

Presentación

Coincidiendo con el décimo aniversario de su constitución FEDACE ha hecho una apuesta clara por la sensibilización social sobre el DCA y por el fortalecimiento del movimiento asociativo de las personas afectadas y sus familias

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 24 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 Adquirido, como ninguna otra en España.

Es nuestra responsabilidad crear cauces para compartir y difundir ese conocimiento 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 ADQUIRIDO, son una apuesta por la divulgación del conocimiento sobre el Daño Cerebral, desde un enfoque multidisciplinar, 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.

Este es el tercer cuaderno que se edita en 2.006 y sus conclusiones son fruto del trabajo conjunto de los dieciséis Terapeutas Ocupacionales que participaron en él taller. Todos ellos trabajan en asociaciones de FEDACE y son los autores de este documento que estamos seguros resultará de gran interés.

Madrid, 27 de diciembre de 2006

FEDACE

INDICE

PROLOGO

PARTE 1: Terapia Ocupacional y DCA

1. ¿Qué es el Daño Cerebral Adquirido?
2. ¿Qué es la Terapia Ocupacional?
3. Componentes de ejecución ocupacional
4. Actividades de la Vida Diaria (AVDs)
5. Repercusión clínica del DCA en las AVDs
6. ¿Quién es el TO?. Funciones del Terapeuta Ocupacional.
7. Acerca de algunos campos de actuación de Terapia Ocupacional:
 - 7.1 El TO y las ayudas técnicas.
 - 7.2 Intervención con las familias. Intervención domiciliaria.
 - 7.3 Intervención en la comunidad.

PARTE 2: La Terapia Ocupacional en las Asociaciones de DCA

8. Las fases de la intervención en personas afectadas por daño cerebral adquirido: rol profesional del terapeuta ocupacional en cada fase de la intervención y unidades de intervención-recursos asistenciales para cada fase.
9. Programas a desarrollar en un servicio de TO
10. La realidad de la terapia ocupacional en las asociaciones que conforman FEDACE

ANEXOS

Anexo 1: Acerca de la TO y el DCA. Experiencias personales.

- “Cuando la vida cambia”. Experiencia de una profesional
- “Desde entonces”. Experiencia de una TO con un familiar afectado de DCA
- “Gracias Quique”. Experiencia de una estudiante de TO con un familiar afectado de DCA

Anexo 2: Documentación en un servicio de TO

Anexo 3: Bibliografía recomendada

Anexo 4: Recursos en internet

Prólogo

En 1962, el doctor H Ruiz lleva a cabo el primer curso de Terapia Ocupacional en el hoy conocido Hospital de la Princesa (Madrid), origen de la posterior Escuela de Terapia Ocupacional (ETO), que en 1964 es reconocida oficialmente por el, entonces, Ministerio de la Gobernación. Desde entonces han transcurrido ya más de 40 años y, ahora, la Terapia Ocupacional es una disciplina universitaria reconocida por la LOPS (Ley de Ordenación de Profesiones Sanitarias), que se cursa en diversas universidades distribuidas por toda la geografía española.

Hace tan solo 5 años apenas se conocía la figura del Terapeuta Ocupacional en las asociaciones de Daño Cerebral Adquirido, hoy ya somos en torno a 15 los profesionales de esta disciplina que desempeñamos nuestra labor profesional en asociaciones de afectados y familiares de DCA. En los últimos años, la Terapia Ocupacional se ha visto impulsada en este colectivo, en gran medida, por la creación de recursos para la atención del DCA que incluyen en sus equipos la figura del Terapeuta Ocupacional. Nuestro perfil profesional se considera que tiene un papel muy relevante en la atención del afectado de DCA por estar relacionado con la intervención en los aspectos más fundamentales del ser humano: su autonomía personal, su independencia en la vida cotidiana.

El empeño y tesón de los profesionales de nuestra disciplina, el apoyo de los directivos y gerentes de las asociaciones y la confianza aportada desde la federación nos ayudan a seguir dando pequeños pasos que van abriendo camino a nuestra profesión en la atención al colectivo de afectados de DCA. Con este objetivo se creó, por iniciativa de FEDACE, un foro de trabajo y debate de profesionales de nuestra disciplina. Como resultado de este encuentro de profesionales se presentan las siguientes páginas que componen, de forma sencilla, una guía básica que refleja la marcha de la Terapia Ocupacional en las asociaciones que trabajan para las personas afectadas de DCA.

Esta guía nace con el objeto de plasmar el conocimiento, que los profesionales de la terapia ocupacional de las asociaciones y de la federación poseemos respecto a los aspectos teóricos más fundamentales de la intervención desde la Terapia Ocupacional en personas afectadas por DCA. Ilustran, esta guía, unas pequeñas pinceladas de aspectos prácticos basados en nuestras experiencias clínicas y humanas.

Cesar Rubio Llorente

Terapeuta Ocupacional de la Asociación ATENEU de Castellón y Profesor Asociado de la Universidad Católica de Valencia

Castellón, Viernes 23 de Diciembre de 2006

En este taller han participado

ADACCA – CÁDIZ: Rita Lohmann

ADACE CLM: María Rodríguez Sánchez (Todelo)
Isabel Guerreros Mateos (Cuenca)
Belén Gil Pardos (Guadalajara)

ADACEA ALICANTE: Margarita Luz Peñas Llamas

ADACEA JAÉN: María José Guerrero Martínez

ADACECO - A CORUÑA: Inés Cortes Cabeza

ADACEN – NAVARRA: Miriam Fernández

AGREDACE – GRANADA: María Rodríguez Bailón

APANEFA – MADRID: Rosa da Costa

M^a Luisa Guerrero

ATECE ARABA: María Ortiz

ATECEA – ZARAGOZA: Elisa Martínez Santamaría

DACE – SEVILLA: Nader Al-Mesri Rodríguez

SARELA – SANTIAGO COMPOSTELA. : Ana Ruiz Sancho

La coordinación estuvo a cargo de César Rubio Belmonte de ATENEU – CASTELLON

PARTE 1: TO Y DCA

1. Daño Cerebral Adquirido

“El daño cerebral adquirido está producido por una lesión en el cerebro, de naturaleza no degenerativa ni congénita, como resultado de una fuerza física externa o causa interna, que produce una alteración del nivel de conciencia y del cual resulta una afectación del funcionamiento cognitivo, emocional, conductual y/o físico”.
(Vermont Division of Vocational Rehabilitation, 1999)

El Daño Cerebral Adquirido y, sobretodo, sus consecuencias son una fuente de discapacidad que afecta a la globalidad de la persona, y que puede tener repercusiones en su entorno familiar, educativo, laboral y social.

La heterogeneidad de las lesiones y sus múltiples consecuencias a nivel funcional hacen precisa la intervención de un equipo interdisciplinar especializado en este tipo de afectación, que está compuesto, principalmente, por: médico rehabilitador, neuropsicólogo, terapeuta ocupacional, logopeda, fisioterapeuta,...

La intervención de este equipo debe seguir una perspectiva interdisciplinar, es decir, de estrecha coordinación y colaboración para el establecimiento de diagnósticos adecuados y objetivos comunes, así como para el seguimiento del proceso de rehabilitación y reincorporación familiar y sociolaboral de la persona afectada.

Este grupo de profesionales tendrán mayor o menor protagonismo en el tratamiento en función de los déficit secundarios a la lesión, así como de su repercusión funcional, y el momento de intervención y/o atención con la persona afectada y su familia y entorno.

2. Terapia ocupacional

En 1981, la Asamblea Representativa de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional dio como oficial la siguiente definición: “Terapia Ocupacional es el uso de una actividad propositiva, en individuos que se encuentran limitados por trauma físico o enfermedad, disfunción psicosocial, incapacidades del desarrollo o del aprendizaje, pobreza y diferencias culturales, o por el proceso de envejecimiento, con los fines de maximizar la independencia, prevenir la incapacidad, y mantener la salud. Su práctica incluye evaluación, tratamiento y consulta. Los servicios específicos de terapia ocupacional incluyen: enseñanza de las destrezas de la vida diaria, desarrollo de las destrezas perceptivo-motrices y del funcionamiento sensorial integrado, desarrollo de las destrezas de juego y de las capacidades prevocacionales y para el tiempo libre, diseño y fabricación o aplicación de aparatos ortésicos y protésicos seleccionados y equipamiento, utilización de tareas de artesanía y ejercicios para posibilitar la realización funcional, administración e interpretación de pruebas tales como el balance muscular y el grado de movilidad, y adaptación del entorno para el incapacitado. Estos servicios se proveen individualmente, en grupos o a través de sistemas sociales”.

Existen múltiples definiciones de Terapia Ocupacional. Cada sociedad profesional (asociaciones, colegios profesionales,...), cada escuela de formación y, en muchas ocasiones, los propios profesionales de manera independiente ofrecen su propia definición de esta disciplina.

En 1986, la Asamblea Representativa de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional se refirió a la Terapia Ocupacional como el “uso terapéutico de tareas de autocuidado y actividades de juego para aumentar un funcionamiento independiente, intensificar el desarrollo, y prevenir la incapacidad, que puede incluir la adaptación de las tareas o el entorno para alcanzar una independencia máxima y acrecentar la calidad de vida”. Ésta ha sido la definición de Terapia Ocupacional más difundida y conocida.

El objetivo fundamental de la T.O. es capacitar al individuo para desarrollar las actividades significativas dentro de sus roles personales de la manera más independiente posible. La T.O. valorará las habilidades motoras, cognitivas, perceptivas y sociales subyacentes a las actividades significativas afectadas del sujeto.

3. Componentes de ejecución ocupacional

El adecuado desempeño de todas y cada una de nuestras actividades de la vida diaria, requiere de la participación de múltiples sistemas y funciones a nivel sensorio-motor, cognitivo y psicosocial,

La persona afectada de DCA presenta dificultades en muchos de estos sistemas que entorpecen o dificultan su desempeño ocupacional en las diferentes áreas de ocupación: autocuidado, actividades ocupacionales y actividades de ocio y tiempo libre. Es fundamental reconocer los componentes de desempeño ocupacional: sensoriomotores, cognitivos y psicosociales implicados en cada tarea, para poder identificar tras la lesión cerebral cuáles son los componentes afectados y de qué manera están entorpeciendo el desempeño ocupacional en cada actividad concreta.

Los **componentes del desempeño ocupacional** son patrones de conducta aprendidos a lo largo del desarrollo que, combinados entre sí a distintos niveles de intensidad, permiten llevar a cabo las tareas que componen cada una de las áreas del desempeño ocupacional. En definitiva, son los elementos necesarios para realizar con efectividad cualquier tarea de la vida diaria.

Mediante su valoración pormenorizada, el TO sabrá sobre qué hay que intervenir para obtener resultados acordes con el área afectada. Los componentes son tres: el componente sensorio-motor, el componente cognitivo y el componente Psicosocial-Psicológico.

1. COMPONENTES SENSORIOMOTORES:

1.1. Sensoriales:

Consisten en la capacidad para recibir información, procesarla y producir una respuesta.

1.1.1. Reconocimiento/conocimiento sensorial: recepción y diferenciación de sensaciones.

1.1.2. Procesamiento Sensorial: interpretación de los estímulos sensoriales:

1.1.2.1. Táctil: interpretación de toques suaves, presión, temperatura, dolor y vibraciones a través de contactos con los receptores de la piel.

1.1.2.2. Propioceptivo: interpretación de los estímulos originados en las articulaciones, músculos y ligamentos. Esto permite ser conscientes de la posición de cada una de las partes del cuerpo y de unas en relación a otras.

- 1.1.2.3. Vestibular: interpretación de estímulos desde los receptores del oído interno, de acuerdo a la posición y movimiento de la cabeza.
- 1.1.2.4. Visual: interpretación de estímulos a través de los ojos, incluidos la visión periférica y la agudeza, reconocimiento de colores y patrones.
- 1.1.2.5. Auditivo: interpretación y localización de sonidos y discriminación de los sonidos de fondo.
- 1.1.2.6. Gustativo: interpretación de las sensaciones relacionadas con los receptores del gusto, de los sabores.
- 1.1.2.7. Olfativo: interpretación de las sensaciones relacionadas con los receptores específicos de los olores.
- 1.1.3. Procesamiento Perceptivo: interpretación de combinaciones de sensaciones y organización de las aferencias sensoriales en patrones significativos.
 - 1.1.3.1. Esterognosia: identificación de objetos mediante la propiocepción, la cognición y el sentido del tacto sin el uso de la visión.
 - 1.1.3.2. Cinestesia: identificación de la cantidad y dirección del movimiento articular.
 - 1.1.3.3. Respuesta al dolor: interpretación de sensaciones y estímulos extremos y nocivos.
 - 1.1.3.4. Esquema corporal: adquisición de un conocimiento interno del cuerpo y de las relaciones entre unas partes del cuerpo con otras.
 - 1.1.3.5. Discriminación izquierda-derecha: identificación y diferenciación del hemicuerpo derecho con respecto al izquierdo.
 - 1.1.3.6. Constancia de la forma: identificación constante de una forma u objeto independientemente a su tamaño, entorno, posición o distancia desde la que se observa.
 - 1.1.3.7. Posición en el espacio: determinación de la relación espacial de figuras y objetos con uno mismo, o con otras formas y objetos.
 - 1.1.3.8. Cierre visual: identificación de una forma u objeto ante una visión incompleta del mismo.
 - 1.1.3.9. Figura-fondo: diferenciación de formas y objetos en primer plano y en el fondo.
 - 1.1.3.10. Percepción de la profundidad: determinación de la distancia relativa entre los objetos, las figuras o las marcas y el observador y los cambios de planos.
 - 1.1.3.11. Relaciones espaciales: determinación de la posición de los objetos en relación con otros.
 - 1.1.3.12. Orientación topográfica: determinación de la localización de los objetos y lugares y la ruta para localizarlos, en un entorno familiar.

1.2. Neuromusculares:

- 1.2.1. Reflejos: producción de una respuesta muscular involuntaria mediante un estímulo sensorial externo.
- 1.2.2. Grado de movilidad: rango de movimiento de cada segmento a lo largo del arco de movilidad propio.
- 1.2.3. Tono muscular: demostración de un grado de tensión o resistencia de un músculo en descanso o como respuesta al estiramiento.

- 1.2.4. Fuerza: demostración del grado de potencia muscular cuando se resiste el movimiento con objetos o mediante la gravedad.
 - 1.2.5. Resistencia: fuerza contraria a la dirección del movimiento deseado sin llegar a la fatiga, con un mantenimiento del gasto cardíaco, pulmonar y músculo-esquelético en el tiempo.
 - 1.2.6. Control postural: utilización de los ajustes adecuados de enderezamiento para mantener el equilibrio durante los movimientos funcionales.
 - 1.2.7. Alineación postural: mantenimiento del eje corporal y de la integridad biomecánica entre las partes del cuerpo.
 - 1.2.8. Integridad de los tejidos blandos: mantenimiento de las condiciones anatómicas y fisiológicas del tejido intersticial y de la piel.
- 1.3. Motrices:
- 1.3.1. Coordinación gruesa: utilización de grandes grupos musculares para controlar y dirigir los movimientos a un objetivo.
 - 1.3.2. Cruce de la línea media: movimiento de los miembros y los ojos a través del plano sagital del cuerpo.
 - 1.3.3. Lateralidad: identificación y utilización del lado o hemicuerpo dominante para actividades que requieren un alto nivel de destreza.
 - 1.3.4. Integración bilateral: uso coordinado de los dos hemicuerpos para realizar actividades.
 - 1.3.5. Control motriz: utilización del cuerpo mediante patrones de movimiento funcionales y versátiles.
 - 1.3.6. Praxias: concepción y planificación de movimientos voluntarios, acciones y gestos significativos en respuesta a una demanda ambiental.
 - 1.3.7. Coordinación motora fina / Destreza: utilización de pequeños grupos musculares para movimientos controlados, particularmente en la manipulación de objetos, con alto grado de destreza.
 - 1.3.8. Integración visomotriz: coordinación de la interacción de la información visual con el movimiento corporal durante la actividad.
 - 1.3.9. Control oromotriz: coordinación de la musculatura orofaríngea para realizar movimientos controlados.

2. COMPONENTES COGNITIVOS

Consisten en la capacidad para utilizar funciones cerebrales complejas:

- 2.1. Nivel de conciencia: nivel de activación, demostración de alerta y respuesta a los estímulos ambientales.
- 2.2. Orientación: identificación de personas, lugares, tiempo y situaciones, propio y de otros.
- 2.3. Reconocimiento: identificación de caras familiares, objetos y otros materiales presentados previamente.
- 2.4. Capacidad de atención: selección de las características del ambiente para el procesamiento perceptivo, es decir, centrarse en una tarea en el tiempo.
- 2.5. Iniciación de la actividad: comienzo de una actividad física o mental.
- 2.6. Terminación de la actividad: finalización de una actividad en el momento apropiado.
- 2.7. Memoria: facultad que permite retener y recordar sensaciones, impresiones, ideas y conceptos aprendidos previamente, que determina la recuperación de información tras un período breve o largo de tiempo.
- 2.8. Secuenciación: proceso ordenado desde la recepción de información hasta la ejecución de la actividad, es decir, hay una localización de la información, los conceptos y las acciones de forma ordenada.

- 2.9. Clasificación: facultad para aislar características similares entre distintas informaciones ambientales y organizarlas a partir de ellas.
- 2.10. Formación de conceptos: facultad para organizar una variedad de información y crear pensamientos e ideas.
- 2.11. Operaciones espaciales: capacidad para abstraerse y manipular la posición de los objetos de forma mental, en relaciones varias.
- 2.12. Resolución de problemas: reconocimiento de un problema, definición de un problema, identificación de planes alternativos, selección de un plan, organización de los pasos en un plan, desarrollo del plan y evaluación de resultados.
- 2.13. Aprendizaje: capacidad para asimilar nuevos conceptos, ideas y conductas.
- 2.14. Generalización: capacidad para aplicar conceptos y conductas previamente aprendidas en distintas situaciones.

3. COMPONENTES PSICOSOCIALES-PSICOLÓGICOS

Consisten en la capacidad para interactuar en la sociedad y para procesar las emociones. Los dividimos en:

3.1. Psicológicos:

- 3.1.1. Valores: identificación de creencias e ideales importantes intrínsecamente para uno mismo y para los demás.
- 3.1.2. Intereses: identificación de actividades físicas y / o psicológicas que le producen placer a la persona y con la que mantiene la atención.
- 3.1.3. Autoconcepto: identificación personal, percepción de expectativas e influencias de otros roles; desarrollo del valor de uno mismo a nivel físico, emocional y sexual.

3.2. Sociales:

- 3.2.1. Ejecución o desempeño del rol: identificación, mantenimiento y equilibrio de las funciones que uno asume o adquiere en la sociedad (por ejemplo, trabajador, estudiante, padre, amigo, practicante religioso, etcétera).
- 3.2.2. Conducta social: interacciones mediante el uso de maneras, espacio personal, contacto visual, gestos, escucha activa y autoexpresión, apropiadas al entorno propio.
- 3.2.3. Destrezas interpersonales: capacidad para usar adecuadamente la comunicación verbal y no verbal en distintas situaciones.
- 3.2.4. Autoexpresión: capacidad en el uso de estilos y habilidades necesarias para expresar sentimientos, pensamientos, emociones y necesidades.

3.3. Autoorganización:

- 3.3.1. Habilidades de lucha: identificación y uso de destrezas para resolver problemas o situaciones de estrés y factores relacionados.
- 3.3.2. Organización del tiempo: planificación y participación en la realización equilibrada de actividades de autocuidado, trabajo, ocio y descanso, para promover la satisfacción y la salud.
- 3.3.3. Autocontrol: modificación de la conducta propia en respuesta a las necesidades ambientales, a las demandas, a los límites, a las aspiraciones personales y a la retroalimentación de otros.

4. Definición de las AVDs

La principal área de intervención del Terapeuta Ocupacional en las personas con DCA ha sido y sigue siendo maximizar el desempeño independiente de las actividades de la vida cotidiana. El Terapeuta Ocupacional trata de detectar cual es el déficit físico, sensorial, cognitivo, conductual o social que está entorpeciendo el desempeño independiente de cualquier AVD, y mediante técnicas rehabilitadoras, compensadoras o adaptativas fomenta el desempeño independiente de las diferentes actividades de la vida diaria y otras actividades que constituyen las otras áreas de ocupación humana.

Las **áreas de ocupación** son varios tipos de actividades de la vida en las que la gente se ocupa, incluidas las ABVD (actividades básicas de la vida diaria), AIVD (actividades instrumentales), educación, trabajo, juego, tiempo libre y participación social.

1.-ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

Actividades orientadas hacia el cuidado del propio cuerpo. Se enumeran y definen a continuación:

1. **Baño, ducha:** coger y usar los objetos para este fin; enjabonado, aclarado y secado de las partes del cuerpo. Mantenimiento de la posición para el baño: posiciones y transferencias a y desde la bañera.
2. **Higiene personal y aseo:** coger y usar los objetos para este fin:
 - afeitado (uso de navaja de afeitar, cuchillas, maquinilla, pinzas, lociones, etc.);
 - aplicar y quitar cosméticos;
 - lavar, secar, cepillar y adornarse el pelo;
 - cuidado de las uñas (de las manos y de los pies);
 - cuidado de la piel, orejas, ojos y nariz;
 - aplicarse desodorante;
 - limpieza de la boca (cepillado, seda dental y quitar, limpiar y colocarse órtesis y prótesis dentales).
3. **Higiene del inodoro:** coger y usar los objetos para este fin; muda, mantenimiento de la posición en el inodoro, transferirse hacia y desde la posición del inodoro; limpiarse el cuerpo; cuidado de las necesidades menstruales y urinarias (incluyendo catéteres, colostomías y colocación de supositorios).
4. **Cuidado de la vejiga y de los intestinos:** incluye un completo control voluntario de los movimientos intestinales y de la vejiga y, si es necesario, el uso de equipamiento para el control de la vejiga.
5. **Vestido:** selección de ropa y accesorios apropiados para el momento del día, clima y ocasión; vestido y desvestido en una manera secuencial; abrochado y ajuste de ropa y zapatos; poner y quitarse los dispositivos personales, prótesis u órtesis.
6. **Comer:** la habilidad de mantener y manipular comida/líquido en la boca y tragarlo.
7. **Alimentación:** el proceso de (comenzar, colocar) llevar comida (o líquidos) desde el plato o la taza a la boca (uso de cubiertos).
8. **Movilidad funcional:** moverse de una posición o lugar a otro, tal como la movilidad en la cama, en la silla de ruedas, transferencias (de la silla de ruedas, cama, coche, bañera, inodoro, bañera/ducha, silla, suelo). Deambulación y transporte de objetos.

9. **Cuidado de las ayudas técnicas personales:** uso, limpieza y mantenimiento de los objetos personales, como los audífonos, lentillas, gafas, órtesis, prótesis, equipamiento adaptado, anticonceptivos y dispositivos sexuales.
10. **Actividad sexual:** involucrarse en actividades para llegar a la satisfacción sexual.
11. **Dormir/descanso:** periodo de inactividad que uno puede o no interrumpirlo conscientemente.

2.- ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA (AIVD)

Actividades orientadas hacia la interacción con el medio que son a menudo complejas, y que generalmente son opcionales para hacer (se pueden delegar en otros).

1. **Cuidado de los otros** (incluyendo la elección y supervisión de los cuidadores): supervisar o proveer de cuidados a los otros.
 - a. Cuidado de mascotas: supervisar o proveer de cuidados a las mascotas.
 - b. Criar a los niños: proveer cuidados y supervisión para favorecer el desarrollo normal de un niño.
 - c. Cuidado de adultos.
2. **Uso de los sistemas de comunicación:** uso de los equipamientos o sistemas, como equipos para escribir, teléfonos, ordenadores, paneles de comunicación, sistemas de emergencia, escritura Braille, medios de comunicación para sordos, y sistemas aumentativos de comunicación para enviar y recibir información.
3. **Movilidad en la comunidad:** moverse por la comunidad y usar los transportes públicos o privados, conducir, acceder al autobús, taxis u otros medios de transporte público.
4. **Manejo de dinero:** ser capaz de administrar el dinero, uso de recursos fiscales, incluidos métodos alternativos de transacciones financieras y planificación y uso de las finanzas con objetivos a largo y corto plazo.
5. **Cuidado de la salud y manutención:** desarrollo, cuidado y mantenimiento de hábitos saludables y promoción del bienestar, ejercicio físico, nutrición, eliminación de comportamientos de riesgo para la salud y rutinas de medicación.
6. **Crear y mantener un hogar:** obtención y mantenimiento de las propiedades y objetos personales y domésticos (ej. casa, patio, jardín, aparatos, coches), incluyendo mantenimiento y la reparación de los objetos y propiedades (artículos de ropa y domésticos) y saber cómo buscar ayuda y con quién contactar.
7. **Preparación de la comida y limpieza:** planificación, preparación de una dieta equilibrada, alimentos nutritivos, limpieza y conservación de alimentos y utensilios después de las comidas.
8. **Procedimientos de seguridad y respuestas de emergencia:** conocimiento y desarrollo de estrategias preventivas para mantener un entorno seguro y estar preparado para cualquier eventualidad, situaciones peligrosas inesperadas y acciones de emergencia para reducir las amenazas para la salud y aumentar la seguridad.
9. **Ir de compras:** preparar la lista de la compra (tiendas de comestibles y otras); seleccionar y comprar cosas; seleccionar el modo de pago; completar las transacciones monetarias.

3.- EDUCACIÓN

Incluye actividades necesarias para ser un estudiante y participar en el medio educativo.

1. **Participación en la educación formal:** nivel académico (ej. área de estudio, asignaturas), no académico (ej, comedor, pasillos), actividades extracurriculares (ej, deporte, relación con compañeros de clase) y vocacional (prevocacional y vocacional).
2. **Exploración de las necesidades o intereses personales en la educación** (más allá de la educación formal: identificar temas y métodos para obtener temas relacionados con la información o con las habilidades).
3. Participación personal en la **educación informal:** participación en clases, programas y actividades provistas de instrucciones y entrenamiento en áreas identificadas como de interés.

4. TRABAJO

Referido a las actividades necesarias para conseguir un empleo remunerado o actividades de voluntariado.

1. **Interés y búsqueda de empleo:** identificación y selección de oportunidades de trabajo basadas en criterios personales, limitaciones, preferencias, o aversiones.
2. **Encontrar y conseguir un empleo:** identificar ofertas de trabajo, contestar correctamente a la solicitud del empleo, preparar entrevistas, participar en entrevistas y realizar el seguimiento, negociar las condiciones del empleo hasta llegar a un acuerdo
3. **Desempeño del trabajo:** referente a los hábitos de trabajo, por ejemplo, asistencia, puntualidad, relaciones apropiadas con los compañeros y supervisores, terminar las tareas asignadas y cumplimiento de las normas de trabajo.
4. **Preparación para la jubilación:** determinar aptitudes, intereses para el desarrollo y destrezas, así como seleccionar una ocupación apropiada.
5. **Explorar el realizar un voluntariado:** detectar las necesidades comunitarias, organizaciones u oportunidades para "trabajo" no remunerado en relación con las habilidades personales, intereses, localización y tiempo disponible.
6. **Participación voluntaria:** desempeño de actividades de trabajo no remunerado para el beneficio de la comunidad, se puede realizar en organizaciones u otros entornos.

5. JUEGO

Cualquier actividad espontánea u organizada que provea disfrute, entretenimiento, pasatiempo o diversión.

1. **Exploración del juego:** identificar adecuadamente las actividades de juego, que pueden incluir exploración del juego, juego de estrategia, juego simulado, juegos con reglas, juego constructivo y juego simbólico.
2. **Juegos de participación:** participar en el juego, mantener equilibrio de juego con otras áreas ocupacionales y obtener, usando y dando significado, juguetes, equipamientos y repuestas apropiados.

6. TIEMPO LIBRE

Una actividad no obligatoria elegida voluntariamente y desempeñada durante un tiempo que no entre en conflicto con la dedicación a ocupaciones obligatorias como trabajar, el cuidado personal o dormir.

1. **Exploración del tiempo libre:** identificar los intereses, destrezas, oportunidades y actividades de tiempo libre apropiadas.
2. **Preparación para el ocio:** planificación y participación en actividades de tiempo libre apropiadas; mantenimiento de equilibrio de actividades de tiempo libre con otras áreas de ocupación; y saber encontrar, utilizar y cuidar el equipamiento apropiado.

7.- PARTICIPACIÓN SOCIAL

Actividades asociadas con la organización de patrones de comportamiento que son característicos y esperados en una interacción individual o colectiva con otros dentro de un sistema social dado.

1. **Comunidad:** actividades realizadas en la comunidad que se llevan a cabo con éxito (ej. vecindad, organizaciones, trabajo, colegio).
2. **Familia:** actividades realizadas en la familia que se llevan a cabo con éxito; desempeño de los roles familiares deseados.
3. **Compañeros y amigos:** actividades y diferentes niveles de intimidad, incluyendo compromisos y deseo de actividad sexual.

5. Repercusión clínica del DCA en las AVD

El daño cerebral adquirido constituye un grave problema sociosanitario, no sólo por la gran incidencia de casos que se producen al año sino porque muchos de los afectados son jóvenes que ven cómo de repente sus vidas cambian para siempre, teniendo que depender, en muchos casos, de terceras personas para el desempeño de todas sus actividades. Como ya hemos dicho, estas personas pueden sufrir secuelas físicas, cognitivas, conductuales y emocionales, la gravedad de estas secuelas varía en función de la magnitud y naturaleza del daño.

Dentro del proceso rehabilitador es función del Terapeuta Ocupacional intervenir en el entrenamiento de las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales. Este entrenamiento es un componente fundamental de la rehabilitación ya que constituye un factor de pronóstico fundamental para determinar el nivel de independencia y la calidad de vida futuras.

Cuando se analizan los componentes de cualquier A.V.D. vemos que en dicha actividad participan componentes físicos, cognitivos, perceptivos y conductuales. Es fácil entender que una persona que ha perdido movilidad en un lado del cuerpo tendrá problemas para poder vestirse, asearse o ir a comprar. La siguiente tabla refleja algunos de los problemas motores que puede padecer una persona que ha sufrido un daño cerebral adquirido y su implicación en el desempeño de las A.V.D.

SECUELAS	DIFICULTAD FUNCIONAL	EFFECTO SOBRE EL RENDIMIENTO OCUPACIONAL
Cambios en el tono muscular como resultado del daño de las vías neuronales motoras	Paresia o parálisis	<ul style="list-style-type: none"> - La pérdida de patrones normales de movimiento produce dificultades para realizar las AVDs. - Aumenta el riesgo de lesiones. - Restricción en las actividades de tiempo libre y en las relaciones sociales.
Ataxia	<ul style="list-style-type: none"> - Disminución de la coordinación - Pérdida de los movimientos suaves - Problemas para mantener el equilibrio 	<ul style="list-style-type: none"> - La pérdida de coordinación y la torpeza de los movimientos producen problemas para realizar las AVDs tales como comer, vestirse, asearse... - La falta de capacidad para mantener el equilibrio y/o coordinación produce un aumento del riesgo de que el paciente se caiga. - Restricción de las actividades de tiempo libre y de las relaciones sociales.
Dificultades para iniciar y terminar un movimiento	<ul style="list-style-type: none"> - Problemas de activación - Fatiga - Dificultades para planificar movimientos. - Apraxia. - Problemas para terminar el movimiento una vez que se ha iniciado (Perseveración motora) 	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultades para comenzar y terminar una tarea. Dificultad para realizar tareas en las que se necesita planificación, ritmo y secuenciación.
Alteraciones sensoriales y sensitivas	Pérdida de las sensaciones táctiles y propioceptivas.	<ul style="list-style-type: none"> - La falta de feedback produce un aumento de los patrones de movimientos anormales. - La torpeza en el movimiento de las extremidades dificulta la realización de las AVDs. - La pérdida de sensibilidad táctil produce un aumento del riesgo de que el paciente sufra un accidente. - En ciertas situaciones cabría esperar que el paciente se valiese de una determinada extremidad, pero no siempre es así. - Restricción de las actividades y de relaciones sociales.

Pero no sólo los problemas motóricos dificultan la independencia en la realización de las A.V.D., los déficit perceptivos y cognitivos pueden suponer en mayor medida un problema para que la persona pueda mantener su autonomía. Como ejemplo, en la siguiente tabla se detalla cómo en una tarea cotidiana, como sería comprar el periódico, la correcta ejecución dependerá de distintas variables perceptivas y cognitivas y, para lograr un resultado efectivo será necesaria la integración de todas ellas de manera funcional.

Análisis de Actividades	Componentes Perceptivos	Componentes Cognitivos
Encontrar el establecimiento.	Orientación topográfica. Reconocimiento visual.	Planificación Memoria Solución de problemas
Entrar en el establecimiento, encontrar la puerta, abrirla y cerrarla.	Reconocimiento objetos Percepción espacial Esquema corporal	Atención Memoria Juicio

Ubicar el periódico y seleccionarlo.	Percepción espacial Figura/Fondo Constancia de la forma Reconocimiento objetos	Atención Memoria Toma de decisiones
Llevar el periódico hasta la caja.	Orientación topográfica Esquema corporal Reconocimiento objetos Estereognosia	Atención Solución de problemas
Pagar el periódico.	Esquema corporal Percepción de profundidad	Memoria Cálculo Solución de problemas

(Adaptado y modificado de Grieve, 1994)

Las funciones cognitivas influyen en la mayoría de A.V.D, así pues cualquier déficit en los componentes cognitivos de ejecución se traducirán en una dificultad para el desempeño autónomo de algunas AVDs. Como resumen, la siguiente tabla describe algunas de las limitaciones funcionales que los pacientes con déficit cognitivos pueden presentar para desarrollar sus actividades de la vida diaria de forma autónoma.

DÉFICIT	LIMITACIÓN FUNCIONAL
RECONOCIMIENTO DEL ESQUEMA CORPORAL	Dificultades para: <ul style="list-style-type: none"> • Vestirse • Utilizar objetos en relación con el cuerpo (empleo del peine, cepillo de dientes, cubiertos...)
ATENCIÓN SOSTENIDA	Dificultad para seguir una película
ATENCIÓN SELECTIVA	Incapacidad para trabajar en un entorno con otras personas, ruidos, etc...
ATENCIÓN DIVIDIDA	Dificultades para: <ul style="list-style-type: none"> - Conducir un vehículo - Cuidado del hogar/hijos
FUNCIONES EJECUTIVAS	Dificultades para: <ul style="list-style-type: none"> - Planificar y realizar la comida - Utilizar el ordenador - Controlar los gastos del mes - Planificar un viaje - Resolver una situación problemática (por ejemplo, haber perdido un tren...)
MEMORIA	<ul style="list-style-type: none"> - Incapacidad para recordar citas importantes (ir al médico, entrevistas de trabajo...). - Olvidar apagar el gas.
LENGUAJE	Dificultades para mantener relaciones sociales.
CONCIENCIA DE LOS DÉFICITS	Inefectividad del tratamiento
AGNOSIAS (reconocimiento de objetos)	Dificultad para lavarse los dientes, cocinar...
APRAXIAS (habilidades visuomanipulativas)	<ul style="list-style-type: none"> Vestirse Preparar un café No adecuada utilización ni segura de los objetos de uso cotidiano
LENTITUD EN TIEMPO DE REACCIÓN Y DE DECISIÓN	Capacidad de conducción de vehículos.

No podemos olvidar que las alteraciones del comportamiento, los trastornos emocionales y los cambios de personalidad como la irritabilidad o la apatía también dificultan la ejecución de determinadas AVD complejas impidiendo no sólo la independencia sino también la integración social plena.

Es importante señalar que la incidencia de traumatismos craneoencefálicos en Europa se sitúa entre los 150-250 casos por cada 100.000 habitantes, por lo que viene a suponer del orden de unos 80.000-100.000 nuevos casos al año en nuestro país. De estos casos unos 2.000 serán considerados como graves y presentarán serias secuelas físicas y neuropsicológicas que incapacitarán a la persona para desarrollar un trabajo habitual y para las actividades de la vida diaria, presentando necesidad de asistencia integral y condicionando su futuro el que la reciba o no.

6. El rol del terapeuta ocupacional

El Terapeuta Ocupacional es uno de los miembros fundamentales dentro del Equipo Interdisciplinar que trabaja con los afectados por Daño Cerebral Adquirido. Su objetivo es común al del resto del equipo de rehabilitación. Todo el equipo tratará de mantener y mejorar las capacidades del usuario y su nivel de autonomía.

Como técnicas o estrategias de intervención, en primer lugar, trataremos de recuperar las funciones perdidas y cuando pasado un tiempo esto no ha sido posible, compensar los déficit de esas funciones con otras funciones preservadas. Como última instancia, y si todo lo anterior no ha supuesto ningún cambio en el desempeño funcional del afectado en una actividad determinada, adaptaremos el entorno para favorecer el mayor grado de autonomía.

Las ventajas de trabajar en equipo, de forma coordinada, es que todas las intervenciones irán en la misma dirección, potenciándose el trabajo común entre todos los profesionales y utilizando, en común, las mismas estrategias para modificar conductas inadecuadas o disruptivas y promocionar la autonomía personal del usuario.

En líneas generales, es función del Terapeuta Ocupacional:

- Promocionar la salud y mejorar la calidad de vida de las personas que padecen afectaciones o discapacidad.
- Prevenir, mantener, restaurar, compensar, adaptar y dotar de nuevas habilidades dentro de los aspectos físicos, sensoriales, cognitivos y psicosociales.
- Evaluar y valorar los aspectos/componentes de la función humana que puedan estar limitados y afecten a las actividades de la vida diaria con el objetivo de restaurar la función, mantenerla, compensarla, adaptarla o habilitarla si no existiera.
- Orientar a la familia para posibilitar la autonomía del afectado.
- Asesorar sobre adaptaciones y el uso de ayudas técnicas.
- Evaluar y diseñar modificaciones en el hogar/lugar de trabajo para que el entorno donde se desenvuelve el individuo sea favorable
- Entrenar al individuo para la realización de las actividades de la vida cotidiana con el mayor grado de autonomía posible.

Algunos aspectos destacables de nuestra intervención con los afectados de DCA son:

* Analizar las actividades en sus componentes: físicos (fuerza muscular, tono...), neuropsicológicos (atención, planificación...), sociales (necesidad de recursos económicos, de personas de apoyo...); para determinar cuál es la causa de que una

persona no pueda realizar una tarea y, por lo tanto, qué ayuda tenemos que adoptar para que pueda hacerlo.

* Adquirir, mejorar y potenciar las capacidades y destrezas necesarias para un desempeño ocupacional lo más satisfactorio y funcional posible. Determinaremos el gasto energético en relación con los beneficios que va a obtener. No sólo hay que hacer las cosas sino que el resultado ha de ser bueno, el tiempo de ejecución no demasiado largo... Es decir, debemos ser ecológicos en nuestra intervención. Si bien es cierto que durante la rehabilitación en fase aguda, los esfuerzos son muy grandes y, a veces, no nos importa el resultado sino el hecho de haber realizado una tarea, hay ocasiones en las que sí es importante. Por ejemplo, ¿es funcional que una persona tarde 1 hora en vestirse si tiene que acudir a las 9 de la mañana a rehabilitación? Quizá se puede vestir los fines de semana, o quizás es mejor que gane velocidad en alguna tarea (vestirse la mitad superior) y, cuando logre mayor velocidad en la mitad superior del vestido, podremos introducir la mitad inferior.

* En ocasiones, los afectados por DCA no realizan sus AVDs por problemas conductuales. El TO es el encargado de facilitar a los afectados que encuentren sus rutinas ocupacionales adaptadas y significativas. Por ejemplo, estos pacientes suelen necesitar hacer siempre las cosas en el mismo orden, con la misma secuencia para no olvidar ningún paso. Ayudaremos a que interiorice o automatice los pasos. Trataremos de minimizar conductas que interfieran en el desempeño ocupacional. Es frecuente que los afectados por DCA tengan problemas de motivación. Muchos de ellos han tenido que dejar de estudiar o trabajar tal y como lo estaban haciendo. El TO ayudará a encontrar nuevos intereses en las actividades que se realicen, otras posibilidades de tener un rol adaptado a su situación y circunstancias.

* Igualmente, el TO tiene como misión mantener y estimular la participación social tanto fuera como dentro del Centro. Somos seres sociales y como tales, la relación con nuestros iguales es parte de las actividades normales de cualquier ser humano, siempre respetando la personalidad de cada uno.

* Integración socio-laboral. La integración laboral en un entorno normal, protegido o en un Centro Ocupacional es el fin último de casi todos los procesos de rehabilitación (especialmente en personas jóvenes). El TO debe adaptar el entorno al que se vaya a integrar el paciente para que lo haga en las mejores condiciones posibles de seguridad, protección de su salud, eficacia...

* Valoración del entorno y facilitación del mismo. Qué cosas del domicilio, de la familia, de los amigos podemos aprovechar para la rehabilitación y cuáles son necesarias modificar. Es importante también valorar los riesgos que puede haber tanto dentro del domicilio como en el desempeño de las tareas para evitarlos.

* Decidir las ayudas técnicas. Puesto que valora las Actividades de la Vida Diaria y el entorno, junto con los intereses y necesidades del paciente, será quien mejor asesore sobre las ayudas técnicas más adecuadas para la persona. Del mismo modo, el TO deberá elegir la silla de ruedas más adecuada para cada paciente teniendo en cuenta: qué tipo de sedestación tiene el paciente, qué retracciones y deformidades queremos evitar, qué medidas tiene, quién va a propulsar esa silla, cómo es el domicilio, qué tareas va a realizar con la silla...

* Trabajar de forma coordinada con las familias de los afectados. Ellos pueden ser coterapeutas porque pasan muchas más horas con el paciente y nosotros debemos enseñarles a "adiestrar" al afectado para que el trabajo en la sala de Terapia, se generalice a su vida diaria. Sin la familia, nuestro trabajo es mucho más difícil y lento.

7. Acerca de algunos campos de actuación:

Algunos de nuestros campos de actuación son bastante desconocidos en nuestro ámbito. Pero constituyen una parte muy importante dentro de nuestra intervención, así como del proceso terapéutico con los afectados de DCA. Este capítulo, trata de ofrecer conceptos en torno a tres de estos campos de actuación desconocidos, o no atribuidos tradicionalmente, a la Terapia Ocupacional en nuestro país y que los terapeutas ocupacionales reivindicamos como propios.

En primer lugar, nos referiremos al uso de las ayudas técnicas dentro del proceso terapéutico y como mecanismo adaptativo para la consecución del mayor grado de autonomía posible. En segundo lugar, a la intervención en el ámbito domiciliario y la participación de las familias en el proceso terapéutico, máxime cuando consideramos como etapa final de la rehabilitación, la generalización de los aprendizajes en el entorno cotidiano del afectado y en sus rutinas habituales. Finalmente, nos referiremos a la intervención en la comunidad, puesto que la terapia ocupacional está destinada, entre otras cosas, a promover la reinserción del afectado de DCA en su ámbito comunitario.

Cada uno de estos apartados vienen ilustrados por un caso clínico, que esperamos sirva como ejemplo de cómo realizar la intervención en el ámbito doméstico y familiar, y comunitario; así como de la utilización de las ayudas técnicas dentro del proceso terapéutico.

7.1 El TO y las ayudas técnicas

“Las ayudas técnicas (A.T.) se pueden definir como aquellos dispositivos o utensilios destinados a disminuir o mitigar alguna discapacidad funcional, entendiendo ésta como la limitación de alguna capacidad funcional para realizar una actividad”.

La función de T.O. en este campo es:

- Conocer los distintos dispositivos y A.T. disponibles en el mercado.
- Ser capaz de valorar cuándo son necesarias y cuándo no.
- Saber qué tipo de ayuda es la más adecuada para cada caso en particular.
- Saber adaptar las ya existentes en el mercado, por lo que el T.O. deberá ser creativo y habilidoso.

El asesorar una A.T. se incluye dentro del proceso terapéutico en el que se maximiza la importancia de establecer una buena relación terapéutica y facilitar la adhesión al tratamiento. Conlleva un estudio y análisis exhaustivo de la situación del usuario y sus contextos ocupacionales, ya que la aceptación y uso de las A.T. van a depender en gran medida de un adecuado abordaje terapéutico.

El usuario debe integrar “en sí mismo” el uso de esa A.T., y en el caso de los pacientes crónicos, muchas veces pasará a ser parte de su identidad personal, de ahí la importancia de cuidar y afinar la elección de la ayuda adecuada. Así, como principio general se debe considerar evitar la tecnificación de las actividades de la vida diaria de la persona y sólo se deben utilizar A.T. o dispositivos adaptados cuando sea estrictamente necesario y aceptado por el usuario.

Como todo producto que sigue los principios ergonómicos, la A.T. debe proporcionar:

- Seguridad
- Eficiencia

- Comodidad
- Satisfacción

Una premisa que siempre hay que tener en cuenta se refiere a los principios básicos de todo proceso rehabilitador, así la A.T. debe promover la:

- Integración
- Normalización

Con esto se quiere señalar que toda A.T. debe promover la integración y no ser un “artilugio” que impida la normalización. Es más, debe facilitar una vida lo más “normal” posible.

¿ Cuándo deben utilizarse las A.T.?:

Existe un error al pensar que las Ayudas Técnicas son aquellos dispositivos que se utilizan sólo cuando no existe ninguna expectativa de recuperación. Es cierto que pueden utilizarse en dichas situaciones, y que a través de su uso puede conseguirse la independencia del individuo, pero, aún en estas condiciones, su aplicación no queda limitada a esas circunstancias. Así, pueden utilizarse durante la evaluación para comprobar si la persona es capaz de realizar la actividad, para ver cómo realiza la misma, qué compensaciones desarrolla o de qué manera ha resuelto la dificultad. También se puede utilizar durante el proceso de rehabilitación en aquellas circunstancias en las que la práctica de la actividad suponga un esfuerzo desmesurado y entre en conflicto la fatiga que se genera con su estado de salud. También son útiles cuando nos encontremos con una persona que sufre un proceso degenerativo y pretendemos modificar la forma de realizar las actividades. Igualmente, las A.T. pueden utilizarse como medida preventiva para evitar que una posible deformidad se desarrolle con mayor velocidad.

Sin embargo, las A.T. existentes no sólo van dirigidas a aquellos individuos con discapacidad. Así, puede suceder que éstas resulten insuficientes para el individuo afectado, y éste no sea capaz de realizar de forma autónoma las actividades. En estos casos, intervendrá otra persona, y para ella pueden ser útiles y necesarias las A.T., como por ejemplo una grúa (como ayuda para la transferencia), y es en este tipo de casos cuando se habla de “ayudas para los que ayudan”.

¿ Cómo deben ser las A.T.?:

Las A.T. tendrán que ser siempre necesarias tanto desde el punto de vista del T.O. como desde el punto de vista del usuario o de la familia. Además, deberían caracterizarse por ser lo más sencillas y lo más normalizadas posible para que el usuario las acepte y para que no sean un elemento diferenciador con el resto de las personas, evitando así que interfieran en el desarrollo de la persona, tanto desde el punto de vista evolutivo, como rehabilitador y de interrelación con los demás y el entorno. Otro factor importante a tener en cuenta es una buena relación calidad-precio. Es conveniente asegurarse que tengan un buen servicio de mantenimiento y que sea rápido y eficaz, ya que se trata de ayudas imprescindibles para la persona que las utiliza. Especialmente hay que cuidar que no estén contraindicadas, vigilar que no favorezcan deformidades o dañen estructuras corporales, etc., y siempre han de ajustarse a las necesidades individuales, lo que significa que en ocasiones la A.T. estándar que se adquiere en el mercado no es válida y es necesario modificarla, adaptándola o diseñando una nueva para ese caso concreto, comprobando que posibilite la realización independiente de la actividad.

El proceso que sigue el T.O. para recomendar A.T. consta de los siguientes pasos:

1. Solicitud del afectado

2. Evaluación del afectado: hay que conocer cuál es su discapacidad y la repercusión en su vida diaria.
3. Análisis de las actividades: En las que el sujeto tiene dificultad, ya que esto proporcionará la estrategia de tratamiento.
4. Recomendaciones de A.T.: para simplificar la vida de la persona y permitirle realizar cosas que de otro modo no podría.
5. Entrenamiento en la utilización: intentar que se realice en el propio contexto de uso.
6. Seguimiento de la utilización: revisiones periódicas.

CASO CLÍNICO

INTRODUCCIÓN:

Varón de 18 años de edad. Vivía con sus padres y sus dos hermanos menores que él en un pequeño pueblo. Trabajaba como aprendiz de restaurador de muebles. Tenía amigos con los que salía habitualmente y practicaba deportes.

HISTORIA CLÍNICA:

El afectado fue ingresado en la unidad de urgencias y posteriormente en la de cuidados intensivos del hospital comarcal después de sufrir un accidente de tráfico en el que él era el conductor y dos amigos que le acompañaban sólo tuvieron lesiones leves. Tuvo una puntuación en la escala de Glasgow de 5 en el momento de ingresar en el hospital. Se comenzó la rehabilitación durante la fase aguda y después prosiguió en una unidad especializada en la rehabilitación de personas con daño cerebral, donde fue ingresado y este ingreso fue financiado por el seguro del vehículo. Dos años después ingresa en un centro de discapacitados físicos gravemente afectados donde actualmente reside, aunque los fines de semana los pasa con su familia en su casa, que presenta barreras físicas. En el momento de su ingreso en el centro, su estado era el siguiente:

- *Físico: paresia en miembros superiores e inferiores con total pérdida de movilidad en mano izquierda por rotura fibrilar y tendinosa (mano caída con postura inadecuada y dolorosa). Disminución de la coordinación y movimientos suaves. Problemas para mantener el equilibrio. Pérdida de sensación táctil. Fatiga. Apraxia. Problemas visuales, disminución de la visión.*
- *Cognitivo: problemas de memoria a corto plazo. Dificultades con tareas que requieren establecer prioridades, secuenciación y horarios. Es capaz de decir lo que necesita y pedir ayuda a terceros, pero seguidamente se siente angustiado y triste (según refiere). Está muy motivado con la idea de ser más independiente (idea muy fija). Impulsividad.*
- *Social: en escasas ocasiones ha presentado problemas de conducta, debido a su impulsividad y perseverancia.*
- *Rendimiento Ocupacional: grado de dependencia alto.*
- *Ayudas técnicas y adaptaciones: no utiliza ayudas técnicas y su silla de ruedas no está adaptada a sus necesidades y condiciones físicas.*

VALORACIÓN:

Se utilizaron escalas de evaluación de elaboración propia en las que se contemplan el desempeño ocupacional en cada área, además de la información de los informes médicos y la que facilitó la familia. Se establecieron los siguientes objetivos de rendimiento ocupacional en cada área. En todo momento se contó con la colaboración del afectado:

- *Automantenimiento: el afectado comenzará colaborando en las actividades de aseo personal, ducha, vestido, desvestido y alimentación, siendo estas actividades graduables e implicándolo cada vez con más responsabilidad sobre las mismas, hasta llegar a su máximo nivel de independencia (con ayudas técnicas y adaptaciones).*
- *Productividad: se comenzará un programa de entrenamiento de memoria y actividades para reentrenar capacidades de secuenciación e identificación de prioridades. Estas actividades se reforzarán con otras, como actividades de lectura y escritura, con el objetivo de una futura formación.*

- Ocio y tiempo libre: Se le ayudará a buscar actividades de ocio satisfactorias (valorar algún deporte – importante para él-) y a tomar decisiones (en ellas se seguirán trabajando los objetivos anteriores). Participará en pequeñas salidas organizadas del centro y en actividades grupales que se llevan a cabo en él: vídeo forum, laborterapia, ludoterapia...

MARCO TEÓRICO DE REFERENCIA:

Se utilizó el marco teórico de referencia evolutivo (método neurofisiológico para la normalización del tono muscular y facilitación de movimientos normales, y método sensoriomotriz para facilitar la normalización de movimientos también y evitar accidentes por su carencia de sensación), biomecánico (centrado en la búsqueda de una postura adecuada para facilitar también la normalización del movimiento, el manejo de objetos y de sí mismos – ayudas técnicas y adaptaciones-), aprendizaje (método conductista-cognitivista, con el objetivo de buscar nuevas estrategias para paliar los déficit cognitivos, así como tratar problemas psicológicos secundarios como ansiedad, tristeza...) y compensatorio (búsqueda de estrategias y sistemas apropiados para compensar las habilidades perdidas – ayudas técnicas, adaptaciones y estrategias).

INTERVENCIÓN:

Como ejemplo de la intervención se ha elegido el área productiva, concretamente la parte de las ayudas técnicas y adaptaciones, puesto que éstas, en el área de automantenimiento, son más conocidas por todos. Siguiendo el proceso de evaluación y asesoramiento sobre A.T. y adaptaciones:

- Se comenzó con un objetivo principal y esencial: la corrección de la postura. Se le realizó una evaluación a nivel físico, cognitivo y social para asesorarle en la compra de una silla de ruedas. Una vez que se tiene la silla de ruedas (de propulsión manual y mecánica), se le adaptó a sus características: anchura del asiento, altura de la espalda, de los reposabrazos, reposa-pies...

Una vez con la postura correcta, se comienzan a realizar actividades (participa en el taller de memoria, habilidades sociales, lectura y escritura...) y se localizan una serie de dificultades y se toman decisiones como:

- Elaboración de órtesis en posición funcional (durante el día) y otra en posición de reposo (para la noche). Con ello se tratará de dar funcionalidad a la mano izquierda, evitar deformidades y disminuir el dolor.
- Para mantener la postura adecuada y no obligar a forzar una que no lo sea, se utiliza un atril para la lectura.
- Debido a la dificultad para realizar movimientos suaves se le incorpora un pasa-páginas adaptado a sus necesidades, de fácil manejo y seguro.
- Debido a las dificultades de visión, se le deriva al oftalmólogo y, hasta que le den cita, se utilizan lupas adaptadas al atril.
- En la escritura, con mano derecha, se ha observado dificultad en el agarre de lapicero o bolígrafo (no mantiene la pinza tridigital de manera adecuada e independiente) y por los problemas de coordinación y realización de movimientos suaves, se comenzará el entrenamiento con adaptaciones para facilitar la escritura: tablero adaptado para facilitar el entrenamiento y mantener la postura adecuada, una adaptación de agarre de orthoplas, y gradualmente se le irá disminuyendo la utilización de esta última e incluyendo lapiceros triangulares y bolígrafos gruesos, buscando siempre la máxima normalización.
- Para la utilización del ordenador comenzaremos con una mesa adaptada con soportes móviles para acceder al teclado evitando los problemas de coordinación... y, como haremos con todas las ayudas, iremos retirando y normalizando en la medida que sea posible. En lugar de ratón se utilizará un pulsador de presión y la pantalla será más amplia de lo normal (para contrarrestar los problemas de visión) y utilizaremos un tamaño de letra también más grande. Se realizará con la mano derecha, aunque la mano izquierda irá interviniendo de manera gradual en acciones con el teclado.
- De manera simultánea a los talleres, se realiza un serio entrenamiento para el manejo de la silla de ruedas (mecánica y manual) con el objetivo de que el afectado alcance una

movilidad funcional lo más independiente posible, comenzando por entrenar en diferentes texturas de suelos, en el interior de su habitación y WC., siguiendo por las demás instalaciones del centro (comedor, departamento de T.O., de Fisioterapia, Logopedia...). Una vez controlado el edificio se comenzará el entrenamiento en el exterior (rampas, pasos de cebrá, aceras, edificios públicos, cafeterías, comercios...).

VALORACIÓN DE LOS RESULTADOS:

Después de un año de entrenamiento y siguiendo con él, la situación actual es la siguiente:

Físicos:

- el afectado tiene un alto nivel de independencia en la movilidad con la silla de ruedas, tanto de propulsión manual (con adaptación – propulsión con un miembro, derecho -), como mecánica (mano derecha), y se sigue con el entrenamiento en la actualidad.
- Utiliza gafas para corregir el problema de visión. Se le ha retirado la lupa y lee de manera independiente con ayuda del atril para mantener la postura correcta. Sigue utilizando el pasa-páginas.
- Es capaz de realizar de manera independiente, con la mano derecha, actividades de escritura, utilizando las ayudas descritas anteriormente, y se le ha comenzado a incluir lapiceros triangulares y bolígrafos gruesos.
- Maneja el ordenador (mantiene las ayudas preescritas, excepto el ratón, que ahora utiliza uno de bola que maneja sin problema) y los diferentes programas (ha participado en varios cursos de informática impartidos en el centro). Esta actividad ha motivado de manera muy especial al afectado.
- Sigue utilizando las órtesis, el miembro izquierdo no ha tomado formas inadecuadas, no presenta dolor y utiliza su mano (con la órtesis) en las actividades (por ejemplo, en el teclado del ordenador). Ha aumentado el nivel de funcionalidad cuando utiliza la órtesis.

Cognitivos:

- Maneja de manera adecuada las diferentes estrategias aprendidas para paliar el déficit de memoria a corto plazo y es capaz de interiorizar la información nueva, aunque con dificultad (sigue el entrenamiento).
- Participa en todas las actividades propuestas por el centro y se le ha ayudado (sobre todo en el taller de habilidades sociales) a controlar su impulsividad en gran medida y su trato es más flexible sin que esté tan presente su perseverancia.
- Se ha trabajado en todo momento el problema de su angustia y tristeza descrito anteriormente y, con los logros conseguidos, ha disminuido de manera muy notable, con lo que el afectado está más motivado, con mejor ánimo y le cuesta menos (según refiere) pedir ayuda cuando la necesita.

Sociales:

- En las primeras participaciones en actividades grupales surgieron una serie de problemas principalmente por su fijación de ideas e inflexibilidad. Éstos han disminuido y los problemas con el grupo son aislados. El trato con sus compañeros es adecuado y mantiene buenas relaciones sociales en el centro.
- Debido a su nueva independencia en la movilidad funcional, gracias al adecuado manejo de sus sillas de ruedas, ha comenzado a realizar actividades con sus hermanos los fines de semana, como ir a partidos de fútbol, a bares a tomar algo...

CONCLUSIÓN:

Aunque el afectado sigue necesitando supervisión (cada vez menos), su nivel de rendimiento ocupacional en el área productiva ha aumentado y le sirve para valerse por sí mismo en las diferentes actividades que realiza y está más preparado para enfrentarse a situaciones nuevas. Las ayudas técnicas y adaptaciones realizadas se revisarán periódicamente, lo mismo que los objetivos y métodos de tratamiento, modificándolos cuando se vea necesario.

Seguir con el tratamiento de T.O.

7.2 Intervención con las familias - Intervención domiciliaria

IMPORTANCIA DE LA INTERVENCIÓN DOMICILIARIA

Como hemos visto anteriormente, las personas afectadas de un DCA pueden tener alguna afectación de sus capacidades físicas, cognitivas, sensoriales y/o sociales que

influyen en su desempeño ocupacional. El objetivo último y principal del tratamiento en Terapia Ocupacional es conseguir el mayor grado posible de independencia funcional en cada caso; por este motivo, es fundamental que todas las técnicas aprendidas y el reentrenamiento llevado a cabo en el departamento, se pongan en práctica posteriormente en el entorno real y diario del paciente; es decir, en su propio domicilio. En muchas ocasiones, el tratamiento realizado en una situación ideal y controlada no guarda relación con lo que cada uno de nuestros usuarios se va a encontrar en su hogar, con lo que habrá que tener en cuenta las necesidades específicas de cada persona y su familia o cuidador.

Las familias son, a su vez, una parte fundamental del proceso de rehabilitación, ya que son los que están 24 horas al día con el paciente; precisamente por esta razón es muy importante indicarles las conductas adecuadas para evitar situaciones que fomenten la sobreprotección, las posturas inadecuadas y otras actitudes contraproducentes.

En muchas ocasiones existe la necesidad de adaptar el ambiente o prescribir algún tipo de ayuda técnica, con lo que el terapeuta ocupacional debe conocer a la perfección el domicilio de cada paciente y cómo éste se adapta a sus necesidades.

Por todos estos motivos, la intervención en el domicilio y con la familia (dos fases del tratamiento estrechamente ligadas) son básicas en un tratamiento rehabilitador de Terapia Ocupacional, aunque por desgracia, por falta de medios y de tiempo, no se suelen llevar a cabo.

Este tipo de intervención, además, mejora y humaniza la relación personal con el paciente; permite mayor intimidad y comodidad; facilita la comunicación entre el terapeuta y los familiares e integra a la familia en el proceso curativo.

OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN DOMICILIARIA Y LA ATENCIÓN A LA FAMILIA:

1. Mantener el máximo grado de autonomía en la realización de las Actividades de la Vida Diaria (AVD).
2. Mejorar la calidad de vida.
3. Mantener capacidades y compensar déficit.
4. Conocer los objetivos, necesidades y valores del paciente y su familia para poder diseñar un programa específico adaptado a cada caso en concreto.
5. Enseñar al paciente y familiar o cuidador las pautas de actuación correctas.
6. Concienciar de la necesidad de fomentar la autonomía y la independencia.
7. Adaptar el entorno del paciente, con el fin de minimizar la repercusión de la discapacidad, en la vida diaria del paciente y/o cuidador.
8. Enseñar manejo de ayudas técnicas en situación real; dar a conocer las diferentes ayudas técnicas existentes en el mercado, además de cómo conseguirlas.

Intervención con la familia:

Es fundamental el trabajo desde nuestro departamento con el familiar y/o el cuidador, que es la persona que pasa mayor tiempo con el paciente. El terapeuta ocupacional crea y explica formas de adaptar las tareas y/o el ambiente, utiliza indicaciones guiadas y destrezas para solucionar problemas, técnicas de comunicación, detección de situaciones de riesgo y otros modos de intervención para facilitar el desempeño ocupacional. La educación sobre el proceso de la enfermedad, pautas de manejo del paciente, organización de rutinas diarias y las técnicas para el compromiso en la ocupación es un rol esencial del terapeuta ocupacional.

- LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA Y LA IMPORTANCIA DE LOS FAMILIARES

El T.O. debe tener en cuenta a los familiares; conocer sus necesidades, prioridades, valores, esperanzas y recursos. Como la familia conoce mejor al paciente debe estar

incluida en la toma de decisiones en el proceso de la rehabilitación. El desafío para el profesional de T.O. es colaborar con todas las personas que forman parte de esto. Conociendo los objetivos, las necesidades y valores del paciente y su familia el T.O. puede diseñar un programa basado en la aptitud de la familia y organizar las tareas terapéuticas que le ayuden a llevar a cabo estas actividades.

- INSTRUCCIÓN Y CONSULTA SOBRE LA PATOLOGÍA

Para que los familiares puedan comprender mejor al paciente es necesario explicarles los síntomas y los problemas que podrían resultar de un DCA.

Tienen que saber que un DCA puede cambiar la vida del paciente y de su familia completamente, que puede que el comportamiento y el estado emocional del mismo estén afectados.

El T.O. da a conocer las funciones motoras, de la cognición, de la percepción, las relaciones entre ellos y sus consecuencias en la vida diaria.

- CONCIENCIACIÓN DE LA NECESIDAD DE FOMENTAR LA AUTONOMÍA Y LA INDEPENDENCIA

El paciente y los familiares tienen que ser conscientes de que su mejor opción y el objetivo a conseguir es lograr la independencia completa de su entorno.

Hay que hablar con el paciente y su familia sobre sus necesidades en la vida diaria y valorar las más urgentes para ellos.

Se procurará que tome conciencia de sus posibilidades y límites de recuperación y de sus valores, objetivos y destino.

- ESTABLECIMIENTO DE PAUTAS DE ACTUACIÓN PARA LOS FAMILIARES

Según las necesidades del paciente, el terapeuta ocupacional establece pautas que facilitan el trato con éste.

Las pautas son aprobadas y controladas por parte del profesional pero son variables, lo que significa que según el estado del paciente habrá que adaptarlas para que el tratamiento sea eficaz.

Ejemplos de pautas a seguir:

- Darle el apoyo necesario, pero ayudarlo lo menos posible. Evitar la sobreprotección.
- Animarlo y activarlo siempre para conseguir más independencia.
- Dar el tiempo necesario para que realice la tarea.
- No tratarlo como a un niño.
- No tomar las reacciones del paciente como algo personal.
- Seguir las pautas de sedestación e higiene postural.
- Prevenir complicaciones (caídas, hombro doloroso, etc.).
- Establecer una regularidad y estructurar las actividades para tener una vista de conjunto sobre el curso del día.
- Establecer rutinas en las que participe él también (rutinas sociales).
- Fomentar la participación del paciente en su propio proceso curativo: estimular la toma de decisiones y repartir tareas y responsabilidades.
- Realizar repeticiones de las actividades para poder aprenderlas y memorizarlas mejor.
- Mantener la estructuración y orden en el entorno para facilitar la orientación espacial.
- Utilizar calendarios y diarios para apoyar la orientación temporal de la persona.
- Utilizar agendas para apoyar la planificación de las tareas del día.
- En caso de tener algún tipo de alteración del lenguaje utilizar gestos, símbolos e imágenes, intentar adaptar la comunicación a la persona en cuestión.

- INFORMACIÓN A LOS FAMILIARES Y REALIZACIÓN DE CHARLAS Y CURSOS FORMATIVOS

La familia debería tener siempre la oportunidad de consultar todas sus dudas sobre el tratamiento con el profesional correspondiente; el terapeuta ocupacional debe dar la información adecuada a los familiares y estimular su participación; esta actitud evitará o paliará en gran medida el estrés propio de los familiares de personas afectadas por un DCA.

Se deberían realizar además charlas o cursos para los familiares y/o cuidadores sobre ergonomía, higiene postural, movilizaciones y posicionamiento. Esta educación sanitaria es fundamental para prevenir problemas derivados de las malas prácticas, tanto para el paciente como para su cuidador.

Intervención domiciliaria:

Se procurará siempre que el paciente participe y colabore en la solución de problemas y otros acercamientos de rehabilitación.

Las intervenciones del terapeuta ocupacional en el domicilio se dirigen principalmente a evaluar y detectar situaciones de riesgo, reforzando la seguridad y a adaptar el entorno para prevenir la incapacidad funcional y la dependencia de la persona. El terapeuta ocupacional utiliza en el tratamiento actividades terapéuticas, actividades de la vida diaria, de cuidado del hogar y recreativas para facilitar o aumentar al máximo el nivel de función del paciente en el contexto real.

- OBSERVACIÓN DE LAS NECESIDADES DE ADAPTAR EL AMBIENTE

En cualquier sector de la vida diaria pueden surgir situaciones en las que se hace necesaria la adaptación del entorno del paciente; el T.O. evalúa estas necesidades y encuentra soluciones para que el paciente sea lo más independiente posible en todas las áreas de las AVDs (hogar, vida laboral y tiempo libre/ocio).

- ORIENTACIÓN EN LA REALIZACIÓN DE ADAPTACIONES EN EL HOGAR E INSTRUCCIÓN EN LA UTILIZACIÓN DE AYUDAS TÉCNICAS Y FÉRULAS

Tras observar las necesidades de cada paciente en su hogar, en muchos casos se deberán prescribir adaptaciones del ambiente (tales como barras de agarre, asientos de baño, carteles indicativos, cambio de posiciones en el mobiliario, etc.) o ayudas técnicas (adaptadores de cubiertos o bolígrafos, materiales antideslizantes, etc.) que faciliten la independencia funcional máxima y que compensen las dificultades que surgen en su vida diaria.

El terapeuta muestra el uso de las adaptaciones al paciente y a su familia, les instruye en la utilización de las ayudas técnicas y observa su ejecución.

- CONSOLIDACIÓN DEL REENTRENAMIENTO EN AVDs EN SITUACIÓN REAL

Es necesario observar, valorar y practicar en situaciones reales y con objetos reales en el entorno de la vida del paciente.

Las experiencias han demostrado que el uso de objetos significativos en la terapia, como los que utiliza en su vida diaria, facilitan la comprensión del tratamiento siendo más beneficioso que practicar el propio ejercicio de rutina aisladamente.

Asimismo, para enseñar al paciente la mejor manera de conseguir la independencia máxima en las AVD es inevitable entrenarle en su propio domicilio.

7.3 Integración en la comunidad

Cuando hablamos de los seres humanos no podemos limitarnos a su dimensión física sino que también existe, como hemos visto a lo largo de este cuadernillo, una dimensión psicológica y social que componen el complejo sistema que somos.

La dimensión social de las personas se desarrolla en los ámbitos educativos, laborales, familiares y comunitarios. Podemos decir que la dimensión comunitaria incluye la generalización y aplicación de las otras, es decir, es el último escalón donde ponemos en juego todos los componentes físicos, emocionales, cognitivos...

Después de la lesión, encontramos muchos casos que reducen su campo social a la rehabilitación y al ámbito familiar y, por lo tanto, dichas relaciones sociales y posibilidades de participación quedan deterioradas, ya que son raros los casos que pueden volver al trabajo o al ámbito educativo y, las propias secuelas del DCA van a influir en la cantidad y calidad de las relaciones por las secuelas físicas, cognitivas, conductuales y sociales.

Cuando la rehabilitación en los hospitales y centros ambulatorios ha concluido, las personas con DCA deben reestablecer sus nuevas rutinas diarias, como cualquier ser humano. Además de las actividades de autocuidado, los seres humanos, trabajamos, cuidamos de nuestra familia, tenemos actividades lúdicas y de ocio que nos satisfacen y forman parte de nuestra vida.

La mayoría de los afectados de DCA no pueden volver al ámbito laboral dado la gravedad de sus secuelas, esto conlleva un cambio de roles y un aumento del tiempo libre que van unidos a los problemas cognitivos y conductuales como es la apatía y la falta de iniciativa o los problemas a la hora de tomar decisiones. Estos problemas hacen imprescindible la búsqueda de actividades de ocio que incrementen y potencien dichas habilidades para su desarrollo y satisfacción personal.

Estas actividades de ocio y tiempo libre formarán parte de las actividades instrumentales de su vida diaria y, como tal, debemos ayudar a que las desarrollen de la forma más satisfactoria posible.

A través del ocio y tiempo libre en los centros de las Asociaciones que componen FEDACE, los Terapeutas Ocupacionales debemos trabajar los componentes físicos, cognitivos, conductuales y sociales para dotar al afectado de las habilidades necesarias para la realización de las actividades instrumentales de la vida diaria de manera independiente.

A través del ocio se fomenta: el establecimiento de rutinas, la toma de decisiones, la búsqueda de recursos, resolución de problemas, aseo, alimentación, vestido, uso de transporte público, cumplimiento de horarios, relaciones sociales, habilidades sociales y de comunicación...

Trabajar las AIVD en un medio lo más real posible fomentará la generalización consiguiendo aumentar el grado de autonomía y mejorando así la calidad de vida de los afectados y sus familias.

Para los que puedan o consigan volver al trabajo normalizado o empleo con apoyo) también es importante trabajar de base estas actividades. Con ellos trabajaremos además otras AIVD como actividades de búsqueda de empleo, cursos de formación, búsqueda de recursos en su comunidad y será necesaria la labor de los terapeutas ocupacionales para la adaptación del puesto de trabajo a las capacidades y necesidades del trabajador y de la empresa.

El objetivo final en las actividades de ocio, además del disfrute personal, es la integración en la comunidad de manera independiente por lo que estas actividades no sólo se desarrollarán en el centro sino que se irán intercalando con actividades en un contexto real, en la comunidad. Éste es más significativo y permite la generalización de lo realizado en entornos protegidos como pueden ser un centro de rehabilitación o un centro de día. A medida que consigan realizar de manera independiente las actividades se irán disminuyendo los apoyos de manera gradual.

No debemos olvidar la importancia de las relaciones sociales, por lo que facilitaremos las actividades de relación con otras personas de su entorno, sean o no discapacitados. También al principio pueden necesitar que nosotros facilitemos esas

relaciones, que propongamos cosas que se puedan hacer, que ayudemos a resolver algunos problemas que puedan surgir pero, poco a poco, debemos ir retirándonos para que ellos mismos establezcan sus relaciones sin intermediarios, siempre que eso sea posible.

CASO CLÍNICO

Varón de 26 años de edad, sufrió un TCE severo de 4 años de evolución. Las principales secuelas son: físicas (alteración en el equilibrio, hemiparesia izquierda), cognitivas (alteración en las funciones ejecutivas, memoria prospectiva, razonamiento) y conductuales (apatía, falta de iniciativa). La familia nos informó que todos sus problemas empezaron cuando terminó la rehabilitación. Después de la unidad hospitalaria, le derivaron a un centro de rehabilitación donde recibió los mejores tratamientos de manera integral e intensa: logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional, neuropsicología...pero al darle el alta en este servicio se pusieron en contacto con la asociación. En la entrevista inicial nos comunicaron que se pasaba el día viendo la tele, si no le ponías el plato delante de la mesa no comía, no se duchaba si no se le obligaba... Los problemas familiares empezaron a surgir, sus amigos dejaron de llamarle. Él tampoco ponía de su parte, sólo echaba balones fuera, siempre había un culpable para todo. Intentaron que hiciese algún curso. Le apuntaron a uno de informática pero terminó abandonándolo ya que no cumplía los horarios, los profesores se quejaban, tuvo también problemas con algunos compañeros. Él refería que "no era lo que se había imaginado".

Después de la valoración de Terapia Ocupacional se estableció el siguiente plan de actuación:

OBJETIVOS:

1. Conseguir la independencia en las actividades básicas de la vida diaria.
2. Conseguir un establecimiento de rutinas en equilibrio entre actividades de autocuidado, productividad y ocio.
3. Aumentar el grado en calidad y cantidad de las relaciones sociales.
4. Conseguir la integración en la comunidad de la manera más normalizada posible.

PLAN DE ACTUACIÓN:

1. Participación en los siguientes talleres dentro del centro: habilidades sociales, actividades de la vida diaria, natación, grupo de jóvenes, estimulación cognitiva, informática.
2. Entrenamiento en el propio domicilio y entorno de las actividades trabajadas en el centro como son: compras para casa, medio de transporte, vestido y organización del hogar, manejo del euro, entrenamiento en el uso de agendas y otros medios de alarma, búsqueda de recursos en su comunidad (cursos, actividades, viajes...)
3. Trabajo con la familia para informarles sobre el tratamiento a seguir.

REEVALUACIÓN:

Después de unos meses de tratamiento, el paciente ha conseguido establecer sus rutinas, teniendo organizados los horarios para las AVD. Es independiente para algunas actividades instrumentales como son pequeñas compras diarias, manejo del transporte, medicación, participación con su nuevo grupo de amigos en actividades de ocio fuera del centro (vacaciones y fines de semana). Mejoró sus habilidades sociales y de comunicación y es él mismo quien organiza actividades con sus antiguos amigos. Una vez ha logrado mejorar sus estrategias de aprendizaje va a acudir a un curso normalizado de informática y diseño de páginas web. Al principio le daremos algo de apoyo y se le irá disminuyendo a medida que ponga en juego nuevas estrategias.

Lo más importante que han conseguido tanto él como su familia es valorar la importancia de la ocupación de la manera más normalizada posible y entender esa ocupación como parte del tratamiento tras el DCS.

PARTE 2: TO EN LAS ASOCIACIONES DE FEDACE

8. Las fases de la intervención en personas afectadas por daño cerebral adquirido: rol profesional del terapeuta ocupacional en cada fase de la intervención y unidades de intervención-recursos asistenciales para cada fase.

Las personas afectadas por DCA atraviesan diferentes fases, a lo largo de todo el proceso de recuperación/adaptación, que requieren la intervención de diversos profesionales en diferentes tipos de recursos. Desde el mismo momento de la lesión y ya por el resto de sus vidas, en muchos casos, los afectados de DCA van a necesitar de la asistencia e intervención de diferentes estamentos profesionales. En líneas generales, el afectado de DCA, abarcará de diferente manera: una etapa de hospitalización dedicada a la estabilización de los problemas médicos, una segunda etapa en la que la intervención va dirigida a la rehabilitación-recuperación de los diferentes déficit ocasionados por su lesión cerebral y, por último, una etapa en la que las secuelas son crónicas y se deben llevar a cabo las adaptaciones necesarias en entorno y actividades para permitir la mayor autonomía del usuario y la menor dependencia del entorno familiar más cercano.

En cuanto a la intervención, este proceso es un proceso dinámico que va evolucionando con la propia evolución del paciente. Estas fases, que más bien, son un marco desde el que definir las necesidades de recurso y los objetivos de la intervención, en la mayoría de los casos se solapan compartiéndose en muchas ocasiones objetivos y técnicas de intervención a lo largo de todo el proceso.

Los recursos destinados a la atención de personas afectadas por DCA pasan de ser recursos sanitarios, en una primera fase, a recursos de corte socio-sanitario en la siguiente fase y, finalmente, existen recursos de corte social como los destinados a la atención de los pacientes con secuelas crónicas.

La realidad del Daño Cerebral Adquirido en estos momentos es que existen pocos recursos especializados para la atención a este tipo de pacientes. En la mayoría de las comunidades autónomas la atención sanitaria corre por cuenta de los hospitales de los servicios de salud de cada comunidad autónoma. Sin embargo, los recursos de corte social están siendo abordados por las asociaciones de familiares y afectados de daño cerebral adquirido.

Podemos afirmar que, actualmente, tanto desde los servicios sanitarios como desde las asociaciones se está llevando a cabo un gran esfuerzo por crear nuevos recursos para DCA y ampliar los ya existentes. Sin embargo, aún estamos un poco alejados de lo que sería un "ideal" de itinerario de recursos para la población de DCA.

FASE CRÍTICA:

Es aquélla en la que el paciente se encuentra estable hemodinámicamente, aunque con alta probabilidad de presentar complicaciones derivadas de la lesión. Requiere de un ingreso hospitalario que, dependiendo de su gravedad, durará más o menos meses. En esta fase se debe programar un tratamiento precoz en rehabilitación.

El tipo de recursos en los que se desarrolla esta fase son en las Unidades de Cuidados Intensivos de los hospitales y/o las plantas de neurología/neurocirugía.

Nuestra intervención irá, sobretodo, dirigida a la prevención del desarrollo de problemas secundarios a la lesión cerebral. El paciente afectado de DCA, en ocasiones, se enfrenta a largos periodos de inmovilización y encamamiento, con todas las repercusiones que esto conlleva a nivel muscular y articular. En gran medida, nuestro objetivo en estas fases, va a ser la prevención del desarrollo de deformidades articulares y contracturas musculares a través de:

- Higiene postural y medidas de posicionamiento
- Tratamiento ortoprotésico: férulas, órtesis,...
- Información y asesoramiento a las familias

Todo esto para prevenir problemas secundarios como deformidades, contracturas, actitudes viciosas... que pueden suponer dificultades funcionales para el afectado en fases posteriores.

FASE AGUDA:

Es aquélla en la que el paciente se encuentra estable desde el punto de vista neurológico. Se van identificando tanto las secuelas como los avances en los aspectos funcionales, cognitivos y conductuales. El paciente continúa requiriendo atención en régimen hospitalario, generalmente coincide con el traslado a la planta hospitalaria. La duración es también muy variable, dependerá de la severidad de la lesión, aunque es probable que no llegue a medio año.

El tipo de recursos en los que se desarrolla esta fase es bien en la planta de neurología/neurocirugía del hospital correspondiente, o bien en las unidades de ictus de los servicios de rehabilitación generales de los hospitales.

Se inicia la intervención sobre los componentes de ejecución deteriorados tras la lesión cerebral, así pues se inicia el trabajo de las secuelas motoras, sensoriales, perceptivo-cognitivas y conductuales. Por otro lado, se inicia el reentrenamiento progresivo en las actividades de autocuidado. Las principales actividades que se llevan a cabo durante esta fase son:

- Higiene postural y posicionamiento
- Información y pautas de manejo a la familia: hablar, dirigir, comportamientos,...
- Estimulación Sensorial
- Actividades específicas de rehabilitación de aspectos sensorio-motores: reentrenamiento motor de MSUP, control postural,....
- Estimulación funciones cognitivas y perceptivas relacionadas con la AVDs
- Tratamiento de los problemas de disfagia y otros trastornos de la deglución.
- Reentrenamiento funcional: Iniciar trabajos de AVDs básicas en relación a las rutinas habituales de higiene, alimentación, vestido... y adiestramiento a la familia.
- Implantación de ayudas técnicas. Asesoramiento en silla de ruedas. Entrenamiento al paciente y la familia.
- Visitas domiciliarias para el momento del alta. Adaptación del entorno.
- Orientación de recursos al alta

En esta fase se inicia el trabajo de las secuelas físicas, cognitivo-perceptivas y conductuales,... así como se inicia progresivamente la implantación de hábitos y rutinas cotidianas básicas.

FASE SUBAGUDA Y REHABILITACIÓN INTENSIVA:

La fase subaguda y rehabilitadora se encuentra a caballo entre el periodo de ingreso hospitalario y la rehabilitación ambulatoria. Es, en líneas generales, cuando hay que comenzar el tratamiento rehabilitador intensivo, especializado y específico a nivel cognitivo, conductual y funcional. No hay que olvidar que en esta fase también se produce la adaptación a su domicilio y a la comunidad.

Los recursos en los que se llevan a cabo este tipo de programas son: Centros especializados de atención al daño cerebral (por ejemplo: CEADAC), y Unidades de Daño Cerebral, en régimen de Hospitalización, de Hospital de día o como Unidad/Servicio de Rehabilitación ambulatoria.

En esta fase nuestra intervención irá dirigida a conseguir el máximo grado de autonomía personal posible en cada afectado de Daño Cerebral Adquirido. Además de las técnicas rehabilitadoras de las secuelas se buscarán estrategias compensatorias para conseguir un óptimo desempeño ocupacional no sólo en actividades básicas de la vida diaria, sino también en las instrumentales.

- Entrenamiento en AVDs básicas e instrumentales (AUTONOMÍA), en el propio domicilio (adiestramiento a la familia y trabajos en ambiente doméstico) si fuera preciso, y en el ámbito comunitario cuando nos referimos a determinadas AVDs instrumentadas.
- Atención domiciliaria/Asesoramiento a la familia.
- Valoración de las posibilidades reales de reinserción laboral.
- Ayudas técnicas: retirada de anteriores e implantación de nuevas.

FASE DE ATENCIÓN A LARGO PLAZO Y READAPTACIÓN

Ésta es la fase en la que se concentran la mayoría de los recursos asistenciales para DCA que gestionan las asociaciones de afectados y familiares de DCA.

Consideramos que la persona, aunque estable, puede beneficiarse de tratamiento en los aspectos más deficitarios y además, la intervención a este nivel evita el deterioro, la pasividad y el aislamiento.

En las asociaciones sabemos que los objetivos de trabajo en este momento del proceso de daño cerebral son de otra índole y de menor intensidad en el trabajo, no obstante suponemos que el tratamiento prolongado está justificado y es necesario para determinadas cuestiones puntuales que pueden suponer mucho a nivel funcional y psicológico, tanto de la persona afectada como de la familia.

En esta fase de readaptación, dependiendo del tiempo y tipo de lesión, va a haber un trabajo que va a durar más o menos tiempo, los objetivos van a ser diferentes con los casos leves que con las personas en fase crónica.

Los programas de atención al afectado de DCA en esta fase son muy heterogéneos, dependiendo no sólo del tipo de afectados a los que están destinados, sino también las actividades que se llevan a cabo. Existen servicios y recursos destinados, principalmente, al respiro familiar, como son las unidades específicas para EVP y estados de mínima respuesta, así como los Centros de día. Existen, por otro lado, recursos dirigidos a la ayuda y asistencia a domicilio como los programas de ayuda a domicilio y los programas de rehabilitación domiciliaria. También, existen recursos sociales como Residencias y Pisos tutelados. Por último, encontramos recursos dirigidos a procurar la inserción socio-laboral de los afectados de DCA, como son Talleres ocupacionales/protegidos, Centros especiales de empleo y Trabajos tutelados.

En esta fase la intervención será muy variada en dependencia del tipo de paciente, de la gravedad de su lesión, del tiempo de evolución,... y, sobretodo, del tipo de recurso en el que nos encontramos. En líneas generales, nuestra intervención en esta fase irá dirigida a:

- Seguimiento
- Rehabilitación de mantenimiento
- Reuniones periódicas y trabajo interdisciplinar
- Programas de formación a familiares
- Programas de ocio
- Integración en la comunidad
- Asesoramiento y formación a cuidadores en las residencias
- Seguimiento y pautas en los programas de ayuda a domicilio
- Programas autonomía personal y social en los pisos tutelados

En los recursos dedicados a la inserción socio-laboral, desarrollaremos actividades destinadas a:

- Orientación prelaboral y laboral
- Acción en las empresas: información
- Adaptación de tareas y puestos de trabajo

9. Programas desarrollados en los servicios de TO de las asociaciones

DENOMINACIÓN	JUSTIFICACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	METODOLOGÍA
1. Evaluación	Dada la variabilidad de causas, gravedad, lesiones y consecuencias del DCA, es necesario catalogar tanto los déficit como las capacidades del usuario para poder preparar un plan de tratamiento apropiado a la persona. Es imprescindible definir claramente el nivel de dependencia-independencia en cada una de las AVDs, así como los déficit sensoriomotores, cognitivos y conductuales que están entorpeciendo el desempeño de estas tareas de una forma autónoma.	<ul style="list-style-type: none"> - Conocer el funcionamiento cognitivo-perceptual, sensorial, motor, y psicosocial del usuario. - Conocer sus capacidades, necesidades e intereses dentro de las áreas ocupacionales. - Plasmar los resultados en un informe de evaluación y, a partir de éste, diseñar un plan de tratamiento con objetivos a corto, medio y largo plazo que el terapeuta pactará, de manera consensuada, con el usuario y la familia. - Valorar la posible necesidad de ayudas técnicas y / o adaptaciones. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevista inicial al afectado y a la familia. - Evaluación mediante escalas estandarizadas y no estandarizadas - Evaluación por observación, tanto en contexto clínico (servicio de TO), como en un contexto real (en el propio domicilio). 	Evaluación individual continuada, con apoyo familiar, que permita una constante revisión de los objetivos.
<p>Observaciones: Se tendrán en cuenta todos los aspectos y ámbitos de la persona valorada: físico, social, psicológico, cultural, ... teniendo en cuenta el contexto donde se desenvuelve.</p>				
Intervención sobre los componentes de ejecución				
2. Intervención sensorio-motora	Los problemas sensitivos y motóricos derivados de una lesión cerebral dificultan la realización de las distintas AVDs limitando su autonomía personal.	<ul style="list-style-type: none"> - Reconocer los déficit motores y sensitivos que dificultan la realización de las AVD. - Optimizar el desempeño motor del paciente. - Dotar de estrategias compensatorias. - Adaptación del entorno. 	<ul style="list-style-type: none"> - Control postural. - Cuidados de miembro superior y mano pléjica. - Programa de funcionalidad del miembro superior. - Asesoramiento y entrenamiento en el uso de ayudas técnicas. - Terapias físicas. - Actividades psicomotrices. - Estimulación en atención temprana. 	<ul style="list-style-type: none"> - Intervención individual. - Intervención grupal. - Pautas a la familia y cuidadores. - Intervención en el contexto clínico y domiciliario.
3. Intervención cognitivo-perceptiva	Las personas afectadas por un DCA sufren alteraciones en sus funciones cognitivas y perceptivas que dificultan el desempeño de su actividad cotidiana.	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar los déficit cognitivos y perceptivos que están dificultando la realización independiente de determinadas AVD. - Llevar a cabo actividades encaminadas a la recuperar, en lo posible, estos déficit. - Proporcionar estrategias compensatorias. - Adaptación del entorno. 	<ul style="list-style-type: none"> - Actividades destinadas a la estimulación y rehabilitación de las funciones perceptivo-cognitivas enfocadas a lograr la máxima autonomía en las AVD. - Actividades dedicadas a instruir al afectado en el manejo de estrategias compensatorias. - Actividades orientadas a la introducción de modificaciones en el entorno y / o la tarea para facilitar su ejecución. - Información a la familia y/o cuidadores de los déficit 	<ul style="list-style-type: none"> - Actividades individuales adaptadas a las características y necesidades concretas de cada paciente. - Actividades grupales en las que se trabajan uno o varios componentes cognitivo-perceptivos. - Información y pauta a familiares y cuidadores.

			perceptivo-cognitivos y sus consecuencias. Tratar de hacerles comprender el porqué de muchas conductas.	
4. Intervención psicosocial	El desempeño de las actividades de la vida cotidiana exige unas adecuadas habilidades psicosociales. El afectado por daño cerebral presenta dificultades para mantener relaciones sociales adecuadas, además, los problemas conductuales que pueden presentar, como la falta de motivación y la dificultad para establecer roles ajustados, afectan a su desempeño ocupacional.	<ul style="list-style-type: none"> - Trabajar conjuntamente con el resto del equipo para mejorar el desempeño del afectado en habilidades tales como trabajo en grupo, habilidades comunicativas y sociales, resolución de problemas... - Facilitar la búsqueda de nuevos intereses y roles sociales. 	El trabajo se realiza en el contexto de las AVD instrumentales, ocio y tiempo libre y actividades prelaborales... introduciendo las modificaciones correspondientes en las conductas desarrolladas y promoviendo el desempeño hábil de las destrezas psicológicas y sociales ajustadas.	<ul style="list-style-type: none"> - Individual (Por ejemplo: búsqueda de actividades y recursos para el tiempo libre). - Grupales (Por ejemplo: talleres prelaborales donde se fomentan aspectos tales como: la puntualidad, el orden, las relaciones personales...).
Intervención sobre las áreas de ejecución ocupacional				
5. Autonomía Personal				
5.1 AVD básicas	Las personas afectadas por daño cerebral adquirido suelen tener alguna disfunción en distintas áreas cognitivas, físicas y / o conductuales; que repercuten en diferente medida sobre sus capacidades para el desempeño de sus actividades cotidianas, esto puede provocar diferentes grados de dependencia en los cuidados personales y en las destrezas para la vida comunitaria.	<ul style="list-style-type: none"> - Conseguir el mayor grado de independencia posible. - Recuperar las habilidades y destrezas necesarias para el desempeño independiente de las AVDs. - Cuando la recuperación no sea posible, se procurará el aprendizaje de estrategias compensatorias y / o la adaptación de la tarea y / o el entorno. 	<ul style="list-style-type: none"> - Higiene personal - Vestido - Alimentación - Movilidad funcional - Actividad sexual - Cuidado del hogar. - Cuidado de la salud y manutención. - Manejo del dinero. - Uso de los sistemas de comunicación. - Movilidad en la comunidad. - Procedimientos de seguridad y respuestas de emergencia. - Cuidado de los otros. 	<p>Con los resultados de la evaluación y tras valorar las necesidades e intereses concretos en cada caso, se plantearían los objetivos (en común con el usuario y la familia) a corto, medio y largo plazo.</p> <p>- Rehabilitar la función dañada o perdida a través del entrenamiento en las AVD. Cuando esto no se puede conseguir:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Compensar y/o sustituir mediante ayudas técnicas, adaptaciones y nuevas estrategias. <p>El tratamiento debe ser individual y se realizará en las primeras sesiones en el Departamento de T.O. y posteriormente en la situación y / o entorno real (domicilio, comunidad, etc).</p>
5.2 AVD instrumentadas				
<p>Observaciones:</p> <p>Es muy importante trabajar previa y simultáneamente los componentes de ejecución ocupacional.</p> <p>Es fundamental la comunicación con la familia para reforzar el trabajo en las AVDs; se deberá informar y asesorar a familiares y / o cuidadores sobre el trabajo que se está realizando para reforzarlo en el entorno real y diario.</p> <p>Siempre se procurarán tener en cuenta los intereses y prioridades de la persona afectada y de su familia.</p>				
6. Educativo-Formativo-Laboral	Debido a las múltiples consecuencias de un DCA el afectado ve cómo se altera su ocupación principal. Las personas jóvenes tienen que abandonar los estudios y / o la formación para el empleo, y aquellas personas que están empleadas deben abandonar su trabajo, al menos, temporalmente.	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptación del contexto laboral / Ayudas técnicas. - Entrenamiento en HHSS, apropiadas al trabajo. - Búsqueda de intereses. - Estudio prevocacional / vocacional del usuario según sus capacidades y déficit. - Entrenamiento en actividades laborales adaptadas y / o 	<ul style="list-style-type: none"> - Programa de HHSS (rol playing, simulación, etc.). - Visitas al centro de trabajo (para adaptaciones y / o ayudas técnicas). Y valoración de las posibilidades del usuario en el mismo. - Programa de entrenamiento en actividades laborales (ejemplo: reciclaje de materiales varios como el papel, embalaje, 	Programa grupal y / o individual donde participarán profesionales, cuidadores, familiares y voluntarios, pudiendo basarse en algún modelo específico como el MOHO o el Canadiense o la combinación de ellos; que son modelos de intervención.

	Esta desestructuración de roles requiere de nuestra intervención para promover actividades educativas, formativas o laborales ajustadas a las capacidades y funciones del afectado por DCA.	alternativas.	cestería, escayola, carpintería, etc.).	
--	---	---------------	---	--

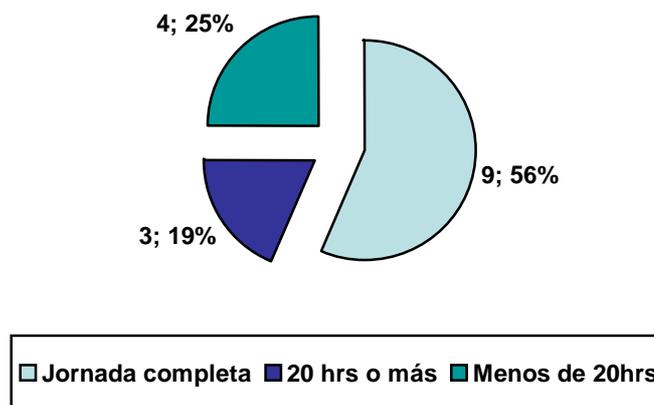
Observaciones:
No debemos olvidar la relevancia de la figura de familiares y otros cuidadores en la continuidad del tratamiento e integración / reintegración del usuario hacia una vida de máxima de calidad posible.

7. Juego-Ocio-Tiempo libre	En muchas ocasiones, las lesiones derivadas de un DCA impiden que el afectado pueda llevar a cabo las actividades de ocio y tiempo libre que hacía previamente. Además de esto, las secuelas de un DCA impiden que el afectado sea capaz de gestionar sus propias actividades de ocio y tiempo libre de una manera apropiada. Si a eso añadimos que el afectado, en la mayor parte de los casos, sufre una desestructuración a nivel social y una ruptura con su red social más próxima, comprenderemos que es imprescindible orientar al usuario en actividades encaminadas a la planificación, ejecución y gestión de sus actividades de ocio y tiempo libre.	<ul style="list-style-type: none"> - Explorar alternativas de ocio según intereses del usuario. - Adaptar el entorno y / o el material necesario para el ocio. - Trabajar Habilidades Sociales y de comunicación en otros contextos. - Integrar y generalizar gran parte de las habilidades aprendidas en tareas que se lleven a cabo en la comunidad. - Organizar y planificar el tiempo de ocio. - Respiro familiar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Salidas semanales, de fin de semana,... - Programas de juego terapéutico. - Jornadas deportivas ... 	Esta área se trabaja de forma individual (por ejemplo: a la hora de conocer intereses y gustos) y grupal (por ejemplo: a la hora de realizar las actividades).
----------------------------	---	--	---	--

Observaciones:
El ocio es una parte importante de la vida diaria de cualquier persona y es necesario tenerlo en cuenta. Con estos programas se pretende poner en marcha los componentes de desempeño funcional necesarios para ejecutarlo.

a poco, fuimos confirmando que aquello que pensábamos ciertamente era así. Pero esto es cierto en todos los sentidos, desde el campo de actuación, hasta la metodología de trabajo o los equipos profesionales de cada uno de nuestros centros. Nos encontrábamos un grupo de profesionales dedicados a un área muy concreta de la atención del afectado de DCA, como es la autonomía personal, pero con una realidad distinta en cada caso, desde el tipo de centro en el que trabajamos, al perfil de usuarios atendidos, al tipo de intervención que llevamos a cabo,...

De los dieciséis Terapeutas Ocupacionales que trabajamos en FEDACE, nueve trabajamos la jornada completa, mientras que siete trabajan a tiempo parcial. Tres de ellos con una jornada de 20hrs semanales o más y, cuatro con una jornada inferior a 20hrs semanales. Además, nos dimos cuenta que existen diferencias considerables respecto a otros sectores de profesionales, lo que nos muestra que la Terapia Ocupacional no es percibida como una primera necesidad en los centros o asociaciones; bien por parte de los familiares, bien por parte de los afectados, bien por parte de quien gestiona el recurso, o por la administración que subvenciona; o, lo más preocupante, por parte de todos.



La gran mayoría de los Terapeutas Ocupacionales que trabajan en las Asociaciones de DCA no llevan más de 3 años en su puesto de trabajo, tan solo tres profesionales llevan más de 3 años en nuestra ocupación. Pero sí que es cierto, que muchos de nosotros somos la primera persona que ha ocupado este cargo en nuestra respectiva asociación. Este hecho no viene a demostrar la inestabilidad de los terapeutas ocupacionales en estos puestos de trabajo, sino al contrario, muestra un hecho mucho más relevante y significativo aún: los servicios de DCA en las asociaciones son muy jóvenes. Hay muchos centros de nueva apertura que han incorporado su equipo profesional muy recientemente. Y dentro de las asociaciones que pudieran tener más experiencia, hay algunas que hace poco que han comenzado a integrar a los terapeutas ocupacionales en sus respectivos equipos profesionales. Un camino para la esperanza, en dos sentidos paralelos: para las asociaciones, que van consiguiendo poco a poco que se abran nuevos recursos para la atención de personas con DCA y, para los Terapeutas Ocupacionales, que vamos progresivamente integrándonos en los equipos de profesionales de los nuevos centros y en los de los ya existentes.

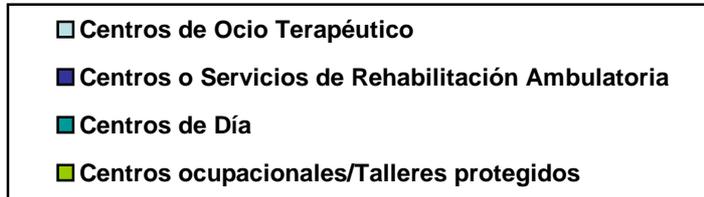
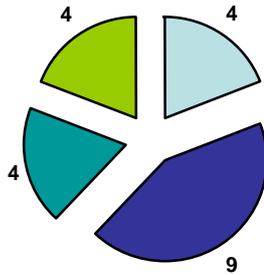
En cuanto a los perfiles de recursos para DCA en los que se encuentran integrados los terapeutas ocupacionales, distinguimos cuatro tipo de recursos:

Centros de Ocio Terapéutico: 4

Servicios o Centros de Rehabilitación ambulatoria: 9

Centro de día: 4

Talleres ocupacionales/protegidos: 4



En gran parte de los casos, a los terapeutas ocupacionales, como a otros profesionales que trabajan en las asociaciones, nos corresponde participar en programas específicos de diferentes recursos a la vez.

Por otro lado, como hemos dicho anteriormente, cada asociación constituye una realidad propia. Esto se traduce en que hay asociaciones en las que no existe un recurso específico de atención al DCA y sí programas específicos dedicados a la atención del afectado de DCA en diversos ámbitos. Por otro lado, en algunas asociaciones sí que existen recursos específicos para atención a personas de DCA, pero también coexisten paralelamente otros programas específicos dedicados a atender otras necesidades que quedan fuera del campo de actuación del recurso existente. Así pues, los terapeutas ocupacionales nos integramos en otros programas para la atención del DCA, como son los siguientes:

- Programas de rehabilitación ambulatoria
- Programas de rehabilitación domiciliaria
- Atención domiciliaria / Valoración de la adaptación del entorno
- Programas destinados a la atención de población con DCA infantil
- Talleres ocupacionales
- Programas de prevención vial
- Programas de Ocio y Tiempo libre

Por lo general, la gran mayoría de nosotros trabajamos dentro de un equipo interdisciplinar donde, en la mayor parte de los casos, se integran los siguientes profesionales:

- Neuropsicólogo
- Trabajador social
- Fisioterapeuta
- Logopeda

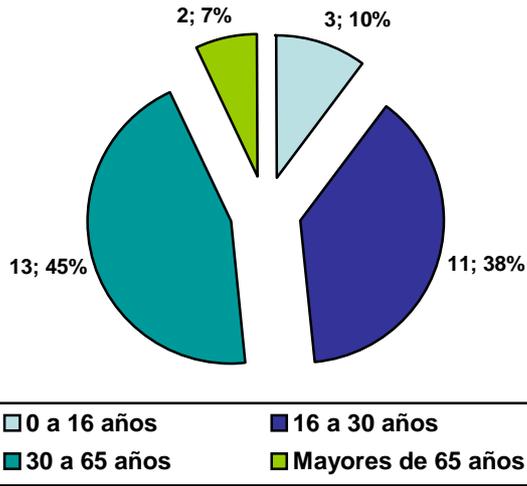
Más ocasionalmente, también forman parte del equipo profesional Médicos Rehabilitadores, Psicólogos clínicos, Psicopedagogos...

Además de esto, en los centros de atención a los afectados trabajamos también junto a: monitores de taller, cuidadores / auxiliares de clínica, conductores,...

Respecto al perfil de afectado de DCA con los que intervenimos más frecuentemente se trataría de un afectado entre los 16 y 65 años con secuelas moderadas-graves y con un tiempo de evolución superior a los 2 años, en la mayor parte de los casos.

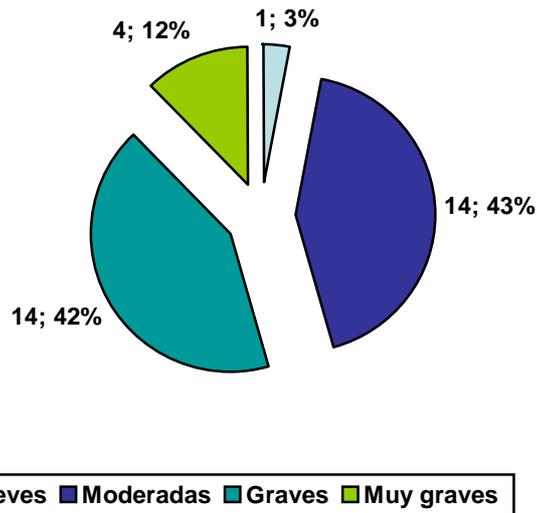
Por edades

- Niños de 0 a 16 años: 3
- Jóvenes de 16 a 30 años: 11
- Adultos de 30 a 65 años: 13
- Mayores de 65 años: 2



Por severidad de las secuelas:

Leves: 1
 Moderadas: 14
 Graves: 14
 Muy graves: 4

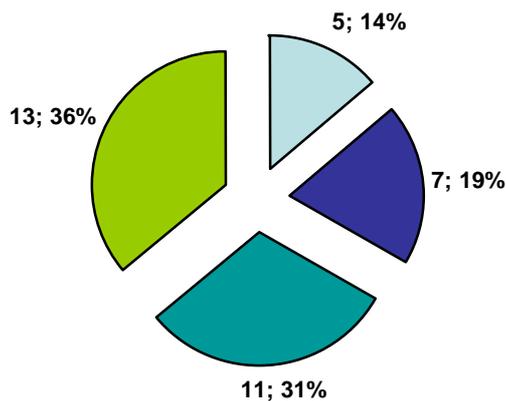


Por



De 1 a 2 años: 7
 De 2 a 5 años: 11
 Más de 5 años: 13

tiempo de evolución:
 Menos de 1 año: 5



En lo que se refiere a la metodología de intervención, en la mayoría de los centros la intervención se hace tanto a nivel individual como grupal. Aunque existen centros en los que únicamente se lleva a cabo intervenciones individuales, así como hay otros centros donde sólo se llevan a cabo intervenciones grupales; cuando las intervenciones se realizan a nivel grupal los grupos presentan la siguiente distribución:

Grupos de 3-4 personas: 4

Grupos de 5-6 personas: 5

Grupos de más de 6 personas: 1

Este dato nos indica que, ciertamente, los servicios de Terapia Ocupacional, no suelen estar muy masificados. Que se da importancia al trabajo individual y, que en el caso de las intervenciones grupales se sigue creyendo en las ventajas de los grupos reducidos y muy dirigidos.

En la mayoría de los casos la intervención se realiza en el Departamento o Servicio de Terapia Ocupacional, aunque ya existe algún profesional que se desplaza a domicilio tanto para realizar valoraciones y asesoramiento sobre adaptación del entorno, como para realizar intervenciones en contextos reales.

Por otro lado, cada vez más se ve la importancia del desarrollo de actividades en la comunidad. Así pues, cada vez más la intervención sobre las actividades instrumentales de la vida diaria se hacen en un entorno comunitario real.

Finalmente, en nuestra profesión se establece un vínculo muy directo con el usuario y también con su familia. El trabajo con las familias es otra cuenta pendiente y otra reivindicación de los terapeutas ocupacionales. La familia se convierte en el instrumento necesario para la generalización y puesta en funcionamiento de todo lo aprendido en el Departamento de Terapia Ocupacional. Actualmente, nuestro trabajo con las familias se centra únicamente en dar pautas a los familiares relativas a la forma de estimular el desempeño de las AVDs o a pautas para la modificación de conductas disruptivas que puedan aparecer en el desempeño de las AVDs. Por otro lado, otra función importante relativa al trabajo con la familia es el proveer de información y asesoramiento en lo relativo a las ayudas técnicas.

Menos frecuente es la participación de los Terapeutas Ocupacionales en grupos de autoayuda, aunque ya se empieza a ver. Por otro lado, tampoco es muy frecuente la inclusión de la familia en el proceso terapéutico, pero cada vez más nos damos cuenta de la idoneidad de la presencia de los familiares en algunas sesiones terapéuticas, sobretodo en relación al afrontamiento, para facilitar la generalización y la desaparición de conductas sobreprotectoras y para ofrecer al familiar las pautas, instrucciones y recursos que le permitan estimular al afectado para la realización independiente en las AVDs.

Como vemos, en algunos aspectos la Terapia Ocupacional está un poco verde en las asociaciones de afectados de DCA. Pero debemos ser optimistas, hace unos años todo esto era impensable. Seguramente hace 5 años no había apenas ningún Terapeuta Ocupacional trabajando en este sector, dentro de las asociaciones, hoy en día somos 16. Hemos avanzado mucho y nos queda un largo camino que recorrer, nuestra meta es y seguirá siendo demostrar que la terapia ocupacional es una disciplina muy necesaria e imprescindible para mejorar la calidad de vida de los afectados de DCA y sus familiares.

ANEXOS

Anexo 1: Acerca de la TO y el DCA. Experiencias personales.

VIVENCIA DE UNA TERAPEUTA OCUPACIONAL.

“Cuando la vida cambia...”

El 6 de enero de 1995 la vida de J.N, de 35 años, y la de su familia sufrió un cambio que ninguno esperaba. Ese día J.N. salió a conducir un coche construido por él mismo, su gran pasión, trabajaba como mecánico y le encantaba crear coches nuevos para probarlos después. Pero ese día algo fue distinto, por la mañana sonó el teléfono en su casa, ninguno de sus familiares esperaba la noticia que al otro lado del teléfono les iban a dar, J.N. había sufrido un accidente, estaba en el hospital en estado grave.

Seis meses después era dado de alta hospitalaria. Al día siguiente acudió a nuestro centro con su familia. Venía en silla de ruedas, empujada por su padre, presentaba ceguera en ambos ojos, no controlaba esfínteres y portaba una sonda para alimentarse. Como indicaba el informe, la lesión era importante y la afectación del cerebro severa.

Ese primer día no fue posible realizar una valoración del daño, presentaba un estado de mutismo y se quedaba adormilado cada poco tiempo. Día a día según transcurrían las sesiones de tratamiento empezamos a conocer más cosas de cómo se encontraba.

Estaba desorientado en espacio y tiempo, con problemas para comprender lo que se le decía. La mayoría de las veces sus respuestas eran incoherentes y presentaba un discurso que el resto no entendíamos. No podía recordar las cosas que le decíamos y cada día que nos veíamos había que repetirle nuestro nombre y lo que íbamos a hacer juntos.

J.N. se había convertido en una persona totalmente dependiente para realizar las actividades de la vida diaria. Tenía problemas para sujetar correctamente los utensilios de la comida y no entendía el lugar que ocupaba su cuerpo en el espacio y las relaciones de éste con el entorno. Tenía problemas para llevar un trozo de alimento a la boca, tocaba el contorno de los labios y en ocasiones, inclusive lo llevaba hacia las mejillas, también necesitaba ayuda para vestirse y asearse y a la hora de ir al baño.

Necesitaba de terceras personas para realizar transferencias de la cama a la silla, tenía problemas de equilibrio al ponerse de pie y limitación en la movilidad del brazo derecho.

Desde Terapia Ocupacional se comenzó a trabajar la independencia en el desempeño de las actividades de la vida diaria (en adelante A.V.D.) básicas.

No era posible apoyarnos durante el tratamiento en el gesto a causa del déficit visual, ni en la palabra por la falta de comprensión, con lo cual, era necesario trabajar con las actividades de la vida diaria propiamente dichas. El entrenamiento en A.V.D. no tenía sentido para él, en ningún momento ejecutaba las acciones para mejorar su realización sino como algo cotidiano que llevaba a cabo con toda normalidad, “comía porque tocaba comer y se vestía porque en ese momento era lo que había que hacer”, independientemente de que se le ayudara o se le dieran ciertas pautas durante la ejecución.

Uno de los principales objetivos fue lograr la retirada de la sonda para la alimentación. No presentaba problemas en deglución, con lo cual se trabajó la sujeción correcta de los cubiertos. Se reforzó la noción del esquema corporal al guiar su brazo durante el movimiento, favoreciendo de esta manera la correcta conexión entre el movimiento y su efecto sobre los cubiertos, también se trabajó la importancia de la postura durante el acto de la comida, en los inicios tendía a flexionar exageradamente cabeza y tronco por las limitaciones en la elevación de hombro derecho.

A los tres meses del comienzo del tratamiento se le retiró la sonda y comenzó a comer solo utilizando casi siempre la cuchara en vez del tenedor ya que de esta manera le era más fácil recoger el alimento del plato.

Empezó a vestirse sin ayuda aunque el tiempo de realización era mayor de lo habitual, era capaz de colocarse las prendas correctamente pero fuera del contexto del vestido si se le daba una prenda determinada no sabía lo que era ni para lo que servía.

Ocurría lo mismo en el resto de A.V.D. básicas, fuera del contexto de las mismas no sabía lo que eran los distintos utensilios ni para lo que servían, con lo cual, durante el tratamiento se enfatizó la necesidad de un planteamiento lo más ecológico posible en su

propio domicilio. De esta manera, se informó de las modificaciones en el entorno que favorecían la seguridad de J.N. (eliminación de alfombras, retirada de cables, etc.). Los problemas de equilibrio durante la marcha se veían afectados a su vez por el apoyo que realizaba en el acompañante durante la deambulaci3n. Se comenz3 a trabajar la marcha con el uso de un bast3n en espacios controlados como era su casa, esto favoreci3 su organizaci3n espacial y el entendimiento del lugar que ocupaba su cuerpo en el espacio que le rodeaba.

Actualmente J.N. se desplaza de manera aut3noma por su casa y jard3n aunque es incapaz de indicar la estancia en que se encuentra, a3n as3, cuando tiene ganas de ir al ba3o es capaz de dirigirse hacia el mismo sin necesidad de indicaciones externas. Despu3s de un a3o de tratamiento come solo, necesitando que le corten la comida, controla esf3nteres y mantiene una correcta higiene perineal. Se peina y lava las manos y cara sin ayuda adem3s de los dientes siempre que le preparen los utensilios y es capaz de afeitarse y ducharse con supervisi3n. Se viste y desviste sin ayuda aunque tarde m3s tiempo de lo habitual. Camina solo por lugares seguros aunque necesita ser acompa3ado al salir de casa para indicarle por d3nde debe caminar.

Actualmente acude a los talleres del Centro de D3a para continuar mejorando en autonom3a personal, uso del sentido del tacto para el desempe3o de tareas y para favorecer sus relaciones interpersonales con personas de su misma edad.

J.N. mejora sin darse cuenta, en el d3a a d3a, al realizar actividades con prop3sito que en ocasiones ni siquiera es capaz de explicar y siempre dentro de sus posibilidades.

La mejora en su autonom3a diaria no hubiese sido posible sin la ayuda de su familia. Todos le apoyaron no s3lo a 3l sino tambi3n a m3, trabajamos conjuntamente primero en el centro y luego en su casa, d3ndole las ayudas necesarias en cada momento pero tambi3n permitiendo que fuese 3l el que realizase las distintas actividades que favorec3an su independencia y el que no necesitase del resto para vestirse o asearse.

3l no sabe que en un momento de su vida dependi3 del resto para todo, no recuerda el accidente ni es consciente del cambio que ha dado su vida, pero los que le conocemos lo sabemos, sabemos que est3 mejor y que aunque es cierto que su vida no volver3 a ser la de antes, ha mejorado en calidad de vida tanto 3l como su familia respecto a cuando sali3 del hospital. Ahora es 3l el que nos ense3a, cada d3a mejora y cada d3a nos sorprende al realizar algo nuevo sin ayuda, no s3 si ser3 innato en el hombre intentar mejorar, s3lo s3 que gracias a personas como J.N. encuentro sentido a mi trabajo y que personas como 3l me ense3an cosas d3a a d3a, me ense3an que desenvolverse por uno mismo es importante para el ser humano.

Ana Ruiz

Terapeuta Ocupacional de SARELA

VIVENCIA DE UNA TERAPEUTA OCUPACIONAL CON UN FAMILIAR AFECTADO.

“Desde entonces...”

Volvíamos a casa los cuatro en el coche cuando tuvimos el accidente, ahí empezó nuestra nueva vida, una carrera que ya llevamos nueve años y medio corriendo.

Después de algo más de un mes volví a ver a mi hermano, estaba en el hospital, sentado en una silla de ruedas con un montón de almohadas alrededor, ya que no tenía control cefálico. Me daba miedo que no me reconociera, porque me habían dicho que estaba muy mal, ¡estaba saliendo del coma! (yo sólo tenía trece años y no sabía muy bien lo que significaba eso), pero sí me reconoció, me sonrió subiendo levemente el lado izquierdo de la boca, ya que tenía una hemiplejía derecha bastante grave, no hablaba, no andaba y prácticamente no se movía. En los sucesivos días que fui a verle al hospital, le llevaba cintas grabadas por mis primos y yo, por sus amigos, música que le gustaba y piruletas, ya que lo primero que tomó después del coma fue un chupachups, se trataba de estimularle y orientarle, que recordara las cosas que él conocía.

A finales de junio volvió a casa, cada día que pasaba mejoraba, todo le suponía un reto. Iba a diario a rehabilitación (fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, y psicopedagogía). Yo me interesaba por su rehabilitación y preguntaba qué hacía en cada sitio, ahí fue cuando conocí lo que era la terapia ocupacional y me empecé a interesar por ella.

Mi hermano volvió a andar y tuvo que aprender a hacer todo lo que ya sabía, comer, ducharse, vestirse, montar en bicicleta...aquí, es donde creo que mi labor como terapeuta ha sido importante, ya que sobre todo he ayudado a generalizar lo trabajado en las sesiones de terapia en el centro y esto es fundamental para la recuperación de la persona, puesto que una vez realizadas las actividades en las sesiones de terapia luego en casa hay que llevarlas a la práctica. También me he esforzado mucho por conseguir la NO sobreprotección de mis padres hacia él (esto es algo difícil de no hacer cuando recuerdas cómo era antes y todo lo que le cuesta ahora simplemente peinarse) porque la sobreprotección hace que la persona no realice todas las actividades que están dentro de sus capacidades (ya que son realizadas por sus familiares). Otro punto que quiero destacar es que en todo momento hemos intentado que mi hermano sea consciente de su daño y sus limitaciones ya que le sirve como estimulación para que él quiera trabajar y mejorar y nos sirve para recordarle todo lo que ha conseguido y lo que todavía le queda.

A mi hermano le dieron el alta en terapia ocupacional ya que es independiente para realizar las AVD's, pero esto no es cierto del todo puesto que mi hermano sigue teniendo problemas en determinadas AVD's o en puntos concretos de ellas, como puede ser lavarse los dientes, afeitarse o abrocharse las mangas de la camisa, por lo que necesita que alguien le supervise para ver si lo ha hecho correctamente.

Otras de las cosas que he trabajado con mi hermano ha sido normalizar la situación en la medida de lo posible, mi hermano bebía solo, pero en vasos de plástico que pesan menos y los puede levantar mejor, y con pajita para no tener ni que levantarlos; ya ha comenzado a beber en vasos de cristal normales porque esto le suponía un problema cuando iba a casa de alguien, antes no lo hacía no porque no pudiera sino porque no se lo había planteado ya que era más cómodo de la otra manera. También usaba cubiertos de plástico por el peso, pero una vez que ya puede comer bien con ellos y que tiene el tono y la fuerza mejor puede coger los cubiertos normales. Lo mismo le ocurría a la hora de vestir que prefería los pantalones de chándal y las sudaderas para no tener que preocuparse de los botones.

Mi hermano ahora tiene 19 años y el entrenamiento que llevo a cabo con él es para que pueda vivir solo algún día, para eso está aprendiendo a poner la lavadora, tender la ropa, hacer la comida, organizar su habitación, preparar su ropa, ir a comprar tanto ropa como comida, administrarse el dinero, organizar y planificar su tiempo, coger el metro. Esto no le resulta tan fácil como él podía imaginar porque para cualquier actividad se requiere

una planificación y organización y hay que secuenciarla para saber qué hacer primero y qué después y él por su daño tiene problemas en esto, por ejemplo decide poner la lavadora pero no piensa si hay suficiente ropa, de qué tipo hay más cantidad o si da tiempo a que se seque.

Sé que todavía nos queda mucho trabajo para conseguir que sea independiente y que tenga una vida que pueda considerarse “normal”.

Espero que con estas líneas haya aclarado cuál es mi situación y la de mi hermano y sirva de ejemplo para otras personas; a los familiares me gustaría que les sirviera para acercarlos a los terapeutas y su trabajo y a los terapeutas para que entiendan en cierta medida cómo se siente la familia y lo difícil que es para ellos la nueva situación.

Mª Luisa Guerrero
Terapeuta Ocupacional de APANEFA

VIVENCIA DE UNA ESTUDIANTE DE TERAPIA OCUPACIONAL CON UN HERMANO AFECTADO DE DCA

“Gracias Quique”.

Gracias Quique. Además de todo el dolor, las lágrimas, los cambios, las secuelas, etc., tu accidente de coche de hace diez años supuso un cambio muy importante en mi vida: no sólo mi hermano estaba luchando en la vida precisamente por vivir sino también encontré mi verdadera vocación, ser T.O..

Como muchos otros casos de DCS estuviste en coma, nos dijeron que te morías y que si no lo hacías serías como una plantita (forma “graciosa” del médico de decir como un vegetal) toda tu vida; pero no fue así, una vez más el cerebro es el gran desconocido, y tú fuiste recuperándote. Tus secuelas son sobre todo cognitivas y algo a nivel físico, por lo que te mandaron al servicio de TO y de fisioterapia del Hospital.

Cuando íbamos a las sesiones de TO y yo veía lo que hacían me gustó mucho y decidí que yo también quería trabajar de esa manera y mejorar en lo posible (¡mi idealismo de siempre!) las carencias que a nivel de esta profesión existen en Valencia.

Apenas fueron unos pocos meses los que tuviste de rehabilitación, aquí las cosas funcionan así; después nos pusimos a buscar servicios privados y especializados en DCS, por fin encontramos uno en el que estuviste cuatro meses aunque mejor ni hablemos del precio.

Todo esto hizo que poco a poco empezáramos a llevar a cabo en casa diferentes tareas para favorecer tu rehabilitación: desensibilización sistemática para eliminar algunas fobias que tenías, secuenciación para algunas AVD's como lavado de cara, de dientes, vestido, etc., también buscábamos cómo podíamos organizar el resto de actividades del día.

Durante mucho tiempo la familia estuvimos trabajando desde la intuición, aquí por desgracia no hay servicios de terapia ocupacional, ni privados ni públicos, especializados en DCS. Pero un día, después de recuperarme emocionalmente de lo que había supuesto este golpe tan duro, decidí que ya era hora de empezar a estudiar aquello que yo sabía ya que era mi vocación; en principio no pudo ser porque en Valencia no se impartía Terapia Ocupacional y lo que no podía hacer en ese momento era perturbar a la familia yéndome fuera, pero empecé por hacerme Integradora Social que me ha proporcionado una visión muy clara de cómo hay que trabajar desde la TO y de qué es a nivel de intervención la TO y qué no lo es y es puro entretenimiento; y llegó el día en que por fin pude matricularme y estudiar lo que me gusta y es la fecha de hoy y estoy a punto de acabar la carrera (eso sí, gracias al gran esfuerzo y apoyo de toda la familia).

Respecto a la rehabilitación, en este momento y después de tantos años de evolución y después de pasar por infinidad de distintos profesionales, estamos trabajando por conseguir que te tomes tu medicación sin necesidad de apoyo dirigido y que algunas conductas cambien. También es muy importante que sigas ganando en independencia en el desempeño de actividades como manejo de dinero, preparación de comidas, compras, cuidado de la ropa, etc..

Cada vez estoy más contenta de haber elegido esta profesión porque pienso que con afectados de DCS con secuelas cognitivas se puede hacer mucho más trabajo que enseñarles a llevar una agenda. Hay infinidad de objetivos que perseguir, desde el reentrenamiento en AVD's como aseo personal, socialización, movilidad en la comunidad, respuestas de emergencia, actividades vocacionales... hasta adaptaciones, ocio, etc.. El trabajo puede realizarse desde diferentes modelos: Modelo Ocupación Humana, Déficit Cognitivo de Allen, Canadiense de Rendimiento Ocupacional... lo importante es encontrar el equilibrio necesario en cada momento entre el que el profesional más conoce y el que se adapta más a cada afectado.

Para terminar me gustaría decirte que ése es el único trabajo que hay que hacer en DCS desde la TO aquí en Valencia, pero desgraciadamente no es así, no sólo hay que conseguir que la administración y otros profesionales entiendan la necesidad de implantar esta figura profesional y su especialización, sino también que lo comprendan muchas familias y afectados que todavía no conocen o no creen en la importancia que tiene esta "mi vocación" y futuro trabajo.

Despedirme de ti diciéndote que te quiero y que vamos a seguir luchando juntos. Gracias Quique.

Inma Íñiguez

Estudiante de 3º curso de Terapia Ocupacional, Universidad Católica de Valencia

ANEXO 2: Documentación en un servicio de Terapia Ocupacional

Existen una gran cantidad de escalas, de índices, de test, inventarios de tareas,... para evaluar tanto los déficit de las funciones físicas, sensoriales, cognitivas, perceptivas,... así como para cuantificar la repercusión de estos déficit en el desempeño de las actividades cotidianas. Sin embargo, entre este gran repertorio de elementos nos cuesta encontrar alguno que sea realmente significativo para la población con DCA:

Por este motivo, casi siempre los Terapeutas Ocupacionales, hemos optado por confeccionar sistemas de evaluación y registro propios. Hemos seleccionado alguna de estas herramientas, como ejemplo de los aspectos a valorar desde nuestra disciplina. Finalmente, hemos incluido tres documentos de valoración de la prescripción de una ayuda técnica, de valoración domiciliaria y de evaluación de los intereses para el ocio; ya que hemos incluido un capítulo específico para cada una de esas áreas.

Documento 1: Tabla de componentes y áreas de ejecución ocupacional

Documento 2: Modelo de ficha de Terapia Ocupacional de un Centro de Día.

Datos clínicos y aspectos más importantes a considerar.

Documento 3: Ejemplo de un registro de actividades y tareas básicas de la vida diaria.

Documento 4: Ejemplo de un registro de actividades y tareas instrumentales de la vida diaria.

Documento 5: Hoja de valoración para la prescripción de una ayuda técnica:

SILLA DE RUEDAS

Documento 6: Protocolo de valoración de accesibilidad del domicilio/entorno.

Documento 7: Entrevista estructurada y listado de intereses para el Ocio.

Documento 1: Componentes y áreas de ejecución

Componentes de ejecución		Actividades de la vida diaria	- Aseo Personal	- Higiene Oral	- Baño/Ducha	- Higiene para orinar y defecar	- Alimentación	- Rutina medicamentosa	- Socialización	- Comunicación funcional	- Expresión sexual	Trabajo y actividades productivas	- Cuidado de la casa	- Cuidado de otros	- Actividades educativas	- Actividades vocacionales	Actividades de juego y ocio	- Exploración del juego/ocio	- Desempeño del juego/ocio
Componentes sensoriomotores																			
1. Sensoriales																			
- Conciencia sensorial																			
- Procesamiento sensorial																			
* Táctil																			
* Propioceptivo																			
* Vestibular																			
* Visual																			
* Auditivo																			
* Gustativo																			
* Olfativo																			
- Procesamiento perceptivo																			
* Esterognosia																			
* Cinestesia																			
* Respuesta al dolor																			
* Esquema corporal																			
* Discriminación derecha-izquierda																			
* Constancia de la forma																			
* Posición en el espacio																			
* Cierre visual																			
* Figura-fondo																			
* Percepción de la profundidad																			
* Relaciones espaciales																			
* Orientación topográfica																			
2. Neuromusculares																			
- Reflejos																			
- Grado de movilidad																			
- Tono muscular																			
- Fuerza																			
- Resistencia																			
- Control Postural																			
- Alineación postural																			
- Integridad de los tejidos blandos																			
Componentes de ejecución		Actividades de la vida diaria	- Aseo Personal	- Higiene Oral	- Baño/Ducha	- Higiene para orinar y defecar	- Alimentación	- Rutina medicamentosa	- Socialización	- Comunicación funcional	- Expresión sexual	Trabajo y actividades productivas	- Cuidado de la casa	- Cuidado de otros	- Actividades educativas	- Actividades vocacionales	Actividades de juego y ocio	- Exploración del juego/ocio	- Desempeño del juego/ocio
3. Motores																			
- Coordinación gruesa																			
- Cruce de la línea media																			
- Lateralidad																			
- Integridad bilateral																			
- Control motriz																			
- Praxias																			

**Documento 2: Modelo de ficha de Terapia Ocupacional de un Centro de Día.
Datos clínicos y aspectos más importantes a considerar.**

DATOS PERSONALES:

NOMBRE:
FECHA DE NACIMIENTO:
FAMILIAR DE REFERENCIA:

HISTORIA DE LA LESIÓN:

FECHA DE LA LESIÓN:
DIAGNÓSTICO:

EVOLUCIÓN:

ALTERACIONES Y CAPACIDADES CONSERVADAS QUE INTERFIERAN EN AVD:

NEUROPSICOLÓGICAS:

FÍSICAS:

COMUNICACIÓN:

RESUMEN DE LA VALORACIÓN:

FECHA DE LA VALORACIÓN:

AVD BÁSICAS

CONTROL DE ESFÍNTERES

TRANSFERENCIAS

ALIMENTACIÓN

VESTIDO

ASEO PERSONAL

BAÑO/ DUCHA

AVD INSTRUMENTALES

HABILIDADES DOMÉSTICAS

MANEJO SOCIAL

PLAN DE TRABAJO

OBJETIVOS

Objetivo General:

Objetivos específicos:

ACTIVIDADES Y PROGRAMAS

EVOLUCIÓN Y CONCLUSIONES:

AYUDAS TÉCNICAS Y ADAPTACIONES RECOMENDADAS:

Documento 3: Ejemplo de un registro de actividades y tareas básicas de la vida diaria.

DESTREZAS FUNCIONALES AVD Básicas		0	1	2	3	4	5
<i>Usuario:</i> <i>Fecha inicio tratamiento:</i> <i>Fecha final del tratamiento</i>							
1. Alimentación							
	1.1 Utilizar cuchara						
	1.2 Utilizar tenedor						
	1.3 Utilizar cuchillo-cortar comida						
	1.4 Pelar fruta						
	1.5 Untar mantequilla						
	1.6 Beber de una pajita						
	1.7. Beber en vaso						
	1.8 Comer con los dedos						
2. Comer							
	2.1 Ingiere líquidos						
	2.2 Ingiere textura de puré						
	2.3 Ingiere sólidos						
3. Higiene y aseo personal							
	3.1 Lavarse las manos						
	3.2 Lavarse la cara						
	3.3 Lavarse los dientes						
	3.4 Quitarse y ponerse dentadura						
	3.5 Limpiar dentadura						
	3.6 Afeitarse						
	3.7 Maquillarse y desmaquillarse						
	3.8 Aplicar desodorante						
	3.9 Cuidado de los oídos						
	3.10 Cuidado de las uñas						
	3.11 Lavar, secar y arreglar el cabello						
	3.12 Cuidado de la piel						
4. Higiene del inodoro							
	4.1 Transferencia hasta y desde el inodoro						
	4.2 Mantenimiento de la posición en el inodoro						
	4.3 Limpiarse el cuerpo						
	4.4 Coger y usar objetos para la higiene perineal						
	4.5 Tirar de la cadena						
	4.6 Cuidado de las necesidades menstruales						
	4.7 Cuidado con dispositivos especiales (catéteres, colostomías...)						
5. Cuidado de vejiga e intestinos							
	5.1 Control vesical						
	5.2 Control intestinal						
	5.3 Uso de equipamientos para el control vesical						
	5.4 Ponerse pañales						
	5.5 Quitarse pañales						
	5.6 Ponerse supositorios						
6. Baño/Ducha							
	6.1 Transferencia a la bañera/ducha						
	6.2 Transferecia desde la bañera/ducha						
	6.3 Mantenimiento de la posición						
	6.4 Baño miembros superiores						
	6.5 Baño miembros inferiores						
	6.6 Baño del cuerpo						
	6.7 Coger y usar objetos para este fin						

Documento 4: Ejemplo de un registro de actividades y tareas instrumentales de la vida diaria.

DESTREZAS FUNCIONALES AVD Instrumentales		0	1	2	3	4	5
<i>Usuario:</i> <i>Fecha inicio tratamiento:</i> <i>Fecha final del tratamiento</i>							
1. Uso de sistemas de comunicación							
	1.1 Escribir						
	1.2 Utilizar el ordenador						
	1.3 Paneles o SAAC						
	1.4 Leer (dar la vuelta a las páginas)						
	1.5 Abrir cartas						
2. Movilidad en la comunidad							
	2.1 Utilizar los transportes públicos						
	2.2 Moverse por la comunidad						
	2.3 Conducir						
3. Manejo de temas financieros							
	3.1 Utilizar tarjeta de crédito						
4. Cuidado de la salud y manutención							
	4.1 Rutinas de medicación						
5. Mantener un hogar							
	5.1 Limpiar el polvo						
	5.2 Barrer						
	5.3 Fregar el suelo						
	5.4 Poner la lavadora						
	5.5 Planchar						
	5.6 Plegar la ropa						
	5.7 Planchar						
	5.8 Saber como buscar ayuda y con quien contactar para reparaciones						
6. Preparación de la comida y limpieza							
	6.1 Preparar comida fría						
	6.2 Preparar comida caliente						
	6.3 Limpieza y conservación de alimentos						
	6.4 Limpieza y conservación de utensilios						
	6.5 Poner la mesa						
	6.6 Fregar los platos						
	6.7 Poner el lavavajillas						
7. Ir de compras							
	7.1 Preparar la lista de la compra						
	7.2 Seleccionar y comprar cosas						
	7.3 Seleccionar el modo de pago						
	7.4 Completar las transacciones monetarias						
8. Recursos comunitarios							
	8.1 Utilización de recursos (trámites burocráticos, correos,...)						

Documento 5: Hoja de valoración para la prescripción de una ayuda técnica: SILLA DE RUEDAS

DATOS PERSONALES

Nombre y apellidos _____

PATOLOGIA _____ Edad: _____

Terapeuta Ocupacional _____

- **Valoración cognitiva y perceptiva** negativa positiva
- **Valoración auditiva/ visual** negativa positiva
- **Pruebas de equilibrio y coordinación**
 - Control cefálico
 - Control de tronco
 - Movimientos involuntarios o anómalos
 - Reacciones de equilibrio
- **Pruebas de sensibilidad**
 - Sensibilidad disminuida anestesia
- **Capacidad funcional cardio-respiratoria**
 - Normal Patología severa
- **Balance muscular**
 - Fuerza en MM.SS.

EVALUACIÓN DE LA SILLA DE RUEDAS

Tipo de silla: manual eléctrica

Cojín ancho: ancho _____ profundo _____ alto _____

material _____

Cojín respaldo: ancho _____ profundo _____ alto _____

material _____

Reposacabezas _____

Posición de brazos _____

Posición de pies _____

Cinchas _____ Arnés _____ Otros _____

ANTROPOMETRÍA

- Anchura del asiento _____
- Profundidad del asiento _____
- Altura del asiento _____
- Anchura del respaldo _____
- Altura del respaldo _____
- Altura del respaldo + cabeza _____
- Apoyabrazos-asiento _____
- Apoyapiés-asiento _____

FUNCIONALIDAD

Transferencia: Tipo _____ Lado preferido _____

Independiente Necesita ayuda Dependiente

Propulsión silla _____

AVD. _____

CONDICIONES DE LA PIEL

Localización UPP: Tuberos. Isquiat. Columna
 Coxis Otros _____

EVALUACIÓN DE SEDESTACIÓN

- **Balance de Sedestación:**
 - Bueno / Capacidad de cambiar de peso con manos libres
 - Justo / Sin manos
 - Pobre / Apoyo de manos
 - Dependiente / Necesita ayuda externa

• **Postura de sedestación sobre una superficie:**

Cabeza	<input type="checkbox"/> Flexión <input type="checkbox"/> Extensión
Hombro	<input type="checkbox"/> Retropulsión de hombro
Mano	<input type="checkbox"/> Abrir y cerrar <input type="checkbox"/> Postura: _____
Caderas	<input type="checkbox"/> Luxaciones <input type="checkbox"/> Deformidades establecidas <input type="checkbox"/> Deformidades en extensión
Pelvis	<input type="checkbox"/> Anteversión <input type="checkbox"/> Retroversión <input type="checkbox"/> Oblicuidad pélvica <input type="checkbox"/> derecha <input type="checkbox"/> izquierda <input type="checkbox"/> Rotación pélvica <input type="checkbox"/> derecha <input type="checkbox"/> izquierda
Rodillas	<input type="checkbox"/> Contracturas en flexión <input type="checkbox"/> Rígidas en extensión
Piernas	<input type="checkbox"/> Adducción <input type="checkbox"/> Abducción
Pies	<input type="checkbox"/> Pies zambos <input type="checkbox"/> Pies equinos <input type="checkbox"/> Pies talos
Columna vertebral	<input type="checkbox"/> Escoliosis convexa <input type="checkbox"/> Moderada <input type="checkbox"/> Severa <input type="checkbox"/> Escoliosis convexa hacia: <input type="checkbox"/> Derecha <input type="checkbox"/> Izquierda <input type="checkbox"/> Cifosis <input type="checkbox"/> Lordosis

• **Valoración social**

- Grado de actividad Ausencia de actividad Realiza actividad
- Entorno:
- Nivel económico:

SISTEMA DE POSICIONAMIENTO

- ASIENTO
- RESPALDO
- ADAPTACIONES Y ACCESORIOS:

III. MOVILIDAD DENTRO DEL DOMICILIO

	SI	NO
Realiza bipedestación		
Precisa ayuda técnica para deambulaci3n		
Utiliza silla de ruedas		
Sube y baja escaleras		

	SI	NO		SI	NO
Suelos inadecuados			Acceso a la luz		
Alfombras deslizantes			Iluminaci3n inadecuada		
Objetos en el suelo			Sin barandilla en lugares de riesgo		
Bordes altos de alfombras			Muchos muebles en lugares de paso		
Anchura puertas			Anchura pasillos		

IV. ADAPTABILIDAD DE LAS DIFERENTES HABITACIONES

ASPECTOS A VALORAR EN EL CUARTO DE BAÑO

Baño o ducha: Acceso a la bañera (alto...): Bañera o ducha sin asideros: Bañera o ducha sin asiento o tabla: Tipo de grifos: Alfombra antideslizante dentro de bañera: Jab3n en la bañera: Alfombra deslizante a la salida de la ducha: Distancia a la toalla: Sistema de alarma en ducha:

Altura adecuada del lavabo: Altura w. c: Barra apoyo en w. c: Acceso al papel higi3nico:

Acceso a interruptores: Manejo aparatos el3ctricos:
--

Comentarios:

ASPECTOS A VALORAR EN EL DORMITORIO:

Altura de la cama:
Alfombras a pie de cama:
Lámpara o interruptor junto a la cama:
Demasiados objetos en la habitación:
Armarios de ropa altos:
Es necesario y posible añadir equipamiento a la cama:
Alcance a perchas en los armarios:

Comentarios:

ASPECTOS A VALORAR EN LA COCINA:

Armarios demasiado altos:
Reducido espacio:
Situación de objetos cotidianos:
Apertura de los armarios:
Dificultades de paso:
Acceso a los enchufes:
Adecuado manejo de caldera y gas:
Apertura grifos:
Altura fregadero:
Tendedero:

Acceso a electrodomésticos:

Lavadora:
Lavavajillas:
Microondas:
Horno:
Nevera:
Plancha:

Comentarios:

V. ACTIVIDADES FUNCIONALES:

Entrar o salir de la casa independientemente:
Moverse por la casa libremente:
Transferencias que no puede realizar:
Actividades autocuidado, realización y limitaciones impuestas por el entorno:
Tareas domésticas que no puede realizar:

VI. MODIFICACIONES RECOMENDADAS. CONCLUSIONES:

Documento 7: Entrevista estructurada y listado de intereses para el Ocio.

Entrevista

1. Cuánto tiempo libre tiene. Si le parece escaso, suficiente, o demasiado en relación a sus demás ocupaciones.
2. Si tiene hobbies o aficiones en especial.
3. Actividades de ocio que realizaba antes y ahora no, ¿por qué ahora no lo hace?
4. Si le gusta realizar actividades de ocio sólo o acompañado.
5. Vacaciones: le gustan, suele salir fuera, con quién, cuándo, le gustaría en caso de no hacerlo.
6. Le gusta pasar el tiempo libre acompañado.
7. Hay alguna actividad que te gustaría realizar y no realizas.
8. Dificultades que encuentra para poder llevarla a cabo. Cree que le podríamos ayudar a realizarla.
9. Actividades que realiza fuera de casa. Si las realiza solo o acompañado.
10. Actividades que le gustaría realizar en su barrio, pueblo o ciudad y que no realiza.
11. Dificultades que encuentra para poder llevarlas a cabo.
12. Si cree que desde aquí se le podría ayudar de alguna manera para poder llevarlas a cabo.

Inventario de intereses ocupacionales de ocio (LOII)

Nombre:

Fecha:

(en cada ítem anotar si le gusta mucho, poco o nada)

1. Practicar jardinería.
2. Coser.
3. Jugar a las cartas.
4. Hablar, estudiar idiomas.
5. Participar en actividades religiosas.
6. Escuchar la radio.
7. Pasear.
8. Mecánica.
9. Escribir.
10. Bailar.
11. Jugar o ver el fútbol.
12. Escuchar música. Tipo de música.
13. Hacer puzzles.
14. Fiestas.
15. Ver películas.
16. Asistir a charlas o conferencias.
17. Nadar.
18. Jugar a los bolos.
19. Visitar a algún familiar o amigo.
20. Jugar a juegos de mesa.
21. Cocinar.
22. Ver televisión.
23. Ir a conciertos.
24. Hacer manualidades.
25. Cuidar mascotas.
26. Ir de acampada.
27. Participar en temas políticos.
28. Pertenecer a una asociación.

29. Cantar.
30. Ir de compras.
31. Ir a la peluquería.
32. Ir en bicicleta.
33. Ver un deporte.
34. Hacer gimnasia.
35. Cazar.
36. Bricolaje.
37. Conducir.
38. Cuidar a niños o estar con los nietos.
39. Jugar tenis.
40. Jugar baloncesto.
41. Estudiar.
42. Hacer colecciones.
43. Pescar.
44. Hacer fotografías.
45. Pintar.
46. Ver corridas de toros.
47. Leer el periódico.
48. Tocar algún instrumento musical.
49. Comer o cenar en un restaurante.
50. Ir al teatro.
51. Viajar.

Anexo 3: Bibliografía recomendada

- Grieve, J. Neuropsicología para terapeutas Ocupacionales. Madrid: Panamericana, 2000.
- Gómez Tolón, J. Fundamentos metodológicos de Terapia Ocupacional. Zaragoza: Mira, 1997.
- Hopkins, H. L., y Smith, H. D. Willard & Spackman: Terapia Ocupacional. Panamericana. 1998.
- Polonio, B; Durante.P; Noya, B. Conceptos fundamentales de terapia ocupacional Madrid, Panamericana, 2001.
- Romero, D; Moruno, P. Terapia Ocupacional. Teoría y técnicas. 2003
- Moruno, P; Romero, D. Actividades de la Vida Diaria.
- Polonio, B. Terapia Ocupacional en discapacitados físicos: teoría y práctica. Madrid: Panamericana, 2003.
- Turner A. Foster M. Johnson SE: Terapia Ocupacional y Disfunción Física. Madrid: Elsevier, 2003
- Chapinal, A. Rehabilitación en hemiplejía, ataxia, traumatismos craneoencefálicos y en las involuciones del anciano: entrenamiento de la independencia en terapia ocupacional. Masson, 2005.
- Chapinal Jimenez, A. Involuciones en el anciano y otras disfunciones de origen neurologico: guía práctica para el entrenamiento de la independencia personal en la terapia ocupacional. Masson, 1999
- Montagut, F. Rehabilitación domiciliaria: principios, indicaciones y programas terapéuticos. Masson, 2005.
- Trombly, A. Terapia ocupacional para incapacitados físicamente La Prensa Mexicana, 1990.
- Junqué C, Barroso J. Neuropsicología. Madrid: Síntesis, 1994
- Davies P.M. Pasos a seguir. Tratamiento integrado de pacientes con hemiplejía. Madrid: Panamericana, 2003
- Pelegrín, C., Muñoz Céspedes, J.M. y Quemada, J.I. Daño cerebral traumático: Aspectos clínicos y terapéuticos. Barcelona. Prous Science, 1997.
- V. Vojta y A. Peters. El Principio Vojta. Springer-Verlag Ibérica. Barcelona, 1995
- Beaudry, I. Problemas de aprendizaje en la infancia. Ediciones Nobel, 2003.
- Jean Ayres. La integración sensorial y el niño. Trillas, 2006.
- M. Le Métayer. Reeducción cerebromotriz del niño pequeño. Masson, 2001.
- Nancie R. Finnie. Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral. La prensa médica Mexicana, 1976.
- J. Pélisier, M. Barat, J. M. Mazaux. Traumatisme crânien grave et médecine de rééducation.

Masson, 1991.

- Perfetti, C. El ejercicio terapéutico cognoscitivo para la reeducación motora del hemipléjico adulto. Edika Med, 1999.

- Kielhofner, Gary. Terapia ocupacional: modelo de ocupación humana: teoría y aplicación. Editorial Panamericana, 2004.

- Bobath, B. Hemiplejía del adulto. Evaluación y tratamiento. 3ª edición . Buenos Aires. Médica Panamericana. 1973

- Paeth, B. Experiencias con el Concepto Bobath. Panamericana, 2006.

Anexo 4: Recursos en internet

REVISTAS ELECTRÓNICAS DE TERAPIA OCUPACIONAL

Terapia Ocupacional: www.terapia-ocupacional.com

Spanish Journal of Occupational Therapy: www.cs.urjc.es/revistas/sjot/sjot.html

Revista electrónica de Terapia Ocupacional: <http://www.cs.urjc.es/revistas/reito/reito.ppt>

Revista de Terapia Ocupacional de Galicia: www.revistatog.com

Revista chilena de Terapia Ocupacional: <http://www.revistaterapiaocupacional.cl>

Magazine Digital de Terapia Ocupacional de Argentina: <http://www.entretodosdigital.com.ar>

Ocúpate. Revista electrónica de Terapia Ocupacional de Argentina. Universidad Abierta Interamericana, (UAI): <http://www.ocupate.vaneduc.edu.ar>

Terapia Ocupacional basada en la evidencia: <http://www.otevidence.info>

ASOCIACIONES DE TERAPIA OCUPACIONAL

Asociación Profesional Española de Terapia Ocupacional . APETO: <http://www.apeto.org>

World Federation of Occupational Therapists: <http://www.wfot.org.au/>

Council of Occupational Therapists of the European Countries: <http://www.cotec-europe.org/>

European Network of Occupational Therapy in Higher Education (ENOTHE):

<http://www.enothe.hva.nl/index.html>

ECOTROS (European Cooperation in Occupational Therapy Research and Occupational Science):

<http://www.uniklinik-freiburg.de/ecotros/live/index.html>

American Occupational Therapy Association (AOTA): <http://www.aota.org/>

Canadian Association of Occupational Therapists: <http://www.caot.ca/>

British Association of Occupational Therapists: <http://www.baot.co.uk/>

Australia Association of Occupational Therapist: <http://www.ausot.com.au/>

OTRAS PÁGINAS DE INTERÉS SOBRE TERAPIA OCUPACIONAL

CEAPAT: <http://www.ceapat.org/>

Sitio web de Isabelle Beaudry: <http://www.ibeaudry.com/>

Asociación Española de Terapeutas Formados en el Concepto Bobath:

<http://www.aetb.net/ap/asociados.shtml>

Revista de Neurología: <http://www.revneurol.com/>

Aytona. Servicios de Terapia Ocupacional: <http://www.aytona.com>

ASTRANE. Rehabilitación del Daño Cerebral: <http://www.astrane.com/>

Manual de ayudas técnicas del Hospital Aita Menni: <http://www.aita-menni.org/documentos/Manualdeayudastecnicas.pdf>

OTRAS

<http://www.castagrupoep.com/index2.htm>

http://www.obrasocialcajamadrid.es/ObraSocial/os_cruce/0,0,0_0_0_0,00.html

<http://www.fsc.es/FSC/Default.htm>

http://www.hacesfalta.com/intro_1024.htm

PÁGINAS CON MATERIALES PARA REHABILITACIÓN Y TALLERES

www.elhuevodechocolate.com

www.psycoactiva.com

www.portalsaludmental.es

www.smartbrain.com

www.highlightskids.com

www.discapnet.es

<http://tonterias.iespana.es/>

<http://pacomova.eresmas.net/>

<http://www.xtec.es/~jroca222/expresion.htm>

http://www.vayachorrada.com/frases_locas.php

<http://sigpac.mapa.es/fega/visor/>