

*Colección Estudios
Serie Dependencia*

EST

Institucionalización y Dependencia



MINISTERIO
DE TRABAJO Y
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



IMERSO

Colección Estudios
Serie Dependencia

EST

Institucionalización y Dependencia

Colección Estudios
Serie Dependencia

N.º 12003

Catálogo general de publicaciones oficiales
<http://publicaciones.administracion.es>

DISEÑO DE LA COLECCIÓN Y MAQUETACIÓN:

Onoff Imagen y Comunicación

Primera edición, 2006

© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

EDITA:

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
Avda. de la Ilustración, s/n. - 28029 Madrid
Tel. 91 363 89 35. Fax 91 363 89 73
E-mail: jvazquezdp@mtas.es
<http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/pubcat.html>

NIPO: 216-06-025-6

D.L.: M-26.583-2006

Imprime: ARTEGRAF, S.A.
Sebastián Gómez, 5, 1.º
28026 Madrid

ÍNDICE

Presentación	7
Introducción a la Institución: ¿Dónde nos movemos?	11
Punto de vista médico-sanitario	19
Punto de vista psicológico	35
Punto de vista y abordaje desde la Fisioterapia	49
Institución y Terapia Ocupacional	65
El técnico docente y cultural en la institución	79

PRESENTACIÓN

Los primeros diseños de Centros en esta Institución se redactaron en 1977 en el contexto de la Recuperación Profesional de las personas discapacitadas, en un enfoque bastante integral e individualizado para los años que corrían, y bajo los objetivos de alcanzar la máxima integración social y la adquisición de su autonomía. Fue entonces, cuando se vislumbró la necesidad de preparar un hábitat adecuado para aquellas personas cuya discapacidad no era igualmente rehabilitable y requerían de un programa de cuidados y servicios asistenciales, para lo que se elaboraron estos Centros de Atención a Discapacitados Físicos Graves (CAMF), con los que el IMSERSO mantiene un alto nivel de cuidado, dada la condición de absoluta dependencia entre sus beneficiarios, e instituyéndose de esta forma los Centros Residenciales con carácter permanente donde el CAMF se ofrecía como una modalidad o alternativa institucionalizada

Los CAMF se especializaron en atender a personas altamente dependientes, o bien involutivos, o con dificultades de incorporación familiar, constituyendo por tanto un banco de experimentación privilegiada para desarrollar formas de cuidado y asistencia de las personas dependientes. El proceso de Actualización de los Centros del IMSERSO en el año 2001 asignó al Centro de Guadalajara referencia temática específica para atender a las personas con graves trastornos neurológicos, especialmente de carácter involutivo, y desde entonces se estableció un esfuerzo protocolizador de las actuaciones profesionales en un tipo de Centro que es un contexto especializado para la atención a la dependencia, en donde pueden comprobarse un alto nivel de supervivencia de ciertas enfermedades terminales y de las implicaciones que la propia participación del trabajador incide de forma tan evidente en los resultados.

Este trabajo es el resultado de las observaciones de los distintos profesionales que componen el equipo multiprofesional del CAMF de Guadalajara sobre los efectos que la institución tiene sobre las personas que viven en ella.

Se plantean también técnicas o actuaciones para su abordaje desde cada departamento, con el objetivo de optimizar la estancia de quienes viven en ella y ofrecer respuestas ajustadas ante sus capacidades.

Los residentes de este CAMF son personas que tienen discapacidad física con necesidades de apoyo para poder realizar las tareas básicas de la vida diaria. La institución ofrece y garantiza la cobertura de las tareas cotidianas como alimentación, aseo, eliminación, movilidad, cuidados sanitarios, mantenimiento de capacidades a través de los distintos departamentos de rehabilitación, etc.

Sin embargo, a cambio de esta atención protocolizada, por motivos de organización de la propia institución, aparecen a su vez efectos negativos que anulan o dificultan las capacidades de decisión, responsabilidad y gestión sobre su propia vida, siendo personas objeto de atención, receptoras de servicios pero sin responsabilidad que asumir en todos los procesos que forman parte de su estancia aquí.

Esta situación, unida a la pérdida de referencia de su entorno habitual familiar, hace que se tenga una percepción distorsionada de la realidad exterior, llegando a ser en muchos casos personas excluidas, socialmente hablando, en cuanto a participación o actividad más allá de las actividades de ocio, que también se plantean desde la propia institución. Además, el propio modelo asistencial no cubre esas otras necesidades imprescindibles para el desarrollo personal, que va más allá de la mera atención física.

En este trabajo se han hecho clasificaciones por patologías por motivos de organización de la exposición, aunque no estamos de acuerdo en automatizar de esta manera a las personas en general ya que consideramos su individualidad como punto principal de partida al intervenir profesionalmente con ellos.

Actualmente estamos a la expectativa del proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, y nos planteamos varias cuestiones sobre el catálogo de servicios que se anuncian en ella.

En primer lugar vemos una continuidad en cuanto al servicio de atención asistencial tanto en personas mayores, personas con discapacidad física y personas con discapacidad psíquica dependientes, además de una oferta de nuevos Centros de Día y de Noche con atención especializada para mayores y menores de 65 años.

Nos complace ver la cobertura de la Prevención de las situaciones de Dependencia como otra oferta que se tiene en cuenta en esta Ley, así como el mantenimiento y ampliación de la Ayuda a Domicilio, Teleasistencia, etc.

En este mismo catálogo vemos que aparece la opción de permanecer en el entorno habitual con los apoyos de cuidadores informales (familiares), por lo que se alcanzará, al fin, el reconocimiento de la importancia que la familia ha tenido y tiene en la atención de estas personas con necesidades de ayuda y apoyo en su vida diaria.

Discretamente, vemos también aparecer la figura del asistente personal y la posibilidad de gestionar por parte del usuario este servicio de apoyo a sus necesidades cotidianas, y en este sentido coincidimos con la importancia de que aparezca esta opción entre las anteriormente mencionadas, que amplíe las posibilidades de elección de las personas con discapacidad para ajustar su programa individual de atención a la dependencia.

Nuestra organización, dentro de este catálogo, aparece como un recurso más y entendemos que solamente dirigida a dar respuesta a las personas con grave discapacidad psicofísica y situaciones socio-familiares concretas que por la complejidad de respuestas que precisan sus necesidades haga imposible el uso de los servicios anteriormente citados.

La Institución garantiza la especialización de los cuidados de modo que se atienden satisfactoriamente las Actividades Básicas de la Vida Diaria.

DIRECCIÓN GENERAL DEL INSERSO

INTRODUCCIÓN A LA INSTITUCIÓN:
¿Dónde nos movemos?

Nos moveremos desde distintos planos, teniendo como objetivo principal la atención al residente. Pero para llegar a esta atención debemos tener en cuenta:

- La salud.
- La familia.
- El entorno.
- La persona.

1) La salud

Según afirma la Declaración de Alma-Ata de 1978, la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad; es un derecho humano fundamental y la consecución del nivel de salud más alto posible es un objetivo social prioritario en todo el mundo, cuya realización requiere la acción de muchos otros sectores sociales y económicos, además del sector sanitario.

Debemos tener en cuenta cómo está el paciente, tanto desde el punto de vista objetivo, que es lo medible y se corresponde con lo biológico (su patología), como lo subjetivo, que son las sensaciones del paciente (sufrimiento, dolor, sensación de dificultad).

También tendremos que hablar de la **capacidad para la función**, que es lo que el paciente es capaz de realizar sin sentirse enfermo. Cuando hay una alteración de la misma se puede producir una deficiencia, discapacidad y minusvalía. Para medir el grado de alteración existen clasificaciones como:

- Clasificación internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM).
- Clasificación internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

Podemos definir, según la CIDDM, Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía:

- Deficiencia es la pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Discapacidad es la restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- Minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia, o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales).

2) La persona

Nos referiremos a la persona como un todo global, un ser biológico, psicológico y social.

Cada persona estará dotada de una estructura, unas cualidades y unos atributos, con unos componentes éticos, económicos, intelectuales, sociales y psicológicos.

3) La familia

También dependerán en esta atención las personas que se sienten y son sentidas familia, y que repercuten positiva o negativamente en el proceso de adaptación al Centro y a los distintos ámbitos. A veces los profesionales del Centro efectúan la función de familia.

4) El entorno

Es donde se desenvuelve la persona y constará de: un medio interno, un espacio físico-ambiental, un medio organizativo y un medio social.

LA INSTITUCIÓN Efectos secundarios de la Institución.

Efectos negativos.

Efectos positivos.

Alternativas a la Institución.

Centros de Día.

Atención Domiciliaria.

Vida Independiente.

EFFECTOS SECUNDARIOS A LA INSTITUCIÓN

I. EFECTOS NEGATIVOS DE LA INSTITUCIÓN

Pérdida de contacto con la realidad (falta de responsabilidades y de la toma de control sobre todos los aspectos relacionados con las tareas de la vida cotidiana).

Conciencia de enfermo, actitud de paciente y exigencia de atención médica continuada, así como de programas de rehabilitación exclusivos.

Elevado egocentrismo en la interpretación de lo que ocurre alrededor. El sentido de la realidad cotidiana se distorsiona por la pérdida de contacto con la vida exterior, la interpretación de esa realidad se basa en los esquemas adquiridos tras años de vivir en este entorno protegido, cuidador, donde sólo hay escasas responsabilidades que asumir.

Persona como objeto de pauta (en sus AVD-s, en sus horarios, etc.). La atención es individualizada en cuanto a que se establecen las premisas de atención y uso de AATT indicándose en cada caso la más adecuada, persona a persona, pero estableciéndose horarios concretos, protocolizados por el departamento asistencial y adaptándose a los horarios de trabajadores y el cumplimiento de su jornada laboral.

Realidad grupal y no individual. No sólo por la actuación y organización de los servicios de la Institución sino también porque el colectivo de residentes es una mezcla de personas con secuelas funcionales motóricas y psíquicas, así como prioridades sociales, y personas con alteraciones graves del comportamiento, secuelas de patologías hacia las que la Institución no está preparada para dar respuesta adecuada.

Establecimiento de clases sociales entre los propios residentes en función de su nivel de autonomía (o lo que es lo mismo, según la pertenencia al grupo de mayor necesidad de asistencia por parte de los cuidadores y su inclusión en protocolos y horarios de actuación), ya que los que requieren mayor necesidad de atención son menos participativos. Por otro lado, se establecen grupos de atención entre los residentes, en función de sus necesidades asistenciales o de sus incapacidades funcionales o cognitivas y no en función de sus capacidades.

Arbitrariedad en sus valoraciones respecto a actuaciones propuestas por la Institución (organización del trabajo de los efectivos de atención directa como, por ejemplo, camareras, y cumplimiento de dietas en un tiempo de atención concreto).

La estancia en una Institución no suele ser temporal en principio, por lo que las expectativas son muy diferentes, dependiendo de cada persona; la vivencia puede ser terrible, infame, aceptable, incluso hay personas que dicen que placentera. Además esta estancia institucionalizada priva a los residentes del contacto con su entorno familiar y social de siempre, llevándole a situaciones que precisan una adaptación nueva y una no permanencia en la vida social general de todos los demás ciudadanos.

Descargas emocionales sobre profesionales y residentes con sus capacidades físicas o de comunicación más afectadas.

Negación de parcelas emocionales o sexuales en los residentes.

Errores irremediables (y otros menos) que conlleva toda gran institución tanto a nivel asistencial como personal por efecto de la aplicación de protocolos, al tratar las realidades colectivas y no las realidades individuales.

2. EFECTOS POSITIVOS DE LA INSTITUCIÓN

Parece ser que existe una optimización de los recursos económicos (aunque este aspecto requiere estudio).

Sustitución familiar: las peticiones de ingreso son realizadas en un porcentaje muy elevado por parte de la familia y la Institución asegura la atención de cada residente hasta el final.

Eficacia en la respuesta ante las AVD básicas. La Institución cumple un compromiso de atención en las actividades básicas relacionadas con el vestido, aseo, comida, atención médica, etc., según los efectivos con los que cuenta y el número de residentes a recibir la atención.

Eficacia ante las necesidades médicas y rehabilitadoras individualizadas. Adaptación de la atención y tratamientos y dietas, según las necesidades actualizadas de cada residente. Estas actuaciones suelen ser muy bien valoradas por parte de los residentes (cuando van al Hospital/cuando regresan al CAMF).

Especialización del personal de atención. (Formación técnica en el personal, aunque el número de personas para la atención al número de residentes es escaso. Tampoco se tiene en cuenta la actualización de la plantilla ante el avance de la edad de los profesionales y de los residentes y lo que este aspecto conlleva.)

Entorno adaptado (que no se ve desde este Departamento como una ventaja, ya que esta característica contribuye aún más al establecimiento de gueto, olvidándose así de la intervención en cuanto a eliminación de barreras arquitectónicas en la sociedad, según se garantiza en las diversas leyes dictadas sobre la no discriminación y la igualdad de oportunidades).

Se prestan, además de las atenciones anteriormente expuestas, tratamientos psicológicos y de estimulación cognitiva que pretende mantener las capacidades cerebrales el mayor tiempo posible. También se promueven actividades deportivas y el acceso a las nuevas tecnologías.

Hay que resaltar la importancia de los Talleres Ocupacionales, donde cada actividad que se propone está valorada y adaptada al mínimo detalle para que sean verdaderos tratamientos de rehabilitación así como actividades que aportan satisfacción y creatividad. Se trata del único entorno donde el residente no está sometido a protocolos y donde decide sobre su actividad.

ALTERNATIVAS A LA INSTITUCIÓN

La atención de las personas con discapacidad ha estado y está en manos de sus familias, en sus propios domicilios y con escasos recursos para mantener una atención adecuada, siendo las mujeres del entorno familiar quienes hacen de cuidadores informales en todo lo que respecta a la asistencia de las necesidades cotidianas de la persona con discapacidad. Se trata de cuidadores sin derecho a descanso semanal ni vacaciones y sin ingresos ni alta en la Seguridad Social por este trabajo que desempeñan.

En general, la mayor parte de las personas con discapacidad quieren vivir en su entorno de siempre y tomar las riendas en cada proceso que atañe a su plan de vida, pero siendo conscientes de lo que supone esta opción, tal y como está actualmente concebido el sistema, y ante recursos económicos normales, no les queda más remedio que acudir a las listas de espera para entrar en una Institución. Mientras tanto, suelen hacer uso de los servicios ofertados por la Administración, como el SERVICIO DE ASISTENCIA DOMICILIARIA, que ofrece una atención por horas en el propio domicilio, salvo los fines de semana, con cuidadores formados para asumir la atención en una parte del día, escasa, de estas personas, pero siempre orientado este cuidado a las actividades básicas dentro del domicilio o bien las denominadas de limpieza del hogar.

Por otro lado, existe el CENTRO DE DÍA, en el cual se imparten servicios de rehabilitación física y social, cuidados personales y de manutención, incluyendo tratamientos individuales y servicio de traslado y

transporte. El período de tiempo que cubre la asistencia con este modelo de Centro de Día suele ser desde las 9 o 10 de la mañana hasta las 17 horas y siempre en el entorno cerrado del Centro.

La alternativa menos conocida, pero no por eso la menos experimentada (en otros países), y que no obedece a un modelo médico sino social, es la llamada VIDA INDEPENDIENTE. A diferencia de las anteriores opciones que consideran al individuo bajo un modelo médico, como persona enferma que requiere cuidados y atenciones dirigidas a expensas de él, la FILOSOFÍA de VIDA INDEPENDIENTE considera a las personas con diversidad funcional (término acuñado por el Movimiento de VIDA INDEPENDIENTE para referirse a las personas con discapacidad) como personas con necesidad de asistencia en algunas o todas las actividades de la vida diaria o persona con limitación en la autonomía, de su autocuidado, pero no como personas dependientes, ya que considera a las personas que con diversidad funcional que opten por esta alternativa como personas preparadas para vivir su propia vida o que pueden aprender a hacerlo, en igualdad de derechos y obligaciones a cualquier ciudadano, con los apoyos necesarios para equiparar esa situación de desventaja por su discapacidad.

Estas experiencias de Vida Independiente, valoradas cuantitativamente y también cualitativamente, proponen un uso óptimo de los recursos de la comunidad en igualdad de oportunidades, la utilización de la tecnología asistencial adecuada, el pago directo que les proporcione independencia para autogestionar sus necesidades, el establecimiento de asistentes personales para asumir sus necesidades de la vida diaria y el cumplimiento de las leyes vigentes en materia de accesibilidad y de igualdad de oportunidades. Promueven la creación de OFICINAS DE VIDA INDEPENDIENTE, donde se tenga un servicio de abogacía, información y canalización de datos, la asesoría de padres y la formación de asistentes personales.

PUNTO DE VISTA MÉDICO-SANITARIO

INSTITUCIÓN Y PROFESIÓN: MÉDICO-SANITARIA

Se define INSTITUCIÓN como aquella categoría social que, aparecida para atender alguna necesidad básica de la sociedad, adquiere carácter orgánico y permanente y, a menudo, posterior reglamentación jurídica.

Es un conjunto de ideas, usos y costumbres, así como de elementos materiales, edificios, patrimonio, etcétera. Que forman un todo coordinado y organizado.

El hecho de pertenecer a una institución implica, según la definición anterior, formar parte de un preciso engranaje en el que cada una de sus piezas debe perseguir el mismo interés común.

En el caso concreto de un CAMF, la finalidad de la institución es la atención integral a minusválidos físicos (usuarios con grandes discapacidades y, por tanto, grandes necesidades de asistencia).

Existen ciertas particularidades en un medio institucional que hacen que la relación profesional-usuario difiera de un medio "abierto" (externo).

¿Cómo es la relación paciente institucionalizado-médico?

El paciente percibe al médico como una parte inherente a la institución, no como un recurso externo.

Existen expectativas erróneas sobre la evolución de su enfermedad (debido al insuficiente contacto con la realidad externa a la propia institución y, como consecuencia, demandas excesivas-erróneas de tratamiento (a veces, más por parte de la familia que del propio paciente).

Un rasgo muy común a la mayoría de los pacientes es la pasividad; hay una necesidad constante de refuerzo positivo para la consecución del seguimiento de las medidas terapéuticas adoptadas (en pacientes "externos" este rol viene a realizarse por la familia).

¿Cómo afecta la institución al trabajo del médico?

Fundamentalmente, en el hecho de que cualquier medida terapéutica a emplear requiere una trama organizativa para lograr el objetivo: su cumplimiento. (El propio paciente, en la inmensa mayoría de los casos no se autoadministra la medicación, no puede controlar su tipo de dieta, sus horarios de levantarse-encamarse, sus curas... Porque es dependiente para todas estas actividades.) Resulta indispensable que todo el personal de la institución implicado en estas tareas reciba la información adecuada en los plazos de tiempo suficientes para su correcta realización. Es preciso normalizar y protocolizar las actuaciones sin descuidar lo más mínimo la individualización de las mismas atendiendo a las necesidades de cada paciente.

La cronicidad de las patologías y la persistencia de los pacientes contribuye en gran parte al "desgaste" de los profesionales. El paciente crónico o progresivo presenta un perfil característico (depresión, irritabilidad, ansiedad, pasividad...) que requiere abordaje multidisciplinar. Nos encontramos, pues, ante pacientes CRÓNICOS Y PROGRESIVOS INSTITUCIONALIZADOS, con escasas perspectivas de cam-

bio de residencia. Esto supone un gran aumento de riesgo de desgaste emocional en la práctica diaria por parte de los profesionales.

CLASIFICAREMOS A LOS RESIDENTES SEGÚN LA ETIOLOGÍA DE SUS SECUELAS

SECUELAS DE TRASTORNOS PERINATALES

Los trastornos durante el embarazo (prenatales), el parto (perinatales) y primera infancia (postnatales) que con más frecuencia dejan secuelas neurológicas son:

ARTROGRIPOSIS. Aparición de múltiples contracturas congénitas cuya causa puede ser una enfermedad neurogénica, miopatías primarias o de causa desconocida.

SIRINGOMIELIA. Se debe a la existencia de una cavidad quística dentro de la médula espinal. Provoca atrofia muscular y pérdida de sensibilidad térmica y dolorosa en miembros superiores. Déficit motor en miembros inferiores. Conservación de sensibilidad táctil.

Cifoescoliosis rápidamente progresiva. Suele requerir tratamiento quirúrgico.

PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. Se define como encefalopatía estática, trastorno no progresivo de la postura y los movimientos acompañados a menudo de epilepsia y trastornos del lenguaje, la visión y la inteligencia debido a un defecto o lesión del cerebro en desarrollo.

Puede deberse a: anoxia, infección, alteración metabólica, tóxicos, alteraciones genéticas.

Según sus manifestaciones clínicas, se clasifican en: espástica, atetósica, rígida, atáxica, con temblor, atónica o mixta. Pudiendo afectar en mayor o menor grado, tanto en intensidad (desde no producir ninguna limitación funcional hasta no permitir ninguna actividad física útil) como en área corporal afectada (monoplejía, paraplejía, triplejía, cuadriplejía, diplejía o doble hemiplejía).

Para el abordaje integral de esta patología es imprescindible un equipo multidisciplinar que cuente con médicos (rehabilitador, traumatólogo, oftalmólogo...), psicólogo, terapeuta ocupacional, logopeda, etc. Es fundamental la intervención precoz.

Dependiendo de la etapa de abordaje, se realizarán distintos tipos de tratamiento:

DURANTE EL DESARROLLO

Adquiere especial importancia el tratamiento fisioterapéutico (para impedir el desarrollo de contracturas), la cirugía correctora (de acortamientos tendinosos: tenotomía, rizotomía...) ayudada por tratamiento farmacológico de la espasticidad y la epilepsia (denzodiazepinas, baclofeno, levodopa, anti-convulsivantes).

Es fundamental la estimulación precoz, la orientación hacia el uso de ayudas técnicas que favorezcan la máxima normalización en las ABVD e integración social del paciente.

EN LA EDAD ADULTA

Las alteraciones crónicas de la postura y el movimiento provocan graves deformidades que condicionan:

- *Alteraciones respiratorias.* Restricción al flujo aéreo debida a deformidades en la caja torácica, con el consiguiente aumento de incidencia de disnea, insuficiencia cardíaca e infecciones del tracto respiratorio de repetición.
- *Alteraciones digestivas.* Dificultad en la deglución (debido a deformidades en el paladar, faringe, laringe), disfagia de origen neurológico. Es muy frecuente la existencia de hernia hiatal, con el consiguiente reflujo gastroesofágico y elevado riesgo de hemorragia digestiva alta. Estreñimiento (requiere una especial vigilancia y tratamiento debido al elevado riesgo de producir impactación fecal y obstrucción intestinal).
- *Alteraciones del tracto urinario.* Las más frecuentes son el reflujo vésico-uretral, que favorece la aparición de infecciones de vías urinarias de repetición, a menudo asintomáticas, que pueden desembocar en sepsis de origen urinario. Se requieren controles periódicos de orina, tratamientos profilácticos, estudios de vías urinarias, etc.

Pueden existir alteraciones neurológicas a nivel urinario: disinergias, vejiga neurógena, llegando a requerir sondajes vesicales, lo que favorece la aparición de infecciones, hemorragias, etc.

- *Alteraciones neuromusculares.* Espasticidad, contracturas, atetosis, rigidez, movimientos atáxicos, temblor, atonía, etc. Suelen requerir tratamiento farmacológico (desde miorrelajantes hasta infiltración local de toxina botulínica) y/o fisioterápico.
- *Alteraciones cutáneas.* Debido fundamentalmente a la inmovilidad y a las deformidades existe una gran predisposición a la aparición de úlceras por presión. La prevención y el tratamiento adecuado de las mismas exige desde un aporte proteico y energético adecuado (hecho que, unido a las alteraciones de la deglución anteriormente reseñadas, hace que la alimentación de este tipo de pacientes merezca una atención extremada, máxime cuando el paciente se encuentra institucionalizado, ya que su correcta nutrición dependerá exclusivamente de la institución). Pasando por una meticulosa higiene (corporal y postural) utilizando las ayudas técnicas adecuadas.

La institucionalización de este tipo de pacientes presenta algunos rasgos característicos:

Por una parte, se trata de pacientes con una discapacidad congénita, habituados a ella. Que han requerido múltiples tratamientos médico-quirúrgicos e ingresos reiterados desde muy temprana edad (habituados, por tanto, también al medio institucional). En escasas ocasiones se han visto integrados plenamente en la escuela, etc. (hablamos de pacientes que ahora son adultos; en la actualidad se tiende

hacia una normalización integral, por supuesto, desde la infancia. Pero los sujetos que ahora son adultos pasaron su infancia institucionalizados o "confinados" a su domicilio. Se trata, por tanto, en su inmensa mayoría, de sujetos de institución, por lo general muy bien adaptados a ella, buenos conocedores de sus recursos. Pero el contacto con la realidad social es escaso y se hacen muy dependientes de la misma. En el otro extremo, se sitúan aquellos pacientes que han sido cuidados en su domicilio, casi exclusivamente por su familia, y que deben recurrir a una institución en la edad adulta. La adaptación suele ser difícil en estos casos al desaparecer la sobreprotección familiar.

SECUELAS DE TRASTORNOS SOBREVENIDOS

- I. POSTRAUMÁTICOS: I.I. LESIÓN MEDULAR
 I.II. TCE (TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO)
- II. VASCULARES
- III. TUMORALES

I. SECUELAS POSLESIÓN MEDULAR

Clasificación según el nivel lesional:

MÉDULA CERVICAL

C3-C5: Suelen comprometer la vida.

Tetraplejía.

Debilidad músculos respiratorios (nervio frénico).

C4-C5: Tetraplejía sin afectación función respiratoria.

C5-C6: Respetados músculos de los hombros.

Pérdida de reflejo bicipital y braquiorradial.

C7: No afecta bíceps.

Pérdida de fuerza en musculatura extensora de los dedos y muñeca.

C8: Parálisis musculatura flexora de los dedos de la mano.

MÉDULA DORSAL

D4-D10: Pérdida de fuerza en extremidades inferiores.

Trastorno función vesical, intestinal o sexual.

D9-D10: Parálisis musculatura abdominal inferior.

MÉDULA LUMBAR

L2-L4: Parálisis de flexión y abducción del muslo.

Debilidad extensión de rodilla.

Abolición reflejo patelar.

L5-S1: Parálisis movimientos pie y tobillo.

Parálisis flexión de rodilla.

Abolición reflejo aquileo (S1).

MÉDULA SACRA Y CONO MEDULAR

No afectan a la función motora ni a los reflejos de extremidades inferiores.

S3-S5: Anestesia bilateral en "silla de montar".

Disfunción vesical e intestinal (retención urinaria e incontinencia con hipotonía del esfínter anal).

Impotencia.

Abolición del reflejo bulbo-cavernoso (S2-S4).

Abolición del reflejo anal (S4-S5).

Los efectos más frecuentes de la institución sobre este tipo de pacientes vienen determinados sobre todo por el hecho de que la discapacidad es para ellos una situación sobrevenida de manera brusca. Supone un cambio radical en su vida cotidiana, en la inmensa mayoría de los casos, una ruptura laboral, social e incluso familiar. Pasan a ser dependientes, en mayor o menor grado, de una tercera persona, y se ven obligados a adquirir nuevos hábitos en todas las actividades básicas de la vida diaria.

El tratamiento integral de lesionados medulares comprende fisioterapia, psicoterapia, rehabilitación, ortopedia, tratamiento farmacológico (desde miorrelajantes, hasta antidepresivos, laxantes, etc.)

Es necesario reeducar al paciente en su autocuidado: nutrición (adecuarla al sedentarismo), higiene postural (prevención de escaras), eliminación (urinaria-utilización de colectores, adiestramiento en autosondajes, etc., y fecal).

La institución debe ser capaz de ofrecer al paciente los cuidados necesarios sin olvidar en ningún momento la INDIVIDUALIDAD de cada uno de ellos, es decir, fomentando su autonomía personal (el paciente debe de responsabilizarse de todas aquellas actividades que por sí mismo pueda realizar y colaborar en aquellas que requieran la participación de una tercera persona), y su participación en la realidad social ajena a la institución para prevenir los efectos adversos secundarios a la institucionalización.

II. VASCULARES

Los accidentes cerebrovasculares suelen dejar secuelas físicas (hemiparesia, afasia motora, agnosias, hemianopsias, etc.) y por tanto son una causa relativamente frecuente de institucionalización.

Su origen puede ser: trombótico, embólico o hemorrágico.

Debidos a alteraciones vasculares (arterosclerosis, tromboflebitis, artritis...), hematológicas (alteraciones de la coagulación que favorecen el sangrado o la formación de trombos), traumáticas. Son también factores predisponentes la existencia de aneurismas, la hipotensión sistémica con anoxia, la hipertensión, la hipoxia y más factores indeterminados.

LOCALIZACIÓN CLÍNICA

Dependiendo de las arterias que resulten afectadas por el accidente vascular, se verá afectada una determinada área cerebral y se producirán distintas manifestaciones clínicas.

Afectación de la ARTERIA CEREBRAL MEDIA:

Produce parálisis de la cara, extremidad superior e inferior contralaterales.

Afasia motora.

Anosognosia (no se reconoce la mitad del cuerpo).

Hemianopsia homónima.

Parálisis de la mirada conjugada hacia el lado opuesto.

Afectación de la ARTERIA CEREBRAL ANTERIOR:

Parálisis de la extremidad inferior y pie contralaterales.

Un grado menor de paresia de la extremidad superior contralateral.

Incontinencia urinaria.

Reflejo de prensión palmar contralateral, reflejo de succión, rigidez paratónica.

Abulia (mutismo acinético), enlentecimiento, distracción.

Alteración de la marcha y de la bipedestación (apraxia de la marcha).

Dispraxia de las extremidades izquierdas, afasia táctil de las extremidades izquierdas.

Afectación de la ARTERIA CEREBRAL POSTERIOR:

Hemianopsia homónima.

Ceguera cortical.

Dislexia verbal sin agrafia.

Alteración de la memoria.

Desorientación.

Alucinaciones visuales no estructuradas.

Síndrome talámico (pérdida de sensibilidad, dolor y disestesias espontáneos, temblor intencional, espasmos de la mano.

Afectación de la ARTERIA VERTEBRAL:

Parálisis con atrofia de la mitad de la lengua.

Parálisis de extremidades.

Dolor, entumecimiento de la mitad de la cara.

Ataxia de miembros, caída del lado de la lesión.

Nistagmo, diplopia.

Síndrome de Horner (miosis, ptosis, disminución de la sudoración).

Disfagia, disfonía, parálisis del paladar, pérdida del gusto...

Afectación del TRONCO BASILAR SUPERIOR:

Ataxia.

Oftalmoplejía.

Parálisis de la cara.

Parálisis de la mirada conjugada.

Alteración de la sensibilidad dolorosa y táctil.

Los pacientes institucionalizados debido a secuelas resultantes de accidentes cerebrovasculares pueden presentar problemas de adaptación: por una parte, suelen ser personas adultas (la mayor incidencia ocurre entre 50-60 años de edad), cuya actividad laboral, familiar, social se ve interrumpida de manera brusca, pasando a ser dependientes en sus actividades básicas de la vida diaria. Como hemos visto anteriormente, muchas de estas secuelas no son sólo físicas o sensoriales, sino que también se acompañan de desorientación, amnesia, afasias, agnosias, alteración del estado de ánimo, etc. Esto dificulta en gran medida su adaptación a la institución. Ésta debe proporcionar los medios adecuados para el tratamiento, tanto de sus alteraciones físicas (control/tratamiento de la enfermedad de base, fisioterapia, logopedia, etc.), como de sus psicopatologías. Las instituciones, en nuestro medio, y en la inmensa mayoría de los casos, no suelen reunir todos los requisitos para el tratamiento específico de este tipo de pacientes.

III. TUMORALES

Las secuelas resultantes dependen de:

La localización y tamaño del tumor.

El tipo de tratamiento utilizado (quirúrgico o radioterápico).

Las alteraciones residuales más frecuentes son:

Daño cerebral difuso.
Hemiparesias.
Hemianopsias.
Afasias.
Fenómenos de robo (en Hemangiomas).

Los efectos de la institución sobre este tipo de pacientes son muy similares a los del caso anterior. La diferencia más significativa podría ser el pronóstico según el tipo de tumor del que se trate.

SECUELAS DE TRASTORNOS NEUROLÓGICOS DEGENERATIVOS

I. ENFERMEDADES DESMIELINIZANTES

Esclerosis múltiple

Se debe a la destrucción local o en placas de las vainas de mielina acompañada generalmente de respuesta inflamatoria.

Es más frecuente en mujeres.

Puede deberse a defectos genéticos en el metabolismo de la mielina.
A exposición a toxinas (monóxido de carbono).
A infección (por oportunistas virales de los oligodendrocitos).
A deficiencia inmunitaria.

Suele manifestarse en forma de crisis recurrentes, comenzando al principio de la edad adulta. La primera crisis en un gran porcentaje de casos aparece como una neuritis óptica. Puede existir remisión completa, aunque suele haber reactivaciones con crisis posteriores (más frecuentes en los 3-4 primeros años de enfermedad). Suele producir gran deterioro progresivo e irreversible.

Los signos clásicos en la Esclerosis múltiple son:

Trastornos visuales: nistagmus.
Disartria.
Disminución de sensibilidad.
Ataxia.
Temblor de intención.
Parálisis de una o más extremidades.
Problemas vesicales.

Síntomas cerebrales (por afectación de la sustancia blanca subcortical y central).

Alteraciones cognitivas.

El tratamiento:

1. Mejora del episodio agudo (corticoides, inmunosupresores).
2. Prevención de recaídas (inmunosupresores).
3. Alivio de los síntomas: evitar fatiga, cambios bruscos de temperatura, procurar una dieta equilibrada, tratar los espasmos musculares, las alteraciones vesicales e intestinales...

Ataxia de Friedreich

Se define como ataxia a la alteración de la marcha, del habla y de la coordinación manual, junto con visión borrosa y temblor con el movimiento.

La ataxia de Friedreich es la forma más frecuente de ataxia hereditaria. En ella se producen cambios degenerativos que afectan a la mitad posterior de la médula espinal y el cerebelo.

Suele manifestarse en menores de 25 años, comenzando, por lo general, con marcha tambaleante, caídas frecuentes y titubeos. Afecta con mayor intensidad a extremidades inferiores. Produce también disartria, deformidades de los pies (zambos), cifoescoliosis y nistagmus. Es también muy frecuente la miocardiopatía asociada, así como trastornos metabólicos (biabetes mellitus insulinodependiente).

La evolución suele ser gradual, sin brotes, aumentando progresivamente la debilidad muscular y la dismetría. Suele asociarse a sordera y disminución de la agudeza visual.

El tratamiento es sintomático.

SÍNDROMES QUE COMBINAN DEMENCIA CON OTROS SIGNOS NEUROLÓGICOS

Enfermedad de Huntington

Se trata de un trastorno genético de transmisión autosómica dominante de inicio en la edad adulta. Se produce una atrofia del núcleo caudado (ganglios basales) más atrofia difusa de las circunvoluciones cerebrales.

Se manifiesta en forma de movimientos involuntarios, rigidez progresiva, síntomas neuropsiquiátricos (depresión, comportamiento errático, crisis emocionales...).

Evoluciona progresivamente hasta producir un gran deterioro físico y cognitivo.

El tratamiento es sintomático.

SÍNDROMES DE POSTURA ANORMAL, TEMBLOR Y MOVIMIENTOS INVOLUNTARIOS

Enfermedad de Parkinson

(Parálisis agitante)

"Movimiento tembloroso involuntario, con disminución de fuerza muscular, en partes que no están en actividad e incluso cuando se les sostiene; con tendencia a la inclinación del tronco hacia delante, y a pasar de la marcha a la carrera, permaneciendo inalterados los sentidos y el intelecto."

(James Parkinson, 1817)

Se trata de una parálisis agitante de etiología desconocida.

Existe una pérdida de células nerviosas con gliosis reactiva con inclusiones intracitoplasmáticas eosinofílicas (cuerpos de Lewy) en tallo cerebral, sustancia negra y locus ceruleus.

Se manifiesta en forma de temblor ligero asimétrico, hipocinesia, rigidez y marcha típica festinante.

No hay alteraciones en los reflejos ni la sensibilidad.

En estadios avanzados aparece demencia.

El tratamiento farmacológico está basado en:

Anticolinérgicos, que disminuyen el temblor en reposo.

Propranolol y Primidón, que disminuyen el temblor de intención (en actividad).

L-Dopa, que mejora la aquinesia y el desequilibrio postural.

Otro aspecto fundamental del tratamiento es el fisioterápico.

SÍNDROMES QUE COMBINAN DEMENCIA CON OTROS SIGNOS NEUROLÓGICOS

Enfermedad de Huntington

30

Caracterizada por combinación de movimientos coreoatetósicos y demencia progresiva.

De inicio en la edad adulta, aunque se trata de una alteración genética de transmisión autosómica dominante. Produce una atrofia del núcleo caudado (ganglios basales) así como una atrofia difusa de las circunvoluciones cerebrales.

Se manifiesta en forma de movimientos involuntarios (coreoatetósicos), rigidez progresiva, junto con manifestaciones neuropsiquiátricas (depresión, comportamiento errático, crisis emocionales, etc.). Evoluciona progresivamente hasta la demencia en los estadios terminales.

No existe un tratamiento específico. Sólo sintomático (alivio de los síntomas) y mantenimiento, aunque su progresión es inevitable.

INSTITUCIONALIZACIÓN

Existen algunas peculiaridades en la relación paciente-institución en el caso de individuos afectados de enfermedades DEGENERATIVAS: se deben, fundamentalmente, al carácter PROGRESIVO de dichas enfermedades. El paciente debe ir adaptándose a la progresión de los síntomas, aceptando su caída funcional, su aumento paulatino de dependencia de terceras personas. Esta progresión suele generar un rechazo. La institución debe evolucionar paralelamente al paciente, prever y anticiparse incluso a esta caída funcional (se deben ofrecer los medios –tratamiento farmacológico, fisioterapéutico, ayudas técnicas, psicoterapia...– para facilitar al paciente dicha adaptación).

Los tratamientos farmacológicos, etiológicos o sintomáticos, deben ir adecuándose a esta evolución (aumento de rigidez y espasmos, aparición de crisis convulsivas, aumento de movimientos involuntarios, aparición de trastornos del estado de ánimo, alteraciones cognitivas, incluso psicosis).

También aparecen complicaciones relacionadas específicamente con cada enfermedad: por ejemplo, Ataxia de Friedreich suele cursar con miocardiopatía, asociarse a diabetes mellitus insulino-dependiente. Es importante prever la posibilidad de complicaciones, con revisiones periódicas cardiológicas, endocrinológicas, oftalmológicas...

Por otra parte, existen las complicaciones comunes a todos los trastornos neurológicos que cursan con inmovilidad, vejiga e intestino neurógenos: alteraciones de la deglución, aumento de riesgo de trombosis (arterial o venosa), aparición de úlceras por presión, contracturas, tendinitis, infecciones de orina de repetición, estreñimiento, pseudo-oclusión intestinal... Se requieren medidas de prevención y tratamiento de las mismas.

Adaptación de las dietas:

- En aportación calórico/proteica: trastornos neurológicos degenerativos asociados a movimientos coreoatetósicos requieren un aumento de aporte calórico.

Trastornos que cursan con distrofia muscular requieren aporte hiperproteico.

Trastornos con diabetes asociada requieren adaptación de hidratos de carbono, proteínas y grasas, así como adaptación de los horarios y frecuencia de ingesta.

- En texturas: alimentos enteros, picados, triturados, con restricción de textura líquida según disfagia a sólidos o a líquidos.
- En vías de administración: oral, nasogástrica (mediante sondaje), gástrica (mediante gastrostomía), o parenteral (intravenosa).

Esta adaptación, en el caso de los trastornos neurológicos degenerativos no es estática; el mismo paciente puede ir precisando distintas dietas, texturas y vías de administración dependiendo del curso de su enfermedad.

Adaptación de los tratamientos farmacológicos, dependiendo de la aparición de nuevos síntomas, aumento de la intensidad de los mismos, aparición de complicaciones, aparición de procesos independientes a su enfermedad de base.

Adaptación de los tratamientos fisioterapéuticos (necesidad paulatina de abandono de actividades por imposibilidad funcional, con el consiguiente rechazo por parte del paciente, tratamiento de motilidad residual).

Adaptación de las terapias ocupacionales, talleres, actividades básicas de la vida diaria (se precisa una adaptación personalizada, dinámica y permanente, que responda en todo momento a las necesidades evolutivas de cada paciente).

Se trata, por tanto, de un tratamiento integral que precisa la participación coordinada de todo un equipo multidisciplinar para conseguir el abordaje integral de las necesidades del paciente.

PROCESOS

DEPARTAMENTO MÉDICO

Protocolo de ingreso

- Informatización de:
- Datos generales (administrativos).
 - Patologías (antecedentes familiares y personales, historia actual).
 - Determinación de pautas de levantarse (dependiendo de sus necesidades y condición física en el momento del ingreso).
 - Determinación de dietas (composición, textura, vía de administración...).
 - Tratamientos (farmacológicos, fisioterápicos, psicoterapia, logopedia, terapia ocupacional... Valoración por parte de todo el equipo para instauración de los tratamientos que el paciente requiere en función de su estado al ingreso.
 - Control de constantes. Determinación de periodicidad.
 - Analítica. Determinación de periodicidad.
 - Derivación a distintas especialidades médicas sí precisa.
 - Establecer periodicidad y tipo de curas (sí precisa).
 - " " cambios de sondas, material protésico, etc.
 - " " y tipo de laxantes...

Seguimiento

Exploraciones físicas, analíticas según evolución de la enfermedad.

Control ctes., diuresis, deposición.

Abordaje de patologías intercurrentes.

Coordinación con especialidades médicas externas al Centro (instauración y seguimiento de sus tratamientos, periodicidad de revisiones, solicitud de nuevas citas según aparición de nuevos procesos).

PUNTO DE VISTA PSICOLÓGICO

I. INSTITUCIÓN Y DISCAPACIDAD GRAVE

Cuando en alguna familia uno de sus miembros nace con alguna discapacidad grave se le suele dar un trato de favor, se le suele hiperproteger, propiciando que dicha persona no adquiera el mismo grado de responsabilidad que sus iguales y no tenga que asumir muchas de las cargas que los demás miembros han de afrontar. Lógicamente esto es determinante en la formación de la personalidad del discapacitado.

No obstante, cuando esta discapacidad grave es sobrevenida, todos los miembros del núcleo familiar suelen alterar sus respectivas posiciones y roles, creándose situaciones de crisis que pueden derivar en ruptura. El papel del discapacitado se suele ver profundamente modificado más rápidamente de lo que él es capaz de asumir.

No obstante, sea cual sea el momento de la aparición de esta discapacidad grave, siempre habrá un miembro del núcleo familiar que asumirá el papel de cuidador principal, el cual tendrá un papel determinante en el presente y futuro del discapacitado.

Lógicamente la institucionalización del discapacitado supondrá una brusca ruptura en el estilo de vida de este cuidador principal y por ello será quien se muestre más remiso ante esta posibilidad y más crítico ante la calidad de la asistencia que dispensa la institución.

Respecto a la resistencia a institucionalizar al discapacitado, serán determinantes factores socioculturales. En sociedades como la nuestra, delegar en una institución asistencial el papel que suele desempeñar la familia es algo que crea sentimientos de culpa y malestar en el cuidador principal, que siente como si "abandonase" a su familiar. A su vez, dicho familiar, ya institucionalizado, suele explotar dichos sentimientos en su núcleo familiar y en quien fue su cuidador principal para obtener beneficios secundarios.

Así pues, cada familia tendrá un modo de interpretar los beneficios que puede obtener de la institución y en función de esto encontraremos a familias:

- Realistas, cuyas expectativas coinciden con lo que la institución les ofrece.
- Sobredemandantes: que como manifestación de su "sentimiento culpa" o por falta de información exigirán que la institución dispense a su miembro institucionalizado interacciones para las cuales ésta no está diseñada.
- Ausentes, que o bien desaparecen o bien delegan todo en la institución, inhibiéndose de asumir cualquier tipo de carga.

Institución, discapacidad grave y personalidad

Como hemos visto brevemente, la discapacidad grave afecta notablemente al modo de interactuar y al papel del discapacitado en su entorno familiar y social. A medida que el discapacitado se integra en

una institución se van produciendo en él una serie de cambios en su modo de responder ante las demandas de su entorno, en su personalidad.

La institución, por definición, es una organización con una delimitación rígida de competencias y responsabilidades. Una vez que el discapacitado ingresa en ella va dejando de reconocer y asumir cualquier responsabilidad, a veces, ni tan siquiera sobre sus propias enfermedades y tratamientos. Suele rechazar cualquier tipo de esfuerzo o implicación personal, exigiendo sea asumido por la institución.

Dado que la institución tiene normas propias y genera costumbres no exportables fuera de ella, sus usuarios generan patrones de adaptación al entorno que resultan muy peculiares vistas desde la perspectiva de un observador externo, pues generan un considerable incremento de los repertorios de conducta exclusivamente válidos en la institución mientras que no se actualizan ni usan sus repertorios de conducta válidos en entornos sociales normalizados.

El papel del psicólogo en la institución

De todo lo anterior se desprende que habrá notables diferencias entre las demandas que tendrá que abordar el profesional de la Psicología si ejerce su labor en una institución respecto a si ejerce en una consulta externa.

En una consulta externa generalmente el paciente vendrá motivado por la búsqueda de un alivio sintomatológico y estará dispuesto a afrontar un coste económico o de otra índole.

Acudirá él solo o con sus familiares, describiendo un problema que tendrá más o menos delimitado y lo describirán según su punto de vista.

Por el contrario, en una institución, el usuario no identificará ni delimitará su problema psicológico o simplemente lo negará. Ello será fuente de resistencias a posibles tratamientos que tendrán que pasar obligatoriamente por la preparación, sensibilización y concienciación previa del paciente y, en la mayoría de los casos, de sus familiares.

Problemas psicológicos que encontraremos en un Centro de Atención a Discapacitados Físicos

38

Los sucesivos términos con que se designa a este fenómeno de la discapacidad (minusvalía, movilidad reducida...) no suelen hacer referencia a su agente causante, a su etiopatogenia, sino a sus consecuencias comunes de limitación funcional. Así pues cualquiera de estos términos será poco descriptivo de la heterogeneidad del colectivo, dado que tal limitación funcional puede deberse a aspectos muy distintos. Piénsese que la movilidad reducida puede ser originada por muchos factores, desde por una lesión cerebral hasta por una amputación.

Esto es importante desde el punto de vista de la posible evolución del estado mental, de la capacidad de adaptación al entorno residencial y potencialidad de cada uno de los pacientes. Así pues, un disca-

pacitado por traumatismo craneoencefálico presentará anomalías psicológicas totalmente distintas que otro por lesión medular.

Así dentro del cajón de sastre que constituye la discapacidad física podríamos agrupar la etiología de las secuelas dentro de tres grandes grupos:

- Secuelas de trastornos perinatales, en los que enfermedades o traumatismos desencadenados lo fueron en torno al nacimiento o desarrollo temprano del individuo.
- Secuelas de enfermedades neurológicas degenerativas, en las que los tejidos y estructuras del sistema nervioso se van deteriorando paulatinamente, provocando secuelas funcionales diversas.
- Secuelas postraumáticas, en las que tras un accidente o un trastorno (TCE, ACV, neoplasia, infección...) hay un daño cerebral, con el consiguiente deterioro psicofísico.

Esta clasificación, desde el punto de vista de la unidad de Psicología, es de utilidad, pues dentro de cada grupo encontraremos cierta homogeneidad en cuanto a los déficits cognitivos y psicopatológicos detectados. En adelante esta clasificación la utilizaremos como hilo conductor de esta exposición.

Por otra parte, desde un punto de vista de la intervención psicológica encontraremos que la discapacidad física viene asociada a tres grandes bloques de trastornos y alteraciones, todos ellos competencia de la unidad de Psicología y con enormes repercusiones en la convivencia en el Centro Residencial.

- Alteraciones neuropsicológicas, con su manifestación más extrema: la demencia.
- Psicopatologías clásicas: ej., trastornos afectivos y psicosis.
- Trastornos de conducta: ej., adicciones, trastornos del control de impulsos...

II. DISCAPACIDAD POR SECUELAS DE TRASTORNOS PERINATALES

Son los afectados por trastornos cuyo origen se sitúa en los primeros momentos de la vida del sujeto, y cuyo mejor ejemplo sería la parálisis cerebral infantil (PCI). Son trastornos relativamente frecuentes en el ámbito residencial asistencial. Se suelen caracterizar porque los afectados y sus familias suelen estar especialmente bien adaptados a sus limitaciones psicofísicas y a la vida en las más diversas instituciones relacionadas con la discapacidad.

Por ello es frecuente encontrar a individuos sobreprotegidos por unas madres y padres que llevan años bregando con Asociaciones de discapacitados, el laberinto administrativo y una pluralidad de instituciones especializadas en asistencia y educación especial.

A medida que aumenta el corte de edad del discapacitado o su procedencia es más rural se verán a más afectados sin experiencias fuera de la localidad en la que han nacido y que no han recibido instrucción alguna o que las escasas nociones de lectoescritura de las que se beneficiaron fueron impartidas por allegados no profesionales de la educación.

Es esta privación cultural y la sobreprotección sobre estos discapacitados los factores que en mayor medida dificultan la integración personal y social de estos sujetos y, a veces, constituyen un auténtico escollo para que se beneficien de programas de rehabilitación.

A consecuencia de todo lo anterior, las características que pueden presentar este grupo de discapacitados son:

- Retardo o dificultades en el desarrollo intelectual. La mayoría de las veces fruto de haber estado alejados estos discapacitados de los circuitos educativos. Por haber estado circunscritas sus relaciones personales y sociales a un estrecho círculo de personas con escasas inquietudes o con bajas expectativas respecto a él.
Se manifestarían estos déficits en dificultades en el razonamiento abstracto, en el aprendizaje de conceptos, no lecto-escritura funcional, dificultades en cálculo, no capacidad para usar el reloj...
- Alteraciones de la personalidad, dada la excesiva dependencia y sobreprotección familiar.
Encontraríamos desde puerilidad hasta algunas conductas antisociales, pasando por desinhibición y/o sexualidad inadecuada.
En general tendrá serias dificultades para tomar decisiones si no cuentan con un constante apoyo de los demás, necesitando que otros asuman competencias y responsabilidades en su propia vida. Podremos encontrar desde incomodidad y desamparo ante la soledad hasta preocupaciones no realistas por miedo a que le abandonen y tenga que cuidar de sí mismo.
- Problemas del habla y la comunicación, debidos fundamentalmente a alteraciones de control motórico del aparato fono-articulatorio o a déficits intelectuales.
Los problemas motóricos del habla se manifestarán a través de déficits en la expresión: habla disártrica y los déficits intelectuales se manifestarían a través de incapacidad para interpretar y comprender mensajes complejos o conceptos abstractos.

Líneas generales de actuación en la institución, desde la unidad de Psicología

Ante discapacitados que presenten estos déficits deberemos:

- Planificar/organizar sus actividades básicas de la vida diaria, creando hábitos saludables de alimentación, higiene, uso de dinero, ocio, compañías... supervisando tales prácticas.
- Fomentar la iniciativa, autonomía y responsabilidad.
- Mejorar la capacidad de comunicación, usando los sistemas compensatorios aumentativos adaptados a la problemática concreta del individuo discapacitado que presente déficits en estas áreas.

III. DISCAPACIDAD POR SECUELAS DE TRASTORNOS SOBREVENIDOS

Serían los afectados por trastornos cuyo origen se sitúa en un momento concreto de la vida del sujeto, por una lesión de naturaleza traumática o como consecuencia de una infección, tumor, ACV...

Suele caracterizar a los afectados y a sus familias haber sufrido una brusca alteración en su estilo de vida y capacidades a raíz del suceso.

Lógicamente, cualquier adaptación genera una demanda y una carga que muchas veces tiene efectos devastadores sobre el círculo más próximo del afectado. Piénsese en los conflictos, alteraciones, cambio de papeles y responsabilidades que en un entorno familiar sufre cuando el cabeza de familia, tras un accidente automovilístico, evidencia una alteración significativa en su personalidad o capacidades superiores.

Es decir, el deterioro global que sufre un afectado repercute negativamente en su entorno inmediato y familia. Dichas repercusiones terminan deteriorando la calidad de vida y estado emocional del discapacitado.

Por ello es frecuente encontrar a individuos con enormes dificultades para asumir su situación personal y social y/o sus limitaciones, familias en crisis o recientemente desestructuradas que buscan desesperadamente una solución a su situación en las instituciones y en los recursos sociosanitarios existentes.

Lógicamente, las expectativas y situación general de estos discapacitados variará en función de su grado de afectación, pero la variable tiempo actuará como elemento importante: lesionados recientes tratan de explotar al máximo los recursos rehabilitadores de su entorno, son demandantes activos de cualquier tratamiento, mientras que a medida que pasa el tiempo se acomodan a su situación y suelen tratar de explotar al máximo los recursos asistenciales, siendo menos generosos y entregados respecto a su esfuerzo personal en los programas rehabilitadores a su disposición.

Respecto a la adaptación de las personas al entorno residencial, no se puede hacer un pronóstico certero. No suelen tener experiencias en instituciones y cuando ingresan en una, la mayor parte de las veces no tienen una idea clara de cuál es el papel de la misma ni de lo que pueden esperar de ella. Así pues, la institución se suele convertir en el blanco de las frustraciones del discapacitado que ve cómo el tiempo pasa y sus secuelas permanecen. También se convierte en el foco de los sentimientos de culpa de las familias, que se mueven en la paradójica situación de sentir malestar porque sienten como si ingresar en un Centro al discapacitado fuera una forma de abandonarle y la necesidad objetiva de hacerlo.

Dentro de este grupo, las secuelas más invalidantes son aquellas que se producen a consecuencia de un daño cerebral adquirido, y en especial, a consecuencia de traumatismos craneoencefálicos y accidentes cerebrovasculares. En ellos suelen quedar comprometidas sus facultades superiores y su personalidad, generándose por ello una multiplicidad de problemas de conducta y de adaptación.

Estas secuelas neurológicas afectarán a unas u otras funciones dependiendo de la localización de la lesión, la lateralidad del individuo y la rehabilitación o estimulación que haya recibido en el periodo inmediatamente posterior al accidente.

Afectación de funciones superiores

Nivel de consciencia/atención

A consecuencia del daño cerebral adquirido podremos encontrarnos individuos en estados de mínima consciencia. No obstante, lo más frecuente es encontrarnos con personas que estén en estado de alerta aunque con serios problemas de atención.

Y es que la atención es un proceso muy sensible al daño cerebral en general y en concreto a las lesiones frontales (dirigir la atención y filtrar la información relevante), las cuales son muy frecuentes, por la propia estructura del cráneo en los traumatismos craneoencefálicos.

Es operativo evaluar la capacidad de focalizar, sostener y dividir la atención en los afectados, de cara a diseñar las tareas a desempeñar en los programas de rehabilitación.

Memoria

Este proceso suele quedar comprometido en casi todos los casos de daño cerebral.

En la literatura psicológica encontraremos bien descritas las amnesias anterógradas y retrógradas, dependiendo de las dificultades del individuo para adquirir o evocar la información respecto al momento en que se produjo el traumatismo.

Frecuentemente encontraremos dificultades en la memoria a corto plazo o retención – evocación de nueva información, siendo menos más poco frecuente encontrar personas con dificultades en la memoria episódica a largo plazo o en la memoria procedimental.

Lógicamente, personas con daño cerebral tendrán muchas más dificultades y tendrán mucha más lentitud para adquirir nueva información o para evocarla, por lo que tendremos especial cuidado en diseñar el entorno del sujeto y sus tareas para compensar estos déficits.

Lenguaje

Una buena capacidad para comunicarse garantiza una correcta atención, asistencia e integración, mientras que distorsiones en la misma la dificultan o imposibilitan.

El lenguaje es la función más típica y exclusivamente humana. Implica la puesta en juego de muchas otras destrezas básicas y constituye la herramienta de diagnóstico y terapia por excelencia del psicó-

logo, pues a través del lenguaje descubre las carencias y necesidades del individuo, al mismo tiempo que le sugiere, reestructura y orienta.

Este es un tema especialmente importante en este grupo de discapacitados, que en función del lugar de su cerebro que haya quedado dañado y de su lateralización tienen dificultades para usar el lenguaje, porque su daño cerebral haya comprometido áreas cerebrales encargadas de interpretarlo (comprensión) y/o de elaborar respuestas verbales (poner en marcha el patrón motor adecuado para expresar).

Es importante aquí diferenciar las dificultades en el lenguaje como proceso neuropsicológico y las dificultades en el habla fruto de déficits motóricos o afectación del aparato fonarticulario:

Estaremos ante una afasia cuando una persona no es capaz de comprender la información verbal que se le presenta o de expresarse, teniendo intacto su aparato fonarticulario. Es característica de las lesiones en el lóbulo temporal y frontotemporales del hemisferio dominante.

Existen muchas clasificaciones de afasias, dependiendo de la función que se encuentra alterada (comprensión, expresión, denominación, repetición...), aunque ningún modelo teórico suele verse fielmente representado en la realidad clínica. Lo que sí constataremos es que son muy inhabilitantes y tienen un mal pronóstico.

Estaremos ante un problema del habla cuando, por el motivo que sea, el individuo tiene comprometido el aparato fonarticulario, dificultando su capacidad de expresarse o de ser entendido por los demás. Véase el caso de los discapacitados del grupo anterior, afectados por trastornos perinatales, en los que pueden aparecer problemas para el control de la musculatura orofacial, igual que tienen dificultades para la marcha.

Lógicamente, la capacidad de entender los mensajes emitidos por los demás podrá también estar dificultada por dificultades sensoriales (auditivas, fundamentalmente).

Alteraciones de la personalidad/de la conducta

Es frecuente observar cambios significativos en la personalidad de quienes han sufrido un daño cerebral. Los cuales pudieran ser atribuibles al cambio traumático en capacidades que significó el déficit o al mencionado cambio de roles y situación social del discapacitado. No obstante, el daño en regiones cerebrales frontales produce *per se* un cambio significativo en la personalidad de quienes lo padecen.

En efecto, nos encontraremos ante discapacitados cuyas personalidad postaccidente se caracteriza por un patrón comportamental marcado bien por pseudopsicopatía (impulsividad, hipercinesia, irritabilidad, conducta pueril y alteraciones en el juicio social) o bien por pseudodepresión (hipocinesia, apatía, falta de impulso, reducción del habla, indiferencia, ausencia de motivación y falta de planificación).

Estas alteraciones pueden generar todo tipo de problemas de conducta, con la consiguiente repercusión en el entorno sociofamiliar del individuo.

Líneas generales de actuación en la institución, desde la unidad de Psicología

Hay que tener en cuenta que cada discapacitado suele presentar una problemática única, por lo que la intervención será individualizada:

Ante las alteraciones en las funciones: deberemos planificar / organizar mínimos en su vida diaria (dinero, ocio, higiene, alimentación...) compensando, aportando guías físicas, supervisando...

Respecto a las dificultades en el lenguaje deberemos usar los sistemas de comunicación, siempre adaptando el mensaje emitido a las capacidades de comprensión o expresión.

Caso de dificultades graves de comprensión: cuidar el lenguaje no verbal para aportar información simple, tranquilizar, aportar *feedback*...

Ante alteraciones en la personalidad, deberemos ser cuidadosos en transmitir a la familia y al entorno más próximo la etiología y problemática que se prevé presentarán estos discapacitados.

Ante la pseudodepresión el sujeto estará inhibido, lo que explicará su indiferencia y aparente desinterés. No tendrá iniciativa para interactuar, por lo que nuestra intervención será activa y no se limitará al simple consejo: cuidaremos facilitar la interacción del sujeto, incluyéndole en actividades y tareas para las cuales esté capacitado.

Ante la pseudopsicopatía el sujeto estará desinhibido, lo que explica su jocosidad y conducta inapropiada, por lo que nuestra intervención no se limitará al simple consejo, el cual no podrá ser seguido por un sujeto que no controla sus impulsos.

En general, se habrá de vigilar sus conductas, pues no son capaces de prever consecuencias negativas ni para sí ni para otros. En especial son previsibles los pequeños hurtos y abusos sobre sujetos que no puedan repelerlos.

Ante conductas de manipulación, objetivizar al máximo demandas y transmisión de información en soporte escrito. Ante conductas agresivas, evitar enfrentamientos directos.

IV. DISCAPACIDAD POR SECUELAS NEUROLÓGICAS DEGENERATIVAS

Dentro de este grupo se incluyen los afectados por trastornos de naturaleza hereditaria o de origen desconocido, pero que se inician una vez terminado el desarrollo madurativo psicofísico del sujeto y cuyos mejores ejemplos podrían ser la corea de Huntington, la ataxia de Friedrich o la esclerosis múltiple.

Son trastornos relativamente frecuentes en el ámbito residencial asistencial. Se suelen caracterizar porque los afectados y sus familias, en las que varios de sus miembros se encuentran afectados y que

están en un permanente y traumático proceso de adaptación a las limitaciones psicofísicas que el curso de la enfermedad de base va imponiendo.

Los padres de estos discapacitados van envejeciendo a medida que las limitaciones de estos enfermos se va incrementando, no obstante, pugnan por mantenerles bajo sus cuidados, las más de las veces, sobreprotegiéndolos.

Los discapacitados por este tipo de trastornos suelen ser conocedores de su enfermedad de base, su previsible curso, su etiología... y mientras conservan sus facultades mentales orientan todos sus esfuerzos a detener el progreso de su patología aferrándose a cualquier tratamiento (científico o no) o programa rehabilitador, tratando de explotar al máximo dichos recursos y procurando eludir la ayuda técnica o de tercera persona, que perciben como una "claudicación" y explícitamente afirman negar estar necesitados aún de ella.

A medida que el deterioro progresivo de las enfermedades de base avanza lo suficiente como para comprometer alguna actividad básica de la vida diaria, atraviesan una primera fase de negación, en la que ejecutan deficientemente la actividad afectada, la sustituyen o la suprimen, atribuyendo a terceros o a cambios en el entorno (siempre ajenos a sí) tal circunstancia y resistiéndose a que otros asuman por ellos tal actividad.

Posteriormente atraviesan una fase de búsqueda, en la que tratan de encontrar a través de remedios médicos, fisioterapéuticos o de cualquier otra índole una respuesta a la deficiencia que ya empiezan a admitir.

A continuación, cuando todos los caminos los encuentran cerrados, se inicia en ellos una fase de desesperación, en la cual empiezan a admitir la ayuda técnica o de tercera persona, pero siempre con una gran carga emocional y casi siempre proyectando su frustración en la institución o su personal.

Por último, y cuando ya han abandonado la idea de mantener o restituir dicha función perdida y aceptan tales ayudas, suele el discapacitado ver, casi a continuación, cómo otra de sus funciones o destrezas empieza a verse comprometida, con lo que se inicia de nuevo dicho proceso desde la primera de las fases descritas.

Afectación global y progresiva de funciones superiores: Demencia

Consecuencia de su daño cerebral progresivo y casi siempre difuso encontraremos cuadros crónicos e irreversibles de deterioro global de las funciones superiores: Deterioro de la memoria, del pensamiento abstracto y capacidad de juicio.

Es también frecuente también la aparición de algunos otros trastornos de las funciones superiores, como afasias, apraxia, agnosia y dificultades visoconstructivas...

Todas estas limitaciones pueden ir apareciendo e instalándose lenta aunque inexorablemente en

enfermedades como la esclerosis, la corea, el Párkinson.... e interfieren significativamente en las actividades sociales habituales y en las relaciones personales de estos discapacitados.

Otras alteraciones mentales

Asociado a la degeneración de determinadas estructuras corticales y subcorticales (núcleos grises de la base, lóbulo frontal...) es frecuente que aparezcan cambios significativos y progresivos en la personalidad del discapacitado.

Aparecen perseveraciones, lentitud en generar estrategias alternativas de elaboración de respuestas (rigidez conceptual), escasa tolerancia a la incertidumbre, exceso de escrupulosidad, alteraciones anímicas, perfeccionismo, necesidad de control...

Estos patrones de respuesta, una vez establecidos, pueden ser el punto de partida de auténticas compulsiones y su base física puede ser a consecuencia del mal funcionamiento de los circuitos de determinados neurotransmisores (ej., dopamina).

Asociado a severos cuadros de privación sensorial podrán aparecer y cronificarse en estos discapacitados ideas delirantes (casi siempre de tipo erotomaniaco), pseudoalucinaciones (inadecuada interpretación/identificación de un estímulo real de carácter auditivo, visual, somatoestésico...). Que da lugar a una intensa angustia y puede llegar a provocar auténticos episodios de agitación.

Esta sintomatología no suele remitir ante el tratamiento psiquiátrico habitual.

Lógicamente, y reactivo al progresivo menoscabo psicofísico, veremos con frecuencia aparecer cuadros de depresión-ansiedad, que significan una perjuicio significativo y añadido en la calidad de vida de estos enfermos.

Líneas generales de actuación en la institución, desde la unidad de Psicología

Estos trastornos cognitivos descritos son de previsible aparición y decurso, por lo que en la institución puede poner en funcionamiento programas individuales y grupales de prevención y enriquecimiento cognitivo de cara a mantener las competencias de los afectados. En concreto, los programas de orientación a la realidad (Unidad Asistida), junto a otras actividades rehabilitadoras y ocupacionales, son el tratamiento de elección para estos discapacitados.

Al mismo tiempo es conveniente formar, informar y concienciar a cuidadores y familiares de la problemática a la que se están enfrentando para aminorar el malestar que les supone el afrontar situaciones inciertas y emocionalmente dolorosas, aportándoles técnicas de abordaje, comunicación y autocontrol.

V. PROCEDIMIENTOS DE LA UNIDAD DE PSICOLOGÍA

Fundamentalmente son tres los procesos que la unidad de Psicología desarrolla.

Acogida

Tras el estudio y recepción de los informes que portan los discapacitados, se les recibe junto a sus familiares con un doble objetivo: analizar la información previa contrastándola con la aportada por el discapacitado y sus familiares y ajustar las expectativas de los mismos, presentándoles los servicios que van a recibir del Centro en general y de la Unidad de Psicología en particular.

Para ello se entrevistará al discapacitado junto a su familia, para poder constatar cualitativamente, en tiempo real, cuál es el clima de interacción entre ellos.

Evaluación y tratamientos

Este proceso tiene varias vertientes:

- Una evaluación inicial, del nivel cognitivo y de aspectos psicosociales, con el objetivo de analizar el potencial del nuevo residente y de detectar áreas problema.
Fijación de objetivos y diseño de tratamientos para conseguirlos.
- Seguimiento y observación continua de la problemática que presenta el individuo, su adaptación e integración en la institución para adaptar los objetivos a cada estadio evolutivo y a los cambios significativos que se van produciendo.
Redefinición de objetivos y corrección en los tratamientos para conseguirlos.

Las técnicas a emplear en la evaluación son la observación y registro, la aplicación de pruebas psicométricas estandarizadas, la entrevista personal y grupal...

El objetivo de los tratamientos es siempre funcional: adaptar al discapacitado a las limitaciones de su trastorno o a las demandas de la institución.

Se usan técnicas de Psicoterapia y terapia de conducta (modificación de conducta, reestructuración cognitiva, técnicas de resolución de problemas, entrenamiento en HHSS...) y de rehabilitación cognitiva (Logopedia y orientación a la realidad o Unidad Asistida).

Serán sujetos de tratamiento tanto el discapacitado propiamente dicho, la familia y, si llega el caso, el personal de atención directa del Centro residencial.

Coordinación e información

El objetivo será aunar esfuerzos, crear alianzas y generalizar aprendizajes.

Se partirá, como se ha apuntado ya, de la información inicial, aportada por los propios discapacitados o sus familias, y sus receptores serán el equipo multiprofesional y los distintos colectivos del Centro.

A partir de ahí, habrá tres posibles momentos para la coordinación e información:

- Comisión Técnica de Valoración y Observación. Tras haber pasado un periodo de tres meses, que se estima que es un tiempo adecuado para que el discapacitado pueda haberse adaptado al entorno residencial.

En esta Comisión se ponen en común los objetivos propuestos y alcanzados con dicho minusválido durante este periodo. Se proponen objetivos comunes y se expresan las limitaciones y dificultades que se han ido observando.

Los receptores de esta información serán las familias, el equipo multiprofesional y los órganos administrativos gestores de la institución (Dirección General).

- Revisiones periódicas de los programas de rehabilitación multiprofesionales. Se realizan en sesión conjunta de todo el equipo técnico y la temporalidad es:
 - Ordinaria: Cada seis meses si la patología de base es degenerativa. Anual en cualquier caso.
 - Extraordinaria: Ante cambios significativos en el estado o conducta del discapacitado.

Los receptores de esta información serán los propios Departamentos del Equipo Técnico, que tendrán en cuenta los avances y objetivos alcanzados y propuestos en otras áreas para proponer objetivos coordinados y verosímiles.

- Reuniones extraordinarias *ad hoc*. Ante incidencias significativas y administración de ciertos recursos (habitaciones, mesas del comedor...).

Los receptores de esta información serán el equipo multiprofesional, los colectivos implicados y, en su caso, los discapacitados interesados y sus familias.

PUNTO DE VISTA Y ABORDAJE DESDE LA FISIOTERAPIA

INSTITUCIÓN Y PROFESIÓN FISIOTERÁPICA

Comencemos por hablar de la labor del fisioterapeuta, que será:

- Asistencial.
- Docencia.
- Investigación.
- Gestión.

La Actividad Asistencial consiste en la relación directa que el fisioterapeuta mantiene con el individuo o la sociedad sana/enferma con objeto de prevenir, curar y recuperar capacidades por medio de la actuación profesional consistente en establecer, aplicar y valorar los métodos, actuaciones y técnicas correspondientes a la fisioterapia.

El profesional de la Institución debe plantearse unos objetivos y metas diferentes a las que se plantea en otro medio, ya que partimos desde la minusvalía mayoritariamente, por lo que el objetivo general será el mantenimiento y, si se puede, la mejora de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

El fisioterapeuta debe ser capaz de valorar el punto de partida desde el que nos encontramos con respecto a la patología del paciente para no crear falsas expectativas.

Los tratamientos que aplicaremos serán mayoritariamente conservadores, dado que no vemos a una mejoría notable del estado actual del residente en la mayoría de los casos. Además serán prolongados en el tiempo, dado que el alta se dará por defunción, por traslado o por decisión del propio usuario.

Las demandas de tratamiento serán mayores que las necesidades reales, debido a su grado de frustración (pretenden conseguir una actividad, cualidad, atributo ..., que ya han perdido).

También tendremos en cuenta la pluralidad de las patologías y alteraciones.

En las Instituciones la familia desempeña un papel muy importante, ya que su colaboración nos ayudará a dar tranquilidad a la persona que ingresa. A veces la comunicación y el trabajo deben realizarse a través de ella, y también pueden repercutir positiva o negativamente en la adaptación de la persona al Centro.

En general el profesional deberá ser capaz de adaptarse continuamente a las situaciones, tiene que ser líder dentro de la sala de tratamiento, mediador, accesible a los usuarios y profesionales, eficaz y eficiente.

SECUELAS DE TRASTORNOS PERINATALES. PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI)

Definición

Trastorno de movimiento y de la postura debido a un defecto o lesión del cerebro inmaduro. Esa lesión cerebral no es progresiva y causa un deterioro variable de la coordinación de la acción muscular, con la resultante incapacidad del niño para mantener las posturas normales y realizar movimiento normal.

Clasificación

Las principales formas de parálisis cerebral se clasifican, atendiendo a la topografía, en monopléjica, hemiplejía, dipléjica y cuadripléjica, y según el tipo de disfunción motora, en espástica, atetoide, atáxica, hipotónica y mixta.

Los diferentes factores etiológicos y el polifacetismo de las lesiones ocasionan un cuadro clínico con rasgos comunes a todos los tipos de parálisis cerebral:

- Retraso en el desarrollo motor y en la aparición de nuevas habilidades que pueden esperarse a la edad cronológica del niño.
- Retraso del desarrollo de los mecanismos de equilibrio postural o de los reflejos posturales.
- Presencia de reflejos primitivos, que en el niño normal se han integrado o desaparecido al avanzar la maduración neurológica.

OBJETIVO GENERAL FISIOTERÁPICO

Como en todas las demás patologías el objetivo será:

“El mantener y/o mejorar la máxima independencia en las ABVD”.

El tratamiento que se lleve a cabo será conservador, ya que es una patología estable que surge en el nacimiento y cuando el paciente llega a la madurez, las posibilidades de recuperar algo están muy limitadas. El tratamiento se orienta hacia el aprovechamiento de las capacidades residuales.

De ahí que los **objetivos secundarios** vayan encaminados a:

- Disminuir la espasticidad, para que a la hora de vestirse o de hacer otra actividad no se encuentren tan rígidos.
- Mantener la movilidad y la fuerza muscular, para que sigan realizando las ABVD que hasta ahora mantenían o que se les ha enseñado a realizar.
- Evitar contracturas, actitudes viciosas, movimientos involuntarios, deformidades que limiten sus habilidades.

FORMAS DE ACCESO

Antes de realizar el tratamiento o cualquier actividad que debamos suplir tendremos en cuenta:

- No manipular de forma brusca y rápida a la persona.
- No gritar.
- Hablarles dentro de su campo de visión, nunca por detrás.
- Cuando pueda colaborar debemos pedirle que lo haga.
- Buscar la simetría, de forma que tenga una buena postura en la silla.

Si no atendemos a estas indicaciones, aumentará la espasticidad y por tanto el manejo de la persona será más dificultoso.

TRATAMIENTO DE PCI

Los tratamientos van a requerir:

- Evaluación completa por el equipo multiprofesional.
- Programa de tratamiento y selección de técnicas apropiadas.
- Reevaluaciones periódicas.

Existen **métodos de tratamiento** como: Inhibición de los reflejos patológicos y normalización del tono postural (Bobat), Modelo de movimiento progresivo (Fay), Facilitación propioceptiva y terapéutica por la resistencia (Kabat), El reflejo de arrastre y otras reacciones reflejas (Vojta), Modelo del movimiento sinérgico (Brunnstrom).

Aunque todos estos tratamientos deben realizarse en la infancia y mantener lo que se tiene una vez finalizado el crecimiento, ya que después es imposible modificar ciertas actitudes, porque la patología ya está establecida y las estructuras no son flexibles. De ahí que nuestros objetivos sean el mantenimiento de lo que se ha conseguido y evitar las posibles deformidades y retracciones y el aumento de la espasticidad.

Utilizaremos todo aquello que nos ayude a mantener la marcha si existe, como son las paralelas o la marcha con ayuda. Conservaremos la bipedestación para las transferencias y para evitar retracciones, en planos y paralelas. Ejercicios de miembros superiores para conservar la movilidad, también auto-pasivos y mecanoterapia. Estiramientos para disminuir la espasticidad y evitar las retracciones. Control postural para mantener una buena postura y ejercicios respiratorios para mantener la capacidad respiratoria.

A continuación hablaremos de la fisioterapia respiratoria debido a su gran importancia, tanto en P.C.I. como en las demás patologías.

FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

Es una modalidad terapéutica de gran importancia, que debe formar parte del plan general de tratamiento del paciente.

Debe tener la colaboración de los distintos profesionales: médico, enfermero, T.O., etc.

Hablaremos de los distintos **Tipos de Respiración**:

- 1) Respiración diafragmática-costal inferior, cuyos músculos responsables son el diafragma e intercostales externos.
- 2) Respiración costal superior, cuyos músculos responsables son los inspiratorios accesorios.
- 3) Respiración diafragmática pura, que la realizan los pacientes con enfisema, por ejemplo.
- 4) Respiración paradójica, que se retrae en inspiración y expande en espiración, como sucede en las fracturas de costillas.

Los **Músculos Respiratorios**, los vamos a diferenciar entre inspiratorios y espiratorios. Mientras que la inspiración es un proceso activo la espiración es un proceso pasivo.

Músculos inspiratorios:

- Diafragma.
- Intercostales externos.
- Esternocleidomastoideo.
- Trapecio.
- Serrato anterior.
- Dorsal ancho.

Músculos espiratorios:

- Abdominales.
- Intercostales internos.
- Serrato postero-inferior.

TÉCNICAS DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

Existen muy diversas técnicas de fisioterapia respiratoria, y nosotros las dividiremos en:

- a) Ejercicios respiratorios:
 - Técnicas de relajación.
 - Ejercicios de respiración diafragmática.
 - Ejercicios de expansión torácica.
 - Ejercicios con cinturón.

- b) Drenaje bronquial:
 - Hidratación general.
 - Aerosolterapia.
 - Soplido.
 - Drenaje bronquial.
- c) Entrenamiento físico general:
 - Ejercicios de brazos y tronco.
 - Entrenamiento al esfuerzo.
 - Ejercicios con aparatos (fluter, globos, etc.).

SECUELAS DE TRASTORNOS SOBREVENIDOS

HEMIPLEJÍA

Definición

Diremos que es una afectación motora de un hemicuerpo; lesión unilateral de la vía motora principal; afectación de la neurona motora central.

Esta hemiplejía provoca unos trastornos motores homolaterales o heterolaterales a la lesión y unos trastornos asociados en la sensibilidad y las funciones superiores.

Causas

Las causas que provocan esta afectación pueden ser:

- Accidentes cerebro vasculares (ACV).
 - Isquémicos: reducción de flujo.
 - Hemorrágicos: intracerebral, subaracnoidea.
- Traumatismo Craneoencefálico.
 - Hematoma subdural.
 - Hematoma extradural.
- Tumores.
- Otras: infecciosas, abscesos, etc.

VALORACIÓN DEL PACIENTE HEMIPLÉJICO

Debemos tener en cuenta que el tratamiento se debe de hacer de manera individualizada, debido a la gran variedad de problemas que podemos encontrar en este tipo de lesiones y también del estado desde el que partimos, para que podamos obtener unos resultados óptimos. Para ello debemos realizar una valoración en la que tengamos en cuenta los puntos principales de la patología y la recogida de la información necesaria para después planificar un tratamiento adecuado.

En nuestra valoración tendremos en cuenta las capacidades residuales, es decir, las funciones que conserva, pero también hablaríamos de la capacidad para la función, que es lo que el paciente es capaz de realizar sin sentirse enfermo.

Antes de comenzar esta valoración debemos saber cuál es el punto desde el que partimos, ya que generalmente han sido tratadas sin éxito por la severidad de su lesión o por el escaso tratamiento.

Nos basaremos en factores como:

- El tipo y la severidad de la lesión.
- Fase de la evolución en la que se encuentra.
- Enfermedades asociadas.
- Entorno sociofamiliar.
- Actitud del enfermo en relación a la actuación fisioterapéutica.
- Expectativas de recuperación reales en cada fase.

En esta valoración tendremos en cuenta:

- Impresión general.
- Evaluación subjetiva.
 - *Dolor*: cómo describe el paciente el dolor, qué sensaciones tiene, aunque para objetivarlo podemos usar escalas del dolor.
 - *Voz y forma de hablar*.
 - *Expresión facial*.
 - *Capacidad del paciente* para comprender su problema y pronóstico.
 - *Actitud* ante la terapia.

- Balance neurológico:

- *Tono postural*: Si hay espasticidad, hipertonia, hipotonia, distribución de las mismas en distintas regiones, variaciones.
- *Sensibilidad*: Superficial, profunda, estereognosia (capacidad para reconocer objetos).
- *Reflejos*: Buscaremos tanto la abolición de los reflejos osteotendinosos como la abolición de los mismos y la aparición de reflejos anormales (Babinski, Romberg...).

- *Funciones corticales superiores.* Debemos conocer los principales problemas que se encuentran en las hemiplejías:
 - Trastornos de orientación temporo-espacial.
 - Agnosia, anosognosia.
 - Alteraciones de la conciencia y memoria.
 - Apraxia.
 - Afasia.
 - Alteraciones del esquema corporal.

- Balance motor

Haremos un balance muscular sobre la musculatura intacta; para valorar el resto debemos evaluar los patrones posturales y de movimiento para cada parte del cuerpo: cabeza, MMSS, MMII, sedestación, bipedestación, transferencias de peso y reacciones de equilibrio y marcha.

También describiremos las sinergias flexoras o extensoras, es decir, el patrón predominante de actividad en cada postura, y también las sincinesias: globales, de imitación, de coordinación.

Incluiremos las habilidades motrices, que son las funciones y tareas que el paciente puede desempeñar por sí solo y el modo en que las hace.

- Balance articular y ortopédico

Se valora las articulaciones libres y se explora también los grados en el lado afecto, teniendo en cuenta si existen retracciones y/o deformidades, que nos impidan, aparte de la espasticidad, medir el movimiento articular.

Se tendrá en cuenta, si existe un hombro doloroso (capsulitis retráctil), subluxación de la cabeza del húmero, flexos en MMSS o MMII, equino en pie, etc., para posteriormente colocar ayuda técnica u ortopédica.

Antes de proponer los objetivos y planificar el tratamiento tendremos en cuenta los problemas fisioterápicos, debemos decidir cuáles son los principales problemas y sobre cuál conviene intervenir antes.

Los pacientes que residen en una institución con un periodo de evolución de su lesión muy largo variarán muy poco los problemas principales con los que ingresaron. Generalmente, se suelen añadir problemas de otra índole, como pueden ser: problemas cardíacos, colesterol, insuficiencias respiratorias, artrosis, edemas, úlceras, la edad, etc.

Según vayan aumentando o cambiando estos problemas se cambiarán los objetivos y tratamientos fisioterápicos, aunque su evolución en el tiempo suele ser bastante lenta

OBJETIVOS FISIOTERÁPICOS

Como *objetivo general* tendremos el "mantenimiento y/o mejora de la máxima independencia de la vida diaria".

Debemos mantener el nivel de independencia que tenía la persona al entrar en el Centro, incluso mejorarla con adaptaciones y/o con tratamientos fisioterápicos y terapia ocupacional, aunque suelen ingresar en fase crónica y con un grado de lesión severa o deterioro severo motor, como cognitivo a veces, con problemática social y cultural.

Como *objetivos principales del tratamiento* nos plantearemos:

- El mantenimiento de la movilidad articular y la fuerza muscular, dado que la falta de movimiento va a producir rápidamente deformidades y retracciones que debemos evitar. Si esto ocurriera supondría una pérdida de las ABVD y con el consiguiente efecto psicológico en la persona.
- Es necesario mantener el grado de movilidad funcional que tenía, es decir, conservar la marcha, bipedestación, sedestación, y también evitar que sufran caídas cuando estas funciones se vean mermadas por la edad u otros procesos (artrosis, circulación, etc.).
- Tendremos cuidado con las algias en miembros superiores, tanto en un hemicuerpo como en el otro, ya que el lado parético en hemipléjicos puede tener un hombro doloroso, algoneurodistrofia, calcificaciones, etc..., pero también en el lado no afecto puede haber problemas de sobrecarga, tendinitis, artrosis por sobreesfuerzo o por edad. En miembros inferiores podremos encontrar artrosis, sudek, pies equinos, etc., y al igual que en miembros superiores tendrá problemas de sobrecarga, tendinitis, artrosis prematura en caderas y rodillas.
- La fisioterapia respiratoria será importantísima, debemos trabajar la capacidad respiratoria, que siempre se encuentra disminuida.
- Debemos tener especial cuidado a las zonas de presión o roce, tanto en decúbito como en sedestación, por la aparición de úlceras por presión (UPP).

TRATAMIENTO

Fases:

- | | |
|-------------------------|-----------------------------|
| a) Encamamiento. | - Pautas posturales. |
| | - Movilizaciones pasivas. |
| | - Ejercicios respiratorios. |
| | - Trabajo activo. |
| b) Sedestación. | - Cama. |
| | - Silla. |
| c) Marcha | - Fase de apoyo. |
| | - Fase de balanceo. |
| d) Extremidad superior. | |

Dependiendo de la fase en la que ingrese el paciente, nuestros objetivos, que irán encaminados a la realización de un tratamiento, serán diferentes. Si partimos de la base de que la lesión ya está establecida y las posibilidades de mejoría son escasas, nuestros tratamientos y por tanto nuestros objetivos se adaptarán a la situación y nunca propondremos metas que sabemos que no podemos cumplir, ya que el grado de frustración del paciente aumentaría y nuestros objetivos fracasarían. De ahí que el tratamiento siempre o casi siempre irá encaminado al mantenimiento de esas capacidades residuales.

Solamente el tratamiento irá encaminado a la mejora, cuando exista un nuevo problema fisioterápico aislado como sucede con las algias, fracturas por caída, etc., entonces debemos esforzarnos en recuperar lo que se tenía.

Los **Métodos de Tratamiento** serán diversos:

- Métodos Clásicos: Movilizaciones.
- Métodos Neuromusculares.
- Fisioterapia Respiratoria.
- Tratamientos Posturales.
- Etcétera.

Todo el armamento de que dispongamos.

SECUELAS DE TRASTORNOS NERVIOSOS DEGENERATIVOS

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Descrita por Jean Martín Charcot en el año 1868. Afecta a la sustancia blanca del SNC: médula, tronco cerebral, cerebelo y cerebro y a veces se extiende a la sustancia gris de la corteza cerebral, así como a las raíces nerviosas craneales y de la espina dorsal.

La Esclerosis Múltiple consiste en placas de tejido lesionado, diseminado por toda la sustancia blanca del SNC. El primer fenómeno es la inflamación y edema del entorno de los vasos sanguíneos que están en el SNC. La destrucción de la mielina (desmielinización) ocurre en el área de la inflamación; después que los fragmentos de la mielina son retirados tiene lugar una restauración limitada de la mielina (remielinización). En esta enfermedad existen diversas áreas lesionadas llenas de tejido esclerótico.

SÍNTOMAS

Los principales síntomas sobre los que actuaremos o tendremos en cuenta son:

- Déficit sensitivo, motor o sensitivo-motor.
- Alteraciones visuales.

- Signos de afectación del tronco cerebral.
- Afectación cerebelosa.
- Alteraciones psiquiátricas.
- Crisis epilépticas.
- Alteraciones esfinterianas.
- Fatiga.

Debemos tener especial cuidado con la fatiga y la sensibilidad al calor que tienen estos pacientes, ya que ambos podrían producir un nuevo brote esclerótico.

Hablamos ahora de las distintas fatigas que puede haber:

- *Fatiga normal*, y que se presenta cuando nuestra actividad es excesiva, ocurre a todo el mundo. El rendimiento disminuye si la actividad es excesiva.
- *Fatiga neuro-muscular*, causada por una conducción inadecuada de los nervios. La solución a esta fatiga es el descanso.
- *Fatiga relacionada con depresión y apatía*, es frecuente que la esclerosis múltiple vaya acompañada por insomnio e inapetencia, ausencia de relaciones afectivas y fatiga. El tratamiento debería incluir una medicación antidepresiva y un consejo médico experto.
- *Fatiga relacionada con la somnolencia y lasitud*, es el cansancio agobiante que se presenta con demasiada frecuencia sin ninguna razón aparente: aperece durante el día y es probable que este fenómeno se deba a causa de medicamentos neuroquímicos que normalmente forman parte del tratamiento.

Hablamos también de la sensibilidad al calor, las causas por las que puede aumentar la temperatura corporal:

- Clima caluroso, inmersión en agua caliente, ejercicio físico excesivo, fiebre y cualquier mecanismo que aumente la temperatura corporal.

OBJETIVOS DEL TRATAMIENTO FISIOTERAPÉUTICO

60

El objetivo principal será como antes ya decíamos:

“Mantener y/o mejorar la máxima independencia en las ABVD”.

Debido a que las enfermedades neurodegenerativas progresan en el tiempo, debemos adaptar los objetivos continuamente, ya que la pérdida de las capacidades funcionales supondrá la modificación del tratamiento y por tanto de los objetivos.

Si nuestros objetivos no estuvieran en concordia con el estado actual del paciente se correría el riesgo de producirse algún daño físico (tendinitis, caídas...), como psicológico aumentando el grado de

frustración al ver que no consigue lo que antes hacía. Hay que preparar a la persona para que asuma la nueva situación y hacer las adaptaciones oportunas.

Como **Objetivos Específicos** podríamos tener:

- Mantener la movilidad y fuerza muscular en miembros superiores.
- Disminuir la espasticidad.
- Mantener la coordinación y el equilibrio.
- Fisioterapia respiratoria.
- Tratamientos Posturales.
- Evitar dolor, fatiga y deformidades.

TÉCNICAS DE TRATAMIENTO

Las técnicas de tratamiento que utilizaremos pueden ser:

Movilizaciones de miembros superiores y miembros inferiores, estiramientos, planos inclinados, rueda de hombro, autopasivos, etc.

Hablaremos también de los programas de ejercicios, dado que el exceso de ejercicio puede afectar a la evolución de la enfermedad. En estos programas tendremos en cuenta:

- 1) La clase de ejercicios elegidos según la finalidad de cada ejercicio.
- 2) La duración de las sesiones.
- 3) La intensidad de los ejercicios durante las sesiones.
- 4) La frecuencia de los ejercicios y las sesiones.

ATAXIA DE FRIEDREICH

La Ataxia de Friedreich es una enfermedad progresiva y hereditaria del sistema nervioso; es una ataxia autosómica recesiva. "Ataxia" quiere decir "pérdida de coordinación" y es la característica más temprana y destacada de la enfermedad.

Los *Signos y Síntomas* de la ataxia de Friedreich son:

- La pérdida de la coordinación y el equilibrio.
- Alteración de la sensibilidad profunda.
- Alteración motora, exaltación y abolición de reflejos.
- Alteración de corazón.

- Deformidades: pies cavos, escoliosis, pectus excavatum, paladar ojival.
- Alteraciones visuales, auditivas, esfinterianas.
- Hipotonía generalizada.

OBJETIVO GENERAL DEL TRATAMIENTO

Como antes ya decíamos es: "Mantener y/o mejorar la máxima independencia en las ABVD".

Los *objetivos secundarios* que nos plantearemos serían:

- Mantener la movilidad y la fuerza muscular.
- Mantener el equilibrio la coordinación.
- Reeducción postural.
- Conservar y mejorar la capacidad respiratoria.
- Evitar fatiga, deformidades, algias.

Al proponer un plan de tratamiento debemos tener en cuenta ciertas cosas, como:

- 1) Se debe adaptar el tratamiento según la etapa de evolución de cada persona al ingreso. Si no es así los objetivos no se conseguirían y aumentaría la frustración del paciente.
- 2) Adecuar el tratamiento según progrese la enfermedad. El resultado de no adaptar este tratamiento podrían ser: caídas, algias, contracturas, tendinitis, aparte de la angustia que genera el no poder conseguir lo que antes se tenía.
- 3) Valoraciones periódicas. Debemos ver qué nuevas necesidades encontramos y valorar el tratamiento.
- 4) Adaptaremos el ejercicio para no producir fatiga. Si nos excedemos en la práctica del mismo por la mañana, la persona llegaría agotada a la noche, con los riesgos que ello conlleva de caídas, sobrecargas, etc.
- 5) Prevención de algias. El terapeuta debe de estar siempre alerta, para prever o saber llegar a tiempo en procesos como tendinitis, contracturas, distensiones, etc., que limitarían la movilidad del residente y le crearían malestar psíquico.
- 6) Colaboración con el equipo multiprofesional. Para que el paciente sea tratado como un todo global debemos comunicarnos con todos los departamentos (Psicólogo, Terapeuta Ocupacional, Médico, Asistente social, Maestro de taller...), de esta manera el tratamiento será completo.

TRATAMIENTOS

Podemos utilizar:

- Movilizaciones activas, asistidas, pasivas.
- Poleoterapia, mecanoterapia.
- Ejercicios respiratorios.
- Juegos de equilibrio y coordinación.
- Plano, paralelas.
- Ejercicios de Frenkel, etc.

PROCEDIMIENTOS DE FISIOTERAPIA

1) Evaluación

Utilizaremos el protocolo de nuevo residente, que consiste en:

- A) *Informe de nuevo residente.* Consta de los informes médicos, psicológicos, social, familiar y económico.
- B) *Ingreso de residente.* Recibimiento por el equipo multiprofesional, toma de contacto.
- C) *Valoración.* Ésta se realizará durante la primera semana.
Tendrá lugar la entrevista personal y haremos la apertura de expediente, que incluirá:
 - Datos personales.
 - Diagnóstico médico.
 - Valoración actual:
 - Balance articular y muscular. Equilibrio, marcha, espasticidad, dolor.
 - Identificación de problemas y objetivos.
 - Tratamiento.
 - Evolución.
- D) *Evaluación del proceso.* En este apartado tendremos en cuenta los cambios de tratamiento, horarios, incidencias, cambios en el estado de salud y si es apto/no apto.
Las revisiones se harán cada seis meses si son degenerativos, cada año si no son degenerativos y puntuales cuando haya algún cambio o incidencia.

2) Tratamientos

Se realizarán según el orden de necesidad:

- Enfermedades degenerativas.
- Secuelas de trastornos sobrevenidos.
- Secuelas de trastornos perinatales.

Podrán ser:

- Tratamientos individuales: dependientes o independientes.
- Tratamientos colectivos.
- Tratamientos en habitación.

3) Difusión de información y coordinación

Se hará a través del equipo multiprofesional y se tendrá en cuenta:

- Valoración del Psicólogo.
- Prescripciones médicas.
- Valoración de Terapia Ocupacional.
- Valoración del Taller.

Una vez realizada la valoración global del residente, se ajustarán los horarios y tratamientos de cada departamento: Programación Individual.

INSTITUCIÓN Y TERAPIA OCUPACIONAL

INSTITUCIÓN Y PROFESIÓN

Ámbitos de actuación de la TO.

Perfil del usuario de TO.

En una institución como el CAMF de Guadalajara los puntos clave de actuación desde la TO van a tener como objetivo el que siempre se tiene desde esta disciplina, que va más allá de la recuperación y el mantenimiento de la actividad física de la persona, en el sentido de que intenta que se alcancen los máximos valores de autonomía personal en relación con los propios intereses de la persona con la que se trabaja, tanto a nivel de autocuidado, como a nivel social. El medio a través del cual se trabaja es la ocupación valorada y con objetivos establecidos previamente.

El perfil del usuario de TO es toda aquella persona con alteraciones funcionales físicas o motoras, psicosociales, cognitivas o sensoriales, independientemente del origen de sus patologías, que necesiten restablecer o sustituir las funcionalidades en la ejecución de sus actividades de la vida diaria, tanto básicas como instrumentales.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN DE TERAPIA OCUPACIONAL

GENERAL

1. Valoración de daños físicos y cognitivos y su repercusión en la funcionalidad para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria, así como las instrumentales.
2. Identificación de prioridades por parte del residente.
3. Estrategia de tratamiento: Tras las siguientes valoraciones, se establecerá un plan de actuación para optimizar las capacidades residuales y establecer un programa de actividad individualizado que facilite la funcionalidad en las AVD.

Valoración de recorridos articulares.

Valoración muscular.

Valoración cognitiva.

Valoración sensorial.

Valoración del equilibrio, coordinación, actividades bianuales, etc.

Valoración de las distintas actividades o modos en que se llevan a cabo las AVD hasta ese momento.

Determinación de actividades instrumentales.

Detección de riesgos.

Determinación del gasto energético en relación con los beneficios obtenidos.

4. Valoración del entorno y facilitación del mismo (tanto a nivel de la propia institución como en el exterior) así como de las actividades instrumentales necesarias para la autogestión de su tiempo y en función de sus intereses.

En una institución como es el CAMF, donde la llegada de los residentes trae consigo una cronicidad muy limitadora de actividad en la mayor parte de los casos, el tratamiento consistirá principalmente en:

1. Mantener las capacidades y sus niveles de autonomía.
2. Mantener las capacidades cognitivas y perceptivas. (inclusión propositiva en Talleres, con un análisis de la actividad ocupacional y de sus requerimientos tanto motores como cognitivos) y actividades de ocio y tiempo libre tanto intracentro como las del exterior.
3. Mantener/estimular la participación social tanto fuera como dentro del centro. Para este objetivo hay que incidir en la posibilidad de mantener una sedestación adecuada y una movilidad independiente. También sistemas de protección ante la sedestación, la indicación de AATT y el acceso a nuevas tecnologías, a veces mediante el uso de las ayudas técnicas, sin olvidar la adaptación del entorno y de los medios de transporte comunitarios.

La implicación del residente es fundamental para poder establecer el programa adecuado y, por supuesto, también la del personal asistencial, que conocerá en todo momento las necesidades que cada residente pueda precisar en las actividades. Para ello se realizarán reuniones y fichas informativas para cada una de las actividades mencionadas.

Por otro lado las expectativas deben ser claras, tanto a nivel de la familia como del propio residente. La familia quiere ante todo asegurar la atención de su familiar y en general son reacios a pensar que se puedan alcanzar mejores niveles de autonomía como, por ejemplo, en el desplazamiento mediante el uso de una silla de ruedas eléctrica, ya sea por una protección excesiva o por no considerar como necesario para su familiar esta capacidad. Lo mismo ocurre con el acceso a las nuevas tecnologías, que en la mayoría de los casos están de acuerdo en su inclusión en cursos, pero no hay una respuesta posterior en cuanto a adquisición del material necesario para poderse llevar a cabo.

INTERVENCIÓN DESDE LA TO EN TRASTORNOS PERINATALES

Bajo el título Trastornos perinatales se hace mención a las personas con secuelas motóricas, sensitivas, sensoriales o de comunicación, que se engloban en las parálisis cerebrales o lesiones cerebrales ocurridas en los momentos previos, durante o posteriores al parto.

Lo que caracteriza a este grupo de personas es que sus secuelas, predominantemente motoras, son estables y que no tienen curación posible, aunque con el tratamiento precoz adecuado puede mejorar sus habilidades y evitar deformidades y conseguir una mejoría en el tono muscular que repercuta en una mejora de su calidad de vida.

Es muy importante el papel de la familia, ya que es de vital importancia hacer un seguimiento en casa y en las actividades de la vida diaria, en los asistencia que la familia debe procurar, para que exista una correlación entre el tratamiento impartido y la forma de cuidar a estas personas.

Es muy importante tener siempre claro el principio de realidad y no sobrecargar con tratamientos "milagrosos" pensando en una posible curación.

En general, se trata de personas con mucha demanda de actividad que son capaces de conseguir suplencias para poder realizar tareas que en principio parecen imposibles de llevar cabo por sus movimientos incontrolados y alteraciones del tono muscular.

Además de los problemas motóricos, que son los que primero llaman la atención ante una persona con parálisis cerebral, existen los problemas de comunicación, que son de fundamental importancia el solucionarlos mediante las ayudas técnicas adecuadas (sistemas alternativos de comunicación) ya que van a ser el punto de partida para su acceso a la escolaridad y a la información en general, además, por supuesto, de su función comunicativa.

Objetivos del tratamiento

Básicamente, los objetivos del tratamiento van a estar encaminados a los siguientes puntos:

1. Estimular patrones básicos de movimiento para inhibir las posturas reflejas y conseguir una postura equilibrada. Se va a actuar por tanto en el tono muscular y a su vez en la mejora del campo visual y el uso de los miembros superiores e inferiores, siendo muy importante conseguir, si es posible, buenos apoyos en MMII de cara a las transferencias.
2. Corrección de posturas inadecuadas mediante soportes individualizados para evitar deformidades y contracturas en la sedestación. La silla de ruedas debe tener posibilidad de múltiples ajustes para individualizarla a las necesidades de cada persona y admitir las adaptaciones que vayan surgiendo para mantener la pelvis equilibrada, así como una adecuada elongación de la columna vertebral. Si se consigue que la silla sea el soporte adecuado, incidiremos en una normalización del tono muscular y una mejor funcionalidad en los miembros superiores y campo visual, posibilitando de esta manera el acceso a diversas actividades. El desplazamiento independiente de las personas con parálisis cerebral es fundamental de conseguir, por lo que se recurrirá a las sillas de ruedas eléctricas en los casos que así lo requieran.
3. La protección es también fundamental no sólo en el sentido de prevenir las heridas por presión sino también por mantener confort, comodidad fundamental para que su permanencia en la silla de ruedas sea grata y no limite el acceso a la actividad o a las salidas al exterior.
4. Identificación de puntos clave para su manejo en los cuidados de la vida diaria. Estos puntos se establecerán en función del patrón motórico que presente cada residente, de manera que con su manipulación adecuada se consigan inhibiciones reflejas que a su vez faciliten las tareas de vestido, lavado, secado etc.

5. AVD y AATT (protección, movilidad y transferencias, alimentación, higiene y eliminación, vestido y comunicación). Se planificará un tratamiento para conseguir la máxima autonomía en las actividades básicas de la vida diaria, incluyendo si es necesario el uso de las ayudas técnicas que faciliten o posibiliten estas tareas. El entrenamiento se hace en contexto real, es decir, la habitación, previamente adaptada (dentro de lo posible) y priorizando en función de los intereses del residente, también se realizan entrenamientos en el comedor, sala de terapia, sala de entrenamiento de deporte, etc. En las actividades que no sean posible realizar por sí mismo ni con ayudas técnicas, se pautarán para recibir las como ayuda por parte de los cuidadores, quedando reflejada la información en ficha individual y con la indicación del tipo de grúa o arnés más adecuado de utilizar, silla de ducha o bañera, etc.
6. Se realizarán las adaptaciones individuales que correspondan tanto a nivel de sedestación (acolchamientos, apoyacabezas o distintos accesorios para la silla) así como para manejar los útiles de la vida diaria (aseo, comida, escritura etc.) y del ocio y deportes (Talleres, BOCCIA, etcétera).
7. Orientación deportiva y Talleres. En el CAMF se cuenta con un monitor de deportes que lleva adelante la BOCCIA, Lanzamiento de saquito y slalom. Desde este Departamento se colabora con el monitor para mejorar lanzamientos, adaptar las sillas, canaletas... y optimizar las condiciones de cada jugador. Esta actividad, por tratarse de un deporte de competición y requerir un compromiso de entrenamiento, tiene de positivo que en sus requerimientos, además de trabajarse aspectos motrices, ponen en marcha aspectos cognitivos que favorecen la coordinación y la destreza, además de aumentar la autoestima y favorece las salidas al exterior.

ACTIVIDADES TERAPÉUTICAS

1. En cuanto a la orientación a los Talleres, previamente se ha elaborado un catálogo de actividades valoradas tanto en sus requerimientos físicos como cognitivos con el objetivo de presentar actividades propositivas a través de las cuales pueda hacerse un tratamiento encaminado al mantenimiento y adquisición de habilidades que satisfagan al residente y repercutan en las demás facetas de su vida ocupacional. También esta valoración de actividad nos permite ir adaptándola según las necesidades de cada persona.
2. Aspectos físicos y cognitivos de la actividad:

FÍSICOS

Que incrementan la GAM (Gama de movimientos activos).

Que incremente la GPM (Gama de movimientos pasivos).

Que incrementen la coordinación y destreza.

Que incrementen/disminuyan el tono muscular.

COGNITIVOS Y PERCEPTIVOS

Concentración.

Memoria.

Atención (espacial, en la acción y en la conducta).

Capacidad espacial.

Acción, planeamiento y secuenciación.

3. Orientación a Talleres:

Posicionamiento oportuno para conseguir simetría corporal e inhibición de reflejos patológicos y el adecuado funcionamiento de miembros superiores así como un campo visual conveniente.

Selección del puesto de trabajo idóneo según medidas antropométricas y patrón de movimiento eficaz.

Selección de la actividad sincronizada con sus gustos o preferencias y sus capacidades, tanto a nivel motórico como cognitivo. La actividad será graduable y repetitiva y se pedirá la implicación de grupos musculares y articulaciones que se intenten mejorar en cuanto a su funcionalidad.

La actividad incrementará entonces la función física y tendrán unos objetivos razonables, adecuándose siempre a las capacidades cognitivas y perceptivas.

4. Actividades deportivas:

Se incluyen en la intervención desde TO las actividades deportivas como actividades de entretenimiento y diversión encuadradas en su proceso de rehabilitación física también al mejorar el manejo de su equipo de movilidad al ser una excelente prueba de coordinación y destreza.

En este CAMF se practica la Boccia, el lanzamiento de saquito y slalom no sólo con los objetivos marcados anteriormente si no también como vías de aumentar la autoestima y ofrecer la oportunidad de hacer otra vida social, más allá de la del Centro y hacerles responsables de sus intervenciones dentro del equipo deportivo y también a nivel individual.

5. Actividades de ocio:

Se implantarán las ayudas técnicas necesarias para poder llevar a cabo este tipo de actividades.

INTERVENCIÓN DESDE LA TERAPIA OCUPACIONAL EN TRASTORNOS SOBREVENIDOS

En este tipo de trastornos vamos a centrarnos en Lesión Medular (LM), Accidente Cerebrovascular (ACV) y Traumatismos Craneoencefálicos (TCE).

Generalidades

Se trata de trastornos que tienen secuelas físicas estables, pero con alteraciones asociadas, tales como las heridas por presión, alteraciones cognitivas y perceptuales, problemas de comunicación y aislamiento social.

LESIÓN MEDULAR

Desde el departamento de TO los objetivos en la intervención de este grupo de residentes son, principalmente:

1. Protección de heridas por presión. Puede hacerse de forma pasiva, es decir, combinando una adecuada elección de la silla de ruedas, acorde a sus necesidades y opciones de movilidad, la elección adecuada del cojín antiescaras y un adecuado sistema de posicionamiento, individualizado a cada persona y que además no interfiera en el manejo de su nivel de autonomía, sobre todo en las transferencias. Otra manera de intervenir, activa, por parte del residente es mediante la puesta en práctica de las maniobras precisas de alivio de presión (con soporte visual mediante programa FSA en el ordenador) y el cuidado de la piel, la alimentación e hidratación.

Deben adaptarse también todos los entornos de actividad del residente: cama, comedor, mesa de trabajo, acceso a dispositivos generales como teléfono, entorno inmediato, uso de transporte público, etc.

2. AATT (Ayudas Técnicas) para mantener/mejorar sus capacidades funcionales conservadas enfocándose a sus AVD y la participación en la actividad ocupacional (acceso a Nuevas Tecnologías, acceso a Talleres, etc.)

TRAUMATISMOS CRANEOENCEFÁLICOS

Este tipo de traumatismos tiene unos trastornos asociados con secuelas tanto a nivel físico como cognitivo que van a repercutir en la ejecución de sus actividades de la vida diaria tanto básicas como instrumentales. Puede ocurrir que la escasa limitación física para llevar a cabo movimientos fáciles se vea gravemente afectada por los trastornos cognitivos que impiden muchas veces realizar tareas básicas de autocuidado. Este aspecto parece ser poco entendido por las personas encargadas de sus cuidados básicos, necesitando hacerse una intervención a este nivel.

Es imprescindible conseguir una relación de empatía ante sus sentimientos de negación, ira o depresión, así como mostrar apoyo dentro de los límites razonables de independencia y apoyar las actividades instrumentales y ocupacionales, además de potenciar las habilidades sociales para que su relación con el medio se mueva en los cánones de normalidad y aceptación.

72

Los objetivos del tratamiento desde TO serán:

1. Valoración previa de las capacidades y prioridades en el desarrollo de sus AVD. Es muy importante que el entorno sea facilitador y que el orden sea siempre una constante en este colectivo para evitar retrasos o equivocaciones a la hora de funcionar de una manera más o menos autónoma.
2. Posicionamiento adecuado y seguridad en sus equipos para movilidad, sobre todo si sus alteraciones también se acompañan con crisis epilépticas, déficits visuales, etc. (sillas de ruedas adaptadas y dotadas de sistemas antivuelcos, mando con retardo de comandos, etc.)

3. Estimulación de habilidades cognitivas (memoria atención, secuenciación de acciones, capacidad de anticipación, trastornos espaciales, de la imagen corporal, etc.) mediante ejercicios que se orientarán hacia las habilidades de la vida cotidiana, especialmente las de carácter instrumental y de relación con el medio exterior.
4. Adecuación del entorno para que sea facilitador y seguro: ayudas técnicas para el baño, orientación del mobiliario, etc.
5. Apoyo externo en todas las tareas que así lo requieran.

ACCIDENTE CEREBROVASCULAR

Las secuelas más habituales a nivel motórico de este tipo de trastornos es la hemiplejía o hemiparesia. También suelen acompañar trastornos sensoriales (dolor, problemas de anestesia o hiperestesia, déficits visuales...) además de alteraciones perceptuales que repercuten con limitaciones a veces considerablemente importantes en la ejecución de las actividades de la vida diaria.

1. *Tratamiento de las secuelas motoras:*

- En primer lugar es necesaria una evaluación del tono muscular y de los cambios de tono ante la ejecución de tareas cotidianas (ante el esfuerzo, el estrés, por su posicionamiento en la silla de ruedas o en su manera de caminar, etc.).
- Identificar patrones de hipertono o de hipotonía e intervenir para normalizarlo, en la medida de lo posible, bien aplicando nuevas maneras de funcionar en las actividades de la vida diaria, mediante el uso de ayudas técnicas y la adaptación del entorno.
- Valorar las deficiencias motoras secundarias como la subluxación de hombro, contracturas musculares o de grupos musculares, limitación articular por dolor... y establecer medidas paliativas para que no intervengan de manera negativa en sus actividades de la vida diaria.
- Reeduación en AVD, valoración e indicación de las ayudas técnicas adecuadas, a veces individualizadas y entrenamiento en su uso.

2. *Tratamiento de las secuelas sensoriales:*

En las personas que residen en un CAMF, agotadas sus posibilidades de recuperación por pérdida de plasticidad cerebral, tenemos que reconocer las capacidades conservadas y potenciarlas hacia su significación en la autonomía en AVD y detectar las alteraciones que requieren apoyo externo por parte de las ayudas técnicas o de un asistente.

- En principio, las posibilidades de intervención van a estar más limitadas si se asocia al síndrome del lóbulo parietal. La negligencia unilateral va a dificultar en gran medida la puesta en marcha de las habilidades encaminadas a conseguir mejores niveles de autonomía, así como la desorientación espacial y corporal. La apraxia bilateral es un trastorno que va a hacer imposible el manejo independiente en las AVD. Tras la valoración deben ponerse en marcha las ayudas externas correspondientes y evitar expectativas de logros, concienciar al personal cuidador

y evitar situaciones de estrés en el residente. Esto implica a su vez una adaptación individualizada del entorno así como la elección de ayudas técnicas para la movilidad y desplazamiento que no pongan en riesgo la seguridad del residente.

- En cuanto a las alteraciones visuales (generalmente hemianopsias unilaterales) desorientación espacial y corporal habrá que tener en cuenta los ejercicios de barrido y movilidad del cuello así como los soportes externos que ayuden a controlar el entorno por el lado ciego. En sus actividades en talleres habrá que tener en cuenta esta limitación para conseguir resultados satisfactorios en el desarrollo de tareas. Y en el desarrollo de las actividades de autocuidado como alimentación, vestido, higiene, además del apoyo necesario ante limitaciones combinadas de visión y recorrido articular, habrá que llevar a cabo un estimulación del hemicuerpo negado para introducirlo, a ser posible, de nuevo en el esquema corporal.
- Las deficiencias perceptuales vinculadas a la imagen corporal y el descuido unilateral de espacio y el cuerpo requieren intervención encaminada a la protección responsable del propio residente. Si existen alteraciones entre la figura y fondo, existen agnosias, apraxias, etc., se deberá proceder con suma atención en la adaptación del entorno y en la ayuda externa por parte de un asistente que entienda correctamente lo que significa esta alteración en las actividades de la vida diaria. Si la lesión está localizada en el *hemisferio derecho* sabemos que este hemisferio controla la percepción visual espacial y las operaciones mentales que implican distancia. Así, las personas con esta alteración, necesitan que enfoquen su atención hacia un solo estímulo, deben ser frenadas, son personas con excesiva rapidez al realizar actividad pero pueden comprender instrucciones orales cortas o escritas. No tienen suficiente atención en los mensajes y les confunden las explicaciones con mímica o pantomima. Tienen una memoria reducida en las tareas que requieren movimiento o implican posición, es decir, sus dificultades para tareas como el vestido o la higiene van a ser considerables y siempre se prestará la ayuda necesaria para evitar malestar y estrés ante situaciones que irremediamente llevarán al fracaso. Si la afectación se localiza en el *hemisferio izquierdo* (pensamiento analítico lógico, lenguaje, números, ideas, números) sabremos que, en general, comprenden mal los mensajes orales, por lo que nos apoyaremos en representaciones o mímica para comunicarnos con ellos. Necesitan retroalimentación frecuente para su persistencia, por lo que en tareas de taller requieren una atención bastante personalizada, al menos al principio de su ingreso en él, de manera que requieren que se les anime continuamente a llevar a cabo una tarea, aunque también requieren mucho tiempo para hacerla. Su memoria para los números y el lenguaje es muy reducida.
- Otras alteraciones que suelen o pueden presentarse en los trastornos sobrevenidos son la imposibilidad de persistencia (no consiguen fijar patrones motores automáticos vinculados por ejemplo a las actividades del vestido), perseveración en sus tareas, aunque los resultados sean negativos, dificultad para recibir, procesar y relacionar la información así como alteraciones en la memoria.

TRASTORNOS PROGRESIVOS

El tratamiento o la forma de intervenir con las personas con este tipo de trastornos debe ser multidisciplinar y con la participación activa del afectado en el sentido de que sus decisiones o sus puntos de vista son el punto de partida para trabajar en vías de conseguir una adecuada adaptación y respuesta en su vida.

Generalidades:

Conducen a la incapacidad total de maneja progresiva, con pérdidas dolorosa de capacidades tanto a nivel motórico como sensorial, sensitivo de comunicación, orgánico, etc.

Requieren una continua adaptación a las pérdidas funcionales.

En general traen consigo una adaptación problemática.

Dentro de este apartado se han enumerado los siguientes grupos de patologías:

Esclerosis Múltiple.

Ataxia de Friedrich.

Enf. de Parkinson.

Corea de Huntington.

Otros.

Objetivos de la Terapia Ocupacional

Retardar los efectos degenerativos dentro de las posibilidades de tratamiento paliativo.

Mantener durante el mayor tiempo posible los niveles de autonomía.

Aprendizaje del manejo de la energía.

Adaptación a las nuevas situaciones y admisión de ayudas técnicas o ayuda.

Presentación de actividades alternativas.

Tratamiento: Generalidades

Manejo de síntomas y toma de decisiones.

Prevención de la deformidad.

Compensación de habilidades perdidas con otras que se adapten a sus potenciales actuales.

Valoración de deficiencias desde cada área (aplicación de escalas de valoración que nos permitan comparar y de alguna manera anticiparnos a las pérdidas funcionales con el fin de que el paso sea lo menos traumático posible).

Reevaluación periódica. Principio de realidad.

Tratamiento: Objetivos principales

1. Adaptación a la degeneración y alternativas dispuestas para sustituir unas actividades por otras. Repercusión en sus AVD tanto básicas como instrumentales.
2. Cambio del concepto de independencia y autonomía personal.
3. Anticipación a las caídas funcionales evitando riesgos, fatiga excesiva, etc.
4. Adecuación de la actividad ocupacional. Toma de decisiones del residente para mantener el control él mismo sobre su situación cambiante.
5. Medición de la progresión mediante las escalas adecuadas (escala McAlpine, escala del estado de incapacidad, tabla de puntuación de Pedersen (estado mental, disfunción visual, esfínteres, extremidades superiores e inferiores y eficiencia personal).
6. Dependiendo de las características de cada persona y de la evolución de su patología, en general se trabajarán:
 - Los recorridos articulares.
 - Incremento de la fuerza muscular sin llegar a la fatiga.
 - Estiramientos de musculatura de MMSS, elaboración de férulas para evitar contracturas.
 - Prevención de heridas por presión: ayudas técnicas de protección y sedestación adecuada.
 - Elección de ayudas para la movilidad y desplazamiento para que en todo momento puedan garantizarse al máximo estas capacidades (cama, transferencias, silla de ruedas, etc.).
 - Tratamiento del temblor, la dismetría (adaptaciones que filtren las interrupciones por temblor).
 - AVD: Revisión y manejo de energía priorizando actividades en función de las valoraciones del usuario y de los riesgos a asumir.
 - Trabajo con el personal asistencial para que su actuación como asistentes sea la adecuada, evitando crear malestar, falsas expectativas o frustraciones en la persona en proceso de adaptación ante una caída funcional.
 - Trabajar habilidades sociales a la hora de pedir ayuda.
 - Acceso a nuevas tecnologías y mantenimiento del rendimiento intelectual.

PROCEDIMIENTOS EN TERAPIA OCUPACIONAL

Evaluación.

Tratamientos.

Información y coordinación.

EVALUACIÓN

Protocolo de Ingreso

Información inicial (informes del CB, informes de SSCC IMSERSO).

Posible ubicación del usuario (búsqueda de la adaptación más adecuada en el entorno inmediato: habitación, tipo de cama, orientación del mobiliario, etc., según el nivel de autonomía o asistencial previsible, basado en los informes).

Ingreso del residente

Entrevista con el residente y su familia para recoger datos personales, asistenciales cuidados de AVD en su domicilio, inventario de ayudas técnicas propias, preferencias de ocio, nivel de formación, intereses, apoyo familiar, cuidador principal en casa, recogida por escrito y comunicación de lugar en el comedor, habitación, nota informativa a cuidadores, etc.

Información clara al residente y su familia sobre el CAMF y los servicios que puede asumir la institución, información de valoraciones nuevas a realizar para valorar AVD en contexto real, información de los objetivos del Departamento con realismo y establecimiento de metas generales.

Primer día de estancia

Preparación de habitación (altura de cama, adaptaciones en WC, tipo de comunicación con cuarto de cuidadores, medidas de protección, anotación de problemas y posible resolución de adaptación del entorno).

Ubicación en el comedor: En función del tipo de dieta, altura de mesa según silla de ruedas, necesidad asistencial en comida, AATT que utiliza e información a cocina. Valoración de autonomía en alimentación y elaboración de ficha informativa a los cuidadores.

Primera semana de estancia

Valoración de AVD en contexto real.

Toma de decisiones en cuanto a pautas de AVD e información a personal asistencial.

Valoración de tratamientos (Gama de movimiento activo, ayudas técnicas, habilidades manipulativas, orientación a Talleres, etc.).

Seguimiento:

Recogida de información del Cuaderno de Registro de Incidencias de cuidadores y recogida de información directa.

Reevaluación: Reajustes iniciales.

Puesta en común con todos los miembros del equipo (recogida de información multidepartamental y establecimiento de plan de actuación o programa inicial de actuación).

Tratamientos generales de Terapia Ocupacional

Tratamiento para mantener o adquirir habilidades manipulativas (AVD) tras valoración individualizada, establecimiento de actividades terapéuticas.

Valoración de posicionamiento adecuado en la silla de ruedas (en su caso petición de cita al SESCOAM para valoración por especialista y contactos con Ortopedias) y entrenamiento en su manejo en caso necesario.

Valoración e indicación de ayudas técnicas para aumentar niveles de autonomía u optimizar funcionalidad en AVD.

Intervención conjunta con Talleres Ocupacionales: Tras valoración, orientación sobre el tipo de actividad, diversas actividades, ubicación y elaboración de AATT individualizadas.

Orientación hacia la actividad deportiva: BOCCIA, Slalom, Saquito, etc.

Herramientas de medición de autonomía: Aplicación de fichas de valoración de AVD, aplicación de la escala CAMF, nuevas valoraciones para anticipación de actuación multidisciplinar.

Relaciones con otros departamentos: RAA, R-AR, Fisioterapia, Psicólogo, Medicoenfermería, gobernanta, Mantenimiento, Talleres.

Elaboración de fichas de AVD y aplicación de escalas de valoración.

EL TÉCNICO DOCENTE Y CULTURAL EN LA INSTITUCIÓN

El Técnico Superior Docente y Cultural que ejerce en el ámbito de la discapacidad necesita una formación muy compleja y específica en las áreas relacionadas con el ser humano, pero además conocer las peculiaridades de estos grupos. Se requiere sensibilidad para adaptarse y dar respuesta a las necesidades específicas de los usuarios. Los residentes de los CAMF son un grupo de personas muy heterogéneo (en cuanto a edad, nivel académico, sexo, cultura, situaciones personales, situaciones familiares, enfermedades, patologías asociadas, evolución, capacidad cognitiva). Todas estas diferencias confieren un carácter especial y exigen una formación permanente y sistemática.

La institución ofrece en este departamento recursos humanos y materiales. Los recursos humanos son: dos profesionales, cada cual es responsable de un Taller y los dos forman parte del Equipo Multiprofesional. Los recursos materiales son: mesas, pinceles, soportes, atriles, telas, papel, maderas, arcilla... Múltiples materiales que se transforman para conseguir unos objetivos específicos.

¿QUÉ SON LOS TALLERES?

Son un espacio físico, con unas características concretas y específicas para poder realizar actividades ocupacionales: buena iluminación, ventilación, espacio amplio, agua, diversos materiales...

Características de los Talleres:

- Se ofrecen actividades del ámbito de la animación que facilitan el desarrollo personal.
- Se persiguen fines educativos con cada actuación. Si educar es "preparar para la vida", en los Talleres se les ejercita para mantener o mejorar capacidades, adaptándose constantemente a nuevas situaciones.
- Se transmiten valores (respeto, tolerancia, aceptación de la diferencia, del ritmo...) ya que las actividades se desarrollan en grupo y se facilitan las relaciones interpersonales que inciden positivamente en la convivencia.
- Se elaboran programas individuales adaptados a cada cual, se crea el clima adecuado para su aplicación, pasan del nivel simbólico al real, mejoran su autoconcepto y autoestima. Las obras obtienen reconocimiento social.
- La asistencia al Taller es voluntaria, esta premisa favorece el desarrollo de la actividad, pues se cuenta con una motivación inicial y se supera al comprobar, descubrir y demostrar las capacidades de cada uno en las tareas.
- Se observan cambios en las actitudes de las personas que participan activamente en las actividades del Taller, al poder expresar, tomar decisiones, guiar sus acciones y sobre todo romper la dinámica que marca la institución para asegurar el buen funcionamiento.

COMPARACIÓN CON OTRAS INSTITUCIONES

Existe gran diferencia entre ejercer la profesión en este Centro o en otro donde se hacen actividades similares, por ejemplo: en Instituciones penitenciarias, con personas discapacitadas psíquicas, en Hogares de la Tercera Edad, en Escuelas de Arte...

Las características de los usuarios del Taller son tan heterogéneas que obligan a programar de manera individual, teniendo en cuenta criterios de otros departamentos. Cada departamento aporta una información específica. El proceso de autoformación es continuo, los conocimientos que adquirimos son fruto del trabajo del Equipo Multiprofesional donde todos nos enriquecemos. Se recaba una información inicial de cada miembro del Equipo. Del Departamento de Psicología se aporta información del estado actual y las capacidades cognitivas. Del Departamento Médico el diagnóstico, la involución, las enfermedades asociadas o los efectos de la medicación. Del Departamento Social, el tipo de relaciones familiares, situación económica, etc... Del Departamento de Fisioterapia, los alcances, limitaciones y posibilidades individuales. Del Departamento de Terapia Ocupacional, las ayudas que se precisaran para rentabilizar las capacidades residuales.

Los programas que aplicamos son muy flexibles. El papel del Técnico en esta institución es diferente al de otros docentes, pues tiene que adaptarse constantemente a la capacidad y personalidad individual en proceso continuo de cambio. El seguimiento es minucioso y sistemático, esto nos permite al equipo volver a tomar decisiones y actualización de los programas individuales.

Los estados de ánimo aquí son muy inestables. Las expectativas en este Departamento son muy diversas. La comunicación tiene que ser adaptada al nivel de cada cual, asegurándonos que se produce entendimiento.

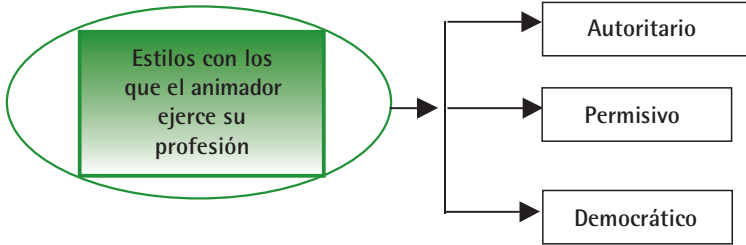
En un Centro de esta naturaleza no basta con explicar unos conocimientos teóricos sobre una actividad y esperar para ver el desarrollo o la aplicación práctica, es necesario adecuar y adaptar cada actividad después de haber estudiado necesidades, prioridades, pertinencia, motivación, satisfacción...

EL PAPEL DEL TÉCNICO

El Técnico debe de ser:

- *Líder*, siendo en todo momento el punto de referencia de este Departamento, transmitiendo seguridad, continuidad... Además, en función de la personalidad del usuario, deberá optar por un estilo: democrático, autoritario o permisivo.
- *Sensible*, observando minuciosamente y detectando cualquier cambio.
- *Flexible*, introduciendo variaciones en el programa individual según se requiera.
- *Asertivo*, manteniendo los criterios decididos en todo momento, cumpliendo y haciendo cumplir las normas establecidas democráticamente.
- *Dinamizador*, para garantizar el desarrollo de la actividad, minimizando los periodos de desánimo, muy habituales en esta población. Debe de soportar tanto comportamientos de resistencia, de agresión, de pasividad, de extrema dependencia, de tímidas tentativas de autonomía, etc.
- *Mediador*, reconduciendo las situaciones de conflicto fruto de la convivencia y la insatisfacción diaria y personal. Aprovechando las fricciones entre ellos para enseñarles habilidades sociales y transmitirles valores.

- Comunicador, intentando llegar a subsanar las limitaciones de expresión o comprensión para que se produzca el entendimiento.



¿CÓMO AFECTA LA INSTITUCIÓN AL DISCAPACITADO?

La institución origina trastornos de la personalidad y para paliar estos efectos desde el Departamento de Arte-terapia se aplican tratamientos ocupacionales que consideran al individuo de una manera integral u holística produciendo mejoras a nivel psíquico, físico y social. Con las actividades que programamos intentamos satisfacer sus necesidades teniendo en cuenta al ser humano en su dimensión:

- Antropológica (como ser inacabado, con necesidad de aprender durante toda la vida).
- Psicológica (como ser que necesita comunicarse).
- Sociológica (como ser que vive y se desarrolla en sociedad, se relaciona con otros).

Las actividades del Taller ayudan a los discapacitados al proceso de adaptación, según Piaget el ser humano pasa por dos fases antes de adaptarse, primero se produce la asimilación y luego la acomodación. La persona que no se adapta a las diversas situaciones sufre un desequilibrio, aquí la población tiene que asumir constantemente los cambios que ocurren en su vida. Los materiales que utilizamos son un vehículo para encauzar estos procesos, ya sea haciendo ejercicios de entrenamiento que luego aplican a su vida diaria o como la oportunidad de aprender a ocupar su tiempo.



PIRÁMIDE

La pirámide de Maslow nos refleja cómo la motivación de las personas nos lleva a una sistematización de las necesidades. Si nos preguntamos en qué lugar se sitúa una persona con discapacidad (que vive en una Institución), ¿en qué lugar de la pirámide la situamos?, ¿cuál es su motivación?, ¿tal vez cada cual se sitúa en un lugar?, ¿dependerá del momento?

¿CÓMO AFECTA LA INSTITUCIÓN A LAS FAMILIAS?

- A) Familias con altas expectativas.
- B) Familias con bajas expectativas.

Familias con altas expectativas

Son familias que centran su atención en las actividades realizadas en el Taller, ven en este departamento la solución a los problemas de su familiar, tienen una visión muy sesgada de la actividad, no hacen una valoración realista de sus propias capacidades, delegan toda responsabilidad en el técnico sin asumir ningún compromiso, y evalúan constantemente el desarrollo de la actividad esperando nuevos progresos. Estas actitudes agobian al residente y al técnico, viéndonos obligados a recordar al familiar las pautas que el mismo tiene que cumplir, el nivel de implicación que requiere y cuáles serán los objetivos máximos a lograr en función de sus capacidades.

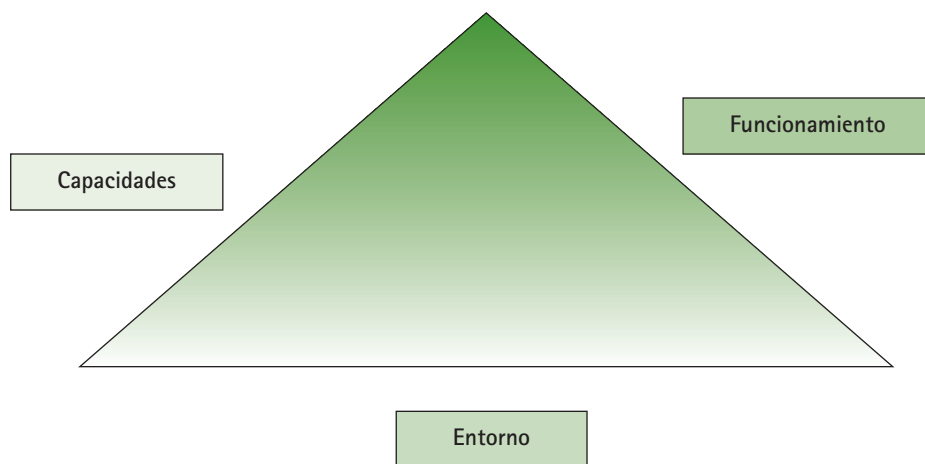
Familias con bajas expectativas

Son familias que no se interesan por las ocupaciones del familiar afectado, tienen un bajo concepto referente a sus capacidades, no valoran y motivan cada esfuerzo que realizan; estas familias producen en el residente un bajo autoconcepto y autoestima. El técnico poco a poco tiene que ir trabajando esta faceta e implicándola para garantizar que la satisfacción del residente y continuidad en la actividad se produzcan.

La comunicación entre la familia y el técnico aporta una información muy valiosa, pues el conocimiento del sujeto facilita el análisis de la realidad, las destrezas o habilidades desarrolladas, aspectos de su personalidad, extrovertido-introvertido.

SECUELAS DE TRASTORNOS: Perinatales, Sobrevenidos, Progresivos

REPRESENTARÉ AL HOMBRE CON EL SIGNO DE UN TRIÁNGULO EQUILÁTERO Y EN CADA LADO LOS ASPECTOS QUE CONFIGURAN AL HOMBRE DE MANERA INTEGRAL: LAS CAPACIDADES, EL ENTORNO, EL FUNCIONAMIENTO (estos tres aspectos tienen una influencia directa entre ellos):



El dibujo del triángulo lo voy a utilizar para explicar los aspectos que considero que influyen para realizar las actividades del Taller. Los programas los diseño, los ejecuto y evalúo de manera holística.

Las discapacidades de este Centro las vamos a dividir en tres grupos:

- Secuelas de trastornos perinatales.
- Secuelas sobrevenidas.
- Secuelas progresivas.

SECUELAS DE TRASTORNOS PERINATALES

CAPACIDADES

La persona cuenta con unas capacidades cognitivas, manipulativas y sociales, el Departamento de Talleres programa actividades dirigidas a mantenerlas o mejorarlas, dichas actividades estimulan e influyen en aspectos cognitivos como:

- la atención, observación, concentración;
- la planificación motora (percepción, comprensión, aprendizaje y ejecución de movimientos);
- memoria cinestésica, capacidad de secuenciación, capacidad de cambio;
- orientación espacial, corporal y temporal;
- la intención, la motivación...

Estas actividades también influyen en aspectos manipulativos, realizando ejercicios que se incorporan a actividades de la vida diaria y les permite mantener su independencia por más tiempo.

Las capacidades sociales se fomentan en los Talleres, aquí conviven, comparten y existen unas normas o formas correctas de comportarse.

Las personas que tienen una minusvalía producida por causas perinatales son las únicas con las que el Departamento de Talleres puede programar objetivos en positivo, subiendo peldaños de complejidad.

EL ENTORNO

La situación en la que se encuentran los discapacitados es diferente, cada cual trae unas experiencias, se relaciona y convive con unas personas; hay dos factores que influyen en la personalidad del discapacitado, la edad y la familia:

- La edad afecta, ya que en función de la fecha de nacimiento se aplicaba tratamiento de estimulación temprana o no, mejorando o limitando las capacidades de la persona.
- La familia, puesto que asume diferentes roles en la educación: de protección, de dependencia o de independencia.

Un buen clima en el Taller es un factor muy importante para poder desarrollarse como personas. Hay que crear un ambiente distendido que favorezca las relaciones interpersonales, con músicas diferentes según requieran las distintas actividades.

Debemos cuidar las buenas formas, en el momento de dirigirnos a ellos colocarnos a su altura, agachándonos, o sentándonos para que nuestros ojos también se comuniquen, dedicarles el tiempo que necesitan para escucharles, adaptarnos a su ritmo...

Para poder desarrollar las actividades y conseguir los objetivos realizamos las adaptaciones pertinentes. Analizamos las necesidades individuales, los intereses, priorizamos los objetivos y diseñamos un programa; la reflexión, observación y la evaluación nos dan nuevas pautas de actuación.

El tiempo de las sesiones de tratamiento estarán en función de su fatiga, las personas habituadas a realizar actividades pueden permanecer mucho tiempo, mientras que si tienen movimientos incontrolados las sesiones serán cortas.

El espacio, la iluminación, el material auxiliar, la colocación dentro del Taller y las personas con las que lo comparte no están al azar, sino todo forma parte del programa y está pensado y decidido.

A estas personas hay que hablarles cuando nos ven, no tocarles antes de que sientan nuestra presencia, pues se asustan fácilmente.

EL FUNCIONAMIENTO

Teniendo en cuenta las capacidades individuales, el entorno en el que se desenvuelve, observamos una manera de funcionar.

Cuando el discapacitado participa activamente en el Departamento de Talleres, utiliza varios materiales para exteriorizar sus emociones, estimula e influye en sus capacidades cognitivas, tiene reconoci-

miento social, se valora el esfuerzo, el compromiso, sienten afecto por sus compañeros, son tolerantes, comparten material y espacio.

Los beneficios de las actividades de Arte terapia se reflejan en sus actitudes, mejoran las relaciones interpersonales, la comunicación es más fluida, las expectativas cambian, no están anulados, la autoestima mejora.

"El arte es la expresión del sentimiento y de las emociones. En el proceso creativo el cerebro y el corazón se ponen en marcha. El instrumento con el que se crea no importa, puede ser la mano, el pie, la boca o el cuerpo. Lo importante es dar respuesta a la necesidad de expresar esos sentimientos."

(Minusval n.º 142, artículo de Marisa Domínguez)

SECUELAS POR TRASTORNOS SOBREVENIDOS

CAPACIDADES

La persona cuenta con unas capacidades cognitivas, manipulativas y sociales, el Departamento de Talleres programa actividades dirigidas a mantenerlas o mejorarlas, dichas actividades estimulan e influyen en aspectos cognitivos como:

- la atención, observación, concentración;
- la planificación motora (percepción, comprensión, aprendizaje y ejecución de movimientos);
- memoria cinestésica, capacidad de secuenciación, capacidad de cambio;
- orientación espacial, corporal y temporal;
- la intención, la motivación...

Estas actividades también influyen en aspectos manipulativos, realizando ejercicios que se incorporan a actividades de la vida diaria y les permite mantener su independencia por más tiempo; en estos trastornos también se reeduca para aprender habilidades adaptadas a la nueva vida.

A nivel social comparten, conviven interactúan, el Centro es una comunidad reflejo de nuestra sociedad. La personalidad de cada cual, el estilo de vida anterior, los hábitos y aficiones también determinarán las intervenciones del técnico.

EL ENTORNO

La situación en la que se encuentran los discapacitados es diferente, cada cual trae unas experiencias, se relaciona y convive con unas personas, hay factores que influyen en la personalidad del discapacitado. La edad a la que ocurre el accidente. La familia juega un papel muy importante con su presencia y seguimiento de los avances.

El tiempo que ha pasado desde la lesión es primordial, ya que se asume, se acepta la nueva situación y se produce un cambio de actitud que beneficia los tratamientos.

Las adaptaciones necesarias para este grupo requieren un análisis minucioso de las capacidades manipulativas, observando las habilidades y la motivación.

Las personas que pertenecen a este grupo pueden tener afectada la comunicación, en el Taller es más fácil entenderlos pues el contexto nos es favorable.

El tiempo de las sesiones dependerán del nivel de afectación y de la habilidad adquirida, la observación y atención en el desarrollo de la actividad determinará el tiempo de dedicación.

El espacio, la iluminación, el material auxiliar, la colocación dentro del Taller, las personas con las que comparte no están al azar sino todo programado, pensado y decidido. Al realizar las actividades necesitan mucha concentración.

EL FUNCIONAMIENTO

Teniendo en cuenta las capacidades individuales, el entorno en el que se desenvuelve, observamos una manera de funcionar.

Cuando el discapacitado participa activamente en el Departamento de Talleres utiliza varios materiales para exteriorizar sus emociones, estimula e influye en sus capacidades cognitivas, tiene reconocimiento social, se valora el esfuerzo, el compromiso, sienten afecto por sus compañeros, son tolerantes, comparten material y espacio.

Los beneficios de las actividades de Arte-terapia se reflejan en sus actitudes, mejoran las relaciones interpersonales, la comunicación es más fluida, las expectativas cambian, no están anulados, la autoestima mejora. Cuando realizan actividades que les satisfacen, empiezan a pensar en el futuro, proyectan las actividades a otros ámbitos de su vida, se anticipan, diseñan sus nuevos proyectos, también fuera del Taller, repercutiendo positivamente en su entorno.

SECUELAS POR TRASTORNOS PROGRESIVOS

CAPACIDADES

La persona cuenta con unas capacidades cognitivas, manipulativas y sociales; el Departamento de Talleres programa actividades dirigidas a mantenerlas, dichas actividades estimulan e influyen en aspectos cognitivo como:

- la atención, observación, concentración;
- la planificación motora (percepción, comprensión, aprendizaje y ejecución de movimientos);

- memoria cinestésica, capacidad de secuenciación, capacidad de cambio;
- orientación espacial, corporal y temporal;
- la intención, la motivación...

Estas actividades también influyen en aspectos manipulativos, realizando ejercicios que se incorporan a actividades de la vida diaria y les permite mantener su independencia por más tiempo.

A nivel Social son personas muy integradas, agradables, comunicativas en las fases iniciales, después caen en momentos de desánimo debido a la involución de sus capacidades físicas. A través de las actividades se les obliga a relacionarse y salir de su estado de aislamiento.

EL ENTORNO

La situación en la que se encuentran los discapacitados es diferente, cada cual trae unas experiencias, se relaciona y convive con unas personas, todos estos factores determinan una personalidad al discapacitado.

Las adaptaciones necesarias para este grupo requieren un análisis minucioso de las capacidades manipulativas, observando las habilidades y la motivación. La observación con este grupo tiene que ser discreta, silenciosa, para aportar pequeñas variaciones que contrarresten la involución que van sufriendo, favoreciendo así el desarrollo de las actividades el mayor tiempo posible.

Las personas que pertenecen a este grupo van perdiendo poco a poco sus capacidades cognitivas, manipulativas e incluso sensoriales. Cuando la evolución de la enfermedad es muy avanzada las adaptaciones que utilizamos van dirigidas a conseguir objetivos específicos como: estimulación táctil, auditiva, conectarle en el tiempo. La comunicación va disminuyendo y en el Taller se estimula utilizando materiales o trabajos de compañeros para que a través de las obras salga de su aislamiento y se relacionen.

El tiempo de las sesiones dependerá del nivel de afectación y del ritmo de su involución.

El espacio, la iluminación, el material auxiliar, la colocación dentro del Taller, las personas con las que comparte no están al azar, sino todo esta programado, pensado y decidido. Al realizar las actividades necesitan mucha concentración.

La familia juega un papel importante, el apoyo y comprensión que transmiten o la angustia y ansiedad determinan un sentimiento hacia su enfermedad.

EL FUNCIONAMIENTO

Cuando el discapacitado participa activamente en el Departamento de Talleres utiliza varios materiales para exteriorizar sus emociones, estimula e influye en sus capacidades cognitivas, tiene reconoci-

miento social, se valora el esfuerzo, el compromiso, sienten afecto por sus compañeros, son tolerantes, comparten material y espacio.

El estado anímico de estos pacientes es muy variable, pueden pasar momentos de querer hacer todo, con gran ansiedad, piensan que a lo mejor mañana no pueden y deben acabar hoy; estas personas actúan anticipándose a sus capacidades de un futuro próximo; o por el contrario, tener una gran apatía y no querer hacer nada a pesar de poder.

El nivel en la consecución de los objetivos va desde que desarrollen la creatividad, que será las primeras intervenciones, hasta estimulación táctil, auditiva, etc., según la evolución de la enfermedad.

Con este grupo las intervenciones del equipo son constantes; se planifican entre todos las estrategias de actuación, lo más habitual es que su personalidad luchadora les haga disfrazar la involución, todos somos claros y firmes pero tenemos tacto para introducir cambios que les recuerdan su nuevo estado.

El tiempo de las sesiones dependerá del nivel de afectación, siempre teniendo en cuenta la personalidad de estas personas que consideran que su enfermedad avanza si ellos se abandonan. El valor del lenguaje oral no es fiable, ellos no reconocen ni expresan que se agotan. Con ellos la mirada atenta da una información veraz de los acontecimientos.

El papel del técnico es primordial, hay que motivar constantemente y desarrollar la creatividad para poner en la boca la palabra adecuada y la actividad adaptada.

Trabajar con este grupo es especialmente duro, hay momentos en los que se es la diana de sus iras, el culpable de su situación... La actuación tiene que ser de control e ir llevándola por el camino del desahogo, transmitir firmeza, seguridad, confianza...

Para programar estas actuaciones hay que tener unos conocimientos técnicos, unos conocimientos de la evolución de la enfermedad, un saber estar y un bien ser.

Cada actuación la evaluamos, observamos el nivel de satisfacción e introducimos modificaciones. El trato, la dedicación e implicación para elaborar adaptaciones o satisfacer sus necesidades lo valoran muy positivamente.

Con este grupo APLICAMOS CONSTANTEMENTE SELECCIÓN, OPTIMIZACIÓN Y ADAPTACIÓN.

PROCEDIMIENTOS

1. EVALUACIÓN

La evaluación es, en esencia, un proceso de recogida y análisis de información que permite conocer la calidad o valor de un proyecto concreto y da datos del diseño, del desarrollo de los resultados o efectos...

Para evaluar existen técnicas específicas, una es la denominada "Técnica de las nueve cuestiones". Las respuestas de la nueve preguntas permiten anticipar el sentido y contenido de la evaluación a realizar.

1.ª Por qué evaluar	Fundamentación
2.ª Qué evaluar	Objeto
3.ª Para qué evaluar	Finalidad y objetivos
4.ª Quién ha de evaluar	Recursos humanos
5.ª Cómo evaluar	Metodología
6.ª Con qué evaluar	Recursos materiales y funcionales
7.ª Cuándo evaluar	Calendario
8.ª Cuánto va a costar evaluar	Recursos económicos y financieros
9.ª Dónde se va a evaluar	Ubicación

La pregunta del *porqué* se refiere a la fundamentación, de la evaluación; es decir, a las razones por las que se hace necesario implementarla en un proyecto. La respuesta dada a esta cuestión informa sobre el uso de los resultados de la evaluación y sobre sus posible beneficiarios, y se relaciona en este sentido con la dimensión de la vulnerabilidad apuntada. Se hace imprescindible para las personas implicadas en el proyecto conocer el porqué de la evaluación dado que les posibilita decidir sobre la implementación o no de la misma.

La pregunta de *qué* de los procesos evaluativos se refiere a todo aquello que va ser objeto de la evaluación y es lo que vamos a caracterizar como la perspectiva del objeto de evaluación. En este ámbito de intervención tan atípico se requiere un firme convencimiento de la importancia de evaluar.

La pregunta de *para qué* se refiere a la finalidad y a los objetivos que persigue la evaluación y se relaciona, en este sentido, con el papel o las funciones que aquélla cumple en relación con el grupo de participantes y con el propio proyecto. Cada individuo nos marcará el peso más específico de la evaluación.

La pregunta de *quiénes* hace referencia a las personas encargadas de diseñar y gestionar el proceso evaluador. En este ámbito debemos ser realistas y detectar la pertinencia de la intervención. Se aportará información desde todos los Departamentos. Todos los trabajadores están implicados en este proceso de evaluación.

La pregunta de *cómo*, se centra en las estrategias metodológicas a seguir para el desarrollo de la evaluación y la especificidad de los sujetos determinará las estrategias a utilizar.

La pregunta de *con qué, cuánto, cuándo y dónde* se refieren a los recursos materiales y funcionales. Se utiliza la observación atenta por todos los trabajadores, en todas las dependencias sobre el cambio de actitudes en todo momento.

TIPOS DE EVALUACIÓN

En los proyectos de animación y en los procesos educativos se utilizan diferentes modalidades de evaluación, en estas actividades del Taller se realizan en paralelo los dos ámbitos de intervención, en cuanto que son actividades que motivan que facilitan la participación, las relaciones... y en cuanto que se reeduca, se adquieren habilidades sociales, se transmiten valores, se crean hábitos de salud..., por todo ello para evaluar utilizo los planteamientos técnicos que la literatura científica aporta.

Evaluación:

- Del contexto.
- De planificación.
- De procesos.
- De resultados.
- Diferida y de impacto.
- Formativa y prospectiva.

Evaluación del contexto

También llamada evaluación inicial, diagnóstica, de la realidad, de la necesidad de la demanda, de expectativas, percepción social del colectivo. Lo primero es hacer un análisis de la situación. Lo segundo, comparar los resultados con la situación deseada. De la comparación surge el diagnóstico y de él planificación de la intervención. Además hay que tener en cuenta tres criterios: la aplicabilidad, la motivación, la viabilidad.

Evaluación de la planificación

Consiste en valorar el diseño de un programa de intervención y el grado de ajuste a la realidad concreta. La misión de esta evaluación es detectar discontinuidades, errores o deficiencias entre el diseño del proyecto y las características del grupo sobre el que se pretende aplicar para así poder actuar sobre ellas.

Evaluación de procesos

La evaluación del proceso consiste en comprobar que la aplicación del proyecto de intervención se está realizando en la forma prevista en la planificación previa. Es un tipo de evaluación orientada a la toma de decisiones.

Evaluar el proceso de aplicación de un proyecto supone hacer seguimiento exhaustivo de todas y cada una de las fases de desarrollo. Supone observar atentamente cada una de las acciones o actividades planificadas para detectar: a) posibles errores o malinterpretaciones en la aplicación, b) resultados

imprevistos, c) falta de ajuste entre los diversos elementos del programa. Tres son los criterios reguladores: "eficiencia", que busca el equilibrio entre medios disponibles, recursos utilizados y efectos conseguidos; el "ajuste" de cada acción a la realidad y la "satisfacción" de los participantes. Esta evaluación también es llamada continua.

Evaluación de los resultados

Es el proceso evaluativo más común y difundido. Consiste en comprobar o calibrar hasta qué punto se han conseguido los objetivos propuestos en la planificación. Este tipo de evaluación, también llamada del producto, final y sumativa, intenta valorar la eficacia de una actividad o proyecto, es decir, si ha servido para conseguir aquello para lo que fue pensado. Sirve para tomar decisiones acerca de la continuidad, finalización o modificación del proyecto. Es importante señalar que no hay que contar solamente con los resultados previstos o esperados. Los resultados imprevistos y no esperados (sean positivos o negativos) ofrecen casi siempre información muy interesante sobre los procesos pasados, actuales y futuros. En general se puede hablar de cuatro criterios reguladores: la "eficacia", equilibrio entre medios y efectos; la "eficiencia", consecución de resultados positivos; la "suficiencia", son los logros mínimos que la actividad o proyecto debe de conseguir, y el grado de "satisfacción" de los participantes.

La evaluación diferida y la evaluación de impacto

Consiste en evaluar a medio y largo plazo los resultados, los efectos o el impacto de un determinado proyecto de intervención sobre la comunidad o grupo. Desgraciadamente es poco utilizada y en los programas educativos los efectos se ven a medio o largo plazo. La evaluación del impacto es una modalidad de la evaluación diferida, lo que pretende es valorar los efectos o repercusión previstos o imprevistos de una determinada actividad no sólo sobre el grupo de participantes sino en todo el entorno. Tres son los criterios reguladores de este tipo de evaluación: "repercusión" sobre la población y el medio, "permanencia" de los efectos de la actividad o proyecto y la "proyección" hacia el futuro de dichos efectos.

La evaluación formativa y la evaluación prospectiva

Toda evaluación es o ha de ser, por propia definición, formativa. La evaluación debe de retornar en el grupo implicado para que pueda mejorar la realidad. Si la evaluación no retorna se convierte en un mecanismo de control.

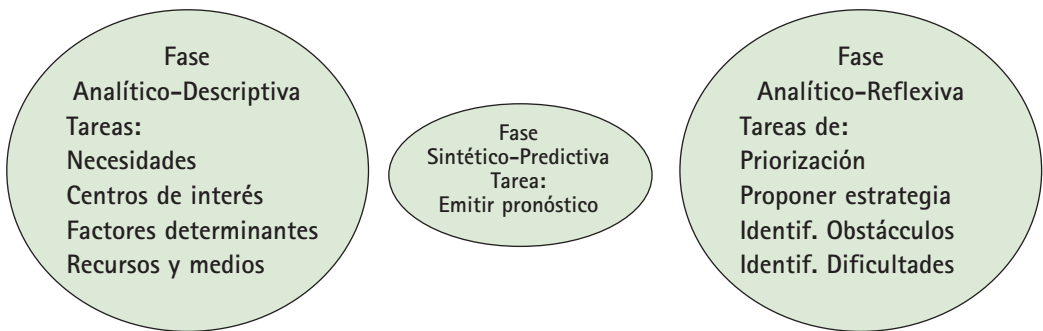
La evaluación prospectiva, por último, se relacionaría con la evaluación del contexto, con la de resultados, con la de impacto, y con la diferida siempre y cuando se ponga el énfasis del proceso se centre en la significatividad de los resultados obtenidos de cara a la evolución de la realidad evaluada.

El primer paso es aplicar el protocolo de ingreso. Se trata de conocer la realidad del sujeto, para realizar esta tarea existen unas acciones básicas:

- Identificación de carencias, problemas, intereses de las personas y oportunidades para mejorar su situación.
- Detección de causas, factores de riesgo que actúan en el entorno.
- Evaluación de la situación objeto de estudio.
- Establecimiento de las necesidades prioritarias detectadas.
- Localización de los recursos y medios que tenemos a nuestro alcance.
- Planificación de actividades y estrategias de acción que ayuden a la consecución de los objetivos.
- Estudio de dificultades que pueden aparecer en la intervención.

El análisis de la realidad y el diagnóstico de la misma supone una fase metodológica importante a la hora de intervenir, sin embargo no se le da la importancia que posee. Las consecuencias que produce son negativas, pues los programas y proyectos no se adaptan a las situaciones y a las personas.

Representación esquemática de los pasos a seguir en las intervenciones.



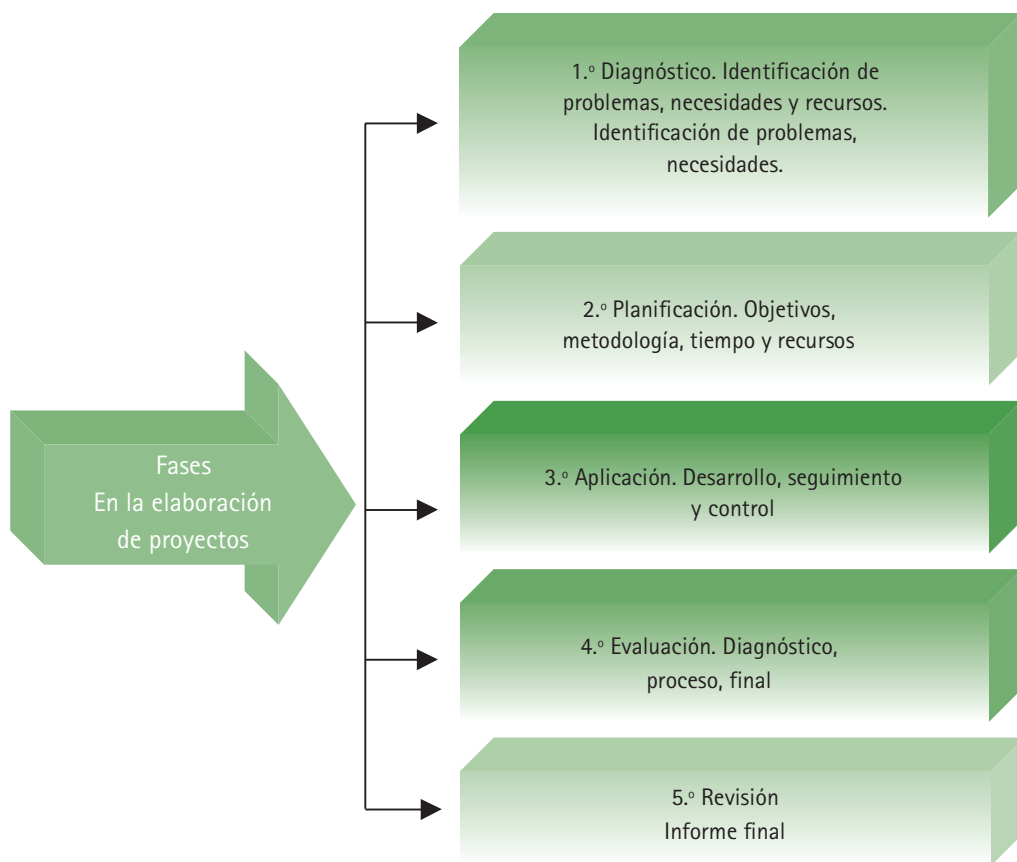
Conocer la realidad es una herramienta relevante para llevar a cabo la intervención. Además la persona y el grupo no es algo aislado que se desenvuelva al margen de su contexto social, sino que por el contrario, la relación dinámica que se establece entre ellos determina la forma de vivir de los individuos, sus relaciones, sus problemas y sus necesidades. El conocimiento de todo ello permite ubicar, desentrañar y favorecer vías de acción. Resumiendo, se realizan tareas de análisis, de síntesis y de reflexión para pasar a tomar decisiones.

Los datos recogidos dan una información del perfil de la persona, pero además se necesita recoger información de otros departamentos como: las capacidades cognitivas, el estado actual del sujeto a nivel físico, las patologías asociadas, la velocidad de su involución, las maneras de funcionar en la vida diaria en cuanto a dependencia-independencia, las relaciones que mantiene con su familia, la conveniencia o no de realizar ciertos ejercicios o movimientos, etc. Cada dato se obtiene del especialista y a partir de ellos se realizan pruebas para valorar destrezas, habilidades, satisfacción... La orientación hacia una actividad concreta se hace después de analizar todos los datos obtenidos.

Cada actividad del Taller se desglosa en etapas y paso a paso se analizan los requerimientos que son necesarios para llevarla a cabo, a nivel cognitivo y manipulativo; también destacamos los objetivos que se pretenden, las ayudas técnicas según la patología, el grado de dificultad de cada etapa. Esta manera de sistematizar nuestro trabajo nos permite situar a las personas en un lugar del desarrollo de la actividad y en enfermedades progresivas anticiparnos al paso a seguir de manera más operativa.

Elaboramos un programa individual de intervención para cada persona, preparando nosotros mismos las adaptaciones en el Departamento de Terapia y Talleres, primero las diseñamos, después las ejecutamos y por último las aplicamos. Las necesidades de cada cual son tan específicas y diversas que no existe en el mercado respuesta para ellos, por otra parte recurrimos a material de reciclaje que está al alcance de cada cual, demostrando nuestra capacidad creativa y no embarcándonos en proyectos de ingeniería que no se finalizarían al no tener los mismos intereses.

El Cuadro representa las fases que seguimos para desarrollar los proyectos, la colaboración de otros miembros de equipo es muy importante, en función de los sujetos se busca información, de unos profesionales u otros, priorizando unas aportaciones o datos sobre otros.



Por ejemplo el papel del Departamento de Psicología es muy valioso para la fase del diagnóstico, se orienta acerca de la personalidad, los problemas que puede causar, las necesidades cognitivas y capacidades que conserva.

El Departamento de la Trabajadora Social se informa de cómo son las relaciones con su familia, todos estos datos se tienen en cuenta ya que consideramos al hombre como un todo y sabemos las influencias que ejercen unos aspectos de la persona sobre otros.

Se recaba información del Departamento Médico antes de planificar, la información que se obtiene ayuda a decidir la actividad más indicada.

Con los Departamentos de Terapia y Fisioterapia se contacta para realizar la fase de aplicación, se asesora sobre las posturas más saludables, las adaptaciones, pautas y rentabilizamos los diseños elaborados.

La evaluación se realiza en el taller y los resultados obtenidos se comunican a todos los departamentos para tomar nuevas decisiones.

Las actividades realizadas influyen en la autoestima. Definimos la autoestima como el conjunto de juicios que hacemos acerca de cómo somos. Estos juicios llevan asociados, a su vez, un conjunto de emociones o sentimientos. El sujeto hace un análisis a varios niveles:

- a) Comparación respecto a otros, que son hábiles o considerados como inteligentes o capaces.
- b) Pueden llevar asociados pensamientos acerca de lo dificultoso (si no imposible) de remontar esas situaciones, ya que en muchas ocasiones se entiende dichas habilidades o aptitudes como características de los sujetos y no modificables.
- c) Estos pensamientos y juicios llevan aparejados sentimientos de incompetencia, ansiedad, etc.
- d) En definitiva, el individuo evalúa, comparando, lo que él cree que es.

Erikson elaboró un Cuadro representativo con los diversos estados de identidad en función de la autoestima.

Momentos de identidad	Características relevantes
IDENTIDAD DIFUSA	<ul style="list-style-type: none"> - Individuos inseguros acerca de sus propias creencias u opiniones. - Se sienten incapaces de explorar y comprometerse. - No tienen objetivos claros en ningún área.
IDENTIDAD DE COMPROMISO	<ul style="list-style-type: none"> - Supone la "copia" de identidades propias de otros, en general de personas que les resultan relevantes o significativas en algún campo. - Los sujetos hacen suyos valores y principios de forma acrítica.
IDENTIDAD DE DEMORA (MORATORIA)	<ul style="list-style-type: none"> - Retraso en la adquisición de compromisos. - Se posponen líneas de actuación y visiones del mundo como consecuencia de la exploración y la reflexión sobre la realidad.

- LOGRO DE AUTÉNTICA IDENTIDAD**
- Compromiso con un conjunto de valores.
 - Adquisición de un sistema jerarquizado y coherente de metas propias.
 - Capacitación para generar caminos y estrategias que permitan lograr las metas.
 - Delimitación de una identidad propia.
 - Proviene de la reflexión y la experiencia en ámbitos diversos.
-

DIFUSIÓN DE INFORMACIÓN Y COORDINACIÓN

La información se realiza según sean las necesidades, es directa en momentos puntuales, cuando el conocimiento de datos afecta o facilita la intervención o actuación del profesional, puede ser de manera individual o grupal, también cuando a un Departamento le interesa conocer algún dato concreto de otro profesional lo recaba directamente. La información esta sistematizada y programada cuando se da en reuniones, ya sean de carácter ordinario o extraordinario. Este tipo de información es más global, se transmiten datos de interés desde cada Departamento, aportando entre todos conocimientos integrales de las personas. Con los datos apuntados tomamos decisiones, elaboramos los programas individuales y fijamos la fecha de revisión.

La coordinación entre los Departamentos es básica. Para que las intervenciones sean todo lo eficaces posible, la comunicación, la empatía, la disponibilidad, colaboración y el respeto entre los miembros del equipo es necesaria.

Es muy importante que se conozcan las ventajas de realizar estas actividades, no se trata de actividades que hagan artistas sino que a través de diversos materiales se comuniquen, se expresen, creen imágenes liberadas por el inconsciente y estrechamente vinculadas con la vida de cada participante, con sus problemas...

La creación del objeto artístico favorece procesos de simbolización que facilitan la comunicación de sentimientos y pensamientos personales, comentados seguidamente con el grupo o con el técnico.

Las actividades proporcionan un medio concreto (no verbal), a través del cual una persona puede lograr una expresión al mismo tiempo consciente e inconsciente y puede emplearse como un valioso agente de cambio en ciertas actitudes.

Desde los años cuarenta se le ha dado mucha importancia a estas actividades en países de Europa y América, en España a partir de los años ochenta se le ha prestado atención y ciertas Universidades forman en esta especialidad de tratar patologías con actividades diversas.

COLECCIÓN ESTUDIOS

Serie Dependencia

- 12001. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. *El entorno familiar*
- 12002. Cuidado a la dependencia e inmigración. *Informe de resultados*
- 12003. Institucionalización y Dependencia.



MINISTERIO
DE TRABAJO Y
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



IMSERSO