



# **TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL**

## **INVESTIGACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN MENORES. IMPLICACIONES PARA EL TRABAJO SOCIAL**

**AUTOR/A:**

D<sup>o</sup> MARÍA ESTHER FERNÁNDEZ SASTRE

**TUTOR/A:**

D<sup>o</sup> MARÍA TERESA DEL ÁLAMO MARTÍN

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL UNIVERSIDAD DE  
VALLADOLID CURSO 2023 – 2024

FECHA DE ENTREGA: JUNIO DE 2024

## **AGRADECIMIENTOS**

En primer lugar, me gustaría agradecer a todas aquellas personas que he conocido durante estos cuatro años, aquellas personas que me han enseñado el sentido de estudiar un grado universitario como es el Trabajo social, y la importancia de tener una vocación por él.

También deseo agradecer a mis amigos y a mi familia por ayudarme siempre, por sentirse orgullosos de mis logros y confiar en mi dedicación para conseguir mis metas.

En especial quiero agradecerle a mi madre, la persona que me ha enseñado a trabajar con determinación y esfuerzo para conseguir aquello que deseo, además de enseñarme a no rendirme nunca. Sin ella nada de lo que he logrado sería posible.

## **ÍNDICE**

RESUMEN.....	10
1. INTRODUCCIÓN .....	11
1.1. Identificación del problema.....	11
1.2. Justificación .....	12
2. OBJETIVOS .....	13
2.1. Objetivo general .....	13
2.2. Objetivos específicos .....	13
3. MARCO TEÓRICO.....	14
3.1. Daño Cerebral Adquirido.....	14
3.2. Daño Cerebral Adquirido infantil.....	14
3.3. Causas.....	15
3.3.1. Ictus o Accidentes Cerebro Vasculares .....	16
3.3.2. Traumatismos craneoencefálicos.....	16
3.3.1. Patología tumoral:.....	16
3.3.2. Trastornos neurológicos causados por hipoxias o anoxias: .....	17
3.3.3. Enfermedades de carácter infeccioso:.....	17
3.4. Fases .....	17
3.4.1. Fase aguda .....	17
3.4.2. Fase subaguda.....	17
3.4.3. Fase de rehabilitación ambulatoria .....	18
3.4.4. Fase crónica .....	18
3.5. Secuelas .....	18
3.5.1. Secuelas sensoriomotoras .....	18
3.5.2. Secuelas sensoriales.....	19
3.5.3. Secuelas cognitivas.....	19
3.5.4. Alteraciones conductuales, emocionales y de personalidad .....	20
3.6. Prevención .....	21
3.7. Recursos y tratamientos.....	21
3.7.1. Recursos y tratamientos en la fase aguda .....	22
3.7.2. Recursos y tratamientos en la fase subaguda.....	22
3.7.3. Recursos y tratamientos en la fase crónica .....	23
3.8. Exclusión y vulnerabilidad de las personas con Daño Cerebral Adquirido .....	23
3.9. Perfil de las personas con DCA .....	25
3.10. Cambios en la estructura familiar .....	27

3.11.	Figura del trabajador social .....	28
3.11.1.	Características del Trabajador Social .....	28
3.11.1.	Labor en la fase aguda .....	29
3.11.2.	Labor en la fase de rehabilitación .....	29
3.11.3.	Labor en la fase crónica .....	30
3.11.4.	Instrumentos de TS en la intervención con familias .....	31
4.	METODOLOGÍA .....	33
4.1.	Diseño .....	33
4.2.	Muestra .....	33
4.3.	Instrumentos .....	34
4.4.	Procedimiento de investigación y procedimiento de análisis.....	34
4.5.	Consideraciones éticas .....	35
5.	RESULTADOS.....	36
5.1.	Número de personas afectadas y causas del DCA .....	37
5.2.	Diferencias del DCA entre hombres y mujeres .....	39
5.3.	Servicios y recursos más solicitados.....	40
5.4.	Nivel de dependencia .....	41
5.5.	Discriminación y exclusión a personas con DCA .....	42
5.6.	Funciones de los trabajadores sociales .....	44
6.	DISCUSIÓN .....	46
7.	CONCLUSIONES.....	50
8.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	51
	ANEXO 1.....	56
	ANEXO 2.....	61

## **ÍNDICE DE TABLAS**

Tabla 3-1: Tasa de empleo y paro dependiendo de la existencia de una discapacidad o no .....	24
Tabla 3-2: Incidencia del DCA según edad y sexo .....	26

## **ÍNDICE DE GRÁFICOS**

Gráfico 3-1: Distribución de la muestra según el tipo de lesión cerebral (porcentajes)	15
Gráfico 3-2: Número de personas con DCA por cada grupo de edad .....	25
Gráfico 5-1: Comunidades autónomas de los usuarios afectados por un DCA .....	36
Gráfico 5-2: Comunidad autónoma de los participantes en el cuestionario realizado a profesionales .....	36
Gráfico 5-3: Franja de edad de las personas atendidas .....	37
Gráfico 5-4: Causas del DCA .....	38
Gráfico 5-5: Porcentaje de daño por sexo .....	39
Gráfico 5-6: Frecuencia de profesionales que creen que existe una diferencia en la incidencia entre hombres y mujeres .....	39
Gráfico 5-7: Puntuación de las necesidades más demandadas por usuarios .....	40
Gráfico 5-8: Necesidades que han sido satisfechas según las familias a los usuarios ...	41
Gráfico 5-9: Porcentaje de personas según el grado de discapacidad reconocido .....	41
Gráfico 5-10: Elementos de apoyo con los que cuentan los usuarios .....	42
Gráfico 5-11: Porcentaje de personas que consideran que existe discriminación a las personas con DCA.....	42
Gráfico 5-12: Funciones de los trabajadores sociales según ellos mismos.....	44
Gráfico 5-13: Funciones del trabajador social según las familias .....	45

## **ÍNDICE DE FIGURAS**

Figura 4-1: Confidencialidad y uso de datos ..... 35

## **ÍNDICE DE SIGLAS EMPLEADAS**

### **ABVD**

Actividades Básicas de la Vida Diaria

### **ACV**

Accidente Cerebrovascular

### **CCAA**

Comunidades Autónomas

### **DCA**

Daño Cerebral Adquirido

### **DCAI**

Daño Cerebral Adquirido Infantil

### **FEDACE**

Federación Española de Daño Cerebral

### **INE**

Instituto Nacional de Estadística

### **OMS**

Organización Mundial de la Salud

### **ONU**

Organización de las Naciones Unidas

### **PIA**

Plan Individual de Atención



**RAE**

Real Academia Española

**RANM**

Real Academia Nacional de Medicina Española

**SNC**

Sistema Nervioso Central

**TCE**

Traumatismo Craneoencefálico

**TFG**

Trabajo de Fin de Grado

**UCI**

Unidad de Cuidados Intensivos

**UCIP**

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

## **RESUMEN**

Este trabajo de fin de grado pretende ofrecer una visión sobre qué es el daño cerebral adquirido y cómo afecta a las personas que lo sufren. Abordará los conceptos esenciales para comprender los motivos de la lesión, sus secuelas, así como los cambios en el entorno y en la calidad de vida. Este tipo de lesiones no solo afectan a las personas que lo sufren sino también a su entorno más directo y a la comunidad. Por este mismo motivo la figura del trabajador social es esencial, debe servir como herramienta para mejorar la calidad de vida de las personas y conseguir una integración en todos los ámbitos.

Tras una revisión documental se procederá a una investigación metodológica donde podremos acercarnos a la realidad mediante los resultados obtenidos a través de los cuestionarios realizados. Una vez conseguidos dichos datos se procederá al análisis de estos y se explicarán aquellas limitaciones que se han encontrado durante la investigación. Finalmente se expondrán las conclusiones que hemos obtenido con respecto a este trabajo.

### **Palabras clave:**

Daño Cerebral Adquirido, calidad de vida, entorno, trabajador social, integración, investigación.

## **ABSTRACT**

This end-of-grade work aims to offer an insight into what acquired brain damage is and how it affects the people that suffers it. It will address the essential concepts to understand the reasons for the injury, its sequels, as well as the changes in the environment and in the quality of life. This kind of injuries not only affects the people who suffer it but also their closest environment and the community. For this exact reason the figure of the social worker is essential, it should serve as a tool to improve people's quality of life and achieve integration in all areas.

After a documentary review it will come a methodological investigation where we can get closer to reality through the results we obtained from the questionnaires. Once these data have been obtained, an analysis of these will be carried out and the limitations that have been encountered during the investigation will be explained. Finally, the conclusions we have obtained among this work will be exposed.

### **Key words:**

Acquired brain damage, quality of life, environment, social worker, integration, investigation.

## **1. INTRODUCCIÓN**

El día 26 de octubre se conmemora el Día Nacional del Daño Cerebral Adquirido. Fue establecido por el consejo de ministros, con el principal objetivo de visibilizar el Daño Cerebral Adquirido (DCA) y sus secuelas. La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) utiliza este día para promover el uso de aquellas medidas necesarias que consigan la inclusión social de este colectivo de personas. (FEDACE, s.f.).

FEDACE explica que el Daño Cerebral Adquirido es una lesión producida en un cerebro previamente sano. Este daño, motivado por diferentes causas, provoca un cambio radical en la vida, tanto de la persona afectada, como del entorno que la rodea: amigos, familia, etc.

Un cambio a todos los niveles: social, físico, económico, laboral..., lo que implica un gran proceso de adaptación que se verá caracterizado por un cúmulo de emociones y decisiones muy variadas y complejas.

Esta lesión no afecta a todas las personas por igual, sin embargo, la existencia de este daño implica un alto riesgo de secuelas discapacitantes. En un estudio realizado por la Federación Española de Daño Cerebral, de las 420.000 personas con Daño Cerebral Adquirido contabilizadas por aquel entonces (actualmente son 435.400 personas con DCA), el 89% presentaban alguna discapacidad para las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). (Quezada García et al., 2017, p.9)

Ya que un alto porcentaje de las personas con DCA presentan algún tipo de discapacidad es importante para este trabajo conocer la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada el 13 de diciembre de 2006. Este es un tratado internacional realizado por la Organización de Naciones Unidas (ONU) con el objetivo de “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. (ONU, 2006)

### **1.1. Identificación del problema**

A través de los datos recogidos por FEDACE en 2022 (s.f., párr. 1) actualmente hay más 435.400 personas con DCA.

Sin embargo, no se dispone de datos sobre la incidencia real del Daño Cerebral Adquirido Infantil (DCAI). Y aunque podamos hacer una aproximación, unos 191 casos por cada 100.000 niños, no podemos ofrecer un dato absoluto. (Red CENIT, 2021, párr.3)

El informe del Defensor del Pueblo (2019, citado en FEDACE, 2020) expone las dificultades para valorar dicha incidencia en España, señalando como uno de los motivos principales la falta de una herramienta homogénea y efectiva. (p.24).

Este es un sector de la población de alto riesgo, puesto que sufren modificaciones en el aprendizaje y la atención, alterando su desarrollo. Y además influyendo en su socialización con el resto de la comunidad. (FEDACE, 2020, p.24)

Se considera esencial tratar esta lesión con un equipo compuesto por diversos profesionales que se coordinen entre sí, así como tratarlo desde los diferentes ámbitos: social, educativo, etc.

Además, de que es importante que se tomen las medidas adecuadas: conociendo su problemática, estudiando los servicios y recursos que mejor se adapten a ellos, satisfaciendo las necesidades tanto del menor, como de la familia y el entorno, etc., para conseguir normalizar esta nueva situación sobrevenida, y que aprendan a lidiar con ella de la mejor manera.

## **1.2. Justificación**

Podemos observar una grave problemática en cuanto a la visibilización que se le da al DCA. Pese a ser una lesión que afecta en gran medida a un alto porcentaje de la población española, no hay datos sólidos sobre la incidencia que tiene esta lesión sobre las personas.

También comprobamos como el Daño Cerebral Adquirido afecta en mayor medida a personas adultas, siendo una de las causas de muerte más comunes en España.

Aunque esta lesión se produzca mayoritariamente en la población adulta, este daño también afecta a la población infantil y es una de las principales causas de muerte y discapacidad en este sector de la población, reflejando una realidad que está presente en muchas familias. Es imprescindible dar una mayor visibilización para poder ofrecerles una respuesta adecuada desde los diferentes ámbitos.

Durante la realización de las prácticas en “Camino. Asociación de Daño Cerebral Adquirido”, de Valladolid, hemos comprobado con mayor detenimiento estas problemáticas y como futuros trabajadores sociales consideramos necesario realizar una investigación para profundizar sobre esta “epidemia silenciosa”, conocer cuál es la perspectiva de las familias, de los trabajadores sociales y de todo el entorno que trata con los menores con DCAI, ahondando en sus demandas y necesidades.

## **2. OBJETIVOS**

Durante este Trabajo de Fin de Grado (TFG) realizaremos una revisión teórica donde expondremos qué es el Daño Cerebral Adquirido, analizaremos sus causas y consecuencias, etc., y llevaremos a cabo un trabajo de investigación para profundizar en el papel del trabajo social con respecto a esta lesión.

### **2.1. Objetivo general**

Nuestro objetivo principal será analizar el impacto que tiene el Daño Cerebral Adquirido en las personas afectadas y sus familiares, así como investigar el papel que el trabajo social desempeña en la mejora de su nueva situación.

### **2.2. Objetivos específicos**

- Investigar las principales causas del DCAI y el número de menores afectados por la lesión.
- Averiguar el grado de diferencia en la incidencia de DCA entre hombres y mujeres y los motivos que provocan esa diferenciación por sexos.
- Averiguar el nivel de dependencia de las personas que han sufrido estas lesiones y cuáles son los elementos de apoyo que precisan y/o utilizan.
- Conocer cuáles son los servicios y recursos más solicitados por las personas con DCAI y sus familias
- Conocer si este sector de la población sufre exclusión social por parte de la sociedad.
- Definir las funciones de los/las trabajadores/as sociales para intervenir con los afectados con este tipo de lesiones y sus familiares.

### **3. MARCO TEÓRICO.**

#### **3.1. Daño Cerebral Adquirido**

Para poder comprender en profundidad esta investigación es esencial que explique el contexto que nos concierne. El Daño Cerebral Adquirido es una lesión repentina que afecta al cerebro de manera brusca. (FEDACE, s.f.)

En el manual de neuropsicología pediátrica, Mercedes Cabezas (2016, p. 223) expone que el cerebro humano, al ser un órgano tan complejo, está en constante desarrollo desde el nacimiento de una persona hasta la edad adulta. Las funciones de este son imprescindibles: nos permite adquirir habilidades perceptivas, motrices, cognitivas, comportamentales y sociales, que permiten al individuo adaptarse al entorno que le rodea.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2021, citado en RED CENIT, párr. 5) explica que el DCA es una lesión en el cerebro que sucede después del nacimiento y que no está relacionada con enfermedades congénitas o degenerativas. Estas lesiones pueden ser temporales o permanentes y provocar una discapacidad funcional y/o falta de adaptación psicosocial.

A través de un estudio realizado por FEDACE sobre las personas con daño cerebral adquirido, se expone que el DCA es una lesión repentina en el cerebro. No es una enfermedad como tal, sino una serie de secuelas en diversas áreas funcionales.

Estas secuelas dependen de la zona del cerebro lesionada y el nivel de daño que se haya producido. Pueden ir desde la movilidad, alteraciones en la percepción, complicaciones en la comunicación o a nivel emocional. También las causas de esta lesión cerebral son muy diversas: traumatismos craneoencefálicos, ictus, tumores, etc. (Quezada García et al. 2017, p.6)

#### **3.2. Daño Cerebral Adquirido infantil**

El desarrollo del Sistema Nervioso Central (SNC), compuesto por el cerebro y la médula espinal, se ve afectado por factores tanto genéticos como ambientales. Cualquier motivo que provoque una alteración en la evolución en etapas tempranas de este sistema repercute en todo el proceso madurativo del niño/a y puede afectar a su interacción con el entorno. (Cabezas, 2016, p. 223)

La asociación HIRU HAMABI (s.f., párr. 3 y párr. 4) diferencia que mientras que en adultos la causa más común de tener un daño cerebral adquirido es el ictus, en menores la causa más común de muerte y de discapacidad adquirida es el Traumatismo Craneoencefálico (TCE). El DCA produce un daño invisible puesto que los menores continúan su desarrollo: hablan y andan pareciendo que están sanos.

José María Ruiz, neuropsicólogo clínico, nos explica que, pese a que los menores presenten problemas con el comportamiento, aprendizaje, concentración, problemas físicos, etc., al no ser secuelas tan claras, la influencia del DCA puede tardar años en ser evidente. Dependiendo del sitio donde se produzca la lesión se modificará el progreso de las otras áreas cerebrales y de sus funciones.

Para poder realizar un diagnóstico adecuado del grado del daño es importante comprender cuándo se produjo el daño, pero lo más importante es saber en qué momento del desarrollo se encuentra el menor.

La evaluación será muy diferente si el daño se produce en un menor de 1 año que si se produce en un niño de 10. Por ello, es fundamental tener en cuenta la evolución de un proceso neurológico normal para poder actuar cuanto antes. (Gavilán, 2016, pp.261-262)

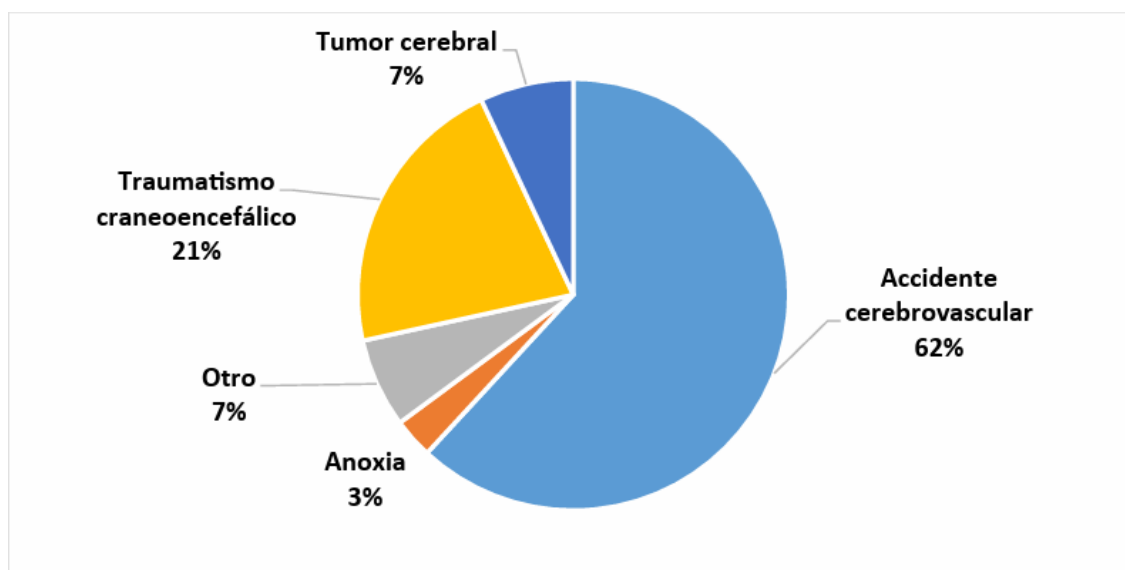
Si bien es cierto que el pronóstico vital de un niño con DCA es más favorable que el de un adulto, según el Hospital Sant Joan de Déu, las funciones afectadas son muy similares para ambos colectivos: la velocidad psicomotora, la memoria, funciones ejecutivas (control emocional, resolución de problemas, etc.) y atencionales. Todo ello influirá en su desarrollo y su aprendizaje.

Cuando estas lesiones ocurren en menores es necesario tener un control sobre la escolarización de estos niños, revisando periódicamente los centros de educación especial, para modificarlos si es necesario, y conseguir el acceso a un régimen de mayor normalización. Estos menores pueden ser escolarizados en centros ordinarios con aulas de educación especial, centros específicos de educación especial o centros que combinen ambas modalidades. (Hospital Sant Joan de Déu, 2022).

### **3.3. Causas**

En primer lugar, se considera necesario revisar lo que los diferentes autores consideran como aquellas causas que suelen provocar más lesiones de daño cerebral adquirido. La gráfica 3-1 muestra las causas que con mayor o menor frecuencia originan lesiones cerebrales.

**Gráfico 3-1: Distribución de la muestra según el tipo de lesión cerebral (porcentajes)**



Fuente: Información extraída de FEDACE Observatorio estatal Daño Cerebral (2020)

Tras analizar la gráfica 3-1 elaborada por la Federación Española de Daño Cerebral, comprobamos que el 62% de las lesiones de DCA son ocasionadas por Accidentes Cerebrovasculares (ACV)/ictus, seguidos con un 21% de los TCE, después con el 7% encontramos tanto los tumores cerebrales como otras causas. Y en el último lugar, con el 3% están las anoxias.

Una vez comprobada la distribución por porcentajes de la lesión cerebral, procedemos a explicar cada una de las lesiones:

### **3.3.1. Ictus o Accidentes Cerebro Vasculares**

El Consejo general de Colegios oficiales de Farmacéuticos (2016, pp. 976-991) expone que esta lesión es producida por una interrupción o una alteración del flujo sanguíneo cerebral, cuyas consecuencias dependen del vaso sanguíneo afectado. Estos, representan la primera causa de muerte más común.

El 80% de los ictus se producen por falta de riego sanguíneo cerebral, dando lugar a un infarto, mientras que los demás son hemorrágicos y se deben a la rotura de una arteria.

Los ACV tienen una incidencia del 75% en personas mayores de 65 años, y son la segunda causa de DCAI.

### **3.3.2. Traumatismos craneoencefálicos**

Según la RANM (Real Academia Nacional de Medicina, s.f.) es la lesión producida por una violencia externa en el cerebro. Aunque no siempre ocurre de esta manera, este daño suele venir acompañado de otras lesiones que afectan a las partes blandas pericraneales, y, en ocasiones, al esqueleto subyacente. Tradicionalmente, los traumatismos craneoencefálicos se clasifican en: abiertos y cerrados.

En los TCE el daño que sufre el cerebro se debe, por una parte, a la lesión primaria (contusión) y por otra parte a la lesión secundaria (edema, hemorragia, etc.) que se desarrolla debido a la lesión primaria durante los primeros días tras el accidente.

FEDACE (2024, pp. 6 - 7) explica que las causas más frecuentes de sufrir un TCE son: los accidentes de tráfico, caídas por accidentes laborales, precipitaciones por intentos de autolisis, etc.

El traumatismo craneoencefálico suele venir acompañado, en las fases iniciales, por la formación de un edema cerebral y posterior pérdida de conciencia. La profundidad del “coma” y su duración pueden establecer la gravedad del daño cerebral.

#### **3.3.1. Patología tumoral:**

FEDACE (2024, pp. 7-8) nos informa que un tumor cerebral es un grupo de células anormales que crecen y se multiplican en el cerebro o alrededor de él.

Los tumores pueden destruir directamente las células sanas del cerebro o dañarlas indirectamente por invadir otras partes del cerebro y causar inflamación, edema cerebral y presión dentro del cráneo.



Se clasifican dependiendo del lugar en que se encuentran y los tipos de células que involucran, y pueden ser benignos o malignos. El más común es el glioblastoma multiforme y astrocitoma.

Es normal que tanto el cáncer como los tratamientos para combatirlo puedan causar efectos secundarios en el SNC como cambios cognitivos, alteración en el equilibrio y coordinación, convulsiones y bradicinesia (lentitud en el movimiento).

Sánchez Gatica (2002, p. 4) calcula que entre el 20% y 30% de la población mundial padece un tumor cerebral.

### **3.3.2. Trastornos neurológicos causados por hipoxias o anoxias:**

Ambos términos están relacionados con una falta de oxigenación en el cerebro durante un tiempo determinado. Esta falta puede ser causada por un paro cardiocirculatorio o un fallo respiratorio súbito.

Esto provoca la muerte neuronal del tejido cerebral. Cuánto más tiempo se tarde en producir esa falta de oxígeno mayor será el daño causado. (FEDACE, 2024, p. 8).

La RANM (s.f.) los clasifica dependiendo de su origen: Hipoxémica (origen respiratorio), anémica (origen hemoglobínico), circulatoria (origen cardiovascular) e histotóxica (origen tisular, es decir, relacionado con los tejidos).

### **3.3.3. Enfermedades de carácter infeccioso:**

La Federación Española de Daño Cerebral aclara que a causa de una enfermedad se puede producir una lesión en las estructuras cerebrales de manera súbita. Es causada por una infección, virus o envenenamiento por sustancias tóxicas.

Son muchos los organismos que pueden causar infecciones en el cerebro y la médula espinal. Algunas de las infecciones más comunes son:

- Meningitis : inflamación de las membranas del cerebro.
- Encefalitis : inflamación del propio cerebro.
- Mielitis : inflamación de la médula espinal. (FEDACE, 2024, p. 9)

## **3.4. Fases**

FEDACE (2024, pp. 28-29) nos explica que los usuarios que experimentan un DCA pasan por cuatro fases bien diferenciadas:

### **3.4.1. Fase aguda**

Es una fase crítica ya que existe un gran riesgo vital. Es el momento en que se produce la lesión, la persona se encuentra hospitalizada y en constante vigilancia.

El objetivo del personal médico es lograr una estabilización clínica, así como prevenir cualquier tipo de complicación.

### **3.4.2. Fase subaguda**

En esta etapa (que suele tener una duración de entre 6-18 meses), el paciente se encuentra estabilizado y trasladado a una unidad de neurorrehabilitación mientras continúa hospitalizado.

Gozando de los cuidados médicos, inicia el período de rehabilitación multidisciplinar, contando con la presencia de diferentes profesionales: médicos, fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, terapeutas ocupacionales, etc.

Con el inicio de la rehabilitación se intenta que el usuario vaya adquiriendo poco a poco una mayor autonomía e independencia.

#### **3.4.3. Fase de rehabilitación ambulatoria**

El estado del paciente puede ser abordado de manera domiciliaria puesto que no requiere de unos cuidados médicos continuos. Normalmente son sus familiares los que asumen los cuidados necesarios, aunque el paciente sigue acudiendo diariamente al centro de rehabilitación para recibir un tratamiento personalizado.

#### **3.4.4. Fase crónica**

Comienza cuando las secuelas ya se han estabilizado y se finaliza el tratamiento ambulatorio, cuando se produce un regreso definitivo y completo al domicilio.

En esta etapa se observan todos los límites que esta lesión les ha producido, tanto a nivel físico y cognitivo, como a nivel social.

Los adultos que han sufrido una lesión cerebral suelen obtener la mayor recuperación durante los 180 días posteriores a la lesión, siendo el periodo óptimo de recuperación dentro de los 6-9 meses post-lesión. Sin embargo, en el caso de los niños la recuperación de una lesión severa puede expandirse a 5-6 años post-lesión obteniendo los mayores avances durante los 2-3 años después de la lesión.

A pesar de conseguir ciertas mejoras, son varias las secuelas que pueden padecer las personas que tienen un daño cerebral adquirido.

### **3.5. Secuelas**

Según FEDACE (2024, pp. 12-22) dependiendo de las secuelas que presente el niño una vez recibido el alta, la intervención y el apoyo por parte de los profesionales, serán unos u otros. En lesiones moderadas o severas el apoyo continuará hasta la edad adulta, realizándoles un seguimiento continuo del desarrollo en coordinación con los centros educativos y así, conseguir la mejor adaptación del menor al entorno escolar.

#### **3.5.1. Secuelas sensoriomotoras**

En cuanto a las secuelas físicas más comunes en el DCA tenemos: hemiplejias y hemiparesias. Estas son lesiones contralaterales a la lesión cerebral que paralizan la mitad del cuerpo a nivel motor y sensorial.

Al inicio, el lado pléjico suele estar completamente hipotónico, pierde su tono muscular, su resistencia a la movilidad pasiva y da más sensación de pesadez, complicando el control postural.

La siguiente es la fase de hipertonía o espasticidad, se aumenta el tono muscular, la hiperactividad refleja y la presencia de clonus (sucesión de contracciones musculares involuntarias que se alternan con relajación parcial). Esto dificulta el control postural, altera el equilibrio, la coordinación, produce un enlentecimiento motor,

etc. En definitiva, crean dependencia y limitaciones en las ABVD y en la participación social.

Además, puede afectar al control de esfínteres, aumentar la fatiga y dificultar la concentración. También existe una gran probabilidad de que el usuario sufra ataques epilépticos y tenga disfagia (dificultad para tragar alimentos), lo que puede desembocar en cuadros de desnutrición y deshidratación.

### **3.5.2. Secuelas sensoriales**

Alteraciones en la capacidad para recibir, procesar y responder a la información del entorno a través de los sentidos.

- Pueden disminuir su olfato y gusto, afectando a su alimentación, aseo personal, etc.
- Pueden presentar hipersensibilidad al ruido.
- Pierden sensibilidad al tacto, lo que afecta a la interpretación de factores como: la presión, temperatura, dolor, .... Esto hace que no sean conscientes de la posición de cada parte del cuerpo, pudiendo darse golpes sin controlar el movimiento.
- Se altera su nivel visual provocándoles visión borrosa y/o doble, así como limitaciones en el campo visual, por ejemplo, la hemianopsia (no atienden a medio campo visual).
- El sistema vestibular se puede ver afectado, presentando: inestabilidad, vértigos, miedo al movimiento, etc.

### **3.5.3. Secuelas cognitivas**

Estas secuelas, a diferencia de las físicas, no se ven, pero están igual o más presentes.

Al ser “invisibles”, las personas de su entorno no son capaces de comprender lo que el usuario con DCA está experimentando, ni por qué se comporta de la forma en que lo hace. Algunas de estas secuelas son:

- Atención y concentración: incapacidad para identificar, seleccionar y mantener en el tiempo los estímulos que queremos. Así como problemas para realizar multitareas.
- Complicaciones en la orientación: personal, espacial, temporal, ...
- Se observan dificultades en la memoria a corto plazo: registro, almacenamiento y recuperación de información reciente, además de complicaciones para el aprendizaje y adquisición de nueva información.
- Lenguaje: Presentan algunas dificultades en la expresión (Afasia de Broca) y/o en la comprensión (Afasia de Wernicke). También puede presentar déficits en la comunicación: disfonía (altera el tono de voz e intensidad) y/o disartria (dificultad en la pronunciación o articulación de palabras).

- Pueden tener: apraxias (incapacidad para realizar movimientos aprendidos con un fin, como, por ejemplo, colocarse la ropa) y/o agnosias (incapacidad para identificar objetos e integrar la información visual).
- En cuanto a las funciones ejecutivas, presentarán problemas para llevar a cabo tareas de planificación, secuenciación y resolución de problemas.
- Enlentecimiento en el procesamiento de la información, necesitan un mayor tiempo de adaptación al entorno.

#### **3.5.4. Alteraciones conductuales, emocionales y de personalidad**

Los cambios en la conducta son frecuentes, especialmente si el lóbulo frontal se ve afectado. Las alteraciones de la conducta que se pueden dar de forma más habitual son:

- Agitación: Inmediatamente después de la lesión, el usuario afectado se mueve con brusquedad, puede intentar golpear a sus cuidadores, etc. debido a una alteración en sus emociones.
- Deambulación: La desorientación del usuario hace que se desplace, de manera no consciente, pese a los límites que le han marcado.
- Labilidad emocional: Tienen dificultad para regular y expresar las emociones, alternándolas en diferentes contextos a los que no se adecúan.
- Irritabilidad y agresividad: Estas acciones pueden ser verbales y/o físicas hacia objetos y/o personas. Los pacientes con daño cerebral adquirido pierden el control sobre las frustraciones de la vida diaria, se muestran irritados y/o agresivos.
- Conducta sexual inapropiada: Verbalizaciones inapropiadas y tocamientos de distinto tipo.
- Desinhibición conductual: Falta de autocontrol. No tienen en cuenta las consecuencias que pueden tener sus actos.
- Depresión y ansiedad: Provoca problemas emocionales, físicos y cognitivos.
- Apatía: Control excesivo, falta de motivación incluso por aquellas actividades que disfrutaban.
- Egocentrismo: Dificultad para empatizar con otras personas. Quieren establecer su criterio y se alteran si no lo consiguen.
- Cambios emocionales: Cambios bruscos en los estados de ánimo. Respuestas de ira o enfado y también tristeza o desesperanza.

El Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona explica que existen una serie de secuelas muy variadas, así como existe una gran diferencia entre las secuelas que experimentan los adultos y aquellas que experimentan los niños.

Como he expuesto anteriormente, los menores de edad están en una etapa donde su cerebro se encuentra en un constante desarrollo. En estas lesiones los niños/as pueden

tener una rápida recuperación a nivel físico y lingüístico. Sin embargo, las consecuencias a nivel cognitivo tienen una mayor trascendencia que en los adultos.

El Daño Cerebral Adquirido puede influir en aquellas habilidades cognitivas que el menor ya había aprendido, aquellas que estaban desarrollándose o las que se iban a desarrollar en un futuro.

Estas alteraciones se manifiestan a medida que, en el proceso evolutivo del menor, se observa la ausencia de ciertas funciones que se “esperan” de él.

La diferencia con edades más avanzadas es que los niños se encuentran en pleno proceso de aprendizaje, éste se va a ver pausado debido a la lesión, por lo que no pueden continuar con un desarrollo “normal”, mientras que los adultos ya han experimentado dicho aprendizaje antes de la lesión.

Por todo ello, su etapa educativa se ve transformada, ya que las necesidades que los niños presentan son diferentes a las que tenían anteriormente. (Hospital Sant Joan de Déu, 2022)

Nos parece fundamental que exista una coordinación entre la familia, la escuela y los profesionales que llevan a cabo el tratamiento, para que el menor pueda desarrollar sus funciones de la mejor manera posible.

### **3.6. Prevención**

La Federación Española de Daño Cerebral nos indica que las dos causas principales que provocan un Daño Cerebral Adquirido son, en adultos los ictus y, en menores, los traumatismos craneoencefálicos.

Teniendo en cuenta algunos factores de riesgo se pueden prevenir ciertas lesiones.

- Ictus: Aunque a medida que nos vamos haciendo mayores aumentan nuestras posibilidades de sufrir un accidente cerebrovascular, una de las acciones que podemos tener en cuenta para prevenirlo es, fundamentalmente, adoptar hábitos de vida saludables: evitando situaciones de estrés, obesidad o hipertensión, manteniendo una dieta equilibrada, realizando ejercicio de manera regular, limitando el consumo de tabaco y alcohol y evitando las drogas.
- Traumatismos craneoencefálicos: Se considera que el 70% se deben a accidentes de tráfico por: exceso de velocidad, conducir bajo la influencia de sustancias estupefacientes, ... La manera de prevenirlo es seguir “al pie de la letra” las normas de conducción vial que están establecidas: usando el cinturón de seguridad, no sobrepasando los límites de velocidad, no conducir bajo los efectos de las drogas o el alcohol, usar cascos en aquellos vehículos que lo requieran, etc. En definitiva, cumplir las normas de circulación. De esta forma evitaremos accidentes que pongan en riesgo tanto nuestra salud como la salud del resto de conductores. (FEDACE, s.f.)

### **3.7. Recursos y tratamientos**

A la hora de lograr una buena rehabilitación, es esencial conocer adecuadamente los recursos y tratamientos que existen para poder evitar que las secuelas del daño sean

mayores. También, será fundamental contar con los profesionales adecuados, que se deberán caracterizar por una adecuada coordinación y comunicación entre sí.

La rehabilitación tiene por objetivo conseguir que la persona con DCA alcance un nivel óptimo en los aspectos físico, cognitivo, emocional, comunicativo, social y/o funcional. Es decir, que el afectado alcance la mayor autonomía e independencia posible. (FEDACE, 2008, p. 21).

### **3.7.1. Recursos y tratamientos en la fase aguda**

Durante la fase aguda, según FEDACE, las unidades que se encargan de tratar la lesión son:

- Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).
- Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP).
- Neurocirugía.
- Planta de Neurología.
- Unidad de Ictus.

En menores, en estas unidades, es importante que los profesionales tengan en cuenta algunos aspectos para evitar complicaciones:

- Realizar cambios posturales, teniendo mucho cuidado con la cabeza y el sacro.
- Realizar movilizaciones articulares, varias veces a lo largo del día.
- Tener en cuenta el alineamiento de las extremidades, usando almohadas o férulas para la colocación.
- Seguir un tratamiento farmacológico de trastornos del movimiento, a través de antisépticos orales o instrumentales.
- Realizar una evaluación por parte del médico foniatra.
- Tratamiento de fisioterapia respiratoria.
- Estimulaciones visuales, auditivas, olfatorias, gustativas y táctiles, aplicadas por distintos profesionales.

Una vez sale de esta etapa es importante continuar con la terapia e intensificarla. (FEDACE, 2020, pp. 46 - 48).

### **3.7.2. Recursos y tratamientos en la fase subaguda**

En la fase subaguda las unidades que realizan el tratamiento son:

- Unidad de rehabilitación hospitalaria.
- Unidad en Régimen de Hospital de Día.
- Unidad de Rehabilitación Ambulatoria.

Esta fase subaguda, también llamada fase de rehabilitación neuropsicológica, es un elemento clave para tratar de mejorar aquellos déficits cognitivos, emocionales, psicosociales y conductuales. (FEDACE, 2024, p. 28).

### **3.7.3. Recursos y tratamientos en la fase crónica**

FEDACE (s.f.) explica que mientras que las primeras fases se realizan solo en las instituciones sanitarias, esta fase crónica se desarrolla fundamentalmente en el domicilio. Aquí es esencial la presencia de ciertas entidades de carácter social que ayuden a mantener las habilidades recuperadas y a estabilizar esta nueva forma de vida, establecer unas rutinas, etc.

Por ello los centros que tratan la lesión durante la fase crónica son los siguientes:

- Unidad Residencial, especializada en DCA.
- Centro de Día.
- Piso Tutelado.
- Asociaciones de DCA y DCAI.

Como nos cuenta FEDACE, todas estas instituciones cuentan con profesionales que conocen a la perfección el daño y saben cómo tratar con los usuarios del centro. Se atenderá a cada usuario siguiendo un Plan Individual de Atención (PIA) y teniendo muy claro un objetivo: lograr la autonomía personal y mejorar las relaciones sociales. (FEDACE, 2020, p. 150).

Se comprueba que mientras que a aquellos pacientes con DCA mayores de edad no se les realiza un seguimiento tan exhaustivo, a los usuarios con DCAI, al encontrarse en una etapa esencial de su desarrollo, se les debe realizar una observación sobre su evolución a través de visitas de seguimiento.

En la rehabilitación infantil según Sans et al. (2009, p. 23), es esencial tener en cuenta los aspectos del aprendizaje a nivel académico y adaptar, según la situación del paciente, su curriculum académico o contar con una persona de apoyo en el aula que ayude a desarrollar sus funciones.

Además del control con las familias es muy importante dar un asesoramiento adecuado a la escuela; solo así se conseguirán unos resultados más favorables porque dichas instituciones aprenderán a gestionar una situación como ésta.

### **3.8. Exclusión y vulnerabilidad de las personas con Daño Cerebral Adquirido**

Ruiz aclara que las secuelas que permanecen en algunas de las personas que han sufrido un daño cerebral afectan en todas las etapas de su vida diaria: En actividades básicas (aseo, nutrición, etc.), actividades instrumentales (ir en el transporte público, cómo actuar en distintos espacios, ...), ocio y tiempo libre, ...

También sufren alteraciones en la participación de la vida social. No solo las dificultades que ellos tienen para integrarse en la sociedad, sino las limitaciones que la sociedad presenta para incluirlos en la comunidad. (Gavilán, 2016, p. 270)

La exclusión social según la Real Academia Española (RAE, s.f.) es una “Marginación sistémica de personas privadas de los beneficios sociales al ser discriminadas por pobreza, carencias formativas o discapacidad”.

Esta discriminación se considera un problema pues vulnera los derechos de las personas con DCA, yendo en contra de uno de los principios de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, "la no discriminación". Este tratado internacional tiene por objetivo asegurar los derechos y las libertades de todas las personas con discapacidad. (ONU, 2006).

Según el estudio realizado por FEDACE (Quezada García et al. 2017, p. 13) uno de los ámbitos que reflejan esta exclusión social es el ámbito laboral, es decir la dificultad para encontrar empleo. "El 72,54% señala haber encontrado dificultades extraordinarias para encontrar empleo". (FEDACE, s.f.).

Como ya se ha explicado anteriormente, las personas con Daño Cerebral Adquirido representan un porcentaje del colectivo de personas que tienen alguna discapacidad. La tabla 3-1 recoge la tasa de empleo y paro del año 2022, dependiendo si las personas presentaban alguna discapacidad o no.

Tabla 3-1: Tasa de empleo y paro dependiendo de la existencia de una discapacidad o no

	Tasa: Personas sin discapacidad	Tasa: Personas con discapacidad
<b>2022</b>		
<b>Ambos sexos</b>		
Empleo	68,1	27,8
Paro	12,8	21,4

Fuente: Información extraída del INE (2022)

A través de estos datos, recogidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE) podemos comprobar como únicamente un 27.8% de las personas con discapacidad están empleadas, a diferencia del 68.1% de aquellas personas que no presentan ninguna discapacidad.

Esta diferencia muestra un problema en la inserción laboral de las personas con discapacidad, siendo una parte de estas las personas con DCA, lo que les afecta directamente. Esto puede degenerar en una marginación por parte de la sociedad.

Para tratar de paliar estas situaciones y mejorar la integración en la comunidad, se cree que las personas con DCA y sus familias, deben tratar de favorecer la autonomía personal del usuario afectado, aumentando su participación comunitaria y su inclusión social.

Por otro lado, desde las instituciones sociales se debería favorecer esta integración: orientar y guiar a las familias, mostrar apoyo y servicios a las personas con DCA e informar a la sociedad de la existencia de estas lesiones y la importancia de que todos las conozcan.

Teniendo en cuenta un estudio realizado por la Federación Española de Daño Cerebral sobre la situación de las mujeres con Daño Cerebral Adquirido en España, el 63% de las personas con daño cerebral reconocen haberse sentido en alguna ocasión discriminadas por motivo de su lesión.



Esta marginación podría incluirse como una discriminación por género, puesto que el 70% de las mujeres sienten que han sido discriminadas por su daño a diferencia del 58% de los hombres. (Quezada, 2019, p. 30)

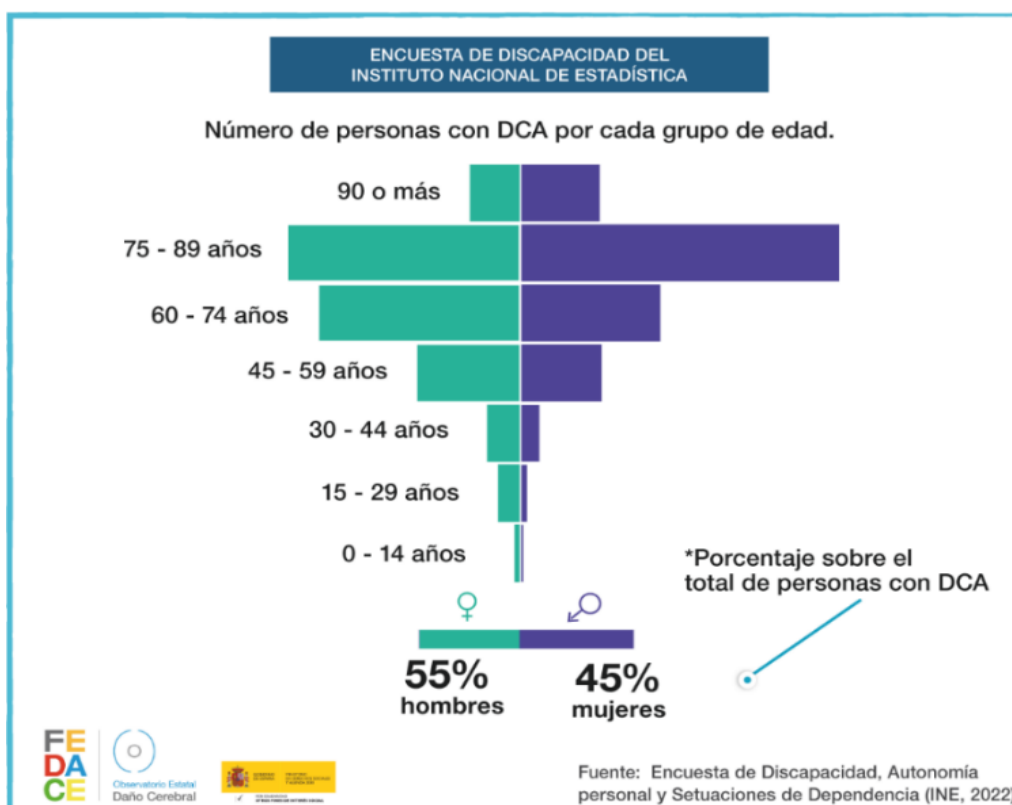
Con todo esto, la verdadera integración solo se logra si la sociedad deja los prejuicios aparte y trata de tener una convivencia basada en la diversidad, la tolerancia y el respeto mutuo.

### 3.9. Perfil de las personas con DCA

Según FEDACE (s.f.) en el año 2022 había en España más de 435.400 personas con Daño Cerebral Adquirido, e Irene (2018, párr. 4) explica que cada año se producen 104. 071 nuevos casos de esta lesión.

Una vez aclarados los números generales, la gráfica 3-2 muestra los datos de una encuesta realizada por el INE, en la que se recoge el número de personas con DCA según el grupo de edad y su sexo. Esto nos ayudará a comprender algunas características del perfil de los usuarios con un Daño Cerebral Adquirido.

<sup>1</sup> Gráfico 3-2: Número de personas con DCA por cada grupo de edad



Fuente: Información extraída del INE (2022)

<sup>1</sup> Observación: el gráfico 3-2 es una imagen que ha sido extraída del Instituto Nacional de Estadística, los símbolos de género están planteados de manera errónea, están intercambiados, pero los datos que nos muestra están expuestos correctamente.

Con los datos cedidos por el INE, se observa que el mayor número de personas con DCA está entre los 75 y los 89 años, y la edad más baja de incidencia está entre los 0 y los 14 años.

El aumento de personas con DCA en edades más avanzadas puede explicarse debido a que durante la última etapa de la vida se van produciendo cambios tanto sociales como emocionales: Las pérdidas de personas queridas, no saber gestionar la soledad, dejar de ser autónomos, etc., son situaciones que generan grandes episodios de estrés, siendo esta una de las causas que pueden motivar un accidente cerebrovascular (Atenzia, 2023, párr. 8 y 9).

Cuando analizamos esta gráfica según el género podemos observar que hay un 55% de hombres que sufren DCA, a diferencia del 45% de las mujeres que lo sufren. Sin embargo, se observa que hay un cambio en el gráfico, un aumento significativo en las mujeres con DCA a partir de los 75 años. Estos resultados pueden ser explicados según la calidad de vida.

El INE (s.f.) describe que:

La diferencia en años de esperanza de vida al nacimiento a favor de la mujer creció o se mantuvo estable en España hasta mediados de los años noventa, como consecuencia de una mortalidad masculina más elevada debida a factores biológicos, estilos de vida y conductas de riesgo.

A lo largo de la historia, los papeles del hombre y la mujer han estado bien diferenciados. Antigamente el rol de la mujer estaba vinculado al cuidado de la familia y las tareas del hogar. Mientras que la figura del hombre estaba más vinculada al trabajo fuera del hogar, implicando la conducción o el consumo de ciertas conductas nocivas (tabaco, alcohol). Estas diferencias en la calidad entre hombres y mujeres podrían aclarar la disminución en la esperanza de vida de los hombres en ese rango de edad.

Además, “aunque las mujeres viven más tiempo, también sufren más enfermedades, particularmente en sus últimos años de vida”. (BBC, 2019, párr. 39). Este hecho también podría explicar el aumento de la incidencia de la lesión en mujeres mayores de 75 años.

Sin embargo, los porcentajes no siempre han sido iguales. La tabla 3-2 muestra ciertas diferencias en la incidencia entre hombres y mujeres con DCA en el año 2008.

**Tabla 3-2: Incidencia del DCA según edad y sexo**

	Miles de personas			Porcentajes		
	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos
<b>De 6 a 64 años</b>	85.091	61.819	<b>146.910</b>	42,60%	28,06%	<b>34,97%</b>
<b>65 y más</b>	114.643	158.511	<b>273.154</b>	57,40%	71,94%	<b>65,03%</b>
<b>Total</b>	<b>199.734</b>	<b>220.330</b>	<b>420.064</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008, Resultados detallados, INE

Los datos obtenidos a través de una encuesta realizada por el INE muestran la existencia de un mayor número de hombres en las edades jóvenes con DCA y un mayor número

de mujeres con DCA en las edades adultas. Pero el número de mujeres con daño supera en 20.596 personas el número de varones. Siendo las mujeres un 52.5% de la población con DCA (en 2022 solo son un 45%). Aunque no haya datos que expliquen el por qué de este aumento estadístico esto evidencia un gran aumento en el número de usuarios afectados por un daño cerebral adquirido en los últimos años, sobre todo un gran aumento de varones afectados por un DCA.

### **3.10. Cambios en la estructura familiar**

Una vez se produce la lesión, nada vuelve a ser como antes. La situación, tanto del usuario, como de la familia cambia radicalmente. Todos deben adaptarse a las nuevas circunstancias.

El DCA supone un cambio en la calidad de vida de la familia afectada: la falta de tiempo, el cansancio físico, anímico y emocional, el empobrecimiento económico, etc. Todos estos cambios llevan poco a poco a un aislamiento social. (FEDACE, 2020, p. 113)

Por esta misma razón, al igual que el usuario recibe un tratamiento y se le ofrecen unos recursos, es importante que los miembros de la familia afectada (quienes suelen ser su apoyo principal) perciban una serie de recursos y servicios. (FEDACE, 2020, p. 25)

Cuando la lesión se produce en personas adultas, estas, vuelven a encontrarse en una situación de vulnerabilidad y de dependencia, lo que requiere una alta responsabilidad por parte de la familia.

Mientras que, en niños, esta lesión provoca una ralentización en su desarrollo cognitivo y según Burgués y Lafuente (2014, p. 32 a p. 36), al no haber creado una familia propia ni tener una inserción laboral estable, pasan a depender durante años de sus padres. Estos dos autores nos explican que todo ello provoca una transformación en la estructura familiar. Es normalmente la familia la que suele encargarse del cuidado de la persona afectada y toda la responsabilidad va a recaer sobre el cuidador principal.

La tradición social y cultural hacen que el rol del cuidador principal se suela delegar en las mujeres: madre, esposa, hija/s. Estas atienden todas las necesidades de las personas con el daño, intentado conseguir que el usuario se encuentre en un ambiente familiar tranquilo donde las ABVD sean satisfechas y liberando de esta carga al resto de miembros de la familia.

Desde el inicio de la lesión las emociones que pasan por la cabeza del cuidador son muy variadas. En el hospital existe una sensación de angustia, desazón, etc., ya que el cuidador principal piensa que la persona con el daño no es la misma y pasa por una fase de “duelo” al enfrentarse a una nueva situación y a una “nueva” persona.

Sin embargo, el verdadero cambio de contexto lo experimentan una vez la persona con DCA regresa al entorno domiciliario y todos deben adaptarse al nuevo contexto y a la nueva convivencia.

No es una situación sencilla. Dependerá de las alteraciones y las secuelas que sufra, de la manera en que la familia lo afronte, de la estructura que existía antes de la lesión (el rol que tenía la persona afectada antes), ...

Esta nueva situación puede provocar una desatención a otros miembros de la familia debido a la urgencia que requiere el contexto, provocándoles un bajo rendimiento laboral o escolar, angustia, depresión, celos, etc.

En ocasiones se produce una sobrecarga del cuidador, generando estrés, deterioro de la salud, un aislamiento de la familia, así como un aislamiento social. Por ello, se ofrecen desde las instituciones ciertos recursos, para conseguir una descarga de algunas responsabilidades.

Las necesidades que las familias necesitan cubrir con ayuda de los servicios sociales se dividen en:

- Necesidad de información y orientación: Los profesionales deben informar a las familias y al usuario de qué es el DCA y cuáles son sus consecuencias, los recursos existentes, etc. Debe proporcionarse una información clara, que evite tecnicismos y que se adecúe a la fase del paciente, dándoles tiempo para preguntar sus dudas.
- Necesidad de formación y educación: Los familiares deben ser instruidos por profesionales que les expliquen cómo deben manejar a la persona con DCA, adecuándose a las necesidades que el usuario presente: cómo realizar cambios posturales, cómo debe estar adaptado el domicilio, etc.
- Necesidad de cuidado y apoyo emocional: Durante este contexto es muy importante permitir que la familia exprese sus sentimientos a su ritmo y que sientan que puede contar con apoyo de distintos tipos para sobrellevar la nueva situación: terapia familiar, grupos de ayuda mutua, entre otros. (Burgués y Lafuente, 2014, pp. 32 - 36).

### **3.11. Figura del trabajador social**

Martín Aranaga (2018, p. 5) nos explica que el trabajo social se entiende como una intervención profesional en el campo de la acción social, su objeto puede ser: la persona, el grupo o la comunidad que se encuentre en un estado de vulnerabilidad.

Sus funciones están guiadas por un objetivo principal: conseguir un bienestar social, actuando desde los Servicios Sociales.

#### **3.11.1. Características del Trabajador Social**

Según UNIR (2023) el trabajador social no solo debe ofrecer información, sino que debe tener unas características muy marcadas para desarrollar su labor de manera adecuada:

- Empatía: Este nuevo contexto provocará un cúmulo de sensaciones tanto en la familia como en el usuario, generalmente negativas, como desesperación, miedo, apatía, ...

Una vez producida la lesión es esencial que la figura del trabajador social apoye y comprenda a las personas para que se adapten lo mejor posible.

- Escucha activa: Es importante que el trabajador social consiga generar un estado de confianza con sus usuarios, para que el acceso a los datos y a la documentación sea más ágil y sencillo. Facilitando el trámite a todos.
- Asertividad: Castanyer (1996, p. 36) define esta como una habilidad que permite mejorar la comunicación con los usuarios. Es una manera de expresar con claridad y transparencia los aspectos tanto positivos como negativos, favoreciendo el autocontrol de la persona y mejorando las relaciones tanto con las familias como con el usuario, al existir un entorno de comunicación segura y real.

Cuando se producen situaciones de vulnerabilidad, FEDACE cree que es esencial contar con el apoyo de distintos profesionales.

En nuestro caso, para el tratamiento del DCA el equipo está compuesto por: médicos rehabilitadores, logopedas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, nunca olvidando la figura de los trabajadores sociales.

Hablamos de un equipo multidisciplinar porque deben trabajar de manera conjunta, teniendo como objetivo adaptarse al usuario con daño cerebral adquirido y a sus familias.

Además del tratamiento con el usuario afectado, se debe considerar un plan de apoyo familiar. Aquí la figura del trabajador social adquiere importancia, ya valorará las necesidades en su campo e iniciará el apoyo específico, detectando aquellas posibles necesidades y buscando ayudas específicas que favorezcan a los usuarios.

Dependiendo de la fase en la que se encuentre el afectado su intervención será una u otra, pero siempre deben tener en cuenta que su función es acompañar a los usuarios en el proceso y facilitar su camino en la toma de decisiones, nunca podrán decidir por los usuarios en cuanto a qué deben hacer. (FEDACE, 2020, p. 27)

### **3.11.1. Labor en la fase aguda**

Gabinete de Trabajo social (2018) explica que el objetivo principal del trabajador social será ofrecer información y asesoramiento a las familias para que tengan ciertos conocimientos y expectativas sobre su estancia en el hospital, dándoles soporte emocional y facilitando el acceso a los recursos de apoyo.

En esta fase inicial:

- Valorará con cada caso la estructura social familiar, el apoyo que el usuario afectado recibe y los recursos económicos de los que dispone
- Asesorará sobre recursos y ayudas a las que pueden acceder (leyes, servicios, etc.)

### **3.11.2. Labor en la fase de rehabilitación**

Además, este Gabinete de Trabajo social expone que cuando el usuario se encuentra en un proceso de rehabilitación las funciones del trabajador social serán las siguientes:

- Deberá interceder como nexo entre las familias y el personal sanitario para facilitar la comunicación y comprensión de los temas tratados, puesto que las familias se encuentran en proceso de adaptación, no están preparadas psicológicamente y desconocen cómo gestionar y comprender una situación como esta.
- Se coordinará con los servicios sociales de la zona.
- Atenderá a las familias para que afronten y normalicen esta nueva situación.
- Intentará prevenir la sobrecarga familiar.
- Ofrecerá información sobre los recursos externos disponibles centrándose en el entorno socioeconómico del paciente y les ayudará a gestionarlos: solicitudes de valoración de la dependencia y discapacidad, acceso a pensiones, ayudas económicas, asociaciones e instituciones de ayuda, etc.
- Realizará un seguimiento de los casos y replanteará los objetivos, tras una reevaluación de las necesidades y características, para poder ofrecer los recursos y servicios necesarios adaptándose a la situación de cada usuario.
- Derivará a usuarios y familias a los servicios pertinentes, basándose en el conocimiento que tiene sobre las necesidades del usuario y sus familias, así como, de las características de los recursos.
- Se mantendrá informado de los recursos existentes para ofrecer un servicio de calidad a los afectados y a sus familias.

### **3.11.3. Labor en la fase crónica**

Según los cuadernos de FEDACE sobre trabajo social y daño cerebral (2006), una vez se recibe el alta hospitalaria, es esencial continuar con una rehabilitación permanente. Para conseguir esta readaptación se debe contar con una serie de servicios de apoyo (asociaciones, centros de día, pisos tutelados, etc.), donde la figura del trabajador social seguirá presente.

El trabajador social deberá:

- Informar y orientar a la familia y a los afectados sobre el tipo de ayuda que están percibiendo.
- Informar a la familia y a los afectados de los recursos y servicios existentes (leyes, subvenciones, material de apoyo, instituciones, recursos asistenciales).
- Crear grupos de autoayuda que favorezcan el apoyo emocional y maneras para adaptarse a la nueva situación.
- Poner en marcha un taller de formación de personas cuidadoras para conseguir un cambio en la visión de la situación familiar.
- Ofrecer ayuda a domicilio para aquellas familias cuyo familiar afectado necesita el apoyo de un tercero.
- Realizar voluntariados en hospitales, proporcionando información y apoyo a los familiares desde el principio.

- Recibir formación por parte de diferentes profesionales sobre temas específicos relacionados con la lesión.
- Dar asesoramiento de manera online para las familias que no puedan acudir de forma presencial.
- Encargarse de la búsqueda de recursos económicos.
- Trabajar en la prevención y visibilización de la enfermedad.
- Fomentar la integración del usuario en la institución de apoyo y acompañar en la adaptación al mismo.
- Detectar situaciones de vulnerabilidad e informar y coordinarse con los servicios sociales para resolverlas.
- Dar apoyo emocional a las familias y cuidadores, evitando la sobrecarga de estos para que no repercuta en la salud del afectado.
- Coordinarse con otras instituciones asistenciales.
- Realizar un trabajo social comunitario, manteniéndose en contacto con la red asociativa del municipio para ofrecer los mejores recursos a los usuarios.
- Redactar los informes sociales, valoraciones e historiales de los residentes y un seguimiento de su evolución.

#### **3.11.4. Instrumentos de TS en la intervención con familias**

FEDACE (2006, pp. 26-31) explica que algunos de los instrumentos que los trabajadores sociales utilizan para la intervención con familias son los siguientes:

- Ficha telefónica: Recoge datos de la persona con la que contacta, datos de la persona afectada por el DCA, una breve explicación de la situación, así como otros datos.
- Ficha de socio: Contiene los datos básicos del usuario o familiar (nombre, n.º de teléfono, etc.), del domicilio, del cuidador principal y de la descripción del daño de forma estructurada (cómo se produjo, cuáles han sido los daños, secuelas, etc.)
- Historia social: Reúne en su contenido los datos personales del usuario, datos de la lesión de manera más extensa y descriptiva, datos de la historia personal, económica y laboral, del hogar, situación sociofamiliar, datos del cuidador principal y una valoración social.
- Hoja de seguimiento: Esta recoge información sobre la persona o la familia y la intervención que se está realizando. Se marcan todas las actuaciones del profesional durante la intervención: entrevistas, visitas a domicilio, gestiones telefónicas, etc. Todo ello se adjunta a la historia social.
- Informe social: Contiene los datos básicos del usuario, situación sociosanitaria familiar, la demanda que plantea el usuario, y el motivo de ésta. También incluye los datos de la intervención social.

- Hoja de derivación: Informa sobre los datos del centro que deriva, los datos del usuario afectado, las causas y los recursos ofrecidos.



## **4. METODOLOGÍA**

### **4.1. Diseño**

La literatura científica nos ofrece una serie de enfoques y técnicas para categorizar los datos de nuestra investigación. La elección del método depende del objetivo de nuestra investigación, la naturaleza de los datos y las preferencias del investigador.

El diseño de investigación de este trabajo de fin de grado puede clasificarse según el nivel de análisis de la información en una investigación de carácter cuali-cuantitativa o de carácter mixto. Debido a que, como indica Chaves Montero “Los métodos de investigación mixta enriquecen la investigación desde la triangulación con una mayor amplitud, profundidad, diversidad, riqueza interpretativa y sentido de comprensión”. Además, explica que para realizar este tipo de investigaciones es importante tener en cuenta las características de los métodos cuantitativo y cualitativo. (Chaves Montero, A., 2018, p. 13)

Mientras que la investigación cuantitativa recoge y analiza datos cuantitativos sobre diversas variables, la investigación cualitativa evita esa cuantificación y realiza registros narrativos de los fenómenos estudiados. Ambas metodologías nos permiten recabar los datos pertinentes para el desarrollo de nuestra investigación. (Pita y Pértegas, 2002, p.1)

Por estos mismos motivos hemos decidido hacer uso de la investigación de carácter mixto a través de dos cuestionarios. Esta técnica nos ayudará a obtener la información que necesitamos y de esta manera obtener una respuesta lo más semejante a la realidad que presentan las personas afectadas por un DCA: las causas y consecuencias de su lesión, las necesidades que presentan y las funciones que realizan los trabajadores sociales, etc.

### **4.2. Muestra**

En nuestra investigación la muestra será no probabilística e intencional o de conveniencia captada mediante el método de bola de nieve. Este tipo de muestreo es muy oportuno porque es más accesible para la investigadora e implica menor coste y menor esfuerzo para obtener los datos necesarios y poder terminar el TFG en el plazo inicialmente previsto, en otras palabras, el muestreo obedece a criterios de coste y oportunidad.

En la elaboración de nuestros cuestionarios hemos tenido también muy presentes ciertos criterios de inclusión y exclusión. En cuanto al criterio de inclusión hemos aceptado las respuestas de todos aquellos familiares y profesionales que conviven o trabajan actualmente con personas afectadas por un DCA. Sin embargo, hemos decidido excluir las respuestas de los usuarios afectados por un DCA, al enfocar nuestra investigación principalmente en menores de edad decidimos garantizar su protección.

Para la captación de la muestra se ha contado con la colaboración de diversas asociaciones nacionales de DCA (Hiru Hamabi, Camino, ADACE Alicante, FANDACE, Asociación Vivir, etc.), federaciones (FEDACE, FECYLDACE, FEVADACE, ...) y hospitales (Guttman, Benito Menni, Casa Verde, ...). En un primer momento se contactó con las entidades mediante correo electrónico en el que se les solicitaba colaboración. El correo

electrónico contenía dos enlaces a dos cuestionarios diferentes elaborados ad hoc online y dirigidos a familiares y a profesionales.

La colaboración con dichas entidades nos ha ayudado a la hora de aumentar la difusión de nuestros cuestionarios a otras entidades con las que no habíamos contactado en un primer momento.

### **4.3. Instrumentos**

Para la recogida de datos se elaboraron dos cuestionarios en dos documentos de Google Forms compuestos por distintas dimensiones las cuales contenían tanto preguntas abiertas como de carácter cerrado, además de cuestiones que incluían la escala Likert. Uno de los cuestionarios iba dirigido a profesionales, mientras que el otro se centraba en los familiares de las personas afectadas.

En el cuestionario dirigido a los profesionales: médicos, enfermeros, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, psicólogos, fisioterapeutas, logopedas, entre otros, que han tratado con personas afectadas por un DCA, se han identificado 3 dimensiones:

- Perfil del profesional
- Perfil de los usuarios
- Cuestiones acerca de las necesidades

(Comprobar anexo 1)

Por otro lado, en el cuestionario dirigido a los familiares de los usuarios afectados por un DCA se han incluido 4 dimensiones:

- Perfil sociodemográfico
- Características de la lesión
- Necesidades que presentan
- Opiniones sobre la gestión del Daño Cerebral Adquirido

(Comprobar anexo 2)

Las 7 dimensiones así planteadas tenían el propósito de dar respuesta a los objetivos de nuestra investigación.

### **4.4. Procedimiento de investigación y procedimiento de análisis**

Dentro de nuestra investigación se pueden identificar claramente varias fases:

1. Fase de revisión bibliográfica: Tras realizar una documentación sobre el marco teórico de la lesión, identificamos aquellos datos esenciales que debemos conocer, teniendo en cuenta tanto nuestros objetivos como los datos poco estudiados.
2. Fase de elaboración de instrumentos: Procedemos a la elaboración de nuestros instrumentos de investigación, en este caso elaboramos dos cuestionarios de manera online, empleando un lenguaje comprensible y aclarando aquellos apartados que puedan crear confusión.
3. Fase de captación de la muestra: En primer lugar, se realizó la búsqueda de las entidades que iban a colaborar en nuestra investigación, a través de los datos expuestos en internet pudimos encontrar los correos electrónicos y números de

teléfono de asociaciones, federaciones y hospitales que tratan con personas con DCA.

4. Recogida de datos: Una vez nuestras encuestas han sido respondidas recopilamos, cuantificamos e interpretamos los datos que hemos obtenido.

#### **4.5. Consideraciones éticas**

En los cuestionarios de elaboración propia dirigidos a profesionales y familiares se informaba a los usuarios sobre la finalidad de la investigación, además de garantizarles que es una investigación confidencial y anonimizada, también se explicaba a los participantes que colaborando en esta investigación otorgaban su consentimiento para utilizar los datos para la elaboración del Trabajo de Fin de Grado.

**Figura 4-1: Confidencialidad y uso de datos**

Soy Esther Fernández, alumna de 4º curso del Grado de Trabajo Social en la Universidad de Valladolid. A través de este cuestionario podré obtener los datos necesarios para realizar una investigación para mi TFG sobre el daño cerebral adquirido, más concretamente el daño en menores de edad, las necesidades que presentan los usuarios y las funciones de los profesionales con respecto a esta lesión.

**Por favor conteste con los datos del usuario con DCA: su edad o cuáles son las necesidades que considera que no se han visto satisfechas.**

**Los datos obtenidos a través de este cuestionario estarán anonimizados, son confidenciales y con propósitos de investigación.**

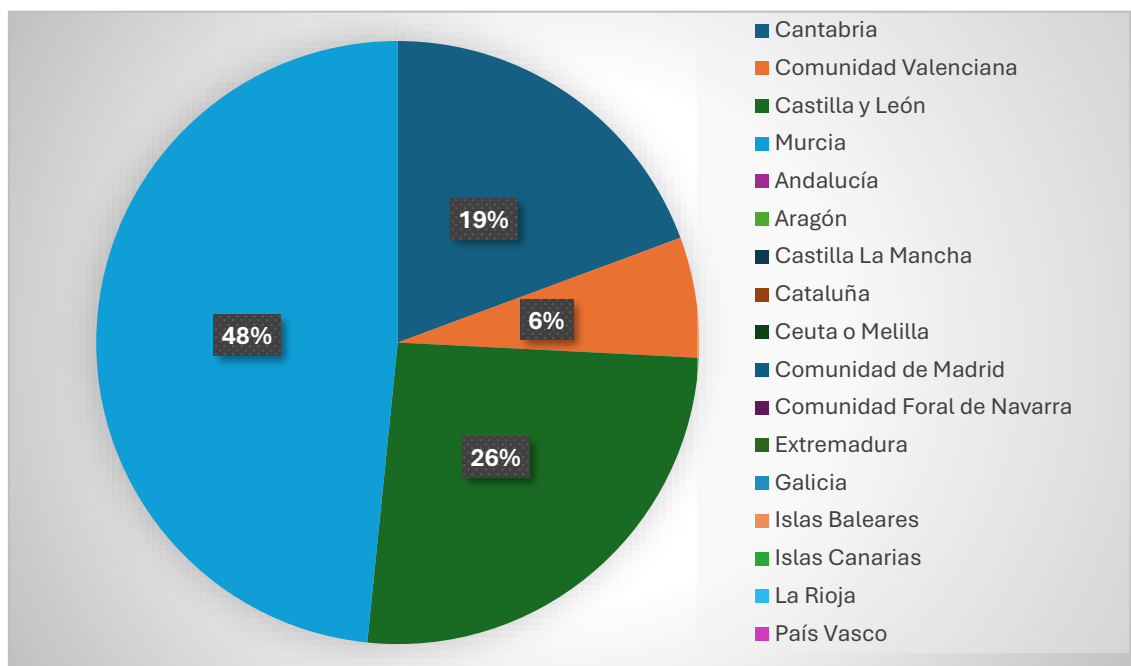
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. (2024)

## 5. RESULTADOS

Participaron en nuestro estudio 54 personas, de las cuales 31 eran familiares de afectados por un DCA y 23 eran profesionales de atención directa a usuarios afectados por la lesión. El rango de edad de los participantes fue de los 8 a los 93 años.

Hemos obtenido respuestas de muy diversas zonas de España, el gráfico 5-1 nos muestra las comunidades autónomas (CCAA) donde residen las personas afectadas por un DCA.

Gráfico 5-1: Comunidades autónomas de los usuarios afectados por un DCA



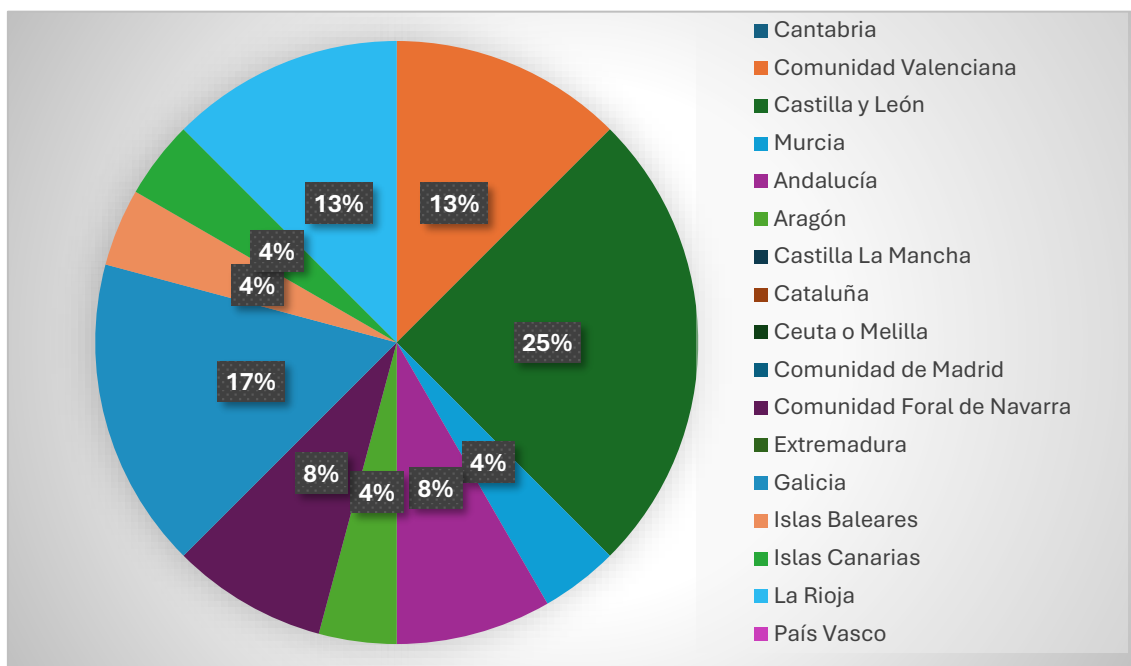
Fuente: Elaboración propia (2024)

Como podemos observar en el gráfico 5-1, las comunidades autónomas donde han participado más personas han sido Murcia con un 48% (15 personas), seguido de Castilla y León con un 26% (8 personas), después encontramos Cantabria con un 19% de las respuestas (6 personas) y por último Comunidad Valenciana, con un 6% de las respuestas (2 personas). Como podemos observar pese a las 17 CCAA y ciudades autónomas españolas con las que hemos contado, únicamente hemos obtenido respuestas de 4 CCAA.

Por otro lado, el gráfico 5-2 nos enseña las CCAA a la que pertenecen los profesionales que han participado en nuestro cuestionario.

Gráfico 5-2: Comunidad autónoma de los participantes en el cuestionario realizado a profesionales

Gráfico 5-2: Comunidad autónoma de los participantes en el cuestionario realizado a profesionales (continuación)



Fuente: Elaboración propia (2024)

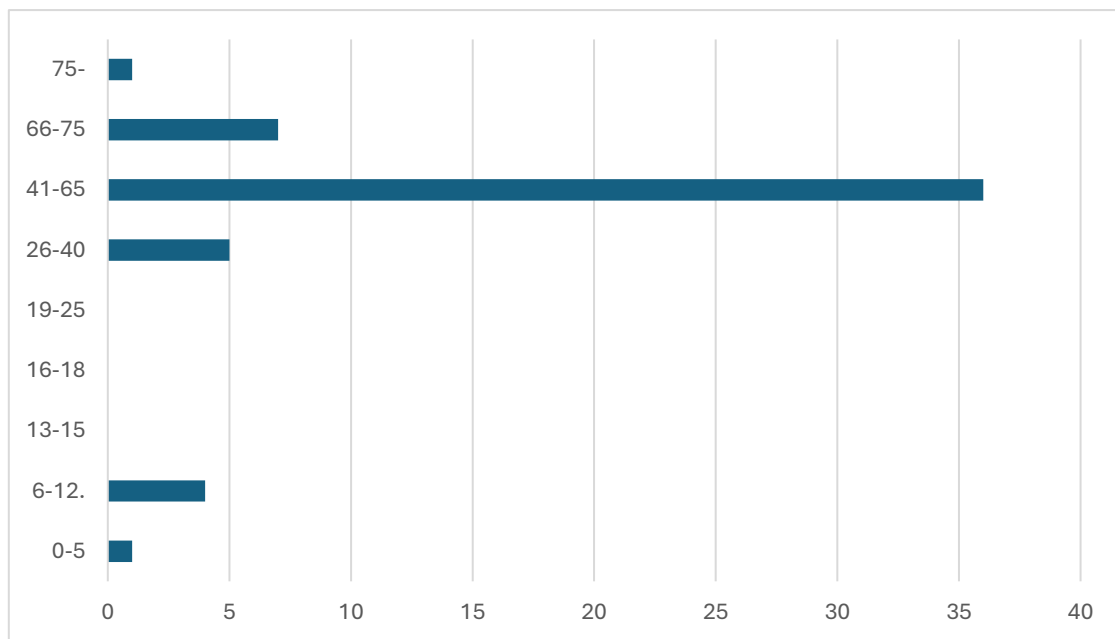
Como podemos comprobar a través del gráfico 5-2, la mayoría de los participantes en el cuestionario realizado a profesionales provienen de Castilla y León, un 25% (6 personas), seguidos de Galicia con un 17% (4 personas), con el porcentaje más bajo contamos con la participación de los profesionales de Murcia, Aragón, Islas Baleares e Islas Canarias con un 4% (1 participante). Pero también comprobamos que ha habido CCAA de donde no hemos conseguido respuestas como de la Comunidad de Madrid, Cataluña o Extremadura, entre otras.

### 5.1. Número de personas afectadas y causas del DCA

En primer lugar, mostraremos los datos sociodemográficos de los participantes afectados. Respecto a la variable edad de las personas afectadas, el gráfico 5-3 nos muestra en valores absolutos la principal franja de edad de las personas afectadas.

Gráfico 5-3: Franja de edad de las personas atendidas

Gráfico 5-3: Franja de edad de las personas atendidas (continuación)

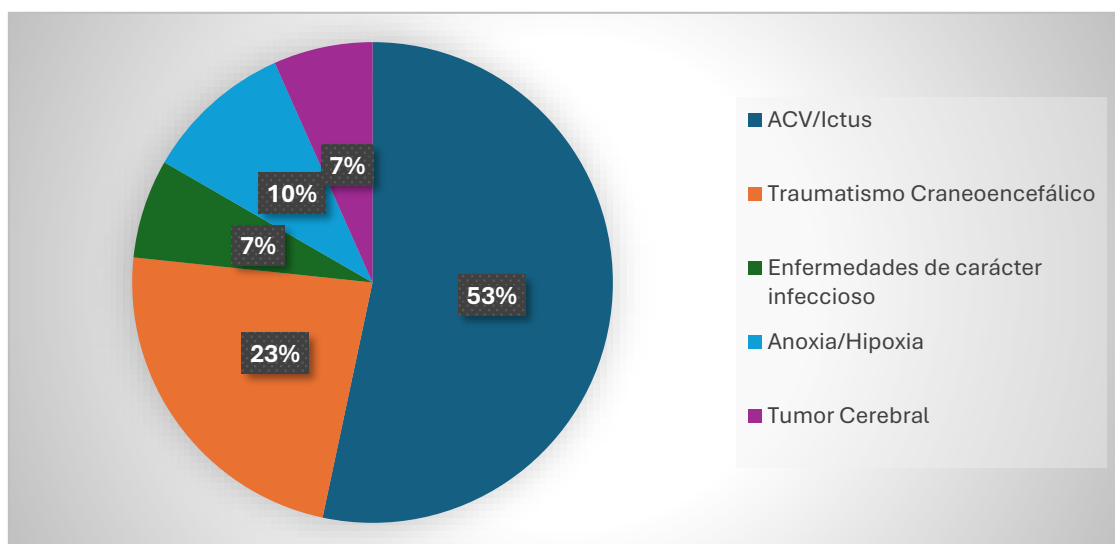


Fuente: Elaboración propia (2024)

De manera muy clara, en el gráfico 5-3 se observa cómo el mayor número de usuarios afectados está entre los 41-65 años (36 personas/66,67%), seguidos de los usuarios de entre 66-75 años (7 personas/12,96%). Sin embargo, en nuestras respuestas no hemos recibido ningún dato sobre los usuarios afectados entre los 13-25 años de edad.

El gráfico 5-4 presenta las causas por las que los usuarios sufren un DCA y el porcentaje de personas afectadas por cada tipo de lesión:

Gráfico 5-4: Causas del DCA



Fuente: Elaboración propia (2024)

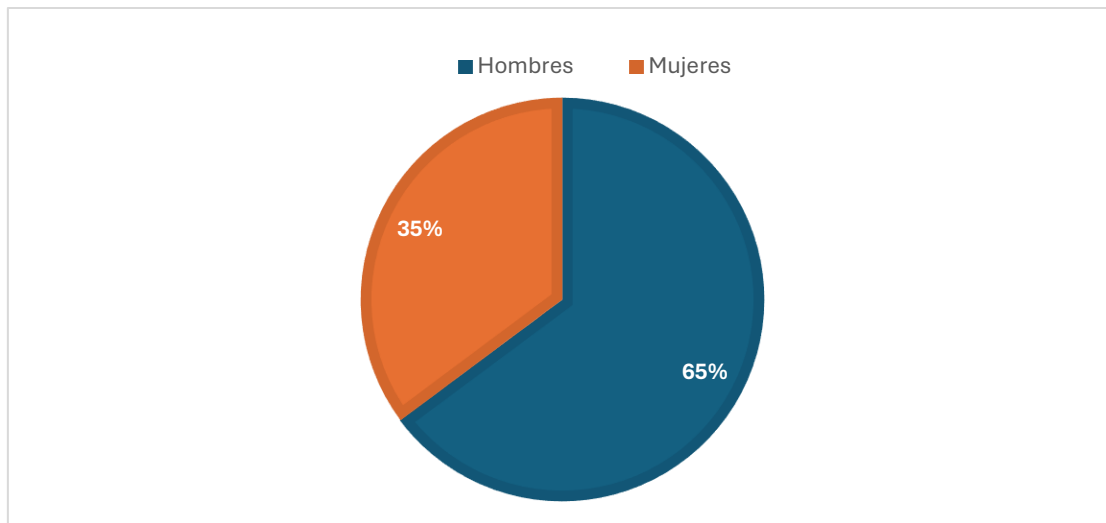
Como explica el gráfico 5-4 la mayoría de las lesiones de daño cerebral adquirido son causadas por un ACV/Ictus (53%). Seguido de los TCE con un 23%, las anoxias e hipoxias

con un 10% y por último los tumores cerebrales con un 7%, al igual que las enfermedades de carácter infeccioso con otro 7%.

## 5.2. Diferencias del DCA entre hombres y mujeres

La distribución de porcentajes de la variable sexo se representa en el gráfico 5-5:

Gráfico 5-5: Porcentaje de daño por sexo

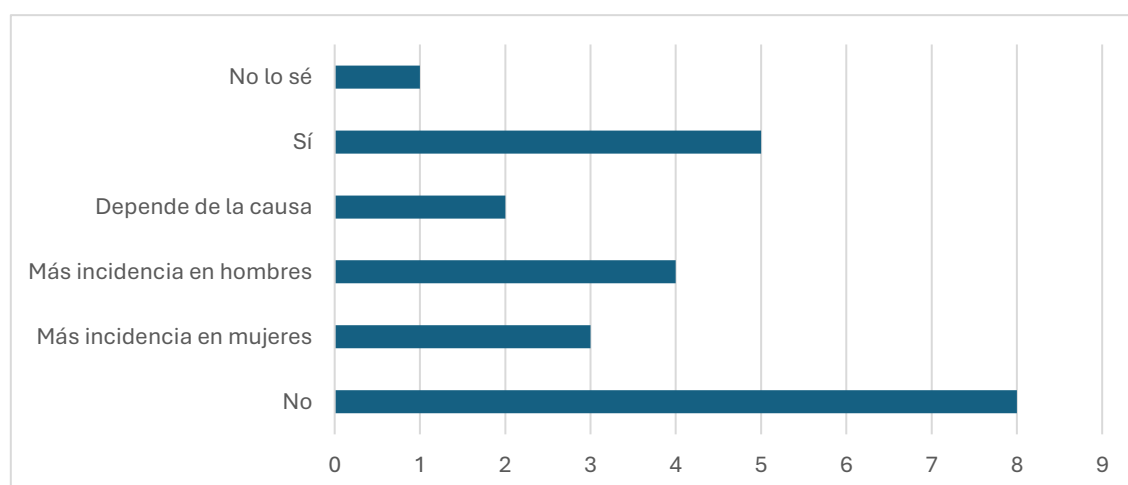


Fuente: Elaboración propia (2024)

El gráfico 5-5 expone que el 65% de los casos son hombres los que se ven afectados por esta lesión, mientras que en un 35% de las ocasiones son las mujeres.

Cuando se preguntó a los profesionales sobre si creían que existían diferencias en la incidencia de la lesión entre hombres y mujeres, los resultados encontrados fueron los representados en la gráfica 5-6:

Gráfico 5-6: Frecuencia de profesionales que creen que existe una diferencia en la incidencia entre hombres y mujeres



Fuente: Elaboración propia (2024)

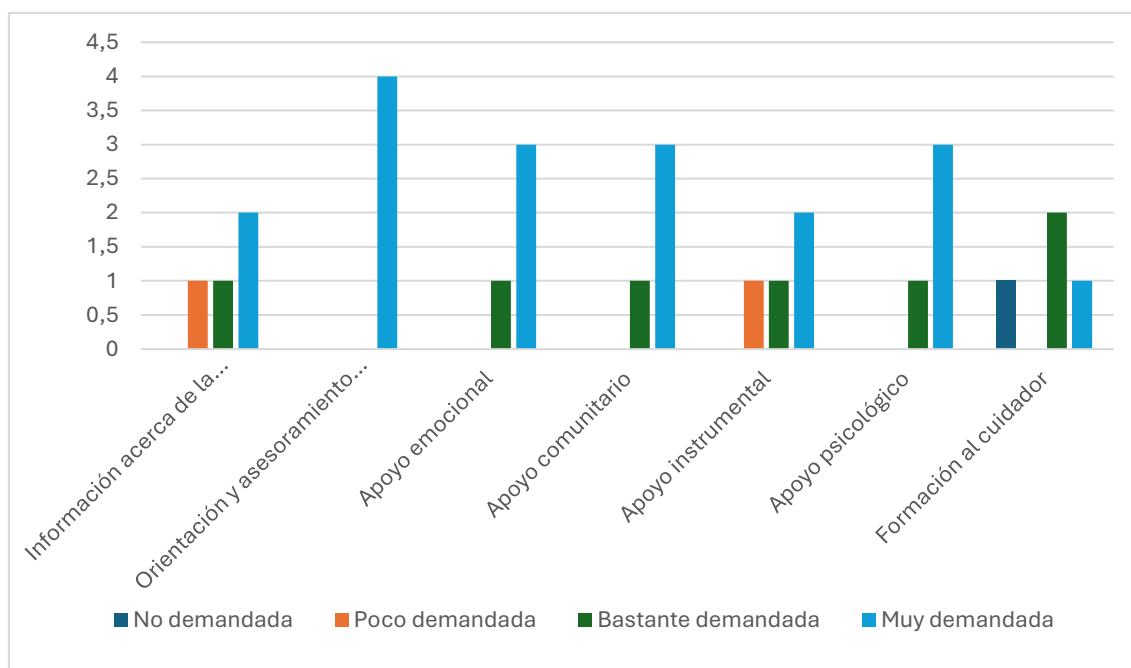
Analizando la perspectiva que tienen los profesionales en cuanto a las causas que pueden ocasionar estas diferencias entre sexos, el gráfico 5-6 muestra opiniones muy diversas. Mientras que un 34,8% (8 personas) responden que no existe una diferencia significativa en la incidencia, un 21,7% (5 personas) señalan que sí existe diferencia en la incidencia de la lesión según el género, un 17,4% (4 personas) contestan que existe una mayor incidencia en hombres, mientras que el 13% (3 personas) expone una mayor incidencia en mujeres. Por otro lado, un 13% (3 personas) explican que depende de la causa o que no saben si existe esa diferencia entre ambos sexos.

Las personas que exponen que sí existen diferencias en la incidencia dicen que pueden estar causadas por hábitos de vida, por genética, además de que hay una mayor rehabilitación a hombres debido a la mayor implicación de las mujeres en el proceso de cuidado.

### 5.3. Servicios y recursos más solicitados

Otro de nuestros objetivos es averiguar cuáles han sido los servicios y recursos más solicitados por personas con DCAI y sus familias. El gráfico 5-7 presenta los siguientes resultados:

Gráfico 5-7: Puntuación de las necesidades más demandadas por usuarios



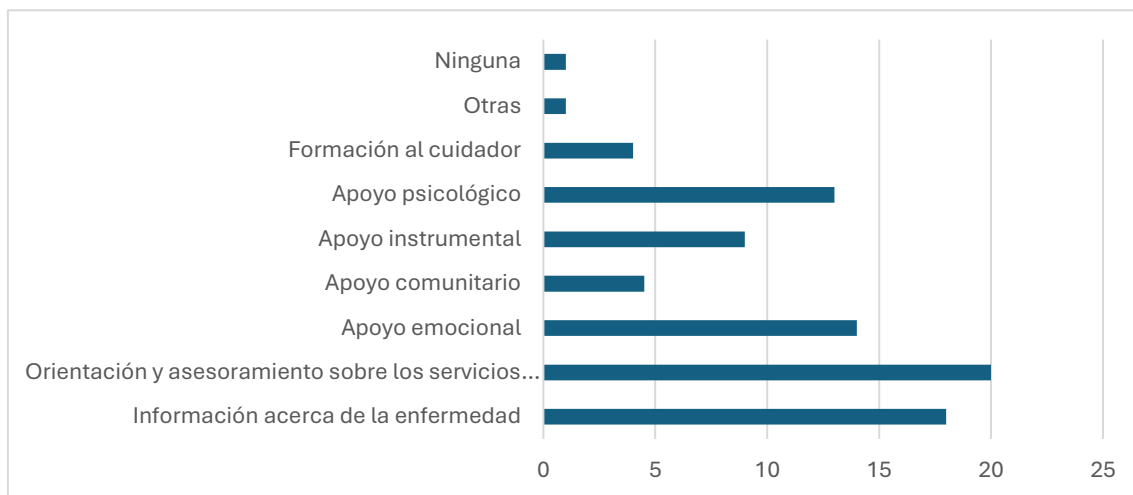
Fuente: Elaboración propia (2024)

El gráfico 5-7 explica que, en primer lugar, según los profesionales la necesidad más demandada por los usuarios es la orientación y asesoramiento sobre los servicios y ayudas existentes, el 100% de los profesionales han considerado que es un servicio muy demandado. También, la necesidad de apoyo emocional, de apoyo comunitario y de apoyo psicológico se han considerado servicios muy demandados. En menor medida se consideraron el servicio de información sobre la enfermedad y el apoyo instrumental. De hecho, estos servicios han sido considerados como poco demandados.



El gráfico 5-8 muestra el nivel de satisfacción de los usuarios respecto a los servicios y recursos demandados.

**Gráfico 3-8: Necesidades que han sido satisfechas según las familias a los usuarios**



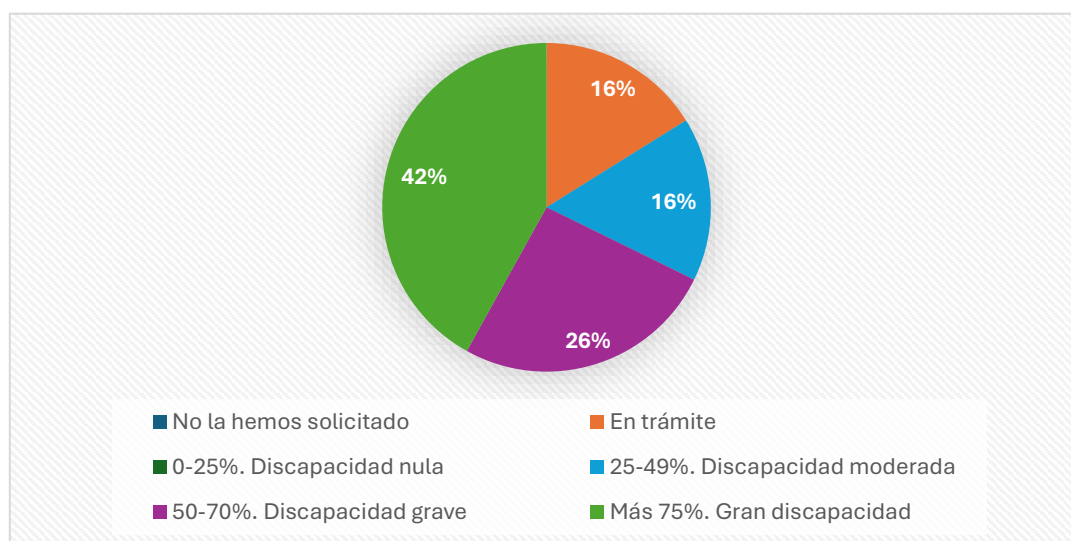
Fuente: Elaboración propia (2024)

El gráfico 5-8 recoge las diversas opiniones de los usuarios, 20 personas manifestaron que están más satisfechos con el servicio de orientación y asesoramiento sobre los servicios y ayudas existentes, seguido de las 18 personas que vieron resuelta su necesidad de información acerca de la enfermedad. Un usuario manifestó que no ha visto satisfechas ninguna de sus necesidades.

#### 5.4. Nivel de dependencia

En relación con el nivel de dependencia que presentan los usuarios con DCA, el gráfico 5-9 refleja el porcentaje de usuarios afectados por grado de discapacidad reconocido.

**Gráfico 5-9: Porcentaje de personas según el grado de discapacidad reconocido**

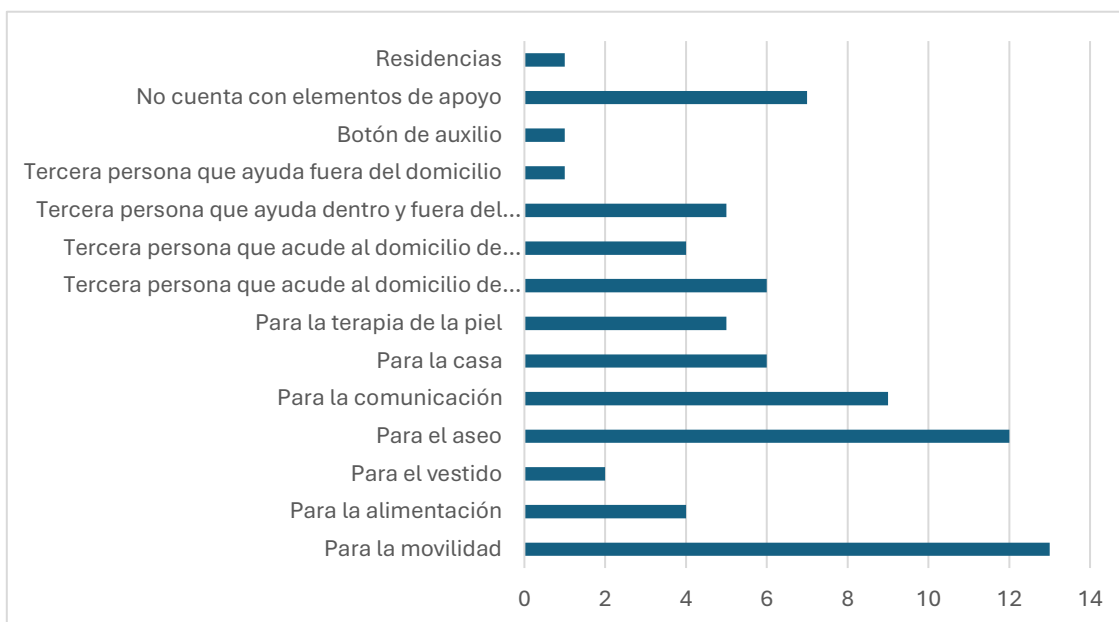


Fuente: Elaboración propia (2024)

A través del gráfico 5-9 podemos comprobar que el 42% de las personas presentan una discapacidad de más del 75%, a un 26% de los casos se les reconoció el 50-70% de discapacidad, seguidos del 16% de los casos con un grado de discapacidad de entre un 25-49%, el 16% restante se corresponde con los usuarios que han solicitado el reconocimiento de la discapacidad pero que aún no se ha resuelto.

El gráfico 5-10 representa cuáles son los elementos de apoyo que utilizan los usuarios afectados por un DCA.

**Gráfico 5-10: Elementos de apoyo con los que cuentan los usuarios**



Fuente: Elaboración propia (2024)

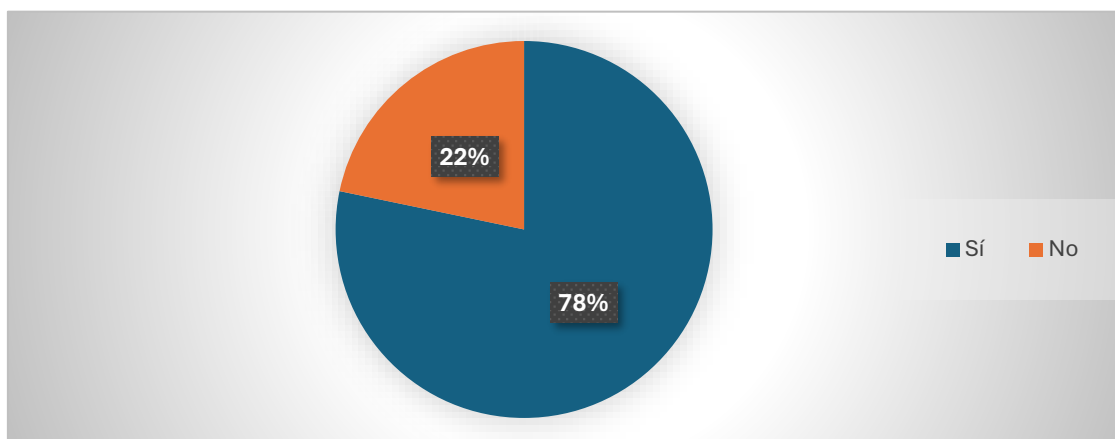
En el gráfico 5-10 podemos observar como 7 personas no cuentan con elementos de apoyo, pero en la mayoría de las ocasiones las personas recurren a elementos de apoyo para la movilidad (13 personas), como sillas de ruedas, muletas, etc. Otros de los elementos más utilizados son aquellos que sirven como apoyo para el aseo (12 personas) como pueden ser las esponjas adaptadas, sillas de ducha, entre otras. Sin embargo, los elementos de apoyo menos utilizados por los usuarios son: la tercera persona que ayuda fuera del domicilio (1 persona), el botón de auxilio (1 persona) y las residencias especializadas (1 persona).

## 5.5. Discriminación y exclusión a personas con DCA

A continuación, el gráfico 5-11 nos muestra el porcentaje de profesionales que consideran que existe discriminación a las personas afectadas por un DCA con motivo de su lesión:

**Gráfico 5-11: Porcentaje de personas que consideran que existe discriminación a las personas con DCA**

Gráfico 5-11: Porcentaje de profesionales que consideran que existe discriminación a las personas con DCA (continuación)



Fuente: Elaboración propia (2024)

El gráfico 5-11 nos expone que mientras que un 78% consideran que sí existe discriminación, un 22% considera que no. En relación con esta temática planteamos la siguiente pregunta a los profesionales “¿En qué ámbitos ve dicha discriminación? ¿Podría exponer un ejemplo?”, de esta manera podremos analizar a través de las respuestas de los encuestados los motivos que pueden llevar a una discriminación de los afectados. Las respuestas han sido las siguientes:

- *“En el ámbito laboral y social-comunitario”*
- *“En el acceso al empleo, trámites administrativos, la falta de accesibilidad cognitiva y física en la comunidad”*
- *“A nivel social”*
- *“En el ámbito social y accesibilidad a todos los aspectos de la vida”*
- *“En todos los ámbitos en general, para empezar, no existe una categoría diagnóstica de DCA, el acceso a los recursos, rehabilitación, etc., los daños invisibles que es muy difícil que sean tenidos en cuenta y el sistema en general, el alta empieza un desierto para familiares y afectados”*
- *“Sanitaria, social y laboral”*
- *“Toda discapacidad está discriminada en el momento en que la vida diaria no está adaptada a ellos (barreras arquitectónicas, etc.). Además, el Daño Cerebral Invisible es desconocido por muchos, no tratando a las personas como se merecen (sin paciencia, en un tono que no es el adecuado, etc.)”*
- *“A nivel sanitario Navarra es la única comunidad con un programa específico para pacientes con lesión cerebral adquirida infantil donde se les da neurorrehabilitación específica en fase post aguda, tras salir del hospital, por lo que es una gravísima discriminación respecto a pacientes residentes en otras comunidades autónomas”.*
- *“En el contexto escolar y social.”*
- *“En la comunidad”*
- *“Barreras arquitectónicas y en el sector servicios muchas dificultades”*
- *“Se tienda a infantilizar a estas personas”*

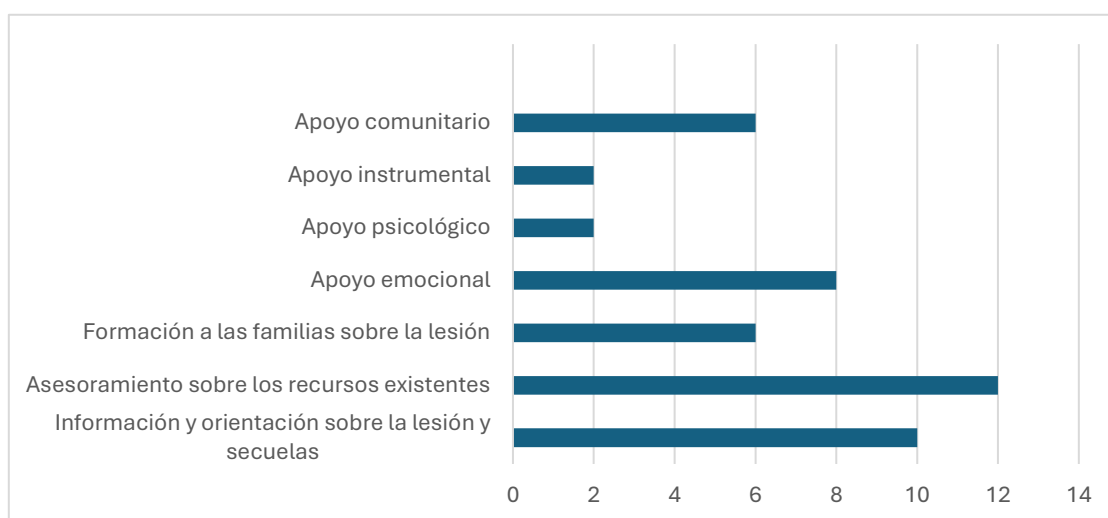
- *“No se piensa en las necesidades que puedan tener a la hora de acceder a determinadas instituciones con barreras arquitectónicas”*
- *“Sanitario (0 información)”*
- *“Las mujeres con DCA sufren una doble discriminación, por ser mujer y tener discapacidad”*
- *“Todavía se ve una falta de inclusión en los centros de educación”*
- *“Ocio, cultura, laboral, educativo, ...”*

Observando las distintas respuestas podemos comprobar una opinión muy generalizada de que sí existe discriminación a los usuarios con DCA por su lesión y esta exclusión se ve reflejada en todos los ámbitos. Un 39% manifiestan que la discriminación se produce en el ámbito social, seguido de un 19,35% que explican haber visto exclusión a nivel laboral, otro 19,35 % debido a las barreras físicas. Por último, exponen que existe cierto porcentaje de discriminación en el ámbito sanitario: falta de información, de recursos, etc.

## 5.6. Funciones de los trabajadores sociales

En cuanto a la percepción de los profesionales sobre las funciones que han desempeñado los/las trabajadores/as sociales con relación a este tipo de lesiones, el gráfico 5-12 recoge los resultados.

Gráfico 5-12: Funciones de los trabajadores sociales según ellos mismos

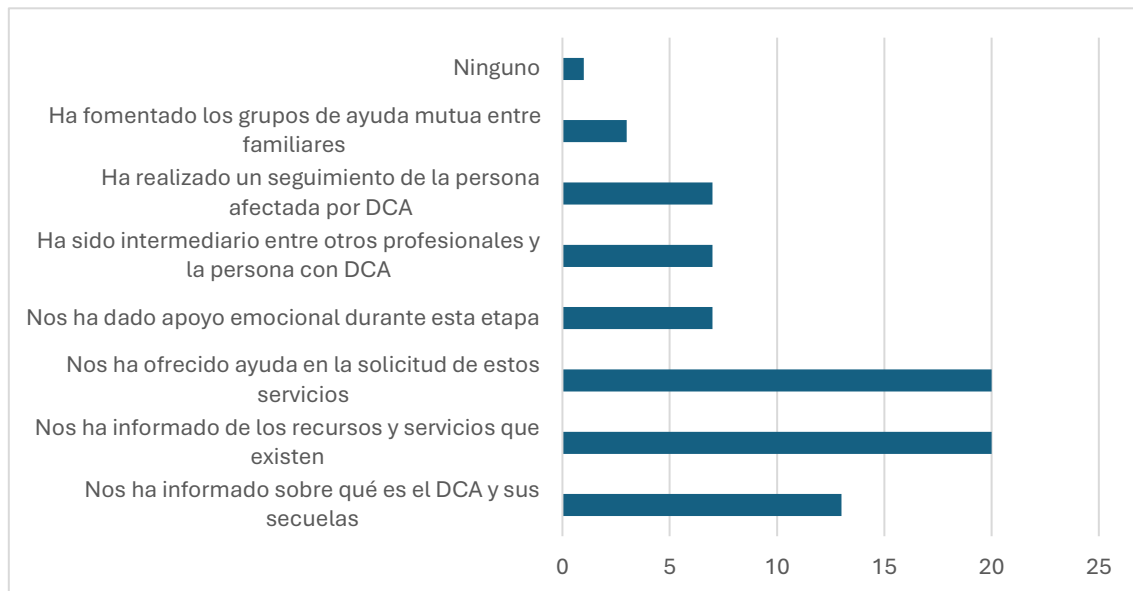


Fuente: Elaboración propia (2024)

El gráfico 5-12 muestra que la función que con mayor frecuencia han desempeñado los trabajadores sociales ha sido el asesoramiento sobre los recursos existentes a los usuarios y familias (12 personas), seguida de la información y orientación sobre la lesión y secuelas (10 personas). Mientras que en último lugar las funciones menos desempeñadas han sido el apoyo instrumental (2 personas) y el apoyo psicológico (2 personas)

La gráfica 5-13 recoge la percepción de los familiares sobre las funciones que los trabajadores sociales han desempeñado.

**Gráfico 5-13: Funciones del trabajador social según las familias**



Fuente: Elaboración propia (2024)

El gráfico 5-13 nos muestra como la mayoría de las familias (12 personas) han señalado que las funciones más desarrolladas por los trabajadores sociales son la ayuda en la solicitud de recursos y servicios y la información de estos. En cuanto a las funciones menos reconocidas se encuentra el fomento de grupos de ayuda mutua entre familiares (3 personas). Por otro lado, existe un usuario que considera que el/la trabajador/a social no ha desempeñado ninguna función ni con el usuario afectado ni con la familia.

## **6. DISCUSIÓN**

Teniendo en cuenta el principal objetivo establecido para la elaboración de este trabajo de investigación: analizar el impacto que tiene el DCA en las personas afectadas y sus familiares e investigar el papel que el trabajo social desempeña en la mejora de su nueva situación, y conociendo los objetivos específicos:

- Investigar las principales causas del DCAI y el número de menores afectados por la lesión.
- Averiguar el grado de diferencia en la incidencia de DCA entre hombres y mujeres y los motivos que provocan esa diferenciación por sexos.
- Averiguar el nivel de dependencia de las personas que han sufrido estas lesiones y cuáles son los elementos de apoyo que precisan y/o utilizan.
- Conocer cuáles son los servicios y recursos más solicitados por las personas con DCAI y sus familias
- Conocer si este sector de la población sufre exclusión social por parte de la sociedad.
- Definir las funciones de los/las trabajadores/as sociales para intervenir con los afectados con este tipo de lesiones y sus familiares.

A continuación, procederemos a comparar y discutir los resultados obtenidos a través de las encuestas con la literatura científica y los datos epidemiológicos.

En primer lugar, observamos una clara diferencia entre el número total de personas afectadas, según datos oficiales 435.400 personas (FEDACE, s.f.) y el número total de personas encuestadas, 54. Estas 54 personas en ningún caso pueden considerarse como un número representativo de la población afectada por un DCA.

La baja participación podría explicarse según algunos factores: dimensiones del contexto social (responsabilidad social, legitimidad atribuida a la encuesta, ...), las características de la encuesta/cuestionario (método y temas elegidos, extensión y complejidad, etc.) y los actores implicados en la interacción social (los entrevistadores, su experiencia, y las personas que responden a la encuesta/cuestionario), según los señala Cea D'Ancona (2022, pp. 7-8). De esta manera puede explicarse la baja participación en nuestros cuestionarios, al ser un trabajo de fin de grado la población lo puede percibir como que tiene una baja legitimidad, además de evidenciarse la escasa experiencia laboral del encuestador, por tanto, los participantes pueden sentir una baja responsabilidad social a la hora de responder a las cuestiones que se tratan.

En cuanto a las causas que provocan un DCA, en vista de los resultados obtenidos en nuestro estudio se puede concluir que el Ictus o ACV y los TCE son las causas que con mayor frecuencia provocan el DCA de los usuarios afectados y coinciden con los resultados obtenidos por la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE, 2018) por Faul y Coronado (2015) y Rubio y Atarés (2019).

El género de los participantes afectados por DCA de nuestro estudio coinciden con los datos de la población general, en los que hay un mayor porcentaje de hombres

afectados por la enfermedad (65%) que de mujeres afectadas (35%), como muestran los datos del INE del 2022. Si bien este porcentaje es superior en los participantes de nuestro estudio que, en la población general, el 55% para los hombres y el 45% de mujeres (FEDACE, s.f.)

Cuando preguntamos por las razones que justificarían la mayor incidencia entre los hombres y las mujeres, respondieron que estaban relacionados con el nivel de autocuidado, el estilo de vida o las actividades que realizan unos frente a otras. No hemos encontrado en la literatura científica evidencias que justifiquen dichas diferencias.

Tampoco hemos encontrado evidencias en la literatura que corroboren los resultados de nuestro estudio respecto a los servicios solicitados. En todo caso, sí existen coincidencias entre los usuarios de los servicios y los profesionales al considerar que hay una mayor demanda de orientación y asesoramiento sobre servicios y recursos, no en vano, cuando la enfermedad aparece, la vida de los afectados y de sus familias cambia de repente y como señalan Climent López et al. (2022) no se suelen tener herramientas ni estrategias para realizar una adaptación óptima a la nueva realidad.

También existe una coincidencia en que el servicio menos demandado es el de "formación al cuidador" debido a que como señalan Climent López et al. (2022) los cuidadores buscan recursos externos a la familia que les aportan unos medios (maquinaria específica, conocimientos sobre daño cerebral adquirido de forma multidisciplinar, ...) que la familia no posee, además de la tranquilidad de saber que las necesidades de su familiar están siendo atendidas de forma profesional y con conocimientos específicos.

Si hablamos sobre el nivel de dependencia de las personas afectadas con DCA nuestros datos muestran que el mayor porcentaje de personas solicitan una discapacidad de más del 75%, lo que implica una fuerte incapacidad para realizar las ABVD. Coincidiendo con los datos obtenidos por Alberdi Odriozola F. et al. (2009) exponen que aquellos pacientes que han sufrido un ACV (lesión que provoca mayor porcentaje de DCA) tienen una mayor tendencia a tener secuelas más impactantes provocándoles una total dependencia. Además, el estudio más reciente realizado en el año 2017 expone que el mayor porcentaje de personas presentan una discapacidad de más del 65%. (Quezada García et al., 2017, p. 9)

Con respecto a los recursos más solicitados por las personas con daño cerebral adquirido, a parte de la presencia de un asistente personal que ayude en alguna o todas las tareas de la vida diaria, la Fundación Iescer nos muestra las ayudas técnicas o elementos de apoyo que las personas con alguna discapacidad pueden necesitar, este tipo de elementos ayudan a los usuarios con alguna discapacidad a realizar las ABVD sin necesidad de contar con la presencia de una tercera persona:

- Productos de apoyo para la alimentación
- Para el vestido
- Para el aseo
- Para la movilidad
- Para las transferencias

- Para la comunicación
- De apoyo para la casa
- Para la terapia de la piel
- Para la terapia respiratoria
- Para la terapia renal y urinaria
- Para la terapia cardio-circulatoria
- Para la terapia músculo-esquelética
- Para la terapia sensorial.

(Fundación lescer, s.f.)

Centrándonos más concretamente en aquellos recursos diseñados específicamente para las personas con DCA en la fase crónica, FEDACE nos explica aquellos que consiguen una integración a nivel social del usuario:

- Centro de Día para Daño Cerebral Adquirido
- Residencias especializadas en Daño Cerebral Adquirido
- Pisos tutelados para Daño Cerebral Adquirido
- Asociaciones de Daño Cerebral Adquirido.

(FEDACE, s.f.)

Las respuestas obtenidas a través de los cuestionarios elaborados nos muestran que los elementos de apoyo más empleados por los usuarios son aquellos que ayudan a la movilidad del afectado, seguidos de los útiles para el aseo y para la comunicación, en último lugar se encuentran las residencias y los asistentes personales que ayudan fuera del domicilio.

Por otro lado, cuando hablamos sobre discriminación, Cepeda (2014, p.234) explica que cuando se produce una lesión por DCA la percepción del entorno con respecto a la persona afectada por un DCA cambia. El entorno no acaba de comprender como el gran cambio que se produce en el comportamiento de los usuarios afectados por un DCA puede provenir de esta lesión. Jiménez y Huete (2013, pp. 23-39) explican que en España se siguen ofreciendo datos de discriminación por discapacidad, un 64% de las personas con discapacidad manifiestan haber experimentado discriminación en algún momento. Exponen que la mayor parte de la discriminación se ha observado en el ámbito laboral, seguida de la integración en el ámbito educativo, también observamos una discriminación en el acceso al transporte, no solo en cuanto a las barreras físicas sino a nivel social, otro de los ámbitos donde muchas de las personas han encontrado discriminación ha sido en la atención sanitaria. Todas estas se relacionan con la exclusión a nivel social. Además, nuestros participantes explican haber sentido exclusión en el ámbito social, seguida de la exclusión a nivel laboral y aquella experimentada por culpa de las barreras físicas, en último lugar hablan de la exclusión en el ámbito laboral y sanitario.

Refiriéndonos a las funciones de los trabajadores sociales Berasaluze (2008, citado en Serviço Social & Sociedade, 2011) expone que, en España en instituciones públicas y privadas de Servicios Sociales Generales y Especializados, se centran en un trabajo de carácter informativo, asistencial y promocional, así como también se realizan actividades de prevención y/o mediación si la entidad o la población para la que se



trabaja lo permiten. Otras funciones que realizan son la planificación, dirección y evaluación de los servicios.

Además, Gómez Pastor (2008) explica que en cuanto al área de actuación de los trabajadores sociales:

Se centra en el entorno socioeconómico del paciente, con el fin de realizar una reinserción familiar y social lo mejor posible, informando sobre los trámites a realizar para solicitar ayudas, prestaciones, reconocimiento de minusvalía, incapacidad laboral etc., además da información sobre los recursos sociales disponibles.

Nuestro estudio corrobora lo que la mayor parte de autores que han analizado las funciones del trabajador social en general explican. Y ha permitido profundizar en las funciones específicas con el colectivo. En concreto, los usuarios explican que la principal función desempeñada por los trabajadores sociales es el asesoramiento sobre los recursos existentes, seguido de la información y orientación sobre la lesión y sus secuelas. En último lugar colocan los grupos de ayuda mutua, uno de los usuarios manifiesta la nula presencia del trabajador social en los servicios. Esto resulta una grave problemática puesto que el trabajador social es una figura clave en la acogida e integración de las personas con discapacidad.

En definitiva, hemos podido comprobar como la mayoría de los datos obtenidos tras la realización de nuestras encuestas coinciden con la literatura científica ofrecida. Si bien es cierto, se nos han presentado algunas limitaciones. En primer lugar, existen algunos aspectos que la literatura científica no contempla como el porqué de las diferencias en la incidencia entre hombres y mujeres o los servicios más solicitados por las personas durante esta situación, aunque gracias a las respuestas ofrecidas por los encuestados podemos tener una respuesta general a dichas cuestiones.

Por otro lado, también podemos remarcar como el principal objetivo de nuestro trabajo, el daño cerebral adquirido en menores, se ha visto enormemente limitado en nuestra investigación debido al número tan escaso de participantes, esto nos ha impedido acercarnos de una forma más profunda a la realidad que experimentan los menores de edad, que era uno de los objetivos principales de nuestro trabajo.

## **7. CONCLUSIONES**

En conclusión, este trabajo de fin de grado ha tratado de centrar su investigación completamente en la población menor de edad. Ha recopilado una gran cantidad de información relacionada con el daño cerebral en menores: las causas, secuelas, incidencia, cambio de vida, etc. No solo eso, sino que también ha conseguido destacar la importante figura que tiene el trabajador social con este tipo de lesiones, el papel imprescindible que debe desempeñar si desea que las personas afectadas por un DCA y su entorno más cercano consigan resolver los conflictos de manera propia, sintiéndose apoyados, escuchados y ayudados, prestando un servicio no solo esencial para este grupo de personas sino un servicio esencial a la comunidad, abordando una problemática que afecta a un amplio colectivo de nuestra población.

Sin embargo, la escasa participación en los cuestionarios de elaboración propia y la ausencia tanto de datos científicos como de servicios ofrecidos al sector infantil ha complicado el proceso de investigación, evidenciando las carencias que se presentan en la sociedad. Es una realidad de la que debemos ser plenamente conscientes y que, aunque desde los servicios sociales y los sistemas sanitarios de salud se hayan ofrecido servicios para resolver dicha problemática, sigue existiendo un déficit con respecto a la atención de este grupo de personas. (Fernández Marugán, 2019, párr. 2).

Consideramos imprescindible seguir estudiando en el futuro las problemáticas y las fortalezas de este colectivo para seguir avanzando en los derechos de los mismos, consiguiendo su integración y su visibilización por parte de la sociedad.

## 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alberdi Odriozola, F., Iriarte Ibararán, M., Mendía Gorostidi, A., Murgialdai, A., Marco Garde, P. (2009, mayo). Pronóstico de las secuelas tras la lesión cerebral. *Medicina Intensiva*, 33 (4), 171-181. [https://doi.org/10.1016/S0210-5691\(09\)71213-6](https://doi.org/10.1016/S0210-5691(09)71213-6)
- Atenzia. (2023, junio 14). Estrés en personas mayores: entendiendo y mitigando sus efectos. *Blog de Teleasistencia*. Recuperado de <https://t1p.de/fftjb>
- BBC News Mundo (2019, febrero 5). ¿Por qué las mujeres viven más que los hombres? *BBC News Mundo*. Recuperado de <https://t1p.de/7cki0>
- Burgués Ascorbe, L. y Lafuente Poveda, S. (2014, junio). El impacto en las familias de pacientes con daño cerebral adquirido (pp. 32-36) (Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Zaragoza) Repositorio Digital de la Universidad. <https://t1p.de/9tg94>
- Cabezas López, M. (2016). Daño cerebral perinatal: Parálisis cerebral y trastornos asociados. En J.M. Ruiz (Ed.), *Manual de neuropsicología pediátrica*. (pp. 223-259). Editorial ISEP. <file:///C:/Users/esthe/OneDrive/Documentos/Downloads/ManualdeNeuropsicologiaPediaticaRuizSanchezdeLeon2016.pdf>
- Castanyer, O. (1996). La persona asertiva. *La asertividad: expresión de una sana autoestima*. (1ª ed., pp. 36). Editorial Desclée de Brouwer, S. A.
- Cea D'Ancona, M. A. (2022) Confianza y participación en la encuesta. *Calidad, confianza y participación en encuestas*, 107 (4), 7-8. <https://doi.org/10.5565/rev/papers.3074>
- Cepeda, M.I. (2014, octubre 16-17). Discriminación social a los afectados por DCA. 1ª *jornada sobre maltrato a las personas con discapacidad*. (p. 234) Universidad internacional de Andalucía, Sevilla. Recuperado de <https://t1p.de/jrfet>
- Charfolet, A. C. (2011). Aproximación al trabajo social en España. *Serviço Social & Sociedade*, 108, 623-638. <https://doi.org/10.1590/S0101-66282011000400003>
- Chaves Montero, A. (2018). La utilización de una metodología mixta en investigación social. En K. Delgado, W.F. Gadea y S. Vera-Quiñonez (Eds.), *Rompiendo barreras*

- en la investigación. (1ª ed., p. 13, Colección REDES). Editorial UTMACH. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10272/15178>
- Climent López, M., Carrascosa Sánchez, C., y Botija Yagüe, M. (2022). Calidad de vida familiar en personas con daño cerebral adquirido. *Revista Española De Discapacidad*, 10 (1), 55-92. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.03>
- Consejo General de Colegios Oficiales de farmacéuticos (Ed.) (2016). Ictus. *Panorama actual del medicamento*, 40 (398), 976-991. Recuperado de <https://t1p.de/sfcbf>
- Faul M. y Coronado V. (2015) Epidemiology of traumatic brain injury. *Handbook of Clinical Neurology*, 127, 3-13. Editorial Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-52892-6.00001-5>
- FEDACE. Federación de Daño Cerebral Adquirido. (2024). Módulo 1. Personas con Daño cerebral adquirido y familias. Federación Salud Mental Castilla y León (Ed.), *Curso Universitario de Especialización en Asistencia Personal en Personas con Daño Cerebral Adquirido*. (pp. 1-40). FEDACE, Proyecto Rumbo.
- FEDACE. Federación Española de Daño Cerebral. (2006). *Cuadernos FEDACE sobre daño cerebral sobrevenido. Trabajo social y daño cerebral*. FEDACE
- FEDACE. Federación Española de Daño Cerebral. (2008, octubre). *Cuadernos FEDACE sobre daño cerebral adquirido. Daño Cerebral Adquirido Infantil (7ª ed.)* FEDACE. Recuperado de <https://t1p.de/0o1og>
- FEDACE. Federación Española de Daño Cerebral. (2018, octubre 16) *Qué es y causas principales*. Federación Española de Daño Cerebral. <https://t1p.de/mm3qk>
- FEDACE. Federación Española de Daño Cerebral. (2020, diciembre 31). Distribución de la muestra según tipo de lesión cerebral (porcentajes). En FEDACE (Ed.) *La realidad del daño cerebral. Situación y necesidades de las personas con daño cerebral en España*. (p. 21) FEDACE. Recuperado de <https://t1p.de/q6xt9>
- FEDACE. Federación Española de Daño Cerebral. (2020, diciembre). *Cuadernos FEDACE sobre daño cerebral. Menores y daño cerebral “atención psicosocial a menores con daño cerebral y sus familias”*, 19. FEDACE. <https://t1p.de/uk2wm>
- FEDACE. Federación Española de Daño Cerebral. (s.f.) *Día del daño cerebral Adquirido*. Federación Española de Daño Cerebral. <https://t1p.de/vbyvu>

- FEDACE. Federación Española de Daño Cerebral. (s.f.) *El Daño Cerebral Adquirido en Cifras*. Federación Española de Daño Cerebral. <https://t1p.de/eq026>
- FEDACE. Federación Española de Daño Cerebral. (s.f.) *Factores de Riesgo y Prevención*. Federación Española de Daño Cerebral. <https://t1p.de/bi5fs>
- FEDACE. Federación Española de Daño Cerebral. (s.f.) *Recursos para la inclusión social del daño cerebral*. Federación Española de Daño Cerebral. <https://t1p.de/y1j10>
- FEDACE. Federación Española de Daño Cerebral. (s.f.) *Noticias*. Federación Española de Daño Cerebral. <https://t1p.de/ajgwf>
- Fernández Marugán, F. (2019, septiembre 23). *Daño cerebral adquirido infantil en España*. Defensor del pueblo. <https://t1p.de/6l1a3>
- Fundación Iescer. Daño cerebral sobrevenido. (s.f.) *Productos de apoyo. Ayudas técnicas*. Fundación Iescer. Daño cerebral adquirido. <https://t1p.de/cupfd>
- Gabinete de Trabajo Social. (2018, febrero 1). *La figura de la trabajadora o trabajador social en la unidad de daño cerebral sobrevenido*. Alicerce social. <https://t1p.de/486gy>
- Gavilán Agustí, B. (2016). Daño cerebral adquirido en la infancia. En J.M. Ruiz (Ed.), *Manual de neuropsicología pediátrica*. (pp. 261-294). Editorial ISEP. <file:///C:/Users/esthe/OneDrive/Documentos/Downloads/ManualdeNeuropsicologiaPediaticaRuizSanchezdeLeon2016.pdf>
- Gómez Pastor, I. (2008). El daño cerebral sobrevenido: un abordaje transdisciplinar dentro de los servicios sociales. *Psychosocial Intervention*, 17 (3). Recuperado de <https://t1p.de/gzmta>
- HIRU HAMABI. Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil. (s.f.) *DCA Infantil*. HIRU HAMABI. <https://t1p.de/jw2ii>
- Sant Joan de Déu Barcelona. (2022, agosto 24). *Daño Cerebral Adquirido (DCA)*. En *Patologías y Tratamientos*. Hospital Sant Joan de Déu. <https://t1p.de/c857q>
- Instituto Nacional de Estadística. (s.f.). *Esperanza de vida*. Recuperado de <https://t1p.de/kigaj>
- Irenea. Instituto de rehabilitación neurológica. (2018, octubre 24). *La epidemiología del Daño Cerebral Adquirido: Incidencia y prevalencia*. Irenea. Instituto de rehabilitación neurológica. <https://t1p.de/abw0s>

- Jiménez Lara, A., y Huete García, A. (2013). *La discriminación por motivos de discapacidad. Análisis de las respuestas recibidas al cuestionario sobre discriminación por motivos de discapacidad promovido por el CERMI Estatal*. <https://t1p.de/gpik6>
- Martín Aranaga, I. (2018). Fundamentación e importancia de las técnicas de intervención en Trabajo Social. *Técnicas de Intervención en Trabajo Social*. Universidad del País Vasco). <https://t1p.de/g6r0n>
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de <https://t1p.de/q69k3>
- Pita Fernández, S., y Pértegas Díaz, S. (2002). Investigación cuantitativa y cualitativa. *Cad aten primaria*, 9(1), 76-78. Recuperado de <https://t1p.de/ak8cc>
- Quezada García, M.Y. (2019) *La situación de las mujeres con daño cerebral adquirido en España*. FEDACE. <https://t1p.de/5i0e6>
- Quezada García, M.Y., Huete García A. y Bascones Serrano, L.M. (2017). *Las personas con daño cerebral en España*. FEDACE. <https://t1p.de/4srez>
- Real Academia Española. (s.f.). *Exclusión Social*. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado de <https://t1p.de/xqegu>
- Real Academia Nacional de Medicina de España (s.f.). *Anoxia*. En *Diccionario de términos médicos*. Recuperado de <https://t1p.de/18pxa>
- Real Academia Nacional de Medicina de España. (s.f.). *Traumatismo Craneoencefálico*. En *Diccionario de términos médicos*. Recuperado de <https://t1p.de/18pxa>
- Red CENIT, Centros de Desarrollo Cognitivo. (2021, octubre 28). *Daño cerebral adquirido infantil: ¿qué es y cuáles son sus causas?* Red CENIT. Recuperado de <https://t1p.de/1wi98>
- Rubio, P. M., y Atarés, N. G. (2019). Secuelas del daño cerebral adquirido, estudio sobre las necesidades terapéuticas. *Revista de logopedia, foniatría y audiolología*, 39(2), 52-58. <https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2019.02.001>
- Sánchez Gatica, J.G. (2002, junio) *Características epidemiológicas, clínicas y tomográficas de tumores cerebrales*. (Tesis de pregrado). Universidad de San Carlos De Guatemala. Recuperado de <https://t1p.de/d9p5y>

Sans, A., Colomé, R., López-Sala, A. y Boix, C. (2009). Aspectos neuropsicológicos del daño cerebral difuso adquirido en la edad pediátrica. *Revista de Neurología*, 48(2), 23-26. Recuperado de <https://t1p.de/51uo5>

UNIR. La universidad de internet (2023, enero 23). *Habilidades de un trabajador social en un centro residencial de mayores*. Recuperado de <https://t1p.de/ui70m>

## ANEXO 1

### **CUESTIONARIO A PROFESIONALES QUE TRATAN CON PERSONAS CON DCA**

Bienvenid@. ¿Como profesional ha tratado con usuarios afectados por un Daño Cerebral Adquirido? ¡Necesito su ayuda!

Este cuestionario no le llevará más de 5 minutos. Va dirigido a todos aquellos profesionales que atienden a personas que han sufrido un Daño Cerebral Adquirido y a sus familias.

El cuestionario se divide en 3 partes:

- Características propias del encuestado y sus funciones
- Características del perfil de las personas con DCA a las que ha atendido
- Tipos de necesidades de los usuarios y las familias

Soy Esther Fernández, alumna de 4º curso del Grado de Trabajo Social en la Universidad de Valladolid. A través de esta encuesta podré obtener los datos necesarios para realizar una investigación para mi TFG sobre el daño cerebral adquirido, más concretamente el daño en menores de edad, las necesidades que presentan los usuarios y las funciones de los profesionales con respecto a esta lesión.

**Por favor conteste con los datos del usuario con DCA: su edad o cuáles son las necesidades que considera que no se han visto satisfechas.**

**Los datos obtenidos a través de este cuestionario estarán anonimizados, son confidenciales y con propósitos de investigación.**

#### PERFIL DEL PROFESIONAL

Sexo

- Mujer
- Hombre
- Otra

Edad

- Texto de respuesta corta



Comunidad o Ciudad autónoma

- Andalucía
- Aragón
- Principado de Asturias
- Cantabria
- Castilla-La Mancha
- Castilla y León
- Ceuta o Melilla
- Cataluña
- Extremadura
- Galicia
- Islas Baleares
- Islas Canarias
- La Rioja
- Comunidad de Madrid
- Murcia
- Comunidad Foral de Navarra
- País Vasco
- Comunidad Valenciana

Profesión

- Psicólogo/a
- Médico rehabilitador/a
- Profesor/a
- Trabajador/a social
- Terapeuta ocupacional
- Educador/a social
- Otra

¿Cuáles han sido sus funciones?

- Información y orientación sobre la lesión y secuelas
- Asesoramiento sobre los recursos existentes
- Formación a las familias sobre la lesión
- Apoyo emocional
- Apoyo psicológico
- Apoyo instrumental
- Apoyo comunitario
- Otra

#### PERFIL DE LOS USUARIOS

¿Cuál ha sido la franja de edad de los usuarios a los que más ha atendido?

- De entre 0-5 años
- De entre 6-12 años
- De entre 12-15 años
- De entre 16-18 años
- De entre 19-25 años
- De entre 26-40 años
- De entre 40-65 años

Por sexo señale a qué grupo de personas a atendido más

- Mujeres
- Hombres

¿Crees que existe una diferencia en la incidencia de la lesión entre hombres y mujeres?  
Justifique su respuesta

Texto de respuesta larga

¿Cuál era el diagnóstico de la persona con DCA?

- ACV/ Ictus
- TCE
- Tumor Cerebral
- Anoxia/Hipoxia
- Enfermedades de carácter infeccioso
- Otra

Según su respuesta anterior. ¿cuál puede ser el motivo de que se produzca más dicha lesión?

Texto de respuesta larga

### CUESTIONES ACERCA DE LAS NECESIDADES

Señale en qué medida demandan los usuarios con DCA estos servicios

1. No ha sido demandado
2. Poco demandado
3. Bastante demandado
4. Muy demandado

- Necesidad de información y orientación de la enfermedad.

1  2  3  4

- Necesidad de orientación y asesoramiento sobre servicios y recursos

1  2  3  4

- Necesidad de apoyo emocional

1  2  3  4

- Necesidad de apoyo instrumental

1  2  3  4

- Necesidad de apoyo psicológico

1  2  3  4

- Necesidad de formación al cuidador principal

1  2  3  4

- Necesidad de apoyo comunitario

1  2  3  4

Según su respuesta anterior, ¿cree que existe una discriminación a las personas con DCA por su lesión?

Sí

No

Si cree que sí, ¿en qué ámbitos ve dicha discriminación? ¿Podría exponer un ejemplo?

Texto de respuesta larga

Si lo desea deje una breve opinión sobre su papel como profesional: los recursos existentes, sus necesidades, las carencias que observa, etc.

Texto de respuesta larga

## ANEXO 2

### **CUESTIONARIO A FAMILIARES DE PERSONAS AFECTADAS POR UN DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO**

Bienvenid@. ¿Es cuidador principal de una persona con DCA? ¡Necesito su ayuda!

Este cuestionario no le llevará más de 5 minutos. Va dirigido a todos aquellos cuidadores principales que atienden a una persona que ha sufrido un Daño Cerebral Adquirido.

El cuestionario se divide en 4 partes:

- Datos sociodemográficos sobre el perfil del usuario con DCA
- Características de la lesión
- Necesidades de los usuarios
- Opiniones sobre la gestión de la lesión

Soy Esther Fernández, alumna de 4º curso del Grado de Trabajo Social en la Universidad de Valladolid. A través de esta encuesta podré obtener los datos necesarios para realizar una investigación para mi TFG sobre el daño cerebral adquirido, más concretamente el daño en menores de edad, las necesidades que presentan los usuarios y las funciones de los profesionales con respecto a esta lesión.

**Por favor conteste con los datos del usuario con DCA: su edad o cuáles son las necesidades que considera que no se han visto satisfechas.**

**Los datos obtenidos a través de este cuestionario estarán anonimizados, son confidenciales y con propósitos de investigación.**

#### **PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO**

**Recuerde responder con los datos del usuario afectado por un Daño Cerebral Adquirido**

Sexo

- Mujer  
 Hombre

Edad

Texto de respuesta corta

Comunidad o ciudad autónoma

- Andalucía
- Aragón
- Principado de Asturias
- Cantabria
- Castilla-La Mancha
- Castilla y León
- Ceuta o Melilla
- Cataluña
- Extremadura
- Galicia
- Islas Baleares
- Islas Canarias
- La Rioja
- Comunidad de Madrid
- Murcia
- Comunidad Foral de Navarra
- País Vasco
- Comunidad Valenciana

**CARACTERÍSTICAS DE LA LESIÓN**

Causas del DCA

- ACV/Ictus
- TCE
- Tumor Cerebral
- Anoxia/Hipoxia
- Enfermedades de carácter infeccioso

Grado de discapacidad reconocido

- No la hemos solicitado
- En trámite
- 0%. Discapacidad nula
- 1-24%. Discapacidad leve
- 25-49%. Discapacidad moderada
- 50-70%. Discapacidad grave
- Superior al 75%. Gran discapacidad o discapacidad cualificada

¿Cuenta con algunos de estos elementos de apoyo?

- Productos de apoyo para la movilidad
- Productos de apoyo para la alimentación
- Productos de apoyo para el vestido
- Productos de apoyo para el aseo
- Productos de apoyo para la comunicación
- Productos de apoyo para la casa
- Productos de apoyo para la terapia de la piel
- Tercera persona que acude de manera parcial al domicilio
- Tercera persona que ayuda de manera total dentro del domicilio
- Tercera persona que ayuda de manera total dentro del domicilio
- Tercera persona que ayuda dentro y fuera del domicilio
- No cuenta con elementos de apoyo
- Otra

### NECESIDADES DE LOS USUARIOS

Señale cuáles de estas necesidades sí le han sido satisfechas al usuario con DCA

- Necesidad de información acerca de la enfermedad
- Necesidad de orientación y asesoramiento con respecto a los servicios y ayudas existentes para ellos
- Necesidad de apoyo emocional
- Necesidad de apoyo instrumental
- Necesidad de apoyo comunitario
- Necesidad de formación al cuidador principal
- Necesidad de apoyo psicológico
- Otra

¿A cuál de estos servicios acude el usuario con DCA?

- Asociación de DCA
- Centro de día
- Piso tutelado
- Residencia especializada en DCA
- Ninguno
- Otra

¿De qué profesionales requiere ayuda?

Terapeuta ocupacional

- Trabajador social
- Psicólogo
- Médico rehabilitador
- Fisioterapeuta
- Logopeda
- Otra



¿Cómo le ha ayudado el/la Trabajador/a social?

- Nos ha informado sobre qué es el DCA y sus secuelas
- Nos ha informado de los recursos y servicios que existen
- Nos ha ofrecido ayuda en la solicitud de estos servicios
- Nos ha dado apoyo emocional durante esta etapa
- Ha sido intermediario entre otros profesionales y la persona con DCA
- Ha realizado un seguimiento de la persona afectada por el DCA
- Ha fomentado los grupos de ayuda mutua entre familiares
- Otra

### OPINIONES SOBRE LA GESTIÓN DEL DCA

Clasifique según su opinión en

1. Muy malo/pésimo
2. Regular
3. Bueno
4. Perfecto

- La información con respecto al Daño Cerebral adquirido: causas, secuelas, consecuencias, ...

1  2  3  4

- La información con respecto a los recursos, servicios, leyes, etc., que hay

1  2  3  4

- La administración de las entidades públicas

1  2  3  4

- La cantidad y el tipo de recursos

1  2  3  4