

Claves para el empoderamiento y la mejora de la calidad de vida

¿Y después del tratamiento rehabilitador, qué? La transición del hospital a la comunidad

Las discapacidades de origen neurológico, como la lesión medular, el ictus o los traumatismos craneoencefálicos, pueden dar lugar a dificultades en la adaptación psicosocial, ya sea en la fase aguda posterior a la adquisición o a largo plazo.



Joan Saurí
Doctor en Psicología
 Área NeuroPsicoSocial
 Institut Guttmann

Las personas afectadas se ven obligadas a adaptarse continuamente a su condición y a hacer ajustes en varios dominios específicos, entre ellos, la movilidad, el autocuidado, el estilo de vida y las relaciones sociales. De estas lesiones se derivan una serie de necesidades, no solo para las

personas afectadas, sino también para sus familias y su entorno próximo. Este fenómeno debe ser abordado desde el campo de la neurorrehabilitación, teniendo en cuenta los factores médicos y físicos directamente relacionados con la discapacidad, y también el impacto sobre sus consecuencias en los aspectos psicológico, social y ambiental de las personas afectadas y de sus familiares.

La mayoría de los programas de rehabilitación se enfocan principalmente en la mejora de la funcionalidad, concretamente en los aspectos físicos y cognitivos de la



persona afectada. Sin embargo, las dificultades con las que se encuentra en la vida cotidiana o las consecuencias psicosociales suelen recibir menos atención.

Mientras dura el proceso rehabilitador posterior a la aparición de la discapacidad, una gran parte de las necesidades de las personas afectadas y de sus familias las cubre fácilmente el equipo asistencial y el propio entorno que presta servicios. De esta manera, el centro de rehabilitación actúa como una “burbuja” protectora ante los posibles peligros, complicaciones y actitudes de los demás, entre otras cues-

iones. En este sentido, se pueden enumerar una serie de factores protectores: las personas se encuentran ocupadas realizando un programa de rehabilitación, tienen unos objetivos concretos y la evolución funcional suele ser favorable; habitualmente lo hacen en entornos accesibles, sin barreras arquitectónicas; tienen a su disposición un equipo de personas cualificadas que les proporciona mucha seguridad, ya que conocen la complejidad de sus cuidados y de las complicaciones clínicas que puedan ir surgiendo; se relacionan principalmente entre iguales, es decir con personas que también tienen adquirida una discapacidad.



La mayoría de los programas de rehabilitación se enfocan principalmente en la mejora de la funcionalidad, concretamente en los aspectos físicos de la persona afectada. Sin embargo, las dificultades con las que se encuentra en la vida cotidiana o las consecuencias psicosociales suelen recibir menos atención.

La situación descrita puede verse alterada de manera significativa con el anuncio del alta o la finalización del proceso. En ese momento toda la seguridad derivada del entorno protector contrasta con el estrés reactivo que implica el retorno a la comunidad. El alta del proceso rehabilitador conlleva de manera implícita un temor a enfrentarse al mundo exterior. Un mundo donde hay barreras arquitectónicas, barreras ambientales y de actitud. El alta implica una mayor toma de conciencia sobre la situación, y a veces requiere un reajuste de las expectativas de mejora que se tenían previamente. Puede que llegue el momento

en que tanto la persona afectada como su entorno de relaciones asuman que la situación es la que es y que probablemente no vaya a cambiar mucho por el hecho de proseguir con más horas de tratamiento, lo cual no significa que no sea beneficioso y necesario para mantener los avances adquiridos hasta ese momento.

¿Qué pasa después del alta?

Una vez finalizado el proceso rehabilitador, comienza un momento de especial vulnerabilidad en relación con el proceso de adaptación psicosocial a la discapacidad. Mientras que muchas personas afectadas y sus familias se adaptan sin presentar dificultades a lo largo del tiempo, otras sufren problemas para lidiar con la discapacidad y el impacto de la misma en sus vidas.

Para algunas personas afectadas y sus familias, el momento del alta se vive como un vacío. Perciben de manera negativa la falta de apoyo y de recursos específicos que puedan dar continuidad a la anterior etapa y cubrir las necesidades de la nueva. En algunos casos se puede pasar de tener un nivel de actividad habitual, organizado y estructurado según los objetivos de la rehabilitación (fisioterapia, rehabilitación de funciones superiores, logopedia, terapia ocupacional, etc.), a la vuelta al domicilio, donde hay que reestructurar y planificar el tiempo desde cero. En este sentido, hay una serie de factores que dificultan de manera importante el proceso de adaptación y la reintegración en la comunidad.

Uno de los riesgos más relevantes después del alta es la dificultad para reconstruir la propia identidad a pesar de lo sucedido. Algunas personas se identifican con el papel de paciente y de persona con discapacidad, renunciando así a la posibilidad de retomar o desarrollar la actividad profesional, familiar y social. A ello se puede sumar una baja percepción de autoeficacia y de autoestima derivada de la propia discapacidad. Existe el riesgo de caer en la inactividad y el abandono de los hábitos de autocuidado (en algunos casos, adquiridos durante la rehabilitación) debido a la resignación y al

hecho de asumir la permanencia de secuelas. El hecho de no atender de manera adecuada a los problemas de salud o a las complicaciones secundarias puede agravar la situación e incrementar las consecuencias negativas de la discapacidad. Al mismo tiempo, estas dificultades pueden derivar en el aislamiento social y la evitación de participar en el entorno. Paralelamente, todo ello puede impactar negativamente en el propio sistema familiar y alterar la calidad de las relaciones, de la comunicación entre los miembros y, en definitiva, derivar en una dinámica familiar disfuncional.

Por otro lado, debido a las complejas secuelas de las lesiones de origen neurológico, con frecuencia puede surgir la necesidad de recursos y servicios que no se necesitaban antes de adquirir la discapacidad, como, por ejemplo, atención especializada, transporte adaptado, servicios sociales y prestaciones económicas. Dichos recursos y servicios pueden ser escasos y de difícil acceso si no se dispone de la información pertinente. Mientras que durante el proceso rehabilitador es posible que se cubran la mayor parte de las dudas respecto a la situación, a largo plazo las cosas pueden cambiar de manera significativa. Las personas afectadas y sus familias perciben falta de información con respecto a los desafíos que implica vivir con una discapacidad y, con frecuencia, este es un factor que también puede incrementar de manera importante el riesgo de aislamiento social, ya que no pueden conectar con los recursos adecuados.

El resultado de todas estas dificultades experimentadas después del alta conducen a la persona afectada y a su familia a una mayor predisposición a tener una mala calidad de vida y a una mayor vulnerabilidad a desarrollar alteraciones psicopatológicas (por ejemplo, trastorno adaptativo, depresión o ansiedad).

¿Cómo se puede cambiar la situación?

El proceso de adaptación a las nuevas circunstancias vitales después de adquirir la discapacidad de origen neurológico dependerá de los recursos personales de la persona, así como del soporte proporcionado por parte del entorno



psicosocial. Existe un gran abanico de estilos de afrontamiento de la discapacidad y de las consecuencias que esta conlleva.

Fomentar al máximo la autonomía personal, recuperar el sentimiento de responsabilidad y control sobre la propia vida, la reorganización del sistema familiar, así como la reconstrucción de un proyecto vital futuro conjunto con ilusiones y motivaciones existenciales para todos, son elementos clave para conseguir una buena adaptación psicológica, tanto por parte del que padece la lesión en propia persona, como por parte de los familiares que se ven afectados indirectamente.

El alta del proceso rehabilitador conlleva de manera implícita un temor a enfrentarse al mundo exterior. Un mundo donde hay barreras arquitectónicas, barreras ambientales y actitudinales.



No existe una única forma de adaptarse a la discapacidad. Sin embargo, existe cierto consenso en lo que se conoce como “buena adaptación”. Las personas que se adaptan bien suelen mostrar las siguientes características:

1. Utilizan estrategias de afrontamiento adaptativas

- **Valoran la discapacidad como un desafío** y reconocen que pueden crecer como personas para mejorar su calidad de vida.
- **Utilizan el espíritu de lucha como estrategia** de afrontamiento y emplean todos los medios necesarios para superar las dificultades y contratiempos.
- **Aceptan que la discapacidad es un hecho** y deciden cómo vivir con ella.

2. Tienen capacidad de superación

- **Buscan un objetivo y un sentido a la vida.** La clave es fijarse metas (realistas) que uno quiera alcanzar y esforzarse para conseguirlas. En palabras del filósofo Nietzsche “Quien tiene algo por lo que vivir es capaz de soportar cualquier cómo”. Levantarse cada mañana y tener una ocupación que sea “significativa” para la persona va a ser un aspecto determinante en el proceso de adaptación a la discapacidad.
- **Se mantienen en contacto con su red de apoyo.** Su familia, sus amigos u otros círculos relacionales de la comunidad pueden ser recursos excelentes para adaptarse a la discapacidad y lograr sus metas.

- **Utilizan recursos para mejorar su vida.** Contactan con recursos comunitarios, organizaciones, asociaciones u otros servicios que pueden brindar apoyo y orientación.
- **Son flexibles.** Cuando se fijan metas, quizás no las logren exactamente como se habían planteado previamente. Los contratiempos son frecuentes, pero la persona puede modificar sus esfuerzos para alcanzar las metas que se propone.
- **Utilizan la resolución de problemas.** Los problemas no se pueden evitar y forman parte del curso vital. Las personas que han adquirido una discapacidad que disponen de estrategias para la resolución de problemas tienden a mostrar una mejor calidad de vida y menor vulnerabilidad ante complicaciones médicas. Determinar en qué consiste el problema, dividir los asuntos complejos en componentes más pequeños y manejables, así como abordar solamente un problema a la vez, puede ser de gran utilidad. Otra clave determinante en la resolución de problemas es el valorar todas las soluciones posibles y contrastar la situación con las personas del entorno próximo. Escoger una solución, ensayar si la solución funciona y, finalmente, evaluar los resultados. El problema se resuelve si la solución funciona. La mayoría de las soluciones no tienen por qué funcionar perfectamente la primera vez; intentarlo de nuevo y modificar los planes es esencial para tener éxito.

Falta de recursos
Impotencia

**Persona
con discapacidad**

Recursos
Empoderamiento

Aislamiento social / Dependencia de servicios / Falta de información / Inaccessibilidad al entorno

Adquisición de nuevos roles / Toma de conciencia / Contribuir activamente / Favorecer la participación

Hacia un modelo de rehabilitación basado en el empoderamiento

La rehabilitación debe tener como objetivo la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus respectivas familias. La rehabilitación en su significado más amplio no debería de finalizar con el alta médica, sino que debería prolongarse hasta que la persona afectada y su entorno sean capaces de hacer compatibles las secuelas funcionales y los cambios emocionales y vivenciales con un nuevo estilo de vida que sea satisfactorio e implique el desempeño adecuado de sus roles familiares y sociales. Se trata de un proceso que va mucho más allá de los entornos cerrados y que progresivamente debería complementarse con intervenciones en entornos abiertos.

Para responder a estos desafíos, se debe dar prioridad a las estrategias de rehabilitación dirigidas a maximizar el potencial completo de la persona, empoderándola para administrar su salud y su vida después del alta hospitalaria a fin de vivir una vida completa y con el máximo nivel de autonomía como sea posible. El proceso de empoderamiento implica vencer una situación de impotencia y adquirir el control sobre la propia vida a través de las capacidades y de los recursos desarrollados por el individuo (autodeterminación; toma de decisiones) y, con ello, mejorar su calidad de vida. El empoderamiento es tanto un proceso como un estado a alcanzar, que implica toma de conciencia y desarrollo de capacidades y aprendizajes orientados a la

mejora de la realidad, a través de la misma acción (individual y/o colectiva) o a través de la incidencia política. El empoderamiento se desarrolla en tres dimensiones: una individual, una grupal y una comunitaria. El empoderamiento individual implica un proceso de mejora en la creencia del individuo sobre sus propias competencias, su capacidad de comprensión del tema o problema público y de las relaciones de poder que lo rodean (compresión del entorno sociopolítico), así como su motivación a querer transformar su situación a partir de su propia acción. El empoderamiento grupal implica la mejora de la voluntad de acción e incidencia a partir de la cooperación con otros individuos y la toma de conciencia de que colectivamente hay más opción de éxito en el logro de objetivos. Finalmente, el empoderamiento comunitario implica la generación de una identidad compartida, que permite definir objetivos comunes y estrategias conjuntas entre diferentes grupos y colectivos, así como estrategias de renovación de liderazgos para generar visión y sostenibilidad de las iniciativas a largo plazo.

Empoderar a las personas con discapacidad de origen neurológico y a sus respectivas familias en la autogestión podría ser un enfoque más comprehensivo que, al mismo tiempo, pueda ser más eficaz y eficiente. Como dijo Sócrates, “el secreto del cambio es enfocar toda tu energía no en luchar contra lo viejo sino en construir lo nuevo”.