

# Programa de apoyo a personas con daño cerebral adquirido y sus familias en el entorno comunitario

El daño cerebral adquirido (DCA), secundario a un accidente o a una enfermedad, sea un traumatismo craneoencefálico (TCE) o un accidente vascular cerebral (AVC), es una de las afectaciones más discapacitantes en personas jóvenes (TCE) y en personas adultas (AVC). Tiene un gran impacto en la vida de la persona y su familia, dado que las secuelas pueden ser tanto físicas y cognitivas como conductuales, afectando en consecuencia la autonomía, la integración, la participación social y la calidad de vida.



**Cristina Bonet**  
*Terapeuta Ocupacional*  
*Institut Guttmann*



**Catalina Comas**  
*Terapeuta Ocupacional*  
*Institut Guttmann*

El equipo de Evaluación y Apoyo en Neurorrehabilitación PADES Guttmann es un recurso sociosanitario, multidisciplinario, que apoya el proceso de reintegración social de la persona afectada y de sus familias en su entorno habitual, especialmente a aquellas con más dificultades.

Algunas personas, aun habiendo realizado un periodo de rehabilitación intensiva después de adquirir el DC, siguen presentando dificultades y, por tanto, necesitando

intervenciones más allá del alta hospitalaria o de los servicios de rehabilitación.

Los recursos sanitarios y sociales destinados a las personas que han sufrido un daño cerebral y sus familias están orientados, en la mayoría de los casos, a la recuperación de déficits en la etapa postaguda. Sin embargo, existe una brecha entre los apoyos del sistema sanitario y social y las necesidades a largo plazo de las personas con DCA y sus

familias. Por ejemplo, existen pocos programas que puedan llevar a cabo un acompañamiento terapéutico que ayude a transferir los aprendizajes adquiridos en la fase hospitalaria a la vida cotidiana, promoviendo así la autonomía en el entorno propio y significativo de la persona. Además, varios estudios cualitativos indican que las dificultades de adaptación tienden a aumentar en el tiempo, agravando aún más las dificultades y favoreciendo el aislamiento y la exclusión social de este colectivo.



## Descripción del programa

Debido a los motivos expuestos anteriormente, desde el equipo PADES-Guttmann se ha definido y llevado a cabo, desde el mes de septiembre de 2012 hasta junio de 2013, con la colaboración de la obra Social de La Caixa, un programa de apoyo "post-alta" a personas con daño cerebral adquirido y sus familias, en el entorno comunitario para mejorar la autonomía, la integración social, el funcionamiento familiar y la calidad de vida.

Este programa, aún en proceso, ha atendido a 25 personas, entre los 20 y 64 años. Un 76% son hombres y un 24% mujeres, mayoritariamente afectados por TCE, seguido, en número de casos, de AVC y, por último, algunos casos de secuelas de tumores cerebrales; y a sus familias, en el domicilio

y entorno inmediato de estos. Han sido incluidos por derivación de los profesionales que los atendieron en la etapa aguda en el Institut Guttmann, o bien los atienden actualmente en asociaciones de afectados, como la Asociación de afectados por Traumatismo Craneoencefálico en Cataluña (TRACE) o la Fundación Ictus. También desde otros servicios de Neurología de hospitales de primer nivel, como el del Hospital de Bellvitge.

Para ser incluidos en el programa se ha priorizado a aquellas personas que presentaban secuelas relacionadas con aspectos cognitivos y conductuales como, por ejemplo, dificultades en mantener la atención, déficits de

**Para la valoración cuantitativa de la intervención, se han utilizado diferentes test y cuestionarios estandarizados para valorar las fases pre y post.**

memoria, apatía o falta de iniciativa, malestar emocional, etc. Estos recursos cognitivos y emocionales pueden interferir, en mayor grado, aunque aparentemente y de forma menos visible que los déficits motores, en la capacidad para llevar a cabo las actividades diarias.

La intervención se enmarca en el Modelo Canadiense de Terapia Ocupacional, que destaca centrarse en la globalidad de la persona, entendiendo la ocupación humana en toda su expresión. Se considera a la persona como agente activo, con la capacidad potencial para identificar, escoger, decidir e involucrarse en sus ocupaciones en el medioambiente. Busca un



protagonismo y responsabilidad de la persona en su proceso de recuperación, y se centra en capacitar y facilitar la ocupación significativa.

Para la valoración cuantitativa de la intervención, se han utilizado diferentes test y cuestionarios estandarizados para valorar las fases pre y post.

### **Dificultades que encuentran las personas con DCA y sus familias en el día a día**

A lo largo de la intervención, se han constatado las dificultades más comunes que presentan las personas en su cotidianidad después de haber presentado un DCA.

Mantener y centrar la atención o recordar información cotidiana. En muchos casos hay apatía y falta de iniciativa para planificar, iniciar y llevar a cabo las actividades diarias, e ir resolviendo pequeñas dificultades o contratiempos en la realización, ya sean aspectos más básicos de autocuidado, como actividades más complejas de manejo del hogar, gestión del tiempo, de sus propias finanzas, etc.

En ocasiones hay poca conciencia de los déficits y dificultad para la introspección, aspectos básicos a la hora de ejecutar cualquier actividad humana, sobrevalorando o infravalorando sus propias capacidades o posibilidades y, por tanto, con expectativas poco ajustadas a la realidad.

Las personas cuidadoras son un elemento esencial en todo el proceso

rehabilitador después de un daño cerebral. A menudo, es la familia quien asume el rol de cuidador, no atendiendo en muchos casos sus propias ocupaciones, y soportando altos niveles de angustia y malestar emocional. En este sentido, la situación se agrava cuando existen alteraciones conductuales.

Después de haber padecido un daño cerebral, en las primeras etapas del tratamiento, el entorno cercano de la persona suele establecer unas dinámicas para ofrecer cuidado, que poco a poco se deberían ir convirtiendo en la transferencia hacia un mayor autocuidado de la persona. Sin embargo, este proceso relacional para garantizar una mayor independencia en la persona no ocurre con frecuencia y, a menudo, las dinámicas de ofrecer cuidado van convirtiéndose, de forma no demasiado consciente, en una situación de hiperprotección que invade la capacidad de autogestión y autocuidado de la persona. Asimismo, la persona afectada tiende a acomodarse en este rol más pasivo, alimentando más dicha situación. De esta forma, nos encontramos ante una realidad de excesiva complejidad, que requiere de forma delicada un acompañamiento adaptado a las necesidades particulares, al contexto y a la situación singular en cada caso.

Se han observado in situ estas dinámicas en el funcionamiento de los cuidados que precisa la persona, así como todos aquellos aspectos facilitadores/no facilitadores de autonomía.

Nos planteamos reflexionar sobre el significado de autonomía ocupacional y creemos importante entrar en matices sobre cómo es dicha autonomía. En este sentido, es curioso observar cómo, en muchos casos, la persona disponía

de unas rutinas ocupacionales y cierto grado de autonomía que, después de la lesión, sufrían una importante regresión como, por ejemplo, volver a la vivienda de la familia de origen (los padres), abandonar actividades que le satisfacían, pérdida de amistades, pasar a tener un rol pasivo y poco productivo, aun habiendo sido antes una persona con muchas responsabilidades, tanto laborales como personales, etc. No queremos pasar por alto la importancia de estos aspectos en la salud de la persona, y entendemos que estas situaciones derivan fácilmente en un malestar y angustia de las personas afectadas por DCA que, si se prolongan en el tiempo, influyen negativamente en el proceso de rehabilitación y reinserción social.

## Intervención individualizada y actividad significativa

De pequeños, aprendemos a realizar muchas actividades del día a día: a

caminar, a coger cosas, a vestirnos, a jugar, a ducharnos, a ir al colegio, etc. Poco a poco vamos adquiriendo formas concretas de hacer las cosas y vamos escogiendo actividades que nos gustan (un trabajo, una actividad de ocio, un deporte, etc.) y, sin darnos cuenta, instauramos unos hábitos

ocupacionales cotidianos, que son únicos y particulares en cada persona. Después de una lesión de gran impacto, como es el DCA, la persona puede disminuir sus capacidades, y realizar una tarea sencilla puede resultarle un gran reto, en consecuencia, deja de hacer su rutina ocupacional diaria, derivando en un malestar y en una desadaptación con el medio.

Se ha atendido desde el principio básico de que todo proceso de actividad humana, para ser significativo y, por tanto, primordial para motivar el cambio, debe partir desde la voluntad

de la persona. En este aspecto es cuando recibe importancia la relación terapéutica basada en la escucha activa del interés de la persona, como fundamento en el motor inicial del tratamiento. En los casos en que la capacidad de reflexión en su quehacer queda mermada, se ha adaptado el

## “Las personas cuidadoras son un elemento esencial en todo el proceso rehabilitador después de un daño cerebral”

proceso ofreciendo facilitaciones: preguntas más estructuradas sobre actividades concretas, escoger entre varias actividades dadas, etc.

El principal objetivo del programa ha sido ofrecer un espacio donde la persona pueda tomar decisiones sobre sus intereses en las actividades diarias que engloban su rutina ocupacional (desde ocupaciones básicas, instrumentales, de ocio y tiempo libre, hasta laborales), y acompañarla terapéuticamente para que pueda aumentar la cantidad y calidad de sus actividades significativas, así como establecer

### Disatec

Jaume Tort



- Grúas domiciliarias, cambiapañales,
- Ayudas para la vida diaria, aseo, vestir,
- Cojines y colchones antiescaras...
- Sillas manuales, electrónicas, ...
- Handbikes.

## www.ortotienda.com

Disatec distribuye ayudas técnicas de alta calidad.

- Cama eléctrica con CARRO elevador.
- Cabezal, piecero y barandillas abatibles.
- Colchón visco, con funda.



950€



Silla de ducha y WC CLEAN (ETAC) 287€

IVA y TRANSPORTE incluido



wheelchair sports



FreeWheel



Tel. 685465481  
fax 938481751

info@ortotienda.com







**“El principal objetivo del programa ha sido ofrecer un espacio donde la persona pueda tomar decisiones sobre sus intereses en las actividades diarias que engloban su rutina ocupacional...”**

hábitos que la ayuden a estructurar la vida, ocupar roles más activos y aumentar su autonomía.

Durante la intervención, los usuarios han propuesto trabajar con muchas y muy variadas actividades significativas para ellos. Entre ellas, escribir una carta para enviarla posteriormente a un familiar, planificar y organizar tareas laborales como, por ejemplo, repasar los presupuestos o adaptar la realización de un circuito eléctrico para facilitar la ejecución, fabricar una casa de madera para regalarla posteriormente a una persona significativa, planificar una ruta utilizando

el transporte público para ir a visitar a un amigo, u organizar las diferentes acciones para apuntarse en algún taller de cocina, etc.

En la mayoría de los casos, se ha acompañado a la persona en la exploración de posibles actividades en recursos comunitarios de la zona donde viven, como centros cívicos y culturales, centros de voluntariado o asociaciones de afectados, para favorecer la vinculación a estos espacios como posibles lugares de uso para cambiar la situación de aislamiento social y que estos puedan ofrecerle continuidad en

las actividades iniciadas durante el tratamiento ocupacional.

En algunos casos se ha trabajado con la persona en el manejo de algún producto de soporte, ya sea este un producto prediseñado, como una agenda electrónica o un planning elaborado por el propio usuario con su actividad diaria, herramienta útil para su gestión y organización del tiempo, o bien la propia elaboración de una tabla para facilitar el corte de alimentos (en aquellos casos donde las secuelas físicas impedían la autonomía en la preparación de la comida).

Se ha trabajado terapéuticamente el manejo del cuidador hacia la persona con DCA, aportando información, herramientas y estrategias para facilitar los espacios de autonomía en el desempeño ocupacional.

## Conclusiones

A pesar de no haber concretado los resultados más cuantitativos de la intervención, sí podemos concluir que las personas con daño cerebral y sus familias pueden beneficiarse de programas de apoyo profesionales, encaminados a facilitar la autonomía y la participación, partiendo de sus intereses y motivaciones, vinculándose con servicios y recursos comunitarios que garanticen la continuidad.

Explorar intereses para adquirir roles más activos y pequeñas responsabilidades en la rutina diaria es la parte esencial de la intervención. Creemos importante, también, estimular la capacidad de introspección y la autovaloración de las propias capacidades frente a las demandas externas propias de la actividad o del entorno, precisamente porque suele existir una afectación en estos aspectos, y porque es factor indispensable para que la persona pueda implicarse activamente en su tratamiento,

siendo más consciente de su desempeño ocupacional y su proceso de cambio.

Es habitualmente la familia quien ejerce de cuidador principal, observando una situación complicada, a menudo confusa, debido a su doble papel (cuidador y familiar) que dificulta el favorecer espacios sanos de estimulación y facilitación de autonomía ocupacional.

Esta intervención puede ser de gran interés para aquellas personas que tienen la voluntad de vivir de forma más autónoma en su quehacer diario y quieren implicarse de una forma activa en sus ocupaciones, pero, debido a algunas secuelas secundarias al DCA, necesitan de un soporte profesional temporal individualizado para que la posibilidad de vivir sin tener que depender del cuidado de otras personas en su domicilio tenga la oportunidad de llevarse a cabo con éxito.

Los usuarios y las familias que han participado han valorado como muy

satisfactoria la intervención, en general, y consideran de gran importancia que esta tenga lugar en el entorno próximo y significativo de la persona.

Este tipo de programas estaría en la línea de la filosofía que recomienda la Organización Mundial de la Salud para promocionar, al máximo, la autonomía de las personas con secuelas discapacitantes, pero también en la línea de las actuales políticas, que proponen intervenciones para personas a las que es necesario dar soporte en la autogestión y convivencia diaria con las dificultades que presentan.

Existen pocos programas sistematizados de apoyo y acompañamiento terapéutico para personas con daño cerebral adquirido que se lleven a cabo en su entorno inmediato e impliquen otros recursos comunitarios.

Colabora:

 **Obra Social "la Caixa"**

*Adaptación de vehículos para el transporte particular y colectivo*

**Nuestras soluciones,  
libertad en movimiento.**



**Rehatrans**  
Vehicles for everyone  
Delegació Catalunya  
Tel: 902 934 293 [www.rehatrans.cat](http://www.rehatrans.cat)  
[info@rehatrans.com](mailto:info@rehatrans.com)