

Daño cerebral adquirido. (DCA)

“Cuéntale a tu corazón que existe siempre una razón escondida en cada gesto. Del derecho al revés, uno solo es lo que es y anda siempre con lo puesto”.

Joan Manuel Serrat.

El daño cerebral adquirido (DCA) puede originarse por diferentes causas: lesiones vasculares, enfermedades infecciosas, anoxia, etc. Las causas de origen traumático, reciben el nombre de traumatismo craneoencefálico (TCE).

Destacamos la definición de TBI, siglas en inglés de **“traumatic brain injury”** que nos propone la Ley de Educación especial, en el acta de Educación de personas con discapacidad: **“... una herida adquirida en el cerebro, causada por una fuerza física externa, que resulta en una discapacidad funcional total o parcial o un impedimento psico-social, o ambos, que afecta adversamente el rendimiento de la persona”.**

El término se aplica a heridas abiertas o cerradas en la cabeza, que suelen originar lesiones en una o más áreas, que pueden afectar a nivel funcional como cognitivo, o ambos, ocasionando una discapacidad sobrevenida o adquirida. Según el tipo de lesión, se pueden ver afectadas una serie de funciones: la cognición, el lenguaje, la memoria, la atención, el razonamiento, el pensamiento abstracto, el juicio, resolución de problemas, habilidades sensoriales, perceptivas y motoras, conductas psico-sociales, funciones físicas, procesos de información y habla.

También, el término se aplica a lesiones cerebrales que son congénitas o degenerativas o a heridas inducidas por trauma al nacer”.¹

Como hemos dicho anteriormente, el traumatismo craneoencefálico es un daño cerebral adquirido. Se puede producir por muchos factores: accidente de tráfico (moto, coche, bicicleta,...) accidentes deportivos, atropellamiento, caídas, agresiones, accidentes laborales, etc., que dependiendo de la zona y de la gravedad, podrá tener unas determinadas consecuencias u otras.

La incidencia del daño cerebral adquirido, se produce en una franja de edad que suele ir desde los 16 a 35 años aproximadamente y es más frecuente en hombres que en mujeres. Aunque esta sea la incidencia, tenemos que destacar que cada DCA es

¹ Schoenbroudt L. “Children with traumatic brain injury. Extraído de: www.woodbinehouse.com

singular, no tiene edad, ni sexo, ni situación socio-cultural, cualquier persona puede padecerlo. Nadie está exento de ello.

La primera consecuencia que sale a la luz, cuando se produce un TCE, es la **pérdida de conciencia**, que puede perdurar desde minutos, hasta un estado de coma prolongado en meses.

Entre los **factores de riesgo** más sobresalientes que pueden ocasionar un DCA podemos destacar: el consumo excesivo de alcohol, el abuso de drogas, la conducción irresponsable y temeraria, la falta de protección obligatoria (cascos homologados para los motociclistas y ciclistas, cinturón de seguridad para los conductores y acompañantes, mayor seguridad laboral, seguridad en deportes de riesgo y contacto (fútbol, rugby, boxeo, escalada, ciclismo, etc.), enfermedades convulsivas, etc.

Resulta dificultoso hablar de un perfil único de persona con daño cerebral adquirido, porque cada caso es un mundo. En términos globales, no existe una persona con un daño cerebral igual a otro, ya que puede tener unas secuelas diferentes a otra persona que ha pasado por similares circunstancias.

Las características que destacamos a continuación son pincelas, que si bien no se pueden generalizar, sí se puede decir, que existen unas dimensiones comunes que pueden dibujar un conjunto de áreas y secuelas que se pueden producir.

La dimensión física es una de las áreas que suele estar más afectadas y las que se ponen en mayor evidencia. Las personas que han sufrido un TCE, suelen presentar dificultades en la precisión de los movimientos y en la lentificación de los mismos. Ello implica que las personas con daño cerebral adquirido, deberán ajustar sus conductas y compensarlas con las ayudas o soportes ortopédicos y estrategias y ayudas más especializadas como lo son: silla de ruedas, muletas, andadores, audífonos, gafas, lupas, ordenador personalizado, adaptaciones informáticas, cubiertos adaptados, adaptaciones específicas en el hogar, etc.

Los daños motores pueden provocar la falta de equilibrio dinámico o estático, convirtiendo la marcha en un objetivo a destacar.

Los sentidos después de un accidente de tráfico grave, suelen verse menguados, percibir zumbidos en el oído, visión borrosa, pérdida de olfato, gusto, déficits visuales, vértigo, etc.

Otras secuelas que se observan con frecuencia, suelen ser dificultades en la pérdida de sensibilidad y cierre perceptual, lo que entorpece el accionar cotidiano, al tener que utilizar artefactos eléctricos, cocinar, desarrollar habilidades de la vida diaria.

La dimensión cognitiva, se debe tener en cuenta, ya que las personas que han sufrido de un TCE suelen tener dificultades en la atención, comprensión y ejecución de las

consignas u órdenes simples, alteraciones en el juicio, pérdida de memoria inmediata y dificultades para resolver satisfactoriamente situaciones en el contexto familiar.

Otras manifestaciones de ésta dimensión son las apraxias, que son las dificultades para realizar movimientos aprendidos para ejecutar las funciones motrices. Si bien, está activa la capacidad física (tono, coordinación, etc.) y la inquietud para llevar el movimiento a cabo, está la dificultad presente de ejecutarlo, de poder realizarlos. Se ven reflejadas las apraxias en variedad de acciones cotidianas, como por ejemplo: vestirse, preparar una comida, cepillarse los dientes, cortar el pan, hacer la lista de la compra, limpiar la casa, organizar unas vacaciones, llevar la economía doméstica, etc.

Uno de los aspectos que se suelen destacar en ésta dimensión está relacionadas con la capacidad de iniciativa que en algunas situaciones se ve disminuida, el comportamiento infantilizado, la desinhibición verbal, social, etc.

El aspecto emocional, en algunos casos, se suele ver comprometido. En algunas personas se perciben cambios evidentes de humor, se acentúa el carácter, versatilidad de las emociones hacia su entorno próximo. *En términos generales, algunas personas, parecen hipersensibilizarse, cambiando de estados emotivos con rapidez y sin motivos aparentes.*²

Se destaca además una disminución en el espíritu de autocrítica, de imprevisibilidad de las actuaciones. La pasividad, la ausencia de motivación e interés, la apatía generalizada, la dificultad para emprender nuevas propuestas, objetivos personales, acompañan ésta dimensión.

Existen diferentes etapas de adaptación por donde suele pasar el núcleo familiar de las personas afectadas por un DCA, las cuales muchas veces definen como: situaciones que los sobrepasan, inesperadas y “sin un manual de instrucción” para poder resolverlas.

La situación de una persona con DCA genera desconcierto, incertidumbre, inquietud al no poder hacer frente con todos los sentidos y desbordamiento generalizado. Cada familia suele pasar por una etapa de shock, una reacción traumática al escuchar el diagnóstico médico y el pronóstico de rehabilitación, en donde se desarrollan diferentes emociones: culpabilidad, miedo, ansiedad,...

Conforme pasan los días y el cuadro inicial se estabiliza, en la familia puede aparecer la negación como una reacción normal, como un mecanismo de defensa. En varias ocasiones, los familiares (parejas, padres y madres, hermanos...) que cumplen el papel de cuidadores, perciben a la persona con DCA como un “gran desconocido/a”, no

² Nuria Antolí, Daño cerebral, guía de familias. Serie de cuadernos didácticos número 4, Ministerio de trabajo y asuntos sociales, España, 2000.

saben cómo actuar, ya que muchos de ellos no tienen la información y orientación adecuada y registran las situaciones nuevas de la discapacidad sobrevenida con poca naturalidad. Estas situaciones llevan a fomentan el cansancio, el stress, la inseguridad, el desconcierto y el pozo del agobio, ante todo lo desconocido. Por ello, es fundamental tener acceso a la información, el asesoramiento especializado y la organización del contexto familiar. Podemos decir que son las mejores herramientas para poder hacer frente al día a día de la persona con daño cerebral adquirido.

Los miembros del grupo familiar, se transforman en auténticos gestores y buscadores de recursos adecuados, que beneficien el bienestar de su familiar afectado.

Algunas veces, el núcleo familiar adquiere posturas extremas, polarizadas, como son la sobreprotección, el distanciamiento, la exigencia extrema, la dejadez. Los roles de los miembros familiares, se suelen ver alterados, solapados y a veces, ausentes. Destacamos que necesitan tiempo, ser escuchados, resolver todo tipo de dudas, para poder aprender a convivir con la situación que les toca directamente. Como profesionales, también tenemos que hacer hincapié, para que el familiar se cuide, se sincere con sus emociones, las valide y se busquen espacios de respiro, en grupos de autoayuda.

Ninguna persona está preparada a priori, para convivir con un DCA. Ayudará en este proceso, el poder contextualizar cada etapa, valorar cada pequeño logro y compartir la experiencia con otros familiares que estén pasando por similares situaciones. De allí, la importancia de los grupos de terapia de familia y pareja, para poder comprender a la persona que padece una discapacidad sobrevenida.

La transición que se produce desde el entorno hospitalario al contexto familiar y social de la persona afectada, se ve alterada. La disminución de la autonomía, multiplicada por las barreras arquitectónicas, sociales y comunicacionales, genera un handicap social y poco adaptativo. No obstante, es muy importante, acompañar a los miembros del grupo familiar, para que aprendan a arriesgarse, respetar el ritmo de la persona afectada, no adelantarse etapas ni procesos, valorar el esfuerzo personal y tener una actitud motivadora, que generará conductas adaptativas de cara a la persona afectada.

Es muy común, escuchar a personas con TCE que comentan que su círculo de amigos se va reduciendo hasta el punto extremo de distanciarse y desaparecer. El entorno de amigos, conocidos y familiares, por desconocimiento, suelen adoptar conductas tendientes a la protección, que anulan y en casos extremos, hasta llegan a aislar a la persona, en actividades que puede realizar, pero por miedo, inseguridad, suelen cerrar situaciones nuevas de aprendizaje. La tendencia debería ser buscar el máximo de calidad en la autonomía personal y social de la persona afectada por un DCA.

Concretando, la familia puede colaborar de muchas formas y si bien no existen recetas o fórmulas mágicas que respondan a todas las personas afectadas por igual, sí se puede facilitar un decálogo de orientaciones iniciales, muy sencillas:

- ✓ Es importante que la persona afectada de daño cerebral adquirido **realice todo lo que pueda hacer, autónomamente**. Si hubiera actividades en las que requiera un soporte físico, verbal, acompañarlo puntualmente, guiándole las manos, proponiendo soportes a su alcance, para que pueda gestionar por sí mismo lo que se propone.
- ✓ Realizar preguntas inductoras o esquemas simples, que faciliten la construcción del pensamiento. Contextualizar dando pistas verbales, visuales, etc.
- ✓ **Tener en forma accesible, el soporte que requiere acorde a las necesidades de cada persona:** la plantilla o plafón de comunicación SAAC, los cubiertos adaptados, el ordenador portátil, una pizarra, la agenda, etc.
- ✓ **Estimular para que tengan una buena posición corporal en la medida de lo posible.** Muchas veces, suelen acostumbrarse a posturas que no benefician su comunicación ni su socialización. Insistir para que nos miren cuando nos hablan, sentarse de forma cómoda, orientada al interlocutor, levantar la cabeza, etc.
- ✓ **Fomentar la calidad sobre la cantidad en el contacto y ofertas perceptuales.** Es importante respetar gustos, preferencias, necesidades, en definitiva todo el “bagaje personal” que trae la persona con DCA.
- ✓ **Dar responsabilidades en el hogar adecuadas a sus potencialidades en forma progresiva.** Mirar que las actividades sean significativas para la persona, que le agraden, que le estimulen, acorde a su edad. Hacer la lista de la compra, poner la mesa, servir el agua, llevar la ropa sucia a la lavadora, regar las plantas, apuntar los recibos domésticos, grabar una película, son algunos de los múltiples ejemplos que se pueden desarrollar en el hogar.
- ✓ **Reconocer y reforzar las adquisiciones y nuevos aprendizajes.** Los objetivos personales, las dinámicas establecidas y los logros son fundamentales en cada proceso de aprendizaje. Las personas estamos en constantes cambios, ofertas que nos abren los ojos a nuevos conocimientos (informática, cambios socio-culturales, etc.) La flexibilidad del aprendizaje puede provocar un nuevo despertar de los sentidos, del interés, de la modulación de la conducta.
- ✓ **La orientación espacial en el hogar es fundamental. La orientación temporal es otro de los engranajes que no se debe olvidar, ni dejar de lado.** Es fundamental, asociar las actividades a los días de la semana, anticipárselas, repasar lo que se hará en el día correspondiente, pueden reforzar la orientación.
- ✓ **Generar nuevos retos.** Cuando las metas se van cumpliendo, se deben fomentar nuevos objetivos o propósitos, pero sin olvidar los anteriores.
- ✓ Y por último, la persona afectada y su entorno familiar, deben intentar cambiar la palabra **aceptar** por **aprender a convivir**. Ello facilitará todo el camino de rehabilitación e inserción social.

Bibliografía

II Congreso español de daño cerebral adquirido - **FEDACE**

Modelo de atención a personas con daño cerebral. Coordinador: **Quemada, José Ignacio. Imsero.**

La familia y la rehabilitación de las personas afectadas por el daño cerebral : ¿cómo viven las familias el daño cerebral? (i) - **Muñoz Céspedes, Juan Manuel ; Fernández Guinea, Sara**

La familia y la rehabilitación de las personas afectadas por el daño cerebral : la intervención con las familias (II) - **Muñoz Céspedes, Juan Manuel ; Fernández Guinea, Sara**

La rehabilitación del traumatismo craneoencefálico : un enfoque interdisciplinar - **Bernabeu, Montserrat ; Roig, Teresa**

Las alteraciones emocionales y la integración laboral de las personas con daño cerebral traumático - **Muñoz Céspedes, J.M. ; Ríos Lago, M. ; Ruano Hernández, A. ; Moreno Bellido, F.**

Neuropsicología, terapia ocupacional y actividades de la vida diaria - **Muñoz Céspedes, J.M.; Gallego García, Olga ; García Peña, Marta ; Tejedor Heranz, Ester**

Prematuridad y daño cerebral - **Medina Jiménez, José M^a**

Recuperación funcional y reorganización anatómica del cerebro con daño neonatal - **Villablanca, Jaime R.**

Traumatismo craneoencefálico: guía de buenas prácticas - grupo temático nº 11 del sector de rehabilitación funcional del programa **Helios II**

Guía de familias. **Fedace.** (Federación española de Daño cerebral).

Lic. Daniel Rodríguez Boggia
Logopeda y Psicopedagogo.