusión laboral.

Objetivo: Queremos conocer su opinión formada sobre las necesidades de atención a medio y largo plazo de las personas con DCA y sus familias, con especial atención a su experiencia y expectativas laborales.

Sus respuestas serán tratadas con confidencialidad y anonimato. Solicitamos autorización para grabar la entrevista con fines de investigación. El audio será destruido una vez procesado y no se vinculará con sus datos personales.

Temas sugeridos.

¿Cómo era su vida antes de que su familiar tuviera un DCA? (convivencia familiar, empleo, residencia)

¿A qué edad y qué contexto vital aparece el DCA en su familiar? ¿Trabajaba? ¿desde cuándo? ¿Tenía una trayectoria laboral estable?

Proceso de adaptación: necesidades, dificultades, apoyos.

- *¿Qué cosas han cambiado en su vida familiar? ¿Cómo se siente sobre este cambio?*

Inserción laboral y readaptación

- *¿Considera viable que su familiar vuelva al trabajo o tenga un empleo por primera vez?*
- *¿Qué apoyos considera que necesitaría?*
- *¿Qué papel considera que usted y/o su entorno familiar tiene en el proceso de reinserción laboral?*
- *Si descarta la actividad laboral, ¿cómo le gustaría que fuera en el futuro.*

Coordinación entre servicios sanitarios y sociales. Realidad actual y necesidades percibidas.

- *¿Recibe Apoyos específicos al DCA de asociaciones /organizaciones sociales?*
- *Estrategias que utiliza para alcanzar, en la medida de lo posible, autonomía personal.*

Otros temas de interés:

- *Necesidades de atención en el ámbito hospitalario, rehabilitación.*
- *Costes de atención y reducción de ingresos económicos en relación con el DCA.*
- *Líneas de actuación y propuestas de apoyo a las personas con secuelas moderadas y severas por lesión cerebral y sus familiares a medio y largo plazo.*
- *Ocio, participación social, relaciones sociales.*

Nota metodológica. Seleccionar temas en función del entrevistado-a, tipo de discapacidad y trayectoria vital. El entrevistador podrá ordenar a lo largo de la entrevista las cuestiones incluidas este guión según considere oportuno y tendrá libertad para abordar nuevas zonas de información que puedan resultar de interés (por ejemplo, la prevención).

En el caso de aquellos perfiles referidos a personas con DCA, familiares y/o cuidadores es conveniente hacer en primer lugar un encuadre autobiográfico (edad, sexo, tipo de lesión cerebral, secuelas) que permitan saber cuál es la situación actual de la persona entrevistada y la etapa del DCA en la que se encuentra.

ESTUDIO SOBRE DAÑO CEREBRAL E INSERCIÓN LABORAL. Guión CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO

Fase introductoria.

Presentación: Estudio sobre la situación y necesidades de las personas con DCA en España, con especial atención a la inclusión laboral.

Objetivo: Queremos conocer su opinión formada sobre las necesidades de atención a medio y largo plazo de las personas con DCA y sus familias, con especial atención a su experiencia y expectativas laborales.

Sus respuestas serán tratadas con confidencialidad y anonimato. Solicitamos autorización para grabar la entrevista con fines de investigación. El audio será destruido una vez procesado y no se vinculará con sus datos personales.

Temas sugeridos.

Contextualizar el Centro Especial de Empleo

- *Cuánto tiempo llevan ¿por qué decidieron crear un CEE?*
- *¿Reciben apoyos públicos y/o privados?*
- *¿Cuántas personas tienen contratadas?*

Inserción laboral y readaptación

- *¿Qué puestos de trabajo ofrecen, y en concreto para DCA?*
- *¿cuál es perfil de usuarios y/o candidatos con DCA para incorporarse al CEE?*
- *A partir de su experiencia ¿cuáles considera que son las dificultades más importantes para la reinserción o el acceso al trabajo de personas con DCA?*

Qué dificultades han encontrado en la inserción de personas con DCA

- *Cómo las han superado. Qué aprendizajes han obtenido*
- *Si tuvieran que trasladar esta experiencia a otras entidades, qué consejos o pautas darían para crear un CEE que tenga como objetivo la inserción laboral de personas con DCA*

Otros temas de interés:

- *Líneas de actuación y propuestas de apoyo a las personas con secuelas moderadas y severas por lesión cerebral y sus familiares a medio y largo plazo.*
- *Ocio, participación social, relaciones sociales.*

Nota metodológica. Seleccionar temas en función del entrevistado-a, tipo de discapacidad y trayectoria vital. El entrevistador podrá ordenar a lo largo de la entrevista las cuestiones incluidas este guión según considere oportuno y tendrá libertad para abordar nuevas zonas de información que puedan resultar de interés (por ejemplo, la prevención).

En el caso de aquellos perfiles referidos a personas con DCA, familiares y/o cuidadores es conveniente hacer en primer lugar un encuadre autobiográfico (edad, sexo, tipo de lesión cerebral, secuelas) que permitan saber cuál es la situación actual de la persona entrevistada y la etapa del DCA en la que se encuentra.