

CUADERNOS FEDACE SOBRE DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO

CUADERNO N° 1: TRABAJO SOCIAL Y DAÑO CEREBRAL

Presentación

Han transcurrido 10 años desde que la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) se constituyó en Barcelona, y algunos más desde que empezaron a trabajar las primeras Asociaciones de afectados y familiares de Daño Cerebral Sobrevenido.

El contexto en el que surgieron las primeras Asociaciones (desconocimiento del Daño Cerebral Sobrevenido y sus secuelas, grandes carencias a nivel sociosanitario, olvido y abandono de los familiares convertidos en cuidadores principales, etc.) sigue aún vigente.

Tal como apuntaba el Defensor del Pueblo, el pasado 23 de diciembre, en la presentación ante la Comisión Mixta del Informe Monográfico DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO EN ESPAÑA: UN ACERCAMIENTO EPIDEMIOLOGICO Y SOCIOSANITARIO, "...existe un consenso generalizado acerca de que el establecimiento de una red específica de recursos sanitarios y sociales para el abordaje integral del Daño Cerebral Sobrevenido es una verdadera "asignatura pendiente" en España ...y también sobre la necesidad de que los pacientes que sufren una lesión cerebral sean sometidos a un intenso y exhaustivo proceso de rehabilitación, para la recuperación de sus capacidades".

Si existe hoy este consenso se debe, en gran medida, a la labor de las Asociaciones y de la Federación, en su afán diario de reivindicar ante las Administraciones Públicas los recursos necesarios, defender los derechos de los asociados y atender necesidades básicas asistenciales que la administración no cubre.

Esta labor dirigida por los familiares y afectados que conforman las Juntas Directivas y Asambleas de las 22 Asociaciones y de la Federación, tiene su principal soporte en los más de 200 profesionales que trabajan en labores de rehabilitación, asistencia, servicios sociales y gestión de las Asociaciones.

Es evidente, que esta estructura ha generado un conocimiento sobre el "aquí y ahora" del Daño Cerebral Sobrevenido, como ninguna otra en España.

Es responsabilidad de FEDACE aglutinar, compartir y difundir ese conocimiento adquirido poniéndolo al servicio de los sectores educativos, sanitarios y sociales que tienen relación con el Daño Cerebral.

Cuanto mejor se conozca la situación y las necesidades de nuestro colectivo y como atenderlas más avanzaremos en la consecución de nuestros objetivos, que no son otros que promover la mejora en calidad de vida de los afectados y familiares.

Los CUADERNOS FEDACE SOBRE DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO, son una apuesta por la divulgación del conocimiento sobre el Daño Cerebral, desde un

enfoque multidisciplinar y con un sentido eminentemente práctico. En ellos se abordarán temas sobre el día a día de afectados y familiares y desde el punto de vista de cada especialidad profesional (trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, médicos rehabilitadores, logopedas, psicopedagogos, etc.).

Estos Cuadernos son producto del encuentro e intercambio entre profesionales de una misma especialidad. El marco de estos encuentros son los TALLERES FEDACE SOBRE DAÑO CEREBRAL que consisten en encuentros periódicos en doble sesión monográficos, en los que participarán técnicos de diferentes especialidades y de todas la Asociaciones que componen FEDACE. Cada Taller se estructura en tres fases: una primera reunión de aproximación a los contenidos y debate, un periodo de reflexión y elaboración de contenidos en los que el grupo trabaja con documentación compartida y el correo electrónico como herramienta base de comunicación, y una tercera fase de debate y elaboración de conclusiones. Estas conclusiones constituyen la base de los Cuadernos.

Aunque en esta nueva etapa los Cuadernos están basados en los trabajos previos (Talleres) de profesionales de las Asociaciones de FEDACE, también se contempla la edición puntual de Cuadernos Monográficos sobre temas de interés y buenas prácticas, como se había hecho en etapas anteriores.

Sólo nos queda agradecer la actitud y el buen trabajo de los profesionales que son los autores de estos documentos que estamos seguros resultarán de gran interés para los lectores.

12 de enero de 2006

FEDACE

INDICE

0.- PRÓLOGO	
<u>INTERVENCIÓN SOCIAL CON FAMILIAS Y AFECTADOS POR DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO</u>	
1.- TRABAJO SOCIAL Y DAÑO CEREBRAL EN LA FASE INICIAL (HOSPITALARIA)	
1.1. Itinerarios que siguen las familias desde que se produce el daño hasta que comienza el proceso de rehabilitación	
1.2. El Trabajador Social como fuente de información y orientación.....	
1.3. Buenas prácticas	
2.- LA FAMILIA Y EL DAÑO CEREBRAL	
2.1. Cómo afecta a la familia la presencia de un miembro con Daño Cerebral Sobrevenido	
2.2. Cuales son las fases en este proceso	
2.3. Elementos de protección de las familias	
2.4. El Trabajador Social como asesor y acompañante	
2.5. Buenas prácticas	
3.- RECURSOS Y SERVICIOS DE APOYO A FAMILIAS Y AFECTADOS POR DAÑO CEREBRAL	
3.1. Acceso de las familias a los servicios de apoyo	
3.2. Los grupos más desatendidos.....	
3.3. El Trabajador Social como facilitador del acceso a los servicios de apoyo.....	
3.4. Buenas prácticas	
4.- LA DERIVACIÓN DE LAS FAMILIAS A LOS SERVICIOS DE APOYO	
4.1. Criterios para la derivación	
4.2. El Trabajador Social como cauce de derivación a los servicios de apoyo.....	
4.3. Buenas prácticas	
5.- ¿Y DESPUÉS DE LA REHABILITACIÓN?: FASE DE ADAPTACIÓN A LA NUEVA SITUACIÓN VITAL	
6.- PROGRAMAS DE APOYO A FAMILIAS DESARROLLADOS POR LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES Y AFECTADOS POR DAÑO CEREBRAL.....	
7.- INSTRUMENTOS DE TRABAJO SOCIAL EN LA INTERVENCIÓN CON FAMILIAS Y AFECTADOS POR DAÑO CEREBRAL	
8.- CONCLUSIONES.....	
9.- ANEXOS.....	

PRÓLOGO

Esta guía nace con el objeto de plasmar el conocimiento, que los profesionales del Trabajo Social de las Asociaciones y de la Federación poseen respecto a temas relacionados con las necesidades de las familias que tienen entre sus miembros a un afectado por daño cerebral sobrevenido (en adelante DCS), el camino que han de recorrer hasta que se proporciona una respuesta adecuada a los usuarios, los puntos débiles en este proceso y, por fin, la propuesta de "buenas prácticas" en varios de los temas tratados.

El objetivo propuesto para la realización de este taller era la elaboración de un documento base donde se plasmasen las conclusiones a través del debate sobre distintos temas, que se reflejaría, más tarde, en la edición y publicación del nº 1 de los "Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral".

A partir de los objetivos anteriores se diseñó, por parte del técnico asignado desde la Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid, un taller basado en la técnica de "focus group". Dicha metodología consistió en lanzar una serie de cuestiones a debate para obtener información relevante de los Trabajadores Sociales (en adelante TTSS), quienes actuaron como grupo de expertos. Las sesiones de trabajo en las que se llevó a cabo el taller se desarrollaron de la siguiente manera:

- a. Exposición breve de la problemática del DCS por parte del coordinador del taller.
- b. Breve descripción por parte de cada uno de los TTSS de la Asociación en la que trabajan, y de su labor dentro de ella.
- c. Presentación de un conjunto de 2-3 cuestiones relacionadas con un aspecto concreto del DCS, la labor del Trabajador Social (en adelante TS) en dichos aspectos y propuesta de "buenas prácticas"
- d. Debate en pequeños grupos (5-6 personas), que respondían a las cuestiones, y todo recogido por un secretario.
- e. Exposición de las conclusiones en gran grupo, debate y recogida de conclusiones por parte del coordinador.
- f. Lectura por parte del coordinador de las conclusiones y aprobación de las mismas.
- g. Presentación de nuevas cuestiones y vuelta a empezar.

Así pues, los materiales que se presentan a continuación reflejan las conclusiones a las que se ha llegado, por consenso, en el taller.

Los participantes en el taller fueron los siguientes:

- Pilar Romero y Mónica Espina - Trabajadoras Sociales de ADACCA (Cádiz)
- Antonia Amorena y Usúa Purroy - Trabajadoras Sociales de ADACEN (Navarra)

- Mina Abdelkader - Trabajadora Social de APANEFA (Madrid)
 - Pedro Rodríguez - Trabajador Social de ASDACE (Salamanca)
 - Sandra Ibarrondo y María Ortiz - Trabajadoras Sociales de ATECE ARABA (Álava)
 - Teresa Rueda - Trabajadora Social de ATECEA (Zaragoza)
 - Verónica Lara - Trabajadora Social de AT3NEU (Castellón)
 - Luisa Méndez- Trabajadora Social de CÉBRANO (Asturias)
 - Lola Serrano - Trabajadora Social de DACE (Sevilla)
 - Pilar Escriche - Trabajadora Social de NUEVA OPCION (Valencia)
 - Isabel Morcillo - Trabajadora Social de REHACER (Baleares)
 - Daniel Rodríguez en representación de Lourdes Andreu - Trabajadora Social de TRACE (Cataluña)
 - Ana González - Trabajadora Social de FEDACE
-
- Coordinador: Francisco Rodríguez. Doctor en Psicología. Neuropsicólogo. Master en Valoración de Discapacidades. Profesor Asociado de Psicología Básica de la UAM. Miembro del Centro de Psicología Aplicada.

INTERVENCIÓN SOCIAL CON FAMILIAS Y AFECTADOS POR DCS

1.- TRABAJO SOCIAL Y DAÑO CEREBRAL EN LA FASE INICIAL DEL DCS

1.1. Itinerarios que siguen las familias desde que se produce el Daño Cerebral hasta que comienza el proceso de rehabilitación

La carencia de recursos especializados y el desconocimiento de los existentes constituyen el principal problema de los familiares para encontrara centros adecuados a las necesidades de sus afectados. Si a esto le unimos que cada vez se reduce más la estancia en el hospital, las dificultades que tienen estos pacientes para recibir un tratamiento adecuado a sus necesidades se ven incrementadas notablemente. Todo esto provoca que, en muchos casos, las familias hayan de pasar por distintos itinerarios hasta ver cubiertas las necesidades de rehabilitación e intervención de sus familiares (ver Cuadro I).

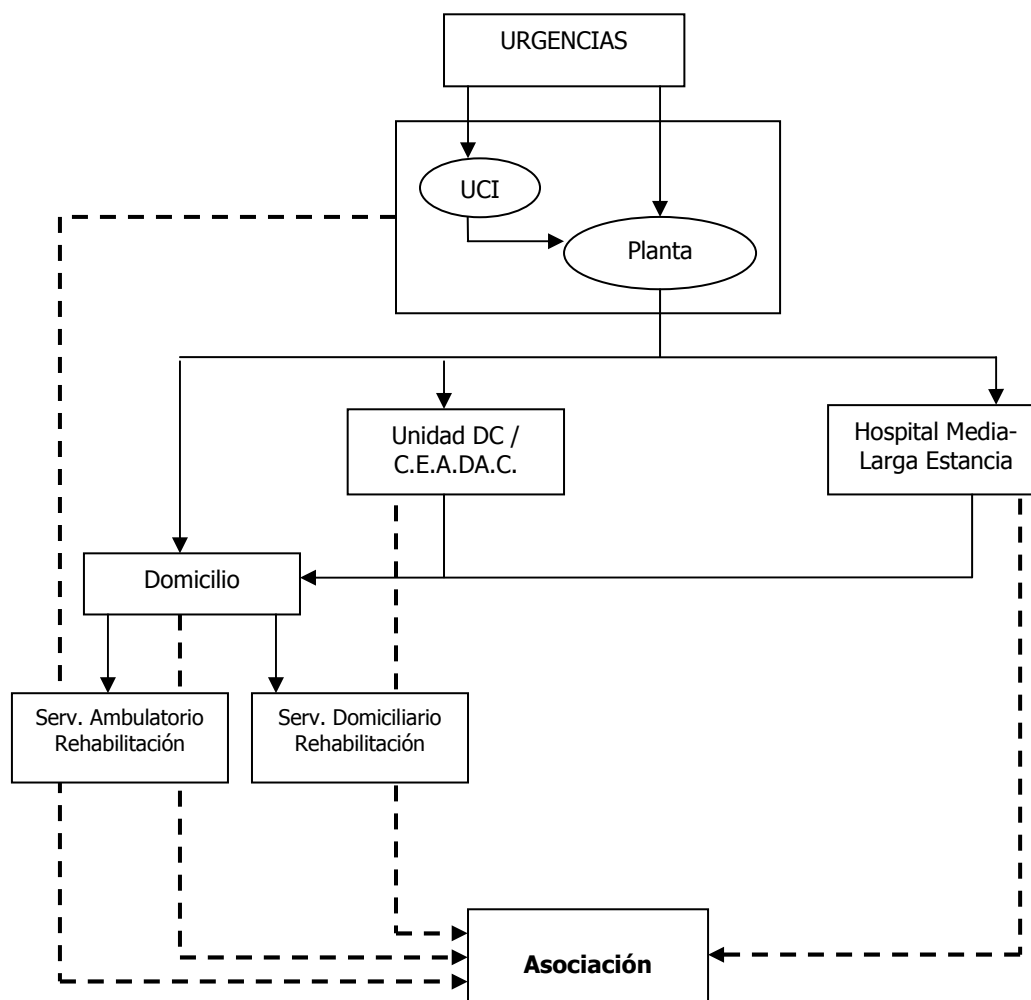
- En general se observa un importante desequilibrio entre la intervención sanitaria de urgencia que es muy efectiva (primeros auxilios, UCI) y la intervención sanitaria una vez que el paciente ha pasado a planta, así como con relación a los recursos sociales habilitados para personas con DCS, que son escasos y de difícil acceso.
- La primera fase dentro del itinerario en el contexto hospitalario suele ser la UCI, donde el afectado recibe unos excelentes cuidados hasta que es estabilizado y su vida deja de correr peligro. Posteriormente, el afectado pasa a planta donde el cuidado es menor, y habitualmente tienen problemas para recibir la primera rehabilitación; en teoría y según prescripción facultativa los afectados por DCS recibirán Fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia, pero en la mayor parte de los casos sólo reciben fisioterapia.
- La tendencia general es a reducir cada vez más el tiempo de estancia hospitalaria, por lo que la persona es dada de alta en un tiempo relativamente corto, lo que supone graves complicaciones para la adaptación de la familia a la nueva situación. Por una parte, la familia no está preparada psicológicamente para abordar el cuidado de la afectado ni dispone conocimientos para ello y, por otra, el domicilio no suele cumplir unas condiciones mínimas de accesibilidad.
- Al alta hospitalaria al afectado se le plantean varias opciones: derivación a una unidad de media-larga estancia, derivación a una unidad especializada en Daño Cerebral (en el caso de existir el recurso y poder acceder al mismo) o, en muchos casos, tanto las personas afectadas más levemente como las muy afectados, la vuelta al domicilio familiar recibiendo rehabilitación en el hospital de referencia (previo paso por la lista de espera).

Es de destacar la casi inexistencia de recursos sanitarios públicos adecuados para los afectados que permanecen en estado vegetativo o en un estado de mínima respuesta al alta hospitalaria. Tan sólo reciben una rehabilitación a domicilio por un periodo de tiempo muy corto.

- Cuando este periodo de ingreso hospitalario termina será el momento de solicitar la admisión en el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral situado en Madrid¹ (C.E.A.DA.C.), y si el afectado cumple los requisitos estrictos de admisión pasará a la lista de espera.
- Un importante número de familias no tomará contacto con la Asociación provincial o con la Federación porque no son informadas de su existencia, en esta línea se apunta que el personal sanitario no suele informar del recurso (salvo excepciones). Se observa que un número relevante de personas se dirige a la Asociación muy tarde, incluso después de varios años.

Cuadro I: Itinerarios de las personas con DCS

¹ Hasta el momento el único Centro de referencia público de atención al DCS, aunque está prevista la creación de más centros de referencia en Sevilla y La Coruña.



1.2. El Trabajador Social como fuente de información y orientación

El TS es una figura imprescindible en estos itinerarios ya que, en la mayor parte de las ocasiones, la información que proporciona al afectado y a su familia facilita el acceso de éstos a los sistemas de apoyo más adecuados a sus necesidades.

- La intervención del TS depende de la fase en la que se encuentre el afectado. Dependiendo de las Asociaciones y de las posibilidades que se les brindan desde los hospitales, la labor comienza ya desde la fase de estancia hospitalaria, informando y asesorando a las familias sobre aspectos específicos (expectativa de estancia hospitalaria, recursos disponibles para la rehabilitación del afectado al alta, formación a los cuidadores primarios), o más adelante; o a partir del alta hospitalaria.
- Es destacable que en algunos casos no se permite a la Asociación el acceso al contexto hospitalario, limitándose la intervención de la misma a

las visitas que el TS realiza a título individual y a la asistencia de voluntarios.

- La intervención del TS después de la estancia hospitalaria, en general se refiere al desarrollo de programas de información y asesoramiento a las familias.
- Otra de las funciones que realiza el TS, durante todo el proceso, es la de acompañamiento a las familias.

1.3. Buenas prácticas

- a. Debería existir un *dispositivo de apoyo en el ámbito hospitalario* tanto para informar a las familias como para comenzar a realizar una prevención de problemas de sobrecarga en los cuidadores primarios.
- b. Se debería *preparar al alta hospitalaria la vuelta al domicilio o la entrada al recurso que se plantee para el proceso de rehabilitación*. La carga en el cuidador puede ser muy elevada en esta fase, por lo que el TS puede proporcionar orientaciones de gran ayuda en este momento.
- c. En cuanto a la fase de rehabilitación se considera que es necesario *explicar a las familias el sentido* de ésta para implicarles en su desarrollo, advirtiéndoles que es un proceso que tiene comienzo y fin.
- d. Se debería realizar un *apoyo al cuidador desde el principio* del proceso, pero, en todo caso, es imprescindible conforme va pasando el tiempo, para ir trabajando la adaptación a la situación y la finalización de la rehabilitación.
- e. Se deberían *ampliar los servicios de atención domiciliaria*, incluyendo la Teleasistencia, no únicamente para personas mayores.
- f. También *se debería abordar más profundamente el trabajo sobre el entorno*, que incluiría la coordinación con los distintos contextos en los que está ubicada la persona.
- g. *El TS tiene un papel importante en la dinámica de los grupos de autoayuda* y, la posibilidad de hacer una atención no individual sino con grupos de cuidadores, puede optimizar el tiempo.

2. LA FAMILIA Y EL DAÑO CEREBRAL

2.1. Cómo afecta a la familia la presencia de un miembro con Daño Cerebral Sobrevenido

La aparición de una situación discapacitante en uno de los miembros de la familia va a suponer un impacto en la vida familiar, que exigirá la reorganización de los recursos personales y la necesidad de determinados apoyos que antes no eran necesarios. Esto va a provocar una modificación en el equilibrio de la familia como sistema.

- En términos generales, se va a producir una interrupción del ciclo vital de la familia.
- En su dinámica interna, se observa una desestructuración del entorno familiar, con un cambio de roles y la sobrecarga de un miembro de la familia, generalmente la madre o esposa. Suele manifestarse una falta de habilidades para el afrontamiento de la nueva situación lo que lleva a un aislamiento.
- La aparición del duelo, con la paradoja de la presencia de la persona afectada, y que puede vivirse como que "ya no es la misma", a consecuencia de sus cambios de personalidad y sus posibles problemas conductuales.
- En niños se une el impacto de los problemas psicológicos sobre el entorno escolar.
- Por lo que se refiere a la *relación*, el hecho de volcarse en la atención a la persona afectada puede provocar la desatención hacia otros miembros de la familia. En la propia familia puede suponer un aislamiento y, en ocasiones, la falta de reconocimiento social y familiar del cuidador.
- Es necesario destacar en ocasiones el riesgo de maltrato (psicológico y/o físico), tanto de la persona afectada hacia el cuidador como del cuidador hacia la persona afectada, ya sea a causa de los déficit cognitivos y/o conductuales que el afectado presenta, como por la violencia que la falta de aceptación de sus limitaciones genera en el propio afectado. La experiencia parece indicar una mayor violencia en los casos en que la persona afectada es mujer y el cuidador es un hombre.
- Por otro lado, la dificultad en la dinámica familiar puede conllevar conflictos y rupturas que podrían acabar en separación.
- La *dinámica externa* de la familia también se va a ver afectada. Los problemas van desde la pérdida de las relaciones sociales a la limitación en

el desarrollo de actividades de ocio;, tanto en el propio afectado porque se siente rechazado o porque se muestra reticente a participar en contextos normalizados, como en el cuidador.

- En ocasiones, el cuidador, con mayor frecuencia la cuidadora, ha de abandonar su trabajo para poder atender a su familiar.
- Por otro lado, el contexto social presiona al cuidador, especialmente cuando la persona afectada no tiene déficit físicos. En estos casos muchas veces los demás no perciben los problemas de comportamiento o de otro tipo y las consecuencias que estos puedan tener sobre la vida familiar, con lo que no entienden que los cuidadores puedan necesitar un respiro. Esto conlleva la aparición de sentimientos de culpabilidad en los cuidadores.
- *Económica*. El incremento de gastos junto a la reducción de los ingresos, con frecuencia por abandono del trabajo, van a multiplicar las dificultades. Por otro lado, el hecho de encontrarse en un intervalo de ingresos medios, no permite a la mayor parte de las familias ser beneficiarias de ayudas económicas.
- Aspectos *jurídicos* relacionados con la incapacitación. Es especialmente importante en los casos donde el trastorno se acompaña de problemas conductuales.
- Algunas de las variables que van a condicionar el impacto son por una parte, los *rasgos del afectado* y el tipo de déficit o secuelas que presenta, y por otra el tipo de familia (funcionamiento, valores, relación previa con el afectado, nivel socio-cultural, rango de parentesco con el afectado).

2.2. Cuales son las fases en este proceso

Desde la propia dinámica interna y afectivo-emocional, la noticia de una situación de enfermedad, con posibles secuelas temporales o permanentes en un miembro de la familia, provoca todo un cúmulo de reacciones hacia ese acontecimiento. El paso del tiempo, los datos sobre la evolución, las expectativas, etc., van modificando las forma en las que la familia reacciona en cada momento.

Este podría ser un esquema de las fases aproximadas, puesto que en cada familia pueden variar, incluso dentro del mismo caso pueden volverse a repetir distintas fases dependiendo de la evolución.

- a. Estado de shock ante lo inesperado de la situación
- b. Incertidumbre hacia el futuro cercano, o de esperanza cuando en los casos más graves se ve que sobrevive el familiar
- c. Impotencia y rabia porque se sienten frustrados por no poder hacer más por su familiar y por plantearse porqué les ha ocurrido a ellos.

- d. Euforia en el caso de recuperación posterior, que se puede convertir posteriormente en decepción porque no evoluciona tanto como se esperaba.
- e. Finalmente puede haber una etapa de depresión o tristeza, que deriva en resignación en la mayor parte de los casos, pero que en realidad no supone la aceptación de la nueva situación, aunque sí a veces una adaptación.

2.3. Elementos de protección de las familias

Toda modificación en un sistema, como es el familiar, supone movimientos de reequilibrio para adaptarse a la nueva situación. En todos los casos se produce esta adaptación, sin embargo, en determinadas ocasiones este proceso resulta negativo por las consecuencias que provoca tanto en el propio familiar afectado como de cara al exterior. Se pretende reflejar cuales son los elementos que favorecen un afrontamiento adecuado por parte de la familia.

- *Factores intrínsecos*: en cuanto a las características de las familias se apunta:
 - la situación anterior al DCS, el nivel de estructuración, coherencia y comunicación previa. Ante una situación estresante, como es la aparición de un daño cerebral, cuando están bien estructuradas las relaciones de apoyo anteriores se siguen manteniendo, si no es así se produce una ruptura familiar.
 - Favorecen los estilos democráticos, el reparto de tareas equilibrado y el sistema de valores anteriores.
 - El nivel económico y sociocultural son factores positivos para la adaptación familiar. En general, se puede decir que la familia que cuenta con recursos, tiende a generar más recursos a partir de la búsqueda de información, de apoyos, etc.
 - Se considera también como facilitador, la forma en que la familia percibe el apoyo de las Asociaciones y el nivel en que éstas se involucran en dicha Asociación.
- *Factores extrínsecos* a la familia: se han identificado una serie de apoyos que favorecen la adaptación:
 - Uno de los más importantes es contar desde el principio con información adecuada a cada momento de la evolución.
 - El mantenimiento de la red social de apoyo de la persona afectada, incluyendo las amistades y otras relaciones sociales,

así como la posibilidad de red asociativa, de la familia junto con otras familias, son factores que se han considerado protectores.

- Por otro lado, el hecho de prestar apoyo emocional y formación, incluyendo la información sobre los derechos de los cuidadores y recursos disponibles, va a favorecer su adaptación.

2.4. El Trabajador Social como asesor y acompañante

El TS como conocedor de las variables que intervienen en el sistema familiar y las dinámicas ante la aparición de una situación de crisis, como es la aparición de DCS en uno de los miembros, es en sí mismo un recurso de apoyo para facilitar la adaptación a la nueva situación. La labor que desarrolla en este sentido es:

- Facilitar la orientación, información y formación, prestar apoyo emocional y hacer accesible la gestión de recursos de apoyo.
- En general, potenciar los valores positivos y recursos de la propia familia, y ayudarles a desarrollar otros recursos que no tienen en ese momento.

2.5. Buenas prácticas

Se han identificado un conjunto de variables que facilitan el afrontamiento en la familia:

- a. *Informar, orientar y formar*
- b. *Proporcionar apoyo emocional*, trabajándose en especial el proceso del duelo.
- c. *Desarrollar, fomentar y facilitar recursos*, ya sean los propios de la familia, de la Asociación, del entorno, de la sociedad en general, así como creación de recursos específicos para Daño Cerebral.
- d. Sobre la base de la experiencia aportada, se consideran los enfoques sistémico y ecológico como los más apropiados para el trabajo con las familias afectadas por un DCS (ver cuadro II).

Cuadro II: Principales modelos teóricos

<i>Modelo Sistémico</i>	<i>Modelo Ecológico</i>
<p>Basado en la Teoría General de Sistemas y en la Teoría de la Comunicación.</p> <p>Considera a la familia como un sistema abierto y complejo de elementos interrelacionados tanto entre sus miembros como con el entorno social que le rodea.</p> <p>Los conflictos y problemas se entenderían como alteraciones de las relaciones entre los elementos de un sistema y su ambiente.</p>	<p>Parte del supuesto de que la principal fuente de influencia sobre el comportamiento humano son los ambientes naturales. La persona se adapta paulatinamente a partir de la nueva situación de discapacidad a los ambientes que le rodean en su vida cotidiana (familia, amigos, trabajo, sistemas de apoyo...), al mismo tiempo que los entornos próximos deberán adaptarse a las circunstancias actuales del sujeto.</p>

3. RECURSOS Y SERVICIOS DE APOYO A FAMILIAS Y AFECTADOS POR DAÑO CEREBRAL

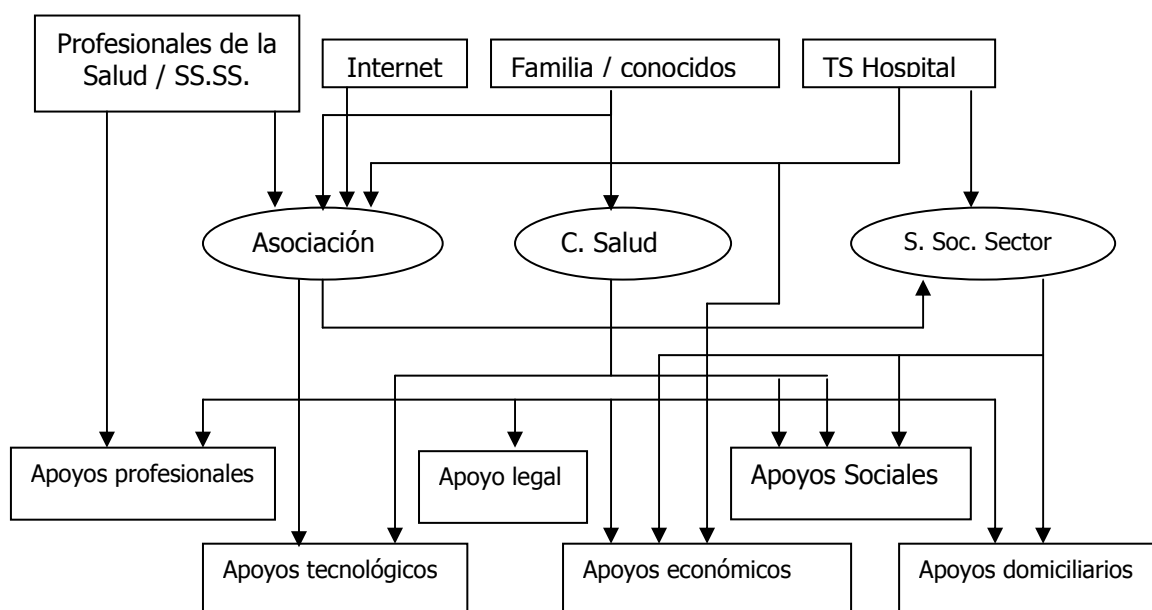
3.1. Acceso de las familias a los servicios de apoyo

La concepción de sistemas de apoyo como conjunto de recursos personales, organizativos, socioeconómicos, de políticas de apoyo a las personas con discapacidad, etc., permite analizar la existencia de éstos y la accesibilidad de las familias afectadas como uno de los elementos más importantes para su calidad de vida.

- En términos generales se ha visto que depende de las distintas Comunidades Autónomas y de los recursos existentes en ellas (Cuadro III). Los TTSS de los hospitales suelen derivar a las Asociaciones, Centros de Salud y Servicios Sociales.
- Los TTSS de las Asociaciones derivan a las familias a los Servicios Sociales de cada zona.
- A las *Asociaciones* se accede, la mayor parte de las veces, a través de familiares o de conocidos que ya tienen el servicio o lo conocen. También por profesionales del ámbito sanitario o de servicios sociales, y en ocasiones a través de Internet.
- A los *recursos sociales* se accede, a través de los Servicios Sociales comunitarios, los Hospitales, o del Departamento de Trabajo Social de la Asociación.

- A la *atención domiciliaria*, a través de los Servicios Sociales comunitarios y de las Asociaciones.
- El acceso a los *apoyos económicos* se da a través de los Servicios Sociales y las Asociaciones, y a los apoyos profesionales también desde las Asociaciones y a través de los propios profesionales que trabajan en el ámbito del Daño Cerebral.
- A las *ayudas técnicas*, se accede a través del Terapeuta Ocupacional de la Asociación y de los Centros de Salud. En algunas comunidades existe el enfermero de enlace que facilita la conexión entre el Centro de Salud y la persona afectada, a partir de una atención domiciliaria. Este servicio deriva a un número importante de familias a la Asociación.
- A los *recursos legales*, a través del trabajador social de las Asociaciones.

Cuadro III. Acceso de las familias a los Sistemas de Apoyo



3.2. Los grupos más desatendidos

Existe un número importante de casos *no atendidos*, o al menos no en la medida que se requiere. Entre éstos se incluyen:

- Aquellos para los que no existen los recursos adecuados a sus necesidades.
- Las personas en Estado Vegetativo Permanente y las que están en un Estado de Mínima Respuesta.

- Los que presentan problemas psiquiátricos a raíz del daño cerebral.
- Las personas muy gravemente afectadas.
- Los que no pueden desplazarse por su discapacidad o por la localización del domicilio (entorno rural).

3.3. El Trabajador Social como facilitador del acceso a los sistemas de apoyo

El acceso a los sistemas de apoyo es un proceso que no finaliza con la derivación al recurso concreto, sino que exige una valoración y seguimiento continuado para ajustar el tipo de intensidad del apoyo a las necesidades según la evolución del paciente y de su familia. La labor del TS en dicho proceso consiste en:

- Proporcionar información sobre los recursos necesarios a la persona y sus familiares.
- Facilitar la coordinación, hacer seguimiento de casos y replanteamiento de los objetivos de intervención a partir de la reevaluación.
- Esta reevaluación incluye tanto la intervención de los recursos como analizar la evolución del caso.

3.4. Buenas prácticas

La aparición de nuevos servicios de apoyo, generalistas y especializados, y la intervención de diferentes niveles, debería provocar también una modificación en éstos para adaptarse a las nuevas necesidades. En general los TTSS opinan que:

- Los Centros Base de Reconocimiento de Minusvalía o de Valoración de Discapacidad deberían proporcionar una información sobre los servicios de apoyo que existen, puesto que es un recurso por el que pasan la mayor parte de las personas con DCS. También deberían proporcionar rehabilitación, en mayor medida que en la actualidad.*
- Debería protocolizarse el acceso a los servicios, que se aplicara a todos y se informara de los servicios, se considera que el recurso más apropiado para ejercer esta función es el Centro Base o de Valoración y Orientación de Personas con Discapacidad.*
- Se debería establecer una *mayor coordinación entre todos los recursos*, a partir de una visión global del DCS. Deberían coordinarse los propios TS entre sí: Hospital, Centro de Salud, Centro Base, Asociación, Servicios Sociales, Centros Educativos, Centros de Empleo....

d. También se debería *incrementar la coordinación del TS con otros miembros del equipo interdisciplinar.*

4. DERIVACIÓN DE LAS FAMILIAS A LOS SERVICIOS DE APOYO

4.1. Criterios para la derivación

La toma de decisiones para la derivación a los servicios se basa tanto en el conocimiento que el TS tiene de las necesidades de la persona afectada y de su familia, como de las características explícitas e implícitas de dichos recursos. Esto exige una revisión constante para conocer los recursos existentes en profundidad. En general los aspectos de la derivación que se apuntan son:

- En ocasiones se diferencia entre la derivación a personas asociadas y no asociadas. En el caso de estas últimas, se realiza por parte del TS con la familia. Esto ocurre también cuando existe una demanda muy específica, pudiendo el TS dar respuesta inmediata a esta necesidad, derivando al servicio más adecuado.
- Por otro lado, en general se hace una valoración multidisciplinar (Cuadro IV) o, en el caso de que exista información profesional suficiente y no se tengan los recursos apropiados, se parte de estos datos.
- Los criterios de derivación son:
 - el tipo de secuelas del afectado,
 - el grado de afectación(leve-moderado-grave),
 - el grado de dependencia,
 - la edad,
 - y la situación sociofamiliar.
- En algunas ocasiones este último criterio es el que más pesa, de tal forma que puede que la persona no tenga una deficiencia que requiera por ejemplo un centro de día, pero la falta de recursos de la familia hace necesario que se plantee este apoyo.

4.2. El Trabajador Social como cauce de derivación a los servicios de apoyo

El TS forma parte del equipo interdisciplinar aportando sus conocimientos y procedimientos específicos para la valoración de necesidades

- Se considera que el TS tiene un doble papel en esta derivación,
 - por un lado forma parte del propio equipo de valoración, evaluando los aspectos socio familiares,

- y por otro lado, es el interlocutor del equipo interdisciplinar ante la familia.
- A partir de los resultados de la valoración del equipo, se analiza la situación con la familia y, conjuntamente, se llega a acuerdos sobre la respuesta o el recurso más apropiado.
- En esta línea, el TS es el nexo de unión entre los profesionales de la Asociación, la familia, los recursos, y el afectado.
- Proporciona una visión global de las necesidades para ese usuario y familia concreta. En ese sentido tiene el papel de coordinar la derivación. Para llevar a cabo esta tarea debe conocer los recursos propios de la Asociación y los externos.

4.3. Buenas prácticas

Se considera que el proceso de derivación se está realizando de forma correcta, no obstante se apuntan algunas modificaciones:

- a. El proceso de derivación debería estar protocolizado y ser conocido por todos los profesionales*
- b. Es necesario la creación de recursos apropiados a los diferentes niveles de necesidad de las personas afectadas.*

5. ¿Y DESPUÉS DE LA REHABILITACIÓN?: FASE DE ADAPTACIÓN A LA NUEVA SITUACIÓN VITAL

Se considera que la rehabilitación es necesaria durante toda la vida de la persona con DCS. El mantenimiento, la readaptación, aprender a funcionar con los recursos personales con los que se cuenta, son aspectos de esta rehabilitación.

Para la *readaptación a la nueva situación*, se debería contar con una serie de servicios que dieran continuidad a la respuesta que estas personas requieren en cada momento, tanto respecto a la evolución de la discapacidad como de su ciclo vital. Por otra parte, la familia es el recurso por excelencia, con lo que se debería posibilitar el apoyo especializado para evitar la sobrecarga de sus miembros.

Se recomienda necesaria la existencia de los siguientes sistemas de apoyo para la readaptación:

- a. Centros de día*
- b. Centros ocupacionales*
- c. Centros especiales de empleo*

- d. Empleo con apoyo
- e. Cursos de formación profesional u ocupacional
- f. Atención domiciliaria
- g. Apoyo en el hogar
- h. Centros de tratamiento ambulatorio
- i. Cumplimiento de la legislación vigente en cuanto al número de puestos reservado a trabajadores con personas con minusvalía reconocida en las empresas (2% de personas en empresas de más de 50 trabajadores / 5% en la función pública).
- j. Adaptación de las pruebas de acceso a la Función Pública para las personas con discapacidad cognitiva
- k. Promoción del asociacionismo
- l. Pisos tutelados
- m. Residencias permanentes y de respiro temporal
- n. Unidades de estancia diurna para personas en Estado Vegetativo Persistente
- o. Programas de respiro y apoyo familiar
- p. Figuras de apoyo especializado en centros escolares para las adaptaciones curriculares en niños

6. PROGRAMAS DE APOYO A FAMILIAS DESARROLLADOS POR LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES Y AFECTADOS POR DAÑO CEREBRAL

Desde las Asociaciones se ofrecen distintos tipos de programas, que tienen en general tres objetivos respecto al ámbito familiar: apoyar a las familias y a los afectados, informar sobre los sistemas de apoyo y formar para el mejor afrontamiento y cuidado de las personas con DCS.

Dentro de los programas específicos de apoyo familiar se encuentran los siguientes (ver Cuadro V):

- *Información y orientación* a las familias, dirigidas tanto a éstas como a los propios afectados.
- *Grupos de autoayuda* para proporcionar apoyo emocional y estrategias adaptativas de afrontamiento.
- *Taller de cuidadores*, con carácter formativo además de perseguir el cambio de actitudes ante la situación familiar.
- *Ayuda a domicilio* para familias cuyo familiar necesita de la ayuda de una tercera persona.
- *Voluntariado en hospitales*, cuyo objetivo es proporcionar información y apoyo emocional a los familiares y afectados desde el principio.
- *Formación sobre temas específicos* proporcionada por los diferentes perfiles profesionales.
- *Asesoramiento a distancia*, a través de la página Web para aquellas familias que no puedan acceder a una Asociación local.

- *Búsqueda de recursos económicos.*
- *Otros como prevención, etc.*

El concepto de "respiro familiar", se entiende más como un objetivo o fundamento de los programas anteriores que como un programa específico. Este objetivo incluiría además de los objetivos de los programas anteriores, proporcionar tiempo libre a la familia, servicio de transporte, centro de día, etc.

CUADRO V. EJEMPLOS DE PROGRAMAS DE APOYO A FAMILIAS

DENOMINACIÓN	JUSTIFICACIÓN	OBJETIVOS	DIRIGIDO A	METODOLOGÍA	P. FUERTES	P. DÉBILES	OBSERVACIONES
INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN	Punto de entrada de las familias, engloba todos los instrumentos de seguimiento y derivación a recursos	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar información • Derivar a sistemas de apoyo • Seguimiento de los casos 	Familias y/o afectados	<ul style="list-style-type: none"> • Cita previa • Valoración socio-familiar • Determinación de necesidades • Información sobre sistemas de apoyo • Contactos con otros TS y profesionales para el seguimiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Se solicita mucha información por parte de los usuarios y la Asociación la tiene 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de una mayor protocolización • Dificultades para realizar un seguimiento o más exhaustivo por falta de tiempo 	
GRUPOS DE AYUDA MUTUA	Necesidad de apoyo emocional a las familias para el afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar apoyo emocional • Evitar el aislamiento • Ayudar a cuidarse • Facilitar el afrontamiento 	Miembros de la familia	<ul style="list-style-type: none"> • Cita previa • Sesiones de una hora y media • Coordinado por TS y Psicólogo 	<ul style="list-style-type: none"> • Intervención más económica • Puede provocar la creación de grupos informales • Depende de la fase en la que se encuentre la familia y los recursos de apoyo 	<ul style="list-style-type: none"> • En ocasiones el familiar no tiene nadie que atienda mientras al afectado • Costoso para la familia asistir (actitudes) 	<ul style="list-style-type: none"> • Abierto a todos los miembros de la familia • Cuidar la temática y la fase en la que se encuentre a la familia • Diferenciar cónyuge

							de otros familiares (hijos, hermanos...)
TALLER DE CUIDADORES	Necesidad de conocimientos, destrezas y actitudes para el cuidado del afectado	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar formación • Modificar actitudes no adaptativas 	Cuidador principal de personas afectadas por DCS con gran dependencia	<ul style="list-style-type: none"> • Tres sesiones • Contenido: hábitos saludables, manejo de emociones • Introducción de un tema de interés • Debate • Utilización de materiales de formación 	Prevención de situaciones de riesgo Resolución de problemas	Reticencia a asistir	
AYUDA A DOMICILIO	Necesidad de apoyo en el domicilio	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar apoyo técnico en el domicilio 	Familias de afectados con gran dependencia	<ul style="list-style-type: none"> • Valoración sociofamiliar • Asistencia AVD básicas • Acompañamiento • Seguimiento con cuestionarios 	Reducir la carga del cuidador	Mayor demanda que oferta por falta de recursos	
VOLUNTARIADO EN HOSPITALES	Necesidad proporcionar información en los primeros momentos	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar información • Proporcionar apoyo para evitar la soledad inicial 	Familias y afectados en el hospital	<ul style="list-style-type: none"> • Oferta voluntarios • Formación • Visita a hospital neurológicos • Charlas en hospitales 	Llegan donde los profesionales no pueden o no les permiten	Necesidad de una buena capacidad de manejo de las propias emociones por parte de los voluntarios	
FORMACIÓN	Necesidad de	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar 	Familias	<ul style="list-style-type: none"> • 1 ó 2 veces al 			

	capacitación específica	formación		año <ul style="list-style-type: none"> • 2 sesiones semanales • Participan varios profesionales sobre contenidos específicos 			
ASESORAMIENTO A DISTANCIA	Necesidad de información	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar información a personas que no se pueden desplazar 	Familias y afectados	<ul style="list-style-type: none"> • Establecimiento de una página Web y el canal de comunicación • Responder a las cuestiones planteadas por parte de los profesionales correspondientes 			

7. INSTRUMENTOS DE TRABAJO SOCIAL EN LA INTERVENCIÓN CON FAMILIAS Y AFECTADOS POR DAÑO CEREBRAL

Se considera la necesidad de protocolizar los procesos dentro de las Asociaciones, incluyendo la elaboración de instrumentos para la organización de la información. Algunos de los instrumentos de trabajo comunes por parte de los TTSS son:

- Ficha telefónica (ver Anexo I: TRACE)
- Historia social (ver Anexo II: ADACEN, ADACCA, TRACE)
- Documentación a aportar (ver Anexo III: ADACEN)
- Hoja de derivación (ver Anexo IV: TRACE)
- Anexo VI: Ejemplo solicitud de socio
- Fichas afiliados (ver anexo VIII: REHACER)

8. CONCLUSIONES

- ⇒ Los *recursos* han ser un *derecho universal* para todas las personas afectadas por DCS, debiendo velar las Administraciones Públicas por el acceso a ellos.
- ⇒ Se deben posibilitar *medios de transporte adecuados* para dar a los afectados por DCS facilidad de acceso a los servicios disponibles (Centros de rehabilitación ambulatoria, Centros de Día, Centros Ocupacionales, etc.).
- ⇒ Se debería apoyar a las familias que atienden al afectado en el domicilio, proporcionando *atención domiciliaria* a todos aquellos que lo requieran.
- ⇒ Se deben crear *servicios especializados* que atiendan las necesidades de los afectados por DCS y de sus familias.

Anexo I: Ejemplo de ficha telefónica²

FICHA TELEFONICA

Datos de la persona o centro que contacta

Nombre y apellidos			
Parentesco			
Centro que deriva			
Profesional que deriva	Psicólogo	Psiquiatra	Trabajador Social
Motivo por el cual deriva			
Teléfono de contacto			

Datos de la persona con daño cerebral

Nombre y apellidos					
Edad					
Domicilio					
Teléfono					
Causa del TCE					
Causa del DCA	Tumor	Aneurismo	Embolia	Infarto	

Explicación de la situación

Historia			
Ha hecho o hace alguna rehabilitación	fisio	logo	neuro
Consumo o ha consumido drogas	alcohol	Droga	altres
Está en tratamiento			
Trastorno mental			
Está controlado			

Altres dades

Com nos has conocido?	Página web
	Hospital
	Conocidos
	Otros

Cita

Día	
Hora	
Pasado a	
Emite	

Esta información es estrictamente confidencial, sólo puede ser utilizada por el profesional autorizado, el propio interesado y la familia, en el supuesto que el interesado de su consentimiento. El tratamiento de estos datos tiene la única finalidad de obtener información para poder intervenir y trabajar en la primera visita con el afectado y/o la familia que pueden estar interesados en participar de nuestras actividades, o en algunas de las sesiones psicológicas, grupales o individuales, o simplemente en la obtención de recursos sociales. El profesional autorizado atenderá al obligado cumplimiento del secreto profesional.

² Fuente: TRACE

Anexo II: Ejemplo de Ficha de Socio³

NOMBRE: APELLIDOS:	
Sexo: M <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	Fecha de nacimiento:
Lugar de nacimiento:	Edad:
Estado civil: D.N.I.:	
Profesión:	
Dirección habitual:	Código postal:
Localidad:	
Teléfonos de contacto:	Correo electrónico:
Grado de autonomía, Índice de Barthel:	
Enfermedades y/o intervenciones quirúrgicas:	
Grado de minusvalía:%	Certificado de minusvalía: Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Demanda:	
Derivación:	
DATOS DE LA UNIDAD CONVIVENCIAL:	
DATOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL:	
Nombre:	Apellidos:
Relación con el afectado:	
DESCRIPCIÓN DEL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO	
Tipo de daño:	Causa de la lesión: Traumático: <input type="checkbox"/> No traumático: <input type="checkbox"/>
Fecha lesión:	Tiempo hospitalización: Estuvo en coma: Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> <i>Tiempo</i>
Si fue un accidente de circulación...	
<input type="checkbox"/> coche <input type="checkbox"/> moto <input type="checkbox"/> peatón <input type="checkbox"/> otro...	
Si fue un accidente laboral...¿respetaba las medidas de seguridad?	
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> ns/nc	
Grado de ayuda al recibir alta hospitalaria	
<input type="checkbox"/> No necesita <input type="checkbox"/> Puntual <input type="checkbox"/> Habitual <input type="checkbox"/> Generalizada <input type="checkbox"/> Absoluta	
Secuelas Áreas afectadas	
<input type="checkbox"/> Físicas-motora	<input type="checkbox"/> Psíquica-emocional
<input type="checkbox"/> Orgánica	<input type="checkbox"/> Sensorial
<input type="checkbox"/> Otras...	<input type="checkbox"/> Emocional
	<input type="checkbox"/> Comunicación-lenguaje
Comunicación y lenguaje:	
Lateralidad: <input type="checkbox"/> Diestro <input type="checkbox"/> Zurdo	
Problemas sensitivos o perceptivos <input type="checkbox"/>	
Habla:	
Problemas de articulación <input type="checkbox"/>	
Voz:	
Afonía <input type="checkbox"/>	Disfonía <input type="checkbox"/>
	Dificultades de entonación <input type="checkbox"/>
Lenguaje:	
Comprensión <input type="checkbox"/>	Expresión <input type="checkbox"/>
Deglución <input type="checkbox"/>	
Alimentación <input type="checkbox"/>	

³ Fuente: REHACER

Anexo III: Ejemplo de Historia Social⁴

Datos personales

Apellidos: _____ Nombre: _____
Fecha de nacimiento: _____ Fecha actual: _____ Edad: _____
Dirección: _____
Residencia actual: _____
Teléfono: _____ DNI: _____
Nº Historia: _____ Informante _____

Datos referentes al daño cerebral

Causa de la lesión: _____
Fecha de la lesión: _____ Duración del estado de coma: _____
Tipos de daño cerebral: _____
Déficit y secuelas: _____

Otras enfermedades: _____

Medicación: _____

Nivel funcionamiento actual: _____

Grado de minusvalía: _____

Datos de la historia personal

(Origen, infancia, historia de pareja e hijos, ambiente familiar, relaciones interfamiliares y sociales personalidad previa, aficiones, etc.)

Datos situación económica y laboral

Nivel de estudios: _____ Profesión: _____
Situación laboral _____
Grado de incapacidad _____
Percibe pensión: _____ Tipo de pensión: _____
Ocupación actual: _____

Datos referentes a la vivienda

Hábitat (rural/urbano): _____ Tipo vivienda: _____
Accesibilidad a la vivienda: _____
Barreras arquitectónicas: _____

Datos del contexto socio-familiar

Genograma familiar

⁴ Fuente: ADACCA, ADACEN Y TRACE

Datos cuidador principal

Edad: Sexo: Estado Civil:

Hijos:

Relación con el afectado:

Tiempo convivencia/día:

Situación económica familiar:

Soporte social formal (apoyos, recursos administración...)

Valoración social

Situación presentada en la entrevista (demanda expresada e implícita)

Necesidades detectadas

Diagnóstico social

Recursos ofrecidos

Tramitaciones realizadas

Cita:

Día: Hora:

Pasado a:

Emite:

Nota importante: Esta información es estrictamente confidencial, sólo puede ser utilizada por el profesional autorizado, el propio interesado y la familia, en el supuesto que el interesado de su consentimiento. El tratamiento de estos datos tiene la única finalidad de obtener información para poder intervenir y trabajar en la primera visita con el afectado y/o la familia que pueden estar interesados en participar de nuestras actividades, o en algunas de las sesiones psicológicas, grupales o individuales, o simplemente en la obtención de recursos sociales. El profesional autorizado atenderá al obligado cumplimiento del secreto profesional.

Anexo IV: Ejemplo de Informe Social⁵

INFORME SOCIAL

Nombre:
Apellidos:
Edad:
Estado civil:
Domicilio:

Situación Socio-Sanitaria Familiar:

Demanda planteada:

Intervención y gestiones:

Valoración y motivo de la petición:

Fdo:
Trabajadora Social

⁵ Fuente: ADACCA

Anexo V: Ejemplo de hoja de derivación⁶

⁶ Fuente: TRACE