

UNHA APROXIMACIÓN AO TRABALLO SOCIAL E AO DANO CEREBRAL ADQUIRIDO

M.^a Eugenia Veloso Osuna

Traballadora social da Asociación de Dano Cerebral de Compostela Sarela
traballosocial@sarela.org

RESUMO

Moitos compañeiros e compañeiras, e a sociedade en xeral, descoñecen que é o dano cerebral adquirido (de agora en diante, DCA); e polo tanto cal é a situación e o día a día destas persoas e as súas familias.

A través do programa de información e orientación a familias, farase un percorrido do itinerario polo que pasan as familias e as persoas con dano cerebral adquirido dende que ocorre a lesión até a fase de estabilización e a posterior integración social. Este programa fundamentase na necesidade de información que atravesa todo o proceso de convivencia co dano cerebral adquirido, comezando pola etapa hospitalaria. Esta información constitúe a base para poder promover intervencións, manexar falsas expectativas, crear alternativas ou esquivar erros.

Deste programa básico dependerá en gran medida que a persoa poida acadar o maior grao de autonomía posible (segundo as súas capacidades e situación funcional), tendo coñecemento de cal é o recurso máis axeitado e, ao tempo, que a súa familia poida normalizar a situación coa menor dificultade e co maior apoio posible.

PALABRAS CLAVE

Información, orientación, familias, DCA, autonomía persoal, integración social.

RESUMEN

Muchos compañeros y compañeras, y la sociedad en general, desconocen que es el daño cerebral adquirido (de ahora en adelante, DCA); y por lo tanto cuál es la situación y el día a día de estas personas y sus familias. A través del programa de información y orientación a familias, se hará un recorrido del itinerario por el que pasan las familias y las personas con daño

cerebral adquirido desde que ocurre la lesión hasta la fase de estabilización y la posterior integración social. Este programa se fundamenta en la necesidad de información que atraviesa todo el proceso de convivencia con el daño cerebral adquirido, comenzando por la etapa hospitalaria.

Esta información constituye la base para poder promover intervenciones, manejar falsas expectativas, plantear alternativas o esquivar errores. De este programa básico dependerá en gran medida que la persona pueda conseguir el mayor grado de autonomía posible (según sus capacidades y situación funcional), teniendo conocimiento de cuál es el recurso más idóneo y, al tiempo, que su familia pueda normalizar la situación con la menor dificultad y con el mayor apoyo posible.

PALABRAS CLAVE

Información, orientación, familias, DCA, autonomía personal, integración social.

ABSTRACT

Many colleagues, and society in general, is unaware that Acquired Brain Injury (ABI), and what is the situation and the daily lives of these people and their families.

With the information and guidance program oriented to families, will become a route of the itinerary that pass the families and people with ABI since the injury happens to the stabilization phase and subsequent social integration. This program will build on the need for information that goes through the process of living with acquired brain injury, beginning with the time spent in hospital.

This Information provides the basis for promote interventions, manage unrealistic expectations, alternatives or avoid errors.

This basic program depends largely on the person to achieve the highest possible degree of autonomy (second their abilities and functional status), with knowledge of what is the most appropriate remedy, and that his family can normalize the situation with the least difficulty and with maximum support.

KEY WORDS

Information, guidance, families, ABI, personal autonomy, social integration.

DANO CEREBRAL ADQUIRIDO

Cando falamos de dano cerebral adquirido referímonos ás persoas que sofren unha lesión, normalmente súbita, nas estruturas cerebrais; o que dá lugar a un menoscabo da súa saúde e a súa calidade de vida.

As principais etioloxías do Dano Cerebral Adquirido son os accidentes cerebrovasculares (ACV) e os traumatismos cranioencefálicos (TCE) Os ACV son tamén coñecidos como ictus. Trátase de cadros clínicos xerados pola interrupción, mais ou menos repentina, do fluxo sanguíneo nunha rexión do cerebro. Isto dá lugar a unha isquemia e unha perda da función da que é responsable esa área do cerebro. Os TCE defínese como unha afectación do cerebro causada por unha forza externa que pode producir unha diminución ou alteración do estado de conciencia, que supón unha alteración das habilidades cognitivas ou de funcionamento físico. O traumatismo cranioencefálico pode ser aberto ou pechado. O primeiro ocorre cando un obxecto penetra con forza na cabeza e produce unha fractura no cranio e rotura das meninxes ou membranas cerebrais causando danos en áreas concretas do cerebro. O traumatismo pechado ocorre cando o cerebro é sometido a diversas forzas mecánicas. Non só pode existir unha lesión no lugar do golpe senón que se pode producir unha lesión adicional ou desviarse o cerebro ao lado oposto do golpe (lesión de contragolpe). Os fenómenos de aceleración, deceleración ou rotación do cerebro dentro do cranio, tamén poden afectarlles ás conexións neuronais (dano axonal difuso). Este tipo de traumatismo pode provocar lesións microscópicas por todo o cerebro. Este conxunto de lesións adoita verse acompañado, nas fases iniciais, pola formación dun importante edema cerebral e a consecuente perda de conciencia ou coma. A profundidade da perda de conciencia e a duración desta, son dous dos marcadores principais para establecer a severidade do dano cerebral.

Outras causas son as anoxias cerebrais, os tumores e as infeccións cerebrais.

Segundo o **modelo de atención ás persoas con dano cerebral**¹, cando falamos de problemas derivados do dano cerebral existen **sete grupos de problemas** relacionados con: **o nivel de alerta, o control motor, a recepción de información, a comunicación, a cognición, as emocións, a personalidade e as actividades básicas da vida diaria.**

É habitual que tras sufrir un TCE ou un ACV severo, se produza unha perda de conciencia ou coma. A severidade do coma mídese en todo o mundo coa Escala de coma de Glasgow. Esta escala valora tres dimensións de actividade, a capacidade que ten o suxeito para manter os ollos abertos espontaneamente ou ante un estímulo, a capacidade de mover un membro á orde ou por estimulación deste, e a capacidade para responder verbal-

¹ Documento publicado polo IMSERSO no ano 2007. Ver bibliografía.

mente. O **grao de alerta** pode variar dende unha simple tendencia ao sono até unha ausencia total de reacción a todo tipo de estímulos. Nos casos graves, o coma pode durar días ou semanas.

Nunha minoría dos casos, o “espertar” non se produce e a persoa evoluciona a un estado no que se distinguen as fases de sono e vixilia, pero onde non observamos unha capacidade de interacción, nin de conciencia do mundo que a arrodea. Esta situación recibe o nome de estado vexetativo persistente². O mantemento deste estado durante polo menos seis meses fai que as posibilidades de reversibilidade deste sexan moi escasas: nestes casos fálase dun estado vexetativo persistente.

A **cognición** refírese ás funcións psíquicas que nos permiten analizar o que está ao noso redor. Grazas a ela aprendemos, reflexionamos e tomamos decisións baseadas no razoamento. A cognición é a atención, a concentración, a orientación, a memoria... e ten moitos usos; dende algo tan sinxelo como descifrar unha mensaxe, até cousas máis complexas como organizar unha viaxe con amigos.

Algúns problemas cognitivos son transitorios e reversibles, como a amnesia postraumática que segue ao espertar dun coma. Outros poden condicionar a autonomía da persoa de forma permanente, e afectarlle, por exemplo, a orientación espacial.

Esta situación pode coexistir coas funcións motoras, sensoriais e de comunicación intactas, o que transmite unha enganosa impresión da autonomía e da saúde da persoa con DCA, que non se corresponde coa realidade.

A **comunicación** a través da linguaxe verbal ou escrita tamén pode verse afectada. Poden xurdir dificultades para comprender a linguaxe verbal (afasia sensitiva); ser incapaz de ler (alexia); ou ser incapaz de emitir unha linguaxe comprensible para quen nos rodea (afasia motora).

Son frecuentes os trastornos na articulación da fala, nos que a persoa non é capaz de atopar os puntos de articulación dos diferentes fonemas, polo que a intelixibilidade do discurso pode verse gravemente afectada. É o que se denomina disartria.

É importante destacar que, ao igual que poden ter só problemas cognitivos, as persoas con DCA poden ter tamén só problemas de comunicación. Estes son máis evidentes, mais é habitual que nas persoas con afasia, as habilidades cognitivas permanezan intactas. Porén, estas enfróntanse a unha grande incompreensión e illamento social.

² Termo en revisión. Proposta recente do termo “Síndrome de vixilia sen resposta e de mínima conciencia.” pola European Task Force on Disorders of Consciousness co fin de describir as persoas en estado vexetativo.

Entre os trastornos no **nivel motor** máis frecuentes atopamos as hemiplexias (parálise da metade do corpo), e as hemiparexias (perda de forza e destreza na metade do corpo). Outra alteración motora importante é a espasticidade, consecuencia da aparición dun ton muscular anormalmente elevado nalgúns grupos musculares.

A falla de mobilidade nos membros condiciona unha perda de habilidades moi importantes, e xera un alto nivel de discapacidade. Nos casos moi severos, pode verse comprometida a capacidade de manter o control sobre os movementos da cabeza, a de manterse sentado sen apoios, a de poñerse de pé sen axuda ou a de deambular.

Os profesionais que atendemos a persoas con DCA, observamos que o dano dá lugar a **mudanzas na personalidade**, á perda de habilidades para relacionarse en sociedade e a **desordes emocionais**.

Despois dun traumatismo ou dun ictus, a persoa afectada adoita presentar inestabilidade das emocións, depresión ou perda de control sobre a expresión do pranto e da risa. Nos casos de ictus, é especialmente frecuente a aparición dunha síndrome depresiva.

Dentro dos trastornos da personalidade destacan dous prototipos: o desinhibido e o apático. No primeiro obsérvase unha incapacidade para frear os impulsos: a persoa non é capaz de reservar para si mesma o que pensa, é excesivamente familiar coas persoas que a arrodean, compórtase de xeito invasivo e pode exhibir condutas que son consideradas socialmente desaxeitadas. Nas persoas que presentan apatía, acontece totalmente o contrario: presentan falta de motivación, indiferenza emocional, e unha tendencia á máis absoluta inactividade. A persoa permanece calada e xeralmente queda, mentres non sexa estimulada. É consciente, mais indiferente ao que a arrodea. Habitualmente asociados a estes trastornos da personalidade poden aparecer problemas de conduta, tales como a agresividade, que fan que a integración na contorna sociofamiliar se vexa seriamente afectada.

O concepto de **actividades da vida diaria** non fai referencia ás funcións dependentes dunha parte concreta do cerebro. É o nome co que se agrupan as actividades máis comúns que realizamos as persoas diariamente. Diferéncianse dous niveis de complexidade: as actividades básicas da vida diaria e as actividades instrumentais. Dentro das básicas inclúense o aseo, o vestido, o control de esfínteres e os desprazamentos, por citar as máis importantes. As instrumentais fan referencia ao manexo da persoa na comunidade, como por exemplo o uso do transporte público, a realización de compras e xestións administrativas ou bancarias, ou o desempeño laboral.

A autonomía nas actividades da vida diaria conseguímolas as persoas mediante o concurso simultáneo de todas as capacidades que se describiéron con anterioridade: alerta, percepción, cognición, mobilidade etc. Trátase dun concepto esencial, tanto en rehabilitación como en atención

social, xa que gran parte dos obxectivos dos equipos de intervención están situados neste ámbito. É máis importante progresar en independencia na realización das actividades da vida diaria, que en conseguir demostrar progresos en procesos moi concretos que poden non verse acompañados de incrementos na autonomía. Por isto, gran parte das medidas de resultado para empregar neste ámbito céntranse en cuestións de funcionalidade, é dicir, de desempeño das actividades da vida diaria.

APROXIMACIÓN EPIDEMIOLÓXICA

O dano cerebral adquirido é unha das primeiras causas de discapacidade na nosa sociedade. Porén, é unha das máis descoñecidas. A raíz da enquisa realizada no ano 1999, e coa colaboración de FEDACE (Federación Española de Dano Cerebral), a oficina do Defensor do Pobo realizou un estudo publicado no ano 2005, é o único feito até o de agora, que estimaba en 300.000 as persoas con dano cerebral adquirido en España.

Segundo datos de referencia de 2002 (Conxunto Mínimo de Datos Básicos á Alta Hospitalaria / Instituto Información Sanitaria / Ministerio de Sanidade e Consumo), en España producíronse polo menos 35.000 ingresos hospitalarios por traumatismos cranioencefálicos (accidentes de tráfico, laborais, deportivos, caídas domésticas, agresións...), que lles provocaron alteracións funcionais múltiples (físicas, sensoriais, cognitivas, condutuais), a unhas 4300 persoas. Máis do 70% dos traumatismos cranioencefálicos teñen a súa orixe nos accidentes de tráfico, cunha incidencia significativa na mocidade. Os accidentes cerebrovasculares son a terceira causa de morte entre a poboación española, e a primeira entre as mulleres. Neste mesmo ano, producíronse 109.692 ingresos hospitalarios por esta causa.

O 68% das persoas con DCA presentan secuelas múltiples que as incapacitan para o desenvolvemento dalgunha actividade básica da vida diaria, e un 45% presenta discapacidade en grado severo ou total. As secuelas discapacitantes son moitas e de moi variada índole.

A lesión cerebral aumentou nos últimos anos pola súa relación co estilo de vida actual e polo crecemento da esperanza de vida da poboación.

No boletín do Observatorio Estatal da Discapacidade do mes de xuño de 2011, a consultora Martha Quezada presentou datos de prevalencia do DCA en España; extraídos da Enquisa de Discapacidade, Autonomía Persoal e Situacións de Dependencia 2008. Estes son os datos máis recentes, tras o Informe do Defensor do Pobo (2005).

De acordo coa enquisa, en España residen 420.064 persoas con dano cerebral adquirido. O 78% destes casos son debidos a accidentes cerebrovasculares, mentres se infire que un 22% corresponde ás demais causas.

A estimación de persoas con dano cerebral en Galicia sitúase nunha cifra entre 10.920 e 13.720 ao ano. Ademais, entre 5600 e 8400 persoas son afectadas directamente cada ano por traumatismo craneoencefálico. Entre 1120 e 1680 resultan feridas graves. O 5% permanecen estado vexetativo. Finalmente, 5320 persoas son afectadas cada ano por ictus.

CONTEXTO ONDE XORDEN AS ASOCIACIÓNS

É evidente que o contorno familiar non está preparado para asumir o coidado, tratamento e orientación que precisa a persoa con DCA e, porén, adquiren tal nivel de compromiso que os conduce, inevitablemente, ao illamento e á sobrecarga crónica.

A sociedade e as administracións temos unha débeda co DCA, e esta debe abordarse xa, como planeaba o Defensor do Pobo na presentación, ante a Comisión Mixta do Congreso dos Deputados, do Informe Monográfico DANO CEREBRAL SOBREVIDO EN ESPAÑA: UN ACHEGAMENTO EPIDEMIOLÓXICO E SOCIOSANITARIO (2005): “Existe un consenso xeneralizado sobre que o establecemento dunha rede específica de recursos sanitarios e sociais para a abordaxe integral do dano cerebral sobrevido é unha verdadeira “materia pendente” en España, e tamén sobre a necesidade de que os pacientes que sofren unha lesión cerebral sexan sometidos a un intenso e exhaustivo proceso de rehabilitación para a recuperación das súas capacidades”.

Se existe hoxe este consenso, débese en gran medida ao labor das asociacións e da federación, no seu afán diario por reivindicar ante as administracións públicas os recursos necesarios, defender os dereitos dos asociados e atender necesidades básicas que estas non cobren.

Os datos reflicten a necesidade de atención que ten este colectivo, xa que hai unha escaseza de recursos.

A carencia de recursos especializados e o descoñecemento dos existentes constitúen o principal problema para que as familias consigan atopar centros axeitados ás necesidades dos seus familiares con DCA. Se a isto lle unimos que cada vez se reduce máis a estancia no hospital, as dificultades que teñen estas persoas para recibir un tratamento acorde ás súas necesidades vense incrementadas notablemente.

Hai 17 anos, constituíuse en Barcelona a Federación Española de Dano Cerebral (FEDACE), e pasaron algúns anos máis dende que comezaron a traballar as primeiras asociacións de familiares e persoas con dano cerebral adquirido.

O contexto no que xurdiron as primeiras asociacións (descoñecemento do dano cerebral, esquecemento e abandono dos familiares convertidos en coidadores principais...), está aínda vixente.

Actualmente, forman parte de FEDACE un total de 31 asociacións que contan con uns 9615 socios. En Galicia, no ano 2007, créase a Federación Galega de Dano Cerebral Adquirido (FEGADACE), como nexa de unión das cinco entidades que xa estaban a traballar no país: Asociación de Dano Cerebral de Compostela Sarela (Santiago de Compostela, 2000), Asociación Alento Vigo (Vigo, 2000), Asociación Renacer (Ourense, 2002), Asociación de Dano Cerebral da Coruña ADACECO (A Coruña, 2000) e Asociación de Dano Cerebral de Lugo ADACE (Lugo, 2006).

NECESIDADES DO COLECTIVO E REIVINDICACIÓNS

O noso sistema sanitario garante unha atención razoablemente homoxénea, e de alta calidade nas fases iniciais dun DCA, cando a persoa se atopa en estado crítico e a supervivencia é o obxectivo prioritario. Unha vez se salve a vida, a atención é desigual nos ámbitos de rehabilitación, e tende á inexistencia cando as necesidades son de reinserción social. Debemos tratar de darlle continuidade ao servizo iniciado no hospital de multiespecialidades, e de ir axustando os obxectivos ás distintas fases polas que pasa a persoa con dano cerebral e a súa familia. Isto require completar a rede de servizos e garantir a continuidade e coordinación asistencial.

Os obxectivos do sistema sociosanitario español deben virar arredor do concepto de calidade de vida e non ao redor da curación ou a supervivencia; sen esquecer que deben centrarse na persoa con dano cerebral e a súa familia. Ademais, os programas de atención deben ser individualizados, dada a variedade de perfís existente; e deben estar suxeitos a criterios de calidade claramente definidos e contrastables.

Buscamos así un sistema que se basee na igualdade de dereitos de todos os cidadáns para acceder á rede sociosanitaria. É responsabilidade dos poderes públicos a posta en marcha de servizos que fagan realidade este dereito.

O movemento asociativo, tendo en conta a situación e os datos referidos anteriormente, inclúe entre as demandas e reivindicacións as seguintes³:

- Estudo epidemiolóxico sobre o DCA en Galicia, que mellore o deseño de políticas preventivas, rehabilitadoras e de soporte social.
- Recoñecemento do DCA como patoloxía específica e gravemente discapacitante, con afectación física, cognitiva, condutual, emocional e sensorial.

³ FEDACE (Federación Española de Dano Cerebral). (2007-2012) Manifiesto 26 de Outubro: Día Nacional do Dano Cerebral. Recuperado de <http://www.fedace.org>

- Implantación dun protocolo de actuación dende o momento do ingreso hospitalario.
- Atención específica ás persoas en situación de gran dependencia e/ou estado vexetativo permanente, con prazas residenciais concertadas e/ou atención domiciliaria continuada.
- Creación de centros de día específicos para persoas cun grao de dependencia moderado-grave, proporcionando terapias individuais e en grupo que melloren e/ou manteñan o maior grao de autonomía persoal posible.
- Atención ao respiro familiar.
- Programas específicos de formación e inserción laboral e/ou escolar.
- Simpleza e axilidade en procedementos administrativos.

INTERVENCIÓN SOCIAL CON PERSOAS CON DANO CEREBRAL E AS SÚAS FAMILIAS

1. Itinerario que seguen as familias dende que se produce o dano cerebral até que comeza o proceso de rehabilitación

A carencia pois, de recursos especializados e o descoñecemento existente sobre o dano cerebral, constitúen as principais problemáticas dos familiares.

A isto podemos acrecentarlle que cada vez se reduce máis a estancia hospitalaria, o que implica que a familia se converte, de xeito “forzoso”, na principal prestadora de coidados e atención.

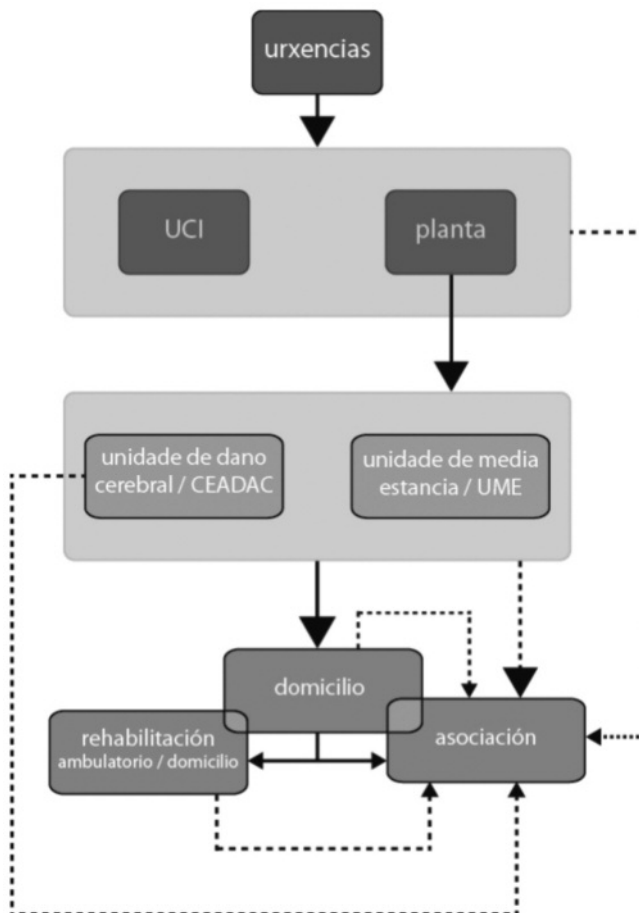
A necesidade máis imperiosa é, sen dúbida de ningún tipo, a INFORMACIÓN, así con maiúsculas; que é o dano cerebral, que lle pode pasar ao meu familiar, que vai a precisar, como podo conseguilo e axudalo.

Unha vez que teñen a alta hospitalaria, comeza entón un duro camiño, onde a familia xoga un papel fundamental. Sabemos que o dano cerebral se produce nunha persoa, pero na súa familia créase un desequilibrio que fai necesario que se vaian facendo pequenos reaxustes até poder acadar o equilibrio necesario que permita a adaptación a nova situación.

A rehabilitación no dano cerebral é unha necesidade fundamental. A recuperación e, en definitiva, o grao de autonomía persoal que a persoa pode acadar, depende totalmente de como sexa o proceso de rehabilitación.

Cabe destacar que se precisa un equipo rehabilitador especializado e interdisciplinar, é dicir, profesionais especializados en cada área (logopedia, terapia ocupacional, psicoloxía/neuropsicoloxía e fisioterapia).

Cadro 1: Itinerario que segue a persoa con DCA



Os avances médicos e tecnolóxicos e o traslado cada vez máis rápido ao hospital, fan que cada vez sobrevivan máis persoas con dano cerebral adquirido. Na **Unidade de Coidados Intensivos** (de agora en diante, UCI), a persoa dispón duns coidados de xeito permanente, até que a súa vida deixa de correr perigo.

Unha vez que a persoa é trasladada ao servizo correspondente, prodúcese un gran desequilibrio con respecto ao momento anterior. No **servizo especializado** (polo xeral Neuroloxía ou Neurocirurxía) os coidados son máis intermitentes, e na maior parte dos casos, existen serias dificultades para acceder á rehabilitación. O paciente ten dereito a que no seu informe

de alta se especificuen ademais do resumo do seu historial clínico, a actividade asistencial prestada o diagnóstico e as recomendacións terapéuticas⁴ (entre as cales estarían fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, psicoloxía/neuropsicoloxía), feito que non se produce na práctica, o que supón a “peregrinaxe” por diferentes servizos (atención ao doente, asociacións, traballo social do hospital, centro de saúde...) dos familiares para acceder a este dereito social.

A tendencia é reducir cada vez máis o tempo de estancia no hospital, e adaptarse a esta nova situación supón graves complicacións para a familia. Nin a familia está preparada psicolxicamente, nin polo xeral o domicilio acostuma reunir condicións de accesibilidade.

Na alta hospitalaria, segundo a situación clínica da persoa con dano cerebral, existen varias opcións: **Unidade especializada en dano cerebral** (polo xeral, cando existen posibilidades de recuperación significativa) ou **unidade de media estancia** (onde os familiares son instruídos de cara aos coidados no contorno familiar durante 15 días, no mellor dos casos); ou volta ao **domicilio** acudindo á rehabilitación no hospital (paso previo pola lista de espera ou esperando a que transcorran os períodos vacacionais pola falta de persoal que cubra as baixas).

Na maior parte dos casos, debido a que a rehabilitación no sistema público adoita ser insuficiente, os familiares, acostuman acudir ás asociacións para completar a rehabilitación que precisan (ofrécese a posibilidade de facer a rehabilitación no domicilio, se a persoa non pode desprazarse).

Cando a persoa reciba a alta hospitalaria, se non ten cobertura a través dunha mutua (casos de accidentes de tráfico ou laborais) que poida financiar os recursos privados existentes na nosa comunidade será o momento de solicitar a admisión no Centro Estatal de Atención ao Dano Cerebral, en Madrid. Se a persoa con dano cerebral cumpre os requisitos estritos de admisión, pasará a formar parte da lista de espera.

Un importante número de familias non tomará contacto coa asociación correspondente na súa área de influencia, porque non son informadas da súa existencia. Descoñezo cales son as razóns, pero a realidade, tanto en Galicia como en outras comunidades autónomas, é que o persoal que actúa no ámbito sanitario non adoita informar da existencia deste recurso (salvo excepcións). Obsérvase tamén que un gran número de persoas achégase á asociación moi tarde, mesmo pasados varios anos.

⁴ (2002, 15 de novembro) Lei 41/2002, do 14 de novembro, básica reguladora da autonomía do paciente e de dereitos e obrigas en materia de información e documentación clínica. Boletín Oficial do Estado, 274.

1.1 Algunhas boas prácticas aplicables neste proceso

- * Debería existir un **dispositivo de apoio no ámbito hospitalario**, tanto para informar as familias como para comezar a intervir no estrés que xera a sobrecarga nas familias.
- * Deberíase preparar e **coordinar, antes da alta, a volta ao domicilio** (adaptacións do fogar, asesoramento en axudas técnicas), ou a entrada no recurso que se sinala para o proceso de rehabilitación.
- * É necesario explicarlles ás familias que o **proceso de rehabilitación ten un principio e un fin**, así como implicalas no proceso para obter uns resultados óptimos.
- * Habería que abordar máis profundamente o **traballo co contorno**, que inclúe a coordinación cos distintos sistemas nos que participa a persoa.

2. Como lle afecta á familia a presenza dun membro con dano cerebral adquirido

A aparición dunha situación discapacitante nun dos membros da familia vai supoñer un impacto na vida familiar que esixirá a reorganización dos recursos persoais e a necesidade de ter determinados apoios que antes non se vían necesarios. Isto vai provocar unha modificación no equilibrio da familia como sistema.

- * Vaise a producir unha **interrupción do ciclo vital** da familia
- * Na súa dinámica interna, obsérvase unha **desestruturación do contorno familiar**: cambio de roles e a sobrecarga dun membro da familia, polo xeral, a nai ou esposa.
- * A **aparición do dó**, co paradoxo da presenza da persoa con dano cerebral, e que pode vivirse como “xa non é a mesma”, como consecuencia dos seus cambios de personalidade e posibles problemas condutuais.
- * O feito de centrarse na atención á persoa con dano cerebral pode provocar a desatención de cara a outros membros da familia. Na propia familia pode supor un **illamento** e, en ocasións, a falta de recoñecemento social e familiar do coidador (na maioría dos casos, coidadora).
- * En ocasións, é necesario destacar o **risco de malos tratos** (psicolóxicos e/ou físicos), tanto da persoa con DCA cara ao coidador, como do coidador cara á persoa con DCA, xa sexa por mor dos déficit cognitivos e/ou condutuais, como pola violencia que a falta de aceptación das súas limitacións xera nesta persoa. A experiencia pare-

ce indicar unha maior violencia nos casos en que a persoa con DCA é muller, e o coidador é un home.

- * As dificultades na dinámica familiar poden levar apareladas **conflictos e rupturas** que poderían terminar en separación.
- * A dinámica externa tamén se vai ver afectada; dende a **perda de relacións sociais** até o desenvolvemento de actividades de lecer. A persoa con DCA síntese rexeitada ou móstrase reticente a participar en contextos normalizados, igual que no caso da persoa coidadora.
- * A persoa coidadora ten que **abandonar o seu traballo** para poder atender o seu familiar.
- * O contexto social fai presión sobre a persoa coidadora, especialmente cando a persoa con DCA non ten déficits físicos. Nestes casos, os demais non perciben os problemas de comportamento ou doutro tipo, e as consecuencias que estes teñen na rutina diaria e na vida familiar, co que non entenden que a persoa coidadora pode necesitar un respiro. Isto leva á aparición de **sentimentos de culpabilidade** na persoa coidadora.
- * **Precariedade económica:** o incremento dos gastos xunto a redución dos ingresos (con frecuencia por abandono do traballo), van multiplicar as dificultades. Doutra banda, o feito de atoparse nun intervalo de ingresos medios, non lles permite á maior parte das familias ser beneficiarias de axudas económicas.
- * **Aspectos xurídicos** relacionados coa modificación da capacidade de obrar, importante nos casos onde o trastorno se acompaña de problemas condutuais, ou non hai conciencia de déficit.

3. Fases deste proceso

O DCA é unha realidade dinámica e diversa. Non lles afecta da mesma forma a todas as familias, nin a todos os seus integrantes, nin tampouco por igual en todas as súas diferentes fases de evolución.

A continuación, descríbese o que podería ser un esquema das fases polas que a familia adoita pasar, posto que en cada familia pode haber variacións e incluso pódense repetir distintas fases, segundo a evolución.

- **Estado de shock** ante o inesperado da situación
- **Incerteza** cara ao futuro a curto prazo, ou de **esperanza**, cando nos casos máis graves se ve que o familiar sobrevive.
- **Impotencia e rabia** porque se senten frustrados por non poder facer máis polo seu familiar e por preguntarse por que lles ocorreu a eles.

- **Euforia** no caso de recuperación posterior, que se pode converter, máis para adiante, en **decepción** porque non evoluciona tanto como se agardaba.
- Finalmente, pode haber unha **etapa de depresión ou tristeza**, que deriva en resignación na maior parte dos casos, pero que en realidade non supón a aceptación da situación, aínda que si ás veces unha adaptación a esta.

4. Elementos de protección das familias

Toda modificación producida nun sistema, como é o caso do sistema familiar, supón movementos de reequilibrio para adaptarse á nova situación. Porén, en ocasións este proceso resulta negativo polas consecuencias que provoca tanto na persoa con dano cerebral adquirido como de cara ao exterior.

A continuación, refírense algúns dos elementos que favorecen un afrontamento axeitado por parte da familia:

* Factores intrínsecos (características das familias)

- A situación anterior ao DCA, o nivel de estruturación, a comunicación previa. Cando as relacións de apoio están ben estruturadas séguense mantendo, se non é así pódese producir unha ruptura familiar.
- Favorecen os estilos democráticos, o reparto de tarefas equilibrado e o sistema de valores anterior.
- Constitúe un elemento facilitador o vínculo que manteñen as familias coa asociación e o nivel en que se involucran nesta.

* Factores extrínsecos a familia

- Contar dende o principio con información axeitada.
- O feito de prestar apoio emocional, así como información e formación aos cuidadores, vai a favorecer en gran medida a súa adaptación.
- O mantemento da rede social de apoio da persoa con dano cerebral, así como a posibilidade de participar na rede asociativa.

5. Despois da rehabilitación, fase de adaptación á nova situación vital

A rehabilitación constitúe unha etapa fundamental de cara á integración social. Porén, ten un comezo e un fin. A persoa no proceso rehabilitador traballará para recuperar as habilidades e capacidades que puideron ficar danadas, de cara a ter a maior autonomía persoal e independencia posible.

Moitas familias teñen a crenza de que a rehabilitación é para toda a vida. Pensan que cantas máis sesións de rehabilitación teña o seu familiar, máis vai mellorar. Porén, esta crenza é errónea: o proceso de rehabilitación ten unha duración aproximada entre ano e medio e dous anos. Pasado este tempo dicimos que a persoa se atopa na fase de estabilización. É dicir, é o momento de aprender e poñer en práctica, na rutina diaria, as habilidades e capacidades recuperadas, e aprender a convivir con aquelas que non se puideron recuperar. É fundamental que a persoa faga unha vida o máis normalizada posible, que permita manter as capacidades e habilidades adquiridas no proceso de rehabilitación, así como obter pequenas melloras na súa autonomía no día a día, sobre todo no que ten a ver coas actividades da vida diaria instrumentais.

Para isto, debería contarse cunha serie de servizos que lle dean continuidade á resposta que estas persoas requiren en cada momento, tanto respecto á evolución da discapacidade como do seu ciclo vital. Por outra parte, a familia é o recurso por excelencia, polo que se debería posibilitar o apoio especializado para evitar a sobrecarga dos seus membros.

Algúns dos sistemas de apoio para esa adaptación son:

- Centros de día
- Centros ocupacionais
- Centros especiais de emprego
- Emprego con apoio
- Atención domiciliaria
- Asistencia persoal
- Centros de tratamento ambulatorio
- Pisos tutelados
- Residencias permanentes e de respiro temporal
- Unidades de estancia diúrna para persoas con Síndrome de vixilia sen resposta e mínima conciencia

Tamén quixera facer referencia, antes de rematar este artigo, aos grupos máis desatendidos dentro do colectivo de persoas con DCA, que pola súa situación funcional non poden beneficiarse de ningún recurso, e son as súas familias as que día a día permanecen ao coidado, illadas nos seus domicilios:

- Aqueles para os que non existen recursos axeitados ás súas necesidades.

- As persoas con Síndrome de vixilia sen resposta e mínima conciencia.
- Os que presentan problemas psiquiátricos a raíz do dano cerebral.
- As persoas moi gravemente afectadas.
- As persoas que non poden desprazarse pola súa situación funcional ou pola localización do seu domicilio.

Un sempre pensa, “isto non me vai pasar a min”, mais cada un de nós debe pensar que nalgún momento das nosas vidas, podemos estar vivindo esta mesma situación. Debemos e temos que traballar pola reivindicación e goce de dereitos destas persoas, e tamén por que as súas familias teñan ao seu dispor os recursos e apoios necesarios para facerlle fronte a esta situación.

É o noso mundo “un mundo con acceso para todos”? Non o é... pero pode chegar a selo. Todo depende de todos e cada un de nós. TAMÉN DEPENDE DE TI.

BIBLIOGRAFÍA

- (2002,15 de novembro) Lei 41/2002, do 14 de novembro, básica reguladora da autonomía do paciente e de dereitos e obrigas en materia de información e documentación clínica. *Boletín Oficial do Estado*, 274.
- Federación Española de Daño Cerebral. (2004) *Guía de Familias*. Fedace Colaboran Ministerio de Traballo e Asuntos Sociais. IMSERSO.
- *Informe sobre dano cerebral sobrevido en España: un achegamento epidemiolóxico e sociosanitario* (2005).
- Cadernos Fedace sobre Dano Cerebral Sobrevido (2006) Caderno n.º 1 Traballo Social e Dano Cerebral.
- *Modelo de atención ás persoas con dano cerebral* Colección de documentos serie documentos técnicos (2007). IMSERSO.
- Cadernos Fedace sobre Dano Cerebral Sobrevido. (2011) Síndrome de vixilia sen resposta e estado de mínima conciencia.
- Fedace. Coa colaboración de Obra Social Caja Madrid. 2011 *Dano Cerebral Adquirido: Orientación para familiares, amigos*.
- FEDACE (Federación Española de Dano Cerebral). (2007-2012) *Manifesto 26 de outubro: Día Nacional do Dano Cerebral*. Recuperado de <http://www.fedace.org>