

doossier

DAÑO CEREBRAL

SUMARIO

CENTRO ESTATAL DE ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL

INMACULADA GÓMEZ PASTOR
Págs. 13-15

FUNCIONES EJECUTIVAS EN PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

CARMEN CUENCA
Págs. 16-17

INTERVENCIÓN NEUROPSICOLÓGICA

OLALLA ROBLES
Págs. 18-19

ABORDAJE FAMILIAR EN DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

JOSÉ LUIS DÍAZ
Págs. 20-21

MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE FAMILIARES Y PERSONAS AFECTADAS

VALERIANO GARCÍA
Págs. 22-23

EL DEPORTE Y EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

JUAN JOSÉ GARCÍA HERNÁNDEZ
Págs. 24-25

LA INTEGRACIÓN LABORAL EN PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

FRANCISCO JAVIER NIETO POL
Págs. 26-27

MODELO DE ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL

JOSÉ IGNACIO QUEMADA
Págs. 28-29

NUEVAS TENDENCIAS EN EL TRATAMIENTO NEUROREHABILITADOR

LUIS GANGOTI AGUINAGA
Págs. 30-32

ENCUESTA

Págs. 32



CENTRO ESTATAL DE ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL

El CEADAC, como centro especializado de atención a personas con daño cerebral sobrevenido, y como un centro de referencia para la promoción y apoyo de otros recursos del sector, pretende ofrecer una respuesta a la creciente demanda de los familiares y organizaciones de ciudadanos afectados por una lesión cerebral de carácter grave.

INMACULADA GÓMEZ PASTOR

Directora del CEADAC

En mi experiencia como directora del CRMF de Madrid, pude constatar como nos llegaban alumnos con daño cerebral adquirido, que pretendían recibir la rehabilitación global que ofertábamos en nuestros servicios, y dentro de los que se incluía la capacitación, con el fin de poder acceder a una integración laboral. Mi formación como neuropsicóloga me hacía ver que estos usuarios, precisaban

una atención más especializada, y sobre todo que cuando llegaban a nuestro centro había pasado el momento en el que se puede conseguir mejores resultados, debido a la plasticidad cerebral, de tal manera que nos enfrentábamos a casos de difícil abordaje, pero de los que yo pensaba que con profesionales adecuados y en un tiempo también adecuado se podrían haber rehabilitado más y mejor.

A partir de esta experiencia nace el proyecto del Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral, en el que colaboramos un grupo de trabajadores del IMSERSO, intentando dar respuesta a un colectivo muy novedoso, y que en principio tenía difícil cabida en los centros al uso, ya que las propias características del daño cerebral, hacen que no se puedan catalogar como una discapacidad física o intelectual, ya que tienen aspectos de ambas, al presentar ciertamente problemas motóricos y cognitivos.

Con la experiencia del citado grupo formado básicamente por profesionales de la medicina, la psicología y la neurop-

sicología, pero que teníamos la visión de los servicios sociales, ya que todos desempeñábamos nuestra labor dentro del IMSERSO, se inició un trabajo arduo pero gratificante a la vez.

Comenzamos a visitar iniciativas de atención a personas con daño cerebral sobrevenido, que ya estaban en marcha, se estudiaron experiencias europeas, leímos sobre el daño cerebral, y después de intensos debates, que nos ayudaron a aclarar y ordenar ideas, elaboramos el proyecto de Centro de Atención al Daño Cerebral, en ese momento llamado de Fuencarral.

Sabíamos que era una experiencia novedosa no sólo para el IMSERSO, sino para el mundo de la discapacidad, pero como siempre que se realiza un proyecto, nos quedaba la duda de si se pondría en marcha realmente.

Modelo sociosanitario

El día 13 de junio de 2002, se inauguraba el Centro Estatal de Daño Cere-

bral, haciéndose realidad aquel trabajo, que, sinceramente, a veces nos parecía una utopía. Desde este medio quiero dar las gracias al equipo que constituyó los comienzos de este centro, que ahora dirijo y que considero de referencia en la atención al daño cerebral.

El CEADAC pretende ofrecer una respuesta a la creciente demanda de los familiares y organizaciones de ciudadanos afectados por una lesión cerebral de carácter grave, que se incrementa anualmente.

Es un modelo sociosanitario de rehabilitación, que se singulariza por abordar simultáneamente diversos objetivos: mejorar en las necesidades de las personas afectadas y sus familias, ofertando una rehabilitación integral, coordinar los servicios sanitarios y los recursos sociales, especializar equipos multidisciplinarios, potenciar y vertebrar las asociaciones de personas con discapacidad ya existentes, asesorar para poner en funcionamiento una red de servicios locales de apoyo, llamados a sustentar la atención integral en todo el Estado.

El CEADAC desarrolla una doble visión, primero como centro especializado de atención a personas con daño cerebral sobrevenido, ofreciendo servicios de asistencia personalizada, en régimen de residencia o ambulatorio, servicios de rehabilitación sociosanitaria, hasta lograr un nivel de autonomía personal y servicios de apoyo familiar para la mejor reintegración de los afectados a su hogar, y segundo, como un centro de referencia para la promoción y apoyo de otros recursos del sector, poniendo a su disposición un servicio de información y documentación, encargado de la recopilación, sistematización y difusión de conocimientos, datos e informaciones sobre el daño cerebral, también dispone de un plan de formación de especialistas, además de ofertar apoyo técnico a administraciones, organizaciones y a otros centros.

Se atienden personas afectadas de lesión cerebral adquirida y no progresiva de cualquier causa (traumatismos craneoencefálicos, secuelas anóxicas, infecciosas, o tumorales, hemorragias cerebrales etc.), con carácter grave y de edad com-



El CEADAC se encuadra en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) y forma parte de la Red de Centros y Servicios Públicos que dan respuesta a las necesidades de las personas en situación de dependencia y de sus familiares cuidadores. En la foto, visita del Ministro de Trabajo y Asuntos sociales, Jesús Caldera, al centro



prendida entre los 16 y 45 años. Deben ser beneficiarios del sistema de la Seguridad Social o tener derecho a las prestaciones de servicios sociales, en virtud de Ley o Convenio Internacional.

Crterios de admisión

La admisión de los usuarios está condicionada a criterios técnico-facultativos, conforme a la decisión del equipo transdisciplinar tras la evaluación inicial del afectado, debiendo cumplir los siguientes requisitos:

- Posibilidad real de recuperación funcional
- Necesidad de un enfoque de rehabilitación integral
- Estabilización médica con alta hospitalaria reciente
- Capacidad de tolerar un programa de rehabilitación de un mínimo de dos horas
- No encontrarse en estado vegetativo, confusional ni con alteraciones conductuales que pongan en riesgo a otros usuarios o a sí mismo.

Los objetivos del programa individual de rehabilitación son pactados con el usuario y su familiar y/o cuidador principal, estableciéndose un compromiso escrito que garantice su colaboración e implicación durante el periodo rehabilitador, así como su retorno y admisión en el medio familiar y su integración en la comunidad.

El alta responderá a criterios técnicos, entre otros haberse alcanzado los objetivos pactados previamente, no obtener mejoras funcionales tras un periodo técnicamente razonable, o haber transcurrido el periodo de máxima estancia en el centro, que se cifra en 18 meses.

Rehabilitación integral

En el CEADAC, se ofrecen todos los servicios de rehabilitación necesarios para poder hacer un abordaje integral tanto desde el punto de vista médico-funcional como cognitivo, para ello cuenta con rehabilitación neuropsicológica, rehabilitación emocional y del comportamiento, rehabilitación psicosocial, rehabilitación médico funcional, fisioterapia,

OBJETIVOS DEL CEADAC

El Centro Estatal de Referencia de Atención al Daño Cerebral (CEADAC) es un centro monográfico de rehabilitación integral, dependiente del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), especializado en la atención directa a personas con daño cerebral y a sus familias.

Es un Centro de Referencia para la promoción y apoyo de otros recursos del sector, integrado en la "Red Estatal de Centros de Referencia del IMSERSO" y se configura como un recurso sociosanitario público para la rehabilitación integral e intensiva para personas con lesión cerebral adquirida, con una duración determinada, en régimen ambulatorio o de internado (para residentes de fuera de Madrid). No se trata en ningún caso de un sustitutivo del tratamiento rehabilitador convencional en Centros Sanitarios, sino de su complemento.

Sus principales objetivos son:

- La rehabilitación sociosanitaria y la mejora de la calidad de vida de personas con grave discapacidad y sus familias cuidadoras.
- La potenciación y vertebración de las asociaciones asistentes.
- La especialización de equipos multiprofesionales.
- La coordinación entre recursos sanitarios y servicios sociales.
- La puesta en funcionamiento de una red de servicios de apoyo locales, que son los llamados a sustentar esta actuación integral en toda la extensión del Estado.

Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC) c/ Río Bullaque, s/n
28034 Madrid Tel: +34 917 355 190

Correo-e: ceadac.imserso@mtas.es

En el CEADAC se ofrecen todos los servicios de rehabilitación necesarios para poder hacer un abordaje integral tanto desde el punto de vista médico-funcional como cognitivo

terapia ocupacional, logoterapia, terapia recreativa y de ocio, readaptación al entorno familiar, trabajo social, además de ofertar servicio de residencia y servicios generales.

Actualmente se está comenzando a trabajar en la integración laboral y vocacional de las personas que han recibido la rehabilitación en este centro.

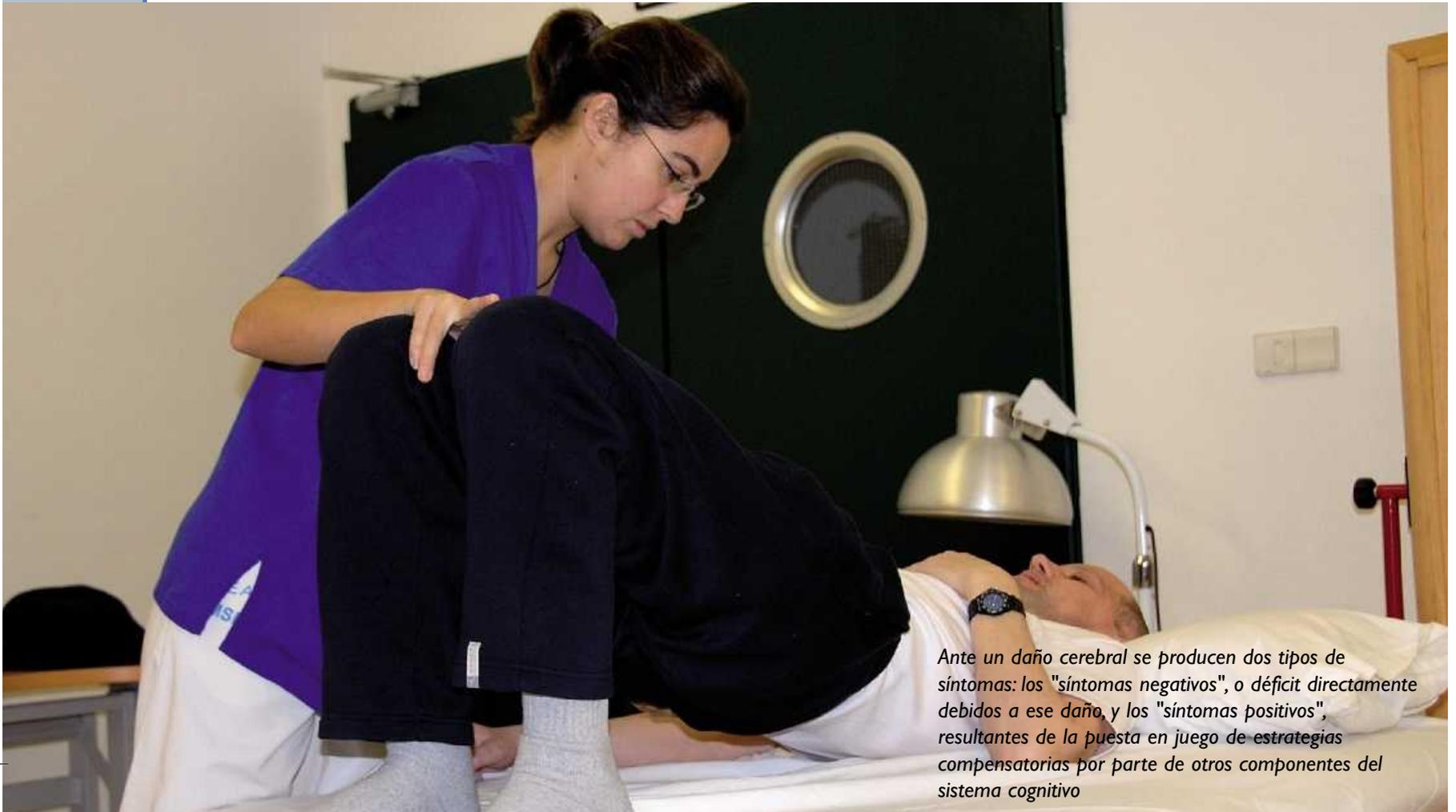
Es el único recurso público en el que se da este tipo de atención, y que ha nacido con el fin de servir como referencia a otras instituciones y profesionales, incidiendo así mismo en labores de investigación.

El pasado 26 de octubre, celebramos el Día del Daño Cerebral y se presentó el modelo de atención a las personas con

daño cerebral adquirido. En este documento se describe el colectivo y su problemática, analizando los recursos del sistema, y valoran la importancia de tener Centros de Referencia Estatales en la atención al colectivo, centros dentro de los que se encuentra el CEADAC, encuadrado en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, y formando parte de la Red de Centros y Servicios Públicos que dan respuesta a las necesidades de las personas en situación de dependencia y de sus familiares cuidadores.

El CEADAC es un recurso necesario, que está demostrando día a día una gran profesionalidad, avanzando en el camino de este gran desconocido que es el daño cerebral sobrevenido.

dossier



Ante un daño cerebral se producen dos tipos de síntomas: los "síntomas negativos", o déficit directamente debidos a ese daño, y los "síntomas positivos", resultantes de la puesta en juego de estrategias compensatorias por parte de otros componentes del sistema cognitivo

CARMEN CUENCA MUÑOZ

Doctora en Psicología
Neuropsicóloga

Las relaciones entre las funciones ejecutivas y las estructuras cerebrales no constituyen un tema de interés primario para la neuropsicología cognitiva. Lo que interesa a esta disciplina son los procesos psicológicos que subyacen a la ejecución de una tarea. En este caso vamos a referirnos a los procesos psicológicos que subyacen a la ejecución de los tests.

EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA Y DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

Comencemos con unas consideraciones relevantes y básicas para el tema. Una cosa es un test y otra muy diferente es la función cuya evaluación constituye el objetivo específico de ese test y que suele darle su apellido: "test de memoria", "test de funciones ejecutivas", etc. En efecto, no existen los tests "puros", es decir, tests en cuya ejecución participa una sola función cognitiva.

Por ello, el que el objetivo de un test sea evaluar tal o cual función, no significa que ésta sea la única función que participa en la ejecución de la tarea del test. En esa ejecución van a participar otras muchas funciones cognitivas (que son instrumentales para el objetivo particular de ese test). Esto tiene una serie de consecuencias: sólo si todas las funciones instrumentales de un test están intactas, podrá éste evaluar la "función objetivo".



El hecho de que un sujeto fracase en un test, no significa que tenga dañada la función objetivo de ese test: el fracaso puede proceder de un déficit en cualquiera de las funciones instrumentales.

Los resultados obtenidos por un sujeto en un test aislado no pueden ser correctamente interpretados: sólo pueden serlo si ese test se ha aplicado formando parte de una "batería".

Batería neuropsicológica

En neuropsicología cognitiva, una batería no es un conjunto cualquiera de tests, sino un conjunto de tests que se complementan mutuamente, en el sentido de que cada uno de ellos permite controlar una o más de las funciones instrumentales que participan en la ejecución de los otros tests. En otras palabras, una batería neuropsicológica es un conjunto de tests que se complementan mutuamente.

La psicología cognitiva y la neuropsicología cognitiva nos enseñan que las funciones cognitivas no son molares, sino que cada una de ellas está integrada por componentes que pueden disociarse.

El término "disociación" tiene aquí al menos dos acepciones. Por un lado, en los diferentes tests encaminados teóricamente a evaluar una misma función (en el caso que nos ocupa, la "función ejecutiva"), no tienen por qué participar necesariamente todos los componentes de esa función, sino que pueden participar sólo unos u otros.

Por otro, ante una afectación cerebral, cada uno de esos componentes puede resultar dañado o preservado con independencia de la suerte que corran los demás.

En consecuencia, los resultados obtenidos por un paciente en dos o más tests destinados a evaluar una misma función, no tienen por qué ser coincidentes.

Estrategias compensatorias

Ante un daño cerebral se producen dos tipos de síntomas: los "síntomas negativos", o déficit directamente debidos a ese daño, y los "síntomas positivos", resultantes de la puesta en juego de estrategias compensatorias por parte de otros componentes del sistema cognitivo.

Estas estrategias compensatorias son siempre menos eficaces que las estrategias normales, propias de un sistema intacto, pero pueden bastar para lograr la solución de la tarea hasta el punto de que el déficit pase desapercibido ante un neuropsicólogo (o un estudio) orientado exclusivamente hacia el producto (es decir, ante un enfoque meramente psicométrico).

En otros términos, una misma tarea se puede resolver por diferentes vías (véase utilizando diferentes estrategias), si bien unas son más eficaces que otras, bien en el sentido de que son menos vulnerables a los errores, bien en el sentido de que son más rápidas, bien en la combinación de ambos tipos de ventajas. Especialmente en las tareas no cronometradas, las diferentes vías pueden conducir a una misma puntuación en un test.

La consecuencia es que las meras puntuaciones en los tests pueden no reflejar en absoluto la vía que ha utilizado el paciente para resolverlos.

Cuando un paciente está resolviendo una tarea mediante estrategias desde poco usuales hasta anómalas, nos está indicando que está compensando un déficit que afecta a una de las funciones que participan en la estrategia usual u óptima.

Sólo un enfoque orientado a los procesos nos garantiza que las estrategias compensatorias de un paciente (y, con ello, sus déficit) no nos pasan desapercibidos.

Funciones cognitivas

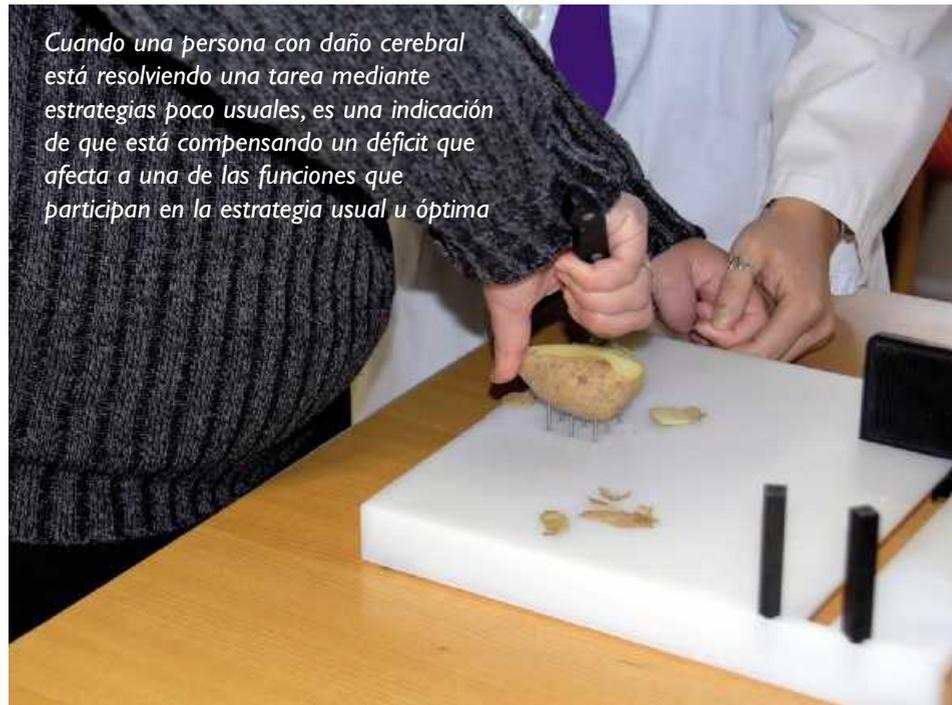
En cuanto a la localización de las funciones ejecutivas, una cosa es determinar qué la función cognitiva resulta alterada como consecuencia de la lesión en una estructura cerebral dada, y otra muy diferente es localizar esa función o uno de sus componentes en esa estructura cerebral.

Así pues, la función ejecutiva puede resultar alterada por el daño en cualquier componente del circuito que la sustenta. Cabe esperar que ese déficit sea diferente según el componente dañado o según el daño sea estructural o funcional (por ejemplo en la síntesis o la distribución de un neurotransmisor).

Puesto que no todos los componentes participan (o lo hacen por igual) en todos los "tests de funciones ejecutivas", el daño en un componente particular no tiene por qué reflejarse necesariamente en la ejecución de todos ellos.

Aún cuando las estructuras y funciones cerebrales que sustentan el "ejecutivo central" estén intactas, su función cognitiva resultará afectada si sus conexiones con las estructuras que sustentan el resto de las funciones cognitivas se ven mermadas. Este es el caso, entre otros, de la Enfermedad de Alzheimer.

Cuando una persona con daño cerebral está resolviendo una tarea mediante estrategias poco usuales, es una indicación de que está compensando un déficit que afecta a una de las funciones que participan en la estrategia usual u óptima





El objetivo de la rehabilitación neuropsicológica de las personas con daño cerebral adquirido es restablecer el funcionamiento más óptimo posible de sus aspectos cognitivos, psicológicos y sociales

OLALLA ROBLES ARANDA

Neuropsicóloga

Los cambios producidos a nivel cognitivo-conductual tras sufrir algún tipo de daño cerebral adquirido (DCA) suelen ser menos evidentes para el propio sujeto y su familia que los cambios producidos a nivel físico y motor. Si bien, las alteraciones cognitivas suelen ser más resistentes al proceso de recuperación, afectando no sólo al propio sujeto sino también a su entorno familiar, y son altamente determinantes en el proceso de reinserción sociolaboral, escolar, y/o ocupacional.

INTERVENCIÓN NEUROPSICOLÓGICA

La rehabilitación neuropsicológica de las personas con DCA tiene como objetivo final el restablecimiento del funcionamiento más óptimo posible a nivel cognitivo, psicológico y social, para que la persona pueda funcionar de la forma más autónoma posible en su contexto cotidiano.

Para ello, es importante el trabajo conjunto entre el paciente y los profesionales, en coordinación con los familiares y recursos externos que estén al alcance.

Los objetivos de la rehabilitación neuropsicológica han de coincidir con los objetivos de cualquier otro programa de intervención en que participe el paciente, y cuando la plena reintegración familiar,

social y laboral no sea posible, el proceso de rehabilitación se centrará en facilitar a las personas afectadas los recursos necesarios que garanticen la mejor calidad de vida posible.

Alteraciones cognitivas más comunes

Si bien existen perfiles cognitivos diferenciales entre los distintos tipos de DCA (traumatismos craneoencefálicos, accidentes cerebro-vasculares, tumores cerebrales), las alteraciones neuropsicológicas más comunes son las siguientes:

- **Atención:** dificultad para centrarse en una tarea por un tiempo prolongado, proble-



mas para atender a una actividad ignorando lo que sucede alrededor, dificultad para hacer dos cosas a la vez, enlentecimiento en el procesamiento de la información y la emisión de respuestas.

- **Aprendizaje y Memoria:** dificultad para aprender y recordar información nueva (amnesia anterógrada), pérdida de reminiscencias adquiridas antes de la lesión (amnesia retrógrada), dificultad para recordar citas y eventos futuros.
- **Funcionamiento Ejecutivo:** dificultad para autorregular la conducta en función de las demandas cambiantes del entorno, problemas para formular metas, planificar o iniciar una acción, incapacidad de resolver problemas novedosos y poco estructurados.
- **Comunicación y lenguaje:** dificultad para centrarse en una tarea por un tiempo prolongado, problemas para atender a una actividad ignorando lo que sucede alrededor, dificultad para hacer dos cosas a la vez, enlentecimiento en el procesamiento de la información y la emisión de respuestas.
- **Razonamiento lógico-deductivo:** dificultad para aprender y recordar información nueva (amnesia anterógrada), pérdida de reminiscencias adquiridas antes de la lesión (amnesia retrógrada), dificultad para recordar citas y eventos futuros.
- **Habilidades visoperceptivas y visoconstructivas:** alteración de la capacidad para orientarse en el espacio, atender a estímulos visuales y codificar correctamente sus detalles, interiorizar y aplicar conceptos espaciales (derecha-izquierda, encima-debajo, delante-detrás, etc.) a sí mismo y a objetos.
- **Alteraciones conductuales y cambios de personalidad:** impulsividad, irritabilidad, agresividad, perseveración en comportamientos que generan malestar, o bien apatía y falta de iniciativa. Infantilismo y labilidad emocional.

Programas de rehabilitación neuropsicológica

Con el objetivo de minimizar las alteraciones neuropsicológicas ya mencionadas y dotar al paciente con los recursos necesarios para un funcionamiento ópti-

mo en la vida cotidiana, la rehabilitación neuropsicológica se centra en:

- El entrenamiento de los déficit cognitivos para minimizar la discapacidad que estos producen.
- La modificación de las alteraciones conductuales.
- La readaptación de los roles familiares a las capacidades del sujeto.
- La reinserción laboral u ocupacional.

A diferencia de los modelos clásicos de rehabilitación, centrados en la estimulación de las distintas funciones de manera aislada, en la actualidad se aboga por un modelo holístico de rehabilitación neuropsicológica, en el que se integran aspectos de diferentes modelos teóricos en un enfoque transdisciplinar, con una actuación que requiere un alto grado de coordinación de los diferentes profesionales implicados.

Los programas de rehabilitación neuropsicológica se sirven de las habilidades y capacidades preservadas, así como de estrategias externas de compensación (libro de memoria, alarmas de aviso) para apoyar y fortalecer el proceso de restaura-

ción de las funciones que se han visto afectadas tras el DCA.

Si bien el programa de tratamiento debe ser individualizado y enfocado a las necesidades específicas de la persona afectada, no debemos descartar sesiones grupales de rehabilitación para trabajar habilidades tales como la comunicación o la asertividad y poner en práctica las estrategias trabajadas de forma individual (atención dividida, manejo de impulsividad, solución de problemas).

Así mismo, el tratamiento no sólo deberá llevarse a cabo en un contexto clínico, sino que requiere de la participación de todas las personas que tienen contacto con el paciente para favorecer la generalización del aprendizaje a una amplia variedad de contextos y situaciones.

Finalmente, los objetivos de tratamiento se formulan de forma concreta y operativa. Están enfocados al desempeño de actividades reales de cada paciente (contextualizados), son revisados de forma periódica y adaptados a las necesidades cambiantes del individuo para fomentar la mejor recuperación funcional de la persona.

REPERCUSIÓN DE LOS DÉFICIT NEUROPSICOLÓGICOS EN LA VIDA DIARIA

Los déficit neuropsicológicos restan autonomía al individuo y le discapacitan para llevar a cabo una serie de actividades que antes le resultaban rutinarias y que son necesarias o incluso fundamentales para desempeñar algunos de los roles ejercidos previamente a la lesión (marido, madre, estudiante, profesional) y que forman parte de su identidad y su proyecto de vida.

Esta disminución o pérdida de autonomía e independencia del paciente, así como los posibles cambios conductuales y emocionales experimentados tras el DCA tienen consecuencias importantes en la estructuración familiar.

Tanto los roles como la situación económica y social de la familia pueden verse alterados y es muy importante que los cuidadores busquen apoyo y ayuda para poder, a su vez, ayudar mejor.

La modalidad y severidad de los déficit cognitivos, así como la estimación de un pronóstico funcional, dependen esencialmente de la etiología, naturaleza, extensión y localización de la lesión.

Dos indicadores importantes para la estimación del pronóstico son la duración del período de coma y la duración de la amnesia post traumática. Sin embargo, factores personales como la edad, el nivel educativo o la personalidad premórbida, así como el grado de desorientación (personal, espacial y temporal), la presencia o ausencia de conciencia del déficit y alteraciones conductuales severas tras el DCA, son importantes en la determinación del nivel y ritmo de recuperación de las alteraciones neuropsicológicas.

dossier

El daño cerebral adquirido (DCA) marca un antes y un después en la vida de la familia; se produce una fractura. En la mayoría de las ocasiones el comienzo es repentino, la familia estaba viviendo una determinada realidad que cambia, “parece mentira que aquella mañana me despedí de él para ir al trabajo, y por la tarde me encontraba en el hospital”, es un “parece mentira” que se convierte en realidad.

JOSÉ LUIS DÍAZ

Psicólogo del CEADAC

En los primeros momentos después de la lesión (fase aguda), la familia tiene una vivencia de crisis, de peligro inminente y moviliza los recursos de que dispone en un corto espacio de tiempo; comienza a aprender a convivir con la incertidumbre, que al principio se manifiesta por preguntas como ¿vivirá?, ¿cómo va a quedar?

En la etapa post-aguda, cuando la persona con DCA ha sido dada de alta en el hospital y puede comenzar a participar en un proceso de rehabilitación intensivo, es frecuente que en la familia aparezca cierto grado de cansancio tanto físico como emocional junto con la esperanza puesta en el tratamiento que comienza, ¿va a poder caminar, manejar sus manos, hablar...? Podemos resumir todas las preguntas en una ¿vamos, nosotros como familia, a poder ser como antes?, la incertidumbre sigue presente y acompañará a la familia durante el proceso de rehabilitación.

Cuando el tratamiento se acerca a su fase final, la familia comienza a inquietarse pues la persona avanza más lentamente, se acerca el momento de encontrar un “nuevo lugar” como familia en la comunidad y vuelven a surgir las preguntas ¿y ya no se puede hacer más?, ¿se va a quedar así para toda la vida?, ¿y qué vamos a hacer ahora?



El equipo de rehabilitación debe acompañar terapéuticamente a la familia en todo el proceso de cambio que implica el daño cerebral adquirido de uno de sus miembros

ABORDAJE FAMILIAR EN DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Cada familia vive este proceso de cambio de una manera diferente, algunas tienen suficientes recursos para afrontar la experiencia y mantener un buen grado de adaptación; en otras familias se producen alteraciones que pueden influir de forma negativa en su evolución e incluso cronificarse produciendo una situación de deterioro si no se tienen en cuenta en el proceso de rehabilitación.

Algunas alteraciones que necesitan intervención

Exponemos a continuación algunos ejemplos de la dinámica familiar que se

pueden ver más afectados por el impacto del DCA y donde se puede hacer necesario intervenir para facilitar la adaptación de la familia.

- **Mensajes contradictorios:** La familia percibe como contradictorios los mensajes recibidos por profesionales de distintas instituciones y se hace necesario modular el impacto emocional que esto produce en la familia. Ejemplo “se va a quedar así para toda la vida” versus “no te preocupes que va a poder caminar”.
- **Aislamiento social:** La familia se aísla del medio social: bajas laborales que se extienden en el tiempo, falta de contacto con amigos y de actividades gratificantes para la familia, etc. Abrumar a



la familia en este sentido con obligaciones (deberías salir más...) no suele ser aconsejable, suele dar mejor resultado el entender que cierto grado de aislamiento puede ser una situación transitoria que proporciona seguridad a la familia e iniciar desde esa comprensión un movimiento de apertura a los contactos sociales.

- **Nuevos roles:** Cambios en los roles familiares como por ejemplo un hijo emancipado con DCA que tiene que volver a vivir con sus padres, un padre que tiene que hacer las tareas de casa y hacerse cargo de la educación de los hijos pues la madre esta en rehabilitación, etc.. En este sentido se hace necesario conocer qué cambio de roles se ha producido en cada etapa y ayudar a la familia a flexibilizarlos para poder cambiar de fase.
- **Cuidador primario:** El rol de cuidador primario (persona con una especial dedicación al afectado) se ejerce de forma poco adaptativa. En ocasiones hay que intervenir pues la persona asume una carga de trabajo "superior a sus fuerzas" llegando al agotamiento, en otras ocasiones se produce sobreprotección y se dificulta el avance en la rehabilitación, en otras el cuidador primario quiere imponer su "manera" de hacer las cosas a los otros miembros del sistema familiar e incluso a los profesionales de rehabilitación, etc.
- **Problemas de comportamiento:** Una de las situaciones que más preocupa a la familia es cuando la persona con DCA presenta problemas de comportamiento y/o afectivos; "no se puede

separar de mí, si alguien intenta acercarse se pone a chillar"; "no piensa en otra cosa que en tener relaciones sexuales, el otro día salió desnudo en el comedor delante de los niños", "cuando se le lleva la contraria se pone enfadado y acaba pegando" "cuando intenta hacer algo y no lo consigue se pone a llorar con facilidad". La familia tiene que aprender a "manejar" estas situaciones para no entrar en una espiral de malestar que termina afectando a todo el sistema familiar.

- **Sensación de duelo:** Las familias suelen experimentar duelo o pérdida "la persona ya no es lo que era, ha cambiado" y este cambio se llena de comparaciones entre lo que antes podíamos hacer y ahora no, "cambiar de un coche viejo

Daño cerebral



a un coche nuevo es agradable, en nuestro caso cambiamos de un coche nuevo a un coche viejo y eso siempre resulta doloroso". La familia también puede perder parte de sus ilusiones, "justo ahora que habíamos decidido tener hijos". Es importante transmitir a la familia que el afectado ya no va a ser nunca el mismo que era antes y acompañar a la familia en el frecuentemente doloroso proceso de adaptación a su nueva realidad como familia.

- **Nuevas referencias:** Cambios en los marcos de referencia de la familia, es decir, de la visión que tiene la familia del mundo y de sí misma; surgen preguntas ¿por qué a nosotros? ¿qué sentido tiene todo esto? ¿merece la pena seguir viviendo?. Preguntas que podemos ayudar a elaborar para que la familia encuentre sus propias respuestas, dar un significado a la enfermedad permite a la familia tener una cierta sensación de control.
- **Aspectos terapéuticos:** A veces la familia ya tenía "grietas" antes de la aparición del daño cerebral y estas se muestran de forma más evidente; "estábamos pensando seriamente en separarnos", "ya no nos podíamos hacer con él, era muy impulsivo, tenía que hacer lo que quería". En ocasiones la intervención tiene que tocar aspectos más terapéuticos a nivel individual o familiar.

UNA MIRADA A LA SALUD FAMILIAR

Hay familias, que en algunos aspectos de su existencia, salen fortalecidas de esta experiencia; "ahora nos llevamos mejor que antes", "ahora damos más importancia a las cosas que realmente son importantes", "ahora me siento más madura, menos niña", "cada año celebramos con un cumpleaños el día del accidente, ha sido como volver a nacer". Cuando nos acercamos a una familia donde hay daño cerebral conviene aprender a mirar los recursos que esta dispone, sus fortalezas, allí donde todavía queda vida y vínculos saludables para poder articular desde ese lugar el proceso de cambio. Favorecer y fortalecer la conexión con experiencias gratificantes donde arraiguemos sin palabras el mensaje de que "merece la pena seguir viviendo" forma también parte del proceso. Y esto, con los pies puestos en la tierra. Resulta útil conocer nuestros recursos de intervención y actuar de forma realista. Señalar los límites favorece el desarrollo así como el poder acompañar terapéuticamente a la familia en el proceso de cambio. Si intentamos tirar de una planta desde arriba con unos alicates para que crezca lo más probable es que la planta se dañe, lo que nutre el proceso de crecimiento es poner las condiciones para que éste se produzca y atendiendo a nuestra experiencia una condición imprescindible es cuidar el encuentro entre dos sistemas: la familia y el equipo de rehabilitación.

dossier



La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) agrupa a 25 Asociaciones territoriales que cuentan con 7.500 socios. Tres asociaciones más han solicitado el ingreso en el año 2007

MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE FAMILIARES Y PERSONAS AFECTADAS

A Finales de los años 80, ante las carencias sociosanitarias, la falta de atención especializada a los afectados de daño cerebral y la inexistencia de apoyo a sus familiares, se empiezan a constituir las primeras asociaciones de daño cerebral.

VALERIANO GARCÍA

Director gerente de FEDACE

Estas asociaciones, inician su andadura sobre la base de su propia experiencia (como afectado ó familiar), y el asesoramiento generoso de algunos profesionales especializados en el tratamiento de la lesión cerebral.

Los motivos que dan origen a las asociaciones determinan sus objetivos iniciales que son básicamente el constituirse en grupos de autoayuda y foros desde donde denunciar el olvido y reivindicar la creación de servicios sociosanitarios para atender al daño cerebral.

Aunque la situación ha mejorado en algunos aspectos desde aquellos inicios, este carácter de apoyo mutuo y reivindicativo, sigue siendo el motor en la constitución de nuevas asociaciones.

Si tuviéramos que definir una primera fase en la evolución de cada asociación en particular, y en la de nuestro movimiento en su conjunto, esta sería la fase reivindicativa.

Pero a medida que las asociaciones van creciendo y el movimiento se consolida se han ido creando programas y servicios generalmente orientados al mantenimiento y promoción de la autonomía y la reintegración social de las personas afectadas.

Esta manera de actuar responde a una necesidad objetiva: la inexistencia de planes de atención específicos para el DCA y la escasez de recursos sociosanitarios especializados para nuestro colectivo.

Modelos de servicios

La administración pública, responsable de garantizar esa cobertura, no ha dado



la respuesta ajustada a estas necesidades y ante la presión de la demanda por parte de los afectados las asociaciones toman la iniciativa, en ocasiones animadas y apoyadas desde la propia administración, empiezan a crear centros o espacios de atención y rehabilitación que, en función del tipo de servicios podemos agrupar en dos modelos:

- Los de carácter sociosanitario, mas orientados al tratamiento de la cronicidad, con servicios de rehabilitación (modelos tipo Centro de Día, Unidad de Rehabilitación, Unidad de atención ambulatoria... etc.)

- Los que centran su actividad en servicios orientados a la promoción del ocio y las actividades de carácter ocupacional (talleres, vacaciones, excursiones... etc.)

Hemos de decir, que en ambos casos se están prestando servicios a la persona afectada y a sus familias y que estos dos modelos se solapan en algunas asociaciones y no son en absoluto excluyentes.

Creación de FEDACE

A finales del año 1.995 las asociaciones crean la Federación Española de Daño Cerebral, para coordinar su actividad, potenciar la capacidad reivindicativa del movimiento y sensibilizar a la opinión pública.

FEDACE ha continuado su labor en estos años avanzando en el logro de esos objetivos que podemos resumir en:

- Trasladar a la sociedad la problemática específica del Daño Cerebral Adquirido, situándola en la dimensión que merece por su crecimiento, la gravedad de las secuelas y la falta de atención a los afectados. Convertir el Daño Cerebral Adquirido en un hecho social conocido y capaz de movilizar a la sociedad

- Comprometer a las Administraciones Públicas en la resolución de los problemas derivados de la falta de atención sociosanitaria.

- Reclamar, como un derecho, la financiación de las asociaciones para el mantenimiento de los objetivos básicos (planes y programas) para la rehabilitación y la integración social de los afectados.

- Promover y desarrollar programas de investigación, formación y prevención, en torno al Daño Cerebral Adquirido, junto con Administraciones Públicas, instituciones privadas y agentes sociales.

- Apoyar la consolidación y creación de nuevas asociaciones como instrumentos al servicio de afectados y familiares y garantía de un mayor peso representativo

- Incrementar el potencial de las asociaciones mediante la colaboración entre ellas, a través de proyectos comunes en los que cada una aporte su experiencia y habilidades.

Estos objetivos han constituido la guía de actuación de estos doce años e intentamos que lo sean también de las entidades y organismos de representación del sector de la discapacidad, de los que FEDACE forma parte, como el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) ó la Confederación Europea de Asociaciones de Lesionados Cerebrales y Familias (BIF).

Actualmente FEDACE agrupa a 25 Asociaciones y tres más han solicitado el ingreso en este año 2.007. Estas asociaciones territoriales cuentan con 7.500 socios.

Servicios y programas

Entre los Servicios y Programas que prestan nuestras asociaciones cabe citar:

- *Programa de Información y Apoyo a Familias*

El programa consiste básicamente en actividades de carácter informativo (información sobre el DCA, información sobre recursos y ayudas existentes... etc.) y también de atención y apoyo psicológico. Algunas de ellas tienen también programas de formación para familias dirigidos, sobre todo al cuidador principal.

- *Programa de Ayuda a Domicilio*

Alrededor de una tercera parte de nuestras asociaciones, tienen implantado y gestionan servicio de Ayuda a Domicilio para afectados y familiares. Este servicio consiste en el apoyo en tareas para las actividades básicas, acompañamiento a familiares y en ocasiones, incluye la terapia ocupacional. Todas las asociaciones que prestan este servicio forman previamente a los cuidadores o las personas encargadas de prestarlo.

- *Programas de Prevención*

La mayoría de nuestras asociaciones está desarrollando actualmente algún programa de prevención. Todas ellas actúan en el ámbito de la Prevención Vial.

El formato básico de este programa son charlas en colegios en las que participan profesionales y afectados de las asociaciones. En algunos casos estas charlas se hacen extensivas a ciclos superiores de formación profesional, a técnicos en prevención vial... etc.

También hay algunos casos en los que se realiza el programa con otras entidades (RACC, Policías Locales, Autoescuelas...etc.). Sólo algunas de las que realizan labores de prevención actúan también en el ámbito del ACV con programas informativos en centros de mayores en el que participan profesionales de las asociaciones.

Centros asistenciales

En todas las asociaciones de FEDACE, se están prestando, en mayor o menor medida, servicios de asistencia a las personas afectadas, pero...¿cuáles son y en que condiciones se prestan esos servicios?

La gama de servicios, la superficie disponible, el equipo profesional, el esquema de funcionamiento,... Son muy diferentes, pero...

- En todas las asociaciones prestan servicios terapéuticos de rehabilitación y/o mantenimiento en alguna medida (Logopedia, neuropsicológica, diagnóstico, fisioterapia, psicoterapia, terapia ocupacional, psicomotricidad... etc.),

- Proponen actividades de entretenimiento y ocio,

- La mayoría prestan servicio con carácter ambulatorio y esporádico, y

- Una tercera parte, además del servicio ambulatorio, tienen plazas de atención en jornada completa (incluido comedor).

Nadie como nosotros conoce las necesidades de las personas afectadas y eso nos permite implantar modelos ajustados a esas necesidades. La actividad de las asociaciones que han creado centros y servicios asistenciales es clave para nuestro movimiento, pues aunque la implantación de estos servicios es responsabilidad de la administración nos sentimos mas autorizados al reclamar su creación cuando podemos presentar modelos de referencia sobre cómo hacer las cosas.

dossier

El deporte acuático en piscina poco profunda es una actividad específica de las personas con daño cerebral que presentan discapacidades físicas y tiene como objetivos tomar conciencia del esquema corporal, superar miedos y realizar una toma de contacto con el medio acuático, entre otros

Actividades físico deportivas
y de ocio para daño cerebral

DEPORTE ADAPTADO Y DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

La actividad física y el deporte adaptado puede tener dos objetivos distintos; por un lado puede ser una actividad de ocio y tiempo libre y por otro lado ser actividad de rehabilitación en un trabajo transdisciplinar.

JUAN JOSÉ GARCÍA HERNÁNDEZ

*Actividades físico deportivas
y de ocio para daño cerebral*

La actividad física y el deporte adaptado puede tener dos objetivos distintos; por un lado puede ser una actividad de ocio y tiempo libre y por otro lado ser actividad de rehabilitación en un trabajo transdisciplinar. Para cualquiera de los dos objetivos, antes de comenzar la actividad

deportiva, hay que asegurarse que no vaya a producir ninguna lesión o trastorno en el deportista, por lo cual es importante saber el historial médico (crisis epilépticas, lesiones, infecciones,...).

La práctica deportiva dirigida al ocio debe ser actividad placentera y elegida libremente por el deportista para máximo disfrute. En un proceso rehabilitador la actividad deportiva se debe encaminar más a colaborar y reforzar el trabajo realizado con el paciente por médicos, neuropsicólogos, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas,... sin que éste hecho evite que el deportista disfrute de la práctica deportiva.

El daño cerebral adquirido es una enfermedad emergente, la cual aun no cuenta con ninguna federación o asociación deportiva que se dedique de forma exclusiva a fomentar el deporte para personas con daño cerebral adquirido. Tampoco existe ningún sistema de clasificación de estos deportistas según capacidades para la práctica deportiva.

Clasificación física

De forma muy breve se va exponer una clasificación física realizada por los médicos y el monitor deportivo del Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC).

- Sensación de desequilibrio o dificultad principalmente relacionada a actividades complejas. No precisan ayudas técnicas ni supervisión en exteriores.

- Paresias:

- Paresia leve en un miembro inferior; no emplean ayudas técnicas y requieren apoyo ocasional de otra persona en exteriores.

- Paresia que requiere prótesis antiequino prefabricada y emplean bastón en exteriores. El tándem es inestable o no es posible. El apoyo monopodal no es posible sobre el miembro afectado y es inestable en el contra lateral. Existe inestabilidad en los movimientos iniciados por sí mismo.

- Control postural:

- Equino o equino varo claro que precisa órtesis realizada a medida para el control del retropié. Hemiparesia espástica severa.

- Severa alteración del control postural.

En ambos se emplea bastón inglés/andador en interiores y exteriores, precisando supervisión o ayuda de una tercera perso-



na en exteriores y apoyo en barandillas para subir bajar escaleras. No son capaces de completar o es inestable la bipedestación con base de sustentación reducida. El tándem y el apoyo monopodal no son posibles.

- Pacientes severamente afectados incapaces de mantener la bipedestación de forma independiente, que realizan los desplazamientos en silla de ruedas.

- Un miembro superior funcional.
- No miembro superior funcional.

Taller de orientación

El taller de orientación está destinado a personas con daño cerebral adquirido con alguna alteración en la marcha, con dificultades de orientación y/o problemas de atención dividida (mirar un plano mientras se camina).

La modalidad de la orientación deportiva se ha adaptado para que pueda ser llevada a la práctica por usuarios del CEADAC en las instalaciones de este centro; para ello se va a eliminar el uso de la brújula, reduciendo la importancia del tiempo empleado en recorrer los controles. Se busca un enfoque más funcional y lúdico.

Los objetivos son aprender a leer un croquis y/o mapas, orientar el plano en función del terreno, mejorar la orientación con ayuda de un mapa, andar a la vez que se fija la atención en el mapa, fomentar aspectos cognitivos tales como habilidades viso perceptivas, viso espaciales y funciones ejecutivas, potenciar la atención dividida, entrenar actividades de la vida cotidiana, autocontrol.

Taller de desplazamiento

El taller de desplazamiento se desarrolla por medio de juegos adaptados, cooperativos, predeportivos que se proponen en función de los objetivos de cada sesión y las características de los participantes.

Está dirigido a usuarios con alguna alteración en la marcha y/o el equilibrio, problemas de ansiedad al estar rodeado o ser tocado por la gente y personas con tiempos de velocidad de reacción elevados. Para igualar las posibilidades de los participantes no se puede correr en ningún momento.

Los objetivos a conseguir por este taller son potenciar la marcha y el desplazamiento en todas las direcciones, mejorar el equi-

librio, optimizar el tiempo de reacción, autocontrol, trabajar la superación personal, de miedos e inhibiciones motrices.

Actividad acuática en piscina profunda (natación)

Esta actividad tiene dos enfoques en función del nivel de los deportistas y los objetivos:

- Enfoque utilitario: se busca que los deportistas sean independientes en la piscina y mejoren los estilos de crol y espalda, que son los más sencillos de aprender y además no producen sobrecargas en la zona lumbar y cervical.
- Enfoque rehabilitador: siendo este enfoque más específico a los problemas que tienen las personas con daño cerebral como son la realización de ejercicios de giros, coordinación y equilibrio.

La natación está dirigida a usuarios con movilidad en las extremidades inferiores y superiores, pudiéndola realizar personas con hemiplejía adaptando los ejercicios a la capacidad articular de cada nadador.

Actividad acuática en piscina profunda

Esta actividad es más específica a las discapacidades físicas que presentan las personas con daño cerebral. Los usuarios que trabajaban en piscina poco profunda se pueden dividir en dos grupos:

- Personas que habitualmente se desplazan en silla de ruedas, las cuáles realizan alguna actividad en el centro en bipedestación, siendo los objetivos con este grupo tomar conciencia del esquema corporal, mejorar el sistema propioceptivo, iniciar la marcha sin ayuda de material auxiliar, superar miedos y realizar una toma de contacto con el medio acuático.

- Personas con una marcha autónoma que tienen alguna alteración del equilibrio y problemas coordinativos. Con este tipo de usuarios se trabaja el equilibrio realizando ejercicios con una base sustentación menor desplazándose con los ojos cerrados, la pata coja, creando situaciones de desequilibrios.

CLASIFICACIÓN DE LAS ACTIVIDADES REALIZADAS POR LOS DEPORTISTAS SEGÚN SU NIVEL FUNCIONAL				
	NIVEL I	NIVEL II	NIVEL III	NIVEL IV
Petanca				
Boccia				
Juegos lanza				
Bolos				
Dardos				IV a (sentados)
Unihockey				
Disco volador				
Tenis mesa				IV a (sentados)
Badminton				
Mini-Golf				
Voleibol				
Fútbol		II a		
Baloncesto			III a	
T Desplazamiento			Modificado	
T Orientación				
Piscina poco profunda				
Piscina profunda		IIb valorar los casos		

Las actividades deportivas y deportes se adaptan a las características de la funcionalidad de cada persona, modificando el número de jugadores, las dimensiones del terreno, el materia (menor peso, más blando,..) y simplificando las reglas.

Las actividades acuáticas, los talleres de orientación y de desplazamiento son realizados expresamente para personas con daño cerebral adquirido que se encuentran en proceso de rehabilitación en el CEADAC.

INTEGRACIÓN LABORAL DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

La inserción laboral de las personas con daño cerebral adquirido (DCA), es un objetivo clave y fundamental que se ha de plantear, si se pretende alcanzar el máximo desarrollo personal y social del individuo en un entorno comunitario basado las relaciones interpersonales.

FRANCISCO JAVIER NIETO POL

Director del Centro de Promoción de la Autonomía Personal de Bergondo

Personas que han sufrido un daño cerebral adquirido, causado por un traumatismo cráneo-encefálico (TCE), caída, accidente, accidente cardiovascular (ACV), tumor cerebral, ICTUS, no deben estar excluidas ni privadas de la realización personal que significa el acceso a un puesto de trabajo.

Para afrontar el reto de integrar laboralmente a estas personas, resulta fundamental evaluar convenientemente las secuelas que surgen a partir del daño cerebral (físicas, funcionales, cognitivas, conductuales, sociales...), valorando las capacidades residuales de que disponen para incorporarse con éxito a su itinerario de inserción laboral.

Hay que tener en cuenta que todos los TCE, a pesar de ser un grupo muy heterogéneo y complejo tienen por lo general en común que afecta a personas jóvenes, en edad laboral y que necesitan de un programa intensivo e integral de rehabilitación.

A mayor afectación y grado de secuelas (daños cerebrales severos), surgen mayores dificultades para lograr el acceso al empleo, si bien las personas con secuelas derivadas de daño cerebral adquirido leve y moderado son suscep-

tibles de recibir de programas especializados, intensivos, individuales y globales, dirigidos a la adaptación y recuperación profesional, con expectativas razonables de inserción laboral.

Según Kreuzer y Cols. (1991), la mayoría de personas con DCA, presentan gran diversidad de secuelas a nivel cognitivo y de comportamiento que varían en su naturaleza y gravedad, en función de la extensión y localización del DC, así como las características de personalidad e inteligencia (se puede añadir también el nivel de formación) de base, es decir, que la persona tenía antes del accidente.

Cada persona afectada combina una única conjunción de trastornos, tanto físicos, cognitivos, conductuales, emocionales, de comunicación, y ello determina el nivel de discapacidad que vaya a tener. Esto explica y justifica la necesidad de un programa de rehabilitación holístico e individualizado que se adapte a cada caso particular.

Los servicios sociales, siguiendo los mismos pasos que los servicios sanitarios, han de adaptar sus recursos y servicios a los nuevos perfiles de personas con discapacidad.

capacidad con DCA, creando una adecuada respuesta a lo que se recoge en el informe del Defensor del Pueblo de 2005 “una realidad sanitaria y social de magnitud creciente y gravedad extraordinaria”.

Nuevo modelo de atención

El IMSERSO, recientemente ha puesto marcha, un nuevo Centro de Recuperación en Bergondo, con una Unidad Especializada en la Recuperación Global del Daño Cerebral Adquirido.

Éste es un nuevo modelo de atención orientado a la inserción socio – laboral de estas personas, en todas sus fases: valoración, planificación, ejecución, seguimiento y evaluación, en las cuales se sustentan los principios de atención:

- Atención integral y multidisciplinar, minimizando el desarrollo de incapacidades a través de los programas individuales de recuperación.





- Atención individualizada y específica para cada usuario (fundamental ante la diversidad de secuelas derivadas del DCA)
- Atención especializada basada en el uso de las nuevas tecnologías de la comunicación y de la información y en los productos de apoyo.

De esta forma las personas con daño cerebral y sus familias, se beneficiarán de una formación especializada y de una readaptación profesional a medida (orientación y cualificación en una nueva profesión que les permita reintegrarse a la vida laboral), dirigida a alcanzar el máximo nivel de autonomía

e independencia, de acuerdo con sus capacidades y necesidades específicas.

Factores clave

Los equipos de asesoramiento laboral responsables del desarrollo de estos programas de entrenamiento laboral, de simulación empresarial y de empleo con apoyo para personas con Daño Cerebral deben tener en consideración varios factores determinantes:

- Curriculares (nivel formativo e idoneidad de los perfiles).
- Personales (características indi-

viduales: conciencia de los déficit, expectativas laborales ajustadas a su realidad actual, nivel de autonomía personal, higiene y aspecto físico adecuado a la "imagen social", orientación en el espacio para el transporte y autocontrol o conductas adecuadas a los ambientes laborales).

De apoyo social, familiar y de interacción con el medio, relaciones, participación, colaboración, habilidades sociales, integración en los cursos.

De productividad laboral (cantidad y calidad de trabajo, capacidad de organización, nivel de supervisión, etc).

Laborales (responsabilidad, puntualidad y no absentismo, capacidad de aprendizaje, solución de problemas, planteamiento de estrategias, concentración, etc).

Los servicios de integración laboral especializados en intermediación, apoyados por programas públicos de fomento de empleo especializados en personas con DCA y las redes de inserción, son recursos clave en la consecución del empleo.

Itinerarios de inserción

Para ello resulta fundamental dar continuidad a los itinerarios de atención y de integración, a través de una adecuada coordinación con los recursos comunitarios, locales y autonómicos de tal modo

que se favorezca una integración efectiva.

En algunos casos es posible lograr un puesto de trabajo en el mercado de trabajo ordinario, y en otros casos, se puede acceder a través de otros sistemas de acceso a un empleo productivo y remunerado con características de empleo protegido, como son los centros especiales de empleo que pueden servir de puente hacia el empleo ordinario. Son necesarios los programas de empleo con apoyo dónde se ofrece entrenamiento y seguimiento para realizar las funciones propias en el puesto de trabajo.

En cualquier caso, la búsqueda de nuevas vías de acceso al empleo requiere de un proceso de información, divulgación y sensibilización a las empresas, acerca de la rentabilidad económica y social que representa la incorporación de personas con discapacidad en plantilla.

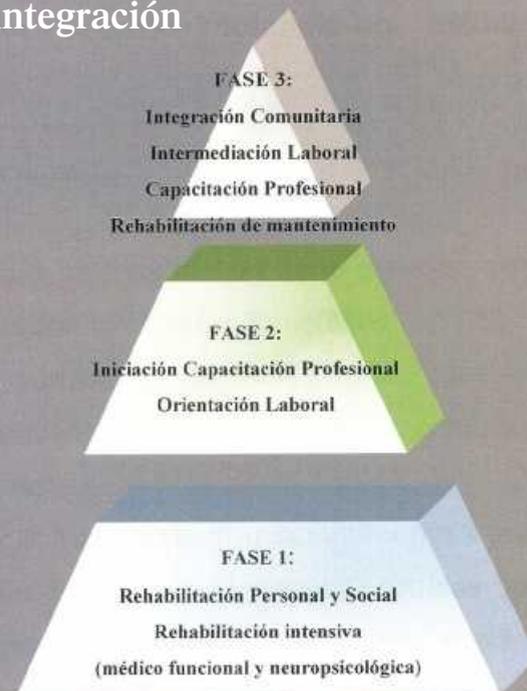
En definitiva, hablar de inserción laboral de personas con Daño Cerebral Adquirido constituye un factor excelente para valorar el nivel de recuperación integral alcanzado; reto conseguible a través de modelos con métodos innovadores, con el trabajo conjunto, la cooperación integral y con programas especializados como los expuestos.



Los servicios de integración laboral especializados en intermediación, apoyados por programas públicos de fomento de empleo especializados en personas con DCA y las redes de inserción, son recursos clave en la consecución del empleo

Fases en la integración laboral

En función del grado de afectación del DCA se integran en una fase u otra



MODELO DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

En septiembre de 2006, el IMSERSO promovió la constitución de un grupo de expertos en la atención a las personas con daño cerebral, y les encomendó la tarea de crear un documento marco sobre el tema “Modelo de atención a las personas con daño cerebral”.

JOSÉ IGNACIO QUEMADA UBIS

Director Técnico de la Red “Menni” de Servicios de Daño Cerebral

Este grupo de personas procedía de ámbitos diversos: sanidad pública, entidades sanitarias privadas sin ánimo de lucro, centros propios del IMSERSO, proveedores de servicios sociales y representantes de la Federación de asociaciones de afectados y familiares de personas con daño cerebral.

Esta diversidad de visiones y experiencias pretendía facilitar la confección de un documento que contemplara la atención a estas personas desde los momentos en que se inicia la rehabilitación, y mientras tengan necesidad de apoyo en su reinserción social.

El objetivo perseguido era doble, por un lado definir y describir la problemática del daño cerebral adquirido, y en segundo lugar proponer itinerarios asistenciales y recursos.

El colectivo de personas con daño cerebral incluye a dos grupos etiológicos especialmente numerosos, el de los traumatismos craneoencefálicos y el de los accidentes cerebrovasculares, también conocidos como ictus.

El resto de las enfermedades que provocan lesiones cerebrales en personas adultas son cuantitativamente menos importantes pero plantean

demandas asistenciales muy similares: los tumores cerebrales con perspectiva de supervivencia, tanto los primarios como las metástasis, las infecciones, habitualmente encefalitis por herpes y, por último, las anoxias cerebrales, secundarias a paradas cardíacas, ahogamientos o intoxicaciones.

Ello no quiere decir que algunos servicios no puedan ser compartidos con personas cuya discapacidad tenga una etiología diferente. Esto es especialmente aplicable a los recursos sociales en los que la polivalencia se hace necesaria en aras a una mejora de la eficiencia y a una prestación del servicio basada en la necesidad y no determinada por la causa que la produjo.

Coordinación asistencial

El momento de redacción del documento coincidió con la aprobación de la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Era por ello un momento muy adecuado para reflexionar y consensuar la respuesta social ante esta problemática. De entre los principios del modelo conviene destacar el primero: dotar al sistema de “continuidad y coordinación asistencial”, ya que es la discontinuidad en la atención y la vivencia de abandono una de las experiencias más repetidas y más amargamente referidas por las familias.

Nuestro sistema sanitario garantiza una atención razonablemente homogénea y de alta calidad en las fases iniciales, cuando el paciente se encuentra en estado crítico y la supervivencia es el objetivo prioritario. A partir de ese momento, la atención es desigual en los ámbitos de rehabilitación, y tiende a la inexistencia cuando las necesidades son de reinserción social.

Es por ello, que este documento está orientado a subsanar esta grave deficiencia. Se ha de tratar de dar continuidad al servicio iniciado en el Hospital de multiespecialidades y de ir ajustando los objetivos a las distintas fases por las que





pasan la persona con daño cerebral y su familia. Ello requiere completar la red de servicios, y en segundo lugar, garantizar su funcionamiento coordinado.

Dado que la responsabilidad de los cuidados puede ir recayendo en servicios sanitarios distintos, e incluso en administraciones (autonómica y local) o en consejerías autonómicas totalmente diferentes (sanidad y bienestar social), es necesario proponer mecanismos de coordinación que faciliten el flujo y aprovechamiento de los servicios ofertados. Un capítulo del documento propone alternativas de coordinación concretas.

Atención multidisciplinar

La necesidad de una atención multidisciplinar, otro principio del modelo, está directamente relacionada con la complejidad de la problemática.

Las secuelas pueden afectar al nivel de conciencia, al control motor, a la recepción de información a través de los sentidos, a la cognición, a las vivencias emocionales y a la conducta. Todo ello puede comprometer la autonomía en las actividades de vida diaria que son una de las principales diana de los programas de rehabilitación.

Dada la cronicidad de la problemática, el énfasis se pone en la calidad de vida y no en la curación, y el trabajo ha de organizarse pensando tanto en el paciente como en su medio familiar.

Los recursos sociales que van a requerir

estas personas han de dar respuesta a los diversos niveles de dependencia que plantean. El abanico incluye centros de día, programas de reinserción laboral, talleres ocupacionales, residencias, pisos protegidos y asistencia domiciliaria.

La atención a familias se vertebra en tres dimensiones: informar, entrenar y la relativa al apoyo psicológico. Los distintos equipos que trabajen con la persona con daño cerebral informarán de las consecuencias de la lesión en ese momento y de los tratamientos que se requieran.

Cuando la persona vuelve a casa es necesario desarrollar pericia en el manejo de problemas nuevos, tales como dificultades para tragar alimento, limitaciones en la movilidad, curas o pautas de comunicación para las personas con afasia. En tercer lugar, el proceso más largo y más costoso es el de aceptar psicológicamente la irreversibilidad de algunos cambios y la de adaptarse a los mismos.

Hoja de ruta

Por último, el documento dedica sendos capítulos al CEADAC, Centro nacional de atención al daño cerebral, y al movimiento asociativo encarnado en FEDACE. Constituyen dos pilares del tejido social de apoyo a las personas con daño cerebral. El primero representa al interés de las instituciones del Estado por las personas con este tipo de discapacidad, mientras que el segundo es la voz del ciudadano con discapacidad

secundaria a las lesiones cerebrales.

Como se expresa en la introducción del documento, se trata de un primer ejercicio de consenso de expertos que tiene que enriquecerse y perfeccionarse con la experiencia del contraste con la realidad de los servicios.

De momento, sirve como reconocimiento de la importancia de una realidad relativamente nueva dentro del universo de la discapacidad y como "hoja de ruta" provisional en el desarrollo de un modelo global de atención a las personas con daño cerebral. Como coordinador del documento solo me cabe añadir la invitación a todos los que tengan interés a conocerlo más a fondo accediendo a él a través de la web del IMSERSO. (<http://www.seg-social.es/imserso>).



Uno de los principios del modelo de atención a las personas con daño cerebral es la necesidad de la atención multidisciplinar

NUEVAS TENDENCIAS EN EL TRATAMIENTO NEUROREHABILITADOR

El término **daño cerebral adquirido** hace referencia a cualquier lesión adquirida sobre un cerebro previamente desarrollado, con independencia del origen causal: traumático, vascular, tumoral, infeccioso, anóxico tras parada cardio-respiratoria, etc.

GONZÁLEZ ALTED, C.*
GANGOITI AGUINAGA, L.**

*Médico rehabilitador
** Director Medico (CEADAC)

La incidencia anual de daño cerebral aumenta continuamente, debido a la mayor eficacia de los cuidados críticos y de resucitación en unidades específicas de Cuidados Intensivos, constituyendo un problema de salud prevalente y junto con las enfermedades mentales el mayor reto asistencial de futuro en este inicio de siglo.

En España no existen datos estadísticos fiables sobre el número de personas afectas; si incluimos sólo los pacientes afectados de traumatismo craneo-encefálico (TCE), la literatura científica americana estima 250 casos por cada 100.000 habitantes. Extrapolando estos datos a la población española tendríamos cifras alrededor de 100.000 personas por año sufriendo lesiones cerebrales de carácter traumático. Estas cifras además debieran corregirse al alza al añadir el resto de las causas a la globalidad.

Si bien es cierto que un 80% de los traumatismos presentan secuelas moderadas o leves, también lo es que el 20% restante son diagnosticados como graves y de estos últimos, unos 2.000-4.000 casos por año, presentan necesidad de asistencia intensiva debido a la pérdida de independencia funcional por sus graves limitaciones motoras y cognitivas, principalmente. Se calcula que en España existen actualmente entre

50.000 y 75.000 afectados en estas circunstancias y otros 2.500 en estados vegetativos o de mínima conciencia.

La mayor parte de estos casos graves son pacientes muy jóvenes (con edades inferiores a los 30 años), varones en su mayoría, con una esperanza media de vida de unos 35 años y casi todos en edad laboral o finalizando sus estudios. Existe además otro grupo de edad estadísticamente significativo, constituido por mayores de 60 años, afectados por secuelas tras accidentes cerebro-vasculares y con una morbi-mortalidad asociada más elevada que la población de su cohorte según edad y sexo.

Además que las causas productoras son múltiples, las consecuencias son muy complejas y discapacitantes, presentando estos enfermos problemas muy severos en todas las esferas (motoras, sensoriales y neuro-cognitivas) que les llevan a la pérdida de independencia funcional con las consiguientes repercusiones sobre la vida diaria, laboral, social, recreativa, vocacional y económica, tanto para ellos como para sus familias.

Modelo multidisciplinar

Respecto al tratamiento, existe un amplio consenso entre expertos que el modelo influye en los resultados finales. El modelo médico en exclusividad resulta menos eficaz que el multidisciplinar (múltiples profesionales trabajan sobre un mismo paciente, desde su propia unidad con un sistema jerarquizado y cauces de comunicación irregulares) y éste relaciona resultados mediocres respecto al abordaje interdisciplinario (los profesio-



En España existen actualmente entre 50.000 y 75.000 personas con lesiones motoras y cognitivas que necesitan asistencia intensiva.

nales forman un equipo y tienen reuniones periódicas en las que fijan objetivos comunes con un sistema horizontal).

En nuestro caso, en el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC) abordamos un enfoque transdisciplinar en el que todos los miembros del equipo centran su actividad en el paciente y trabajan sabiendo en cada momento lo que el resto de sus compañeros realizan, recomendando abordajes concretos con independencia del área a tratar.

El concepto de temporalidad, también resulta determinante. El momento del inicio debe ser lo más precoz posible, definiendo siempre los objetivos en función del momento evolutivo del paciente; también lo hará la intensidad del tratamiento y su duración (el esfuerzo de programas intensivos debe realizarse en periodos de actividad máxima de la plasticidad).

La planificación del tratamiento debe ser detallada, definiendo objetivos generales y específicos, estableciendo un orden de las funciones a rehabilitar y un tiempo estimado para su consecución,



0 personas con daño cerebral adquirido con graves limitaciones

miento útil funcionalmente, es decir que se lleva a cabo un entrenamiento o reaprendizaje orientado a tareas específicas con un significado funcional. Las estrategias de aprendizaje incluyen: instrucciones verbales simples y claras incluso con comunicación no verbal, demostraciones visuales de cómo realizar la tarea, guía manual, evitando ayudas innecesarias y disminuyendo progresivamente el nivel de supervisión hasta la independencia, refuerzo y feedback positivo, práctica repetitiva. Este entrenamiento puede ser organizado en un circuito con una serie de estaciones de trabajo como: paso de sedestación a bipedestación, caminar, alcanzar en sedestación y bipedestación, ascenso y descenso de escaleras.

Marcha sobre cinta rodante con suspensión parcial del peso corporal

Se emplea un sistema de suspensión cenital y un arnés para soportar un porcentaje del peso del paciente mientras éste camina por una cinta rodante. El paciente apropiado para el entrenamiento debería ser capaz de sentarse en el extremo de la cama independientemente, no siendo requerida la habilidad de bipedestación.

Se precisa la asistencia de 1 o 2-3 terapeutas: uno de ellos, situado detrás, provee asistencia para el alineamiento apropiado de tronco y desplazamiento del peso al caminar; el terapeuta situado al lado del miembro hemipléjico ayuda con el paso y control del miembro inferior durante las fases de estancia y balanceo, y facilita el balanceo del miembro parético.

En cada sesión se realiza un máximo de tres periodos de marcha, que no sumen más de 20 - 30 minutos totales. El

arnés compensa la deficiencia de equilibrio y soporta una proporción del peso corporal permitiendo al paciente apoyar el peso restante adecuadamente.

Terapia del movimiento inducido mediante restricción del lado sano

Los pacientes que mejor responden son aquellos que son capaces de mover su extremidad superior más afectada razonablemente bien a la orden (tienen poco que ganar en capacidad de movimiento), pero que habitualmente no la usan en situaciones de la vida real (el uso espontáneo está limitado).

Se realiza una práctica intensiva y repetitiva de habilidades funcionales con el miembro superior afecto, dividiendo cada tarea en la jerarquía de los movimientos que la componen, para progresar en la complejidad y minimizar el fallo o frustración: tenga suficiente éxito. En general, se acompaña de limitación del movimiento del miembro superior menos afecto con el objeto de minimizar la necesidad de recordar al paciente que limite activamente el uso de la extremidad sana.

Posturografía

Es una técnica que consta de una plataforma dinamométrica asociada a un sistema informático que procesa la información. Este sistema mide las fuerzas verticales ejercidas por el paciente y es capaz de determinar la oscilación postural o balanceo del centro de presiones (proyección del centro de gravedad) del paciente durante la realización

con revisión de los objetivos y reevaluación periódica.

Los datos científicos extraídos de la bibliografía existente, sugieren que los efectos de la rehabilitación son específicos, esto es, centrados en la actividad que se entrena, pero no generalizables, por lo que resulta difícil justificar la validez ecológica de programas realizados únicamente en un despacho.

Lo referido anteriormente es la base teórica de las diversas modalidades de tratamiento que suponen un abordaje novedoso del tratamiento de estos pacientes, y que por otro lado intentan introducir nuevas tecnologías en el campo de la rehabilitación. Repasaremos brevemente algunas de estas técnicas, que abarcan tanto el campo de tratamiento como el del diagnóstico.

Reaprendizaje motor orientado a tareas

Pretende conseguir que el paciente aprenda estrategias eficaces para realizar un movi-

PROGRAMAS DE REINCORPORACIÓN LABORAL / OCUPACIONAL

Es necesaria la implantación de programas que aseguren en la medida de lo posible la mejor integración ocupacional de las personas con daño cerebral adquirido. En este sentido, se deben identificar lo más precozmente posible los casos con una posibilidad real de reinserción laboral, obtener una respuesta rápida y concreta sobre la disposición de usuario, familia y empresas a la reinserción laboral de cada caso concreto, dar una orientación realista, ofrecer soporte y asesoramiento profesional a las empresas, facilitar la participación en cursos y otros recursos formativos, implicar a la familia y usuario en todo el proceso y dar una redirección adecuada en aquellos casos en que el proceso no tenga éxito.



encuesta

OPINAN LOS LECTORES

de los diferentes test. Se emplea en la valoración y reentrenamiento de los componentes sensoriales (visual, somatosensorial, vestibular) y de control motor voluntario del equilibrio, empleando en feedback visual.

Videofluoroscopia

Es una técnica radiológica que, mediante la deglución con bario modificado, permite la visualización y grabación en tiempo real de la deglución del paciente. Por lo tanto se realiza una valoración dinámica de la deglución en sus fases oral, faríngea y esofágica superior. La prueba se lleva a cabo con diferentes texturas, volúmenes y posturas o mecanismos de la deglución. De este modo se obtiene información sobre las alteraciones durante la deglución, así como de la existencia de riesgo de aspiración del alimento. Permite establecer la pauta más segura de alimentación en cada caso.

Robots interactivos

Permiten el entrenamiento en tareas específicas mediante programas informáticos que dan instrucciones al paciente y le proporcionan "feedback" a través de señales acústicas y visuales. Se produce una interacción en continuo cambio entre el paciente y el robot, de modo que éste proporciona asistencia graduada para la realización de ejercicios pasivos, activo-asistidos, activos, o activo-resistidos.

Sistemas de Realidad Virtual

Constan de un dispositivo de interacción con el paciente conectado a un ordenador personal donde se instala el programa de ejercicios de realidad virtual. Cada sistema de realidad virtual tiene varias simulaciones que se crean como medios estimulantes y que implican al usuario en una tarea que requiere solucionar problemas para adquirir una habilidad. Proporcionan un medio interactivo donde el sujeto puede practicar de modo repetido e intensivo y permite adquirir nuevas habilidades motoras.

DAÑO CEREBRAL

Almudena Castro

Persona con daño cerebral

Nunca imaginé que el DCA pudiera cambiar tanto una vida, y mucho menos la mía. Como enfermera que soy, siempre lo había vivido desde el otro lado y cruzar esa barrera ha sido el reto más difícil, y lo sigue siendo, de mi vida. En el momento en que te caes al suelo y sientes miedo, no imaginas el camino tan largo que te espera hasta poder levantarte de nuevo. En mi caso 9 meses. No sólo el poder andar que ya es casi un milagro, es recuperar todo lo que pierdes en ese momento de caída personal, tanto física como emocionalmente. Lo pierdes todo en 2 minutos, tu movilidad, la capacidad de comunicarte, tu independencia, tu libertad, tu autonomía y casi tu personalidad.

Yo gracias a Dios llegué pronto al hospital y casi puedo decir que he vuelto a nacer y que me he recuperado casi del todo. Pero con 26 años es difícil contar tu historia; tenía tantos planes para el futuro, que ahora debo reconducir por otro camino que me sea más fácil. A mí y a mis seres queridos que nunca se separaron de mí y que me ayudan a cada minuto. Eso creo que ha sido la parte más importante de mi recuperación. Después de todo lo vivido, ves la vida de otra manera y más aún cuando



do es la 2ª oportunidad. Me faltan palabras para describir mi historia y me sobran muchas lágrimas, algunas derramadas por el camino y otras muchas que luchan por no salir, pero lo que sí tengo claro es que estoy aprendiendo a vivir de nuevo.

Ana Celia

Persona con daño cerebral

Ana Celia, 35 años, casada. Tuve un accidente de coche, hace 3 años que me reventó por dentro y un traumatismo craneoencefálico severo el cual ha cambiado mi vida y la de mi familia severamente. Me gustaría que me vierais. Físicamente estoy fenomenal, pero mentalmente no, por las secuelas del daño cerebral que sufro y que no acepto. Quiero ser como antes y soy consciente que no va a poder ser nunca y ése es el problema, que soy consciente y que eso me lleva a vivir día a día a sentirme una inútil con mucha rabia y frustración,

que pago con mis hijos y mi marido hasta el punto incluso de agredirles. ¿Qué supone para mí este daño cerebral? Pues entre todas estas cosas y muchas más: no querer vivir así.

Andrés Rojo

Persona con daño cerebral

El daño cerebral es, para mí, volver a ser un bebé con el cuerpo y la conciencia de mis 35 años sabiendo que conseguir tu 100 por 100, que antes alcanzaste con gran facilidad, sería ahora un milagro y que la lucha, encarnizada, está en reducir lo máximo posible las secuelas.

Me ha tocado esta china y debo afrontar la enfermedad con todo el optimismo que sea capaz de reunir. Con el propósito de no gastar ni una sola gota de energía de más en los orígenes de mi daño cerebral, miro al futuro sin saber cómo seré, sólo teniendo claro la diferencia con el que fui.