

# LA REHABILITACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN EL ÁMBITO DE LOS SERVICIOS SOCIALES

**INMACULADA GÓMEZ PASTOR**

Directora Gerente del Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral  
Doctora en psicología  
Master en neuropsicología

---

## Sumario

1. INTRODUCCIÓN.
2. EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.
  - 2.1. Definición.
  - 2.2. Etiología.
  - 2.3. Consecuencias.
3. MAGNITUD DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.
4. LOS SERVICIOS SOCIALES.
5. LA LEY 39/2006 DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.
6. EL CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL.
  - 6.1. Descripción y misión.
  - 6.2. Área de atención directa.
  - 6.3. Área de referencia.
7. CONCLUSIONES.

## 1. INTRODUCCIÓN.

El Daño Cerebral Adquirido (en adelante DCA), es el resultado de una lesión súbita, en la mayoría de los casos, en las estructuras cerebrales, que da lugar a diferentes problemas de muy diversa índole. El cerebro controla todas las funciones vitales desde las más básicas (respiración, presión arterial, frecuencia cardíaca), hasta las más sofisticadas (creación artística, abstracción, emociones), no obstante no disponemos de un mapa funcional consensuado y cerrado<sup>1</sup>.

El DCA es una causa importante de discapacidad que merma la calidad de vida de las personas que lo han sufrido, ya que supone dificultades tanto en la esfera física como en la cognitiva e incluso en la afectiva y relacional. Sin embargo, hemos de tener en cuenta que el cerebro tiene una característica propia: la plasticidad, definida como la capacidad adaptativa del sistema nervioso central para disminuir los efectos de lesiones, a través de cambios que modifican la estructura y la función, tanto en el medio interno como en el externo<sup>2</sup>. Esto da una visión muy positiva al DCA, ya que con cambios externos podemos conseguir mayor autonomía de las personas que los han sufrido, y por tanto mejorar su calidad de vida.

La Organización Mundial de la Salud (1982) define el término neuroplasticidad como la capacidad de las células del sistema nervioso para regenerarse anatómica y funcionalmente, después de estar sujetas a influencias patológicas ambientales o del desarrollo, incluyendo traumatismos y enfermedades. Esto le permite una respuesta adaptativa (o mal adaptativa) a la demanda funcional.

Con base en todo lo anteriormente expuesto, nos planteamos la importancia del abordaje de las discapacidades resultantes del DCA, y desde que ámbito se puede trabajar. Hay que tener en cuenta que está en juego la autonomía de una población que va en aumento.

## 2. EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

### 2.1. Definición.

El daño cerebral ocurre cuando un agente externo (p.ej.: un objeto contra el que nos golpeamos la cabeza) o un agente interno (p.ej.: una hemorragia) alteran el funcionamiento del cerebro de una forma más o menos brusca<sup>3</sup>. Es necesario destacar la presentación accidental, sorpresiva e imprevista, en una persona previamente sana, que se une en ocasiones al compromiso vital del afectado/a.

### 2. 2. Etiología.

Las principales causas de DCA son los accidentes cerebro vasculares (ACV) y los traumatismos craneoencefálicos (TCE).

Los ACV son también conocidos con el término de ictus, infartos cerebrales, trombosis cerebral. Pueden ser isquémicos o hemorrágicos, dependiendo de si están generados por la obstrucción de uno de los vasos sanguíneos que aporta oxígeno y nutrientes al cerebro, o por la rotura de ramas arteriales, lo que da lugar a una pérdida de la función de la que es responsable ese área del cerebro.

Los TCE son el otro gran grupo de DCA. La causa más frecuente de los mismos son los accidentes de tráfico, aunque no podemos perder de vista

<sup>1</sup> Modelo de atención a las personas con daño cerebral, IMSERSO, 2007.

<sup>2</sup> Rebolledo Aguilar F., 2003.

<sup>3</sup> Bilbao, Díaz, 2008.

los accidentes laborales y deportivos que van en aumento.

El conjunto de lesiones producidas suele verse acompañado en las fases iniciales por la formación de importante edema cerebral y la consecuente pérdida de conciencia o "coma". La profundidad de la pérdida de conciencia y la duración de la misma son dos de los marcadores principales para establecer la severidad del daño cerebral.

Otros grupos etiológicos de daño cerebral son los producidos por anoxias cerebrales (interrupción del aporte de oxígeno al cerebro generalmente por una parada cardiorrespiratoria, sobredosis por drogas, inhalación de humo o ahogamientos), los tumores y las infecciones cerebrales. Entre estas últimas destaca como más frecuente la encefalitis herpética que da lugar a cuadros en los que predominan los problemas cognitivos y los cambios de personalidad<sup>4</sup>.

### 2.3. Consecuencias.

El cerebro controla todas las funciones vitales, desde las más básicas (respiración, presión arterial, frecuencia cardiaca) hasta las más sofisticadas (creación artística, abstracción, emociones), de lo que se deduce que las consecuencias del DCA tienen un carácter global, incidiendo no sólo en el área motora y física (movimiento, coordinación, equilibrio...) sino en la cognitiva (atención, memoria, comunicación...), conductual (emociones, personalidad...) y por ende la relacional, con una mención especial al entorno familiar que se ve desestabilizado con una situación de cambio repentina y a la que se debe adaptar.

Esto supone que la discapacidad que se puede derivar de un DCA, no se circunscribe solo a un área concreta (física, intelectual o sensorial) ya que puede afectar a varias o solo a alguna. Esta comprobado que en una gran cantidad de casos cursa con dificultades para realizar Actividades de la Vida Diaria (AVD), tanto Básicas (aseo, comida, vestido...) como Instrumentales (manejo de dinero, transporte público...), esto conlleva una falta de autonomía personal, que podría provocar situaciones de dependencia, y que sin embargo trabajadas en un momento cercano a la lesión, de forma transdisciplinar e individualmente pueden mejorar.

En concreto se puede ver afectado el nivel de alerta, pudiéndose producir una pérdida de conciencia o coma, cuya severidad se mide con la "escala de coma de Glasgow". La alteración en el grado de alerta se puede dar en varios niveles, desde una tendencia al sueño a una falta total de reacción ante estímulos.

También pueden aparecer alteraciones sensitivas y motoras, cursando éstas con pérdida de fuerza y destreza en la mitad del cuerpo (hemiparesias) o parálisis de la mitad del cuerpo (hemiplejias). En ocasiones también se asocia el aumento del tono muscular (espasticidad) de algunos grupos musculares. La falta de movilidad es causa de discapacidad, siendo necesario en ocasiones utilizar productos de apoyo, como sillas de ruedas, para que la persona con dificultades se pueda desplazar. Puede darse falta de sensibilidad tanto superficial (tacto y/o al dolor en un hemicuerpo relacionado con una lesión hemisférica contralateral) como discriminativa (reconocimiento de letras o números dibujados en la palma de la mano, o reconocimiento de objetos mediante el tacto)<sup>5</sup>. En

<sup>4</sup> Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral. Colección Documentos Serie Documentos Técnicos. IMSERSO, 2007.

<sup>5</sup> "La rehabilitación del traumatismo craneoencefálico, un enfoque interdisciplinar". Bernabeu, Roig, 1997.

el área sensorial también se pueden evidenciar ciertas dificultades en el olfato (p.e. anosmia que es la falta de olfato), vista (p.e. diplopía que corresponde a visión doble), oído o gusto.

En algunos casos la falta de control motor afecta a la deglución (disfagia), lo que incide directamente en la nutrición.

También puede afectar al control de esfínteres, existiendo variedades desde una simple urgencia miccional hasta una incontinencia total.

En el aspecto cognitivo es posible evidenciar dificultades en la atención, la memoria y/o el aprendizaje, la orientación, capacidades visuo-espaciales, funciones ejecutivas, control y regulación de la conducta, flexibilidad, iniciativa, autoconciencia. Estas dificultades condicionan en gran manera la capacidad de autonomía personal, siendo tan importante su rehabilitación, en caso de presentar daño, como las motóricas o sensitivas, aunque sean menos visibles.

Merece mención a parte las alteraciones que pueden presentarse en el área de la comunicación tanto en la comprensión como en la expresión, pudiendo estar afectado el lenguaje verbal y/o escrito. A veces estos déficits son por dificultades del procesamiento de la información y otras son por trastornos de la articulación del habla o de la emisión de voz.

Las consecuencias pueden también surgir en el ámbito de las emociones, la personalidad y el comportamiento, dando lugar a situaciones de muy difícil abordaje por parte del entorno de la persona con DCA, que ven un cambio en la forma de reaccionar de dicha persona, sin

saber cómo tratarle. Dentro de los trastornos de personalidad destacan dos subgrupos: el desinhibido (incapaz de controlar impulsos) y el apático (no responde si no se le estimula o instiga)<sup>6</sup>. Además puede aparecer tristeza o depresión, cambios emocionales, ansiedad, incluso enfado o agresividad por razones que parecen injustificadas, o episodios de agitación, esto último se da más en los primeros momentos después del DCA.

Podemos concluir que las consecuencias de las posibles alteraciones que se han descrito en este apartado se dirigen, como se ha dicho anteriormente, hacia dificultades en la realización de las AVD, que merma notablemente la autonomía personal, cuya consecución se debe trabajar, para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

## 2. MAGNITUD DEL DCA.

Carecemos de estudios epidemiológicos fiables que nos ayuden a situarnos en el panorama cuantitativo de personas con DCA. El Defensor del pueblo publica en el año 2005 un informe titulado "Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y socio sanitario", en el que presenta una incidencia anual de ictus de 266 por cada 100.000 habitantes de los que al menos una tasa de 143 por 100.000 habitantes tendrán posibilidades de presentar secuelas moderadas o graves. El 23% de estos enfermos tienen una edad inferior a 65 años.

De la Encuesta de Discapacidades y Deficiencias y Estado de la Salud realizada en el año 1999, podemos extrapolar los siguientes datos de prevalencia: aproximadamente 570 personas

<sup>6</sup> Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral. Colección Documentos Serie Documentos Técnicos. IMSERSO, 2007.

por 100.000 habitantes y año presentan una discapacidad secundaria al daño cerebral adquirido (DCA). El 83% son ACV y el 19,5% son debidos a TCE.

En el año 2008 el INE publica la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), cuyos datos señalan que en el año de referencia en España residen 420.064 mil personas con daño cerebral adquirido. El 78% de estas casos se deben a accidentes cerebro vasculares, tomando como referencia las personas que han señalado dentro de la sección del cuestionario de discapacidades asignada a "la enfermedad crónica diagnosticada, la respuesta afirmativa a "Accidentes cerebrovasculares" y el restante 22% corresponde a los que han respondido negativamente a la pregunta anterior, de lo que se deduce, que en este porcentaje están el resto de etiologías del DCA (Traumatismos craneo encefálicos, tumores, anoxias e infecciones).

Teniendo en cuenta las variables de sexo y edad, se observa que un 52,5% de las personas con DCA son mujeres frente a un 47,5% de varones. Considerando la edad, en el grupo de 6 a 64 años se muestra un 57,9% de varones y un 42,1 % de mujeres. Las personas mayores de 65 años con DCA representan un 65,03%, a diferencia de las personas con DCA por debajo de esa edad que se sitúan en un 34,97%.

Atendiendo a estos datos, y aunque debemos continuar en el empeño de realizar estudios epidemiológicos rigurosos, podemos afirmar que nos encontramos ante la llamada "Epidemia silenciosa". Según la encuesta anteriormente mencionada, el 89% de las personas con DCA presenta alguna discapacidad para las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), y el 71% de estas personas no puede realizar la actividad si no recibe algún tipo de ayuda, siendo directamente proporcional este extremo a la edad.

### Personas con DCA.

Causa	Miles de Personas
ACV	329.544
OTRAS	90.520
<b>TOTAL</b>	<b>420.064</b>

### Personas con DCA con discapacidad para actividades básicas de la vida diaria (SIN AYUDA) INE 2008.

DISCAPACIDAD MODERADA	38.941
DISCAPACIDAD SEVERA	65.306
DISCAPACIDAD TOTAL	267.055
NO CONSTA	4.611
<b>TOTAL</b>	<b>375.912</b>

## Personas con DCA con discapacidad para actividades básicas de la vida diaria (con ayuda). INE, 2008.

SIN DIFICULTAD	32.403
DISCAPACIDAD MODERADA	65.733
DISCAPACIDAD SEVERA	71.320
DISCAPACIDAD TOTAL	154.235
NO CONSTA	17.202
<b>TOTAL</b>	<b>340.882</b>

## Personas con DCA.

Edad	Mujeres	Hombres
DE 6 A 64 AÑOS	61.819	85.091
65 AÑOS Y MÁS	158.511	114.643
<b>TOTAL</b>	<b>220.330</b>	<b>199.834</b>

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008, Resultados detallados, INE.

Estos datos nos muestran la magnitud del DCA, además de la discapacidad que produce, más allá de las variables de sexo y edad, precisando esta población una respuesta de atención, ya que va en aumento, y no podemos desperdiciar la capacidad adaptativa que nos proporciona la plasticidad cerebral.

## 4. LOS SERVICIOS SOCIALES.

Entendiendo que la misión de los Servicios Sociales consiste en la provisión de servicios y prestaciones a la ciudadanía, o a determinados sectores específicos de la misma para lograr su bienestar social o incrementarlo y que desarrollan esta misión mediante servicios que comprenden la prevención de las situaciones de exclusión o desventaja social, la asistencia propiamente dicha y la rehabilitación y reinserción

social de los problemas atendidos, cabe entender que la rehabilitación de las personas con Daño Cerebral Adquirido puede estar perfectamente encuadrada en el ámbito de los Servicios Sociales. Como se ha dicho anteriormente, uno de los servicios que prestan es la rehabilitación y reinserción social de personas en situación de exclusión o desventaja social. Podemos afirmar que la población sujeto de este artículo está encuadrada en estos parámetros.

Los principales servicios del Sistema de Servicios Sociales se engloban en diferentes áreas, una de las cuales son los centros de especialidades y referencia, existiendo los servicios sociales especializados que son aquellos cuyas prestaciones implican intervenciones de carácter sectorial, atendiendo a la tipología de las necesidades, que requieren una especialización

técnica o la disposición de recursos determinados<sup>7</sup>.

En la página web del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, nos encontramos con la siguiente definición de Servicios Sociales: son prestaciones que están incluidas dentro de la acción protectora del sistema de la Seguridad Social, cuya finalidad es complementar las prestaciones económicas y, a la vez, procurar una mejora de las condiciones de vida de los beneficiarios reduciendo, en lo posible, las limitaciones personales motivadas por razones de edad o discapacidad. En este sentido entraría de lleno la rehabilitación de personas con DCA.

La política para las personas con discapacidad surge en España en el marco de la Seguridad Social. En 1968 se crea el Servicio Social de Asistencia a Subnormales y en 1970 el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos, que se fusionan en 1974 con el nombre de Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos (SEREM). El SEREM fue la primera Administración española especializada en el desarrollo de una política común para el conjunto de las personas con discapacidad, más allá de las acciones singularizadas por colectivos que se venían desarrollando por las Asociaciones de afectados.

El entonces Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) fue creado como Entidad Gestora de la Seguridad Social por el Real Decreto-Ley 36/1978, de 16 de noviembre, sobre gestión institucional de la Seguridad Social, la Salud y el Empleo, para la gestión de los Servicios complementarios en las prestaciones del

Sistema de la Seguridad Social. Desde su creación y hasta su transformación en 2004 como Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), uno de los colectivos a los que ha dirigido su atención ha sido el de las personas con discapacidad; así, y durante más de veinticinco años, el IMSERSO ha venido siendo el referente estatal para el desarrollo de políticas esenciales para el colectivo (Libro blanco de la dependencia, IMSERSO 2004), y en esta línea se continúa con la atención a poblaciones concretas como el DCA, del que se puede derivar situaciones de discapacidad.

## **5. LA LEY 39/2006 DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.**

En el Boletín Oficial del Estado (BOE) de 15 de diciembre de 2006, se publica la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia, a mi juicio mal llamada "ley de la dependencia", ya que abarca un aspecto, que sin ánimo de ordenar la importancia o necesidad, es al menos tan importante como la citada situación, y es la primera parte del título: Promoción de Autonomía Personal, que precisamente tiene como objetivo no llegar a estar en situación de dependencia, concepto de gran importancia dentro del tratamiento del DCA.

Más allá de destacar que la Ley tiene por objeto "regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y

<sup>7</sup> Gómez Pastor I. "El daño cerebral sobrevenido: un abordaje transdisciplinar dentro de los servicios sociales". Intervención Psicosocial, 2008, Vol. 17 N.º Págs. 237-244.

Atención a la Dependencia...". (Ley 39/2006). En mi opinión tiene una proyección mucho más amplia y que abarca un cambio en el planteamiento de la atención a las personas con discapacidad en general y con DCA en particular, ya que queda regulado y con gran protagonismo (no hay más que ver el título) el trabajo que se ha de realizar para favorecer la autonomía, cuya definición se plantea en el artículo 2 de la ley, como la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), que también quedan definidas en el mismo texto como las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como el cuidado, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entenderse y ejecutar órdenes o tareas sencillas. Si analizamos este párrafo veremos que están descritas muchas de las tareas en las que tienen dificultad las personas con DCA, es por esto que si unimos los dos conceptos definidos, estamos en condiciones de afirmar que precisamente esta ley tiene una proyección importante en el abordaje de la población que nos ocupa.

Ahondando en los cambios de modelo, y dado que este artículo tiene como objetivo analizar la posibilidad de la rehabilitación del DCA desde los Servicios Sociales, quiero introducir un cambio de vocabulario que se puede proyectar en un cambio de concepto.

El término rehabilitación, se ha forjado desde una perspectiva sanitaria, estando encuadrado en el modelo médico funcional, desde el que

tradicionalmente se ha realizado la atención a las personas con discapacidad. Sus características fundamentales son dos: en primer lugar, las causas que se alegan para justificar la discapacidad, son médico-científicas, en segundo lugar, se considera que las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar a la comunidad, pero sólo en la medida en que sean *rehabilitadas o normalizadas*, y logren asimilarse a las demás personas (válidas y capaces) en la mayor medida posible. La atención se centra en la discapacidad (en aquello que la persona no es capaz de realizar), se produce la subestimación hacia las aptitudes de las personas con discapacidad (Toboso y Arnau, 2008). Sin embargo la Clasificación Internacional de los Estados de Funcionamiento (CIF)<sup>8</sup> de la Discapacidad y la salud, documento publicado en el año 2001, abandona el enfoque de "consecuencias de la enfermedad" para dirigirse hacia la salud y los estados de salud, aclarando las interacciones entre estados de salud, funciones y estructuras corporales, actividad, participación, factores ambientales y factores personales. Ya no aparece el término rehabilitación como apoyo a la normalización, sino que se comienzan a trabajar conceptos que dan una mayor importancia a la persona como tal, incidiendo en términos como participación y factores personales, hablando de "discapacidad" como un término paraguas para todas las condiciones de salud negativas y utilizando "funcionamiento" como término genérico que hace referencia a las condiciones de salud positivas<sup>9</sup>.

Provocando una interacción entre todo lo expuesto hasta ahora, podemos concluir que es factible cambiar el término de rehabilitación definida por la OMS (Ginebra, 1969) como la aplicación coordinada de un conjunto de medidas

<sup>8</sup> Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF).

<sup>9</sup> Gómez Pastor, 2009.

médicas, sociales, educativas y profesionales para preparar o readaptar al individuo con objeto de que alcance la mayor proporción posible de capacidad funcional, por el de Promoción de Autonomía Personal, que no deja de tener como objetivo, la prevención de aparición o agravamiento de enfermedades o discapacidades y sus secuelas.

Además la ley 39/2006 en su artículo 16 incluye dentro de la red de servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, los Centros de Referencia Estatales, que están concebidos como centros de alta especialización en materia de prevención, promoción de la autonomía personal y atención integral a colectivos de personas mayores y/o de personas con discapacidad en situación o en riesgo de dependencia. Son centros avanzados en la promoción y desarrollo de conocimientos, gestión de calidad, experiencias y métodos de intervención, especializados en una materia o colectivo determinado, que persiguen apoyar la excelencia en el Sistema de Servicios Sociales<sup>10</sup>. En este marco se encuadra el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), dedicándose a exportar buenas prácticas sobre la Promoción de Autonomía Personal de personas con DCA, de tal manera que en lo que respecta a esta población la Ley de Promoción de Autonomía Personal ha influido de forma muy positiva, permitiendo disponer de un centro específico que da impulso a ese concepto.

## **6. EL CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL.**

### **6.1. Descripción y misión.**

El Centro de Referencia Estatal de Atención

al Daño Cerebral (CEADAC), creado por el IMSERSO (Orden TAS/55/2002 de 8 de enero, BOE de 17 de enero de 2002), tiene como misión promover en todos los territorios del Estado recursos especializados para la rehabilitación integral e intensiva de personas con lesión cerebral adquirida y no progresiva. Para cumplir esta misión el CEADAC cuenta con un área de referencia que pone a disposición de las instituciones y profesionales que trabajan en la atención del DCA, información, documentación, asesoría y consultoría. Cuenta también con un área de atención directa que ofrece servicios de asistencia personalizada, con rehabilitación intensiva para la autonomía personal, que comprende rehabilitación médico funcional, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, neuropsicología y trabajo social. Además existe un servicio de apoyo y formación a familiares.

El CEADAC forma parte de la Red de Centros de Referencia Estatales del IMSERSO (CRE), que a su vez se integra en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que es un subsistema del Sistema de Servicios Sociales. Mediante la creación del SAAD, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia regula las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

De acuerdo con su misión el CEADAC tiene los siguientes objetivos de actuación: 1º) La promoción de autonomía personal de las personas con daño cerebral sobrevenido, 2º) El impulso en todos los territorios del Estado de la rehabilitación y la mejora de la calidad de vida

<sup>10</sup> Bori, I., Gangoiti L., Marín J. Quemada J.I., Ruiz M. J. 2007.

de dichos afectados y sus familias, 3º) La información y asistencia técnica a las Administraciones Públicas, Instituciones, Entidades públicas o privadas y a cuantas personas lo soliciten sobre la atención y rehabilitación socio sanitaria de personas con discapacidad con Daño Cerebral Adquirido.

Pueden recibir atención en el CEADAC personas con daño cerebral sobrevenido (no progresivo ni de nacimiento) entre 16 y 45 años que hayan sufrido la lesión recientemente y que presenten dificultades físicas, cognitivas, emocionales y/o de independencia funcional relacionadas con dicha lesión. No solo se consideran población diana del centro las personas que reciben atención directa, sino también los familiares y/o cuidadores de estas personas siempre y cuando su familiar sea usuario de este centro, así como las organizaciones del sector.

Como se ha reseñado en párrafos anteriores el concepto de plasticidad cerebral es muy importante para la consecución del objetivo fundamental del CEADAC, que no es otro que las personas a las que se atiende consigan la mayor autonomía posible. Para esto es fundamental un abordaje del usuario por una parte individual, y por otra parte transdisciplinar, de tal manera que los programas se realicen tomando a la persona como un todo, único, sin replica, lo que nos va a obligar a considerar tratamientos absolutamente individualizados y globales.

Distinguimos dos áreas de actuación, por una parte la de atención directa, que es trabajo con las personas usuarias y por otra parte el área de referencia, en la que se trabaja en programas de investigación, publicaciones, formación etc.

Cuenta con la autorización sanitaria como centro especializado en atención al daño cerebral por la Dirección General de Ordenación e inspección de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

## 6.2. Área de atención directa.

Para el trabajo que se realiza en el CEADAC es fundamental la elaboración de un Programa Individual de Tratamiento en el que se fijan los objetivos a conseguir, para que la persona que ha sufrido un DCA recupere su autonomía y sea lo más parecida posible a como era antes del daño.

Los servicios que presta el centro dentro de esta área son:

### **Promoción de la Autonomía Personal y Apoyo a la Dependencia.**

El cometido general de este servicio es lograr el máximo de autonomía personal a fin de poder reintegrar al usuario a sus entornos de origen en las mejores condiciones posibles. Para el logro de ese objetivo general, se plantean conseguir resultados específicos en:

- Rehabilitación de las funciones afectadas.
- Recuperación de los hábitos y habilidades básicas.
- Readaptación a los entornos familiar y comunitario.

Para conseguirlo se realizan programas de rehabilitación funcional que son Intervenciones multidisciplinares que, por medio de tratamientos intensivos y/o productos de apoyo, buscan la máxima recuperación posible de las capacidades anteriores y la adaptación del

afectado a su nueva situación.

Comprenden:

- Rehabilitación cognitiva: problemas de atención y concentración, dificultades perceptivas, problemas de memoria, dificultades de aprendizaje, rigidez y enlentecimiento del pensamiento, apraxias, otros problemas cognitivos.
- Rehabilitación física: tratamiento de las funciones articulares, funciones musculares, funciones relacionadas con el movimiento y la marcha, funciones sensoriales, otros problemas conexos, etc.
- Rehabilitación del habla y lenguaje: tratamiento de disartrias, disfasias, dificultades de comprensión y de expresión, problemas de deglución.
- Rehabilitación afectivo/emocional: Irritabilidad, pasividad, desinhibiciones, control emotivo, ansiedad, comportamientos agresivos o impulsivos, autopercepción, etc...

Estos servicios trabajan la recuperación de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria:

- Autonomía personal: entrenamiento de las actividades relacionadas con la higiene, excreción, vestido, alimentación, etc.
- Habilidades sociales básicas: desarrollo de las habilidades básicas de interacción social, adquisición de actitudes y conductas cívicas y de convivencia, conocimiento y evitación de riesgos, asistencia y participación en actos públicos, conocimiento y utilización del dinero, de los servicios públicos, etc., tareas domésticas: entrenamiento en adquisición de bienes, utilización de servicios, preparación de comidas, realización de quehaceres

de la casa, cuidado de las pertenencias, otras, vida social y comunitaria: conocimiento y utilización de los servicios comunitarios, adquisición de la conducta vial y de usuario de transportes, empleo adecuado y provechoso del ocio y tiempo libre, defensa y afirmación de sus derechos individuales, etc...

El servicio de Promoción de Autonomía Personal se complementa con el de **Atención Asistencial** destinado a facilitar el cuidado, bienestar y accesibilidad de los usuarios. Garantizan el apoyo necesario para la realización de las Actividades de la Vida Diaria, cuyas áreas de atención van dirigidas a:

- El cuidado personal: higiene, alimentación, cuidados en la excreción, vestido, rutinas diarias, mantenimiento de las pertenencias.
- La movilidad y desplazamientos: cambios posturales, transferencias, alcanzar objetos, ayudas para desplazarse en los entornos del Centro.
- La comunicación y relaciones: apoyos para la comprensión gestual y verbal, ayuda en las comunicaciones telefónicas o escritas, colaboración en el uso de dispositivos y técnicas de comunicación, supervisión de los comportamientos básicos, apoyo en las relaciones interpersonales, etc.
- La seguridad y protección: evitación de riesgos, control de hábitos inadaptados y de conductas problemáticas, precauciones especiales.
- Los cuidados informales: acompañamiento, ocio y tiempo libre, gestiones administrativas, voluntarias.

Tiene como finalidad proporcionar un ambiente sano y agradable, haciendo del centro un lugar acogedor en el que se atienden las necesidades de:

- Alojamiento: habitaciones individuales con baño propio o habitaciones individuales con baño compartido.

- Alimentación: se proporciona una alimentación equilibrada y apetitosa, atendiéndose a la necesidad de dietas terapéuticas o específicas cuando sea necesario.

- Servicios de comedor con la colocación y retirada de menaje. Limpieza y cuidado de dependencias y zonas comunes, que garantizan las condiciones óptimas de salubridad y la creación de ambientes acogedores.

- Lavandería y cuidado de la ropa, garantizando el correcto mantenimiento de prendas de residentes.

Los familiares y cuidadores tienen una relevancia especial; desde el mismo día de ingreso del usuario en el Centro se empieza a trabajar con la familia y con los recursos comunitarios para preparar la vuelta a casa y la reinserción social de la persona con DCA.

Los servicios que se ofrecen son:

1º) Servicio de apoyo a familias: información y orientación, implicación en el programa de tratamientos, consejo familiar, equipamientos y reorganización del hogar, asesoramiento legal, entrenamiento en cuidados, etc.

2º) Planificación de altas y derivaciones programadas: contactos con recursos de la zona de origen y elaboración del Programa de Readaptación al hogar y de Reinserción comunitaria: Apoyos y asistencia en el hogar, adaptación y equipamiento de la vivienda, ayuda mutua cooperativa y voluntariado, servicios de respiro, estancias temporales, centros de día, etc.

3º) Promoción y apoyo a Asociaciones: Información y asesoramiento, organización de círculos de apoyo informal, creación de servicios "de familiar a familiar", defensa de intereses,

participación y representación, acceso a recursos, etc.

### 6.3. Área de referencia.

#### **Gestión del conocimiento: generación y transmisión de conocimiento.**

Este área utiliza el "capital intelectual" (conocimientos, datos e informaciones), el desarrollo del "capital humano" y la extensión de las nuevas tecnologías como factores de innovación y de cohesión del sector de atención a las personas con DCA.

La gestión del conocimiento consiste en generar y/o recopilar los saberes actualmente disponibles sobre estas materias, validar o acreditar buenas prácticas y difundir estos conocimientos y prácticas de forma selectiva entre profesionales y organizaciones.

El CEADAC establece con otras entidades públicas o privadas colaboraciones para impulsar investigaciones, programas específicos y proyectos de atención a los niños y adolescentes y a sus familias. Además promueve estudios e investigaciones, apoyando la innovación, diseñando nuevas experiencias piloto que pueden dar lugar a buenas prácticas.

También posee un plan de formación y reciclaje de profesionales, tanto en modalidad presencial como a distancia, prestando asesoría y asistencia técnica a quien lo solicite.

Cuenta con un centro de documentación encargado de recopilar, sistematizar y difundir los conocimientos, datos e informaciones relacionados con el DCA.

Existe un espacio Web que consiste en la creación y mantenimiento de un **servicio de información y consulta sobre DCA**, coordinado por el IMSERSO y vinculado a otros recursos de internet.

El Centro, lleva a cabo la edición y difusión (en el marco del Plan Editorial del IMSERSO) de libros, documentos y revistas sobre aspectos actuales de interés e innovadores relacionados con los DCA. Podemos destacar publicaciones del tipo) *“Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral”*, *“Modelo de centro de día para personas con Daño Cerebral”*, *“Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral”*, *“Daño cerebral adquirido Guía de actividades físico-deportivas”* o la *“Guía de cuidado: la importancia del trabajo del auxiliar de enfermería en la rehabilitación de personas con Daño Cerebral Adquirido.”*

Se realizan proyectos de investigación de interés general, tanto en el propio Centro por profesionales adscritos al mismo, como en colaboración con otras entidades públicas o privadas, o por grupos de trabajo especializados en esta materia. Como ejemplo podemos destacar el desarrollo del proyecto **“aQRdate”**, como sistema para la asistencia en la realización de tareas cotidianas en usuarios con daño cerebral adquirido mediante el empleo de códigos QR Codes, teléfonos móviles realizado en colaboración con investigadores del Laboratorio de Inteligencia Ambiental (AmILab) de la Universidad Autónoma de Madrid o el *“Sistema de ayuda a la comunicación de personas con afasia mediante el teléfono móvil”*, proyecto que recibió un premio por parte de la Fundación Caser, proyecto piloto con pacientes que han sufrido pérdida de lenguaje debido a daño cerebral, con dificultades severas en

la comprensión de órdenes. En el teléfono se incluyen imágenes referidas a acciones de la vida cotidiana que sugieren a la persona, de manera auditiva, la palabra deseada facilitando al paciente la comunicación, ya que el daño cerebral no le ha privado de voz pero sí de capacidad para recordar y seleccionar la palabra adecuada.

Se presta apoyo, asesoramiento y asistencia técnica a entidades públicas y privadas, profesionales independientes, centros, recursos sociosanitarios, promoviendo la colaboración entre los principales agentes e instituciones responsables de la atención a estas personas tanto a nivel nacional como internacional, prestando especial atención a la coordinación socio-sanitaria y socio-educativa, la cooperación interterritorial y la colaboración con las ONG y asociaciones de este sector.

Se pretende que el CEADAC, como centro especializado en la atención de personas con DCA, asuma la orientación proactiva de un centro de rehabilitación biopsicosocial, que forma parte de la red intersectorial (SANIDAD-SERVICIOS SOCIALES-EMPLEO) y que trabaja coordinadamente con los demás recursos de esta red en el marco de un *“continuum asistencial”*. Imbricado en esa red, actuando como un dispositivo *“hacia fuera”* o plataforma desde donde trabajar por la normalización e integración de estos colectivos.

El CEADAC se inaugura como Centro de Referencia Estatal del IMSERSO el 13 de junio de 2002 y a lo largo de sus 10 años de vida se ha ido configurando como referente en la atención a personas con DCA, permitiendo demostrar, que es posible encuadrar dentro del ámbito de los servicios sociales este tipo de atención.

Los datos numéricos, y por lo tanto objetivos que avalan esta afirmación, son las solicitudes que se han atendido, 1.600 en total. La media del número de usuarios tratados anualmente asciende a 200, lo que supone tener en nuestro poder una valiosísima información para realizar trabajos de investigación con la población que nos ocupa.

En los últimos 3 años, las etiologías del DCA que se han atendido en el CEADAC responden a la siguiente clasificación: 167 TCE, 310 ACVA, 46 encefalopatías post anóxicas, 34 tumores, 50 de diferentes patologías (infecciones, etc.). Las medias de edad están entre 35 y 40 años y de estancia en el centro de 8 a 10 meses siendo atendidos más varones que mujeres. Con estos datos, podemos concluir que el perfil del usuario en el CEADAC es un varón, con una edad entre 35 y 40 años, cuyo DCA es debido a ACVA, perfil que no concuerda con el que estaba previsto al comenzar la actividad en el centro ya que se pensaba que la población mayoritaria iba a ser varón pero más joven (entre 20 y 25 años) y cuyo DCA provenía de TCE, todos estos datos deben animar a realizar trabajos de investigación que den respuesta a las diferentes incógnitas que se van planteando.

## 7. CONCLUSIONES.

Después de mostrar, aunque de manera muy general, lo que conlleva el DCA, además de revisar la misión de los servicios sociales y mostrar un modelo de atención de las personas con DCA, no es atrevido concluir que el abordaje tanto desde el punto de vista asistencial como de la rehabilitación tiene cabida dentro de los Servicios Sociales.

Por otra parte, es necesario incluir en este

artículo la reflexión sobre el cambio de lenguaje propuesto y que conlleva una visión más social que sanitaria, la propuesta es hablar de Promoción de Autonomía Personal, en vez de Rehabilitación, que no deja de ser un término anclado en el modelo médico y por tanto sanitarista. No podemos olvidar la necesidad que tiene la población con DCA de servicios sanitarios, pero la idea es ir más allá y considerar la posibilidad de entender el abordaje terapéutico, no sólo desde el punto de vista físico, e incluso cognitivo, sino desde una globalidad en la que prime el concepto de persona, desde todos los puntos de vista y cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de la persona que ha tenido un DCA.

Si tenemos en cuenta que la rehabilitación está dentro de la misión de los Servicios Sociales y la promoción de Autonomía Personal, dentro de la Ley 39/2006, incluso formando parte de su nomenclatura, el tratamiento de las personas con DCA puede ser contemplado directamente dentro de la red de recursos de Servicios Sociales, con la parte positiva de que se puede incidir en prevención de situaciones de dependencia gracias a la plasticidad cerebral, y a un trabajo transdisciplinar y global, como se ha desarrollado anteriormente.

Sin embargo también es necesario considerar, que si bien es cierto que el DCA tiene posibilidad de mejora, en algunos casos de forma muy llamativa, no es menos cierto que es causa de discapacidad, tanto cognitiva como motórica, siendo necesario propiciar la creación de recursos que atiendan en un nivel más conservador, pero no por eso menos importante, ya que la especialización en el abordaje de estos casos es importante. La publicación del "Modelos de Centro de Día para personas con Daño Cerebral

Adquirido” publicado por el IMSERSO, puede dar pautas para encauzar este tipo de recurso.

Además de la atención a los usuarios, es muy importante lo que podemos apoyar a la familia de los mismos, ya que en casos de comienzo súbito como es el DCA, se tambalea todo el equilibrio familiar y social debiéndose recomponer nuevamente.

En las conclusiones debemos incluir la importancia de la Asociaciones y Federaciones en este caso de personas con DCA, que deben potenciar el avance tanto en la creación de recursos como en la investigación siendo agentes importantes para el avance, ya que es la propia voz del usuario la que representa.

Espero haber dado una visión positiva del Daño Cerebral, ya que siempre se puede mejorar y se debe avanzar para conseguir la promoción de la autonomía personal que es buena para todos, el usuario, su familia y la sociedad en general.

Nos tenemos que enfrentar a las necesidades de una población que va en aumento sin duda por los avances de la medicina, pero no debemos descuidar la novedad que supone los déficits del DCA, que es causa de diferentes discapacidades tanto físicas como cognitivas, y que puede desembocar en situaciones de dependencia, pero también se puede trabajar con otras perspectivas desde la prevención, y la promoción de la autonomía personal.

Los servicios sociales tienen la capacidad y la responsabilidad de la atención a las personas con DCA y sus familias, sin embargo hemos de seguir trabajando para prevenir y avanzar en los programas, cuyo fin es la calidad de vida de

las personas.

Creo que este artículo puede concluir con el lema de FEDACE “Una vida salvada merece ser vivida” a lo que yo con su permiso añado y en las mejores condiciones posibles puesto que PODEMOS.

## BIBLIOGRAFÍA.

BERNABEU M., ROIG T. *“La rehabilitación del traumatismo craneoencefálico: un enfoque interdisciplinar”*. Fundacio Institut Guttmann, Barcelona, 1999.

BILBAO ÁLVARO, DIAZ JOSÉ LUIS. *“Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral adquirido”*. Colección de Manuales y Guías, Serie Dependencia. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) Madrid, 2008.

BORI I., GANGOITI L., MARÍN J. QUEMADA J.I., RUIZ M. J. *“Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral”*, Madrid, IMSERSO 2007.

Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) 2008, realizada por el Instituto Nacional de Estadística en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Política Social.

GARCÍA O., MEDINA C., MUELA T., RUIZ M.J. SÁNCHEZ V., URRUTIKOETXEA I. *Modelo de centro de día para personas con Daño Cerebral*. IMSERSO, 2007.

GÓMEZ PASTOR I. "El daño cerebral sobrevenido: un abordaje transdisciplinar dentro de los servicios sociales". *Intervención Psicosocial*, 2008, Vol. 17 N.º Págs. 237-244.

GÓMEZ PASTOR I. "Discapacidad y Dependencia" *Psicología y dependencia. De la ley a la intervención psicosocial*. pp. 17 a 27. Temas de psicología XIII. Publicaciones Universidad Pontificia de Salamanca, 2009.

Informe del Defensor del Pueblo (2005). Daño cerebral sobrevenido en España, un acercamiento epidemiológico y sociosanitario. Madrid.

*Guía de familias* (2006). Federación Española de Daño Cerebral Adquirido, (FEDACE).

*Libro Blanco de la dependencia*. IMSERSO, Diciembre 2004.

Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF).

REBOLLEDO AGUILAR Francisco. "Plasticidad cerebral", *Rev Med IMSS* 2003; 41 (1): 55-64 55

TOBOSO MARTÍN M., ARNAU RIPOLLÉS MS. "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamiento de Amartya Sen". *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*. Año 10, nº 20. Segundo semestre de 2008.

