

# Vivir tras el golpe

Trayectorias sociales de personas que sobreviven a un traumatismo craneoencefálico





**Vivir tras el golpe**



# Vivir tras el golpe

Trayectorias sociales de personas  
que sobreviven a un  
traumatismo craneoencefálico

Tesis doctoral realizada por:

**Silvia Sanz Victoria**

Dirección:

**Dr. Aurelio Díaz Fernández**

**UAB**

Universitat Autònoma  
de Barcelona

Facultad de Filosofía y Letras  
Departamento de Antropología Social y Cultural

Barcelona, 2015



## AGRADECIMIENTOS

La elaboración de una tesis doctoral es, sobre todo, un largo proceso de aprendizaje que es imposible realizar sin el apoyo y la colaboración de los que te rodean. Por esta razón, no puede haber mejor manera de iniciar este documento que agradeciendo a aquellos que han hecho posible esta tesis doctoral.

En primer lugar, merecen mi especial reconocimiento todas aquellas personas con las que me he cruzado a lo largo de mi trayectoria profesional que han vivido la experiencia de un traumatismo craneoencefálico; muy especialmente, aquellas que han formado parte y participado en esta investigación. A todas ellas, gracias por su generosidad y su coraje. También, merecen una especial mención en este trabajo todos aquellos profesionales que diariamente trabajan con este colectivo, un trabajo difícil y no siempre reconocido. Esta investigación ha estado diseñada con la pretensión de realizar una reflexión crítica sobre los procesos; sin embargo, esta labor siempre se ha hecho desde el profundo respeto a la profesionalidad de las personas e instituciones que se dedican a este colectivo.

Sin duda alguna, esta tesis ha sido posible gracias a la disposición y abierta colaboración de la *Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral Sobrevingut*; de sus socios, sus usuarios, sus profesionales y, muy especialmente, a la implicación de Rosa Sanvicens, Lourdes Andreu y Daniel Rodríguez. Gracias TRACE.

Llevar a cabo una tesis doctoral supone un largo proceso de intenso trabajo, la mayoría del tiempo en solitario. Sin embargo, a pesar de esta soledad yo he contado con el apoyo inestimable de muchas personas. En primer lugar, quiero agradecer públicamente al director de esta tesis, Aurelio Díaz Fernández, su compromiso, su compañía y sus consejos todos estos años. Especialmente, le

agradezco que haya permitido y facilitado en nuestros encuentros el diálogo y la discusión que ha hecho crecer esta investigación. De igual manera, le doy las gracias por compartir conmigo su propia historia, sus pensamientos y experiencias personales que han aliviado los momentos de angustia que se generan en un proceso tan largo.

También, quiero agradecer a: Javi Aldarias su contribución a este trabajo con el diseño de la portada, por poner imagen a tantas palabras; y a Marta Canal por su inestimable ayuda con la maquetación, así como por su respaldo incondicional este último año y medio. Por último, agradecer a muchas personas de mi entorno –colegas, compañeros/as, amigos/as, familia– que a lo largo de estos años, de muy diversas formas, me han hecho sentir su apoyo y me han animado a continuar. A todas ellas, gracias.

Conciliar la elaboración de una tesis doctoral con la vida personal resulta uno de los retos más complejos que como doctorandos debemos afrontar. Sin embargo, yo he tenido la suerte de contar a mi lado con una persona que me lo ha puesto *siempre fácil*; que me ha animado en los momentos de *bajón*; y, que cuando parecía olvidar el por qué estaba en esta tesitura, me ha recordado que estaba cumpliendo uno de mis sueños. Gracias César, *espejo azul*, por quererme tal como soy y por darme la posibilidad de aprender a tu lado.

Finalmente, esta tesis la quiero dedicar a mis padres, Magdalena y Alejo. Los valores que me han inculcado desde la niñez –la libertad, perseverancia, compromiso, responsabilidad y curiosidad por conocer– son los fundamentos de mi propia persona y aquellos en los que se sustenta esta investigación.



# ÍNDICE

INTRODUCCIÓN. SITUANDO LA INVESTIGACIÓN (I)	
1. Situando la investigación	13
2. El traumatismo craneoencefálico. Un mal del desarrollo tecnológico de nuestra sociedad	18
3. Objetivos de la tesis, organización de sus contenidos y reflexiones sobre algunos términos utilizados	25
MARCO CONCEPTUAL. SITUANDO LA INVESTIGACIÓN (II)	31
1. El modelo biomédico hegemónico en nuestra sociedad	31
2. La discapacidad como objeto de estudio	37
2.1. La construcción social de la discapacidad	37
2.2. La discapacidad como acción social	44
2.2.1. La «carrera moral» de la discapacidad y el estigma en el intercambio social	44
2.2.2. La teoría de la práctica para reflexionar sobre discapacidad	50
3. Ciudadanía y discapacidad. La gestión de la diferencia	58
3.1. El principio de igualdad de todos los ciudadanos: dignidad, autonomía e igualdad de oportunidades	59
3.1.1. La cuestión de la dignidad humana en las personas con discapacidad: el valor del ser humano como fin en sí mismo	60
3.1.2. La autonomía desde el paradigma de la interdependencia	63

3.1.3. La igualdad de oportunidades. Los derechos sociales de las personas con diversidad funcional.	69
3.2. El reconocimiento de la diferencia. Afirmación positiva y representación política	80
3.2.1. Participación de la sociedad civil en la planificación y gestión de las políticas públicas sobre diversidad funcional	82
3.3. Entre la asimilación y la diferenciación. Interacción positiva, espacios de representación y alianzas desde lo común.	89
<b>ANDAMIAJE METODOLÓGICO. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN</b>	99
1. Etnografía como proceso y resultado. Concreción de la propuesta	99
2. El trabajo de campo	106
2.1. Sobre el trabajo de campo y mi situación en él	106
2.2. Escenarios etnográficos	108
2.2.1. Observación participante en el ámbito asociativo	108
2.2.2. Observación participante en el ámbito público	113
2.2.3. Observación participante en el ámbito privado	114
2.3. Relatos biográficos múltiples	115
2.3.1. Relatos biográficos de las personas con TCE	117
2.3.2. Relatos biográficos de sus familiares	119
2.4. Realidades documentales: textos, audiovisuales y espacios virtuales.	121
3. Afrontando el análisis	123
4. Organización de la etnografía. Una red de trenes	128

## **LA ETNOGRAFÍA**

### *VIVIR TRAS EL GOLPE. TRAYECTORIAS SOCIALES DE PERSONAS QUE SOBREVIVEN A UN TCE*

<b>CAPÍTULO I. Haber pasado por la misma experiencia</b>	133
1. El accidente	133
1.1. Una llamada. La notificación del accidente	135
1.2. Buscando explicaciones a la situación	136
1.2.1. Responsabilidad última en el accidente	136
1.2.2. Atención en el lugar del accidente y el traslado al hospital	139
1.3. El accidente como punto de inflexión en sus vidas. El antes y el después del accidente	140

1.3.1. Mi vida cambió: el «antes y el después» para la persona con TCE	141
1.3.2. Nos cambió a todos la vida: el «antes y el después» para la familia	143
2. Objetivo salvar la vida	150
2.1. No nos daban esperanza ninguna	151
2.2. La espera	154
2.3. Falta de reconocimiento de la «voz de la experiencia»	158
2.4. El traslado a planta	160
3. El desconcierto del «despertar»	165
4. Volver a todo. El proceso de rehabilitación	172
4.1. Rehabilitación de alta especialización: el Institut Guttmann	172
4.2. Otras opciones en el inicio del proceso rehabilitador	178
4.3. Partir de cero, volver a todo	180
4.4. Las marcas de la institucionalización	181
4.5. La primera salida a casa	189
4.6. El paso a la rehabilitación ambulatoria	191
4.7. El rol de la familia: ¿recurso, co-trabajador o cliente?	194
4.8. La terapia de las madres: apoyo informal entre familiares	199
4.9. Fin de la fase de institucionalización	206
5. La vuelta a casa. Reorganización de la vida fuera de los “hospitales”	211
5.1. El no hacer	214
5.2. La continua búsqueda de recursos y su financiación	217
5.3. Facilitando la vuelta a casa	223
6. Trámites ineludibles: adquiriendo la condición legal de “discapitado”	226
6.1. Conmoción y primeros trámites	226
6.2. Relaciones con seguros y mutuas	230
6.3. Necesidad de un abogado. Defensa y acompañamiento a través del sistema administrativo y legal	233
6.4. Adquiriendo la condición legal de persona “discapitada”	236
6.4.1. El «Grado de Discapacidad»: subestimación de las limitaciones «intangibles» en la actividad	237
6.4.2. “Incapaz para trabajar”: Tramitación del «Grado de incapacidad permanente»	244
6.4.3. Acreditando la «Situación de Dependencia»	254
6.4.4. Procesos de Incapacitación Civil. Sustitución o apoyo en la toma de decisiones	262
6.5. La responsabilidad civil y la indemnización por daños corporales	269
6.6. Baremos, evaluadores y dictámenes. El impacto de los procedimientos legales y administrativos en el proceso de adecuación a la vida cotidiana	283

7. Incorporación a la vida cotidiana: oportunidades de hacer, pertenecer, ser y llegar a ser	287
7.1. La pérdida del entorno social	287
7.2. Madres y esposas: cuidar como misión	293
7.2.1. Madres cuidadoras, padres compañeros	294
7.2.2. Esposas cuidadoras	299
7.2.3. El círculo perverso de las dependencias	304
7.2.4. «El día que no estemos...». La preocupación por el futuro	309
7.3. De la rehabilitación como objetivo a la posibilidad de imaginar proyectos de vida	313
7.3.1. Oportunidades de «Hacer»: estar activo, ocupar el tiempo y (re) definir proyectos de vida.	318
7.3.2. Oportunidades de estudiar y formarse	328
7.3.3. Oportunidades de encontrar empleo y trabajar	332
7.3.4. Tiempo libre: ocio forzado, solitario, tutelado. Dificultad de tejer nuevas redes sociales.	343
8. El contacto con los iguales	351
8.1. «Haber pasado por la misma experiencia»	351
8.2. TRACE: El colectivo de personas que sobreviven a un TCE	360
8.2.1. De asociación de familiares a un modelo mixto	361
8.2.2. TRACE como proveedor de servicios	364
8.2.3. Ampliando fronteras: del TCE al DCA joven y adulto	368
8.2.4. TRACE en la sociedad.	370
8.3. Lindes difusos, apreciaciones divergentes, caminos por recorrer.	374
CAPÍTULO II. Contrasentidos. Mismas paradas, diferentes trayectos	381
1. Invisibles y desacreditados.	383
1.1. Las «víctimas invisibles»	383
1.2. «Mejorará, pero...» ser un TC para «los sabios»	396
1.2.1. Expertos en déficits	398
1.2.2. La parte por el todo. A-gnosia de las trayectorias sociales a largo plazo	407
1.2.3. Desacreditados y desacreditables por la lesión cerebral	410
1.3. Dos más dos no son cuatro... y menos en daño cerebral. Una cuestión de fe	414
2. La conquista de [pequeñas parcelas de] una nueva autonomía. Una carrera de fondo	419
2.1. Frenos a la autonomía	420
2.1.1. El miedo	421

2.1.2. El concepto de «autonomía personal» en el proceso de rehabilitación	424
2.2. Hitos de Autonomía	429
2.2.1. «Sin poder de decisión». El reconocimiento como sujeto con capacidad de agencia.	429
2.2.2. La agresividad: ¿síntoma de daño cerebral o intento de autonomía?	432
2.2.3. Decisiones sobre el propio cuerpo y la vida cotidiana	438
2.2.4. Decisiones sobre los aspectos económicos y vida independiente	444
2.2.5. La reivindicación de una vida sexual y afectiva	449
2.2.6. El derecho a asumir riesgos, cometer errores y aprender (o no) de ellos	459
3. Mismas paradas pero diferentes trayectos	475
CAPÍTULO III. Reflexiones para un nuevo modelo de atención	499
1. Escucha, reconocimiento, información, orientación y apoyo	499
2. Brecha asistencial. Necesidades no cubiertas; recursos no identificados.	515
2.1. Predominio de una rehabilitación biomédica e institucional	516
2.2. Sin continuidad asistencial: abandono del sistema sanitario; ineficacia del sistema de bienestar social.	523
2.3. Necesidades no cubiertas, recursos no identificados	528
CONCLUSIONES	541
BIBLIOGRAFÍA	563
ANEXOS	583
Tabla I. Documentos escritos analizados en la etnografía	585
Tabla II. Documentos audiovisuales analizados en la etnografía	587
Tabla III. Características de los procesos analizados	588
Tabla IV. Variables interrelacionadas que influyen en los procesos de las personas que sobreviven a un TCE	591
Tabla V. Patrón de interacción en las diferentes esferas de la vida	592



## INTRODUCCIÓN. SITUANDO LA INVESTIGACIÓN (I)

### 1. Situando la investigación

*Pensar históricamente implica situarse uno mismo en el espacio y en el tiempo. Y una ubicación es un itinerario antes que un espacio con fronteras: una serie de encuentros y traducciones*

James Clifford (1999:23)

*Un golpe en la cabeza.* Los protagonistas de esta tesis doctoral son personas cuya vida ha estado marcada por un acontecimiento, que se configura como un punto de inflexión –un *turning point* según Goffmann (1991:44-45)– que marcará el resto de sus vidas. Este acontecimiento es un golpe en la cabeza. Un fuerte impacto en el cráneo consecuencia de un accidente de coche, un accidente de moto, de un atropello, de una caída en el trabajo... Un traumatismo craneoencefálico grave que hace cambiar la vida no sólo de la persona que lo sufre sino de todo su entorno más cercano y, especialmente, aquellos familiares (padres, hermanos, esposas e hijos) que se convierten en los cuidadores principales y en los compañeros y acompañantes en todas sus actividades cotidianas.

La elección de este tema, como ocurre en la mayoría de ocasiones, no es casual. Tiene que ver con mi propia biografía. Toda mi trayectoria académica y profesional está vinculada con el tema que investigo en la tesis doctoral. Mi primera formación académica es en Terapia Ocupacional, una disciplina que se ocupa de la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación. El principal objetivo de esta disciplina es facilitar a personas, que por diferentes circunstancias experimentan dificultades, el desempeño y la participación en las actividades de la vida diaria, bien trabajando con ellas para que puedan maximizar sus capacidades, o transformando su entorno para que se refuerce su participación. Una vez terminados mis estudios, en 1995 comencé a trabajar como terapeu-

ta ocupacional en la Fundación Privada de Neurorehabilitación Institut Guttmann (Barcelona), hospital de referencia a nivel estatal en el tratamiento y la rehabilitación integral de las personas con traumatismo craneoencefálico. Durante el tiempo que trabajé en esta entidad tuve la oportunidad de observar en primera persona el incremento progresivo de personas, muy jóvenes, que tras sobrevivir a un traumatismo craneoencefálico grave ingresaban en este centro especializado para llevar a cabo su rehabilitación y en el que pasaban prolongados periodos de tiempo hospitalizados con el objetivo de recuperar al máximo sus capacidades perdidas y retomar su vida tras ese trance.

Los diez años de experiencia en el Institut Guttmann implicada en la rehabilitación de muchas personas con traumatismo craneoencefálico se han configurado, a partir de mi reflexión en los últimos tiempos sobre discapacidad, ciudadanía e inclusión social, en un importante “trabajo de campo” retrospectivo a partir del cual se suscitaban las preguntas que dieron origen a esta investigación. Estas preguntas surgieron en un contexto fuertemente influenciado por un modelo biomédico. Posiblemente por las contradicciones y carencias que intuía en mi propia práctica profesional, con frecuencia me preguntaba: ¿qué pasaba con la vida de las personas con las que trabajaba, que veía diariamente durante el largo periodo de rehabilitación intensiva pero que luego, cuando abandonaban el hospital, “desaparecían” de mi entorno? ¿Qué ocurría con estas personas que, tras sobrevivir a un traumatismo craneoencefálico grave y pasar uno o dos años institucionalizados bajo la tutela de profesionales de rehabilitación, tenían que recobrar la cotidianidad de su vida? ¿Cómo era su vida tras este periodo? ¿Qué oportunidades tenían de participar en la vida social? ¿Qué recursos proveía el Estado para facilitar su inclusión? Las dificultades para imaginar la vida a largo plazo de las personas que sobreviven a un traumatismo craneoencefálico fue el germen de esta investigación.

Hammersley y Atkinson (2001:45) plantean que muchas veces los problemas preliminares que dan origen a un proyecto de investigación surgen de la propia práctica profesional, como ocurre en este caso. No obstante, también afirman que esto no es suficiente para formular «el problema de investigación». Para que esto ocurra, las experiencias deben someterse a una reflexión analítica. De este modo, «las experiencias se convierten en interesantes o significativas para



las ideas teóricas». Licenciarme en Antropología me permitió adquirir «la mirada antropológica» y acercarme al método etnográfico. El interés por articular mis dos trayectorias académicas y profesionales me llevó a la lectura y estudio de autores que se enmarcan dentro de los denominados «*Disability Studies*», una disciplina académica interdisciplinar que analiza y teoriza sobre los factores sociales, políticos, culturales y económicos que configuran la discapacidad. A diferencia de las perspectivas médicas o terapéuticas en materia de discapacidad, los *Estudios de la Discapacidad* focalizan su análisis en cómo se define y se representa la discapacidad en nuestra sociedad y, en consecuencia, cómo se gestiona. Desde esta perspectiva, la discapacidad no se entiende como una alteración o anormalidad que existe en la persona y, por tanto, como una *tragedia* individual, sino que es una construcción que encuentra su sentido en un contexto social y cultural. Desde este prisma se ha llevado a cabo este trabajo de investigación.

Esta tesis doctoral lleva ya cierto tiempo de rodaje que vale la pena precisar. El primer momento de este proyecto fue la realización, en el contexto del Máster en Investigación Etnográfica, Teoría Antropológica y Relaciones Interculturales de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB), del trabajo “*Vivir tras el golpe. Aproximación etnográfica a la vida cotidiana de personas supervivientes de un traumatismo craneoencefálico*” (Sanz-Victoria, 2009). Este primer trabajo supuso entrar de nuevo en campo, esta vez ya como antropóloga, y realizar un primer análisis de los procesos que viven las personas que sobreviven a un traumatismo craneoencefálico. En este primer momento, hubo un posicionamiento reflexionado y explícito de comenzar a construir los procesos a partir de las voces de personas que han sufrido en primera persona el accidente a pesar de las muchas dificultades –motoras, sensoriales, cognitivas y/o de conducta– que presentan, argumento por el cual suelen ser excluidos de las investigaciones cualitativas. También había una idea clara de presentarlos como supervivientes, que no víctimas, del accidente y de los complejos procesos que inician en ese momento junto a sus familiares. Si bien los resultados obtenidos en esta primera investigación hicieron relevantes aspectos importantes a tener en cuenta en la comprensión de los procesos de incorporación a la vida cotidiana de las personas que sobreviven a un traumatismo craneoencefálico, era absolutamente necesario incorporar las voces de otros actores implicados, especialmente la

de los familiares, para lograr una comprensión más completa y compleja sobre estos procesos. Con esta intención me planteé el proyecto de tesis doctoral: el propósito era realizar una investigación etnográfica que abarcara los puntos de vista de los diferentes agentes implicados –personas accidentadas, sus familiares, profesionales y gestores del ámbito socio-sanitario, investigadores y agentes políticos responsables de este tema– y que visibilizara las fortalezas, carencias, paradojas y contradicciones que se dan en los procesos de incorporación a la vida cotidiana de las personas que sobreviven a un traumatismo craneoencefálico y que condicionan sus trayectorias de vida.

El trabajo que aquí se presenta trata de dar cuenta de las trayectorias sociales de las personas que sobreviven a un traumatismo craneoencefálico (a partir de ahora TCE). Cuando en esta investigación se menciona a las «personas que sobreviven a un TCE» se alude a todas aquellas personas que tras el accidente experimentan un giro radical en sus circunstancias de vida. De esta manera, hacemos referencia a las personas que han tenido el accidente en primera persona y que tienen que aprender a vivir con las secuelas del daño cerebral traumático y afrontar las dificultades, resistencias y barreras de la sociedad por razón de su diferencia –hablar, caminar, pensar, “funcionar” de forma diferente al resto de la sociedad. Pero dentro de esta categoría, también se engloba a sus familiares más directos, especialmente a aquellas personas que se harán cargo de sus cuidados en todo este proceso y que verán cómo su vida también sufre un giro radical.

Con esta expresión –«personas que sobreviven a un TCE»– se pone el énfasis en dos aspectos que no se quieren pasar por alto. Por un lado, el hecho de poner en valor la fortaleza que demuestran estas personas al afrontar unas circunstancias tan trágicas –reconociéndolos como supervivientes y no como víctimas–, facilita la transición de una mirada derrotista y sin visiones de esperanza y posibilidad a una mirada que enfatice su capacidad de resiliencia y su potencial. Por otro lado, la decisión de utilizar una expresión que sitúa la acción en el presente –«sobreviven»– hace alusión a los dos significados, que el diccionario da al verbo sobrevivir<sup>1</sup>. Los protagonistas de esta investigación no sólo son supervivien-

---

<sup>1</sup> Según el diccionario de la Real Academia Española, sobrevivir tiene dos acepciones: 1) Dicho de una persona: vivir después de la muerte de otra o de un determinado suceso; 2) Vivir con escasos medios o

tes por salir con vida de un accidente que podía haber resultado en la muerte de la persona; sino también porque este espíritu de supervivencia se mantiene intacto todos los días de su vida al afrontar las muchas vicisitudes y obstáculos que la vida en sociedad les procura. Así, son personas –accidentados y sus familiares– que sobreviven cotidianamente a las repercusiones sociales del traumatismo craneoencefálico (TCE). *Se les salva la vida y después ¿qué?* Éste es el reproche que muchas veces claman los padres y esposas de las personas con TCE cuando comparten experiencias y percepciones sobre su realidad. Si la sociedad ha hecho el esfuerzo por salvarles la vida, no entienden cómo no se apuesta con el mismo ímpetu para que esa vida, arrancada de los brazos de la muerte, valga la pena vivirla. Como defienden desde hace años las asociaciones de afectados: «una vida salvada, merece ser vivida con dignidad».

## 2. El Traumatismo craneoencefálico. Un mal del desarrollo tecnológico de nuestra sociedad

Una persona con un traumatismo craneoencefálico (TCE) es alguien que ha sufrido un daño repentino en el cerebro por una fuerza mecánica externa; generalmente se trata de un “golpe” tan violento que hace que el cerebro choque con las paredes internas del cráneo provocando importantes lesiones. Cuando se habla de TCE, desde un punto de vista médico, se abarca desde una contusión craneal sin implicaciones posteriores hasta lesiones cerebrales con secuelas graves o muy graves que pueden llevar a una persona a permanecer en estado vegetativo. Sólo una parte de las personas que sufren un traumatismo craneoencefálico tendrá secuelas a largo plazo y presentará dificultades para afrontar su vida cotidiana<sup>2</sup>. Son estas últimas personas, aquellas que afrontan situaciones de discapacidad, las que son protagonistas en esta investigación.

Puede parecer paradójico que una investigación enmarcada en las ciencias sociales, parta de un diagnóstico médico. Sin embargo, el traumatismo craneoencefálico es más que un diagnóstico médico. Se configura como un «hecho social» complejo en el que confluyen aspectos médicos y epidemiológicos (tipos de secuela, causa del traumatismo, edad y sexo, etc.); recursos existentes para responder a las necesidades de este colectivo a corto, medio y largo plazo y que

---

<sup>2</sup> Según el *Traumatic Brain Injury Model System*, el traumatismo craneoencefálico (TCE) se define como la lesión en el cerebro ocasionada por una fuerza mecánica externa que ocasiona una o más de las siguientes condiciones: disminución del nivel de conciencia; existencia de un período de amnesia postraumática; diagnóstico de una fractura craneal; y presencia de déficit neurológicos (físicos y/o neuropsicológicos). Generalmente se clasifica los TCE en función de su gravedad a partir de varios criterios: 1) el resultado en la Escala de Coma de Glasgow en los primeros momentos tras el accidente [leve 13-15; moderado 9-12; grave 3-8]; 2) la duración de la pérdida de conciencia tras el accidente [leve: más de 15 minutos; moderado: menos de 6 horas; grave: más de 6 horas]; y 3) la duración de la amnesia postraumática una vez que se despierta del estado de coma [leve: menos de 24 horas; moderado: entre 1 y 6 días; grave: más de 7 días] (Powell, 1994; Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic, 2010).

constituyen la respuesta del Estado ante esta problemática social; y procesos sociales en los que se entretujan las interacciones, transacciones y contradicciones con los diferentes agentes implicados: la persona con TCE y sus familiares; gestores y profesionales del sector sanitario y de servicios sociales; burócratas de los diferentes sistemas de la Administración; aseguradoras y mutuas de trabajo; abogados, fiscales y jueces, etc. Algunos de estos procesos son compartidos con otros colectivos de personas con daño cerebral adquirido, pero otros son específicos de las personas que sobreviven a un TCE; hecho que hemos querido hacer relevante en esta investigación<sup>3</sup>.

El TCE es una de las patologías –procesos sociales– que bien merecerían ser entendidas, al menos desde el punto de vista de su incidencia como males del desarrollo económico y tecnológico de nuestra sociedad (Canals, 2002:201). Por un lado, porque una de las causas que con más frecuencia y más virulencia origina un TCE son los accidentes de tráfico. Por otro lado, porque los avances tecnológicos tanto en el ámbito de la seguridad viaria como en la atención médica han hecho posible que las personas que han sufrido un TCE sobrevivan a una muerte que hace 20 años suponía el único resultado posible.

Aun cuando no existen datos estadísticos precisos y contrastados sobre el número de personas afectadas, se plantea que la incidencia de los traumatismos craneoencefálicos en España es similar a la de los países de nuestro entorno cultural y social y se proyectan estimaciones que ponen de relieve que los TCE, constituyen uno de los más importantes problemas de salud en los países desarrollados, tanto por el número de muertes que ocasionan como por el elevado número de personas jóvenes que quedan con algún tipo de secuelas motoras, cognitivas, conductuales y emocionales (Defensor del Pueblo, 2005). En los úl-

---

<sup>3</sup> Al traumatismo craneoencefálico (TCE) se le considera un daño cerebral adquirido (DCA) de origen traumático. El daño cerebral adquirido (DCA) se define como aquella lesión en el cerebro que no es hereditaria, congénita ni degenerativa. Un DCA es una lesión en las estructuras cerebrales que se produce después del nacimiento, normalmente de manera súbita. El daño cerebral adquirido puede estar causado por diferentes etiologías. Las más frecuentes, por este orden: accidentes vasculares cerebrales, traumatismos craneoencefálicos, anoxia y tumores cerebrales. Aunque existen características comunes entre las personas que sobreviven a cualquiera de estas circunstancias y puntos de encuentro en los procesos, el hecho de que el TCE se produzca por causas externas (accidente), marcará importantes diferencias en sus procesos. Además, el TCE se caracteriza porque, a diferencia del accidente vascular cerebral que es la causa más frecuente de DCA, se da con más frecuencia en personas jóvenes con toda una vida por delante. Circunstancia que plantea la necesidad de valorar sus procesos de manera diferenciada.

timos diez años se han hecho esfuerzos importantes para realizar estudios que aporten datos sobre la incidencia del TCE en nuestro contexto (Institut Guttmann, 2004; Defensor del Pueblo, 2005; Tagliaferri et al, 2006; Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic, 2010; Pérez, 2011), aunque los datos que se aportan no dejan claro cuál es la incidencia real de este problema en nuestro contexto<sup>4</sup>. Así como resulta difícil aportar datos sobre el número de nuevos casos de TCE que se dan en un año, todavía resulta más complejo concretar el número total de personas que sufren las consecuencias de un TCE en nuestro contexto. En el Informe sobre Daño Cerebral Adquirido realizado por el Defensor del Pueblo (2005) se realizó un primer cálculo de la prevalencia del TCE en el Estado español a partir del escrutinio de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud realizado por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 1999. Los autores de este estudio a partir de los datos analizados pudieron estimar que en el año 2004 más de 7.000 personas en Cataluña, y casi 45.000 en España, experimentaban algún tipo de discapacidad como resultado de un TCE<sup>5</sup> (Defensor del Pueblo, 2005).

---

<sup>4</sup> Para comprender la complejidad de la realización de un estudio epidemiológico del TCE ver Defensor del Pueblo (2005: 31-84). Los estudios publicados sobre la incidencia del TCE en nuestro contexto nos aportan datos diversos:

- Según el Institut Guttmann (2004), la incidencia del TCE es de 200 casos por cada 100.000 hab./año; en los que 2 casos por cada 100.000 hab./año generan una discapacidad severa y 4 casos por cada 100.000 hab./año una discapacidad moderada.
- Según el informe sobre Daño Cerebral Adquirido elaborado por el Defensor del Pueblo (2005), en España se dan 72 casos de TCE por cada 100.000 hab./año. La incidencia del TCE con probabilidad de secuelas moderadas o severas es de 15 nuevos casos por 100.000 hab./año.
- En estudios realizados en contexto europeo (en los que manejan datos del Estado español), se cifra en 235 casos de TCE por cada 100.000 hab./año, con una distribución de los casos incidentes según la gravedad entre un 79% de casos leves, un 12% de moderados y un 9% de graves (Tagliaferri et al., 2006).
- En Cataluña, a partir de las altas hospitalarias notificadas al conjunto mínimo básico de datos de hospitalización de agudos (CMBDHA) en 2008, se puede estimar una incidencia de hospitalización por TCE de 60,73 casos por 100.000 hab. (Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic, 2010).
- En el estudio realizado más recientemente se ha observado que en España ha habido una incidencia anual de ingresos hospitalarios por TCE (sin incluir las defunciones ni otros casos que no llegan a ingresar en un hospital) de 47,78 casos por 100.000 habitantes entre los años 2000 y 2008 (Pérez, 2011).

<sup>5</sup> No se pueden manejar datos más actualizados dado que en la última encuesta sobre población con discapacidad realizada por el INE en 2008 –la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)–, no se puede extraer estos datos porque se dejó de utilizar la categoría de TCE como causante de discapacidad, englobándola en la categoría más amplia de «daño cerebral

Una parte considerable de los TCE más graves se derivan de los accidentes de tráfico, a pesar de que su incidencia ha tendido a reducirse significativamente en los últimos años (Pérez, 2011). Otras de las causas frecuentes de los TCE son los accidentes laborales, caídas fortuitas, accidentes deportivos y agresiones. En los estudios realizados se identifican dos picos de mayor incidencia que pone en relación la edad de los accidentados y el mecanismo responsable del TCE. El pico de mayor incidencia de TCE causados por accidentes de tráfico se da entre personas en edades comprendidas entre los 14 y los 24 años. En los TCE causados por otros mecanismos, como las caídas fortuitas, las mayores tasas de incidencia se observan entre los menores de 14 años y los mayores de 74 (Pérez, 2011).

Por otro lado, todos los estudios indican una mayor probabilidad de sufrir un TCE en los hombres que en las mujeres (Institut Guttmann, 2004; Defensor del Pueblo, 2005; Pérez, 2011), pero además también se ha constatado una mayor gravedad del TCE en la población masculina<sup>6</sup>. Algunas investigaciones llevadas a cabo desde la mirada antropológica pueden explicar esta circunstancia a través de la relación entre masculinidad y siniestralidad vial (Moral, 2006). Estos estudios consideran que el comportamiento agresivo de los hombres en la carretera, su mayor tendencia a la conducción temeraria (y a otras situaciones de riesgo) y, por tanto, su mayor incidencia de siniestralidad vial, pueden explicarse a partir de las creencias y los valores sociales relativos a la masculinidad y la identidad masculina. Esta circunstancia tiene un fuerte impacto en los procesos analizados en esta investigación. Por un lado, nos encontramos con que el colectivo de personas con TCE, especialmente aquellos que se sitúan en la franja de edad entre los 15 y los 74 años, es predominantemente masculino. Por otro lado, este desequilibrio entre el número de hombres y mujeres con TCE es concomitante con (y refuerza) el papel tradicional, todavía muy vigente en nuestra sociedad, de las mujeres como proveedoras de los cuidados informales. Así, madres y esposas, también las hermanas, se convierten de manera indiscutible en las cuidadoras principales de las personas con TCE.

---

adquirido por causas diferentes al accidente cerebral vascular» (Quezada, 2011).

<sup>6</sup> En el Informe elaborado por el Defensor del Pueblo (2005) se habla de que la proporción de sufrir un TCE entre hombres y mujeres es de 3:1, pero en el caso de TCE con probabilidad de secuelas moderadas o severas esta proporción pasa a 4:1.

Para comprender el núcleo de la problemática que presentan las personas que sobreviven a un TCE hay que tener en cuenta como mínimo los siguientes tres aspectos: el carácter súbito y sobrevenido con el que se produce; el hecho de ser el cerebro el órgano lesionado; y, por último, ser el resultado de una paradoja sanitaria (Canals, 2002: 201). El carácter abrupto e imprevisto del accidente dota de particularidad los procesos e impactan de manera fundamental en la vivencia de los afectados y sus familias. La drástica e inesperada irrupción en la vida del TCE, a diferencia de otros procesos de salud-enfermedad, provoca una ruptura de la trayectoria vital y social de la persona accidentada: la vida cotidiana es detenida bruscamente y se pasa de manera repentina de ser alguien con un bagaje personal previo y unas expectativas de futuro determinadas a vivir una situación de expropiación de los derechos adquiridos y las atribuciones conseguidas a lo largo de la vida. Asimismo, se produce una quiebra en las trayectorias de los familiares más directos de la persona con TCE. Su carácter brusco y trágico no deja tiempo para preparar o anticipar estrategias adaptativas y el accidente supone un importante desajuste en las dinámicas personales y familiares.

El efecto inmediato tras sufrir un TCE grave es la pérdida de consciencia y la inmersión en un periodo más o menos largo en estado de coma, al que le sigue un tiempo de desorientación, conocido en términos médicos como amnesia postraumática, en el que la persona tiene una sensación de estar despierto en un sueño (Powell, 1994:34) y del que luego no recordará nada. Por tanto, pueden pasar meses hasta que la persona sea consciente del giro tan brusco que ha tomado su vida. Esto impactará de forma determinante en las personas con TCE, que han de reconstruir ese momento tan significativo en sus vidas con los relatos de sus familiares y amigos. Tras la recuperación progresiva del nivel de consciencia y de la orientación, la mayoría de las personas con TCE tienen que aprender de nuevo a vivir, esta vez afrontando las secuelas del accidente.

Al tratarse de una lesión global del cerebro, las personas con TCE presentan diversas y múltiples secuelas físicas, cognitivas, conductuales y/o emocionales. El cerebro es el órgano que gestiona todas nuestras funciones vitales, desde las más básicas (respiración, presión arterial, frecuencia cardíaca) hasta las más sofisticadas (resolución de problemas, abstracción, creación artística, emociones) y,



por consiguiente, cuando se lesiona puede conllevar la afectación de cualquiera de ellas. Esto significa que bajo la etiqueta de traumatismo craneoencefálico se engloba un colectivo muy diverso: nos podemos encontrar una persona que tenga grandes dificultades de movilidad en todo su cuerpo y que apenas pueda articular una palabra aunque no presente problemas a nivel cognitivo; como también, una persona que físicamente no tenga ninguna dificultad pero luego no sea capaz de recordar una conversación realizada unos pocos minutos antes. Así pues, nos encontramos con un grupo muy heterogéneo en el que cada caso presenta una composición diferente de dificultades que obliga a considerarlo en su individualidad, más allá del diagnóstico genérico de TCE y que intensifica el desconcierto de una situación ya de por sí confusa, desoladora y trágica por su carácter súbito e inesperado. Los especialistas clínicos utilizan habitualmente la metáfora del puzle para referirse a estas personas cuando tratan de explicar la dificultad que representa tipificar cuadros que resultan imprevisibles y que requieren siempre un abordaje particularizado. Según Canals (2002:201):

(...) esto supone un proceso que contradice la tendencia de la medicina a pautar las actuaciones a partir del diagnóstico como categoría homogeneizadora. En sí mismo un TCE no es un diagnóstico sino una combinación particular de diagnósticos y, en consecuencia, de pronósticos y tratamientos. La imprevisibilidad que deben abordar los médicos discurre en paralelo con el carácter imprevisto del accidente en la vivencia de los afectados y sus familias.

La combinación compleja y mixta de secuelas configura experiencias diversas de “discapacidad híbrida” (Bascones y Quezada, 2006) que difícilmente encajan con los perfiles-tipo utilizados con la población con discapacidad en nuestra sociedad –discapacidad física, sensorial, intelectual o mental– a partir de los cuales se valora, se evalúa, se clasifica, se deriva y se incluye en los diferentes recursos, servicios y ayudas que actualmente el Estado provee para ellos. A esta situación de completa imprevisibilidad y difícil clasificación, se le suma otra circunstancia que impacta en la vida de las personas que sobreviven a un TCE: la incomprensión de los agentes implicados en los procesos y de la opinión pública ante la existencia de limitaciones y dificultades que, por no ser visibles a primera vista –por ejemplo, la lentitud de pensamiento, los problemas de memoria y las dificultades para aprender, las dificultades para resolver problemas, los problemas de conducta–, pueden pasar desapercibidas; y que en ocasiones,

como veremos a lo largo de la investigación, pueden ser ignoradas y no tenidas en cuenta.

Por último, otro de los aspectos importantes a destacar para comprender la idiosincrasia de la realidad a estudiar tiene que ver con que la supervivencia de las personas que sufrían un TCE grave hace 25 años era relativamente baja, casi todos morían. Sin embargo, actualmente se disponen de recursos médicos y tecnológicos que permiten salvar la vida de la mayoría. La eficacia de la intervención médica en el mismo lugar del accidente y en las unidades de cuidados intensivos ha alcanzado cotas indiscutibles, un desarrollo que, lamentablemente, no se ha producido de forma paralela en la atención de todas las problemáticas que aparecen tras su paso por el hospital. Por el contrario, lo que nos encontramos es una falta de servicios específicos para responder a las necesidades particulares de estas personas; y una inadecuación de las clasificaciones que sirven para etiquetar y organizar la oferta institucional de servicios que no responden a las características particulares de las personas con secuelas de TCE graves. Esta es la paradoja sanitaria de la que es resultado el TCE. Algunos autores se han referido a esta paradoja como el “fracaso del éxito” (Muñoz Céspedes et al., 2001:351): el progreso en la atención médica en los primeros momentos tras el accidente ha conseguido salvar de la muerte a un gran número de personas, pero está generando un incremento en la gravedad de sus secuelas. El éxito en la “resucitación” y la capacidad para «salvar vidas», en el sentido biomédico, lleva a un rotundo fracaso, a pesar de los avances en los últimos años, en la posibilidad de «salvar vidas» desde una perspectiva social y de derechos humanos. La desatención por parte de los poderes públicos a la que tienen que hacer frente las personas que sobreviven a un TCE y las dificultades que diariamente tienen para participar en la vida social, es el lado oscuro del éxito en el desarrollo tecnológico y científico de nuestra sociedad.

### 3. Objetivos de la tesis, organización de sus contenidos y reflexiones sobre algunos términos utilizados

El objetivo general que se propone con esta tesis doctoral es reflexionar y analizar las trayectorias sociales de las personas que sobreviven a un traumatismo craneoencefálico grave (TCE). Este propósito se concreta mediante los siguientes objetivos específicos:

- Analizar los procesos de incorporación a la vida cotidiana que experimentan las personas con TCE y sus familiares más cercanos tras el accidente.
- Analizar las experiencias vividas de las personas con secuelas de TCE en el continuo inclusión-exclusión social.
- Construir una tipología que dé cuenta de diferencias que se dan en los procesos de personas que sobreviven a un TCE, en relación a diferentes categorías a identificar.
- Analizar las necesidades identificadas por los diferentes agentes implicados en estos procesos, la oferta de recursos existentes para esta población, los recursos utilizados y los recursos demandados.

La tesis doctoral está organizada en cuatro secciones básicas e independientes, organizados a su vez en capítulos y subcapítulos. Los cuatro partes son: el marco conceptual, el diseño de la investigación, la etnografía y las conclusiones.

La sección en la que se desarrolla el marco teórico de la tesis lleva por título «*Marco conceptual. Situando la investigación (II)*». Este capítulo tiene el propósito –una vez recorrido brevemente en esta introducción mi propio itinerario

autobiográfico en relación con esta investigación– de situar teórica y epistemológicamente el conocimiento parcial, local, crítico y situado generado en esta investigación (Haraway, 1995). De esta manera lo que se presenta en esta sección es el encuadre a partir del cual se sitúa la mirada de la investigación y el posicionamiento ideológico de su autora. Esta organizado en tres capítulos. En el primero de ellos se realiza una disertación a partir de autores de antropología médica, en la que se aborda cómo el modelo biomédico se ha consolidado en nuestra sociedad como un aparato ideológico fundamentado en el determinismo biológico, que obstruye cualquier posibilidad de interpretación social y cultural. La reflexión crítica sobre esta ideología dominante –modelo médico hegemónico en palabras de Menéndez (1988)– que prevalece en la base del conocimiento y las praxis de las disciplinas y profesionales que trabajan con personas en nuestro contexto, nos permite el distanciamiento con esta mirada particular de aprehender la realidad y posibilita que afloren otras miradas subalternas.

En el segundo capítulo del marco conceptual se aborda la discapacidad como objeto de estudio transitando por los diferentes modelos de construcción social, regulación y gestión de la discapacidad en nuestra sociedad; incorporando reflexiones actuales en las que se exhorta a incorporar en el análisis al cuerpo –y *la experiencia encarnada*– como catalizador y depositario de la opresión de que son objeto las personas con discapacidad. Esta idea nos lleva a comprender la discapacidad como un fenómeno en proceso, una forma de acción social, condicionada por las interacciones sociales, sus conjuntos normativos y los factores sociales, políticos y económicos que configuran la sociedad. Para ello, se desarrollan las propuestas de dos enfoques teóricos diferentes y se profundiza en conceptos que nos permiten entender la discapacidad como acción social: los conceptos de la «carrera moral» y el «estigma» de Erving Goffman; y los conceptos de «habitus», «campo» y «trayectoria social» de Bourdieu.

En el tercer y último capítulo del encuadre teórico, se trata de reflexionar sobre cómo la noción de ciudadanía en sus diferentes variantes –liberal, social y diferenciada– aborda las diferencias humanas, particularmente las diferencias en el funcionamiento humano. A partir de esta reflexión basada en las aportaciones de autores enmarcados en la filosofía política, abordamos una de las cuestiones más genuinas en la antropología social: la gestión de la diferencia.

En la segunda sección de este documento –«*Andamiaje metodológico. Diseño de la investigación*»– se describe el procedimiento seguido para llevar a cabo esta investigación, que se inscribe como una etnografía de proximidad. En esta sección se argumentan y justifican las decisiones tomadas a lo largo del proceso etnográfico y que han impactado en el resultado final de este trabajo. Una investigación planteada desde un diseño abductivo y abierto; donde se ha optado por una metodología emergente en la que se concatenen descubrimiento y validación. La etnografía se ha elaborado a partir de la combinación de técnicas (observación participante en varios escenarios etnográficos; relatos biográficos múltiples; y el análisis de realidades documentales) y con una estrategia de análisis basado en el método de comparación constante y la saturación teórica.

La siguiente sección comporta el grueso de este documento y constituye la etnografía, como resultado del proceso de investigación. Lleva por título «*Vivir tras el golpe. Trayectorias sociales de personas que sobreviven a un TCE grave. –La etnografía*». Esta parte del documento está organizada en tres grandes capítulos. En el primer capítulo de la etnografía –«*Haber pasado por la misma experiencia*»– se reconstruyen los procesos vividos por las personas que sobreviven a un TCE desde el momento del accidente hasta su incorporación a la vida cotidiana. «*Haber pasado por la misma experiencia*» significa haber sufrido un accidente, haber estado en coma, despertar sin apenas recuerdos, recorrer un itinerario similar para lograr volver a (casi) todo –o a casi nada–; haber realizado multitud de transacciones con los distintos agentes que intervienen en el proceso (profesionales médicos y de servicios sociales; gestores de mutuas de accidentes o de las compañías de seguros; abogados y jueces; funcionarios de la Administración y burócratas) y lidiar con las contradicciones que sustentan estos procesos. Todas estas *experiencias encarnadas* compartidas se convierten, más allá del diagnóstico y del tipo de secuelas que afronten, en el nexo de unión de las personas que sobreviven a un TCE. Un nexo que en la actualidad se circunscribe a un espacio social y de intercambio de experiencias individuales compartidas y que, por el momento, no se ha traducido en experiencia y conciencia colectiva.

A partir de las experiencias comunes de este colectivo se reflexiona sobre aquellos aspectos más relevantes en las narrativas de sus protagonistas y que ponen

en evidencia situaciones que merecen ser tenidas en cuenta y, en ocasiones, transformarlas. En el segundo capítulo de la etnografía –«*Contrasentidos. Mis-  
mas paradas, diferentes trayectos*»– se analiza cómo la sociedad (opinión pública y expertos) define y representa al traumatismo craneoencefálico y, por tanto, gestiona su existencia. A partir de este análisis emergen incongruencias, paradojas y contrasentidos que se entretajan en los procesos vividos por las personas con TCE tras el accidente y que explican en parte las diferencias en sus trayectorias sociales. En base a estas reflexiones y analizando los frenos y retos en los procesos de continua adecuación y logro de una nueva autonomía de las personas con TCE, en este capítulo desarrollamos una tipología de patrones de interacción que nos permite reflexionar sobre el por qué de algunas de estas diferencias notables que se dan en los procesos analizados.

Finalmente, en el tercer capítulo de la etnografía –«*Reflexiones para un nuevo modelo de atención*»– el análisis se focaliza en dos aspectos que son recurrentes en todos los procesos analizados y también en la documentación consultada: la falta de información a lo largo del proceso y la discontinuidad asistencial. Analizar estos temas desde el conocimiento situado y crítico generado en esta investigación permite identificar aspectos que en general no suelen ser puestos en cuestión y que pueden ayudar a vislumbrar alternativas que transformen la realidad de las personas que sobreviven a un TCE.

El documento se cierra con un apartado de conclusiones sobre el conocimiento parcial, provisional y situado que se ha generado en esta investigación; con el apartado de la bibliografía utilizada en la investigación; un registro de la legislación referida a lo largo del documento; y un anexo con diferentes tablas a las que se hace referencia a lo largo del texto.

Antes de finalizar esta introducción, y con la intención de clarificar la lectura de esta tesis, es necesario que como autora realice algunas aclaraciones sobre algunos términos utilizados. Ya he comentado en páginas anteriores que con la expresión «personas que sobreviven a un TCE» en este documento se está aludiendo al tándem formado por la persona accidentada y los familiares que se hacen cargo de su cuidado. Cuando en el texto se haga referencia a la persona accidentada hablaremos de «personas con TCE»; también se utilizan otras expresiones como «persona con daño cerebral traumático», «persona acciden-

tada», «superviviente»; o expresiones utilizadas por los propios protagonistas, como «TC» o «Traumáticos»<sup>7</sup>. Cuando se utiliza el término genérico «familiares» se hace referencia en general a los familiares con los que la persona con TCE convive una vez finalizado el proceso de rehabilitación intensiva (generalmente, padres-hermanos o cónyuges-hijos). Sin embargo, cuando a lo largo del trabajo se hace referencia a las personas que se encargan del cuidado cotidiano de la persona con TCE utilizamos el término genérico «cuidadoras». La decisión de utilizar el femenino como genérico tiene la intención de dar visibilidad a las mujeres protagonistas de esta investigación, que en la mayoría de los procesos son las que abandonan su propia vida para hacerse cargo del cuidado de su familiar (hijo o pareja). Indudablemente que existen hombres (especialmente padres, aunque también parejas) que asumen parte del cuidado de las personas con TCE, pero son los menos. Con esta decisión se trata de visibilizar la situación de estas mujeres; resultaría paradójico utilizar un término genérico masculino cuando el universo que como investigadora he estudiado es predominantemente femenino. En ningún caso, y quien pueda interpretarlo así se equivoca, se pretende reificar la situación de las mujeres en esta realidad. La existencia de voluntad y medidas políticas de conciliación familiar, así como la garantía por parte del Estado de la asistencia y las medidas de apoyo a personas en situación de dependencia podría transformar esta situación.

Una última aclaración. A lo largo de esta tesis doctoral podrán notar cómo se han utilizado dos conceptos para referirse a la situación que experimentan las personas que presentan un funcionamiento diferente al estándar. De esta manera, a lo largo del documento se hace uso de los conceptos de «discapacidad» y «diversidad funcional» para hacer referencia a «un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás» (ONU, 2006). No opto por utilizar exclusivamente el término de persona con «diversidad funcional» –acrónimo de «persona discriminada por razón de su diversidad funcional», que se explicará en extenso en el marco conceptual de esta tesis doctoral– porque

---

<sup>7</sup> En algunas ocasiones a lo largo del documento se utiliza el término «Daño Cerebral Adquirido» (DCA) o «Daño Cerebral Sobrevenido», como categoría que abarca al TCE pero que no se limita a él, ya que también engloba la experiencia de otras personas cuya situación no es resultado de un accidente

utilizado de una manera acrítica puede convertirse en un eufemismo del concepto «discapacidad». En esta investigación he optado por utilizar ambos conceptos con intenciones diferenciadas. Cuando se usa «discapacidad» se trata de poner en relevancia la vigente utilización en nuestro contexto de un término con una fuerte carga simbólica negativa (menos-capaz), que está absolutamente incorporado en nuestro lenguaje cotidiano y en el lenguaje formal del ámbito legal, político, administrativo. Con el uso del término «diversidad funcional» se trata de hacer visible y poner en valor el activismo social y la conciencia colectiva de las personas que se encuentran en esta situación –y, también, de aquellas personas que son sensibles a ella y tratan de ser consecuentes (entre las que me incluyo)– y que reivindican con este nuevo concepto, por un lado, una identidad en positivo y, por otro, la denuncia de la discriminación sistemática a la que se ven sometidas.



## MARCO CONCEPTUAL. SITUANDO LA INVESTIGACIÓN (II)

*Así, de manera no tan perversa, la objetividad dejará de referirse a la falta de visión que ofrece trascendencia de todos los límites y responsabilidades, para dedicarse a una encarnación particular y específica. La moraleja es sencilla: solamente la perspectiva parcial promete una visión objetiva*

Donna Haraway (1995:326)

### 1. La biomedicina como modelo hegemónico en nuestra sociedad

En los últimos treinta años, la antropología ha ampliado los límites de sus objetos etnográficos abarcando a la práctica y el discurso biomédico y científico. Para que esto haya sido posible, la disciplina necesitó romper con algunas resistencias instituidas a lo largo de su propia historia. Por un lado, su pretensión de formar parte del conocimiento científico –y las contradicciones que suponía entonces plantearse un estudio de la ciencia. Por otro, la premisa, dependiente de la idea anterior, de la existencia de una fuerte demarcación entre ciencia y creencia. De alguna forma, la «historia de la antropología puede entenderse como un desaprendizaje de este criterio de demarcación entre ciencia (sujeto/ investigador) y creencia (sujetos/objetos investigados)» (Martínez-Hernández, 2011:46). Pensar la ciencia y la biomedicina como sistemas culturales ha llevado a la antropología médica a la realización de numerosos trabajos que han acabado conformando lo que se conoce como antropología de la biomedicina. Desde esta perspectiva la biomedicina se entiende como «una subcultura con sus creencias institucionalizadas, valores y prácticas» susceptible de ser estudiada como otras instituciones culturales y sociales; «una representación de la realidad» y no «la representación de la realidad» (Mishler, 1981:15 en Martínez-Hernández, 2008:43).

La antropología de la biomedicina ha tenido como objetivo reubicar el discurso y las prácticas del modelo biomédico en el mundo de los fenómenos culturales,

cuestionando la supuesta «transparencia y neutralidad» de la ciencia, permitiendo, de esta manera, capturar su condición sociopolítica y sus estrategias de enmascaramiento (Martínez-Hernández, 2008; 2011). Estos trabajos se han afrontado desde diferentes perspectivas: desde planteamientos fenomenológicos y hermenéuticos hasta planteamientos materialistas marxistas y neomarxistas (Martínez-Hernández, 1996; 1999; 2008; 2011).

Cuando hablamos de biomedicina hacemos referencia al sistema médico desarrollado en Occidente desde la Ilustración. El modelo biomédico se configura a partir de un proceso coyuntural por el cual la medicina técnica hipocrática-galénica, de carácter empírico-naturalista, incorpora los paradigmas biológicos de la ciencia experimental, abandonando el discurso socio-político sobre la salud y la enfermedad que la caracterizó durante los siglos XVII y XVIII (Comelles y Martínez-Hernández, 1993). La constitución moderna del modelo biomédico puede rastrearse, según Martínez-Hernández (2008:57), en tres paradigmas básicos y sucesivos en la historia reciente de la medicina occidental: el paradigma anatomoclínico; el paradigma bacteriológico y, más tardíamente, el paradigma biomolecular. Según este autor, aunque estos tres paradigmas no agotan el complejo panorama de desarrollo de la biomedicina, sirven para identificar los principios formativos de este sistema médico. El método anatomoclínico permite la inclusión de la idea de lesión y de localización, la especialización progresiva del conocimiento y de la práctica biomédica (y por tanto suma a la ya asumida distinción entre cuerpo/mente, la atomización del cuerpo en partes) y la vinculación de la enfermedad a un mundo de órganos que pueden ser examinados (con tests sanguíneos y métodos cada vez más sofisticados de visualización como las tomografías) e intervenidos (a través de cirugías, trasplantes, etc.). El paradigma bacteriológico dispone sobre el lugar creado por el método anatomoclínico la idea de *causa biológica única* que adquirirá carácter de principio biomédico para el entendimiento de las enfermedades (unicausalidad). Por último, los descubrimientos más recientes a lo largo del siglo XX de la biología molecular y las biotecnologías asociadas reduce el origen de las patologías crónicas y degenerativas al ámbito de la codificación y re-modificación celular. De esta manera se consolida el determinismo biológico que caracteriza al modelo biomédico, obliterando cualquier posibilidad de interpretación social y cultural.

Menéndez (1988:451) conceptualiza al modelo biomédico como el Modelo Médico Hegemónico (MMH), al analizar cómo el conjunto de prácticas, saberes y teorías generados por la medicina científica (biomedicina) desde finales del siglo XVIII ha ido logrando establecer como subalternas al conjunto de prácticas, saberes e ideologías teóricas hasta entonces dominantes en los conjuntos sociales, hasta lograr identificarse como la única forma de atender la enfermedad legitimada tanto por criterios científicos, como por el Estado. Así, a partir de este proceso de apropiación –como estrategia biopolítica– la existencia, la cotidianidad, la conducta, el comportamiento y el cuerpo humano, se incorporaron en una red de medicalización cada vez más densa y amplia (Foucault, 1977).

El MMH<sup>1</sup> se consolida a partir de una serie de rasgos estructurales, entre los que Menéndez (2003:194) destaca: biologismo, a-sociabilidad, a-historicidad, a-culturalismo, individualismo, eficacia pragmática, orientación curativa, relación médico/paciente asimétrica y subordinada, exclusión del saber del paciente, profesionalización formalizada, identificación ideológica con la racionalidad científica, la salud/enfermedad como mercancía y la tendencia a la medicalización de los problemas.

La biomedicina, en tanto institución y proceso social, se caracteriza por su constante modificación y transformación, no sólo en cuanto a cambios técnicos y científicos, sino por la variabilidad en sus formas dominantes de organizarse e intervenir técnica, económica, social y profesionalmente (Menéndez, 2003). El rasgo estructural dominante es el biologismo que es el factor que garantiza la cientificidad del modelo y la diferenciación y jerarquización respecto de otros factores explicativos y otras formas de atención. Este reduccionismo y determinismo biológico construye la ilusión de la biología como un orden inmutable, universal, independiente de la vida social y determinante de la misma, donde la cultura se percibe como un epifenómeno derivado de ese orden esencial (Martínez-Hernández, 2011). Si bien el saber biomédico, especialmente en algunas de sus especialidades, toma en cuenta los niveles psicológicos y sociales de los pa-

---

<sup>1</sup> Menéndez (2003:194) define el MMH «en términos de una construcción metodológica manejada en un alto nivel de abstracción, de tal manera que como todo modelo constituye un instrumento heurístico para la indagación de la realidad, pero no constituye la realidad».

decimientos, la biomedicina tiende a subordinarlos o excluirlos respecto de la dimensión biológica (Menéndez, 2003:194). De esta manera nos encontramos que en el tan popular “enfoque biopsicosocial” se puede rastrear una jerarquía en el propio término (bio-psico-social) que tiene su correlato a nivel profesional. Como comenta Martínez-Hernández (2011:54), en esta jerarquía profesional existen posibilidades de invasión profesional hacia abajo (de lo biológico a lo social), pero nunca hacia arriba (de lo social a lo biológico). Asimismo, desde la idea de que la biomedicina extrae sus principales explicaciones de la investigación biológica, bio-química y genética, se consolida la idea de que el trabajo médico cotidiano y la investigación clínica aparezcan también como un campo subordinado dentro del seno de la medicina científica (Menéndez, 2003).

Otros de los rasgos del modelo biomédico son la a-sociabilidad, a-historicidad, universalismo e individualismo. El modelo biomédico realiza un ejercicio de *desprendimiento* de lo social. Martínez-Hernández (2011:50) explica que una de las estrategias que la biomedicina utiliza para este cometido es reconvertir los síntomas (evidencia subjetiva de la enfermedad) en signos (evidencia objetiva de la enfermedad), traduciendo las expresiones del paciente en indicios naturales que sólo puedan ser tratados en la dimensión somática y ocasionando una anulación interpretativa de los procesos sociales. De esta manera, «se reduce la enfermedad a una situación presocial, a un mundo de vísceras, disfunciones biológicas y desequilibrios neurohumorales». Esto permite construir la idea de que lo que está en juego tiene poco que ver con la biografía y con el contexto social. Una vez reconvertido el paciente en enfermedad (desocialización del objeto) el clínico evita cualquier interpelación, al menos en un sentido prioritario, sobre lo social, desocializando así las propias interpretaciones clínicas. En este sentido, Taussing (1980:1 en Martínez Hernández, 2011:50) denuncia que al interpretar los signos y los síntomas de una enfermedad como realidades exclusivamente biológicas o físicas, y no como «signos de las relaciones sociales que han sido disfrazados como realidades naturales», los profesionales de la biomedicina tienden a considerar las enfermedades como realidades individualizadas y por tanto deshistorizadas y desocializadas, e insisten en ello a la hora de transmitir esta información al paciente. De esta forma, se entreteje una «doble negación de las relaciones sociales, tanto en el plano del objeto como del sujeto» (Martínez Hernández, 2011:53). Si a partir de este *artificio*, los déficits

o trastornos que presenta una persona son independientes de todo trasfondo social y por tanto son considerados universales, despojados de cualquier contextualización cultural, es factible y viable pensar en la biomedicina y el conocimiento médico como neutral, objetivo, racional y libre de valores. Asimismo, los procesos terapéuticos se perciben como procesos asépticos en donde los valores del profesional o los profesionales no serán relevantes. «La biomedicina se percibe a sí misma como un sistema aparte de la vida social, que flota según su propia lógica y que es independiente de las fuerzas económico-políticas y de la historia» (Martínez-Hernández, 2011:58).

Menéndez (1988) plantea cómo el MMH cumple una serie de funciones que agrupa en: a) funciones curativas, preventivas y de mantenimiento; b) funciones de control, normalización, medicalización y legitimación; y c) un tercer tipo relacionado con lo económico-ocupacional (relacionado con la industria de la salud y la enfermedad). Sin embargo, las funciones dominantes y con las que únicamente se identifican los profesionales de la salud son las funciones de curación y prevención. Del mismo modo, la sociedad identifica a la práctica médica casi exclusivamente con estas funciones, especialmente la de curar. Por tanto, son a través de actos técnicos curativos cómo la biomedicina ejerce el resto de sus funciones de control o normalización. «Es esta opacidad y no conciencia la que facilita su reproducción ideológica a través de la práctica y saber médico» (Menéndez, 1988:456). Así, el modelo biomédico se consolida como un aparato ideológico y político del Estado.

Como ya hemos comentado, los principios de racionalidad científica, expresados sobre todo a través del determinismo biológico, se articulan como eje vertebrador de la diferenciación y jerarquización del saber biomédico respecto a otros saberes. Y es a través de la auto-identificación de los profesionales de la salud con la “ciencia”, como opera la exclusión de las otras formas de explicación y atención etiquetadas como “no científicas” y con dimensión cultural. Es esta lógica la que justifica desde el modelo biomédico el establecimiento de una relación asimétrica y subordinada entre el paciente y el profesional de la salud y la exclusión en los procesos de salud-enfermedad del *saber* del paciente (*el saber a partir de la experiencia*). A pesar de que desde los años 50 diferentes tendencias de la psicología, la sociología, la antropología e incluso la misma

biomedicina han señalado la necesidad del establecimiento de relaciones más simétricas en los procesos asistenciales, las estructuras de salud continúan potenciando la tendencia histórica de la biomedicina de establecer una relación asimétrica y las dinámicas institucionales a reforzar dicha orientación más allá de los discursos y reflexiones de los científicos sociales y de las propias autoridades sanitarias (Menéndez, 2003:195).

El MMH comenzó a ser puesto en cuestión en la década de los años 60 y los 70. Las críticas principalmente se centraron en la pérdida de eficacia; en el tipo de relación profesional/paciente predominante que negaba la subjetividad de la persona; en el énfasis exclusivo en lo curativo (en detrimento de lo preventivo); en el alto coste de sus procedimientos y actividades asistenciales; en las constantes transgresiones de la ética médica etc. Estas reflexiones propiciaron algún cambio que amortiguó de alguna manera estas críticas –cabe destacar el impulso e instauración de los cuidados de atención primaria de salud a partir de la Conferencia de Alma Ata en 1978–. No obstante, a finales de los años 80 y 90 reaparecen las críticas denunciando de nuevo la ineficacia de la biomedicina, el fracaso de las expectativas de curación en las enfermedades crónicas, el incremento de las desigualdades en salud, etc. A pesar de ello, la medicina ha continuado depositando sus expectativas en el desarrollo de una investigación casi exclusivamente biomédica que da lugar al surgimiento de nuevas explicaciones biológicas de los principales padecimientos, cuyas soluciones están basadas en la producción de fármacos y (bio)tecnología y que tiene como consecuencia la constante biologización de las representaciones sociales de los procesos de salud-enfermedad-atención. Más allá de las críticas, lo que se observa es que la biomedicina está encontrando alternativas que siguen asegurando su expansión y donde reiteradamente el eje de su impulso y justificación está centrado en el reduccionismo y determinismo biológico de su enfoque profesional y técnico (Menéndez, 2003:192).

## 2. La discapacidad como objeto de estudio

### 2.1. La construcción social de la discapacidad

La discapacidad no ha sido siempre percibida y gestionada del mismo modo. A lo largo de la historia es posible distinguir diferentes modelos de regulación y atención dado a las personas con discapacidad, que representan diferentes construcciones de la categoría discapacidad en nuestra sociedad: la religiosa, la médico-científica y la social. Dichas construcciones no se eliminan con la aparición de la siguiente sino que coexisten, en mayor o menor medida, en el presente como mecanismos de control social de la diferencia (Allué, 2003; Palacios, 2008; Palacios y Romañach, 2008)<sup>2</sup>. En la última década, y a partir del análisis y la reflexión sobre las diferentes construcciones de la categoría discapacidad se está gestando un nuevo modelo: el modelo de la diversidad.

En el *Modelo de Prescindencia* (Palacios, 2008) se supone que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso y se considera que las personas con discapacidad no tienen nada que aportar a la comunidad, y por tanto son innecesarias. Por esta razón, la sociedad decide prescindir de ellas ya sea a través de políticas eugenésicas, como ocurría en la antigüedad clásica, o situándolas en espacios aparte –para *anormales* y pobres– y tratadas como objeto de caridad y asistencia, actitud adoptada en la Edad Media.

El *Modelo Médico-Rehabilitador* comienza a emerger en los inicios de la Modernidad, pero se consolida durante el siglo XX al amparo de las dos guerras mundiales. Este modelo asume que la discapacidad tiene su origen en causas médico-científicas. De esta manera, se produce una identificación de la disca-

---

<sup>2</sup> Para una revisión en profundidad de estos modelos desde una aproximación histórica ver Palacios (2008).

pacidad como patología y enfermedad. Como resultado de la hegemonía del discurso biomédico, la discapacidad es concebida como un problema o una tragedia individual y su tratamiento se encuentra encaminado a conseguir su cura o, en su defecto, la adaptación de la persona<sup>3</sup>. Desde este modelo, las personas con discapacidad ya no son consideradas innecesarias siempre que sean rehabilitadas o rehabilitables. El fin primordial que se persigue es *normalizar* a las personas que presentan diferencias, centrándose en aquellas actividades que la persona no puede realizar –produciendo, de esta manera, una «enorme subestimación de las aptitudes que la persona posee» (Palacios, 2008:67)– y computando el éxito a partir de la cantidad de logros que consiga la persona en este proceso<sup>4</sup> (Palacios y Románach, 2008). El excesivo énfasis en el diagnóstico clínico (generando una visión parcial de la discapacidad), la institucionalización (arrebataando a las personas con discapacidad el control sobre sus vidas) y la determinación por parte de médicos y terapeutas (representantes del conocimiento científico) no sólo del tratamiento sino también de la forma de vida de la persona con discapacidad, son rasgos que caracterizan al modelo médico-rehabilitador. Este modelo que defiende la *teoría de la tragedia personal de la discapacidad* tiende a convertir a la persona con discapacidad en «vulnerable, dependiente y tratable de forma paternalista»<sup>5</sup> (Allué, 2003:38). Las críticas

---

<sup>3</sup> Toboso y Guzman (2010:71) plantean, siguiendo a Finkelstein (1980), que el tratamiento de la discapacidad como si fuese una enfermedad es una práctica disciplinaria para que las personas con capacidades no ajustadas al sistema de producción y consumo puedan alterar la funcionalidad de su cuerpo y reintegrarse así en la corriente principal del sistema social. «Las personas que no pueden acceder a los estándares de capacidad exigidos pueden aspirar a recuperar algo de su funcionalidad sometándose a los programas de rehabilitación que la ciencia médica pone a su disposición. Aquellos que no logran una autonomía comparable a la del estándar social aceptado permanecen en su estatus de enfermo (...) La prioridad en todo momento es restituirles la salud; si no es posible, suplir su deficiencia; si no es posible, tratar terapéuticamente su psique para que asuman su deficiencia, para que “se adapten?”».

<sup>4</sup> Las críticas a este modelo ponen en evidencia que la ideología que subyace en esta construcción de la discapacidad es que la persona debe ser (re)habilitada para funcionar en una sociedad que se piensa homogénea, en un esfuerzo por borrar la diferencia. Es importante remarcar que estas críticas no se pueden interpretar orientadas a los procesos de rehabilitación *per se* que son un importante elemento, aunque no el único, en la vida de las personas con discapacidad. Lo que remarcan estas críticas es la ideología que subyace en estos procesos y cómo ésta coloniza todos los aspectos de la vida de las personas con discapacidad.

<sup>5</sup> Desde este modelo de construcción de la discapacidad se proponen una serie de medidas para gestionar la diferencia que se basan en la provisión de servicios profesionalizados y centros específicos para tratar a las personas con discapacidad (centros de educación especial, centros de trabajo protegido...). La asistencia social se convierte en el principal medio de subsistencia para las personas con discapacidad y, por tanto, se genera la exclusión del mercado laboral. Por último, bajo este modelo se han planteado algunas



que ha recibido este modelo son diversas (Abberley, 1998; Barnes, 1998; Oliver, 1998; Morris, 1996), pero básicamente plantean que el éxito de la integración de las personas con discapacidad depende de estrategias de asimilación cuyo objetivo es hacer desaparecer (u ocultar) la diferencia que representa la discapacidad (Palacios, 2008:98).

El **Modelo Social** de la discapacidad surge de la implicación de las personas con discapacidad en la reflexión y construcción de esta categoría y plantea que las causas que originan la discapacidad son preponderadamente sociales. Este modelo tiene como antecedente el *Movimiento de Vida Independiente* (MVI)<sup>6</sup> surgido en los Estados Unidos de América a finales de los años sesenta y su posterior repercusión en el Reino Unido (Palacios, 2008). En 1976 se fundó un grupo denominado *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), conformado mayoritariamente por activistas y académicos británicos con discapacidad, que propuso un conjunto de ideas que denominaron “*Principios Fundamentales de la Discapacidad*” y en el que llegaron a la conclusión de que la discapacidad era una forma específica de opresión social<sup>7</sup> (Oliver, 1998:41; Barnes & Mercer, 2003; Abberley, 2008). Más tarde, el activista Mike Oliver presentó estas ideas como el *Modelo Social de la Discapacidad* (Oliver, 1983; 1990; 1996).

Este modelo parte de una clara diferenciación entre deficiencia y discapacidad y sugiere que las personas con deficiencias sensoriales, físicas, cognitivas y

---

medidas de acción positiva con el fin de integrar a la persona con discapacidad con limitado impacto (Palacios, 2008).

<sup>6</sup> Una de las más importantes aportaciones del MVI fue la redefinición del concepto de *independencia* aplicado a las personas con discapacidad que hasta ese momento había sido construido a partir de parámetros profesionales y en torno a las capacidades residuales de la persona. Entienden *la independencia* como el control que una persona tiene sobre su propia vida y, por tanto, está relacionado con la calidad de vida y la participación social que la persona puede lograr con la asistencia necesaria. Los principios guías del MVI son: derechos humanos y civiles; auto-determinación; apoyo entre iguales (expertos por la experiencia); posibilidad para ejercer control sobre sus vidas y sus acciones; derecho a asumir riesgos; y vivir en la comunidad (Vidal García, 2003).

<sup>7</sup> Barnes y Mercer (2003 en Palacios, 2008) han defendido la idea de considerar a las personas con discapacidad como un grupo oprimido apelando a la teoría de Iris Marion Young (2000) que afirma que un grupo social se encuentra oprimido si al menos se da uno de los 5 aspectos centrales de la opresión (explotación, marginación, carencia de poder, imperialismo cultural y/o violencia). Lo veremos en extenso más adelante.

mentales son discapacitadas como consecuencia de las desventajas estructurales que se mantienen en una sociedad *hecha por y para* personas sanas y capaces. Así pues, el modelo social concibe la discapacidad como un hecho social<sup>8</sup> en el que las características del individuo sólo tienen relevancia en la medida que evidencian la capacidad o incapacidad del medio social para dar respuesta a las necesidades derivadas de sus déficits. La discapacidad es el resultado de las barreras sociales y de las relaciones de poder, más que de un destino biológico ineludible. Al tomar conciencia de los factores sociales que integran el fenómeno de la discapacidad, más que establecer compensaciones individuales, se exigen soluciones dirigidas hacia la sociedad –o al contexto social en el cual la persona con discapacidad desarrolla su vida– haciéndola accesible y velando por la igualdad de derechos (Palacios, 2008; Allué, 2003). El modelo social de la discapacidad, a diferencia del modelo médico-rehabilitador, defiende que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad sin necesidad de asimilación a la cultura dominante –la de los válidos y capaces– (Palacios, 2008: 164). En este sentido, aboga por la inclusión de la diferencia<sup>9</sup>, por la igualdad inclusiva de la diferencia<sup>10</sup>.

---

<sup>8</sup> A través de este modelo se subraya el hecho de que el concepto de persona con discapacidad es variable según los contextos, según las épocas y según las culturas. Como un claro exponente en la literatura sobre el tema, cabe destacar *Disability and Culture* (1995), un texto editado por B. Ingstand y S. Reynolds que presenta 12 estudios etnográficos en el que se documentan aspectos del impacto social de la discapacidad que ayudan a la comprensión de la construcción cultural de la discapacidad.

<sup>9</sup> La diferencia que existe entre el concepto de *integración* y el de *inclusión* es clave para esta reflexión. El término de integración que propugna el modelo médico-rehabilitador se basa en la noción de normalidad y predica la “*aceptación*” y “*tolerancia*” de personas con capacidades distintas (siempre que hagan el esfuerzo de “convertirse” en normales). Por el contrario, la inclusión desafía la noción de normalidad en la sociedad, sosteniendo que esta supuesta normalidad no existe, sino que es una construcción impuesta, y por tanto invita a su transformación. Es decir, no es la persona con discapacidad quien debe normalizarse hasta llegar a parecerse al individuo estándar, sino que es la sociedad la que debe transformarse para responder a las necesidades de todas las personas incluyendo a aquellas con capacidades distintas.

<sup>10</sup> Una de las publicaciones internacionales referentes del modelo social de la discapacidad es *Disability and Society*, a partir de la cual se han publicado a lo largo de los casi 20 años de existencia de esta revista dos publicaciones en castellano: *Discapacidad y Sociedad* (1998) y *Superar las barreras de la discapacidad* (2008), ambos libros compilados por Len Barton. A través de esta publicación se puede observar cómo se ha ido perfilando y desarrollando una línea de trabajo dentro de la tradición de la Sociología crítica británica que es denominada Sociología de la discapacidad y que en España, ha tenido su desarrollo a través de los trabajos de Miguel A. V. Ferreira, el proyecto DISCATIF [Praxis de la Discapacidad: Teoría, Investigación y Formación] ([www.um.es/discatif](http://www.um.es/discatif)) y la revista *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico* ([www.intersticios.es](http://www.intersticios.es)).

En los últimos tiempos, y ya en el contexto español, se ha planteado la necesidad de avanzar hacia un nuevo modelo de construcción de la discapacidad. La escasa implantación del modelo social tanto a nivel normativo como en las prácticas, el fuerte arraigo del modelo médico-rehabilitador y la sutil incursión del modelo de prescindencia a raíz de los avances genéticos<sup>11</sup>, tiene como resultado que actualmente las situaciones de discriminación hacia las personas con discapacidad se den en todos los ámbitos, pero paradójicamente no son percibidas claramente por la sociedad. Desde este análisis, se propone un nuevo modelo, el **Modelo de la Diversidad** (Palacios y Romañach, 2007; 2008). Estos autores plantean que el modelo social cae en la trampa de volver a aceptar la capacidad como elemento teórico que define a la persona y que la valora según su utilidad social (Palacios, 2008). Por el contrario, en este nuevo modelo la diversidad del ser humano es afrontada como una realidad incontestable, tanto dentro de su propia vida como de un ser humano a otro, que aporta riqueza a la sociedad; y defiende como eje teórico la dignidad y valía inherente a todos los seres humanos independientemente de su funcionamiento y capacidad. Para ello proponen un cambio esencial en el lenguaje, donde se eliminen los conceptos *capacidad* y *valía* [dis-capacidad y minus-valía] y se busque un nuevo término en el que la persona pueda encontrar una identidad que no sea percibida en negativo. El término que proponen y defienden en este nuevo modelo es el de *personas discriminadas por razón de su diversidad funcional*, y en el uso cotidiano, *personas con diversidad funcional*<sup>12</sup>. El modelo de la diversidad propone una reflexión y análisis de la idea de dignidad: como dignidad intrínseca, y la defensa de ésta en el ámbito de la bioética; así como dignidad extrínseca, que depende de la interacción con los demás individuos de la sociedad y por tanto de los derechos que cada individuo disfruta.

Desde este nuevo avance que parte del activismo social, llevado a niveles académicos, se defiende que las personas con diversidad funcional no carecen de

---

<sup>11</sup> Desde algunas plataformas de personas con discapacidad se denuncia que no se ha tenido en cuenta sus posicionamientos en los debates bioéticos en referencia a la selección de seres humanos a través de los avances genéticos que, de alguna manera, avalaría la visión que defiende el modelo de la prescindencia (Palacios y Romañach, 2008).

<sup>12</sup> El término *diversidad funcional* fue propuesto por primera vez por Manuel Lobato y Javier Romañach en 2005 en el Foro de Vida Independiente. Este término se ha difundido con rapidez y ya es utilizado en debates sobre el tema que se realizan a través de los medios de comunicación y la academia.

capacidades (como denomina el concepto de discapacidad), sino que funcionan de una manera que no es la habitual. La cuestión no es la carencia de capacidades –que por otra parte son constructos socio-culturales<sup>13</sup> y no condiciones universales ancladas en las disposiciones del cuerpo– sino el no reconocimiento y aceptación de ciertos modos particulares y diversos de *hacer*. Toboso y Guzmán (2010) plantean que la capacidad hace referencia a la actividad totalmente realizada (*el “qué”*; por ejemplo desplazarse o comunicarse) y la “funcionalidad” a cada modo concreto y particular de realizarla (*el “cómo”*; siguiendo el ejemplo, caminando/ en silla de ruedas o hablando/con lenguaje de signos). Cuando se dice de alguien que ha adquirido una discapacidad, lo que realmente se plantea es que ha perdido la funcionalidad que ha venido usando hasta el momento. Una funcionalidad que es reconocida socialmente como la “normal”, la que es estructurada y estructurante de la producción del cuerpo normativo y de su carácter regulado. Las capacidades son asimiladas con el funcionamiento “normal”, el funcionamiento “legítimo”. Por ello, aunque se trabaje para transformar el entorno construido a partir de conceptos como diseño universal, la distancia social entre funcionamiento legítimo y no legítimo sigue operando. En esta línea, es relevante y necesario dejar de poner el énfasis en las capacidades como eje de análisis para centrarnos en la diversidad funcional, como el resultado de todas las expresiones diferentes de funcionamiento posibles.

En los últimos años, algunos autores han planteado que el modelo social de la discapacidad, en su intento de contrarrestar el discurso del modelo médico-rehabilitador, ha abogado por desvincular la naturaleza social de la discapacidad de su substrato biológico y médico prescindiendo del cuerpo como un elemento fundamental de reflexión crítica y, como consecuencia, produciendo una interpretación de la discapacidad que no se ajusta a la gran diversidad de experiencias que de la misma tienen las propias personas con discapacidad (Ferreira, 2009; 2010).

---

<sup>13</sup> Las capacidades no son propiamente del cuerpo en un sentido inherente. Son “modos de relación” del cuerpo con el entorno. Toda capacidad se realiza cuando se satisfacen una serie de condiciones que incluyen el cuerpo y la configuración de los elementos del entorno (habilitadores) que participan en la realización de esta capacidad (por ejemplo, no es posible leer en un ambiente de completa oscuridad). Teniendo en cuenta el carácter artificial de la mayoría de estos habilitadores del entorno y el carácter de convención en la determinación de las capacidades básicas –*¿qué objetivos de acción son considerados prioritarios en cada sociedad particular?*–, se puede afirmar que las capacidades se construyen socialmente (Toboso y Guzmán, 2010).

La jugada teórica que hizo el modelo social de la discapacidad implica la “desbiologización” del discurso sobre la discapacidad. Esta es una jugada teórica emancipatoria. No obstante, en ella el cuerpo se pierde como construcción social e histórica y en cuanto espacio de significado y acción humana deliberada (Hughes y Paterson, 2008:112).

El modelo social se erige a partir de esta dicotomía entre lo biológico (la deficiencia) y lo social (la discapacidad), por lo que para poder rescatar la diversidad de experiencias y tener una comprensión más adecuada del sentido social de la discapacidad es necesario disolver la dicotomía deficiencia/discapacidad, biología/cultura. Para ello es imprescindible introducir en el análisis al cuerpo como catalizador, y a la par depositario, de la dominación de que son objeto las personas con discapacidad (Ferreira, 2009)<sup>14</sup>. Estos autores proponen resituar el análisis de las discapacidades en el cuerpo y abordar la comprensión de la *experiencia encarnada* de la discapacidad<sup>15</sup>: «acceder al discurso y la práctica de sus protagonistas para desvelar cómo se inscriben en esos espacio-tiempos vivenciales los mecanismos bajo cuya regulación y sometimiento esas personas adquieren, inevitablemente, la condición de “sujetos dominados”» (Ferreira, 2010:46).

En este sentido, el concepto de *diversidad funcional* es, más que un concepto teórico construido desde las ciencias sociales, la herramienta ideológica de la que ha decidido proveerse a sí mismo el propio colectivo para afirmarse frente a las imposiciones externas y ajenas y luchar contra la discriminación (Ferreira 2010; Rodríguez-Díaz y Ferreira, 2008).

---

<sup>14</sup> Ferreira (2009; 2010) plantea hacerlo a partir de dos líneas de análisis: la interpretación de la experiencia práctica y cotidiana de las personas con discapacidad como una experiencia sujeta a los condicionantes de un campo específico, el campo de la discapacidad, en el que se configura a su vez un habitus específico en torno a determinado capital simbólico (Bourdieu); y el análisis del marco estructural, históricamente configurado, en el que se gesta dicho campo a partir de la transición de las lógicas del poder político hacia la aplicación de tecnologías normalizadoras y disciplinarias que se ejercen sobre los cuerpos individuales (anatomopolítica) y sobre el cuerpo colectivo (biopolítica) (Foucault). Lo veremos en las próximas páginas.

<sup>15</sup> Cada narrativa, cada encarnación específica de la dominación, queda sedimentada en la experiencia cotidiana es un fragmento de la realidad efectiva que constituye el fenómeno de la discapacidad (Ferreira, 2009).

## 2.2. La discapacidad como acción social

El entendimiento de la enfermedad, y por consiguiente de la discapacidad, como un conjunto de papeles asignados e incorporados socialmente o como un proceso de modificaciones progresivas de posiciones y roles nos permite reconvertir las disfunciones somáticas o psicológicas en formas de acción social (Martínez-Hernández, 2008). El supuesto principal de este planteamiento es que los individuos categorizados como personas con discapacidad tienden a moldear sus conductas en términos de las expectativas sociales, de la estructura organizativa y de los mecanismos disciplinarios que constituyen la sociedad en la que viven. A continuación desarrollamos dos enfoques teóricos diferentes: el interaccionismo de Erving Goffman y el constructivismo estructuralista de Pierre Bourdieu, que nos permitan analizar los procesos de las personas tras adquirir la categoría de «discapacitados» y ser desplazados a una posición diferente a la de las «*personas normales*». La discapacidad se convierte en un fenómeno en proceso que depende de las interacciones sociales y, sobre todo, de sus conjuntos normativos.

### 2.2.1. La «carrera moral» de la discapacidad y el estigma en el intercambio social

A lo largo de la historia, las ciencias sociales han realizado diferentes aproximaciones para analizar los procesos que experimentan las personas que adquieren la condición de “enfermo” o “discapacitado”. Una de las primeras aportaciones es la realizada por el sociólogo americano Talcott Parsons, desde su enfoque funcionalista. En su obra *El sistema social* (1999:412-13) define la enfermedad como una disfunción que implica rupturas con las expectativas y obligaciones de la persona «normal» e introduce una condición anómala en donde se inscribe el «rol de enfermo». De esta forma, se plantea la enfermedad como un tipo de desviación de la condición normal que supone dependencia de otros y cierta regresión a una posición infantil. Parsons desarrolla los atributos básicos del «rol de enfermo» como un compendio de derechos y deberes. Por un lado, estar enfermo supone una exención de las obligaciones sociales asociadas a otros roles y coloca a la persona en una posición de dependencia e incapacidad. En principio no se le atribuye al enfermo ninguna responsabilidad en cuanto a su

enfermedad, ya que se entiende que es una situación al margen de la voluntad del individuo. Por otro lado, el rol del enfermo perfila las expectativas que la sociedad deposita en el enfermo: el enfermo tiene que entender su situación como algo no deseable y, como consecuencia, debe buscar ayuda técnicamente competente (profesional) para resolver su situación, mostrando una actitud colaboradora y de continuo esfuerzo en la resolución de esta anomalía que supone la enfermedad.

De esta manera, Parsons entiende la enfermedad como una condición anómala temporal y este planteamiento supone, según Foster y Anderson (1978, en Martínez-Hernández, 2008), importantes incongruencias cuando se aplica en el terreno de las enfermedades crónicas y los trastornos mentales. Es por ello que se critica la aportación de este autor como excesivamente genérica, inexacta e inmovilista. La aplicación de este concepto en el estudio de la discapacidad ha sido ampliamente utilizada por la sociología médica y es útil para entender la ideología presente en el modelo médico-rehabilitador. Sin embargo, ha sido fuertemente criticada y puesta en cuestión por la Sociología de la discapacidad por ser esencialmente determinista; olvidar los factores sociales, políticos y económicos extrínsecos; y desautorizar y negar las interpretaciones subjetivas de las personas implicadas (Oliver, 1998:37).

Otro autor clave en el estudio de los procesos de salud-enfermedad es Erving Goffman. A caballo entre el funcionalismo y el interaccionismo simbólico, Goffman en su obra *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales* (1972:133) establece una definición procesual de la enfermedad con el concepto de «carrera moral». Plantea que una carrera es la historia de un trayecto o de una trayectoria entendida como un conjunto de cambios y modificaciones que ocurren a través del tiempo y que son más bien comunes en todos los miembros de una categoría social. Este concepto se presenta desde una ambivalencia entre lo que sería la construcción del yo (perspectiva subjetiva e individual) y la posición adoptada en el juego social (colectiva). Así, este autor utiliza la carrera moral de los enfermos mentales como estrategia comprensiva de sus trayectos vitales y, a la vez, sociales y morales<sup>16</sup>. Goffman

---

<sup>16</sup> Goffman (1972:133) habla de los aspectos morales como «la secuencia regular de cambios que la carrera introduce en el yo de una persona, y en el sistema de imágenes con que se juzga a sí misma y a las demás».



(1972) establece tres etapas claramente diferenciadas en la carrera moral de los enfermos mentales. En primer lugar, la etapa de pre-paciente, que es considerado como un proceso de expropiación de la persona ya que «cuando se inicia esta primera etapa es poseedor de derechos y de relaciones, pero cuando termina y da comienzo su estadía en el hospital, los ha perdido casi todos» (1972: 139). Así la etapa de paciente se inicia con este proceso de expropiación donde la persona se ve desposeída de sus pertenencias simbólicas más preciadas y de su identidad, teniendo que adaptarse a un orden institucional<sup>17</sup> cuyo ordenamiento moldeará la concepción que tiene de sí misma. Goffman no profundiza en la etapa post-paciente o expaciente porque la considera infrecuente entre los enfermos mentales<sup>18</sup>.

Martínez-Hernández (2008:141) plantea que el concepto de «carrera moral» es una proyección dinámica, procesual y temporal de la noción de rol del enfermo, ya que supone un itinerario de cambios de estatus y, por tanto, de asignación de papeles de acuerdo con estas modificaciones. En relación a la utilización de este concepto en la experiencia de personas con una discapacidad adquirida, Canals (2002:8) plantea que las consecuencias de una enfermedad o accidente graves obligan a reestructurar las identidades y los papeles que las personas representan en las interacciones sociales. Estos tipos de eventos corresponden a la clase de acontecimientos que Goffman denominó «turning point» (1991: 44-45). Sin embargo, Allué (2003) precisa que no se trata necesariamente de un proceso de reconstrucción de la identidad tal y como lo define Goffman. Por el contrario, se trata «de un aprendizaje paulatino de la maleabilidad de la identidad» (2003:138). Esta autora plantea que, si bien el «antes» y el «después» del evento que los convierte en personas con discapacidad tiene una especial relevancia –convirtiéndose en referente temporal en sus vidas– no marca un cambio sustancial de la identidad personal, sino sólo una necesidad de adecua-

---

<sup>17</sup> En el mismo texto, Goffman desarrolla el concepto de «Instituciones totales». Describe los diferentes mecanismos que caracterizan a este tipo de instituciones (como las instituciones psiquiátricas) que van mermando la identidad de los sujetos internados a la vez que éstos interiorizan las ideas que sobre ellos vierte la propia institución, como «invernaderos donde se transforma a las personas» (Goffman, 1972:24).

<sup>18</sup> Goffman mantiene que el paciente una vez que ha pasado por una institución total, como es un hospital psiquiátrico, conserva su experiencia institucional y como consecuencia su posición social en el mundo exterior no volverá a ser nunca la misma que antes de su ingreso (Goffman, 1972:80). Esta idea es generalizable a las personas con una discapacidad adquirida.



ción al entorno: de reemplazar las habilidades perdidas por otras ajustadas a la nueva situación. Esta autora afirma que la adecuación suele requerir un cambio en la imagen de sí mismo y del propio cuerpo; asumir un mayor grado de dependencia; modificar (no siempre) las expectativas de vida, especialmente en el campo laboral y en el de las distracciones, y la búsqueda de otros objetivos, sobre los cuales suele primar el cuidado de sus cuerpos.

Marta Allué (2003:136) expone, siguiendo a Goffman, que la carrera moral es el tránsito de persona normal a persona estigmatizada que implica una secuencia de cambios en la identidad social y personal de quien sufre el proceso. Goffman, en su libro *Estigma: La identidad deteriorada* (1970), define el «estigma» como un atributo visible que convierte en diferente al que lo posee y que es profundamente desacreditador. La persona poseedora del estigma deja de ser considerada como una persona completa y corriente para reducirlo a un ser menospreciado, confirmando, por otro lado, la normalidad de los demás. Así, el estigma es una categoría atribuida por *otros* para definir a los normales en oposición a los estigmatizados.

Goffman (1970:14) menciona tres tipos de estigmas: «las abominaciones del cuerpo (deformidades físicas); los defectos del carácter del individuo (perturbaciones mentales, adicciones a drogas, homosexualidad,...); y los estigmas tribales de la raza, la nación y la religión, susceptibles de ser transmitidos por herencia». Este autor defiende cómo la presencia del estigma como atributo que desacredita tiene lugar en el momento de la interacción social:

Un individuo que podía haber sido fácilmente aceptado en un intercambio social corriente posee un rasgo que puede imponerse por la fuerza a nuestra atención y que nos lleva a alejarnos de él cuando lo encontramos, anulando el llamado que nos hacen sus restantes atributos (...) Creemos, por definición, desde luego, que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida (Goffman, 1970:15).

Así, cuando el atributo estigmatizante se impone anulando cualquier otro rasgo o atributo que posea la persona, el progreso interactivo se detiene o se deteriora. De esta manera, todo lo que ocurre en el proceso interactivo es explicado por los normales en relación al estigma. Goffman apunta que cuando una per-

sona adquiere tardíamente la identidad de una persona estigmatizada, como es en el caso de la discapacidad adquirida, el atributo estigmatizante interferirá en las nuevas relaciones que establezca pero también impactará en sus vínculos anteriores:

Aquellos con los que se vincula después de adquirir el estigma pueden verlo simplemente como una persona que tiene defecto; quienes lo conocen desde antes están ligados a una concepción de lo que fue alguna vez, y pueden, por consiguiente, sentirse incapaces de brindarle, sea un trato natural, sea una total aceptación familiar (Goffman, 1970:50).

De igual manera, se plantea que es en la fase donde la persona aprende que es portador de un estigma cuando establece relaciones con personas portadores del mismo estigma. De esta manera, se identifican diferentes tipos de personas con las que la persona estigmatizada interactuará (Goffman, 1970; Allué, 2003). En primer lugar, con los «iguales», aquellos con los que comparte el estigma, en donde encuentra apoyo moral y con los que se siente aceptado realmente como una persona normal (Goffman, 1970:32). También interactuará con los «sabios», personas normales cuya situación les lleva a estar informados acerca de la vida de los individuos estigmatizados, a simpatizar con ellos y a gozar de cierto grado de aceptación (Goffman, 1970: 41). Allué (2003:223) prefiere llamar a este grupo «válidos iniciados»<sup>19</sup>: personas cuyas actividades laborales están vinculadas a la discapacidad o los miembros de la red social de la persona con discapacidad. Por último, estarían –en palabras de Allué (2003:223)– los «válidos no iniciados», que ven a las personas con discapacidad como un grupo homogéneo pero diferente y diferenciado de ellos mismos.

A pesar de la utilidad de estos conceptos de «carrera moral» y «estigma» para comprender los procesos o trayectorias más o menos comunes en los miembros de una categoría social, la utilización de los mismos ha sido puesta en cuestión por los teóricos de la discapacidad por mantenerse en las tesis de la teoría de la tragedia personal de la discapacidad y no cuestionar las causas sociales y condiciones estructurales que posicionan a las personas con discapacidad en

---

<sup>19</sup> Allué, en su trabajo etnográfico, *DisCapacitados. La reivindicación de la diferencia en la igualdad* (2003) trata de establecer una reflexión y diálogo entre personas con algún tipo de deficiencia adquirida y lo que ella llama, con cierta ironía, los *válidos* (o *temporalmente válidos*).

situación de desventaja (Oliver, 1998). Oliver argumenta la necesidad de investigar sobre discapacidad desde la sociología crítica que supere los planteamientos realizados por el funcionalismo y el interaccionismo. Para ello, propone la utilización de teorías de la economía política –tanto en su versión materialista como pluralista– y del posmodernismo para realizar el proceso de transición de una concepción de la discapacidad (tragedia personal) a otra (opresión social).

En una revisión crítica y actualización del concepto de estigma, Link y Phelan (2001) rescatan el valor de este concepto siempre que se supere la idea de estigma como una marca o atributo inherente a la persona que lleva a perpetuar la idea de la discapacidad como tragedia personal. Goffman, tal y como hemos apuntado, entiende el estigma como atributo que se da en interacción, por tanto como una etiqueta que otros colocan sobre la persona. Por otro lado, estos autores también cuestionan el cómo se han llevado a cabo la realización de algunos estudios a través de este concepto en donde se ha priorizado la mirada del investigador y de sus planteamientos teóricos en lugar de las palabras y las percepciones de las personas que estudian, dando lugar a malas interpretaciones de la experiencia de personas estigmatizadas y perpetuando hipótesis injustificadas. Desde este enfoque, estos autores definen el estigma como la convergencia de una serie de componentes interrelacionados: 1) las personas seleccionan socialmente, distinguen y etiquetan algunas diferencias humanas; 2) las creencias culturales dominantes vinculan a las personas etiquetadas a características indeseables –a estereotipos negativos; 3) las personas etiquetadas son separadas, colocadas en una categoría diferente con el objetivo de crear distancia entre el “nosotros” y el “ellos”; 4) las personas etiquetadas experimentan una pérdida de estatus y discriminación (discriminación individual, formas sofisticadas de discriminación estructural y la discriminación que opera a través de las creencias y comportamientos de la propia persona estigmatizada); 5) por último, la estigmatización es totalmente contingente con el acceso al poder social, económico y político desde el que se identifica la “diferencia”, se construyen los estereotipos, se categoriza y se ejecuta la desaprobación, el rechazo, la exclusión y la discriminación. Generalmente los mecanismos de poder que operan en el estigma no se perciben ya que la jerarquización de lo que es y no es “normal” están tan asentadas y naturalizadas que no se problematizan. Por lo tanto, estos autores defienden utilizar el término «estigma» cuando los

mecanismos de etiquetado, estereotipos, separación a partir de la diferencia, pérdida de estatus y discriminación concurren en una situación de poder que permite que los componentes del estigma se desplieguen. De esta definición de estigma se derivan algunas implicaciones interesantes de resaltar. Por un lado, se puede concebir el estigma como una cuestión de grado dependiente de la mayor o menor concurrencia de sus componentes. Por otro, esta nueva forma de conceptualizar el estigma nos recuerda que las personas pueden desafiar o esquivar los procesos de estigmatización, pasando de ser una víctima pasiva del proceso a un agente activo<sup>20</sup>.

### **2.2.2. La teoría de la «práctica» para reflexionar sobre discapacidad**

Tal y como hemos planteado, durante los últimos 30 años la literatura especializada en temas de discapacidad se ha consolidado a partir del debate y las posiciones encontradas del modelo médico y el modelo social de la discapacidad. Desde esta polarización de los discursos dominantes, «el individuo se pierde en un marco de síntomas médicos o de desigualdades sociales» (Simmons, Blackmore y Bayliss, 2008:733), negando la riqueza de las experiencias vividas por las personas con discapacidad. Por esta razón, algunos autores han propuesto enfoques alternativos que revelan un panorama más completo y complejo de la vida de las personas con discapacidad. Algunos de estos investigadores han propuesto utilizar la teoría de la «práctica» de Pierre Bourdieu al campo de los estudios sobre discapacidad (Ferrante y Ferreira, 2007, 2008; Blackmore, 2008; Simmons, Blackmore, Bayliss, 2008; Ferreira, 2010).

Desde una perspectiva construccionista, las realidades sociales se conciben como construcciones históricas y cotidianas de actores individuales y colectivos (Corcuff, 1998). Reconocer esta historicidad lleva consigo la premisa de que el mundo social se construye a partir de pre-construcciones pasadas. Estas formas sociales pasadas son reproducidas, apropiadas, desplazadas y transformadas, al tiempo que se inventan otras, en la práctica y la interacción de la vida cotidiana de los actores y abren un campo de posibilidades para el futuro.

---

<sup>20</sup> Aunque los autores reconocen que no resulta fácil desenmascarar los mecanismos del estigma dada la flexibilidad e innovación que el poder despliega cuando alguno de sus artificios queda bloqueado. Es por ello que comentan que el estigma es una situación/condición tan persistente.

De este modo, en el proceso histórico las realidades sociales son objetivadas e interiorizadas. En este sentido, Bourdieu defiende un construccionismo estructuralista:

Con estructuralismo o estructuralista quiero decir que, en el propio mundo social (...) existen estructuras objetivas independientes de la conciencia y la voluntad de los agentes, que son capaces de orientar o constreñir sus prácticas y representaciones. Por construccionismo me refiero a la génesis social, por un lado, de los patrones de percepción, pensamiento y acción que constituyen lo que denomino habitus y, por otro, de las estructuras sociales, en particular lo que denomino campos (Bourdieu, 1988:127)

En «*El Sentido Práctico*» (2007:85), Bourdieu defiende que «la teoría de la práctica en tanto que práctica recuerda, en contra del materialismo positivista [física social], que los objetos de conocimiento son construidos y no pasivamente registrados, y, contra el idealismo intelectualista [fenomenología social], que el principio de esa construcción es el sistema de disposiciones estructuradas y estructurantes constituido en la práctica y orientado hacia funciones prácticas». Por esta razón, este autor propone avanzar en esta dicotomía y volver a la práctica como el lugar de los «productos objetivados y de los productos incorporados de la práctica histórica», y lo hace a partir de la propuesta de las nociones de habitus, campo y capital.

El «habitus» son las disposiciones perdurables (fuertemente enraizadas en nosotros, que tienden a resistir al cambio) y transferibles (de una esfera a otra de la experiencia), a menudo no conscientes, que el individuo interioriza e incorpora (a través de la hexis corporal, esquemas motrices y automatismos y técnicas corporales) en el transcurso de su socialización (familia, escuela, trabajo, etc.). Estas disposiciones duraderas lo llevan a percibir, pensar y actuar de una manera compatible con las condiciones objetivas de su existencia y de su trayectoria social y, por la misma razón, a desechar, sin examen alguno, las prácticas más improbables<sup>21</sup>. De esta manera:

Los condicionamientos asociados a una clase particular de condiciones de existencia producen habitus, estructuras estructuradas predisuestas para funcionar

---

<sup>21</sup> Las condiciones de existencia definen lo que es probable, posible e imposible, experimentando como natural o razonable unas prácticas o unas aspiraciones.

como estructuras estructurantes, es decir, como principios generadores y organizadores de prácticas y representaciones (Bourdieu, 2007: 86).

Para Bourdieu la sociedad está constituida por una variedad de campos sociales autónomos (económico, político, tecnocrático, intelectual, religioso, etc.). Un «campo» es una esfera de la vida social que progresivamente se autonomiza a través de la historia de las relaciones sociales, intereses y recursos propios. Cada campo está estructurado por relaciones de dominación, de luchas entre dominantes y dominados (Corcuff, 2010). La pluralidad de formas de dominación lleva a mecanismos específicos de capitalización de los recursos que son propios de los diferentes campos. Bourdieu plantea la existencia de diferentes formas de capital (social, cultural, político, más allá del estrictamente económico o material), que se convierten en «capital simbólico» cuando su posesión es percibida como legítima. Y, precisamente por ser considerado legítimo y reconocido por el grupo, el capital simbólico «se impone como el modo de dominación más económico» y más efectivo (Bourdieu, 2007:205).

Bourdieu diferencia entre «habitus de grupo o clase» y «habitus individuales». El «habitus de grupo o de clase» resulta de la homogeneización de las condiciones de existencia: «individuos biológicos que, siendo el producto de las mismas condiciones objetivas, están dotados de los mismos habitus» (Bourdieu, 2007: 97). Este habitus de grupo constituye una atribución colectiva (las experiencias probablemente comunes a un conjunto de individuos). Sin embargo, como señala Bourdieu, es improbable «que todos los miembros de la misma clase [o grupo] (ni siquiera dos de ellos) hayan tenido las mismas experiencias y en el mismo orden, por tanto se debe considerar al habitus de clase (grupo) como un sistema subjetivo pero no individual de estructuras interiorizadas, esquemas conocidos de percepción, de concepción y acción, que constituyen la condición de toda objetivación». De esta manera, el habitus no se configura como destino sino como un dispositivo de potenciales destinos. El principio de las diferencias entre los habitus individuales reside en la singularidad de las «trayectorias sociales» –«serie de determinaciones cronológicamente ordenadas e irreducibles». «El habitus realiza una integración única, dominada por las primeras experiencias, de las experiencias estáticamente comunes a los miembros de una misma clase o grupo» (2007:98).

La más importante crítica realizada a Bourdieu ha sido la gran relevancia y, a su vez, poca plasticidad que confiere a las estructuras (Corcuff, 1998). Autores como Michel Dobry postulan que los sistemas sociales complejos se caracterizan por cierta plasticidad y reivindican la sensibilidad de éstos a las acciones de los actores y a los procesos de movilización colectiva, incorporando al planteamiento de Bourdieu orientaciones propias del interaccionismo de Berger, Luckmann y Goffman. Por el contrario, frente a las críticas del predominio de las estructuras en el planteamiento de Bourdieu, Corcuff (2010:22) defiende que al exponer las diferencias entre los habitus de clase y los habitus individuales, el habitus se convierte en portador de un formidable desafío: «pensar lo colectivo y lo singular, lo colectivo dentro de lo singular, a través de un verdadero singular colectivo entendido como un ensamblaje singular de piezas colectivas». De alguna manera el habitus sería una individuación, cada vez irreductible, de esquemas colectivos. Sólo estaríamos hechos de experiencias colectivas, pero la suma de esas experiencias y su orden nos harían completamente singulares y únicos.

El «*sentido práctico*», al que se refiere Bourdieu, como parte del habitus –historia incorporada– y del campo –historia objetivada en las instituciones– es lo que hace que las prácticas estén embebidas por un sentido común, una coherencia práctica que ignora «los principios que la comandan y las posibilidades que encierra y que no se puede descubrir de otro modo que actuándolas, es decir desplegándolas en el tiempo» (Bourdieu, 2007:146). El agente actúa apremiado por la propia acción; de esta manera, la lógica de la práctica permite al actor economizar reflexión y energía en la acción. Sin embargo, en la sociología de la acción de Bourdieu, la reflexividad pragmática del agente es rescatada cuando ésta falla o fracasa. En determinadas situaciones –fuerte cambio entre las condiciones de producción del habitus y las condiciones en que actúa– se puede producir lo que se denomina fenómeno de «*hístéresis de habitus*» o «*efecto Don Quijote*» (Ibíd.:101): las disposiciones aparecen mal ajustadas, inadecuadas a las condiciones presentes porque están objetivamente ajustadas a las condiciones pasadas.

Estos desfases «entre el valor que el sujeto se reconoce y el que le es oficial o tácitamente reconocido» (Bourdieu, 2007:223) provoca en el campo social una



lucha permanente entre aquellos que, «debido a la posición social que ocupan en ella, tienen interés en subvertir las distribuciones modificando las clasificaciones [incorporadas e institucionalizadas] en las que se expresan y se legitiman y aquellos que, por el contrario, tienen interés en perpetuar el desconocimiento, como conocimiento alienado que (...) aprehende el mundo social como mundo natural». La eficacia de la acción subversiva consiste en «modificar por la toma de conciencia las categorías de pensamiento que contribuyen a orientar las prácticas individuales y colectivas y en particular las categorías de percepción y apreciación de las distribuciones» (2007:226).

Resituando la reflexión sobre discapacidad en el cuerpo como elemento fundamental de análisis los autores que están utilizando la «teoría de la práctica» de Bourdieu para interpretar las experiencias prácticas y cotidianas de las personas con discapacidad, entienden que dichas experiencias están sujetas a las condiciones de un «campo» específico, el de la discapacidad, en el que se configura a su vez un «habitus» particular en torno a determinado «capital simbólico» inculcado por un discurso experto, el de la biomedicina, que procede a una “normalización” de los cuerpos que implica su categorización y jerarquización (Ferrante y Ferreira, 2007; Ferreira 2009; Ferreira, 2010).

Ferreira (2009; 2010) utiliza el análisis de Foucault sobre las técnicas del poder para justificar la génesis histórica-política del «campo de la discapacidad». La transición operada en el siglo XVIII en los medios de ejercicio del poder sería el inicio de la constitución del campo médico y de la discapacidad. Con la constitución del Estado liberal, se pasa de un poder ejercido de manera explícita y directa a través de la coacción y la violencia de las monarquías absolutas, al poder ejercido por la ciencia a partir de la normalización de las experiencias<sup>22</sup>.

---

<sup>22</sup> A esta nueva forma de expresión del poder Foucault la denomina biopoder: los dispositivos de *poder* y de *saber* tienen en cuenta los “procesos de la vida” y la posibilidad de controlarlos y modificarlos. El biopoder se concreta en la biopolítica: en la proliferación de instituciones, profesiones y saberes relacionados con la salud y el comportamiento de las personas. A lo largo del siglo XVII se produce un rápido desarrollo «de diversas disciplinas –escuelas, colegios, cuarteles, talleres; aparición también, en el campo de las prácticas políticas y las observaciones económicas, de los problemas de natalidad, longevidad, salud pública, vivienda, migración; explosión, pues, de técnicas diversas y numerosas para obtener la sujeción de los cuerpos y el control de las poblaciones–.» (Foucault, 2005: 148). Así pues, los diferentes saberes, disciplinas, profesiones, instituciones y servicios son tecnologías de una estrategia política que, a través de la vigilancia, el control y la sanción social, tiene como objetivo «imponer una conducta cualquiera a una multiplicidad humana cualquiera» (Deleuze, 1987:60).



Esta transición opera, en primer lugar, al amparo del desarrollo de la estadística como ciencia por excelencia del Estado –que implica una subordinación sistemática, cotidiana y duradera a estándares derivados de clasificaciones, catalogaciones y prescripciones de expertos–; en segundo lugar, de la medicina como una de las principales armas de la ciencia a partir del determinismo y reduccionismo biológico; finalmente del capitalismo –primero industrial y, posteriormente, de consumo– que ha configurado una triple asociación a la idea de cuerpo legítimo: cuerpo eficaz económicamente –por tanto sano–, bello –vinculado a un ideal estético de cuerpo “perfecto”– y bueno –“lo deseable”– dotando de una adscripción ética a la norma médica de la salud-belleza. Desde esta lógica se articula el campo de la discapacidad, donde a partir de la disposición del cuerpo sano, bello y legítimo, se configura la lógica de la subordinación de las personas con discapacidad como cuerpos no legítimos. El proceso de institucionalización de las personas con discapacidad durante todo el siglo XX y la profesionalización médica de su tratamiento marcan el surgimiento del campo de la discapacidad en el que se configurará el habitus específico que reproducirá de manera sistemática la dominación a la que se ven sometidas las personas con discapacidad (Ferreira, 2010:55).

Ser una persona con discapacidad (o adquirir esa condición a lo largo de la vida) implica la pertenencia a un grupo de referencia, proveedor de un habitus específico. El habitus de la discapacidad «como estructura estructurada, es un producto histórico a través del cual el Estado inculca la concepción del cuerpo no legítimo definida por el campo médico» y, en general, el campo más amplio de la salud fundamentado por el pensamiento médico-científico; y «como estructura estructurante determina el límite de lo pensable y lo no pensable y genera unas prácticas y unos juicios sistemáticos» (Ferrante y Ferreira, 2007:7). La ciencia médica ha generado parámetros cuantitativos de validez presuntamente universal para catalogar a los cuerpos humanos como sanos (ajustados a la norma) o enfermos (desviados de ella). Desde esos parámetros el cuerpo de una persona con discapacidad es catalogado sistemáticamente como desviado, no ajustado a la norma, enfermo y deslegitimado. Sobre la base de esa presunción, las posibilidades de acción de la persona quedan limitadas. La lógica del discurso biomédico asimila la desviación de la norma biológica o fisiológica con la incapacidad para desempeñar actividades en la vida cotidiana, por

lo que las personas con discapacidad, desde el momento que adquieren esta condición, experimentan y van incorporando que las limitaciones en sus posibilidades de acción son consecuencia de su cuerpo imperfecto e inadecuado (como una condición *natural*). Para el pleno reconocimiento de su condición como persona con discapacidad, la persona se inscribe en un campo de referencia regulado por la lógica de la rehabilitación. Con el diagnóstico clínico, la evaluación y procedimientos médicos y la inclusión en instituciones especializadas donde el Estado se configura como la principal instancia del campo de la discapacidad, las personas con discapacidad van incorporando la lógica de la rectificación: reducir lo máximo posible la desviación respecto de la norma. Los profesionales socio-sanitarios y de rehabilitación son los agentes ejecutores que delimitan el sentido del habitus de la discapacidad; sus representaciones y sus prácticas son las que configuran el campo en el que se inscribe las personas con discapacidad y el capital simbólico puesto en juego en el mismo (Ferreira, 2010:48-50)

En la ideología subyacente en las prácticas de rehabilitación se genera la promesa, la *illusio*<sup>23</sup>, de un cuerpo potencialmente curable, de un cuerpo potencialmente legítimo: potencialmente sano, bello y bueno, potencialmente “con éxito”; y ese cuerpo legítimo es el valor simbólico del capital que está en juego. Y es esta promesa de la curación, permanentemente incumplida, la que configura las prácticas y la cotidianidad de las personas con discapacidad: sesiones de rehabilitación que copan todo su hacer, evaluaciones y dictámenes, revisiones periódicas, clasificación y medición para la prescripción de órtesis, productos de apoyo y alta tecnología, técnicas de entrenamiento de la atención, de modificación de la conducta... etc. De esta forma, la promesa como posibilidad configura el capital simbólico en juego, aquello que hace pertinente y razonable involucrarse en ese campo: la legitimidad otorgada por la ciencia médica a un cuerpo no legítimo (un cuerpo “no legítimo-legitimado”). Este habitus no sólo

---

<sup>23</sup> La *illusio*, para Bourdieu (2007:107) es la forma específica de interés, de adhesión que, como producto histórico, todo campo genera como condición de su funcionamiento. Representa el interés que los agentes sociales tienen por participar en el juego: el hecho de estar involucrados (atrapados) en el juego. Estar interesado significa aceptar que lo que pasa en el juego social tiene sentido y que sus apuestas son importantes y dignas de ser emprendidas. Este interés asociado a la participación en el juego social, será diferente según la posición ocupada en el mismo y según la trayectoria que debió seguir cada agente social para alcanzar la posición en que se encuentra.

cobra entidad en el marco específico de las instituciones especializadas, sino que su pertenencia se extiende desde las esferas más próximas (la familia) hasta el conjunto de la sociedad. Las personas con discapacidad –*cuerpos enfermos, no eficaces, no bellos y no deseables*–, sometidas cotidiana y sistemáticamente a la lógica de la búsqueda de la legitimización de un cuerpo no legítimo (en base a un diagnóstico médico), «quedan constreñidas al espacio de un campo que les ofrece una promesa, un capital deseable, una razón de existir» (Ferreira, 2010:51).

En esa lógica (de la normalización médica) y en ese campo (el de la discapacidad, generado en instituciones específicas –especiales– y especializadas por un saber experto, pero que es extendido a toda la sociedad) se configura la experiencia de las personas con discapacidad. No obstante, tal y como hemos expuesto anteriormente, el *habitus* es un dispositivo potencial, por lo que la experiencia práctica de cada persona está sometida estructuralmente por la lógica del campo de la discapacidad pero también por las disposiciones asociadas a su condición familiar y de clase y por su propia trayectoria social. De esta manera, podemos encontrar experiencias de personas con discapacidad que se suman incondicionalmente a la promesa de la curación y personas que desafíen y nieguen la regla básica del campo. Para ello, como ya se ha comentado, es necesaria la toma de conciencia para poder modificar las categorías y disposiciones que orientan la prácticas individuales y colectivas de las personas con discapacidad<sup>24</sup>.

Por último, se plantea que actualmente se está produciendo una redefinición –aunque muy lenta e irregular– del *habitus de la discapacidad*, que ya no opera exclusivamente en el campo médico pero que lo afecta alterando las relaciones de poder vigentes, situándose en el campo político donde las reglas del juego se articulan en torno a la ciudadanía y los derechos civiles (Ferrante y Ferreira, 2007).

---

<sup>24</sup> Ferreira (2010:52) comenta que estas respuestas “revolucionarias” resultan difíciles de mantener porque aunque uno se logre zafar de las categorías y disposiciones en torno al propio campo de la discapacidad, siguen operando las disposiciones por las que se ansía seguir poseyendo un cuerpo sano, bello y bueno.

### 3. Ciudadanía y discapacidad. La gestión de la diferencia

El interés sobre los procesos de incorporación a la vida social que se dan cuando una persona adquiere de manera sobrevenida una deficiencia que la sitúa en la categoría social de personas con discapacidad, nos lleva a profundizar en el concepto de «inclusión social» como elemento clave de este trabajo de investigación. Sin embargo, la mayoría de los autores que reflexionan sobre este término focalizan sus trabajos en el estudio y la conceptualización del alter ego del concepto inclusión: la «exclusión social». El concepto exclusión en su consideración actual se plantea como un proceso complejo y de carácter multidimensional (Castel, 1992 en Tezanos, 2001). El concepto de exclusión implica una visión sobre los modos de estar o pertenecer a una sociedad que cubre un continuo de posiciones sociales que van de la plena inclusión a la exclusión, que en nuestra sociedad se configura a partir de la noción de ciudadanía (Tezanos, 2001).

Díaz (2009; 2010; 2011), en un estudio sobre ciudadanía y discapacidad, plantea que la ciudadanía debe entenderse como *estatus formal* (el conjunto de derechos civiles, políticos y sociales que otorga el ordenamiento jurídico a los miembros de una comunidad) y como *condición sustantiva* (la práctica efectiva de estos derechos si se dan las condiciones dentro de la sociedad para que puedan hacerse efectivos). En tanto estatus formal, la ciudadanía estaría compuesta por derechos civiles (aquellos necesarios para la libertad individual), derechos políticos (que permiten participar en el ejercicio público del poder político) y derechos sociales (todo el espectro de derechos sociales, económicos, culturales conforme a los estándares predominantes en la sociedad). Así uno de los aspectos más destacados de la ciudadanía, al menos en un plano formal, sería el

«principio de igualdad de todos los ciudadanos» (Marshall y Bottomore, 1998: 22-23).

Por otro lado, la ciudadanía es *un proceso social instituido* (Somers, 1999 en Díaz, 2009:37) puesto que los derechos no son otorgados y confeccionados por los Estados, sino que existen como «prácticas sociales relacionales», como instituciones (principios cívicos) que en determinadas condiciones de lugar, cultura política y participación se transforman en derechos. Por ello, es necesario reflexionar sobre este concepto como un proceso y estudiarlo históricamente.

La ciudadanía también es la expresión de la pertenencia a una comunidad política y la expresión de una identidad construida (Kylimcka y Norman, 1996 en Díaz, 2009:38). La ciudadanía como práctica social plantea la diferencia entre «la ciudadanía-como-condición-legal» por pertenecer a una comunidad política particular [ciudadanía pasiva-receptora] y la «ciudadanía-como-actividad-deseable» al llevar a cabo un ejercicio activo, participativo, de responsabilidades, obligaciones y virtudes cívicas [ciudadanía activa]. Por último, se plantea que la adquisición formal y efectiva de los derechos civiles, políticos y sociales comunes a todos los ciudadanos en ocasiones requiere el desarrollo de unos derechos sociales diferenciados orientados a reducir las desigualdades estructurales derivadas de la pertenencia a colectivos y grupos sociales excluidos [ciudadanía diferenciada].

### **3.1. El principio de igualdad de todos los ciudadanos: dignidad, autonomía e igualdad de oportunidades**

El sentido moderno del término ciudadanía aparece con la propuesta de ciudadanía liberal. Ciudadano es «todo individuo humano en cuanto sujeto de derechos civiles y políticos –y de sus correspondientes deberes– que especifican su libertad y autonomía en el marco de la igualdad formal y legal, dentro de una estructura estatal democrática que posibilita su ejercicio» (Etxeberria, 2008:17). El objetivo de las siguientes páginas no es profundizar en la complejidad filosófica y política que supone este concepto, sino tratar de reflexionar cómo la ciudadanía liberal y social, que parten del principio de que *todos somos iguales*, aborda las diferencias humanas, particularmente las diferencias en el funcionamiento humano. La pregunta nuclear podría ser: ¿la ciudadanía

moderna entiende estas diferencias como *diferencias de grado*, en algún caso como *diferencias de especie* o como *diferencias de especificidad*? La clave de la exclusión de las personas con discapacidad radica en la propia concepción del contrato social de la sociedad moderna en Occidente, un contrato orientado al beneficio mutuo entre personas «libres, iguales e independientes». Los valores sustentados por el paradigma actual de los derechos humanos –dignidad, libertad como autonomía e igualdad– nos permiten situar la diferencia en el ejercicio de los derechos civiles, políticos y sociales.

### **3.1.1. La cuestión de la dignidad humana en las personas con diversidad funcional: el valor del ser humano como fin en sí mismo**

Desde la filosofía política, los autores que han reflexionado sobre la situación de las personas con funcionamientos diferentes argumentan que la clave de su exclusión radica en los principios constitutivos de la sociedad moderna en Occidente: un contrato social orientado al beneficio mutuo entre personas «libres, iguales e independientes».

Marta Nussbaum (2012) denuncia que en los pilares básicos de formulación de este contrato las personas con discapacidad quedan excluidas y, en consecuencia, no hay ninguna teoría del contrato social que las incluya. Esta autora plantea que es necesario una nueva forma de pensar la ciudadanía, reformulando las propias estructuras teóricas que la fundamentan. Las teorías clásicas del contrato social asumieron en todos los casos que los agentes contratantes eran hombres más o menos iguales en capacidad y aptos para desarrollar una actividad económica productiva. De esta manera la tradición del contrato social confunde dos cuestiones que son en principios distintas: *¿Quién diseña los principios básicos de la sociedad? ¿Para quién están pensados estos principios básicos?* Así, las partes contratantes en el contrato social y los ciudadanos son entendidos en la concepción de la ciudadanía «como una y la misma cosa» (2012:36). Esta premisa de partida tiene importantes consecuencias para el trato que reciben las personas con discapacidad como receptores o sujetos de la justicia en la sociedad, ya que su particularidad no es tenida en cuenta en el origen de la justicia social y, consecuentemente, queda eternamente postergada a un estadio posterior legislativo.

Nussbaum plantea que el «por quién» y el «para quién» de la justicia social no tienen que ir ligados de esta manera y, apelando al ideal de dignidad humana, formula una teoría de la justicia donde todos los seres humanos sean sujetos primarios de esta justicia aunque no posean la supuesta requerida capacidad («racionalidad y autosuficiencia») para participar en el procedimiento por el cual se escogen los principios políticos. Para ello, esta autora propone ir más allá de la teoría de la justicia de Rawls; y expone que es necesario una nueva conceptualización del contrato social que parta de una concepción de la cooperación social para la cual la justicia y la reciprocidad constituyen fines con un valor intrínseco y en la que los seres humanos están unidos por lazos altruistas más allá de los lazos de beneficio mutuo. Distanciándose de la filosofía de Kant y de Rawls, rescata la idea aristotélica del ser humano como «una criatura necesitada de una pluralidad de actividades vitales» (Nussbaum, 2012:167), donde la racionalidad es un aspecto más, pero no el único, del funcionamiento humano. De esta manera, matiza que la consideración como seres humanos no se adquiere por la capacidad productiva, sino por la dignidad de nuestras necesidades humanas: «la productividad es necesaria, pero no es la finalidad principal de la vida social» (2012:168). Y expone que la dignidad no puede ser considerada como algo que pueda definirse a priori, sino que se encuentra imbricada con las capacidades reales que las personas disponen para vivir una vida acorde a la dignidad humana.

Nussbaum (2012:83), a partir del enfoque de las capacidades de Amartya Sen, propone un listado abierto y provisional de las capacidades básicas, entendidas como oportunidades de áreas de vivencia y actividad, que deberían ser aseguradas a cada persona en virtud de su dignidad, al menos hasta un umbral mínimo, como alegato y defensa del valor del ser humano como fin en sí mismo y no como medio<sup>25</sup>. Desde este planteamiento no hay problemas para situar

---

<sup>25</sup> Se trata de 10 capacidades para garantizar una vida con «funcionamiento auténticamente humano»: 1) *Vida*: toda persona debería ser capaz de llevar una vida de una duración normal; 2) *Salud corporal*: adecuadas condiciones de salud, alimentación y vivienda; 3) *Integridad corporal*: gozar de libertad de movimientos y seguridad; 4) *Sentidos, imaginación y pensamiento*: recibir una educación que permita desarrollar estas capacidades y un ambiente de libertad para manifestar gustos y creencias; 5) *Emociones*: capacidad de amar, de estar agradecido en las diversas formas de asociación humana; 6) *Razón práctica*: ser capaz de formular y reflexionar sobre una concepción del bien y un plan de vida; 7) *Afiliación*: capacidad de vivir con otros, de establecer relaciones sociales, de ser respetado y no discriminado; 8) *Otras*

la asistencia y el apoyo a situaciones de mayor interdependencia (temporal o permanente) en el lugar que le corresponde dentro de la idea de justicia, como un elemento nuclear, un derecho social primario y no como un asunto auxiliar o complementario (2012:174). No obstante, esta autora rechaza la idea de que la asistencia como derecho primario se pueda plantear como un sustituto que reduzca las posibilidades de la promoción de la independencia, la capacidad de tomar decisiones y la participación política. Nussbaum (2012:221) defiende que «todos los ciudadanos deberían tener las posibilidades de desarrollar todo el espectro de capacidades humanas, hasta el nivel que permita su condición y disfrutar de tanta libertad e independencia como sea posible». En esta línea, argumenta que una sociedad decente y justa organizará su espacio público y desarrollará políticas públicas que eliminen barreras y faciliten la participación y el bienestar social de todas las personas con discapacidad de acuerdo con el principio de dignidad humana.

Stein (2007:106-110) sostiene que, a pesar que el enfoque de las capacidades es una teoría formal que puede proporcionar un espacio fértil para reflexionar sobre los derechos y la ciudadanía de las personas con discapacidad, no es suficiente para empoderar a las personas etiquetadas con esta condición sobre su “*derecho de estar en el mundo*” ya que no reconoce la plena dignidad de aquellos seres humanos que funcionan por debajo de esas diez capacidades centrales<sup>26</sup>. En consecuencia, este mínimo construido excluye a determinadas personas con discapacidad cognitiva de la plena participación en la sociedad. Stein propone ir más allá del enfoque de las capacidades y ampliarlo al del desarrollo del talento de todos los individuos, para conformar un paradigma de derechos humanos que reconozca la dignidad y el valor de todas las personas sin exclusión. De este modo, moralmente se reconoce que toda persona es merecedora de te-

---

*especies*: ser capaz de respetar a los animales, las plantas y demás especies del mundo natural; 9) *Juego*: ser capaz de jugar y reír; y 10) *Control sobre el propio ambiente*: gozar de oportunidades de participación política, derechos de propiedad y del trabajo.

<sup>26</sup> De hecho, Nussbaum pone dos ejemplos sobre lo que ya no se puede considerar una vida humana en ningún sentido de la palabra, dado que toda posibilidad de pensamiento, percepción y relación ha quedado irrevocablemente anulada. Comenta que «sólo el sentimiento puede llevarnos a llamar humana a la persona en un estado vegetativo permanente o al niño anancefálico» (2012: 191). El primer ejemplo es especialmente relevante para esta investigación, ya que todas las personas con TCE pasan por un estado de coma; algunos casos no salen de ese estado y son etiquetados como estados vegetativos permanentes.



ner los medios necesarios para desarrollar su propio talento –hasta en los casos más adversos– y que la sociedad está en la obligación de reconocer que todas las personas deben ser apreciadas por su inherente valor como seres humanos, más que por su contribución a la sociedad. Desde esta perspectiva, las personas con diversidad funcional tienen el derecho a la igualdad de oportunidades, en razón de su igual humanidad, y no por ser igualmente funcionales (Palacios, 2008:164).

Una vez fundamentada la *humanidad* y *valía inherente* de todas las personas a pesar de las diferencias que presenten en sus posibilidades de pensamiento, percepción y relación, pasamos a profundizar en otra de los conceptos de la ciudadanía moderna que sitúa a las personas con discapacidad como ciudadanos pasivos y receptores. También exploraremos alternativas a esta situación.

### **3.1.2. La autonomía desde el paradigma de la interdependencia**

Uno de los rasgos decisivos de la concepción de la ciudadanía moderna es la autonomía personal, entendida como capacidad de elección tanto en el ámbito privado como en el ámbito público. Como hemos visto, esta idea de la ciudadanía fundamentada a partir del principio de libertad, de igualdad a través de la ley pública y de independencia, ha conformado una ciudadanía polarizada en donde distinguimos entre aquellos ciudadanos que se valen por sí mismos (son autosuficientes e independientes) y que se erigen como «ciudadanos activos», y aquellos que son excluidos de esta ciudadanía activa, y se conciben como «co-protegidos» (ciudadanos pasivos) (Etxeberria, 2008:17). La ciudadanía liberal distingue, a su vez, diferentes situaciones dentro de los que considera ciudadanos «co-protegidos». Por un lado, reconoce que en la sociedad existen individuos «potencialmente ciudadanos», como son los niños y niñas, que tienen actualizadas las dimensiones más receptoras de la ciudadanía y que, con el tiempo, se actualizarán progresivamente las dimensiones más activas. Por otro lado, nos encontramos a las personas con discapacidad, especialmente aquellas que presentan diferencias importantes en cuanto a la capacidad de razonar respecto al funcionamiento estándar. Las personas con discapacidad intelectual o con otro tipo de problemas cognitivos o mentales, son definidos a partir de sus limitaciones en la racionalidad, que es la condición que hace posible la libre

decisión de las personas. Desde este planteamiento, nuestra sociedad concibe, considera y trata a estas personas como ciudadanos pasivos permanentes, «*perpetuos niños*» (Etxeberría, 2008:14, 20).

Desde la perspectiva de la «ciudadanía de la autonomía» (Etxeberría, 2008), se entiende que un ciudadano pleno es aquel al que se le reconoce el derecho y se le garantizan las posibilidades de ejercer su autonomía tanto en su dimensión privada (gestionar libremente sus proyectos en la vida íntima y en la vida civil), como en su dimensión público-política. En este sentido se identifican dos grandes problemas para reconocer la ciudadanía de la autonomía a las personas con diversidad funcional. En primer lugar, la sociedad no reconoce, «no se toma en serio» (Palacios, 2008:165), las posibilidades de las personas con discapacidad en el ejercicio de la libertad moral y autonomía personal y, como consecuencia, no proporciona el apoyo social necesario para su pleno desarrollo como sujetos morales (apoyo o asistencia que Nussbaum argumenta como un derecho social primario). Por otro lado, se asocia a las personas con discapacidad intelectual, cognitiva o mental con la carencia absoluta de capacidad para el ejercicio de libertad moral desde una idea restringida de la autonomía. Para reflexionar sobre estas dos situaciones, Etxeberria (2008:28) plantea la distinción de dos dimensiones de la autonomía personal: la autonomía moral (de decisión racional) y la autonomía fáctica (de ejecución). «La autonomía moral presupone la capacidad racional suficiente para las deliberaciones y decisiones a las que puede asignárseles una responsabilidad moral. La autonomía fáctica remite a la posibilidad real de llevar a cabo esas decisiones». En las personas con discapacidad física o sensorial, no se cuestiona su autonomía moral; la problemática de la autonomía tiene que ver con la posibilidad de llevar a la acción las decisiones que uno toma (autonomía fáctica) y, generalmente, estas posibilidades están imposibilitadas u obstaculizadas por la forma como se organiza la sociedad: la existencia de barreras estructurales y simbólicas (Díaz, 2009, 2010, 2011). Para garantizar la condición de ciudadanos de las personas con discapacidad física o sensorial lo importante es garantizar el desarrollo de su autonomía fáctica a través de medidas sociales que garanticen la accesibilidad en iguales condiciones y la superación de barreras sociales y actitudinales.

Sin embargo, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, cognitiva o con determinados tipos de enfermedad mental, la situación que se plantea es bastante más compleja. No sólo tienen dificultades en la autonomía fáctica sino que se pone en cuestión su autonomía moral. El funcionamiento diferenciado que presentan presupone «limitaciones en su capacidad racional de decidir con el conocimiento adecuado sobre las acciones en sí mismas y sus consecuencias» (Etxeberria, 2008:29).

Históricamente, la respuesta social y jurídica en estas situaciones ha sido la incapacitación civil<sup>27</sup>, que niega en muchos casos cualquier posibilidad de ejercer autonomía, más que reconocer las limitaciones o dificultades de las personas y ofrecer los apoyos y ayudas necesarias para el ejercicio de la misma. A nivel jurídico, los principios constitucionales de dignidad, libertad e igualdad operan igualmente en las personas con discapacidad intelectual, cognitiva o mental, aunque matizados por la aplicación subsidiaria (*a priori* no sustitutiva) del principio de protección. Para que la subsidiaridad de la protección jurídica se haga efectiva, es decisivo distinguir entre lo que la persona con discapacidad puede decidir con autonomía por ella misma; lo que puede decidir también con autonomía cuando se le ofrecen los apoyos necesarios; y aquello en lo que no puede decidir en su sentido más estricto, ante lo que hay que plantear «decisiones de sustitución», incluyendo en la medida de lo posible a la persona con discapacidad en el proceso; es decir, la sustitución nunca es plena y debe estar abierta a procesos dialógicos (Etxeberria, 2008:30). Por el contrario, la incapacitación civil prevista en nuestro código civil (actualmente en revisión) supone la materialización formal de una incapacidad absoluta (Díaz, 2010). La realidad en nuestro contexto es que los procedimientos de incapacitación terminan en un porcentaje muy elevado de casos en una sentencia de incapacitación plena (desposesión de la capacidad de decidir *para todo y para siempre*) (Boada y Robles, 2013:21). Es decir, la tipificación de que existe alguna limitación que afecta a las capacidades de la autonomía moral de la persona induce a la negación de cualquier posibilidad de tomar decisiones en los diferentes aspectos de la vida (esfera personal, patrimonial o política).

---

<sup>27</sup> Según el Código Civil Español, *una persona es incapaz cuando presenta alguna enfermedad o deficiencia persistente de carácter físico o psíquico que le impiden gobernarse por sí misma* (art. 200). El código civil prevé la posibilidad de una incapacitación parcial (curatela) o total (tutela).

Del mismo modo que a nivel normativo y legal, las restricciones de la autonomía moral también se dan en la dinámica de las relaciones sociales. Son en los procesos de interacción entre las personas con discapacidad y los miembros de la sociedad donde con frecuencia se producen las rebajas o la completa desposesión del ejercicio de la autonomía y, como consecuencia de ello, en algunos casos la configuración de un autoconcepto desprovisto de posibilidades y capacidades para decidir. En el transcurso de estas relaciones sociales es cuando se encarnan, incorporan y legitiman las situaciones de negación de las personas con discapacidad y su exclusión, a modo de profecía autocumplida (Merton, 1970, Díaz, 2010:125). De esta manera, en la familia, las asociaciones e instituciones de referencia se reproducen estos modos de relación, a partir de las ideas estereotipadas y el proceso de etiquetaje y clasificación, sin cuestionarse las múltiples posibilidades de ejercer autonomía que en el día a día les están negando a las personas con dificultades de aprendizaje o déficits cognitivos y mentales.

Para construir la «ciudadanía de la autonomía» de las personas con diversidad funcional es necesario trabajar, por tanto, en diferentes líneas de acción. Por un lado, es necesario una legislación que descarte la posibilidad de declarar la «incapacitación total para todos los actos de la vida civil» (García Llerena, 2002 en Etxeberria, 2008:31), creando –en los casos en que sea estrictamente necesario– procesos legales de incapacitación parcial, personalizados, dinámicos y dialógicos. Procesos que, en definitiva, resuelvan situaciones concretas y que, en ningún caso, se planteen como una situación predeterminada en genérico. De esta manera se evitaría que la persona quedase marcada de por vida con la condición de “incapaz” que le imposibilite cualquier posibilidad de tomar decisiones. Para ello, es necesario pasar del modelo de «sustitución», vigente en la legislación del Estado español, a un modelo de promoción de la autonomía personal y de «apoyo en la toma de decisiones», tal y como se plantea en la *Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad* (2006).

Nussbaum (2012:200-202) analiza diferentes ejemplos de Estados que han revisado sus políticas públicas respecto a la promoción-protección de la libertad moral de las personas con discapacidad y han encontrado soluciones creativas basadas en la dignidad y las libertades humanas. Los enfoques de Suecia y Ale-

mania son paradigmáticos en este asunto. Suecia ha eliminado la posibilidad legal de la incapacitación civil y ha elaborado una estructura legal y de figuras de apoyo en la toma de decisiones plural y flexible. La opción de asistencia a las personas con deficiencias intelectuales, cognitivas y mentales que proponen prioritariamente es el *god man* (mentorado). Se trata de una figura de asistencia financiada por la Administración que ofrece ayuda y apoyo a partir de un acuerdo entre ambas partes. Esta relación no altera los derechos civiles del sujeto, así, el *god man* actúa como agente del individuo con su consentimiento y que ejerce unos derechos y unos deberes aproximadamente iguales a los de alguien con un poder de representación legal. El tribunal que asigna un *god man* puede ajustar la relación a las necesidades del individuo. En los casos en los que el *god man* parece insuficiente –la persona está en una situación de riesgo que no puede asumir– se establece un control más fuerte sobre las decisiones a través de la figura del administrador o del tutor (*forvaltare*). A diferencia del mentor, puede tomar decisiones sustitutivas (especialmente en la esfera patrimonial), sin embargo, la persona conserva sus derechos civiles y su derecho a votar<sup>28</sup>. El enfoque de Suecia podría complementarse con el enfoque procedimental que propone la ley alemana de tutela (*Betreuungsgesetz*) que también ha eliminado la condición de incapacitación civil. El modelo alemán se caracteriza por una serie de principios generales dirigidos a salvaguardar la libertad de las personas con discapacidad<sup>29</sup>. Estos dos modelos de legislación y políticas públicas para

---

<sup>28</sup> Otros servicios que incluye el modelo sueco son: la «persona de contacto» (kontakt), que realiza actividades de compañía a personas que de otro modo estarían aisladas o inactivas y que son retribuidas con dinero público; el «asistente personal», que asiste a la persona en muchas transacciones de su vida diaria y que es financiado por la Administración aunque es la persona con diversidad funcional quien se encarga de la gestión del contrato; y la «persona de escolta», que acompaña a las personas para que realicen actividades culturales, deportivas o de ocio en general, de nuevo pagada por el gobierno nacional, en combinación con los ayuntamientos (Herr, 2003 en Nussbaum, 2012: 200). En el contexto español se contempla la figura del asistente personal, pero de momento sólo a personas que no presentan deficiencias intelectuales, cognitivas o mentales y siempre que justifiquen actividad laboral o formativa.

<sup>29</sup> En primer lugar, el *principio de necesidad*, prohíbe la tutela si la persona puede funcionar con la ayuda de otros servicios sociales; el *principio de flexibilidad*, limita el alcance de la autoridad del tutor, e impone siempre la alternativa menos restrictiva: el *betreuer* debe cumplir los deseos del individuo asistido mientras eso no suponga un riesgo probable para el bienestar de la persona con discapacidad, y la ley reconoce que el bienestar incluye la posibilidad de vivir una vida autónoma en la medida de lo posible; el *principio de autodeterminación*, permite sustituir la tutela por una representación permanente; y el *principio de preservación de los derechos*, pone el acento en el auxilio financiero para las necesidades prácticas y la «evitación de la incapacidad legal», de modo que la imposición de un tutor no priva automáticamente a la persona del derecho a votar, a contraer matrimonio y a otorgar testamento. La ley determina también

promocionar la autonomía de las personas con discapacidad pueden servir de ejemplo para inspirar cambios en nuestro contexto legislativo que dista bastante de defender un modelo de defensa de la igualdad y la libertad de todos sus ciudadanos.

Al mismo tiempo de los imprescindibles cambios en la legislación y las políticas públicas, es necesario que se produzca un cambio cultural que permita la identificación y erradicación de las barreras sociales que impiden el ejercicio de la autonomía moral de las personas con discapacidad y facilite los procesos de socialización donde las personas, también aquellas que presentan dificultades (o un funcionamiento diferente) en su capacidad racional de decidir, desarrollen el máximo potencial de autonomía personal. En este sentido, Etxeberria (2008) insiste que es necesaria la promoción de esta autonomía no sólo en la esfera privada y en el ejercicio de todos los derechos civiles, sino también en el ámbito público y de la vida política. Este autor sugiere que para promocionar la autonomía de las personas con discapacidad intelectual en la vida pública-política es necesario primeramente no incapacitar jurídicamente en ningún caso para ejercer el derecho a votar y, en segundo lugar, proporcionar «experiencias que permitan comprender críticamente los elementos básicos de la vida política que motiven su interés y facilite su participación en ámbitos de convivencia que trasciendan los de sus relaciones cotidianas para abarcar al conjunto de la sociedad y sentirse propiamente miembro de la comunidad política y ciudadano en sentido propio» (2008:33-4).

La reivindicación a lo largo de los últimos cuarenta años de las personas con discapacidad sobre el derecho a decidir sobre su propia vida y, por tanto, a formar parte de las reflexiones, a nivel formal y social, en los numerosos asuntos que les conciernen y conforman su vida ha desafiado y redefinido el principio de independencia, entendido como «sujeto autosuficiente», propio de la ciudadanía liberal. Las experiencias de las personas con discapacidad ponen en relevancia un dato significativo de la condición humana y que ineludiblemente forma parte de la experiencia cotidiana de las personas consideradas como independientes-no dependientes.

---

otras garantías procedimentales, que incluyen entrevistas personales, procedimientos de apelación y una duración limitada para la tutela (Herr, 2003 en Nussbaum, 2012:201)

Nadie es independiente en sentido estricto, nadie vive ese ideal liberal de ser persona autónoma totalmente separada de los otros (...); la posibilidad de que decidamos y realicemos nuestras decisiones, de que logremos una razonable *completud* del yo, depende de múltiples y variados lazos de solidaridad, tanto más fuertes cuanto más inconscientes. No somos «autosuficientes» como proclamaba Kant, sino «autoinsuficientes», incluso cuando estamos en la plenitud de la edad y de las facultades (Etxeberria, 2008: 35).

Cuando situamos la dependencia como algo excepcional, una etiqueta heteroasignada, unilateral e impuesta sólo a algunas personas –como ocurre con las personas con diversidad funcional– ésta se configura como un problema, como una carga, y no como una de las condiciones que nos hacen humanos, tal y como defiende Marta Nussbaum. Por tanto, debemos situar esta realidad. El concepto que nos permite resituar nuestras experiencias de dependencia es el de «interdependencia», la independencia que logramos ejercitando nuestras interdependencias<sup>30</sup>. Etxeberria (2008:36) nos propone asumir en nuestra propia experiencia «esta condición de interdependencia y situar en ella, en toda su complejidad, al conjunto de las personas –con discapacidad o no–, cada una a su manera».

### **3.1.3. La igualdad de oportunidades. Los derechos sociales de las personas con diversidad funcional**

La noción contemporánea de ciudadanía desarrollada por Marshall en 1949 (Marshall y Bottomore, 1998) puso un especial énfasis en una nueva etapa de conquista de la ciudadanía, como algo que implicaba además de los derechos civiles y políticos, derechos sociales (derecho al trabajo, vivienda, educación, salud, prestaciones sociales), a partir del compromiso del Estado con la sociedad en su conjunto. Para Marshall, el concepto de ciudadanía, entendida como «el igual estatus de todos los miembros de derecho de una comunidad», se oponía a la clase social como estatus diferencial producto de un sistema capitalista

---

<sup>30</sup> Romañach (2012:50), y otros miembros del Foro de Vida Independiente, defienden el término «inDependencia». Hablan de dependencia como «la falta de respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, debida a la discriminación y/o falta de igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física». En consecuencia, la «inDependencia» se refiere al «respeto, a la dignidad y a los derechos humanos de las personas (...) para ejercer todas su autonomía moral y física; es decir la «divertad» (dignidad y libertad en la diversidad) en la interdependencia.»



generador de desigualdades que no permitían el ejercicio pleno de los derechos civiles y políticos. De esta manera, este autor defendía que la ciudadanía a través del desarrollo de los derechos sociales actuaría como un mecanismo modificador del modelo de desigualdad social producto del capitalismo. Estos derechos sociales se desplegarían con carácter universalista mediante medidas que proporcionarían bienestar material y seguridad a todos los ciudadanos y no solo a los menos pudientes, convirtiendo los subsidios a los necesitados en el derecho universal a unos servicios y prestaciones sociales desde la noción de justicia distributiva. El objetivo era conseguir «*una igualación a todos los niveles entre los menos y más afortunados*» (Marshall y Bottomore, 1998:59; 87).

Posteriormente, Bottomore y otros autores han puesto en evidencia cómo el planteamiento de la ciudadanía social y el posterior desarrollo del Estado del Bienestar, han estado plenos de contradicciones y no han sido capaces de eliminar las desigualdades generadas por el sistema capitalista. Por el contrario, han dado lugar a una ciudadanía que no ha tenido en cuenta factores como el género y la diversidad étnica (tampoco la discapacidad, a pesar de que Bottomore no lo introduce en su análisis), que ha estado exclusivamente ligada al trabajo productivo y que no ha logrado proporcionar ni el bienestar material, ni la seguridad, ni mucho menos la igualdad que prometía (Díaz, 2009; 2010)<sup>31</sup>.

Por estas razones, la universalidad de las medidas propuestas por Marshall ha tenido que ser posteriormente complementadas por la creación de medidas exclusivas dirigidas para colectivos en situación de especial vulnerabilidad (políticas de la diferencia). En este sentido, las personas con discapacidad han ocupado un lugar destacado en las políticas sociales de las sociedades democráticas occidentales. No obstante, estas políticas, sustentadas por la ideología del modelo médico-rehabilitador, han estado dirigidas a la creación de servicios y recursos para favorecer la rehabilitación funcional (Díaz, 2010) bajo la

---

<sup>31</sup> Díaz analiza las importantes transformaciones del mundo actual que están forjando nuevas maneras de entender la ciudadanía. El retroceso de los derechos sociales y el deterioro de las relaciones laborales en los últimos tiempos está provocando la sustitución del trabajo como elemento central de participación en la vida pública (ciudadanía laboral) al consumo como elemento relacional de las prácticas de los ciudadanos (ciudadanía del consumidor). De esta manera, se supedita el ejercicio de los derechos a la capacidad económica del consumidor-ciudadano, dado que se está reduciendo las garantías que trataba de procurar el Estado social.



premisa de «*iguales pero separados*» (Palacios, 2008:167). Desde el etiquetaje de personas dependientes, las personas con discapacidad sólo han tenido la oportunidad, en el mejor de los casos, de disfrutar de una condición de ciudadanía pasiva, receptiva y dependiente (Díaz, 2010). Políticas y prestaciones sociales que han reforzado e incorporado la idea de dependencia de estas personas en lugar de favorecer sus procesos de autonomía (Oliver, 1998; Allué, 2003).

### 3.1.3.1. *Construcción formal del estatus de ciudadanía de las personas con diversidad funcional en el Estado español. Legislación y políticas públicas*

Para analizar la inclusión social de las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho, o su reverso, su exclusión por razón de su diversidad funcional es importante que previamente conozcamos cuál es su estatus formal como ciudadanos en nuestro contexto: *¿Qué derechos civiles, políticos y sociales les otorga el ordenamiento jurídico como miembros de la comunidad?* En España hay que tener en cuenta que los procesos de ciudadanía han estado determinados por el desarrollo tardío de la democracia a la hora de conformar los derechos civiles y políticos, y una prácticamente nula consolidación del Estado del Bienestar. Es decir, los cimientos que sostienen nuestra condición de ciudadanía se construyeron en un contexto de crisis y derrumbe del propio Estado del Bienestar en buena parte de los países occidentales como consecuencia del triunfo del neoliberalismo, y que a la larga ha desencadenando la crisis financiera, económica y social que estamos viviendo actualmente (Díaz, 2009:38).

La actual Constitución española de 1978 que reconoce *la igualdad de todos los españoles ante la ley*, en su artículo 49 se compromete a llevar a cabo «políticas de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos (sic)», prestándoles la atención especializada que requiriesen para el disfrute de los derechos como ciudadanos. A partir de este artículo de la Constitución se han elaborado las políticas específicas dirigidas a las personas con discapacidad en la primera etapa democrática. El principal texto normativo que se elaboró con estas directrices, y que supuso un punto de inflexión en el ordenamiento jurídico sobre discapacidad, fue la Ley 13/1982, de 7 de abril, *de Integración Social de los Minusválidos* (sic) (LISMI). Esta «ley marco» incorporaba medidas dirigidas a la rehabilitación, a la protección social universal de las perso-

nas con discapacidad y a su integración en la sociedad mediante acciones de acceso al empleo, la educación y a los entornos arquitectónicos. No obstante, los elementos de equiparación de oportunidades en donde pone el énfasis esta ley han sido la prestación de «apoyos complementarios» destinados a la rehabilitación y protección de las personas con discapacidad más que a identificar y remover los obstáculos que impiden su participación activa en la sociedad. Lo que a grandes rasgos promueve esta ley es una “integración segregada” (iguales pero separados), en tanto que plantea medidas y entornos “especiales” tanto en educación (centros de educación especial) como en el empleo (centros ocupacionales o centros especiales de empleo), que aunque se pensaron sólo para casos excepcionales se han convertido en la norma de la vida de las personas con diversidad funcional<sup>32</sup>. Consecuentemente, el ordenamiento jurídico y las políticas públicas elaboradas durante los años 80 y 90, si bien han permitido mejorar las condiciones de vida de muchas personas, ha arraigado y consolidado un imaginario social sobre la discapacidad basado en la tragedia personal, que sitúa a las personas con discapacidad como un colectivo especialmente vulnerable y necesitado de asistencia (no como un colectivo objeto de discriminación) al que se le supone una ciudadanía de segunda clase (pasiva, receptiva y dependiente) (Díaz, 2011).

En la última década del siglo XX comienza a abrirse paso en España el enfoque de los derechos y la no discriminación hacia las personas con discapacidad. Este enfoque pone el énfasis no sólo en los apoyos complementarios, sino sobre todo en la modificación de las barreras existentes en la sociedad que limitan la plena participación. El Tratado de Ámsterdam, que entró en vigor en 1999 como nueva normativa legal de la Unión Europea, dispuso en su artículo 13 que sus Estados miembros adoptaran acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual (Jiménez y Huete, 2010:146).

---

<sup>32</sup> Aunque la LISMI estableció un sistema de cuotas para facilitar la integración en el mercado laboral (2% de los puestos de trabajo en las empresas con más de 50 trabajadores), las acciones para hacer cumplir este artículo de la ley fueron muy tibias y laxas (sustitución de la obligación del cumplimiento de la norma por otras acciones, externalización de parte de la producción a entidades de empleo protegido,...). Por tanto, las medidas de acción positivas para favorecer el acceso al mercado laboral fueron sustituidas por medidas en el marco del empleo protegido y segregado (Laloma, 2007 en Díaz, 2011:162)

Esta prohibición de la discriminación se incorporó en nuestro ordenamiento jurídico. El exponente más claro de esta nueva perspectiva fue la promulgación de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, *de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad* (LIONDAU). Esta ley incorpora dos nuevas estrategias diferenciadas pero que convergen para facilitar la participación de las personas con discapacidad en la sociedad: la «lucha contra la discriminación» y la «accesibilidad universal», estableciendo nuevas garantías para hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades. Las medidas que propone son de dos tipos: por un lado, medidas contra la discriminación (sanciones) y, por otro, medidas de acción positiva (trato más favorable y apoyos complementarios). A partir de esta ley, se han aprobado otras en la misma dirección<sup>33</sup>. Sin embargo, apenas se han desarrollado los decretos y políticas que velen por el cumplimiento de esta «ley marco» y no ha habido un interés real por reducir las situaciones de discriminación y desigualdad que cotidianamente viven las personas con discapacidad, evidenciando que la imagen social de la discapacidad en nuestro contexto sigue fuertemente ligada al modelo médico rehabilitador (Centeno, 2012; Díaz, 2011; Palacios, Romañach, 2007).

Posteriormente, se introdujo en nuestro ordenamiento jurídico la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, *de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, conocida popularmente como “Ley de Dependencia” y que, tal y como su nombre *folk* indica, ni ha favorecido el despliegue en nuestra sociedad del modelo social de la discapacidad ni un enfoque desde los derechos humanos. En su origen, esta ley se pensó como el cuarto pilar del Estado del Bienestar en España y con la pretensión de transformar el modelo de servicios sociales instaurado en nuestro país –un modelo caracterizado por el asistencialismo, la discrecionalidad y completamente dependiente de la disponibilidad de recursos (Jiménez y Huete, 2010). Sin embargo, el propio texto legal y sus posteriores desarrollos reglamentarios se han centrado en la (infra)atención de la dependencia y no recoge ninguno de

---

<sup>33</sup> Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas y sordociegas; la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

los avances conceptuales introducidos con la LIONDAU. El enfoque restrictivo que la propia ley propone del concepto autonomía personal (entendida como autonomía únicamente para la realización de las actividades básicas de la vida diaria) ha reducido significativamente el alcance de la misma, y ha previsto servicios y prestaciones absolutamente insuficientes configurándose como un sistema orientado a la simple supervivencia de aquellos que requieren más apoyo para desarrollar sus proyectos de vida y a la perpetuación del rol tradicional de la mujer como cuidadoras informales (Centeno, 2012)<sup>34</sup>.

En los últimos años, la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CIDPD), aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006 y ratificada por el Estado español e incorporada plenamente a nuestro ordenamiento jurídico en 2008, está suponiendo un impulso renovado en la lucha por la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. El principal objetivo de la Convención consiste en hacer significativos los derechos humanos reconocidos internacionalmente en la vida de las personas con diversidad funcional y trasladarlos al contexto y los ámbitos concretos en cada Estado. Con esta Convención se pretende que los Estados firmantes identifiquen las acciones y medidas necesarias para eliminar las barreras estructurales y simbólicas que experimentan las personas con discapacidad y que se logre el reconocimiento íntegro y el pleno ejercicio de derechos en igualdad de oportunidades y en todas las esferas de la vida en sociedad. Los principios que fundamentan esta convención son: el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual –incluida la libertad para tomar las propias decisiones– y la independencia de las personas; la no discriminación; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana; la igualdad de oportunidades; la accesibilidad; la igualdad entre el hombre y la mujer; y el respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

---

<sup>34</sup> En uno de los apartados de resultados de esta tesis se explicará en extenso el procedimiento y las prestaciones que prevé esta ley, así como su desarrollo (o mejor dicho involución) desde que se promulgó. Para una comprensión crítica de esta ley ver Centeno (2012), así como los informes que semestralmente publica el Observatorio Estatal de la Dependencia.

Desde el momento de su ratificación, el Estado español ha tenido que iniciar todo un proceso de adaptación de su ordenamiento jurídico a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD). Para dar cumplimiento en el ámbito normativo a la CIDPD, se aprobó la Ley 26/2011, de 1 de agosto, *de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* que, como principal modificación, «declara considerar a las personas con discapacidad plenamente como sujetos titulares de derechos y no como meros objetos de tratamiento y protección social»<sup>35</sup>. Una vez realizada la adaptación normativa a la CIDPD, el Estado español aprobó un documento con la *Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020* (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011) que, además de un diagnóstico de la situación, planteaba un plan de acción en dos etapas 2012-2015/ 2016-2020 que es el marco en el que en principio se están definiendo y regulando las políticas públicas sobre discapacidad actualmente.

Otra de las consecuencias del proceso de adaptación a la CIDPD es la aprobación en 2013 de una última ley en nuestro ordenamiento jurídico que rige la situación de las personas con diversidad funcional en el Estado español: la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*<sup>36</sup>, un único texto legal que refunde las tres leyes genéricas de discapacidad vigentes en España (la LISMI; la LIONDAU y la Ley 49/2007, *sobre régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*). Este texto se dispone como un avance en la lucha contra las desigualdades que padecen las personas que se encuentran en situación de discriminación por razón de su diversidad funcional. Lo más positivo de la ley es el lenguaje de derechos que

---

<sup>35</sup> La Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, plantea una serie de modificaciones entre las que cabe destacar: el ajuste de la definición legal de «persona con discapacidad» a la contenida en la Convención; cambios en la LIONDAU; el aumento de las sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal; la inclusión en las administraciones públicas sanitarias de la discapacidad como causa de no discriminación; cambios en la Ley de propiedad horizontal; el aumento de cuotas para personas con discapacidad en las ofertas de empleo público; e incentivo de la contratación de personas con discapacidad en el mercado de trabajo ordinario y cumplimiento de la cuota de reserva del 2% previsto en la LISMI.

<sup>36</sup> Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

utiliza y su carácter integral; pero también es cierto que, en muchos aspectos, es una mera compilación de leyes anteriores cuya compatibilidad con la CIDPD puede ser puesta en duda (de Asís, 2013). Por tanto no supone un gran avance ni en cuanto al ordenamiento jurídico ni en sus perspectivas de implementación real, especialmente si se tiene en cuenta que aparece en un contexto en el que se está desarmando todo el sistema que protegía el derecho a la promoción de la autonomía personal (reducido desde prácticamente su origen a la (infra) atención de la dependencia). De Asís (2013) expone que esta nueva ley plantea en su redacción algunos problemas de enfoque (sólo se plantean los derechos económicos y sociales de las personas con discapacidad y se obvian sus derechos individuales, civiles y políticos) y de definición (a pesar de apropiarse de conceptos que aparecen en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad los dota de contenido que no llega a transitar del modelo médico al modelo social y de derechos humanos).

### 3.1.3.2. *Desigualdades por razón de diversidad funcional*

A pesar de la existencia de esta legislación en torno a la discapacidad en el Estado español (o precisamente por ella y su poco desarrollo a niveles prácticos), cuando se examinan los diferentes espacios de ciudadanía se pueden observar importantes desigualdades en la posición social de las personas con diversidad funcional (y por extensión, de sus familias) en la estructura social. Díaz (2011:163) destaca tres variables a la hora de objetivar estas desigualdades: educación, empleo y pobreza. En el ámbito de la educación, los porcentajes tanto en el acceso a la educación como en el nivel educativo alcanzado son significativamente más bajos en las personas etiquetadas como discapacitadas que en la población en general<sup>37</sup>, a pesar de los avances conseguidos durante la última década (Colectivo Ioé, 2012; Díaz, 2011). Además, menos de la mitad de los/as estudiantes con discapacidad reciben una educación inclusiva en centros ordinarios y recibiendo los apoyos que necesitan y uno de

---

<sup>37</sup> En el 2008 un 10,83% de la población con discapacidad no sabía leer ni escribir (un 7,6% si se exceptúa del análisis a las personas con dificultades en el aprendizaje), por sólo un 1,42% de la población sin discapacidad. En relación con los estudios superiores, se repetiría la misma tónica, un 15,89% de la población tiene una titulación universitaria, por un 5,3% de personas con discapacidad (y un 7,4% si contamos sólo a aquellos sin dificultades para el aprendizaje básico) (Díaz, 2011: 163-5).

cada cinco aún recibe una educación segregada en centros especiales (Díaz, 2011: 164).

De igual manera, hay una desigualdad importante en cuanto al acceso de las personas con discapacidad al mercado laboral. Según Díaz, la tasa de actividad de las personas con discapacidad es significativamente inferior que la del resto de la población (35,5% versus 60% en el 2008). Por lo tanto, la discapacidad, en una importante proporción de casos, significa inactividad. Una inactividad que generalmente está vinculada no a la falta de capacidad, sino a la muy generalizada «falta de adaptación de los puestos de trabajo, carencia de servicios de apoyo y asistencia para la actividad laboral, discriminación en el acceso al mercado laboral, así como precarización del trabajo de las personas con discapacidad (caracterizado por bajos salarios, malas condiciones de trabajo, sectorización, cualificación laboral no acorde a su nivel formativo), la que expulsa del mercado de trabajo a estas personas, para las que es más rentable (en términos de capacidad adquisitiva versus costes y esfuerzos) recibir una pensión por discapacidad» (Díaz, 2011:165). Pero, más allá de la baja actividad de las personas con discapacidad, aquellos que están activos también encuentran más dificultades para el acceso al empleo que la población general<sup>38</sup>. Además, un importante porcentaje de las personas con discapacidad que acceden a un empleo lo hacen en empleo protegido, ya que esta fórmula de *inserción segregada del mercado laboral* ha sido la medida más incentivada a lo largo de los últimos años por las políticas públicas especialmente para personas con limitaciones intelectuales, cognitivas o mentales. Esto supone trabajar en condiciones laborales inferiores (mano de obra más barata) ya que los centros especiales de empleo no se rigen por los convenios colectivos propios de los sectores correspondientes (Díaz, 2010; 2011).

El desigual acceso a la actividad laboral y su menor nivel salarial, así como los costes adicionales que supone la discapacidad debido a la falta de cobertura pública, tiene importantes implicaciones en la capacidad adquisitiva de las personas con diversidad funcional y sus familias. En el año 2008, el 41% de los hogares donde residía alguna persona con discapacidad tenía unos ingresos inferiores

---

<sup>38</sup> En el 2008, antes de la crisis económica actual, la tasa de paro entre personas con discapacidad era del 20,93% frente al 16,93% del resto de la población (Díaz, 2011:166).



a los 1000 euros (Díaz, 2011). En este sentido, el Colectivo Ioé (2012) también plantea que hay una correlación sistemática entre dos variables: a menor renta del hogar, mayor tasa de discapacidades. De esta manera, podemos vincular la pobreza como causa y consecuencia de la discapacidad, reforzándose mutuamente y contribuyendo a incrementar la vulnerabilidad y la exclusión. Asimismo, en otros ámbitos de la ciudadanía también se ha identificado correlación entre la discapacidad y la exclusión social, especialmente en aquellas dimensiones que tienen que ver con la participación política; con el acceso a la vivienda y la salud; y con el aislamiento social (Huete y Pérez, 2008 en Díaz, 2010:128).

Algunos de los autores defensores del modelo social argumentan que esta situación continuada de desigualdad estructural y de exclusión social lleva a las personas con discapacidad a encontrarse oprimidas socialmente (Barnes y Mercer, 2003; Abberley, 2008). El término «opresión social» es generalmente utilizado en el análisis de grupos que, de manera evidente o soterrada, son sistemáticamente perjudicados en relación con otros (Palacios, 2008:169). Según Abberley (2008:37), afirmar que las personas con discapacidad son un colectivo oprimido, al igual que otros grupos históricamente oprimidos como las mujeres o los negros, significa considerar que: se trata de un grupo cuyos miembros se encuentran en una situación inferior a la de otros sujetos de la sociedad precisamente por ser personas con discapacidad; que las desventajas que experimentan se encuentran relacionadas con una ideología o grupo de ideologías que justifican y perpetúan dicha situación; y que esas desventajas e ideologías no son naturales ni inevitables.

Barnes (2003 en Palacios, 2008:170-3) sostiene que existe suficiente evidencia para sostener que las personas con discapacidad se encuentran en una situación de inferioridad en muchos aspectos de la vida. Para justificarlo apela a la teoría de Iris Marion Young, quien distingue 5 aspectos principales de la opresión (explotación, marginación, carencia de poder, imperialismo cultural y/o violencia). Esta autora argumenta que con la existencia de una sola de estas características ya estaríamos hablando de opresión social. Barnes entiende que la experiencia de las personas con discapacidad está atravesada por todas ellas de una u otra manera. La *marginación* –entendida como la eliminación sistemática de un grupo social de la corriente habitual de la vida cotidiana a tra-



vés de desventajas materiales, exclusión de la división del trabajo, segregación institucional y negación de derechos ciudadanos– y la *carencia de poder* son situaciones que se encuentran implícitas en la vida de las personas con discapacidad. El *imperialismo cultural* se cristaliza a partir de la idea de «*cuerpo capaz*» (eficaz, bello y bueno) como cuerpo normativo, a partir de la cual las personas con discapacidad son apartados como *los otros*, los diferentes. Este énfasis en la diferencia es la justificación de la violencia sistemática y en múltiples formas (directa, estructural y simbólica) que padecen las personas con diversidad funcional en la práctica cotidiana.

Young (2000:74) entiende el concepto opresión como las desventajas e injusticias que sufren algunos grupos sociales por las prácticas cotidianas de «una bien intencionada sociedad liberal»<sup>39</sup>. Sus causas están insertas en normas, hábitos y símbolos que no se cuestionan, en los presupuestos que subyacen a las reglas institucionales y en las consecuencias colectivas de seguir estas reglas. La opresión así entendida es estructural y relacional. En una sociedad como la nuestra, la discriminación ante grupos sociales diferentes se lleva a cabo de manera inconsciente. La discriminación ya no opera en la conciencia discursiva sino en la conciencia práctica:

Sugiero que el racismo, el sexismo, la homofobia, la discriminación en razón de la edad y la discapacidad se han retirado del nivel que Giddens refiere como conciencia discursiva<sup>40</sup> (...). La discriminación y exclusión explícitas están pro-

---

<sup>39</sup> Young (2000:68) define la «opresión» como «procesos institucionales sistemáticos que impiden a alguna gente aprender y usar habilidades satisfactorias y expansivas en medios socialmente reconocidos; o procesos sociales institucionalizados que anulan la capacidad de las personas para interactuar y comunicarse con otras o para expresar sus sentimientos y perspectivas sobre la vida social en contextos donde otras personas puedan escucharlas» [trabas institucionales al autodesarrollo]. De igual modo, define el concepto «dominación» como «presencia de condiciones institucionales que impiden a la gente participar en la determinación de sus acciones o de las condiciones de sus acciones. Las personas viven dentro de estructuras de dominación si otras personas o grupos pueden determinar sin relación de reciprocidad las condiciones de sus acciones, sea directamente o en virtud de las consecuencias estructurales de sus acciones» [trabas institucionales a la autodeterminación].

<sup>40</sup> Giddens (1995) expone la existencia de una conciencia discursiva y una conciencia práctica: «Entre conciencia discursiva y práctica no hay separación, existen sólo las diferencias entre lo que se puede decir y lo que en general simplemente se hace» (1995:44). De esta manera, la conciencia práctica no conlleva una motivación inmediata ni está relacionada con las intenciones de los sujetos involucrados, sino que puede tener consecuencias no intencionales. Esto implica la diferencia entre prácticas y conductas estratégicas. Las primeras, vinculadas con la conciencia práctica, tienen que ver con “las consecuencias no buscadas del obrar”. Las segundas, vinculadas a la conciencia discursiva, son las modalidades a través de

hibidas por las reglas formales de nuestra sociedad (...) El compromiso con la igualdad formal tiende también a apoyar una regla pública, que desapruueba el discurso y la conducta que en escenarios públicos llama la atención sobre el sexo, raza, orientación sexual, estatus social, religión u otros atributos de la persona (...) El ideal promovido por la etiqueta social actual es que estas diferencias de grupo no deberían tener importancia en nuestros encuentros cotidianos (...) El racismo, el sexismo, la homofobia, la discriminación en razón de la edad y la discapacidad, cuando son autoconscientes están alimentados por significados y reacciones inconscientes que tienen lugar en los niveles que Giddens llama conciencia práctica y sistema básico de seguridad. En una sociedad comprometida con la igualdad formal de todos los grupos, estas reacciones inconscientes están más extendidas que los prejuicios y la desvalorización discursiva, y no necesitan de esta última para reproducir las relaciones de privilegio y opresión (Young, 2000:223-25)

Estos mecanismos de discriminación, cuando son inconscientes, se diluyen en las reacciones y actitudes, las interacciones sociales y la elaboración de políticas públicas, así como en los medios masivos de comunicación. Esta distancia entre el nivel discursivo y lo que sucede a nivel práctico entre las personas, hace todavía más difícil identificar, denunciar y revertir las relaciones de opresión y dominación.

### **3.2. El reconocimiento de la diferencia. Afirmación positiva y representación política**

*Allí donde existen diferencias de grupo social y algunos grupos son privilegiados mientras otros son oprimidos, la justicia social requiere reconocer y atender específicamente a estas diferencias de grupo para socavar la opresión.*

Iris Marion Young (2000:12)

Young, en su libro *La justicia y la política de la diferencia* (2000), propone que es necesario desplazar la concepción de la justicia y la ciudadanía del paradigma de la distribución, característico de la ciudadanía liberal y social, hacia los conceptos de opresión y dominación. Sostiene que la lógica de la distribución debe limitarse a los bienes materiales, ya que cuando se extrapola a otros as-

---

las cuales los actores utilizan propiedades estructurales en la constitución de relaciones sociales. La conciencia práctica está vinculada con la rutinización, todo lo que un actor hace de manera habitual; y esta rutinización es el mecanismo concreto a través del cual los agentes producen y reproducen las estructuras.

pectos de la justicia como son los derechos, las oportunidades, la autoestima o los procesos de toma de decisiones y el poder se cosifican las relaciones sociales y las reglas institucionales, malentendiéndolas como posesiones y no como procesos. De esta manera, el enfoque distributivo tiende a ignorar y, por tanto, no somete a evaluación ni cuestiona el contexto social e institucional que contribuye a los procesos mismos que producen la distribución. Así mismo, plantea que la sociedad capitalista del bienestar, con sus prácticas distributivas, ha acabado despolitizando la vida pública, reduciendo a los ciudadanos a meros clientes-consumidores de bienes públicos o privados. Las prácticas del Estado del Bienestar definen la política<sup>41</sup> como el territorio de los expertos y la burocracia y confinan el conflicto social a la competencia y negociación entre los diferentes grupos de interés sobre la distribución de los beneficios sociales. Al estar dominada por las cuestiones distributivas (distribución de ingresos, regímenes fiscales, asignación de recursos, etc.), la sociedad de bienestar capitalista acaba orientando la discusión y el debate público exclusivamente a tales cuestiones, omitiendo el debate de fondo sobre las estructuras y las instituciones que perpetúan las relaciones de dominación y de opresión que se dan en ella, y beneficiando a los grupos de interés hegemónicos. Este planteamiento deja fuera de la participación directa y activa a los ciudadanos, propiciando una ciudadanía apática respecto a la política (Young, 2000:127).

Por otro lado, la concepción de la justicia social centrada en la redistribución «alimenta el mito de la supuesta neutralidad del Estado basado en el ideal político de imparcialidad». El ideal de imparcialidad sugiere que todas las situaciones morales deberían ser tratadas de acuerdo con las mismas reglas generando un punto de vista moral unificado y universal que niega de facto las diferencias entre los sujetos. Young sostiene que esta idea está al servicio de dos funciones ideológicas. En primer lugar, la apelación a la imparcialidad alimenta el imperialismo cultural al permitir que la experiencia y la perspectiva particular de grupos privilegiados se presente como universal y se niegue la diferencia que pone en situación de desventaja a grupos cuya experiencia cultural y capacidades socializadas difieren de las que tiene los grupos privilegiados. En segundo

---

<sup>41</sup> Young (2000:22) plantea que «la política abarca todos los aspectos de la organización institucional, la acción pública, las prácticas y hábitos sociales y los significados culturales en la medida en que están potencialmente sujetos a la evaluación y toma de decisiones colectivas».

lugar, la convicción de que los expertos y burócratas puedan ejercer su poder en la toma de decisiones de manera razonablemente justa e imparcial legitima el orden impuesto (Young, 2000: 193-196).

Para poder hacer frente al imperialismo cultural, Young propone un concepto de justicia social que, además de defender la igualdad social de todas las personas, se dé en un contexto de heterogeneidad que reconozca y afirme las diferencias de grupo (inter e intra grupo); y que ponga el énfasis en la repolitización de la vida pública y los procesos democráticos de toma de decisiones, proporcionando medios para la representación pública y política de aquellos grupos sistemáticamente oprimidos. Para ello, en primer lugar, es necesario pasar de un significado de la diferencia como categoría esencialista de oposición que estigmatiza «a una comprensión relacional y contextualizada de la diferencia como especificidad, como variación» (2000:288). Frente al ideal asimilacionista que niega la diferencia, la afirmación de la especificidad positiva de grupo introduce «la posibilidad de entender la relación entre grupos como sola diferencia, en lugar de como exclusión, oposición o dominación» (Young, 2000:280). Esto tiene lugar cuando los grupos marginados consiguen desarrollar formas de expresión cultural para redefinir una imagen positiva de sí mismos.

En segundo lugar, el reconocimiento de la diferencia requiere también de la representación específica de los grupos oprimidos en los procesos de toma de decisiones del ámbito público. Para ello, es necesario la existencia de mecanismos institucionales y recursos públicos «que permita a estos grupos alcanzar una autoridad colectiva y un entendimiento reflexivo de su propia experiencia; que posibilite el análisis de grupo y las iniciativas grupales en la propuesta de políticas, en las que quien decida esté obligado a tomar en cuenta las perspectivas de grupo; y que prevea el *poder de veto* para los grupos respecto a aquellas políticas específicas que les afecten directamente» (Young, 2000:310).

### **3.2.1. Participación de la sociedad civil en la planificación y gestión de las políticas públicas sobre diversidad funcional en España**

El movimiento asociativo de la discapacidad en España surge y se fortalece en las décadas de los 60, 70 y 80, en un contexto en el que prevalece de manera hegemónica el modelo médico-rehabilitador de la discapacidad y el ideal asimila-

cionista que persigue (Jiménez y Huete, 2010). Hasta la década de los sesenta, las asociaciones del ámbito de la discapacidad habían sido creadas desde un enfoque *arriba-abajo* por iniciativa de colegios profesionales y secciones sociales de otro tipo de organizaciones. El surgimiento de este movimiento asociativo fue posible por la imperiosa necesidad de cubrir las necesidades de apoyo técnico y humano –dada la inexistencia de políticas públicas dirigidas a personas con discapacidad que no fueran resultado de accidentes laborales o de guerra–; y por el especial interés de ciertos colectivos profesionales, especialmente médicos y pedagogos, que venían siendo reconocidos desde el siglo XIX como los expertos en la materia (Guzmán, 2012:96-97).

A partir de la década de los sesenta, se comenzó a crear una segunda generación de organizaciones de personas con discapacidad caracterizadas por su constitución desde un enfoque de *abajo-arriba*, generalmente a partir de la iniciativa privada de familiares de personas con discapacidad. La mayor parte de estas asociaciones se desarrollaron al margen del Estado, aunque posteriormente hayan establecido convenios con la Administración. Precisamente por este origen desde la sociedad civil, desarrollaron una vertiente reivindicativa ante las administraciones, unida a la vertiente asistencialista de prestación de servicios que ya se estaba desarrollando anteriormente. Las asociaciones de familiares han venido jugando un significativo papel en el desarrollo de políticas de atención al colectivo al incluir y actualizar sus necesidades en la agenda política de los gobiernos. No obstante, donde más se ha desarrollado la labor de estas organizaciones ha sido en la vertiente asistencial, determinando de alguna forma el sistema actual de provisión de servicios a las personas con discapacidad. Cuando se fue creando, a partir de la Transición, el sistema de servicios sociales que tenemos en la actualidad, se aprovecharon las estructuras que, de manera privada, ya venían atendiendo estas necesidades. De manera que pasaron de ser asociaciones de ayuda mutua no lucrativas, a formar parte de la estructura de atención pública, financiándose gracias a las administraciones públicas (Guzmán, 2012:99)<sup>42</sup>.

---

<sup>42</sup> Canals (2002:104-112), en su tesis sobre grupos de ayuda mutua y asociaciones de salud, defiende que «la crisis en el Estado de Bienestar ha generado una fragmentación en la atención sanitaria para las situaciones específicas que no encuentran su encaje en una asistencia universalizada que, al dejar de absorber nuevas problemáticas, las deriva hacia formas localizadas de resolución que deben establecer sus

Debido a este proceso, las asociaciones de discapacidad en España principalmente se caracterizan por los siguientes rasgos. En primer lugar, por su diversificación y atomización, al estar agrupadas en torno a un mismo diagnóstico o tipo de discapacidad y sus necesidades concretas. También se caracterizan por ser de base familiar, es decir, por ser asociaciones de familiares de personas con discapacidad. Están especializadas en la gestión y prestación de servicios que la Administración no es capaz de proporcionar y se caracterizan por su profesionalización, una vez que se establece el flujo de financiación pública. Además, aquellas asociaciones que cuentan con estructura material (infraestructura y recursos humanos) procedente de modelos de inserción segregada, plantean mucha resistencia a desarrollar proyectos que favorezcan y promuevan la autonomía personal en entornos normalizados. Por el contrario, tienden a ofrecer servicios basados en modelos de concentración estructural de recursos, que favorece la homogeneización de los perfiles de los usuarios (*a todos lo mismo, en un mismo lugar y en un mismo tiempo*) dificultando proyectos que promueven el desarrollo de proyectos de vida (Díaz, 2008; Jiménez y Huete, 2010; Guzmán, 2012).

El predominio de este perfil de asociación tan especializado ha favorecido la dispersión cada vez mayor de los esfuerzos para defender intereses comunes de las personas con discapacidad. En lugar de sumar esfuerzos, están desagregadas por especificidades y emplazadas en entornos segregados que no favorecen estrategias comunes de inclusión social. También ha asentado la tendencia de

---

propias modalidades contractuales de abordaje del problema». Una de sus materializaciones serían las asociaciones de salud (en las que se encontrarían las asociaciones y organizaciones tradicionales sobre discapacidad) y la relación que establecen con las administraciones a través de proyectos de actuación y las subvenciones que estas asociaciones reciben por ello. Canals plantea que estas organizaciones del tercer sector, toman el testigo de los movimientos sociales de los años 60 y 70 en Europa y Norteamérica que planteaban reivindicaciones de cambio de la vida cotidiana que tenían poco que ver con las de tipo distributivo. Aquellas reivindicaciones amalgamaron lo público y lo privado y reivindicaron cuestiones hasta entonces no consideradas en el ámbito político (Young los denomina movimientos de insurrección). Sin embargo, estos movimientos entraron en reflujos a finales de los años setenta, precisamente cuando el Estado del Bienestar es puesto en entredicho. A partir de los ochenta se observa una clara tendencia a la fragmentación y desarticulación de las acciones colectivas, que se irán reduciendo a posiciones defensivas de contención de la hegemonía neoliberal (competencia por los recursos) y cuyo principal refugio serán, como se ha comentado, las organizaciones del tercer sector. Estas organizaciones finalmente acaban sustituyendo el discurso contestatario por uno basado en la solidaridad y el realismo pragmático. Canals defiende que con el lenguaje ambiguo de la solidaridad en muchas organizaciones del tercer sector se produce la posibilidad de que la ideología de la distribución se presente bajo la apariencia de la reciprocidad.

que en el seno de estas organizaciones no se tengan en cuenta los intereses de las personas con discapacidad, ya que si bien atienden sus necesidades específicas, realmente están respondiendo a los intereses de sus familiares. De la misma manera, por las propias características de estas asociaciones, las personas afiliadas tienden a considerarlas como entidades prestadoras de servicios y de establecimiento de ayuda mutua, pero no las identifican como organizaciones de reivindicación de derechos y de representación política en el ámbito público. Por otro lado, las asociaciones por su propia condición han renunciado en gran medida a promover la autonomía personal, la vida independiente, la vida en comunidad y a la participación en el ámbito público y la política. Finalmente, su dependencia del dinero público ha suscrito a lo largo de los años el compromiso tácito de no ser especialmente críticas, ni poner en cuestión, las reglas del sistema de las que ellas mismas forman parte (Díaz, 2008; Guzmán, 2012).

Siguiendo la terminología propuesta por Young, podríamos decir que las asociaciones que predominan en nuestro contexto se sitúan en la arena política como grupos de interés que se rigen por la lógica de la distribución y la competencia por los recursos y no tanto por el cuestionamiento de las estructuras que posiciona a sus miembros en situaciones de desventaja. Que siguiendo esta ideología, sus asociados están despolitizados y no se cuestionan, más allá de la exigencia de prestaciones y recursos, las estructuras de poder que los sitúan como ciudadanos en continua y sistemática desventaja. Esta lógica centrada en la distribución es lo que explica que el posicionamiento de la mayor parte de las asociaciones fuera poco crítica ante los planteamientos de la Ley 39/2006 y estuvieran más preocupadas por los bienes y recursos en juego, que por una reflexión conceptual más profunda y crítica de la misma idea de autonomía y dependencia (Pié, 2012:116-7).

El avance del ideario del modelo social de la discapacidad y el paradigma de los derechos humanos han facilitado nuevas iniciativas asociativas y el surgimiento de plataformas de representación política del colectivo de personas con discapacidad. Para recuperar el fin reivindicativo original del movimiento asociativo, se inició un proceso de reagrupación de entidades en organizaciones más amplias, que culminó en 1997 cuando se creó el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). El CERMI es una platafor-



ma unitaria y genérica que aglutina la mayor parte de las asociaciones de todos los tipos de discapacidad (más de 7.000 asociaciones y entidades)<sup>43</sup>. La misión que le dio origen fue articular el movimiento asociativo de la discapacidad para desarrollar una acción política representativa en defensa de los derechos e intereses de las personas con discapacidad. De esta manera se ha convertido en el órgano representativo oficial del colectivo (Guzmán, 2012), y en un “lobby” a nivel político e institucional que trata de influir en las políticas sociales y en la legislación que se va introduciendo para favorecer la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional (Díaz, 2008). La constitución de esta plataforma (y de federaciones de asociaciones de diferentes tipos de discapacidad) ha contribuido a una reactivación de la vertiente reivindicativa de derechos que ha supuesto el comienzo de una nueva etapa en el abordaje de las políticas de atención a las personas con discapacidad, más comprometida en la lucha contra la discriminación y la supresión de barreras a la accesibilidad. No obstante, el origen constitutivo del CERMI por entidades originadas bajo la influencia del modelo médico-rehabilitador, con una larga trayectoria como entidades de prestación de servicios y estructuralmente anquilosadas, ha dado como resultado que, en ocasiones, sus propuestas legislativas y políticas no siempre promueven un cuestionamiento de las estructuras dominantes que sitúa al colectivo en situaciones de perpetua desventaja.

El CERMI se comporta como una entidad que persigue diversos objetivos a la vez, muchas veces divergentes y contradictorios entre sí, según las circunstancias y la coyuntura de cada momento, evitando en lo posible la crítica a la acción de sus entidades constitutivas y de las administraciones públicas que las financian (Guzmán, 2012:101).

Por otro lado, inspirados por *el Movimiento de Vida Independiente*, movimiento social –movimiento de insurrección en la terminología de Young– surgido en los Estados Unidos a finales de los años sesenta, a principios del siglo XXI se configura en el Estado español el Foro de Vida Independiente (FVI), una comunidad de base virtual constituida como foro de reflexión y reivindicación de los derechos de las personas con diversidad funcional<sup>44</sup>. Desde un plantea-

<sup>43</sup> A pesar de su carácter estatal, cuenta también con delegaciones territoriales a nivel autonómico. En el caso de Cataluña, está el Comitè Català de Representants de Persones amb Discapacitat (COCARMI).

<sup>44</sup> Se definen como una *no organización* que no tiene estructura ni financiación, por lo cual no están



miento crítico, el FVI apuesta por la acción colectiva y la movilización para dar visibilidad a su colectivo. Como punto de inflexión en la reflexión sobre la discapacidad en España, plantean un cambio en la terminología: en un acto performativo pasan a autodenominarse *personas discriminadas por razón de su diversidad funcional*, una forma de redefinir una imagen positiva de sí mismos desde la especificidad y el orgullo. En palabras de sus creadores, Javier Romañach y Manuel Lobató:

La creación del FVI nació, principalmente, del hastío hacia unas estructuras asociativas anquilosadas y carentes de reflexión y autocrítica, en las que el modelo establecido en los últimos años consistía en recoger dinero (o prebendas) y llevar a cabo proyectos de asistencia social o empresariales. La ausencia de un modelo descriptivo del fenómeno social de la discapacidad nacido del propio colectivo, ha sido, y es ocupado por una visión sobre la discapacidad que no es nuestra y que muchas veces es contraria a nuestros intereses, si no lesiva (Romañach y Lobato, 2003 en Díaz, 2008:192).

El FVI utiliza estrategias de movilización colectiva y reivindicación activa que apuestan por la visibilidad y la afirmación positiva del colectivo en nuestra sociedad; la reclamación de representación política en el ámbito público (*Nada sobre nosotros sin nosotros*); así como la lucha por transformar las barreras estructurales y simbólicas que padecen como colectivo. Para este movimiento, las experiencias y vivencias personales, las problemáticas, los obstáculos y las discriminaciones individuales y colectivas vividas por las personas con diversidad funcional constituyen el auténtico motor que alimenta su acción política, sus acciones y reivindicaciones. Tal y como plantea Israel Rodríguez (2010:11), se trata de *activismo encarnado*,<sup>45</sup> una forma de acción colectiva que se caracteriza por *politizar la propia experiencia*, por convertir la vivencia de un trastorno, una enfermedad o una situación problemática, «en el auténtico objeto de controversia política». Al colectivizar la propia experiencia, transforman su vivencia personal en una forma de autoafirmación, de identificación política individual y colectiva. Así mismo, transforman su *saber desde la experiencia*

---

atados a ningún compromiso de clientelismo.

<sup>45</sup> El *activismo encarnado* es definido como «un estilo de activismo que se caracteriza por cuestionar –basándose en la experiencia personal y directa en determinadas problemáticas o enfermedades específicas– la etiología, el diagnóstico, el tratamiento o las políticas públicas propuestas por expertos, instituciones públicas o profesionales de la salud» (Rodríguez, 2010:13).

en una oportunidad política para realizar con legitimidad críticas y propuestas disidentes al modelo médico imperante y cuestionar la distribución de poderes en la toma de decisiones entre los diferentes agentes implicados en el proceso, rompiendo la lógica dominante en la sociedad moderna que separa el mundo en saber experto y saber profano (Pié, 2012:122). Esto supone un paso adelante en el reconocimiento del colectivo de personas con diversidad funcional como sujetos políticos de pleno derecho en la definición de políticas que los afectan especialmente.

Para lograr el reconocimiento como especificidad y no como desventaja, exclusión o dominación, las organizaciones de personas con discapacidad tiene que afrontar importantes transformaciones en su seno. Jiménez y Huete (2010) plantean tres principales vectores de transición: el primero, el que va de la especificidad por diagnóstico o tipo de discapacidad a la especificidad por respuesta a la discriminación; el segundo, el que transita de la representación ejercida por personas intermediarias (familias, profesionales) a la auto-representación desde la experiencia encarnada y la politización de la experiencia; y el tercero, el que discurre desde el interés principal por gestionar los servicios y recursos de apoyo que se precisan, al interés por reivindicar sus derechos ante la sociedad. El transitar a través de estos tres vectores pone a las organizaciones de la discapacidad en la encrucijada, ya que se pone en cuestión sus propios cimientos y razón de ser en la actualidad –organizaciones de base familiar, fundamentadas por el modelo médico, cuya función es la provisión de servicios y dependiente de la financiación pública–. Además, el éxito que han tenido los movimientos sociales del sector en la defensa de los derechos humanos de las personas con diversidad funcional, unido a la emergencia de *nuevos riesgos sociales*<sup>46</sup>, «ha he-

---

<sup>46</sup> Siguiendo a algunos autores de referencia en cuestión de políticas sociales, Fantova (2007b: 97-99) expone algunas de las características de esos nuevos riesgos sociales entendidos como el resultado de los cambios económicos, políticos, sociales y culturales asociados al tránsito a la sociedad postindustrial o modernidad reflexiva. Destaca diferentes fenómenos: los procesos de globalización económica y de reestructuración del tejido económico, global y local posible por el desarrollo de las tecnologías de información y comunicación (la sociedad del conocimiento); la desterritorialización de las relaciones sociales organizada por flujos entre espacios especializados más que en lugares propicios para la identificación e inclusión comunitaria de las personas; la flexibilización y precarización de las relaciones laborales en una economía cada vez más basada en los servicios y proclive a rápidos procesos de recualificación y descualificación que diferencia a una élite profesional respecto a la masa no cualificada y que abona discursos de construcción de identidades “en contra de” (con su correlato de violencia xenófoba, sexista, juvenil, urbana, etc); la disminución del margen de control por parte de los Estados y la reestructuración (mer-

cho perder al fenómeno de la discapacidad el lugar preeminente que ocupaba en el ranking de la vulnerabilidad» (Fantova, 2007a:11). Este nuevo contexto obliga al movimiento de las personas con discapacidad a articular sus luchas y sus propuestas de un modo diferente. Desde la afirmación positiva y la *politimización de la experiencia*, pero buscando puntos de encuentro con el resto de la ciudadanía, de tal modo que cada vez más agentes comprendan y asuman que la especificidad que viven las personas con diversidad funcional y los apoyos que necesitan para ejercer su ciudadanía son extensibles al conjunto de la población.

### **3.3. Entre la asimilación y la diferenciación. Interacción positiva, espacios de representación y alianzas desde lo común**

En las diferentes formas de considerar la alteridad en las sociedades contemporáneas, tanto de las personas cuya diferencia o especificidad está en sus funcionamientos distintos como en cualquier otro tipo de diversidad (sexo, edad, origen sociocultural, orientación sexual, etc.), se ubica el problema fundamental de la ciudadanía: la relación entre lo universal y lo singular; la tensión entre el principio de lo cívico y las colectividades históricas (Stiker, 1999:89). Tal y como hemos visto, existen dos grandes tendencias a la hora de abordar la alteridad dentro de la concepción moderna de la ciudadanía: la ciudadanía de la igualdad (*todos somos iguales*) y la ciudadanía diferenciada (*el reconocimiento de que aunque todos seamos iguales existen diferencias entre nosotros*). Estas dos grandes tendencias de abordar la universalidad y la diversidad de los seres humanos son planteadas de manera explícita como modelos de inclusión, es decir modelos que tratan de «dar una respuesta “integradora” y “positiva” a “la cuestión de la unidad y la diversidad sociocultural”, desde el punto de vista del poder centralizado y las comunidades mayoritarias dominantes, incorporando

---

cantil) de los sistemas de bienestar que han transformado la gobernanza democrática y la gestión pública (competencia o colaboración con empresas transnacionales, movimientos sociales, organizaciones no gubernamentales u otros agentes); el alargamiento de la vida de las personas, la reconfiguración de la estructura generacional de nuestras sociedades, la revolución en lo relativo al rol social de las mujeres y los cambios, la diversificación y la fragilización de los modelos familiares y de convivencia; la cultura de la satisfacción, unidas a la mayor individualización de las trayectorias vitales y la fragmentación y polarización social que, junto con las amenazas ecológicas y otros fenómenos, configura la que ha sido llamada sociedad del riesgo.

a todos, de una o de otra forma, a la sociedad» (Giménez, 2008:159). Sin embargo, ambas presentan paradojas que llevan a una «inclusión excluyente».

Por un lado, el ideal de asimilación presente en la ciudadanía social, está relacionado con un deseo de integración y participación en igualdad de derechos pero desde la creencia y la propuesta de una sociedad homogénea. Se parte de la innegable universalidad de la humanidad y la unidad del género humano: «*El otro sólo puede ser otro yo*» (Stiker, 1999:91). Y, tal como plantea Young (2000), a partir del ideal de imparcialidad, se transforma un punto de vista particular en una posición universal –un estándar definido por el colectivo hegemónico masculino, blanco, heterosexual, con cuerpos capaces– (Pié, 2012:123). De esta manera, se produce un «deslizamiento de lo universal a lo *pseudouniversal*, del reconocimiento de la igualdad a una voluntad de identidad: *El otro está destinado a volverse como yo, porque yo represento este universal de la humanidad*» (Stiker, 1999:91). El ideal de asimilación implica negar las diferencias a priori, y cuando aparecen, se plantea corregirlas para que se ajusten lo más adecuadamente al estándar establecido: *normalizar* a las personas que presentan diferencias. Sin embargo, la asimilación efectiva se convierte en falacia cuando las diferencias no pueden ser borradas, cuando existen diferencias, atributos visibles, imposible de soslayar. La falacia y el fallo de la asimilación o normalización efectiva, no supone un cuestionamiento de las estructuras que la sostienen, sino por el contrario, perpetua el imperialismo cultural (ese *pseudouniversalismo*) y alimenta una discriminación que no aparece en los discursos (*ya que todos somos iguales*) y que, por tanto, es mucho más difícil de identificar y revertir. El desprecio y la aversión a los declarados diferentes atraviesan las prácticas y los significados sociales y llevan a situaciones de discriminación social latentes y a la internalización de esta desvalorización de las personas que son situados como los «no-nosotros». Cuando se entiende la participación ciudadana como asimilación, la persona identificada como «no-nosotros» está atrapada en un dilema: «participar significa aceptar y adoptar una identidad que no se tiene, es decir, recordar y reconocer la identidad que, efectivamente sí se tiene» (Young, 2000:279). Como un tipo de «misión imposible que sitúa a la persona en un lugar de opresión y dominación que ella misma alimenta al negar la propia diferencia tal y como le exige el ideal de asimilación» (Pié, 2012:124).

Esto ocurre con fuerza en el colectivo de las personas con discapacidad, cuando son definidas a partir de su distanciamiento con el ideal de cuerpo correcto (eficaz-sano, bello, bueno). La proclamación de que, a pesar de ello, *todos somos iguales* lleva a las personas con discapacidad a ser un colectivo invisible, sus necesidades y derechos no estén contemplados en las leyes y políticas públicas del *mainstreaming*, es decir, en el marco de la corriente general de intervención con el conjunto de la población (Fantova, 2007a) y conduce de manera irrevocable a situaciones innegables de desigualdad en la estructura social, tal y como hemos visto anteriormente. Además, la negación de su especificidad alimenta rechazos inconfesables que se reifican a través de los estereotipos y significados, reacciones y prácticas sociales –barreras simbólicas– que dejan entrever un trato diferente, desigual y desfavorable.

Por otro lado, el ideal de la diversidad o del diferencialismo que promueve la ciudadanía diferenciada parte de la aceptación de la diversidad social y cultural como positiva (Giménez, 2008). En él se pretende resignificar la propia diferencia revalorizándola y construyendo un sentido positivo de la propia especificidad cultural y vital (Pié, 2012). Por tanto, partiendo de la igualdad de todos los seres humanos, clama por el derecho a la diferencia, a la especificidad. El ideal de la diversidad construye la idea de que la diferencia no sólo no es negativa sino que es necesaria para toda la ciudadanía: *la diversidad es algo que nos enriquece a todos*.

Sin embargo, cuando utilizamos el término de diversidad en nuestra sociedad contemporánea existe una escisión entre la idea de diversidad “natural”, enriquecedora y positiva (*todos somos diversos*) y otra de diversidad como necesidad a la que hay que atender (*algunos son más diversos que nosotros*) (Almeida et al., 2010). Así, a no ser que este ideal de diversidad sea planteado en un contexto de cuestionamiento de las relaciones de poder, asimetría y desigualdad, la celebración de la diversidad en nuestra sociedad se constituye como la transformación a un discurso políticamente correcto que enmascara las mismas representaciones, prejuicios y reacciones hacia los que antes eran considerados «no-nosotros» y con este nuevo enfoque se les señala como «los otros diversos». Nuevos eufemismos para las mismas prácticas. El «respeto a las diferencias» se

consolida como un discurso de tolerancia (tolerar a)<sup>47</sup> los otros: *ellos son lo que son, nosotros somos lo que somos*, pero que de por sí no lleva a la consecuencia directa de tratarse y convivir como iguales. Según Stiker (1999:91), este ideal de diversidad se configura como un modelo de yuxtaposición: «tienes el derecho de existir tal y como eres siempre que permanezcas fuera de nuestro espacio», y que ha llevado a frecuentes situaciones de inclusión excluyente: «exclusión incluyéndolos en circuitos diferenciados». Stiker se atreve a hablar de la «*indianización de las personas con discapacidad*» haciendo una comparación con las reservas indígenas donde se “incluyen” a los indios nativos de Norteamérica: se los sitúa aparte en el nombre de su diferencia misma. Por lo tanto, el reconocimiento de la diversidad se configura como una nueva manera «de ubicar a algunos en la cima y de permitir pensar que sólo éstos representan el universal».

A partir del reconocimiento de la diferencia, se han desarrollado en nuestro contexto políticas públicas con estrategia de *targeting* –tomar a un grupo como objeto de la política focalizando su actuación en él– (Fantova, 2007b:19). Las políticas focalizadas en las personas con discapacidad como un colectivo diferenciado se caracterizan por estar construidas a partir de la autoridad experta (tradicionalmente médicos y pedagogos, aunque también psicólogos y científicos sociales), y donde sigue prevaleciendo la integración segregada en los diferentes ámbitos de la ciudadanía (educación especial, centros especiales de trabajo, ocio terapéutico, centros especializados de día, residencias, etc.). Las estrategias que proponen estas políticas públicas consisten, en primer lugar, en identificar a la población particular y diferente (reconocimiento de la discapacidad); posteriormente clasificarla<sup>48</sup> y para cada categoría se establecen las actuaciones pertinentes. La diferenciación se justifica a partir de una especialización acentuada: *la diferencia en la diferencia*. Esto explica las más de 7000 organizaciones entorno a la discapacidad que conforman actualmente el

---

<sup>47</sup> El Diccionario de la Real Academia Española (DRAE) define el verbo tolerar con cuatro acepciones: 1) Sufrir, llevar con paciencia. 2) Permitir algo que no se tiene por lícito, sin aprobarlo expresamente. 3) Resistir, soportar [especialmente un alimento, o una medicina]. 4) Respetar las ideas, creencias o prácticas de los demás cuando son diferentes o contrarias a las propias. Las tres primeras definiciones conforman esta última definición de utilización reciente.

<sup>48</sup> Por tipo de discapacidad (físico, sensorial, intelectual, mental), agrupaciones de diagnósticos (daño cerebral sobrevenido, trastorno mental grave, enfermedades raras...) o por el mismo diagnóstico médico.

CERMI<sup>49</sup>. Esta segmentación a través de la especialización y el saber experto contribuye a la fragmentación y a la segregación. En ocasiones, la segregación es maquillada como el resultado de una toma de decisión de la persona o el colectivo (segregación autoimpuesta), y justificada a partir de las características específicas y por la necesidad de sentirse «seguro entre iguales». Sin embargo, ante esta idea, Guasch (2000:32 en Allué, 2003:229) responde que el aislamiento social jamás es voluntario: «el gueto no es más que un dispositivo de defensa de las minorías frente a un entorno hostil».

El reconocimiento de la diferencia también ha llevado a otro tipo de política de la diferencia, más allá de los establecimientos o servicios especializados: las medidas de acción positiva, en las que se establecen unas determinadas medidas ventajosas para las personas de un determinado grupo o que presentan una determinada situación. La discriminación afirmativa para compensar las prácticas discriminatorias sistemáticas existentes tiene un impacto muy limitado en la transformación de las barreras estructurales y simbólicas que lleva a las personas con discapacidad a situaciones de desventaja y opresión. Generalmente, las medidas de acción positiva operan a través de la lógica de cuotas y la *mentalidad de los tantos por ciento*<sup>50</sup> y, en muchas ocasiones, van ligadas al mito de mérito personal que, de nuevo, está fundamentado en el ideal de imparcialidad (Young, 2000:337).

Como vemos, el ideal de la diversidad como reconocimiento del otro está mostrando cada vez más importantes carencias para articular convergencias y facilitar la convivencia ciudadana (Giménez, 2008:159). Lo que se critica de él es que es un modelo de mera coexistencia donde varios grupos viven y existen al mismo tiempo (respeto y tolerancia a la diversidad), pero las personas no se relacionan de forma activa y, por tanto, tiende a la fragmentación social sin po-

---

<sup>49</sup> En su página web, el CERMI se define como «la plataforma de encuentro y acción política de las personas con discapacidad, constituido por las principales organizaciones estatales de personas con discapacidad, varias entidades adheridas de acción sectorial y un nutrido grupo de plataformas autonómicas, todas las cuales agrupan a su vez a más de 7.000 asociaciones y entidades, que representan en su conjunto a los 3.8 millones de personas con discapacidad que hay en España». Todo un reconocimiento de la diversidad en la diversidad.

<sup>50</sup> Un 2% de los puestos de trabajo en las empresas con más de 50 trabajadores; un 5% de plazas de la oferta pública de empleo público anual; un 4% de viviendas accesibles en los proyectos de viviendas; un 5% de taxis adaptados; etc.



tenciar la convivencia y la relación entre grupos diferentes. Esto ocurre, principalmente, porque el reconocimiento de la diversidad *per se* no cuestiona las estructuras de dominación que trazan las fronteras entre «nosotros diversos» y «los otros diversos».

Es en este sentido que Young (2000) plantea la necesidad de que «los otros diversos» tomen conciencia sobre su diferencia, sobre su diversidad. Pero no como la marca que lo constituye en diferente, sino como un proceso social, histórico y simbólico que lo sitúa sistemáticamente en desventaja y por el cual son objeto constante de discriminación. La afirmación ingenua de la diversidad es absorbida por procesos de naturalización y de corrección política (Almeida et al., 2010). Tomar conciencia, revertir la heterodefinition de la diferencia a la autoafirmación positiva y politizar la propia experiencia de discriminación se plantean como estrategias necesarias para la justicia social (Young, 2000). Esta construcción positiva es la que se está comenzando a gestar en los colectivos militantes vinculados a la diversidad funcional, sin embargo «todavía falta mucho para que una persona con discapacidad pueda decir que está orgullosa de su estado» (Pié, 2012:123). Además, en este proceso de politización colectiva se corre el riesgo de construir una imagen positiva de las personas con diversidad funcional que impida conectar con el sufrimiento y vulnerabilidad que supone vivir en una sociedad en la que adquieres tu diferencia a través del desdén, la aversión y el rechazo (Coll-Planas, 2009:11)<sup>51</sup>, y creando distancia y diferencia respecto a personas con discapacidad que no están en condiciones de realizar el punto de inflexión que supone politizar la experiencia.

Carlos Giménez (2008), en su reflexión sobre la gestión de la diversidad sociocultural, realiza una propuesta para superar la tensión entre el ideal asimilacionista y el ideal de la diversidad entendido como reconocimiento de la di-

---

<sup>51</sup> Gerard Coll-Planas (2009) realizó su tesis doctoral sobre construcciones discursivas del género y la sexualidad a partir de casos de transexuales, gays y lesbianas. Cuando realiza el ejercicio de situar su investigación, plantea que, como homosexual, su activismo político y su actividad académica le habían permitido construir una imagen positiva de sí mismo pero que no le permitía conectar con su propio sufrimiento y probablemente con el sufrimiento de sus iguales. Escuché a este sociólogo en unas jornadas retomar los conceptos de sufrimiento y vulnerabilidad para hablar de las experiencias de las personas identificadas como diversas.



ferencia. Propone un modelo normativo y valorativo (*lo que debiera ser*), que circunscribe dentro del *interculturalismo* –que surge a raíz de las críticas a la interpretación ingenua y las carencias evidenciadas por el modelo multicultural– con la intención de introducir una perspectiva dinámica y procesual de la sociedad y la ciudadanía. Los principios básicos que recoge este modelo parte (1) del ideal asimilacionista: *el principio de igualdad de derechos, deberes y oportunidades*; (2) del ideal de la diversidad: *el principio del derecho a la diferencia*. Pero, además introduce uno más: (3) *el principio de interacción positiva*, que se centra en el reconocimiento de lo común en la diferencia (Giménez, 2008:155, 159).

Este enfoque se caracteriza por la convivencia en la diversidad. En primer lugar, pone el énfasis en la perspectiva relacional y, por tanto, promociona espacios de interacción positiva en la sociedad entre los «nosotros diversos» y «los otros diversos», una premisa que desde el discurso del diferencialismo y la especialización se había ignorado, especialmente en el caso de la diversidad funcional. En segundo lugar, esa interacción y esa convivencia exigen, no sólo “tolerancia” a lo diferente, sino reconocimiento mutuo. Para ello es necesario reconocer la diferencia como un constructo social resultado de las estructuras y relaciones de poder que hay que transformar. De esta manera, la inclusión adopta una nueva dimensión como un proceso de construcción, creación o generación de nueva ciudadanía donde, como todo proceso, se conforma a partir de conflictos, dificultades, injusticias que somos capaces de identificar, gestionar y transformar. Por último, desde este enfoque el énfasis se pone en lo que une o converge con el resto de la ciudadanía, en lo que Giménez (2005) llama *solidaridad social*<sup>52</sup> y *cohesión social*.

El principio de interacción positiva, de *lo común en lo diferente*, propone las bases para la construcción de una sociedad inclusiva, plural y dinámica. Si bien este planteamiento es valorativo, un ideal, también es posible plantearlo como método y proceso. No obstante, esta perspectiva corre el riesgo de ser formulada, entendida y utilizada acríticamente, si no se tiene en cuenta las dimensiones

---

<sup>52</sup> Recoge el sentido sociológico de *solidaridad social* proveniente de Durkheim, que remite a estados o tendencias a la unión entre los miembros de una sociedad dada, que implica un compromiso emocional y la valoración de identidades comunes de una cultura compartida (Giménez, 2005:11).

económicas, sociales y políticas y los contextos de desigualdad, asimetría y dominación (Giménez, 2008:160).

Este modelo alienta a trabajar en la creación de espacios y lugares de encuentro. Para ello, en primer lugar, es necesario partir del reconocimiento de nuestra fragilidad como seres humanos –en cualquier momento podemos encontrarnos en una situación de diversidad funcional por enfermedad, accidente o por el simple hecho de hacernos mayores– y de nuestra interdependencia como seres sociales –cuidar y ser cuidado, como una relación dialógica, forma parte de nuestra cotidianidad. En segundo lugar es preciso, como plantea Stiker (1999: 107), «des-especializar los espacios especializados y re-especializar los espacios comunes (...) transferir al espacio común el conocimiento adquirido en el espacio especializado, para contrarrestar la autosegregación». En tercer lugar, es necesario que desarrollemos como ciudadanos una conciencia crítica que nos permita cuestionar el *mainstreaming*, como planteaba Young (2000); construir un espacio público (de representación) heterogéneo, de manera que transitemos de la dimensión de pasividad-receptividad (en la que estamos situados todos los ciudadanos y marcadamente las personas con diversidad funcional), al ejercicio activo de la ciudadanía. Para ello, se tendrían que plantear políticas que, más allá de la pretensión de cubrir determinadas necesidades, abrieran espacios de decisión y participación y llevaran a cabo dinámicas que potencien la capacidad y el ejercicio máximo posible de autonomía (Etxeberria, 2008).

Por último, es imprescindible que el ejercicio de esta ciudadanía activa y crítica se lleve a cabo a través de alianzas con otros grupos diversos, no tanto a partir de la diferencia sino a través de situaciones comunes. Un ejemplo claro de alianza en la interdependencia fue el encuentro y posterior trabajo conjunto entre el Foro de Vida Independiente y la Agencia Precaria<sup>53</sup>, cuidados y cuidadoras reflexionando conjuntamente y articulando estrategias políticas comunes<sup>54</sup>. Otras alianzas que se han ido construyendo es la articulación de la mo-

---

<sup>53</sup> La Agencia Precaria se configura en el año 2007 como un grupo de personas que desde una epistemología feminista se organizan políticamente en torno a la puesta en cuestión de la infravaloración de las actividades (remuneradas o no) de atención y cuidados a las personas.

<sup>54</sup> Como resultado de este inicio de alianza se ha publicado un libro con el título *Cojos y precarias haciendo vidas que importan. Cuaderno sobre una alianza imprescindible* (2011) de la editorial *Traficantes de sueños*.

vilización social desde la diversidad funcional con otros movimientos sociales como son el 15-M, la Plataforma de Afectados por la Hipoteca, etc. Como expone Rafael de Asís (2013:15) «es necesario abrir la discapacidad a la sociedad. El ideal “nada sobre nosotros sin nosotros” debe ser ampliado introduciendo el “con vosotros”».



### 1. Etnografía como proceso y resultado. Concreción de la propuesta y objetivos

*If you like, we are interested in producing “aha” effects where evocative expression through data hits the experience, body, and emotions of the reader. These are moments where new understandings and possibilities are opened up in the space between experience and discourse, at the same time deconstructing and reshaping the taken for granted in a particular response to the shape of the social order, a response that transcends dichotomies such as public/private, social/individual. “Aha” effects fuse old experiences with new ones, thus opening up readers’ minds toward new horizons.*

Manifiesto of Ethnography. Willis & Trondman (2002:399)

La tesis doctoral que se presenta en este texto tiene la pretensión de ser una etnografía, en el sentido de los dos significados básicos que históricamente se le confiere a este término: como *proceso* basado en el trabajo de campo que realiza el antropólogo para alcanzar un conocimiento de un tema en un determinado contexto cultural y referido a una época determinada; y como *producto*, es decir, como el resultado de la elaboración e interpretación que el antropólogo hace del conocimiento adquirido (Pujadas, 2010:17).

Lo que caracteriza al trabajo etnográfico es su «naturaleza emergente», su énfasis en la comprensión de situaciones que han ocurrido y su conexión con un patrón más amplio (Agar, 1992). De esta manera, esta investigación se ha planteado con un diseño de carácter abductivo y abierto. Según Agar (2006:57) «la etnografía es una clase de lógica más que cualquier método específico o cualquier particular unidad de estudio (...) una manera de conocer y una clase de conocimiento como resultado». La lógica etnográfica es sobre todo abducti-

va<sup>1</sup>; es decir, su propósito es salir al mundo, encontrar y experimentar «puntos ricos» (*rich points*)<sup>2</sup>, tomarlos seriamente como una señal de diferencia entre lo que sabes y lo que necesitas aprender para comprender qué está pasando exactamente y crear explicaciones para ellos (Agar, 2006; 1992). Además, esta lógica *abductiva* es *iterativa* –aplicada una y otra vez en el curso del trabajo– y *recursiva* –abducir en el proceso de abducir– (Agar, 2006:82-83).

Este proceso de abducir, advertir las quiebras y construir hipótesis que las expliquen, en una verdadera etnografía, se da siempre en conexión con el significado y el contexto. Para Agar (2006;1992), la etnografía es una reflexión consciente en donde se van construyendo representaciones que unen las diferencias entre el punto de vista inicial del observador, el punto de vista del grupo estudiado y el punto de vista de la audiencia a la que va dirigida. En este sentido, la etnografía es interpretativa, media entre dos mundos a través de un tercero. No obstante, la explicación interpretativa va más allá de la descripción donde identificamos ciertos patrones; requiere tener en cuenta y, sobre todo, poner en relación las estructuras socioculturales, los procesos y significados. En este sentido, González Echevarría (2006:355) diluye la separación existente entre “explicación interpretativa” y “explicación teórica” y plantea que la “comprensión profunda” de una realidad, si se quiere su descripción densa –en el sentido de Geertz (2003)–, «sólo se alcanza cuando se establecen relaciones entre los fenómenos y en ese momento “interpretación” y “explicación teórica” se funden». Esta autora defiende que las teorías antropológicas se construyen en

---

<sup>1</sup> Para una exposición con la complejidad que se merece este tema véase González Echevarría (2006). Esta autora expone que en la filosofía de la ciencia, «inductivismo» se usa al menos de tres maneras: 1) en el sentido clásico, la inducción de leyes generales a partir de casos particulares; 2) inducción o cuasi-inducción en contexto de validación («inductivismo-falsacionista») para el intento de evaluar las teorías por la acumulación de verificaciones; 3) por último, la lógica cuasi-inductiva del contexto de descubrimiento. Hanson (1977 en González Echevarría, 2006:332) defiende que el patrón de descubrimiento básico no es la inducción sino es la abducción: «es razonable formular una teoría si explica una serie de fenómenos que se conocen previamente. No se trata de extraer la teoría de los casos particulares, como en la primera forma de inductivismo, sino de inventarla. Pero lo que hace una teoría razonable, plausible, es que dé cuenta de fenómenos problemáticos». González Echevarría (2006:350) concluye que el conocimiento es abductivo: tenemos un problema de comprensión, un fenómeno del que necesitamos, o deseamos, dar cuenta. El problema se torna inteligible si suponemos que se dan ciertas relaciones entre éste y otros fenómenos (hipótesis). Este es un proceso tentativo y emergente.

<sup>2</sup> “Sorpresas”: lo inesperado de parte del observador, que produce una quiebra en sus preconcepciones. Para comprender los «puntos ricos», se tienen que construir nuevos marcos de interpretación (Agar, 1994: 232)

etnografías que adquieren valor ejemplar y que posteriormente se trasladan a otras monografías con el objetivo de ampliar con rigor el ámbito de aplicación de las teorías.

Desde este planteamiento de partida, esta tesis doctoral no parte de ninguna hipótesis *a priori* que pretenda corroborar, sino que por el contrario se ha optado por una metodología emergente donde se concatenen descubrimiento y validación. No obstante, sí que parte de unos supuestos generales que orientan la investigación inspirados en la literatura de las ciencias sociales y humanas que plantean la discapacidad como acción social –tal y como hemos desarrollado en el marco teórico. Desde este planteamiento, y tomando las ideas plasmadas en la etnografía de Allué (2003) sobre discapacidad adquirida, partimos del supuesto de que los procesos de incorporación a la vida cotidiana, participación e inclusión en la sociedad de personas que conviven con la discapacidad –entre las que se encuentran aquellas que sobreviven a un TCE– están estrechamente relacionados con la hegemonía en nuestro contexto del modelo biomédico y, por consiguiente, del modelo médico-rehabilitador de la discapacidad. Esta permanencia de criterios de ideología médico-caritativa prevalecen con fuerza, entre otras razones, por la escasa presencia y consideración de personas con discapacidad en los asuntos y proyectos relacionados con ellas y por la inexistencia de voluntad política y social para llevar a cabo un cambio en el imaginario colectivo de nuestra sociedad que transforme las barreras estructurales y simbólicas que sistematizan las situaciones de discriminación hacia las personas con diversidad funcional. Estos supuestos, conceptualizados en el marco teórico que encuadra esta investigación, ya se perfilaron en los resultados obtenidos en el trabajo de fin de máster –fase preliminar y prospectiva de la tesis doctoral. Sin embargo, desde la convicción de que un diseño de investigación emergente podría facilitar una mayor y más compleja comprensión del fenómeno a estudiar, se optó (y nos hemos mantenido firme en esta idea a lo largo del proceso<sup>3</sup>) por no concretar estos supuestos en hipótesis explicativas *a priori*.

El propósito de una etnografía es descifrar el «juego profundo» de la realidad a investigar, es decir, aquello que está en juego más allá de lo explícito; proceder

---

<sup>3</sup> A pesar de alguna recomendación airada en los informes de seguimiento de que encuadrara mi tesis en unas hipótesis *a priori*.

al desciframiento de la significación de los actores implicados en esta realidad para conectarlas con categorías de análisis relevantes y desentrañar las estructuras de significación entrelazadas en este contexto para poder inscribir una «descripción densa» de lo vivido por estas personas (Geertz, 2003). Esto supone la interpretación de significados, el esclarecimiento de razones y motivos de la acción, la identificación de estructuras, procesos y datos contextuales y, finalmente, el establecimiento de relaciones entre ellos (González Echevarría, 2009). Con el objetivo de llevar a cabo una aproximación compleja a la realidad estudiada se planteó que la unidad de análisis de esta investigación fuera el proceso que se inicia en el momento en que una persona tiene un accidente y sobrevive a un traumatismo craneoencefálico (TCE); un proceso en el que se verán envueltos además de la persona accidentada muchas más personas, especialmente aquellos familiares (padres-hermanos; cónyuges-hijos) que se harán cargo de su cuidado; un proceso que se conforma a partir de las experiencias, interacciones y transacciones de la persona accidentada y sus familiares con profesionales del ámbito sanitario y de bienestar social, del sector de las mutuas de accidentes y compañías de seguros y del ámbito del derecho, entre otros. Esta pretensión de comprender la realidad a investigar de una manera compleja ha condicionado el diseño metodológico de la investigación. Como veremos a continuación, además de la observación participante, técnica de recogida de información definitoria del proceso etnográfico, se han utilizado técnicas narrativas que aporten los relatos retrospectivos y resignificados de las personas que sobreviven a un TCE sobre los procesos vividos tras el accidente. También ha determinado los criterios de inclusión estipulados para la selección de los procesos que posteriormente hemos reconstruido a partir de relatos de vida de las personas con TCE y sus familiares. Los criterios que se tuvieron en cuenta son los siguientes:

- El interés por conocer cómo se incorporan las personas que sobreviven a un TCE a la vida cotidiana planteó la necesidad de acotar la selección de procesos a partir de un criterio de edad de la persona accidentada en el momento del siniestro. Entendiendo que los procesos de inclusión son diferentes en aquellas personas que por ley están obligadas a reincorporarse al sistema educativo, se decidió centrar la investigación en procesos de personas que en el momento del accidente tuvieran más de 15 años.



- Por otro lado, el interés de poder construir los procesos a través de los relatos de las diferentes personas implicadas determinó la selección de procesos en los que la persona con TCE tuviera posibilidades de comunicarse –y construir su propio relato de vida– oralmente o por escrito. De esta manera, no se han reconstruido procesos en los que la persona con TCE tuviese un nivel de afectación que no le permitiera la comunicación oral o por escrito, aunque hemos podido recopilar información de estos procesos a través del trabajo de campo y la observación participante.
- Otro criterio de inclusión que se tuvo en cuenta es que fueran procesos que una vez transcurrido el periodo crítico y de rehabilitación intensiva caracterizado por la institucionalización regresaron al domicilio familiar, junto a padres-hermanos o cónyuges-hijos.
- Por último, se decidió estudiar procesos que, como mínimo, hubieran transcurrido dos años tras el accidente. Dos años es el tiempo que se estima que dura el proceso intensivo de rehabilitación y cuando en la mayoría de los casos se ha producido la «vuelta a casa». Es en este momento cuando se puede comenzar a hablar de incorporación a la vida cotidiana. Analizar procesos en los que ha transcurrido como mínimo dos años o más (en algunos procesos hasta más de 30 años) a través de sus diferentes protagonistas permite comprender esta realidad con una mirada con pretensión holística, aprehendiéndolos como procesos de largo recorrido. Además, el trascurso del tiempo posibilita a las personas que han sobrevivido a un TCE valorar retrospectivamente su experiencia y recordarla balsamizada por el paso del tiempo.

**Tabla 1. Criterios de inclusión para la selección de procesos reconstruidos y analizados a través de relatos cruzados**

Procesos en los cuales:

- la persona en el momento del accidente tuviera más de 15 años.
- la persona con TCE tuviera posibilidades de comunicarse –y construir su propio relato de vida– oralmente o por escrito
- una vez transcurrido el periodo crítico y de rehabilitación intensiva caracterizado por la institucionalización, hubieran regresado al domicilio familiar junto a padres-hermanos o cónyuges-hijos.
- que, como mínimo, hubieran transcurridos dos años o más tras el accidente.

Estos criterios de inclusión se han utilizado para seleccionar la muestra de procesos que se han reconstruido y analizado a partir de los relatos cruzados de sus protagonistas. De esta manera, en esta parte de la investigación se ha llevado a cabo un muestreo selectivo a partir de estos criterios de inclusión. Sin embargo, el trabajo de campo realizado a través de la observación participante y el análisis documental ha aportado información de procesos que, en algunos casos, van más allá de la muestra seleccionada. Por esta razón, a lo largo de la etnografía en algunos momentos se hace referencia a procesos que no cumplen estrictamente con estos criterios pero que son relevantes al tema en cuestión que se esté tratando.

Una etnografía no se puede establecer como un modelo de investigación cerrado. En la medida en que trata de captar significados y reglas de acción social en un contexto particular, no puede plantearse desde una secuencia rígidamente segmentada en fases. Y aunque se parte de un diseño preliminar del proceso, éste debe estar abierto a cambios insospechados en un principio pero que se van dando con el propósito de ajustarse y modularse al contexto de la investigación. Podemos decir que, especialmente en las etnografías en las que –como en este caso– el trabajo de campo se realiza en el mismo contexto y en lugares próximos y de fácil acceso al lugar donde el investigador vive, el proceso etnográfico se conforma a partir de diferentes acciones que se llevan a cabo en dos planos (que no fases) distintas: aquellas que se realizan sobre la *mesa* de trabajo (sentada frente a bibliografía, los diarios de campo, las transcripciones de entrevistas, etc.) y aquellas que se realizan en *campo* (conversando con los interlocutores, observando sus acciones, participando en sus rutinas, etc.). Una de las claves de la etnografía radica en simultanear e integrar los conocimientos producidos en ambos planos del espacio de investigación a lo largo del proceso (Velasco y Díaz de la Rada, 1997:92). Esta lógica de investigación, siguiendo el modelo dinámico «mesa de trabajo-trabajo de campo», facilita la distancia y las condiciones de extrañamiento necesarias para la comprensión de la realidad a estudiar. Siguiendo esta lógica y anticipándola desde el proyecto inicial de tesis, la investigación se ha desarrollado desde el planteamiento metodológico del *método de comparación constante* (Glaser y Strauss, 1967) y la saturación teórica de las categorías emergentes. Esta metodología propone llevar a cabo la recogida, codificación y análisis de los datos conjuntamente y que sea el propio

análisis de los datos (junto a las circunstancias del trabajo de campo) quien indique los nuevos datos que se requieren y por tanto las siguientes decisiones a tomar en la investigación. El método de comparación constante propone un modo sistemático de análisis a través de la búsqueda y comparación de semejanzas y diferencias a través del análisis de los incidentes contenidos en la información recolectada. De esta manera, se pretende comprender y generar explicaciones de la realidad estudiada, en la que el mismo avance en el análisis va sugiriendo la necesidad de buscar nuevos datos hasta que se produce la saturación de un amplio rango de categorías. Este es el procedimiento llevado a cabo en esta investigación aunque, para facilitar la comprensión de las acciones realizadas, en este apartado se describe en primer lugar el trabajo de campo realizado y, posteriormente, cómo se ha afrontado el análisis de la información.

## 2. El trabajo de campo

### 2.1. Sobre el trabajo de campo y mi situación en él

Uno de los problemas básicos en la investigación en ciencias sociales es que la situación social del investigador condiciona aquello que investiga: «la situación social de quien observa (...) mediatiza tanto la observación como la interpretación posterior de los datos, y condiciona también las relaciones de campo» (Guasch, 1997:44). Sin embargo, en la medida en que el investigador reconoce y hace explícita cuál es su posición social, la subjetividad queda, sino controlada, sí al menos matizada (Guasch, 1997:11). Estudiar una realidad en la que ya se tiene experiencia previa supone *a priori* una ventaja, ya que el investigador conoce en parte los códigos vigentes en esa realidad. En estos casos, la distancia requerida para llevar adelante la investigación puede construirse críticamente<sup>4</sup>.

Por estos motivos, antes de describir pormenorizadamente el proceso metodológico seguido en esta investigación, es importante hacer una reflexión de cómo mi experiencia previa en campo ha determinado mi situación y la información recogida en él. Haber trabajado durante diez años como terapeuta ocupacional en una de las instituciones de referencia en Cataluña en el tratamiento de personas con TCE, como ya he comentado en la introducción, no es casual y está en el origen de esta investigación. En este sentido, no es posible obviar que partía de una experiencia previa como profesional de rehabilitación

---

<sup>4</sup> Guasch (1997:37) defiende que «en el fondo, el *discurso sobre la distancia* es un intento de mantener la neutralidad política, no tanto en las relaciones sociales que mantiene quien observa con los observados, como en las relaciones que los observados mantienen con la sociedad (...) la búsqueda de la distancia pretende, en realidad, neutralizar la implicación política del investigador en el sentido de tomar partido por los observados. Se admite la empatía, pero se niega la posible denuncia pública y política de situaciones sociales subalternas.».

y de un conocimiento amplio sobre el tema y sobre el contexto que ha facilitado la comprensión del fenómeno. Asimismo, este bagaje acumulado también ha condicionado la entrada en el campo y mi posición a lo largo de todo el trabajo de campo.

El cuestionamiento que originó esta investigación por saber qué pasaba con las personas que sobreviven a un TCE tras acabar el periodo de rehabilitación intensiva promovió que en noviembre de 2008 –en el contexto de la realización del máster en investigación etnográfica– me pusiera en contacto con la *Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral Sobrevingut* (TRACE). Mi conocimiento previo y experiencia con personas con TCE abalaron mi entrada en la asociación como investigadora, tras una primera entrevista con la presidenta de la asociación y con uno de los profesionales responsable de sus proyectos. Desde el primer momento, en la asociación he coincidido con algunas personas con TCE y sus familiares que en el pasado fueron usuarios de mis servicios como terapeuta ocupacional o de los servicios proporcionados por el departamento en el que yo trabajaba, y que me reconocían, de alguna manera, como agente en algún momento de sus propios procesos. Esto ha generado un valioso clima de confianza y de acceso a información que de otra manera hubiera sido difícil (por ejemplo, en muchas ocasiones se ha hecho referencia directa a hechos vividos en espacios compartidos). El mayor o menor reconocimiento por parte de mis interlocutores a lo largo de todo el trabajo de campo de experiencias y saberes compartidos ha influenciado la información obtenida a diferentes niveles. En algunas ocasiones las personas en el curso de las conversaciones o entrevistas mantenidas en el trabajo de campo han omitido información dándola por sabida. Estas ocasiones me han permitido aportar estos datos sobre el conocimiento de la realidad y profundizar en algunos temas a los que de otra manera no hubiera accedido. Por el contrario, el saberme conocedora de instituciones y de agentes involucrados en sus propios procesos ha podido favorecer en algunos momentos cierta cautela y discreción en mis interlocutores, incluso la posible omisión de algunas informaciones, que ha podido mediatizar la información obtenida.

De igual manera, en el trabajo de campo llevado a cabo en diferentes actos públicos sobre el tema con frecuencia me he encontrado con diferentes profesio-

nales expertos –algunos antiguos compañeros de trabajo– y con los que se han mantenido numerosas conversaciones de gran valía para esta investigación, en la que experiencias y saberes compartidos de nuevo han generado informaciones relevantes que difícilmente hubieran surgido en otras circunstancias. Por otro lado, con aquellos profesionales que no conocía con anterioridad, la referencia a mi bagaje profesional ha servido en muchas ocasiones como resorte para que me consideraran “uno de los nuestros”.

## **2.2. Escenarios etnográficos**

Un escenario etnográfico es cualquier lugar donde se manifiesta la realidad social estudiada; y para cualquier realidad social existe una gran diversidad de escenarios (Guasch, 1997:38). Por esta razón, una de las decisiones importantes a tomar en la investigación etnográfica es la elección de los escenarios para realizar observación participante.

El interés por comprender la vida de las personas que sobreviven a un TCE una vez transcurrido el periodo de rehabilitación intensiva me llevó, como ya he comentado, a elegir una asociación de afectados como el primer escenario para comenzar a realizar observación participante en noviembre de 2008. Este escenario me permitía tener acceso a personas con TCE que cumplieran con los criterios de inclusión marcados en la investigación, además de ser una entidad con la que no había tenido contacto previo hasta el inicio de la investigación. Posteriormente, se ha ido diversificando la observación participante en eventos públicos sobre el tema y en el domicilio de las personas que han sobrevivido a un TCE.

### **2.2.1. Observación participante en el ámbito asociativo**

Según Canals (2002), los grupos de autoayuda y las asociaciones de salud ofrecen excepcionalmente la posibilidad de observar cómo las consecuencias de una enfermedad o de un accidente grave obligan a reestructurar las identidades y los papeles que las personas representan en las interacciones sociales, ya que en el seno de estas organizaciones es donde se debate la manera de encarrilar la vida a partir del evento que ha hecho cambiar su trayectoria vital. En Barcelona, la asociación que cubre de manera específica la atención de las personas que

sobreviven a un TCE es TRACE, *Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral Sobrevingut*. En la provincia de Barcelona existen otras asociaciones que representan y trabajan con este colectivo pero que tienden a abarcar un abanico más amplio de enfermedades o problemas de origen neurológico (demencias, enfermedades neurodegenerativas, ictus...) por lo que, a diferencia de lo que ocurre en TRACE, las personas con TCE suelen ser un grupo minoritario dentro del conjunto de estas asociaciones.

TRACE se crea en 1988 fruto de la iniciativa de un grupo de padres cuyos hijos habían sufrido un TCE y se constituye en una asociación con el objetivo de reivindicar una mejor infraestructura para atender esta problemática<sup>5</sup>. Aunque surge como una asociación especializada en TCE, por motivos estratégicos a partir del 2001 decide ampliar su ámbito de actuación a todas aquellas personas con daño cerebral adquirido. El concepto de daño cerebral adquirido, como ya hemos aclarado incluye, además de al TCE, al accidente vascular cerebral y a otras patologías como las generadas por tumores. Sin embargo, en su mayoría los usuarios que acuden a la asociación son personas con secuelas TCE. Aunque en un primer momento TRACE se plantea como una asociación de familiares de afectados, actualmente la junta directiva está formada por afectados directos y por familiares. En este momento –y durante toda la investigación– la presidenta es una persona que ha sufrido un TCE y la vicepresidenta es la madre de un afectado. La entidad cuenta con una sede en el barrio de la *Nova Esquerra de l'Eixample*, muy próxima a la Estación de Sants en Barcelona; y con un equipo de profesionales en plantilla del ámbito social, educativo y de la psicología (pedagogos, educadores sociales, trabajadores sociales, psicólogos y neuropsicólogos). Con este equipo, la asociación desarrolla tres líneas estratégicas de trabajo: el trabajo con los afectados, las familias y la sensibilización.

La primera línea estratégica es el trabajo con las personas con daño cerebral adquirido (DCA). La asociación ofrece un servicio de lunes a viernes de atención especializada y actividades que denominan *Espai TRACE*. En este espacio se ofertan diversas actividades (huerto ecológico, informática, diseño de blogs, arte, etc.) a las que acude cada usuario en base a un programa de desarrollo

---

<sup>5</sup> TRACE es miembro fundador de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) y, a través de ésta, a nivel europeo forma parte de la *Brain Injury Foundation-European Confederation* (BIF-EC).

personalizado elaborado a partir de sus intereses y motivaciones y de la situación familiar que viva. Los usuarios de TRACE, salvo en casos excepcionales, acuden sólo aquellos días en que se realizan las actividades elegidas. De igual manera, la asociación ofrece a demanda de los asociados, tratamientos individualizados de fisioterapia, logopedia, neuropsicología y psicología. Otros servicios que se proponen son el servicio de orientación educativa, el servicio de comedor y salidas vacacionales. Por otra parte, también existe el «grupo de los jueves», un grupo de ayuda mutua de amplio recorrido y liderado por la presidenta de la asociación, en el cual una vez a la semana –los jueves– las personas con daño cerebral se reúnen y comparten experiencias sin la mediación de ningún profesional. En general, acuden regularmente a las actividades propuestas por TRACE entre 50 y 60 usuarios a la semana, mayoritariamente hombres y de una edad comprendida entre los 25 y los 60 años<sup>6</sup>.

La segunda línea estratégica de trabajo de la asociación es el trabajo con las familias. TRACE trata de facilitar información, estrategias y apoyo a las familias para reducir el impacto que en ellas tiene el daño cerebral adquirido. Para ello, realizan charlas en diferentes hospitales y centros que trabajan con este colectivo y, en su sede, ofrecen asesoramiento individualizado, grupos de terapia familiar y charlas a cargo de profesionales sobre temas específicos.

Por último, la tercera línea estratégica que propone TRACE es la sensibilización. Para ello realizan charlas informativas en las que integran tres puntos de vista diferentes sobre su propia realidad: la del afectado, su familia y la del profesional. Además, participan en diferentes proyectos relacionados con la prevención de accidentes de tráfico, especialmente en programas de formación en cursos de condonación de multas de tráfico y recuperación del carné por puntos; y en programas del Departamento de Justicia sobre medidas penales alternativas en delitos contra la seguridad vial (trabajos en beneficio de la comunidad).

El trabajo de campo en TRACE se ha realizado a lo largo de toda la investigación, desde noviembre del 2008 hasta el verano de 2014. No obstante, la intensidad del trabajo de campo no se ha mantenido regular a lo largo de es-

---

<sup>6</sup> TRACE se define como una asociación de personas jóvenes o adultas con daño cerebral adquirido. La asociación sólo tiene dos criterios de exclusión para participar en sus actividades: personas con daño cerebral adquirido que tienen asociada una enfermedad mental y/o problemas de adicciones.



tos 6 años. A pesar de haber mantenido contacto y presencia con la entidad a lo largo de estos años, se puede identificar dos periodos en los que se llevó a cabo observación participante en la sede de la asociación de manera regular. El primer periodo de intensidad de trabajo de campo en TRACE tuvo lugar en el contexto de realización del trabajo de fin de máster. Desde el primer contacto con la asociación en noviembre del 2008 se realizó trabajo de campo de forma semanal hasta junio de 2009. Durante este periodo se realizó observación participante en diferentes actividades del *Espai TRACE*, en actividades de información y sensibilización, en el servicio de comedor en un restaurante cercano a la entidad, en celebraciones y, muy especialmente, inicié la participación en el «*grupo de los jueves*».

La participación en el «*grupo de los jueves*» se reveló desde el principio como un espacio especialmente rico para compartir información sobre las experiencias cotidianas de las personas con TCE, sobre sus procesos de adecuación, las dificultades que afrontan, lo que les preocupa y las estrategias que utilizan para seguir adelante. Cabe destacar, a diferencia de lo que se podría esperar –dado que en ocasiones se comparte aspectos muy íntimos de sus vidas–, la facilidad con la que aconteció la entrada en el grupo y la apertura que mostró el grupo ante mi presencia. Como plantea Canals (2002:130):

Acceder a los GAM y las AS<sup>7</sup> no resulta especialmente dificultoso, incluso en el caso más delicado de los primeros. Al contrario, casi siempre resulta llamativamente fácil. Esto obliga a redoblar la prudencia porque en el transcurso de las reuniones de un GAM se dicen cosas que no deberían ser oídas por los “otros” y que evidentemente no pueden ser reveladas. Es en el análisis y la interpretación de los hechos donde puede reflejarse aquello que no debe ser descrito.

Desde el primer momento en la asociación, mi rol como investigadora fue público y conocido por profesionales, usuarios y familiares de TRACE. Como el «*grupo de los jueves*» es un grupo más o menos abierto –y algunas personas con TCE tienen problemas para recordar información– ha sido relativamente frecuente que, en las sesiones de los jueves en las que participaba, la presidenta de la asociación me pidiera que explicara qué estaba haciendo en el grupo. A pesar de ello, los miembros del grupo en ningún momento mostraron ninguna

---

<sup>7</sup> GAM: grupos de ayuda mutua; AS: asociaciones de salud

reticencia a mi presencia en su espacio y las discusiones en el grupo transcurrieron sin indicios de que mi presencia estuviera impactando en su curso. Por último, durante este primer periodo de trabajo de campo en TRACE se realizaron en su sede la mayoría de entrevistas a personas con TCE que más adelante detallaré. Una vez finalizado el trabajo de fin de máster que supuso la primera aproximación al tema, se efectuó la devolución de los resultados a los usuarios, los familiares y los profesionales de TRACE a través de una charla en el Día Estatal del Daño Cerebral Adquirido en octubre de 2009. Además, al cabo de unos meses se publicaron los resultados de este estudio preliminar en una revista de divulgación sobre el tema (Sanz-Victoria, 2010).

A finales de octubre de 2010 se retomó de nuevo el contacto con TRACE y se les presentó por escrito el proyecto de tesis doctoral. En la asociación recibieron muy positivamente la noticia de la continuidad de la investigación, dada la escasez de investigaciones que se han realizado sobre este tema, especialmente de aquellas que se proponen desde las ciencias sociales y no están vinculadas a planteamientos biomédicos. Durante el segundo periodo de trabajo de campo en TRACE, la observación participante se realizó básicamente en las sesiones del «*grupo de los jueves*», ya que seguía siendo un escenario donde continuamente surgían nuevos temas y en donde, a pesar de haber un núcleo estable de personas, la entrada de personas nuevas al grupo era continua. Durante este periodo también participé en algún acto público en el que la asociación estuvo implicada.

Durante la observación participante en TRACE cabe destacar otras situaciones ricas en información (*rich points* en el sentido de Agar) y en oportunidades de interacción como fueron los momentos de entrada (inicio) y salida (fin) de las actividades en las que usuarios, familiares, profesionales coincidían en el vestíbulo de la entidad. Estas situaciones han sido de gran riqueza para observar la interacción de las personas con TCE con los miembros de su familia, con otras personas conocidas –como cuidadores formales, taxistas y conductores de ambulancia, etc.– y con los viandantes y conductores con los que de manera casual se encontraban. El trabajo de campo en la asociación ha proporcionado valiosas oportunidades de conversaciones informales con personas con TCE, familiares, profesionales. Todo ello fue registrado de manera sistemática en el diario de campo.

Este segundo periodo de trabajo de campo en el ámbito asociativo finalizó aproximadamente en junio 2011, momento en el cual se comenzó a realizar las entrevistas a familiares de las personas con TCE en sus domicilios. A partir de ese momento hasta la actualidad, el trabajo de campo en TRACE ha bajado su intensidad aunque se ha mantenido la participación en actos festivos, en las asambleas ordinarias y extraordinarias de la entidad<sup>8</sup> y en algunas de las charlas que la asociación ofrece a sus asociados. Estos eventos han posibilitado un mayor contacto con familiares de personas con TCE e información valiosa sobre su perspectiva.

Finalmente, durante estos años de trabajo de campo se han realizado tres entrevistas en profundidad a interlocutores clave en el ámbito asociativo. Por un lado, se realizó una entrevista a la presidenta de TRACE en 2009, una mujer que ha sobrevivido a un TCE, que encarna un modelo positivo dentro del colectivo y que en la actualidad es la persona de la entidad que más proyección pública tiene en la defensa de los intereses y los derechos del colectivo. Por otro lado, se llevaron a cabo dos entrevistas en profundidad a profesionales de la entidad: al coordinador pedagógico de TRACE en 2009, encargado de las actividades dirigidas a los usuarios de la asociación; y a la coordinadora de recursos de TRACE en 2011, encargada de la gestión de proyectos y de la interlocución con otros agentes del proceso.

### **2.2.2. Observación participante en el ámbito público**

Una vez finalizado el trabajo de aproximación al tema llevado a cabo en el contexto de la tesina del master, al plantear el diseño de la investigación de tesis doctoral se creyó necesario diversificar los escenarios etnográficos más allá del ámbito asociativo para obtener información desde otros puntos de vista. El bagaje y conocimiento previo del contexto me llevó a descartar realizar observación participante en las instituciones en las que las personas con TCE realizan todo su proceso de rehabilitación intensiva. También se fue descartando, conforme avanzó la investigación, realizar observación en otros recursos y entidades que proporcionan servicios (generalmente de rehabilitación a nivel privado) a personas con TCE, dado que se consideró que eran escenarios

---

<sup>8</sup> Soy socia de la asociación desde 2011.

dispersos donde sólo se podría realizar una «observación pasiva», sin apenas interacción con la gente. Por estas razones, se valoró como más conveniente realizar trabajo de campo en eventos públicos en los que los diferentes agentes implicados en estos procesos (políticos, gestores, profesionales del ámbito de la salud y de bienestar social, asociaciones de afectados y personas que sobreviven a un TCE) aportaran su perspectiva de forma pública y compartieran sus relatos sobre la realidad estudiada.

Con este objetivo, se realizó trabajo de campo en: algunas acciones de visibilización del colectivo; jornadas que trataron temas relacionados con la realidad del colectivo; en la presentación pública de un documento de consenso de expertos coordinado por *Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut* (Generalitat de Catalunya) sobre la intervención en el traumatismo craneoencefálico; en diferentes actos en torno a la Marató de TV3 que en la edición de 2010 tenía como lema “*Contra les lesions medul·lars i cerebrals adquirides*”; y en diferentes actos o jornadas donde a través del formato de mesa redonda se pusieron en diálogo las diferentes miradas sobre el colectivo (personas con TCE, familiares, profesionales, asociaciones de afectados). Los periodos de mayor intensidad en campo en actos públicos fueron en el último trimestre de 2010 y durante el primer semestre de 2013.

Algunos de estos actos fueron grabados y posteriormente transcritos y analizados como material narrativo. En otros, la información recopilada se registró en el diario de campo. El trabajo de campo en estos eventos públicos también resultó esencial al posibilitar conversaciones con profesionales con amplia experiencia trabajando con este colectivo, que aportaron a la investigación información de gran valor.

### **2.2.3. Observación participante en el ámbito privado**

A partir del verano de 2011 se comenzó una nueva fase de trabajo de campo que tuvo como eje de acción la localización de los familiares de las personas con TCE que fueron entrevistadas en el 2009 con el propósito de entrevistarles. Con el objetivo de trascender el trabajo de campo del ámbito público y del ámbito asociativo al ámbito doméstico, se propuso realizar las entrevistas a los familiares y cuidadoras de las personas con TCE en sus propias casas.

La realización de estas entrevistas en los domicilios donde, en la mayoría de los procesos reconstruidos convivían la persona con TCE y sus familiares (padres o parejas), ha permitido tener la oportunidad de observar dónde y cómo viven estas familias y, en muchos casos, cómo es la relación en el ámbito privado entre las personas con TCE y los miembros de su familia que asumen el rol de cuidadoras principales. La decisión sobre este escenario etnográfico supuso el desplazamiento y la realización de trabajo de campo en hogares dispersos por la provincia de Barcelona<sup>9</sup>. El contexto de realización de las entrevistas –que, como veremos más adelante, se realizaron con más de un miembro de la familia y en las que, en algún caso, la persona con TCE estuvo presente– facilitó la observación y participación en situaciones de ámbito privado a las que no hubiéramos tenido acceso en otras circunstancias.

### **2.3. Relatos biográficos múltiples**

Partiendo de la técnica de los relatos biográficos múltiples propuesta por Pujadas (1992), en esta tesis doctoral se han llevado a cabo entrevistas en profundidad de carácter biográfico a personas con TCE y, posteriormente, a sus familiares. El uso de relatos biográficos múltiples en investigación cualitativa permite el estudio de trayectorias personales a partir de las narraciones de las personas que las han vivido pero que por su concepción coral, al incluir distintas voces permite desprenderse de la ilusión de autonomía que cada sujeto intenta mantener, y que la narración biográfica tiende a acentuar y transmitir al lector. De esta forma, «se produce un efecto de distanciamiento: cada vida es relativizada y puesta en perspectiva por las otras» (Poirier et al., 1983:135 en Pujadas, 2000:144).

La utilización del relato biográfico permite operar en «la reconstrucción más o menos objetiva de unos hechos y, paralelamente, el análisis de los discursos que organizan socialmente la memoria de los mismos, en sus confluencias y discrepancias con las narrativas individuales» (Pujadas, 2000:150). De esta manera permite poner en diálogo las trayectorias individuales y sociales de un mismo

---

<sup>9</sup> Estas entrevistas se realizaron entre julio de 2011 y marzo de 2012 y tuvieron lugar en el área metropolitana de Barcelona, Vallès Occidental, Baix Llobregat, Barcelonés, Maresme y Anoia.

colectivo. Como plantea Bourdieu (1983, en Pujadas, 2000:152), la comprensión de una trayectoria personal solamente sería posible si tomamos en cuenta esa matriz de relaciones objetivas, es decir, las relaciones del sujeto protagonista del relato biográfico con el conjunto de los demás agentes comprometidos en el mismo campo y enfrentados al mismo espacio de posibilidades. La técnica de los relatos biográficos múltiples puede plantearse en dos modalidades, ambas aplicadas en esta investigación: los relatos biográficos cruzados y paralelos (Pujadas, 1992; 2000).

Por un lado, la técnica de *relatos biográficos cruzados* plantea, a partir de la pretensión de obtener una visión holística del fenómeno a estudiar y de la preocupación por la verificación, hacer converger en una estructura polifónica los relatos de diferentes personas que han compartido experiencias de una misma realidad. La utilización en esta investigación de relatos biográficos cruzados de las personas con TCE y sus familiares directos –ambos protagonistas y, a su vez, observadores de sus procesos– posibilita la reconstrucción del proceso vivido tras el accidente desde la complejidad que supone poner en relación diferentes miradas sobre una misma vivencia y la abundancia y riqueza de información que genera. Poner en relación los relatos de la persona con TCE y sus familiares proporciona conocimiento sobre los patrones de las relaciones familiares, permite identificar «puntos ricos» de información que requieren ser explicados y aporta cierta perspectiva longitudinal sobre los procesos analizados. Asimismo, el uso de relatos cruzados permite complementar, contrastar y triangular la información obtenida de cada proceso, aportando validez a la investigación.

Por otro lado, la *técnica de relatos biográficos paralelos* se utiliza cuando el objeto de estudio consiste en unidades socio-demográficas amplias (Pujadas, 1992; 2000). Supone la acumulación de una muestra de relatos biográficos de individuos de un mismo colectivo con el objetivo de «construir una sola historia a partir de muchos relatos diferentes» (Pujadas, 1992:55). La finalidad sería hacer evidente las constantes que se dan en los relatos; para ello el marco de análisis que se plantea es abierto –sin nada fijado a priori– y en el que a través de la comparación de incidentes en los diferentes relatos se van identificando elementos comunes de su experiencia y se van configurando categorías descriptivas que definen y estructuran temáticamente el relato colectivo. La utili-

zación de relatos biográficos paralelos en esta investigación –la reconstrucción de diferentes procesos de personas que sobreviven a un TCE a través de los relatos de las personas con TCE y sus familiares– ha permitido identificar los momentos y elementos comunes en la experiencia de este colectivo<sup>10</sup>.

A lo largo de la investigación se han recopilado 25 relatos biográficos de personas que sobreviven a un TCE: 15 que corresponden a personas con TCE y 10 a familiares de estas personas. Las entrevistas de carácter biográfico realizadas se plantearon como entrevistas en profundidad abiertas (no directivas) en las que la labor de la investigadora consistió básicamente en estimular a la persona o personas entrevistadas para que mantuvieran el curso de su narración, procurando no interrumpir y reorientar en los momentos de dispersión. Por cada entrevista realizada se elaboró un informe de entrevista donde se explicitaban las condiciones de realización y se adjuntó, especialmente en las entrevistas a familiares, los registros de la información surgida durante el trabajo de campo en los domicilios. Posteriormente, se llevó a cabo la transcripción de las entrevistas realizadas con un criterio de literalidad estilística que reflejara el estilo personal de cada interlocutor (Pujadas, 2000:139).

### **2.3.1. Relatos biográficos de las personas con TCE**

En el primer periodo de trabajo de campo se decidió priorizar los relatos de las personas con TCE. En general, las personas con daño cerebral suelen quedar excluidas de las investigaciones de carácter cualitativo aludiendo a su incapacidad de generar relatos como consecuencia de las secuelas cognitivas y las dificultades de comunicación que experimentan tras el accidente. En este sentido, algunos autores han reflexionado sobre la utilización en investigación cualitativa de narrativas de personas que presentaban dificultades de aprendizaje o algún problema en sus funciones cognitivas. Booth (1998) plantea que la carencia de fluidez verbal y de dificultades de pensamiento no

---

<sup>10</sup> Pujadas (2000:150) expone que los relatos biográficos múltiples nos ofrecen grados más o menos grandes de intertextualidad entre las narraciones de los sujetos. Plantea que una de las diferencias entre relatos cruzados y relatos paralelos es que las narraciones de los primeros están llenas de *interpretaciones compartidas*, mientras que las de los segundos no lo están. En esta investigación los relatos de la persona con TCE y los de sus familiares presentan un grado de intertextualidad importante. Intertextualidad que también encontramos, aunque en diferente intensidad entre los relatos de los diferentes procesos, dado que sus protagonistas han pasado por las mismas instituciones, incluso han coincidido en el tiempo.

debe ser un obstáculo para la investigación. Este autor defiende que aunque requiere que el investigador asuma mayor responsabilidad en la transformación de sus relatos en texto, no es una excusa para dejar fuera las experiencias de estas personas<sup>11</sup>. Siguiendo esta premisa, se decidió realizar la primera aproximación al tema a través de las voces de las personas accidentadas en la firme convicción de reconocerlos como actores protagonistas de sus propios procesos y, en consecuencia, interlocutores válidos en este trabajo de investigación, a pesar de las dificultades motoras, cognitivas o conductuales que experimentasen. No obstante, a la hora de preparar las entrevistas se tuvieron que tener presente estas dificultades y se veló para adecuar la entrevista a las características de cada persona.

Las personas con TCE presentan en muchas ocasiones dificultades para comunicarse como consecuencia directa del daño cerebral sufrido. Estas dificultades pueden estar causadas por un problema puramente motor (en la articulación de las palabras); un problema de lenguaje –con frecuencia les cuesta encontrar las palabras que quieren enunciar; esta dificultad es conocida como anomia–; y también por presentar dificultades en la fluidez de su discurso. Algunos de ellos tienen un discurso lacónico sin apenas matices, mientras otros presentan un discurso excesivamente fluido con tendencia a la dispersión y la fuga de ideas, ambas circunstancias son atribuidas al daño cerebral. Dado el conocimiento y la experiencia previa con este colectivo, se pudo anticipar estas situaciones y buscar alternativas para cada una de ellas. Durante el primer trimestre de 2009 se realizaron catorce entrevistas a personas con TCE; de las cuales doce se realizaron en la sede de la asociación porque se pensó que era un entorno en el que, a diferencia de otros, no se producirían inferencias externas especialmente por parte de sus familiares. Las otras dos entrevistas se realizaron por escrito a través de Internet, dada la imposibilidad de hacer una entrevista cara a cara por las importantes dificultades en la articulación del habla que presentaban estas dos personas. La identificación y selección de las personas a entrevistar se hizo a lo largo del proceso partiendo de los criterios de inclusión ya comentados y tratando de proporcionar la máxima variabilidad respecto a los procesos ya selecciona-

---

<sup>11</sup> Otros autores que han trabajado estos temas son Taylor y Bogdan (1987) y Gerber (2008).



dos. Con este objetivo, tiempo después, en 2011, se realizó una última entrevista biográfica a una persona con TCE<sup>12</sup>.

Todas las entrevistas, excepto las realizadas vía internet<sup>13</sup>, fueron grabadas en audio con consentimiento verbal de los entrevistados y transcritas posteriormente con un sistema de codificación que garantizara su anonimato. El formato de cada entrevista varió según las características propias del discurso del entrevistado. Algunas se plantearon con un formato bastante abierto y requirieron de dirección y reconducción de la entrevista hacia los temas pertinentes y, por el contrario, otras siguieron de manera muy literal un guion de entrevista elaborado para afrontar estas situaciones y requirieron de la formulación de preguntas directas para obtener información.

### **2.3.2. Relatos biográficos de sus familiares**

A partir de julio de 2011 se comenzó a localizar a familiares de las personas con TCE entrevistadas en 2009. De los quince procesos que se trataba de construir con relatos cruzados, se logró contactar con doce familias, de las cuales diez aceptaron participar en la entrevista y dos de ellas decidieron no participar. En los otros tres procesos no se logró contactar porque ya no estaban vinculados con la asociación.

Como ya se ha comentado, las entrevistas a los familiares se realizaron en sus domicilios particulares. En un primer momento, se había planteado realizar las entrevistas a las personas que ejercieran<sup>14</sup> el rol de cuidadora principal (generalmente, madres y parejas). No obstante, en varios casos las entrevistas finalmente fueron grupales ya que la persona con la que se realizó el contacto telefónico creyó oportuno que estuvieran presentes otros miembros de la fa-

---

<sup>12</sup> Este proceso aportaba a la investigación situaciones diferenciales respecto a los anteriores procesos: vivía en una zona fronteriza de la provincia de Barcelona; nunca había tenido contacto con la asociación de afectados; y tras la rehabilitación intensiva del TCE tuvo que afrontar una situación de adicción a drogas.

<sup>13</sup> Estas entrevistas se realizaron a través de un cuestionario abierto que las personas fueron respondiendo; se repreguntó en varias ocasiones a través de email para aclarar algunos temas. Posteriormente, se elaboró un informe donde se recopiló la información de cada entrevista.

<sup>14</sup> O hubieran ejercido en el pasado, en el caso de que las personas se hubieran emancipado (ocurrió en 2 procesos).

milia (generalmente su cónyuge o algún otro hijo). Esto ha ocurrido con más frecuencia en las situaciones en las que la persona con TCE estaba a cargo de sus padres. No ha sido así, en los dos casos en que la persona con TCE convivía con su pareja, donde las únicas interlocutoras han sido las esposas. En algunas de las entrevistas también estuvo presente la persona con TCE aunque su participación fue mínima<sup>15</sup>. Estas situaciones aportan alguna desventaja pero también situaciones de trabajo de campo de gran interés. Las narraciones resultantes de las entrevistas grupales suelen ser más desorganizadas y caóticas y por supuesto han supuesto una mayor dificultad de transcripción y posterior análisis. De igual manera, ha podido ocurrir que los diferentes miembros de la familia que participaban en la entrevista ocultasen o matizasen su discurso por la presencia del resto de familiares. Sin embargo, se valora muy positivamente las dinámicas observadas en estas situaciones para poder entender el entramado familiar y sus interacciones. El resumen de las entrevistas realizadas se recoge en la siguiente tabla:

<b>Tabla 2. Entrevistas a familiares de personas con TCE</b>
- Cuatro entrevistas individuales a madres
- Dos entrevistas en las que estuvieron presente padre y madre
- Una entrevista en las que estuvieron presente padre y madre en el que luego se incorporó una hermana
- Una entrevista en las que estuvieron presente padre y hermana
- Dos entrevistas a esposas

Las entrevistas realizadas a los familiares tuvieron un formato biográfico abierto de larga duración (cincuenta minutos la entrevista más breve; hora y cuarenta cinco minutos la más extensa). Previamente a estos encuentros se había analizado la entrevista a la persona con TCE correspondiente, por lo que se pudo apoyar la narración del(os) familiar(es) preguntando sobre algunos temas para

<sup>15</sup> Esto ocurrió en las dos entrevistas en la que la persona con TCE convivía con su esposa; y en las dos ocasiones el marido estuvo en la misma habitación donde se realizaba la entrevista pero ajeno a la entrevista y viendo la tele y sólo participaron en la entrevista a modo de “interrupción” para hacer alguna petición a sus esposas. En las entrevistas con los padres, ha habido cuatro ocasiones en que las personas con TCE han estado presentes durante la entrevista, han aparecido en algún momento o se han incorporado al final de la entrevista. Sólo en un caso, la madre de una persona con TCE me pidió expresamente citarse conmigo en un momento cuando no estuviera presente su hijo.

garantizar la máxima exhaustividad posible del relato. A lo largo de algunas entrevistas, los familiares mostraron documentos médicos y legales que aportaba información extra y confiabilidad sobre el proceso vivido. Todas las entrevistas fueron grabadas en audio con consentimiento verbal de los entrevistados y se transcribieron con criterio de literalidad estilística que reflejara las interacciones familiares registradas y con un sistema de codificación que garantizara el anonimato (relación de parentesco y código de la entrevista de la persona con TCE).

#### **4. «Realidades documentales»: textos, audiovisuales y espacios virtuales**

La última técnica de recogida de información utilizada en la construcción de esta etnografía ha sido la selección y análisis de fuentes documentales. Atkinson y Coffey (2004:58) defienden la necesidad de que en las investigaciones etnográficas se consideren los documentos como «hechos sociales» que se producen, comparten y utilizan de maneras socialmente organizadas; como prácticas comunicativas que se emplean para crear versiones de la realidad y formas de conocimiento apropiadas para ella. De esta manera, estos autores hablan de las fuentes documentales como «*realidades documentales*» que se sitúan entre los hechos sociales y las construcciones discursivas; son al mismo tiempo producto y dispositivo del discurso de quien los genera. Desde esta perspectiva, en esta investigación se han incorporado las fuentes documentales como material etnográfico a seleccionar, registrar y analizar, en tres líneas de acción: textos escritos que abordaran el tema investigado de una manera global; documentos audiovisuales que versaran sobre el colectivo o que utilizaran su imagen para algún fin; y, por último, espacios virtuales que proporcionarían información sobre el tema, sobre las organizaciones en torno a él o sobre experiencias personales.

Con esta intención se han seleccionado y analizado textos públicos que se aproximarían a la realidad de las personas que sobreviven a un TCE en Cataluña y el Estado español. Para ello se realizó una búsqueda de textos que se centraran en los procesos de las personas con TCE, pero también de textos que se aproximaban al tema desde un enfoque más amplio: personas que sobreviven a accidentes de tráfico –como la causa principal del traumatismo craneoencefálico– y

personas con daño cerebral adquirido (DCA) –como categoría que engloba a las personas con TCE. En la tabla I del anexo se recopilan las referencias de todos estos textos seleccionados y analizados. En general, se tratan de textos que, en algunos casos, son el producto de alguna investigación sobre estos colectivos y, en otros, son textos que recogen el posicionamiento (y discurso) de profesionales de diferentes ámbitos expertos en el tema.

Por otro lado, se registraron y analizaron documentos audiovisuales que abordaban la situación de las personas con TCE o DCA: documentales o reportajes en la televisión estatal o autonómica sobre personas con TCE; documentales o reportajes en la televisión estatal o autonómica sobre la asociación TRACE; y, también, campañas de prevención de accidentes de tráfico donde se ha utilizado la imagen y los relatos de las personas con TCE como medida persuasiva. En la tabla II del anexo se compilan las referencias de los documentos audiovisuales utilizados en esta investigación. Estos productos audiovisuales, la mayoría de los cuales han sido emitidos por la televisión, son los que están conformando la (escasa) opinión pública sobre las personas con TCE, ya que se trata de un colectivo todavía muy invisible en nuestra sociedad.

Por último, también se ha realizado seguimiento de los espacios virtuales que proporcionan información sobre el tema: páginas web de instituciones implicadas en los procesos (Institut Guttmann, TRACE, FEDACE, etc.); redes sociales (Facebook) de estas entidades; y blogs personales de algunos de los interlocutores de la investigación que han permitido el seguimiento de los procesos más allá de los dos momentos de realización de las entrevistas (2009 /2011).

### 3. Afrontando el análisis

Como ya se ha comentado, el proceso de análisis de esta investigación se ha llevado a cabo a través del método de comparación constante (Glaser y Strauss, 1967). De esta manera, no ha habido una fase de análisis posterior al trabajo de campo, sino que las diferentes acciones del análisis y la interpretación (preparación de los datos, codificación, análisis comparativo y jerarquización de códigos, etc.) se han llevado a cabo al mismo tiempo que se recogía la información en campo. Para ello se ha utilizado un software de análisis cualitativo: el Atlas.ti.7. No obstante, hay que matizar que dada la cantidad de trabajo que genera una investigación etnográfica se han ido intercalando periodos de mayor intensidad de trabajo en campo con periodos de mayor intensidad de acciones de análisis en la «mesa de trabajo» (como plantean Velasco y Díaz de la Rada, 1997).

El primer periodo de análisis se realizó tras la primera estancia en campo en el contexto de la investigación preliminar del trabajo de fin de máster. En esa ocasión se llevó a cabo un análisis de contenido de las entrevistas y el diario de campo a partir de un guion previo. En este análisis se comenzó a bosquejar y configurar el “esqueleto” de los momentos claves del proceso. A pesar de ello, una vez iniciada la etapa de tesis doctoral y haber optado por un diseño abductivo y abierto, se creyó conveniente volver a codificar toda la información primaria obtenida en el trabajo de fin de máster esta vez con una metodología emergente. Así, toda la información recopilada en campo ha sido analizada con el programa Atlas.ti.7 a través de un proceso de codificación abierta<sup>16</sup>, en el que

---

<sup>16</sup> *Open coding* (codificación abierta) «is the part of analysis that pertains specifically to the naming and categorizing of phenomena through close examination data. Without this first basic analytical step, the rest of the analysis and communication that follows could not take place. During open coding the data are broken down into discrete parts, closely examined, compared for similarities and differences, and questions are asked about the phenomena as reflected in the data. Through this process, ones' own and others' assumptions

se han asignado tantas categorías de análisis como la información analizada ha ido sugiriendo. Así, se han ido desarrollando códigos de forma interactiva con el propio material etnográfico (Agar, 2006:30); códigos que han ido cambiando en el tiempo como resultado de las lecturas sucesivas y la comparación de los datos con nuevos incidentes que han ido apareciendo y codificándose. A través de la comparación constante se han ido poniendo en relación estos códigos y agrupando en categorías más analíticas en base a dos ejes: momentos del proceso y procesos sociales identificados.

Al mismo tiempo que se llevaba a cabo el análisis de contenido de diarios de campo, transcripciones de entrevistas y fuentes documentales, se llevó a cabo la reconstrucción en líneas de tiempo de los procesos analizados para hacer emerger los patrones que subyacían en sus experiencias. Como ya se ha comentado, se han analizado quince procesos de personas que sobreviven a un TCE, de los cuales diez se han reconstruido a partir de la entrevista a la persona con TCE, sus familiares y las notas de campo registradas sobre cada caso a lo largo de los dos periodos de trabajo de campo. Los otros cinco procesos restantes se reconstruyeron a partir de la información extraída de la entrevista a la persona con TCE y a través de las notas de campo en el primer periodo de trabajo de campo (2008-2009) y, en algunos casos, el segundo periodo (2010-2014)<sup>17</sup>. El resultado de este proceso de análisis no se adjunta en este trabajo ya que las cronologías están construidas con información sensible de fácil identificación, que no garantizaría el anonimato de los interlocutores en esta investigación.

La reconstrucción de los procesos a partir de relatos biográficos múltiples – cruzados y paralelos– (Pujadas, 1992; 2000) ha permitido una aproximación polifónica que proporciona mayor riqueza en los datos y mayor validez a la investigación (triangulación). La comparación constante de incidentes (intra e inter procesos) ha posibilitado desentrañar el patrón recurrente que configura los procesos de las personas que sobreviven a un TCE. Por otra parte, el haber recopilado información a lo largo de un periodo largo de tiempo (6 años) proporciona a la investigación cierta mirada longitudinal sobre los procesos

---

*about phenomena are questioned or explored, leading to new discoveries»* (Strauss y Corbin, 1990: 62)

<sup>17</sup> Los procesos reconstruidos con sólo un relato biográfico presentan vacíos de información que no se han podido cubrir. Esta dificultad de recopilar toda la información es una de las limitaciones que plantea el método biográfico (Pujadas, 1992).

que nos ha permitido registrar y analizar situaciones de cambio acaecidos en algunos casos y que han facilitado la reflexión y comprensión de factores que marcan diferencias en los procesos.

Un trabajo etnográfico de calidad «requiere la saturación de un amplio rango de categorías, localizadas en sus contextos culturales, históricos y organizacionales» (Charmaz y Mitchell, 2001:168). Para llegar a la *saturación teórica* de las categorías en el proceso analítico, el investigador ha tenido que definir los asuntos relevantes y permitir que emerjan los datos significativos. A pesar de que este método confiere validez a la investigación, Agar (1992:132) nos advierte de tomar con cautela el concepto de saturación:

(...) la idea general es que nos detenemos cuando los encuentros con *strips* adicionales no imponen más quiebras. Pero esto es inadecuado por dos razones: Una, las quiebras pueden ocurrir más tarde en el trabajo de campo, contra esquemas que se pensaban que eran coherentes. Dos, esta afirmación señala serios problemas metodológicos en el muestreo de *strips* en etnografía.

La decisión sobre cuándo parar de recoger información e incorporar nuevos casos teniendo en cuenta la gran heterogeneidad que caracteriza al colectivo estudiado ha estado determinada en esta investigación por la saturación (con cautela) de las categorías centrales; por la identificación de categorías subsidiarias abiertas; y por la factibilidad de la gestión de toda la información recopilada y analizada. Así que, aunque en un primer momento se tenía la intención de incorporar nuevos procesos a la investigación, finalmente se decidió por razones pragmáticas no hacerlo, dada la gran cantidad de información recopilada y cotejada con los procesos iniciales<sup>18</sup>. A pesar del esfuerzo de comparación constante, los resultados de esta investigación sólo tienen la pretensión de generalizar dentro –que no a partir– de los casos particulares analizados (Geertz, 2003:36). Además, tal y como defiende González Echevarría (2009:7), independientemente de que detengamos la investigación «por convicción o por razones pragmáticas, nuestros esquemas, relacionales o interpretativos, son siempre provisionales».

---

<sup>18</sup> Como ya se ha dicho, se incorporó un proceso nuevo en 2011 que planteaba características diferenciales al resto de procesos. Este nuevo proceso, a pesar de sus diferencias, corroboró las categorías centrales identificadas, aunque también abrió el foco de la investigación a otras esferas de esa realidad. Tras esta reflexión se decidió no incorporar más procesos y seguir realizando trabajo de campo con otras técnicas.

A continuación, se presenta una síntesis de algunas de las características de la muestra final de los procesos reconstruidos. También se puede consultar en el anexo la tabla III con un sumario de las características de los procesos analizados:

- De los quince procesos reconstruidos, en trece de ellos son hombres las personas afectadas por un TCE y sólo dos son mujeres. Esta distribución desigual por sexo que aparece en esta muestra es coherente con la mayor incidencia existente del TCE en hombres que en mujeres.
- En once de estos procesos la causa del TCE fue un accidente de tráfico, mientras que en cuatro de ellos el TCE ocurrió como resultado de un accidente de trabajo (dos de ellos resultado de caídas y los otros dos ejerciendo de transportistas).
- Cuando se realizaron las entrevistas a las personas con TCE, de media habían transcurrido doce años desde el accidente [en un intervalo de 2-31años].
- En siete de los quince procesos reconstruidos, las personas con TCE tenían menos de 20 años en el momento del accidente, cuatro tenían entre 21 y 30 años, tres entre 31 y 40 años y sólo uno más de 41 años. De todos ellos, en el momento del accidente once convivían con sus padres; uno de ellos estaba emancipado; y tres de ellos estaban casados y tenían descendencia.
- En el momento de realizar las entrevistas, la mayoría (11) convivía con sus padres; uno de ellos se había emancipado; dos de ellos convivía con las parejas que tenían antes del accidente; y sólo en uno de los procesos la persona con TCE convivía con una pareja establecida tras el accidente y con la que ha formado una familia.
- De los quince procesos, siete de las familias residen en la ciudad de Barcelona y el resto en municipios de diferentes comarcas de la provincia de Barcelona; municipios que tienen: más 100.000 habitantes [dos casos]; de entre 50.000–100.000 habitantes [un caso]; de entre 20.000– 50.000 habitantes [tres casos]; con menos de 5.000 habitantes [dos casos].
- Cada una de las quince personas con TCE entrevistadas experimentaba



una combinación particular y diferente de dificultades sensorio-motoras y cognitivas aunque, como hemos dicho, todas ellas podían comunicar, de manera oral o por escrito, sus relatos de vida. Ninguno de ellos presentaba en la actualidad problemas severos de conducta.

En conclusión, el procedimiento metodológico-técnico llevado a cabo en esta investigación se resume en la representación gráfica que proponemos a continuación en la figura 1.

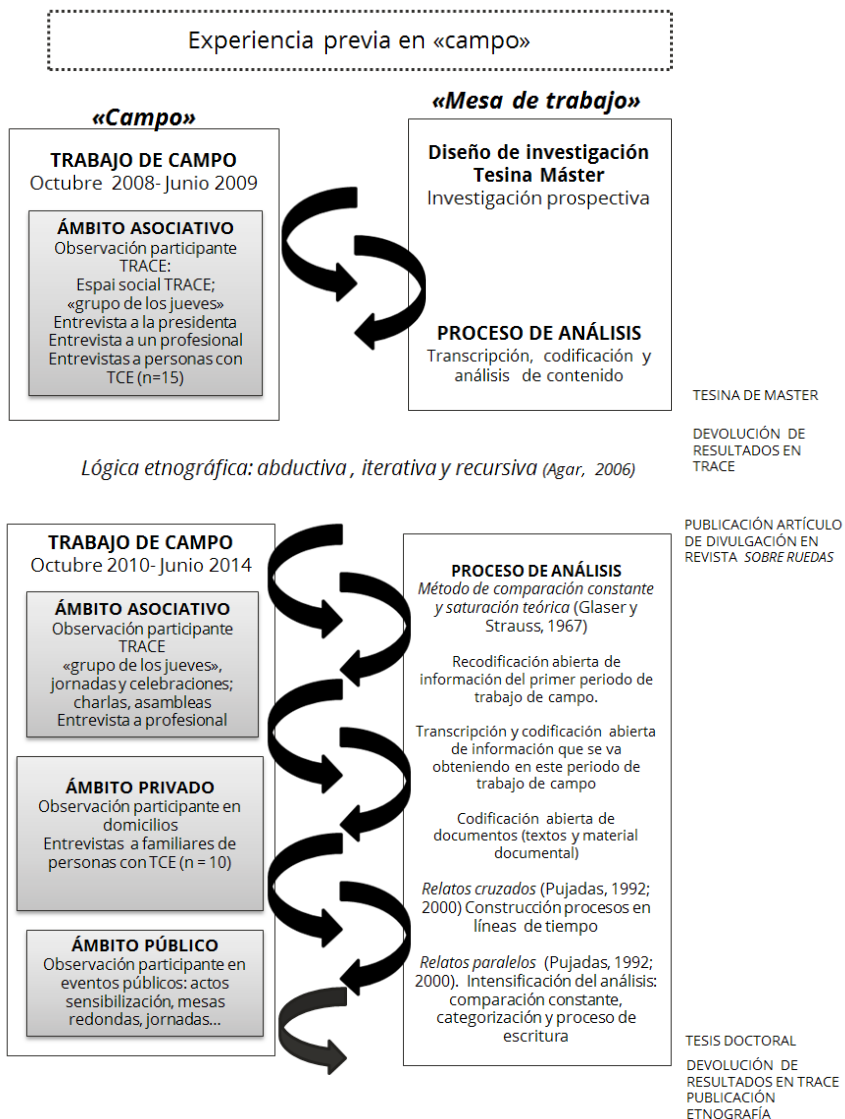


Figura 1. Diseño metodológico de la investigación. Elaboración propia

## 4. Organización de la etnografía. Una red de trenes

Imaginemos una red de trenes que realiza diferentes trayectos. Todos salen de la misma estación. A lo largo de todo su recorrido existen paradas-estaciones donde confluyen diferentes vías y donde existen desvíos o cambios de aguja, que permiten a una vía ramificarse en dos o tres vías. Una de las vías –la vía directa– sigue una línea recta; mientras que el resto –denominadas vías secundarias– cambian de dirección en el desvío. La posibilidad para llegar al mismo destino no es única, sino que existen múltiples opciones. La posibilidad de no llegar al mismo destino es real.

Esta imagen –una red ferroviaria– ha sido la metáfora que durante el proceso de elaboración de la tesis ha servido para enfocar, alumbrar y ordenar el camino a seguir<sup>19</sup>. En esta metáfora, la estación de salida es el accidente que causa en una persona un TCE grave que marcará su vida para siempre, pero también la de las personas que convivan con ella. En ese instante todo lo vivido y lo construido a través de la experiencia parece dejar de tener relevancia para afrontar una realidad compleja y muy desconcertante por el carácter inesperado y trágico del acontecimiento. En el primer capítulo de la etnografía se ha tratado de reconstruir las experiencias comunes de este colectivo, mediante el análisis y descripción de los diferentes momentos por las que han pasado las personas que sobreviven a un TCE. «*Haber pasado por la misma experiencia*» –que es como se titula el capítulo– se convierte en el nexo de unión que marcará la identidad social y la pertenencia al grupo mucho más, de hecho, que el propio diagnóstico.

---

<sup>19</sup> No me puedo adjudicar la autoría de esta imagen. Esta metáfora tiene su origen en los esfuerzos de mi director de tesis, Aurelio Díaz, al tratar de intuir lo que a lo largo del proceso de elaboración de esta tesis, muchas veces yo misma no era capaz de expresar en ideas conexas y con sentido. Agradezco sus esfuerzos y su disposición a la discusión que ha permitido el afianzamiento de muchas de las ideas de esta tesis.

Sin embargo, el trabajo de campo y el análisis realizado en esta investigación constata que, a pesar de que existen regularidades en las experiencias y los procesos de las personas que sobreviven a un TCE, de igual modo concurren una gran pluralidad y heterogeneidad de circunstancias que configuran trayectorias sociales diferentes. Es decir –y siguiendo con la metáfora de la red de trenes que ilustra esta investigación–, aunque se dan una serie de *paradas* (momentos y lugares) comunes en los procesos, se pueden identificar *cambios de aguja* (factores en torno a las secuelas del daño cerebral, las características de las personas, sus interacciones, los contextos y sus condicionantes) que conducen a que los procesos tomen diferentes *vías* (trayectorias sociales). De esta manera, la persona tras el accidente, pasa de ser la *locomotora* de su propia vida a, durante un largo tiempo, convertirse en *vagón de cola*. Conforme avanza el proceso y emergen diferentes cambios de aguja, los procesos se diversifican y toman diferentes vías: algunas llevan a los trenes a continuar su camino de vida; por el contrario otras –*vías muertas o abandonadas*– no llevan a ninguna parte. También es determinante en estos procesos, que el tren *tire de su propia vida*, o por el contrario, *sea arrastrado*. En el segundo capítulo de la etnografía, «*Contrasentidos. Mismas paradas, diferentes trayectos*», se reflexiona sobre la existencia de incongruencias, paradojas y contrasentidos que se entretajan en los procesos vividos por las personas que sobreviven a un TCE y que pueden llegar a conformar importantes diferencias en sus trayectorias sociales.

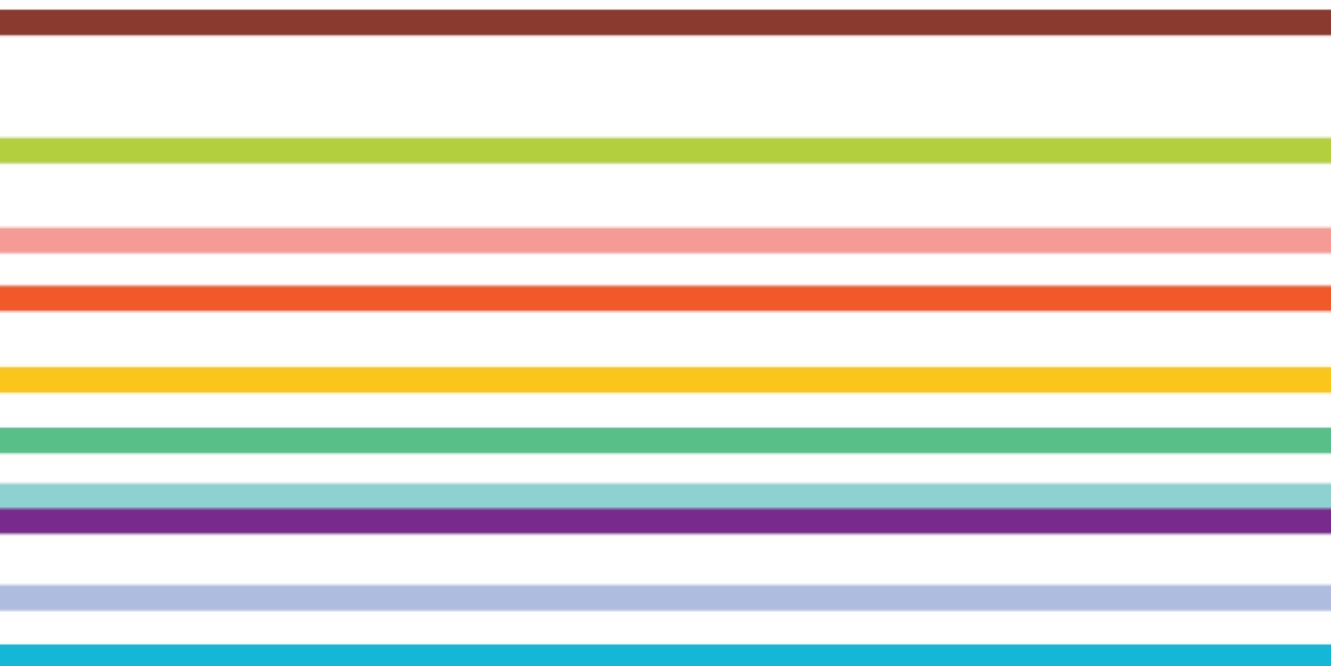
Tanto en el primer como en el segundo capítulo de la etnografía, entrelazados con el análisis se ha querido integrar los relatos y narrativas de los protagonistas de esta investigación de modo generoso –tanto por la cantidad como por la amplitud de citas textuales de las entrevistas. Anticipo que no se trata de una carencia del análisis, sino de la determinación de dar voz en esta etnografía a sus protagonistas. En la actualidad pocos formatos de edición y publicación lo permiten dado el volumen que la inclusión de narrativas confiere al texto final. El formato de tesis doctoral por el que se ha optado para este trabajo lo hace posible; por eso se ha decidido incluir citas amplias y contextualizadas que ilustren con las palabras y emociones de sus protagonistas los temas tratados en esta investigación.

Finalmente, en el tercer capítulo de la etnografía, «*Reflexiones para un nuevo modelo de atención*», el análisis se focaliza en dos aspectos que son recurrentes en todos los procesos analizados y también en la documentación consultada: la falta de información a lo largo del proceso y la discontinuidad asistencial. Analizar estos temas desde la reflexión crítica permite vislumbrar alternativas para transformar la realidad que vivencian las personas que sobreviven a un TCE.

LA ETNOGRAFÍA

## **Vivir tras el golpe**

Trayectorias sociales de personas  
que sobreviven a un  
traumatismo craneoencefálico





# CAPÍTULO I.

## *Haber pasado por la misma experiencia*

### 1. El accidente

*No comprenderemos nada de la vida humana si persistimos en escamotear la primera de todas las evidencias: una realidad, tal cual era, ya no es: su restitución es imposible.*

Milan Kundera (2000:128)

El suceso que une las vidas de todas las personas protagonistas de esta investigación es un accidente. Un evento, generalmente un accidente de tráfico o de trabajo, que cambiará completamente el rumbo de sus vidas de manera decisiva, hacia una dirección completamente distinta a la deseada y planeada. Llama la atención que, a pesar de la importancia del acontecimiento, que presenta cierto carácter de mito fundador (Canals, 2002:228)<sup>1</sup>, ninguno de los protagonistas de estos procesos pueden elaborar relatos del accidente a partir de su propia experiencia. Por un lado, tras el traumatismo las personas con daño cerebral suelen presentar importantes problemas de memoria que les impide

---

<sup>1</sup> Josep Canals (2002) realizó su tesis doctoral sobre un estudio de casos sobre grupos de ayuda mutua y asociaciones de salud en Barcelona. Uno de los casos que analiza es el grupo de ayuda mutua de TRACE, la *Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral Sobrevingut*. En su trabajo utiliza el testimonio de algún miembro de la asociación que también ha sido interlocutor clave en este trabajo. Por lo que a lo largo de esta investigación se utiliza este texto como referente teórico pero también como material etnográfico.

recordar el momento del accidente<sup>2</sup>. Por otro lado, los familiares no estaban presentes cuando se dieron los hechos y, en prácticamente todos los casos, son avisados cuando la persona está ya siendo atendida de urgencia en el hospital de referencia.

Ante estas circunstancias, primeramente urge la necesidad por parte de los familiares de reconstruir lo sucedido. Para llegar a entender qué es lo que ha ocurrido, y encontrar explicaciones a la nueva situación que están viviendo, recaban información de los diferentes agentes que han sido testigos del accidente o de los efectos del mismo. Reconstruyen lo acaecido a partir de los testimonios de vecinos y viandantes que presenciaron el accidente y recopilando informes de la policía, los bomberos y el sistema de emergencias médicas (SEM). En algún caso, la necesidad de entender lo que ha ocurrido lleva al familiar a realizar una búsqueda activa de algún testigo del accidente:

Entonces al otro día a las 7 de la mañana, yo cojo el coche y me voy en busca de los bomberos de Sabadell. Llego a los bomberos de Sabadell, hablo con el señor que estaba de guardia, y dice: “Mira, espere un momento –dice– que de los que pasaron ese accidente me parece que hay uno que está de guardia, espere que lo llame”. (...) Lo primero que me preguntó ese señor dice: “¿Está vivo el chico?” Digo: “Mire usted, nosotros fuimos ayer, yo soy el padre, pero no lo pudimos ver, nos dijeron que está en coma, pero yo no le puedo decir que está vivo”. “Es que yo lo saqué muerto” [Padre de TN]<sup>3</sup>

Con el paso del tiempo (generalmente meses), cuando la persona con daño cerebral va siendo consciente de su nueva situación, reconstruye en su memoria el accidente reproduciendo el discurso que han elaborado los familiares. Llama la atención cómo se correlacionan, tanto en contenido como en forma, los relatos sobre el accidente que proporciona la persona con TCE y su familia.

---

<sup>2</sup> Los problemas de memoria que aparecen tras un TCE son diversos. En primer lugar, las personas sufren una “amnesia postraumática”, que es un estado temporal inmediatamente después de la lesión, en el que la persona ya está consciente y aparentemente en contacto con todo lo que le rodea, pero sin embargo su capacidad para recordar las cosas cotidianas no funciona adecuadamente. Otro tipo de problema de memoria que presentan se denomina “amnesia retrógrada”, por la que la persona no puede recordar ninguna información ni acontecimiento personal del periodo inmediato que precede al accidente y del mismo accidente. Algunas personas recuperan gradualmente estos recuerdos o lo hacen en pequeños fragmentos, pero para otras existe una pérdida de memoria importante y permanente (Powell, 1994)

<sup>3</sup> En este caso, se trataba de un accidente laboral, y el padre que también había sido transportista es consciente de la importancia que supondrá posteriormente contar con toda la información sobre el accidente y con los testigos que confirmen los hechos.



En algunos procesos, el accidente es reproducido con gran precisión de detalles técnicos y expresión de experiencia vivida sobre cuándo, dónde, cómo y por qué se produjo el accidente.

Sí, yo conducía una moto, y me atropelló un coche, bueno chocamos. No me acuerdo del accidente en sí, pero sé por lo que me han contado que yo iba por una calle y subía el coche por otra. Había un desfase de semáforos de tres coma cuatro segundos, y supongo que el otro semáforo también estaba en rojo, porque el mío estaba en rojo junto con el verde, pero como yo tenía un autobús delante que ya había arrancado, yo salí y adelante el autobús, y entonces me pilló el coche a mí [VA]

\*\*\*

Bueno, pues yo tuve el accidente hace dos años, y yo iba con un amigo, íbamos a recoger unas amigas a Granollers, bueno yo te cuento por lo que me han contado que sé, porque yo me acuerdo pero no me acuerdo. Entonces nosotros íbamos a buscar unas amigas allí a Granollers, estábamos parados en un peaje, y vino una sinvergüenza, como yo digo porque no tiene otra palabra, y nos dio un golpe por detrás. Bueno, el coche quedó destrozado completamente, y la chica intentó darse a la fuga, y los, los mismos del peaje la pararon y le dijeron que no, que se estuviera quietecita, y ya está. Y luego vinieron los mossos d'esquadra y todo lo del parte y todo el rollo que tuvieron que hacer. Y luego a mí me llevaron al Hospital Mutua de Terrassa, porque el accidente fue yendo para Granollers y me llevaron al Hospital Mutua de Terrassa, y allí, bueno estuve en coma... [MS]

En otros procesos, la información sobre el accidente es escueta, aportando la información fundamental: referente temporal (fecha o el tiempo transcurrido), tipo de accidente y causa principal. La narración compartida sobre el accidente se consolida fuertemente a través de los informes, pruebas y declaraciones aportadas en los juicios (o sus sesiones previas para alcanzar acuerdos) a los que la mayoría de ellos tiene que asistir para resolver aspectos legales y, sobre todo, económicos. La reconstrucción del accidente, por tanto, es un aspecto importante para estas personas y será relevante en sus procesos de incorporación a la vida cotidiana.

### **1.1. Una llamada. La notificación del accidente**

Los familiares con los que hemos hablado cuentan que se enteraron del accidente a través de una llamada de teléfono (del hospital, la policía, la empresa), en la mayoría de los casos inesperada. En otros casos, es la familia la que toma la iniciativa de buscar y realizar la llamada para localizar a su ser querido ante

el retraso en sus horarios habituales. Con esta llamada se les informa de manera muy escueta, intentando tranquilizar, que su familiar ha tenido un accidente y que está en el hospital. Los familiares intentan obtener más información en ese momento pero se les insta a esperar a su llegada al hospital: «Yo le pregunte a la persona que llamaba y dijo: “no, no, el doctor les explicará”» [Madre de CY]. En este momento, la familia no se imagina el cambio brusco que a partir de ese momento van a experimentar sus vidas. La mayoría de ellos hasta que no llegan al hospital y se les informa no son conscientes de la gravedad de la situación.

El momento de la llegada al hospital supone, para las familias, un fuerte choque emocional (Inmarck, 2000) y algunos familiares, pocos casos, cuentan cómo a la llegada al hospital el personal médico les dirige a una sala y les explica la gravedad de la situación. Sin embargo, la mayoría omite este episodio y centran su narrativa en el debate entre la vida y la muerte en la que se encontraba su ser querido.

Fui a recoger a mi marido y fuimos allí. Y lo primero que hacen es meterte en un cuartito, con una botella de agua y un Valium. O sea eso es lo primero cuando llegas, y dices bueno aquí.... en fin te lo pintan... Y lógico, sí, estaba pues bueno que pensaba que en horas pues que no [Madre de CY]

## **1.2. Buscando explicaciones a la situación**

El accidente se vive como un acontecimiento imprevisible, inesperado y, en muchos casos, fruto de la acumulación de una serie de circunstancias que llevaron a un desenlace por nadie deseado. A diferencia de lo que plantea Inmark (2000:145) en su estudio sobre víctimas de accidentes de tráfico, en este trabajo los accidentados y sus familiares otorgan un significado especial a las circunstancias en las que sucedió el accidente.

### **1.2.1. Responsabilidad última en el accidente**

Desde la Dirección General de Tráfico (DGT) se reconoce que cuando se produce un accidente suelen coadyuvar una pluralidad de elementos heterogéneos. Algunos están relacionados con factores ambientales (condiciones atmosféricas, estado de las redes viarias, características del parque automovilístico, presencia y calidad de la señalización viaria, etc.); otros son directamente

atribuibles a factores humanos (cansancio, conductas de riesgo conduciendo, consumo de sustancias, etc.). Todos estos elementos aparecen en los relatos de las personas que han sobrevivido a un TCE. Podemos identificar, al igual que plantea Canals (2002:231-2), diferencias entre procesos en los que las personas con TCE son víctimas incontestables del accidente y procesos donde fueron los responsables del mismo. De esta manera, en los relatos de las personas con TCE y sus familiares se ponen en relación el tipo de accidente, el rol que desempeñó la persona en el accidente, el enunciado de un único o combinación de diferentes factores que coadyuvieron en el accidente y la identificación de la responsabilidad “última” del accidente.

Cuando en el proceso se identifica a una persona externa al proceso (*responsabilidad ajena*) como responsable único del accidente se plantea la combinación de los siguientes elementos: atropello /accidente de bicicleta (es decir existencia de fragilidad en el rol ejercido en el accidente); rol no activo en el accidente (pasajero de coche o moto); conductas de riesgo conduciendo en el otro conductor (conducir sin carnet, velocidad excesiva, saltarse un stop, etc.); y consumo de drogas por el otro conductor (especialmente se nombra el alcohol). El resentimiento hacia el culpable se manifiesta en los relatos de la persona y las familias, personificando en éste toda la fatalidad acarreada por el accidente. Especialmente el rencor es manifiesto cuando el comportamiento de éste tras el accidente es reprobable (no parar, intentar darse a la fuga, etc.).

En el caso en que se reconozca algún grado de responsabilidad de la persona afectada, siempre es en combinación con factores ajenos [*co-responsabilidad en el accidente*]. Como nos indica Canals (2002:232) «volver el odio y el resentimiento hacia uno mismo resulta demasiado gravoso». De esta manera se reconoce parte de la responsabilidad por parte del implicado en forma de conductas de riesgo conduciendo y consumo de sustancias, en combinación con el factor humano ajeno y factores ambientales. Cuando la responsabilidad propia puede asociarse a la bebida o al consumo de drogas (incluso aun en las circunstancias en que la persona afectada no fuera la que condujera el vehículo), el accidente y sus consecuencias pueden ser vividos como el coste a pagar por tales hábitos. Aunque no en todos los casos estos han sido completamente abandonados, el alcohol o las drogas adquieren el carácter de entes externos

que le dominan a uno y sobre los cuales es posible descargar las culpas (Canals, 2002:232).

Hay algún proceso donde se reconoce que el accidente ha sido resultado de una combinación de elementos imprevisibles [*accidente fortuito*]. Esta idea se verá más o menos reforzada en el tiempo según el comportamiento del conductor del otro vehículo afectado en ese momento y en el trascurso del proceso. Cuando el otro conductor da una respuesta rápida y clave para la supervivencia de la persona, va disminuyendo su responsabilidad en las explicaciones de esta nueva situación. Si a lo largo del proceso, muestra signos de empatía respecto a la persona y la familia (que no siempre son bienvenidos), puede pasar que algún caso que fundamentaban su narrativa desde la responsabilidad ajena pierda esa connotación para pasar a ser “cosas que pasan”.

El día que ella tuvo el accidente, vino la esposa del que la había atropellado, vino con una compañera suya, con una amiga y vino a ver a SS por la noche, y... me dijo: “Mi esposo no ha venido, porque tiene asma; y ha cogido un ataque de asma de la angustia que ha cogido”. Y yo, te lo digo con sinceridad, pensé: “Ojalá se muera”. En aquel momento pensé: “Ojalá se muera”. Te lo digo en serio ¿eh? Y esta señora, la encontraba yo en el mercado siempre y cambié de día incluso, porque ella, ¡pobre!, me quería preguntar por mi hija. Y yo si pasaba por allí, me iba por el otro lado. Cualquiera diría, ¡pobre mujer!, que ella tenía la culpa. Ella no tenía ninguna culpa de nada. Y ahora, cuando pasó el tiempo, ya hace años... nos encontramos en el mercado y me dijo: “¿Qué tal está su hija?”, y le digo: “Bien. Mire perdóneme, porque yo sé que le he hecho muy malas caras a usted, y usted no era culpable de nada. Ni usted ni nadie. Es la vida que lo trae así” [Madre de SS]

Por último, en el caso de los accidentes de trabajo la responsabilidad sobre el accidente se despersonaliza para conformarse como factores contextuales: la persona reproduce las estructuras que el sistema impone. Entre ellas destaca el ritmo de trabajo y el excesivo número de horas de trabajo.

Eso de la prisa viene relacionado o creo que viene relacionado porque cuando estaba trabajando me metían muchas prisas por todo. El accidente fue precisamente una de esas prisas; no es que yo fuera corriendo es que me hicieron hacer una cosa que no debía de hacer, pero bueno [TN]

La existencia de un *culpable* más o menos delimitado clarifica la interpretación del accidente, aunque siempre quede sin contestar la eterna pregunta que se hacen la persona con TCE y su familia: ¿por qué a mí? (Canals, 2002:232). La

responsabilidad última sobre el accidente va tener consecuencias posteriores en el proceso: por un lado, a nivel económico, ya que la demostración de la culpabilidad del afectado en el accidente determinará que la persona no reciba la indemnización económica derivada de la responsabilidad civil del mismo; por otro lado, impactará de algún modo en el tipo de relación que establezcan los familiares (especialmente cuidadoras principales) con la persona con daño cerebral a lo largo del proceso.

### **1.2.2. Atención en el lugar del accidente y el traslado al hospital**

A las justificaciones sobre la responsabilidad del accidente se le unen, para poder dar cuenta de la situación que ha producido un cambio tan fundamental en la vida de toda la familia, explicaciones aprendidas de las narrativas de los profesionales médicos sobre la atención recibida inmediatamente después de producirse el accidente. En los relatos sobre la atención en el lugar del accidente destaca por encima de todo el factor tiempo.

Va estar dues hores pues sense assistència tirat a la carretera... El metge sempre ens va dir que si l'haguessin pogut recollir de seguida i li haguessin pogut posar oxigen, que no haguera sigut tan greu. [Madre de CS]

La capacidad de respuesta de los cuerpos de seguridad del Estado y los sistemas de emergencia médica son clave para lograr la supervivencia y reducir los daños secundarios a la lesión cerebral producida por el traumatismo. En esta línea, en el Informe del Defensor del Pueblo sobre Daño Cerebral Sobrevenido (2005:100-101), el director de la Dirección General de Tráfico (DGT) planteaba:

En todas las políticas de seguridad vial, hay varios aspectos (...) hay uno muy importante, que es el auxilio de las víctimas de accidentes de tráfico. Esta es una línea que en este país no hemos trabajado suficiente y que tiene, como elemento fundamental, el tiempo de respuesta al accidente. La ambulancia mecanizada o la asistencia es un servicio que está transferido a las comunidades autónomas, son las comunidades autónomas las que contratan sus servicios de ambulancias, organizan sus centros y sus servicios, pero tenemos la impresión, al ver los tiempos medios de respuesta en España y por comunidades autónomas, que hay muchas diferencias y que habría que mejorarlo mucho (...). Un segundo tema es la calidad de la asistencia, una cosa es que te lleve la ambulancia y la otra cosa es quién llega. Primero que lleguen en un tiempo razonable, y segundo que la asistencia que te den ahí sea la que debe de ser. Y

luego ya vendría otro aspecto que es, en el hospital, la atención hospitalaria, el seguimiento hospitalario<sup>4</sup>.

En las narrativas de los familiares de algunos procesos el factor tiempo aparece como un elemento crucial para explicar el accidente. Se trata de procesos cuyo accidente ocurrió en la periferia de la provincia de Barcelona (Anoia, Maresme...), en otra provincia de Cataluña; o en otras comunidades autónomas. El factor tiempo se concreta en dos circunstancias: el tiempo que se invirtió en localizar al accidentado y, por otro lado, el traslado al hospital con actividad terciaria o altamente especializado pasando primero por el hospital comarcal o el de referencia territorial más cercano. La pérdida de un tiempo precioso es vivida por las familias como un factor explicativo del accidente y por tanto, del proceso que se inicia con él. Sobre la calidad de la atención recibida en el momento del accidente, los familiares apenas hacen referencia en sus narrativas.

### 1.3. El accidente como punto de inflexión en sus vidas: El antes y el después del accidente

El accidente se configura en la vida de las personas que sobreviven a un TCE como el hecho crítico –el *turning point* según Goffmann (1991:44-45)–, el instante en el que la vida gira hacia un rumbo completamente distinto al deseado, buscado y planeado. El accidente se convierte en el referente temporal en la vida de todos aquellos que viven el evento junto a las personas con TCE: padres, hermanos, parejas e hijos.

Después de un trauma tan grande que siempre, siempre lo tienes en mente. Tu vida siempre será antes y después del accidente, y eso es inevitable, pero no es decir: “*abans del accident, després del accident?*”, es que lo llevas tan adentro, ¿eh?, que por muchos años que pase siempre... Y a ver yo he pasado veintiún años, mis hijos cuando hago una..., o comento algo te dicen: “*bueno, però això que és abans o després del accident?*”, ¿no?, o te dicen: “*això abans del accident ja ho feies, mama?*”, o, porque siempre es comentar algo: “*bueno, això des del accident pues yo...*”, ¿no? [SS]

---

<sup>4</sup> En Cataluña, en noviembre de 2011 se puso en marcha el Código de atención a los pacientes politraumáticos o traumáticos graves (código PPT) con el objetivo de mejorar el tiempo de respuesta y la resolución desde el momento que se produce la urgencia hasta la atención hospitalaria. Este código ya funcionaba en la ciudad de Barcelona y en parte del área metropolitana desde 1996, y desde 2011 amplió su alcance, poniéndose en marcha en todo el territorio catalán (Generalitat de Catalunya, 2011)

### 1.3.1. Mi vida cambió: el «antes y el después» para la persona con TCE

El «antes y el después» se configura en uno de los temas centrales en los relatos de todas las personas implicadas en los procesos. Las personas afectadas recuerdan con insistencia su vida antes del accidente, se trata de un pasado breve dada la juventud de la mayoría, pero que es todo lo disponible para reconstruir su propia biografía (Canals, 2002:228).

Te das cuenta verdaderamente de lo duro que puede llegar a ser todo. Yo por ejemplo ya tenía mi vida montada, y a mí, hoy por hoy, yo mi vida esa no la tengo, así que nada, así son las cosas, pues ir poco a poco [MS]<sup>5</sup>

El pasado reaparece una y otra vez en las narrativas de algunos de los afectados y el accidente es vivido como una ruptura o un retraso de ese pasado idealizado o revestido con imágenes de lo que pudo ser y no fue. Para las personas con TCE *recuperar su vida de «antes» allí donde la habían dejado* se convierte en una meta clave en los inicios del proceso. Esta idea se ve fortalecida, como veremos más adelante, por la hegemonía del modelo médico rehabilitador durante todo el proceso. En algún caso concreto, sin embargo, el accidente es interpretado como una segunda oportunidad o una oportunidad de redención. Esto va ligado a la reflexión sobre hábitos anteriores, como el consumo de drogas o un estilo de vida marcado por las prisas, que se perfila como responsable de la situación que están viviendo.

El accidente es el acontecimiento crucial en el cual la vida toma otro rumbo. Se trata de un punto de inflexión a partir del cual se proyecta una imagen de sí mismos que no reconocen. Las personas vivencian una disociación entre su identidad personal (*lo que ellos son*), su situación actual y las posibilidades de llegar a ser aquello que habían proyectado. Durante sus procesos de rehabilitación e incorporación a la vida cotidiana tras el accidente las personas toman conciencia sobre su situación/condición de dependencia que concreta la brecha que existe entre lo que son y cómo pueden llevar a cabo esa identidad a través de su vida cotidiana (a través de lo que *hacen o no hacen*).

---

<sup>5</sup> Se trata de una chica de unos 25 años que vivía con sus padres, acababa de terminar sus estudios universitarios cuando tuvo el accidente y estaba contratada media jornada en un trabajo no relacionado con su formación. La idea de tener “la vida montada” como algo definitivo no se relaciona ni con el momento vital (paso a la vida adulta) ni con sus circunstancias de vida.

Me ha cambiado la vida totalmente, yo era un chico deportista, muy trabajador. A ver, sigo siendo muy trabajador y deportista pero que, que la vida me ha cambiado, me ha cambiado muchísimo después del accidente (...) Yo era un chico, yo era un chico autónomo. (Tras el accidente) estuve para tres años haciéndome encima, yo no llegaba a cuarenta kilos, tú me dabas un puño fuerte y me rompía el brazo, entonces me quedé sin armas, yo aquel día, mi vida cambió (...) Joder, aquel día me dio una vuelta del 3000 por 100, pero yo... de ser un chico autónomo a depender de todo el mundo pues... [CA]

Esta situación también les hace conscientes de la brecha que se abre entre su vida actual y lo que los demás esperan de ellos, las expectativas sociales creadas y proyectadas en ellos.

Yo considero porque tenía veinte años, una edad exacta para echarse novia, para irte a vivir solo, llegar el día que tú puedas prepararte las cosas de la boda, y yo me he quedado atrás, Silvia, yo aquel día como yo me rompí pues yo aquel día me quedé fuera de la juventud, yo aquel día ya fuera, me quedé *out*, fuera, por desgracia [CA]

Para poder *digerir* esta disonancia entre su identidad anterior, la identidad que se configura tras el accidente y la fallida proyección de futuro, las personas afectadas precisan reivindicar el traumatismo craneoencefálico como parte vital de su biografía. El accidente se revive constantemente, y se celebra su aniversario como un segundo nacimiento, tal y como plantea Canals (2002:229), a modo de refundación de la propia existencia marcada por el esfuerzo de adaptación a la nueva situación. Allué (2003:138), en su etnografía sobre personas con una discapacidad adquirida, defiende que las personas afectadas por las secuelas de un accidente inician, más tarde o más temprano, un aprendizaje paulatino de la maleabilidad de la identidad. Esta autora plantea que, si bien el «antes» y el «después» del evento que los convierte en personas con discapacidad tiene una especial relevancia convirtiéndose en referente temporal en sus vidas, no marca un cambio sustancial de la identidad personal, sólo una necesidad de continua adecuación al entorno, es decir de reemplazar las habilidades perdidas por otras ajustadas a la nueva situación.

Resulta relevante constatar que, a diferencia de las personas con TCE que reivindican «*ser los mismos de antes*» pero sin posibilidad de «*llevar la vida que tenían antes*», sus familiares comentan en sus narrativas la sensación de extrañamiento ante su ser querido, una sensación que les lleva a no reconocer



al cónyuge elegido o al hijo acompañado en su crecimiento. «*Es como si fuera otra persona*», se plantea en el Informe del Defensor del Pueblo sobre DCA (2005:198), haciendo especial referencia a las alteraciones emocionales y del comportamiento que producen cambios en la personalidad. Sin desestimar este planteamiento, la presidenta de TRACE realiza una reflexión sobre este punto y comenta que las personas con TCE son sistemáticamente comparadas con la persona que eran «antes» del accidente y eso obstaculiza su proceso de adecuación ya que siempre son pensadas en términos de las carencias (*lo que han perdido o lo que han dejado de ser*) y no de las potencialidades o posibilidades de la persona.

### **1.3.2. Nos cambió a todos la vida: el «antes y el después» para la familia**

El accidente ocurre de una manera tan imprevista que los familiares en los primeros momentos no llegan a ser conscientes del alcance de la situación. Bastantes dificultades tienen para responder como pueden a todas las injerencias que tienen que ir afrontando y a todas las decisiones que tienen que tomar. Muchos de los familiares comentan cómo al principio los acontecimientos pasan *como algo que le pasa a otro...* [Padre CA]. El momento en el que la familia se da cuenta del punto de inflexión que ha supuesto el accidente en sus vidas puede variar (“el conocimiento exacto de su nueva situación” según Goffman, 1991: 155). Para algunas familias ocurre en el momento en que les trasladan del hospital donde han salvado la vida de su familiar a otro centro con un pronóstico nefasto y ningún indicio de que las cosas vayan a ser de otra manera. Otro momento de reconocimiento del *turning point* ocurre cuando ingresan en el centro de rehabilitación especializado, al poder ver en otros casos el reflejo de sus propias circunstancias. Pero sin lugar a duda, el momento donde se reconoce como crucial en ser consciente de lo que ha supuesto el accidente, es una vez que vuelven a casa y continúan su proceso sin la tutela ni la supervisión de los profesionales médicos y de rehabilitación.

Es cuando realmente te das cuenta que la vida te ha cambiado, cuando llegas a casa y te ves que está allí y estáis los tres solos o los cuatro los que seáis y ya no hay consejos a la familia, ni... Estáis solos... (...) Entonces fue cuando de verdad nos entró a nosotros el tembleque de decir bueno,... aquí la vida ha cambiado [Padre de CA]

El «antes y el después» en la vida de los familiares se configura con igual fuerza que en la de la persona con TCE. Es por ello que, cada vez más, en nuestro contexto se habla de que no hay personas con daño cerebral adquirido sino familias con daño cerebral adquirido (Quemada et al., 2007; Gifre, 2013).

Los cambios en la vida se dan a diferentes niveles y desde el principio. En primer lugar, desde el momento que la persona es ingresada en urgencias la familia tiene que hacer un ejercicio de reorganización de la vida cotidiana en torno a los horarios de las instituciones por las que pasa la persona. Adecuar las rutinas de la familia a la estructura (y cultura institucional) que rige cada uno de los servicios por los que pasa la persona (urgencias, UCI, planta de hospital, centro especializado, rehabilitación ambulatoria, etc.) conlleva un impacto en la cotidianidad y en los roles que desempeñan cada uno de los miembros de la familia. Esta reorganización puede conllevar el traslado a otra ciudad de parte de la familia (generalmente la cuidadora principal) si la familia reside lejos de la ciudad de Barcelona y de su área metropolitana, que es donde se concentran los servicios especializados.

Este proceso de continua reorganización no se plantea limitado en el tiempo, sino que se instaura durante años. Como veremos, la atención a largo plazo de las personas con TCE, recae por completo sobre las familias. Este cuidado requiere una dedicación intensiva y constante a lo largo de los años que hace que la vida de los familiares tras el accidente, especialmente la de aquellos que desempeñan el papel de cuidadores principales, esté marcada por la fatiga, por la sobrecarga (física y emocional) y por la restricción de movimientos instigada por un juego perverso de dependencias que puede conducir al aislamiento social (Defensor del Pueblo, 2005; Bascones y Quezada, 2006; Gifre 2013).

Tras el accidente algunos de los miembros de la familia abandonan por un tiempo o de manera permanente su actividad laboral. En general, en los procesos donde los progenitores de la persona con TCE se hacen cargo de la situación, la madre interrumpe definitiva o durante un largo tiempo su actividad profesional y se convierte desde el principio en cuidadora principal. Por su parte, el padre retoma su actividad laboral a las semanas del accidente, teniendo que combinar su trabajo con el acompañamiento en los hospitales o centros especializados. Por otro lado, en los procesos donde es la pareja la que asume el

papel de cuidadora principal, también abandona su actividad laboral para dedicarse al cuidado de su esposo. En los procesos analizados donde la economía familiar se sustentaba en un negocio propio, el accidente supone un importante varapalo a la economía familiar y a las aspiraciones empresariales de la familia. Tras el accidente, en algunos de los procesos analizados han tenido que cerrar, parcial o totalmente, sus negocios.

[Madre de VA] Hombre, sí, porque traspasamos el [otro restaurante] que teníamos. Nos quedamos con este familiar. Cerrábamos sábados y domingos y fiestas, las noches...

[Padre de VA] Si, teníamos un negocio mayor...

[Madre de VA] Y lo hemos convertido en una oficinita, sabe, un horario así...

[Padre de VA] Entonces no miramos dinero ni nada. Hicimos lo que creímos más conveniente para la familia y punto. Dejamos de ingresar un dinero y dejamos de todo...

Como vemos, el accidente se configura como un evento que trae consigo una importante inestabilidad económica para la familia, tanto por los desembolsos que se tendrá que hacer para la atención adecuada a la persona con TCE como por la pérdida de ingresos que el proceso va a suponer (Bascones y Quezada, 2006:176).

Los familiares con los que hemos tenido contacto en este trabajo expresan que, por encima de todo, el accidente ha supuesto en sus vidas sufrimiento. Un sufrimiento que *marca* a todos los miembros de la familia: padres, hermanos, esposas e hijos y que pone a prueba la cohesión familiar.

Si el accidente ocurre en un momento en que la persona todavía no ha iniciado su proceso de emancipación o lo ha hecho de una manera incipiente, pero sin llegar a formar una nueva familia de procreación, el impacto en la vida de los progenitores será importante. Los padres, que en los últimos tiempos han ido adecuando sus roles y rutinas al proceso de emancipación llevado a cabo por su hijo, tienen que retomar sus funciones como cuidadores directos, de una manera continuada y con una intensidad similar a los primeros años de crianza. El desconcierto se convierte en dolor: la imagen del «antes y el después» está demasiado presente en sus vidas. Las expectativas proyectadas en el hijo se ven truncadas, y a cambio tienen que convertirse en cuidadores, terapeutas, acom-

pañantes a largo plazo de sus hijos. Las posibilidades de disfrutar de la vida tras el accidente se vuelven culpa y, por tanto, en muchos casos se rechazan.

No se supera nunca, no... Yo no lo he aceptado... A mí que me... cuando me decían: "Tú has de comprender que... olvídate del hijo que has tenido, tienes un nuevo hijo" A ver..., yo tengo a mi hijo [ríe], es mi hijo, y que ha tenido un accidente, o sea no es que tenga un nuevo hijo, es el mismo, con ese dolor que me causa verlo así... (...) Y, y, y luego otro componente es que, te planteas... Supongo que estoy para psicóloga, ¿eh? Pero... cuando tú tienes una vida y disfrutas de la vida... en ocasiones cuando salgo con alguna amiga y tal... y pienso: "Y FA no puede" Y no puedo dejar de pensarlo, ¿no?... Es como si tuvieras una persona pobre al lado y tú te estuvieras tomando un pastel, y piensas... Ya sé que no puedo pensar así, es mi vida y... pero es que es irremediable, no puedo dejar de pensar así. Que yo tengo derecho a vivir mi vida, y... y todos dicen: "Tu vida es tu vida". Sí, mi vida es mi vida, pero la de mi hijo forma parte de mi vida, y eso no lo puedo olvidar, por mucho que quiera [Madre de FA]

Si en el momento del accidente, la persona ya ha formado su propia familia de procreación, los padres asumen un papel secundario de apoyo, que en ocasiones rivaliza con los cuidados ofrecidos por la esposa y que no está exento de conflictos. En alguno de los procesos analizados, tras un tiempo donde el cuidado y la toma de decisiones son asumidas por la pareja, ésta claudica y son los progenitores los que asumirán esta responsabilidad. El análisis sobre este proceso nos ha permitido reflexionar sobre cómo el cambio de entorno familiar y de las dinámicas de interacción puede marcar diferencias en los procesos.

Quemada et al. (2007:79) exponen que «si la persona afectada es un hijo, el rol de cuidador ya ha sido desempeñado anteriormente y se asume con mayor facilidad ya que, además, se dispone del apoyo mutuo entre los padres y las responsabilidades pueden ser compartidas» (aunque no especifican cómo impactan la asunción de este rol en los procesos). Lo cierto es que los familiares comentan de manera frecuente cómo el accidente afecta de tal manera en la relación entre los padres que pueden llevar a la ruptura.

Hay que tener clarísimo, que si no estás muy bien con la pareja y saben que han de vivir para él... que la pareja aguanta poco. De hecho, nosotros muchos conocemos que se han separado a raíz de ello.... el matrimonio, eso hay que tenerlo muy claro (...) Tienes que tener claro que vas a estar atado a un yugo hasta que te llegue (...) Si no tienes claro que hay una prioridad, pues creo que no llegas a buen puerto, de hecho conocemos mucha gente que ha sido así [Padre de CA]

Además, en los procesos analizados hemos visto cómo algunos de los progenitores se han quedado solos en el cuidado del hijo, no sólo porque se hayan dado separaciones y divorcios, si no por producirse el fallecimiento de uno de ellos a los pocos años del accidente.

Cuando previo al accidente la persona ya había formado su familia de procreación, la persona que se hace cargo del cuidado es la pareja y es en ella en quien impacta de manera contundente los efectos del accidente. En estos casos, en los relatos se destacan dos aspectos. Por un lado, las dificultades que tienen para reconocer a la persona que en un momento dado eligieron como pareja. A diferencia de los padres, las parejas han conocido a la persona en un momento de vida en la que primaba una de los rasgos que caracteriza y potencia nuestra sociedad, la independencia. La pérdida de ésta de una manera inesperada y todavía en una etapa de vida en la que no se espera, supone un golpe importante para el cónyuge que se ve empujada a asumir un rol de cuidador/custodio que no estaba formulado dentro de las expectativas de formar una pareja.

Es que esto ha sido un problema, porque claro, yo estaba acostumbrada a otra persona. Entonces, de golpe y porrazo después de 25 años, porque no te lo pierdas hacíamos 25 años que nos habíamos casado, es otra persona. Entonces es muy diferente, no tiene nada que ver a como era él, nada, nada, en absoluto, nada, nada, es otra persona [Mujer de FR]

Consecuentemente, la «pérdida» del compañero de vida significa que, además de encargarse de su cuidado y su atención, tienen que liderar y tomar todas las decisiones de la familia en solitario. El sentimiento de soledad aparece con frecuencia en los relatos de estas mujeres.

He tenido que ocuparme de muchas cosas yo sola, tomar decisiones yo sola, decisiones que siempre las había tomado con él, y también me he tenido que defender un poco... ya que ha sido una decisión también en una situación muy difícil para mí. [Testimonio de la esposa de una persona con TCE en acto público]

Esta situación, lleva en ocasiones al colapso de la cuidadora principal y al planteamiento de la separación, como ya he comentado en las líneas de arriba. En este contexto, debemos tener en cuenta diferentes aspectos que confieren complejidad a la situación y que se irán tratando a lo largo de este trabajo. Entre algunos, adelanto dos: la reconstrucción de la relación de pareja (emocional y sexualmente); y la decisión sobre la incapacitación jurídica y, por tanto, sobre

quién se establece como tutor que administre y gestione los bienes y las decisiones de/sobre la persona.

El accidente *marca* la vida de todas las personas que comparten existencia con la persona con TCE. Para hermanos/as e hijos/as, el accidente también se configura como un momento de inflexión en sus vidas. Dependiendo de la edad y del momento vital en que se encuentren podemos identificar diferentes situaciones. Si los hermanos e hijos de la persona con TCE tienen su proyecto de vida en marcha, generalmente se les anima a continuar con él, aludiendo a que esta nueva situación no es responsabilidad de ellos. Esto no impide que, en ocasiones, dejen en suspensión durante un tiempo sus propios proyectos (dejen de estudiar, interrumpan por un tiempo su actividad laboral, etc.). Si por el contrario están todavía en una fase de crianza, es frecuente que queden relegados a un segundo término y su cuidado quede en manos de terceras personas (hermanas mayores u otros familiares). Este hecho suele pesar bastante cuando la persona con TCE reflexiona sobre cómo ha impactado el accidente en su familia.

Me sabe muy mal lo de mi hermana que a ella a los 12 años, cuando yo tuve el accidente. Creo que la han dejado olvidada un poco (...) Cuando el accidente... tenía a los dos [sus padres] y a mi hermana. Por lo que me parece se han olvidado de mi hermana y yo he abarcado a los dos [AJM]

Hay una tercera situación identificada en los relatos de los procesos analizados. Cuando alguno de los hermanos –especialmente hermanas– convive con la persona accidentada, es más o menos de la misma edad y tienen establecida una relación de complicidad que se configura como un agente clave en el proceso como co-cuidadora, cómplice y un apoyo fundamental para la persona con TCE.

El impacto emocional del accidente en toda la familia es indudable. Sin embargo, apenas existe investigación que aporte datos sobre cómo afecta en los hermanos e hijos. Generalmente los estudios se centran en la figura del cuidador principal (habitualmente madres y parejas). No obstante, no tenerlo en cuenta significa obviar la existencia de dificultades añadidas a una situación ya de por sí muy compleja. Por otro parte, el accidente predestina especialmente el futuro a medio y largo plazo de las hermanas, perfilándose como las futuras cuida-

ras de la persona con TCE, el día que los padres no estén<sup>6</sup>. Este tema también se tratará en los próximos capítulos.

La persona con TCE es consciente del impacto que el accidente ha tenido en su familia y lamenta profundamente la situación. El sufrimiento de su familia forma parte de su propio sufrimiento y su propia pérdida. Como un juego de espejos, los actores principales de estos procesos tienen que redefinir sus propios roles respecto al resto de miembros de su familia en un proceso de continua adecuación en un contexto complejo atravesado de carencias, paradojas y contradicciones que marcarán sus vidas. El accidente inicia, a modo de mito fundacional, un proceso donde se articulan unos acontecimientos que son identificados por las personas supervivientes de un TCE como *“haber pasado por la misma experiencia”*.

---

<sup>6</sup> En los procesos donde la cuidadora principal es la cónyuge no se plantea una situación de futuro, planteándose el a priori de que la cuidadora sobrevivirá a la persona con daño cerebral.

## 2. Objetivo salvar la vida

Tras el accidente, la persona es trasladada e ingresada en un hospital de tercer nivel o un hospital altamente especializado de la red pública. El carácter imprevisto (“le puede pasar a cualquiera”) y trágico con que se dan estos hechos marca el desconcierto y la confusión de las primeras etapas. Este desconcierto, que gira alrededor de la dificultad de entender y aceptar lo que está sucediendo, se ve incrementado por todo tipo de complicaciones relacionadas con el accidente y por la ansiedad e incertidumbre alimentada por los pronósticos. La inmensa mayoría de los accidentados ingresan en urgencias. En el mejor de los casos, la persona es trasladada de manera urgente a la Unidad de Cuidados Intensivos<sup>7</sup>, la UCI, donde la familia tendrá que hacer el primer esfuerzo de reorganización y de adaptación a su estructura y cultura institucional. Pallarés (2003) en su estudio etnográfico sobre una UCI denomina a estos servicios como «la última frontera». Se trata de servicios que cuentan con la más alta tecnología disponible en los servicios médicos, los mejores recursos farmacológicos, el personal más especializado y poca limitación presupuestaria. Son considerados por los propios profesionales médicos como el “*hospital del hospital*” y por la población general como “*la última oportunidad*” que tiene una persona que está en estado crítico.

Tras el accidente cuando se produce el primer encuentro con su ser querido, los familiares se encuentran con un cuerpo inerte e intervenido por tubos que penetran su cuerpo y aparatos que continuamente emiten señales de alarma. El *golpe* para la familia es terrible

---

<sup>7</sup> En algunos procesos, previo al traslado a la UCI, llegan a permanecer en urgencias durante algunos días, agravando más si cabe la situación de indefensión:...*Pero bueno entrábamos a verlo dentro de urgencias... Bueno allí entre medio de... todo de... personas que estaban con accidentes, bueno bastante desagradable porque no estaban por separado, estaban todos juntos allí, un lío* [Madre de CY]



Entonces cuando fuimos allí, nos encontramos, bueno, ella ya estaba en cama... Debían ser las nueve. Por lo menos hacía 2 horas que estaba allí. ¡Estaba hinchadísima, hinchada, hinchada! Claro, yo al ver aquello, yo pensé que se moría, que se moría, la verdad. Mis hijas nos acompañaron, y una de las hijas, (...) cuando la vio, bueno, se puso a gritar como una loca, que la tuvieron que sacar. Y claro, ves aquello y dices bueno a hablar con alguien. Y hablamos con el doctor, y nos dijo que teníamos que esperar, que estaba en coma y que teníamos que esperar y que le iban a poner un tratamiento y que a ver cuándo despertara pues... a ver qué. Y nos dijo que no nos marcháramos, ¿eh? Digo: “No, no, ya tenemos pensamiento de quedarnos”. Mi marido y yo nos quedamos allí toda la noche. Yo creo que ellos pensaban que no pasaría la noche, pienso, pero...no nos lo dijeron, no nos lo dijeron. Entonces pasamos toda la noche, claro. Entonces cuando vieron, que había pasado toda la noche, ya nos dijeron por la mañana que era mejor que fuéramos a casa a descansar, que dejáramos un teléfono de contacto, por si pasaba algo que nos avisarían [Madre de SS]

## 2.1. No nos daban esperanza ninguna

En todos los procesos analizados en este trabajo, se repite sin excepción una situación en esta fase del proceso. En las narrativas de los familiares aparece de forma repetida la expresión “*No nos daban ninguna esperanza*”.

Parece ser que en la UCI, un servicio especializado en *salvar vidas*, tal y como reconocen las personas entrevistadas, se prepara más a los familiares sobre la posibilidad de que *todo se acabe*, más que situarlos en la posibilidad de que la persona sobreviva. De esta manera, la familia tiene que hacer frente, en un primer lugar, a la noticia de la muerte inminente de su ser querido. Esta notificación de la muerte en algunos casos es planteada de forma tácita: «*Me dijeron que no saldría, que no saldría*» [Mujer MO], pero en otros casos es expuesta a los familiares de manera explícita, para que tomen decisiones sobre el cuerpo de su familiar:

[Hermana de GA] Y bueno estuvo allí en la UCI, pues... el mismo día creo que le dijeron a la mamá de donar los órganos y todo eso, ¿no?

[Padre de GA] A ver... a ver..., no nos daban esperanza ninguna, y... (...)

[Hermana de GA] Mi madre dijo que mientras viviera, ella no donaba nada.

El factor tiempo vuelve a parecer como un factor clave en el proceso: *esperar los cambios* en las primeras 24, 48, 72 horas. Ese tiempo es crucial y en él ocurren muchos acontecimientos que, por el riesgo vital que suponen, tienen un efecto

dramático para los familiares: hemorragias, coágulos, paros cardiorrespiratorios, entradas en quirófano de urgencia, traqueotomías... En algunas ocasiones, las familias reciben la información sobre la alta probabilidad de muerte de su familiar a partir de las decisiones de los facultativos médicos:

(...) le quedó la pierna enganchada en la rueda de la moto, entonces se le partió el fémur por encima de la rodilla, entonces por ahí se desangraba. Pero los primeros días, no lo querían operar porque pensaban que no saldría (...) una doctora, que verdaderamente fue esa doctora, fue la que nos dijo..., salimos de allí... como queriendo decir... si no va a salir adelante para que vamos a operar, y para que vamos a hacer nada [Madre de CY]<sup>8</sup>

La respuesta de las familias ante esta situación varía. Algunas familias se sitúan en lo peor, siguiendo las premisas que los especialistas están dando, y comienzan a hacerse a la idea de que su familiar se muere, imaginando en algunos casos detalles prácticos sobre el desenlace: «Solo pensé una vez..., mi hijo fue quien pensó, mamá si se muere lo incineramos y lo hacemos como él lo quiere y ya está, pues vale, o sea nos hicimos a la idea». [Mujer de FR]. En cambio otras familias, especialmente en los relatos de madres y algún padre, han compartido que sintieron una fuerza interior, un palpito, que les afianzaba en la idea de que su hijo iba a sobrevivir a pesar de que la información que les iban proporcionando los especialistas constataba lo contrario. Esta fuerza irracional les permitió alentar la esperanza y mantenerse fuertes en los inicios tan duros de este largo proceso.

Y entonces yo era el “no”, el “no”, el “no, esto no va a ser así”, el “no”. Un poco inconscientemente pero había algo dentro de mí que decía: “Yo tengo que luchar, y me es igual lo que me digan, y tengo que luchar, y tengo que luchar, y tengo que luchar”, y así he seguido, he seguido luchando [Madre FA]

Una vez superado el tiempo de riesgo vital y tras haber tenido que gestionar la posibilidad de muerte de la persona accidentada, los familiares deben hacer frente a otro tipo de diagnósticos y pronósticos de consecuencias nefastas y

---

<sup>8</sup> Esta es una práctica que ha sido detectada en el pasado como habitual en las UCIS: se priorizan aquellas lesiones que están poniendo en riesgo la vida de la persona y se relegan otras que en el caso de sobrevivir puede suponer importantes problemas a las personas. En los últimos documentos elaborados para la mejora de la intervención y asistencia a personas con TCE en nuestro contexto se remarca la necesidad de que las acciones para prevenir complicaciones secundarias se han de iniciar en las UCIS, una vez que la situación vital de la persona lo permita (IMSERSO, 1998; Quemada et al, 2007; Grup de Treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic, 2010).

poco esperanzadores<sup>9</sup>. Es frecuente que las familias hayan tenido que afrontar la noticia de que su hijo o esposo *no volverá a ser quien era*. En muchos casos, el lenguaje utilizado por los familiares cuando explican este momento resulta desgarrador, pero también muy revelador: «*nos dijeron: háganse a la idea de que pueden incluso tener un... un trozo de carne...*» [Padre de CA]; «*porque los médicos contaban que se quedaría... bueno... vegetal perdió*» [Padre TN]; «*que el paro cardíaco le había dado un daño cerebral importante y que, pues que mi hijo que sería... pues, un vegetal*» [Madre de FA]; «*nos llegaron a decir que... que a lo mejor se quedaba vegetal* [Padre de GA] *Si nos dijeron que era irreversible*» [Hermana de GA].

Reducir a la persona a la condición de vegetal en una sociedad como la nuestra que separa de manera definitiva naturaleza de cultura, es desposeer a las personas accidentadas de su condición de humanos. Como hemos visto en el marco teórico, Nussbaum (2006), desde su enfoque de las capacidades y partiendo de una concepción política del ser humano y de la idea de una vida acorde con la dignidad humana, plantea que existen algunos aspectos, entre los muchos que definen una forma de vida característicamente humana, que son normativamente fundamentales y que una vida que carezca de toda posibilidad de ejercer alguno de ellos, en cualquier nivel, no es una vida plenamente humana. En este sentido, esta filósofa defiende que una persona en estado vegetativo permanente<sup>10</sup> «ya no es una vida humana, en ningún sentido de la palabra, dado que toda posibilidad de pensamiento, percepción, y relación ha quedado irrevocablemente anulada (...). Sólo el sentimiento puede llevarnos a llamar humana a la persona en un estado vegetativo permanente» (Nussbaum, 2006:186, 191). En realidad, son cuestionables los planteamientos de esta autora<sup>11</sup>, porque en un estado vegetativo lo único que se puede constatar es que la persona no

---

<sup>9</sup> Como afirma Canals (2002:204) la tendencia al pronóstico infausto no se da sólo en los TCE. Para una situación idéntica en grandes quemados ver Allué (1996:22-23)

<sup>10</sup> En esta fase del proceso, no se ha etiquetado todavía a las personas con TCE como en estado vegetativo permanente, para ello habrá que pasar al menos un año en que la persona no demuestre respuesta alguna o mínima respuesta ante los estímulos del entorno. Sin embargo la etiqueta de “vegetal” es utilizada de manera frecuente y lleva implícito un mensaje de expulsión de la condición humana.

<sup>11</sup> Los planteamientos de Nussbaum han sido puestos en cuestión por el Foro de Vida e Independiente y por los autores del modelo de diversidad funcional, por estar, en ocasiones, demasiado influenciado por el discurso biomédico (Romañach, 2009:32).

responde, pero difícilmente se puede afirmar que no percibe, no siente o no piensa. Sin embargo, esta reflexión nos permite entender cómo en esta primera fase la persona que ha tenido el accidente deja de formar parte de la condición humana e inicia un proceso de *liminalidad* en el que permanecerá tras el coma, pasando a ser o, mejor dicho, a ser tratada como otra persona distinta a la que era.

Los familiares en sus relatos expresan cómo las informaciones recibidas en esa primera fase no permitían ninguna visión de posibilidad de futuro: ni sobre el futuro que tenían planificado antes del accidente, pero tampoco sobre el futuro que han tenido que vivir posteriormente.

Nos decían eso o se moría, o quedaría tetraplégico, o sea las esperanzas de [que llegase a] estar como está no nos daban ninguna, ninguna [Mujer de FR]

Esta situación es aceptada por las familias por la complejidad del contexto en que se da. La prioridad en ese momento es salvar la vida y se reconoce la valía técnica y procedimental de los profesionales en este sentido. Sin embargo, existe un reclamo unánime de los familiares a tener la posibilidad de situarse mejor ante todo lo que después tendrán que vivir. Demandan que se les prepare para la posibilidad de supervivencia y no solo de la muerte. Exigen visiones de futuro realistas pero que les permitan tener esperanza y prepararse para un proceso largo de continuos cambios y adecuación.

La familia se tiene que preparar desde otra perspectiva, desde... le puedes ayudar a que ellos no pierdan la esperanza, diciéndote las cosas, las mismas cosas de otra forma [Padre de CA]

## 2.2. La espera

En el tiempo que la persona accidentada está en la UCI, los familiares, como ya hemos comentado, tienen que hacer el primer esfuerzo de adaptación a la estructura y la cultura institucional de este servicio. Las unidades de cuidados intensivos se caracterizan por ser servicios altamente especializados donde el único rol que puede desempeñar la familia es el de «aquellos que esperan». Pallarés (2003:148) describe que en la UCI los familiares se presentan como *protagonistas subalternos en espera de acontecimientos*. Descubren intuitivamente el papel que tienen que desempeñar y lo van desarrollando con

muy pocos apoyos. La familia representa el único soporte afectivo de la persona accidentada, sin embargo, la propia dinámica de estos servicios dificulta que la familia pueda desempeñar este papel.

[Una doctora me decía] cuántas más horas puedas estar con tu hijo, mejor, como más le hables, mejor, cuanto más contacto tenga tuyo, mejor (...) pero a pesar de que te decían que lo máximo de contacto, lo máximo de... para que él recuperara, y saliera del coma... pues ahí te encontrabas con la estructura [Madre FA]

La rigidez horaria y la distribución espacial que tienen establecido estos servicios, justificada por la gravedad de las situaciones que allí se tratan, impiden que los familiares puedan cumplir con su rol de apoyo emocional. Generalmente, las visitas a la persona accidentada están pautadas tres veces al día (a primera hora de la mañana, al medio día y a final de la tarde) y tienen un tiempo limitado. Además, una vez al día la familia es llamada para recibir el parte de los médicos. Por esta razón, a pesar de tener poco tiempo real de estar con su familiar, la mayoría de familias deciden «esperar» en el hospital a que pasen las horas y llegue el turno de la siguiente visita. Por otra parte, la incertidumbre que rodea estos primeros momentos tras el accidente estimula la decisión de los familiares a estar presente durante el máximo tiempo disponible («*Hasta que aquello ya no se cerraba, que ya no había probabilidad de entrar allí, pues no te venías*» [Padre de TN]), en espera de indicios de cambios en la respuesta de la persona; por si ocurriese algo inesperado que requiriese la autorización de la familia; o por si, muy a su pesar, ocurriese un desenlace fatal. Allué (2013:142) añade otra razón complementaria: cuando todo falla, recurrimos a los actos mágicos. Esta autora comenta que hay muchos familiares que deciden quedarse esperando junto a la puerta de cuidados intensivos, con el anhelo de sumar a la posibilidad remota del milagro la transmisión mágica de la fuerza para poder resistir. La proximidad se justifica no sólo como un deber moral sino por los efectos presuntamente balsámicos de la cercanía.

De acuerdo con la cultura institucional de los servicios de UCI –donde la hegemonía del discurso biomédico es incuestionable y el control de toda la situación es ejercida por los médicos– y a pesar de la presencia continua de los familiares, muchos de estos servicios no tienen si quiera una sala de espera. De hecho, los familiares explican cómo han pasado horas y horas entre pasillos, escaleras y descansillos.

Me acuerdo que una vez..., bueno, como siempre había algún amigo de, de FA, pues me dejaban los cascos (de la moto) y me sentaba encima de un casco. Y entonces me, me acuerdo que, una vez la doctora salió y me dijo: “Pero bueno, pero ¿cómo estás así?” –o en la escalera, porque a veces me sentaba en la escalera también–. “Es que, no aguanto todo el día de pie”. Y entonces me trajo una silla [Madre de FA]

Son en estos primeros momentos cuando se perfila la persona (o personas) que será la cuidadora principal a lo largo de todo el proceso. Como ya hemos comentado, son normalmente las mujeres (madres o esposas), las que asumen de forma más intensa la tarea del cuidado y acompañamiento al accidentado, aunque en estos primeros momentos tiende a articularse una red familiar y social más amplia (que posteriormente se irá disolviendo). Se suele establecer una rutina de turnos, en donde la cuidadora principal tendrá mayor presencia. Cuando la persona que ha tenido el accidente, tiene ya formada su familia de procreación, generalmente la pareja asume el peso de la responsabilidad del cuidado y la familia de origen se convierte en auxiliar de la cuidadora principal. En este sentido, si previamente en la familia extensa existían algún tipo de diferencias, en este momento pueden aparecer los primeros conflictos en relación a las decisiones y autorizaciones que se han de tomar respecto a intervenciones que constituyan un riesgo vital.

En esta fase, el apoyo en grupos informales, es decir el apoyo percibido de otras familias que están en una situación similar, no parece significativo en las narrativas de los familiares de personas con TCE, en comparación con lo que esto supondrá en fases posteriores: en planta o en el centro especializado. En la UCI, los familiares suelen expresar cierta percepción de soledad, que tal y como plantea Pallarés (2003:174), se puede traducir en desamparo o desprotección de parte de un servicio que sólo repara en las familias durante los cortos periodos de información y siempre de forma muy poco próxima, excesivamente técnica y sin contemplar sus necesidades emocionales.

Son precisamente estos momentos los más esperados por los familiares durante la estancia en la UCI, cuando *«la enfermera sale diciendo que puedes entrar para poder hablar con el médico»* [Padre TN]. Los principales transmisores de información en la UCI son los médicos. En las narrativas de los familiares aparecen otros proveedores de información y apoyo: trabajadoras sociales y enfermeras,

pero de una manera muy marginal. Durante el parte médico, los especialistas informan sobre los cambios, en ocasiones muy sutiles y no siempre en la dirección deseada, ocurridos en las últimas 12 o 24 horas. La mayoría de las familias expresan que en el periodo que permanecieron en la UCI estuvieron informados, pero comentan que la información recibida era de extrema dureza tanto en el contenido (*No nos daban esperanza ninguna*), como en las formas. Las familias entienden la situación compleja y delicada que experimentan, así como la cautela con que médicos y resto de profesionales sanitarios se manejan, pero reivindican un trato que les permita digerir y afrontar mejor sus nuevas circunstancias. Los familiares añaden que el tipo de trato recibido varía mucho de un médico a otro, como si la calidad y calidez de la información recibida pareciera depender más de la persona que del profesional que está proporcionando la información.

En este sentido Pallarés (2003:96-97) expone que una característica importante de los procesos de información que se realizan en la UCI es la de reafirmación del control médico sobre el proceso. El especialista acostumbra a limitar el intercambio de información a los temas médicos, en una jerga técnica difícil de entender por personas ajenas al ámbito médico-científico, y las situaciones sociales sólo son tratadas de forma marginal. De esta manera, se alcanza un nivel de comunicación escaso y, habitualmente, unidireccional. Pallarés también nos advierte que, en general, los médicos no consideran el proceso de información-comunicación en UCI como insuficiente ya que lo consideran una tarea menor dentro de su rol profesional y, por tanto, no se sienten obligados a trabajar en su mejora. Esta autora propone avanzar hacia el desarrollo de un sistema de información preferiblemente bidireccional, que permita a los familiares conocer la actividad, filosofía y límites de la medicina intensiva y, por otra, que provea a los profesionales de información sobre las vivencias y opiniones de los familiares durante su paso por la UCI. Ambas partes pueden beneficiarse de este intercambio de conocimientos.

Las dificultades de información y, sobre todo, la carencia de apoyo emocional a las familias es un hecho constatado en los diferentes documentos sobre el tema. Quemada et al. (2007:81) plantean que «la continuidad en la persona que transmite la información, la explicación de los riesgos y posibilidades de

superarlos, la identificación de la persona o personas responsables del proceso y la vivencia de compromiso y percepción de profesionalidad son algunas de las características deseables de la atención». También proponen que la relación con la familia se reparta –y articule– entre el responsable médico y algún otro profesional de apoyo, psicólogo o trabajador social que disponga de más tiempo –y más estrategias– para prestar apoyo emocional y escucha. En otros foros, se está planteando la figura de la enfermera gestora que desde momentos iniciales coordine el acompañamiento a la familia en todo este largo proceso.

### **2.3. Falta de reconocimiento de la «voz de la experiencia»**

Este primer momento tras el accidente está marcado para las familias por el miedo y la falta de control sobre la situación. Un hecho que, desde nuestra perspectiva, marcará de manera importante todo el proceso. Las familias están aterradas y horrorizadas por la situación que están viviendo – «*Todo el horror de la UCI*» [Madre de FA]– y no tienen ningún acompañamiento que les permita afrontar todos los cambios que a partir de ese momento van a tener que afrontar. La coordinadora de recursos de la *Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral Sobrevingut*, lo expresa del siguiente modo:

Claro, porque estás acojonado desde el primer momento. Porque la sentencia o porque la valoración o el diagnóstico acostumbra a ser muy dura en un primer momento. Entonces, para poder establecer una comunicación o para poder establecer un buen plan de batalla, emocionalmente tienes que tener un mínimo de herramientas. Las herramientas no se pueden fomentar desde el miedo, no se pueden fomentar desde el miedo porque estás acojonado y tienes mucho miedo a sufrir

Esta carencia de apoyo emocional y de acompañamiento en esta primera etapa, que perdurará durante todo el proceso, es el principal motivo por el que se creó TRACE, la *Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral Sobrevingut* hace más de 25 años. A pesar del tiempo transcurrido la demanda de una información de calidad y de un apoyo emocional durante todo el proceso sigue siendo tremendamente vigente. Por su parte, TRACE ha tratado de mitigar esta carencia a través de sus visitas y charlas informativas en los centros hospitalarios. En varios momentos de su historia se han ofrecido para estar presentes como asociación en los servicios de UCI y plantas de los grandes



hospitales de Barcelona (Vall d'Hebron, Hospital Clínic, Sant Pau, etc.) y prestar apoyo emocional especializado para las familias que están en las primeras fases, sin embargo, siempre se han encontrado con resistencias desde el ámbito hospitalario que ven como una intromisión, incluso como una amenaza, la presencia de miembros de la asociación en el entorno hospitalario. Este hecho ya ha sido analizado por Canals (2002), planteando que esta amenaza radica en la introducción de otras perspectivas diferentes a la propuesta desde el discurso médico hegemónico. Otras perspectivas no relevantes desde la lógica institucional, pero completamente válidas para aquellos que “ya han pasado por ello”, «no sólo por el accidente, sus secuelas y las repercusiones familiares, sino también por las contradicciones y las transacciones que conlleva el trato con los distintos agentes que intervienen en el proceso» (2002:210).

Ante esta situación, TRACE ha tratado de buscar alternativas. Una de ellas, ha sido la elaboración y edición de una agenda de recursos confeccionada por profesionales, familiares y personas con TCE con financiación de la Consejería de Sanidad de la Generalitat de Catalunya (TRACE, 2008). Esta guía trata de responder en un lenguaje coloquial a las preguntas y dudas que surgen en los familiares ya en las salas de espera de las unidades de cuidados intensivos. El objetivo de esta acción era hacer llegar este recurso a las familias y facilitar el flujo de información. También en este formato han encontrado resistencias. Si bien se han distribuido esta guía en los hospitales de referencia de Cataluña, según el coordinador pedagógico de TRACE, no se ha hecho «*en mano y con un mínimo de acompañamiento por parte de los profesionales*». De esta manera, podemos plantear que los especialistas de los servicios de cuidados intensivos no se visualizan como agentes clave en la transmisión de información y apoyo a las familias en el inicio de este proceso.

No podemos olvidar que durante esta primera fase, la familia, además de adaptarse y tratar de comprender el servicio de UCI, tiene que comenzar una serie de diligencias inevitables que tienen que ver con trámites administrativos legales en torno al accidente y con la comunicación con aquellos agentes que se harán cargo de la situación (compañías aseguradoras y mutuas de accidentes). Lo veremos más adelante.

## 2.4. El traslado a planta

Una vez superado el riesgo vital cuando la persona está estabilizada, generalmente es trasladada de la UCI a alguna sección de planta hospitalaria (servicios de neurología o neurocirugía), donde permanecerá durante distintos periodos hasta su alta médica o traslado a otro centro. La situación de la persona accidentada en este momento puede variar: puede continuar en estado de coma, ha podido comenzar a recuperar la consciencia y responder a estímulos externos y, como veremos más adelante, esta situación puede darse de maneras diferentes.

Desde el informe elaborado por el Defensor del Pueblo (2005:138) se plantea la existencia de gran heterogeneidad de prácticas de atención y rehabilitación en las diversas plantas de los diferentes hospitales del Estado. El sistema hospitalario despliega una ingente inversión de medios tecnológicos, humanos y económicos en el estado crítico, en las UCIS, que logran con gran eficacia salvar la vida. Sin embargo, una vez la persona accidentada supera el umbral de los cuidados críticos, esta situación cambia radicalmente. A pesar, de la importancia de la rehabilitación en estos procesos, «la atención en planta se limita a sesiones de fisioterapia, siendo minoría los hospitales que ofrecen servicios de logopedia y, en contados casos, terapia ocupacional» (2005:164).

El principal cambio que se destacan en los relatos de los familiares es que este traslado a planta supone un giro radical en el rol que la familia tiene que adoptar. Así como en los servicios de UCI, el control y la vigilancia de la persona accidentada están a cargo de los profesionales, al pasar a planta la situación cambia. El control de la situación seguirá estando en manos de los médicos y otros profesionales, pero la vigilancia constante pasa a cargo de los familiares. En este sentido, sobreponerse al miedo interiorizado ante la posible pérdida del ser querido junto al cambio de servicio –y por tanto de cultura institucional– supone el siguiente reto que tiene que asumir la familia.

Cuando ya sale de la UCI, lo llevan a una planta de neurología. Pasa una noche y se queda un hijo mío y al día siguiente o... creo que fueron dos noches... Yo llegué a las cinco o las seis de la mañana y vi a FA fatal... Entonces fui a ver al, al, al médico y le dije “Vamos a ver, yo no quiero problemas, yo... si necesito que venga un médico urgente, quiero tener este médico urgente. “Sí, sí, no faltará más, no faltará más” y, bueno, yo pensé: “Éste se va a las tres, si pasa algo...” Y yo veía a mi hijo fatal, entonces salí: “¡Quiero un médico!” –pero yo como una loca por el

pasillo- “¡quiero un médico, quiero un médico!” Total, que viene el médico, con las máquinas que miden el oxígeno, total de vuelta a la UCI... Pero ahí estaban las enfermeras viéndolo, estaba todo el mundo haciendo planta, es decir... Si no salgo yo “¡Quiero un médico!” pues yo no sé qué pasa. Sabes que estás luchando contra un muro, ¿sabes? Y piensas: “Yo soy el caballo aquí que tira del carro, si no tiro del carro ¿qué pasa?” Si yo no voy esa mañana por lo que sea ¿qué pasa?  
[Madre de FA]

El cambio a un rol un poco más activo de los familiares, especialmente de la cuidadora principal, marca una nueva etapa en el proceso donde el apoyo de grupos informales cobra la relevancia que en momentos anteriores no tuvo.

A diferencia de lo que ocurre en otras comunidades autónomas<sup>12</sup>, a tenor del Informe del Defensor del Pueblo, la existencia en nuestro contexto de un centro especializado en la rehabilitación de personas con problemas neurológicos, el Hospital Universitario de Neurorrehabilitación-Instituto Guttmann (a partir de ahora Institut Guttmann), propicia que la estancia en planta no sea excesivamente larga. El momento del alta del hospital de tercer nivel varía en los procesos a partir de varias circunstancias.

En primer lugar, el paso por las plantas de los grandes hospitales sólo aparecen de manera detallada en las narrativas de los procesos cuyo accidente ocurrió hace más tiempo. En estos casos, todo el proceso de rehabilitación necesario tras la fase aguda se realiza en los hospitales generales de la red pública. Y en estos casos se dio la circunstancia de que la vuelta a casa ocurrió de manera temprana y muchas veces a petición de los familiares y la rehabilitación se continuó realizando de manera ambulatoria en este mismo hospital.

Por otro lado, en los procesos analizados que son resultado de accidentes laborales, una vez que la persona está estabilizada, la mutua de accidentes enseguida

---

<sup>12</sup> Según el Informe del Defensor del Pueblo (2005) uno de los principales problemas que se da en estos procesos es que tras el paso por el hospital general no existen centros especializados, de carácter público o con concierto con la Administración que puedan realizar la rehabilitación necesaria en estos procesos. De esta manera, toda la fase de rehabilitación se realizan en los hospitales de tercer nivel, y al cabo de pocas semanas o meses tras el accidente, reciben el alta y es la familia la que tiene que asumir toda la responsabilidad sobre el proceso en un contexto donde la falta de información y recursos son la regla. Los dos únicos centros de referencia para el tratamiento del daño cerebral adquirido son el Institut Guttmann (Barcelona) y el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral, CEADAC (Madrid). Estos centros pertenecen a administraciones diferentes (sanidad y servicios sociales respectivamente) y por tanto no cumplen la misma función en estos procesos.

se hace cargo del traslado a sus propios centros o aquellos centros u hospitales con los que tienen concierto.

De la UCI pasó a una planta intermedia... Allí estuvo muy poquito tiempo. Poquito tiempo porque claro los de Asepeyo, como los de Asepeyo lo que hacían era pagar la estancia (en el hospital de tercer nivel), lo que querían era llevárselo a... a (su clínica) en Sant Cugat, a Sant Cugat [Mujer de MO]

En la mayoría de los procesos consecuencia de accidentes de tráfico, su paso por planta es relativamente corto y son trasladados, por mediación de la compañía de seguros, al Instituto Guttmann. Aunque no siempre es así. En un documento elaborado por Aguilar et al. (2005)<sup>13</sup>, se insta a que la Administración establezca y vele para que se cumplan los circuitos de atención y derivación de las personas con daño cerebral adquirido garantizando la calidad y seguridad a través de la acreditación de los centros y servicios de referencia. En esta línea, denuncian que:

Esta circunstancia no siempre se cumple, especialmente en pacientes con daño cerebral secundario a accidente de tráfico y que cuentan con financiación de compañías aseguradoras. La mayoría de estos accidentados son tratados inicialmente en centros de primer nivel de la red sanitaria pública, donde se realiza la primera fase de su tratamiento, de máxima complejidad tecnológica y mayor coste, en la que normalmente intervienen urgencias, UCI y neurocirugía; una vez el paciente se encuentra en condiciones de iniciar la rehabilitación es derivado, en lugar de al centro de referencia más adecuado, a un centro no especializado, normalmente no integrado en la XHUP<sup>14</sup>, con las consecuentes pérdidas de oportunidad y seguridad para el paciente y de eficiencia para el conjunto del sistema sanitario público. Situación de la que debe hacerse denuncia y corregir con firmeza (p. 22).

Uno de los procesos analizados en este trabajo pasó por esta circunstancia, retrasando la consecución del proceso y, lo peor, poniendo en riesgo la seguridad de la persona con TCE. En el momento en que los facultativos del hospital comunicaron el alta, no hubo la transferencia de información necesaria para que la familia tuviera criterios para defender sus propios derechos y se les re-

<sup>13</sup> Se trata de un documento elaborado en el 2005 por un grupo de trabajo del Pla director Sociosanitari del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya que lleva por título “*Una sugerencia, cuatro conclusiones, tres opiniones, una denuncia, cinco recomendaciones y una docena de propuestas de mejora, como aportaciones al: Pla Director Sociosanitari. La atención a las personas con enfermedades neurodegenerativas y daño cerebral*”

<sup>14</sup> Xarxa Hospitalària d’Utilització Pública. Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya.

comendó el traslado a un centro de larga estancia. La toma de decisión estuvo condicionada por el bajo nivel de respuesta de la persona en el momento del alta hospitalaria.

[Padre de GA] Y, luego después, como vieron que todavía seguía en coma, en coma, al cabo del mes o así, ya nos dijeron: “Hombre, hay aquí un centro, tenemos un centro, ahora que si encontráis allí alguno por Mataró...” (...) Nos dijeron que buscáramos un centro, un centro para...de larga estancia o así, claro, claro

[Hermana de GA] Porque él comía por aquí [señala la nariz], con la nasogástrica (...) Y bueno, mientras buscábamos un... claro... éramos..., era el primer... nos encontramos con este caso que no sabíamos que hacer... y pues nos dijeron de meterlo en un centro geriátrico. Lo metimos en un centro geriátrico en Mataró

\*\*\*

(En el centro geriátrico) Un día se le obstruyó la cánula y dijeron que no sabían ponerla. Mandaron una..., bueno trajeron una cánula, total que nos mandaron afuera [de la habitación]. Nosotros claro, que raro que no salen, que no salen. Y cuando entramos en la habitación... sangre salpicada por el techo... que no eran capaces de... ponérsela y, entonces claro, mandaron una ambulancia, y dijeron: “Mira te lo podemos mandar al Sant Pau”, dicen. Lo que eso sí, le hicieron firmar un papel a mi madre, que si se quedaba en la ambulancia que era la responsabilidad de mi madre [Hermana de GA]

Este incidente, en el que se pone en riesgo la vida de la persona con TCE, pone en alerta a la familia de que el centro en el que están no es el adecuado y es cuando se activan para encontrar un centro especializado y, de este modo, al poco tiempo es ingresado en el Instituto Guttmann.

Por último, otro proceso que realiza una trayectoria diferente en este momento es el caso de una madre que, en contra de las indicaciones médicas del hospital, decide hacer uso de su seguro de asistencia sanitaria y llevárselo a una clínica privada como paso intermedio a su propia casa. En este proceso es la cuidadora quien se instituye desde el principio como la persona que tiene el control sobre el proceso. Esta circunstancia marcará diferencias con otros procesos.

El fin de la fase aguda se produce en el momento del alta hospitalaria y el paso al centro especializado de rehabilitación. La principal carencia denunciada por las familias sigue siendo la falta de información de calidad y de un acompañamiento, especialmente en los momentos de transición de un servicio a otro. Un asunto que está identificado y documentado (en el contexto catalán por Gifre,

2013), pero que en la práctica sigue ocurriendo. Los expertos proponen la figura del trabajador social como un agente clave en este momento (Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic, 2010:36), pero la realidad es que el ratio de estos profesionales en los grandes hospitales es absolutamente deficitario y, por tanto, sólo actúan si se hace una demanda explícita por parte de las familias, o en el caso de que se detecte situaciones de extrema necesidad, ante personas sin familias o familias con graves conflictos. Es por esta razón, que no se reconoce como un recurso 'para todos' que se presente a toda la población con daño cerebral en su tránsito por el hospital (Defensor del Pueblo, 2005:159).

### 3. El desconcierto del «despertar»

La consecuencia inmediata para la persona accidentada tras sufrir un TCE grave es la pérdida de consciencia y la inmersión en un periodo más o menos largo en estado de coma, al que le sigue un tiempo de amnesia postraumática, en el que la persona está completamente desorientada y no es capaz de fijar y recordar nueva información (Powell, 1994). Es un periodo de gran confusión y del que luego la persona con TCE apenas recordará. Por tanto, pueden pasar meses hasta que la persona sea consciente del giro tan brusco que ha tomado su vida. Como hemos comentado anteriormente, el coma se constituye como un estado liminal en el involuntario rito de paso a la condición actual (Canals, 2002:231). El carácter iniciático atribuido al coma fundamenta simbólicamente la identidad de la persona con TCE que marcará más adelante la pertenencia al grupo.

El despertar tras un tiempo en coma constituye una situación de gran confusión y desconcierto tanto para las personas que han sobrevivido al accidente como para sus familiares. Este despertar puede ocurrir tras varios días, semanas o incluso meses tras el accidente y por tanto puede acontecer en los diferentes servicios por los que transcurre el proceso (UCI, planta o centro especializado de rehabilitación). Durante este tiempo (sobre todo cuando el estado de coma se alarga), los familiares, bajo indicaciones de los profesionales<sup>15</sup>, han mante-

---

<sup>15</sup> El planteamiento terapéutico en personas en coma o estado de mínima consciencia implica entre otros aspectos realizar un seguimiento continuado para constatar los posibles cambios en el estado de consciencia. Una de los enfoques planteados, una vez superada la fase crítica, es la estimulación sensorial a pesar de que no se ha demostrado una suficiente evidencia científica sobre su utilidad. El objetivo de este enfoque es activar las funciones neurológicas para facilitar el retorno de la movilidad voluntaria y la actividad consciente. Para ello, es muy importante la educación de la familia en la estimulación y regulación sensorial y la adecuación del entorno (Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme craneoencefàlic, 2010:30). Desde mi experiencia como profesional que ha trabajado con per-

nido conversaciones que no son respondidas, han mostrado a su ser querido fotografías comentándolas en busca de complicidad, han escuchado la música preferida de su familiar en espera de algún indicio de respuesta. Y en muchas ocasiones sin obtener ninguna señal de cambio. Sin embargo, un día, bajo la mirada atenta de los familiares, se produce la señal esperada.

En Guttman yo le hablaba al oído completamente, le hablaba de todo al oído y él no hacía nada, pero un día... pues esto fue a los 15 días de llegar nosotros al Guttman, le dije CA si me has escuchado dame un beso y yo le pongo la cara y me lo dio; entonces fue... el primer día que él... Pero luego después, al otro día me agarró la mano y me mordió y en fin... ya abrió los ojos [Padre CA]

En las familias se mezcla la esperanza y la alegría porque su ser querido sigue viviendo y responde de alguna manera, con el desconcierto que les provoca la situación en las que se produce el despertar en algunos de ellos. Un despertar que en ocasiones es tan extremadamente sutil, pausado e intermitente que los profesionales suelen poner en duda que realmente esté ocurriendo. De nuevo, se contraponen dos saberes que provienen de mundos diferentes, el conocimiento experto del modelo médico hegemónico y el conocimiento profano basado en la experiencia.

Yo como madre, mira las madres a veces... la gente dice que, que, que vemos cosas que no son, pero... La mirada de él, ¿sabes? Tenía...una mirada así como de amor, y le dije: "Te quiero mucho". Y esa mirada, pensé: "me está oyendo". O sea, ¿qué ese coma vigil...? Hasta qué punto él sabía o no sabía, pero bueno..., la cuestión es que estando mirando fotos él empezó a llorar y, y allí empezó a recobrar ya su...(conciencia) [Madre de FA]

Por otro lado, el despertar del estado de coma rompe muchas de las esperanzas de los familiares de recuperar a su ser querido tal y como lo conocían antes del accidente. Los profesionales, concedores del proceso, identifican como hitos algunos de los pequeños avances conseguidos y los comunican a los familiares que los interpretan dentro del rango de la cotidianidad.

---

sonas en esta situación, debo decir que en realidad no todos los profesionales que trabajan con personas en estado de coma, de mínima conciencia o en estado vegetativo piensan y creen que este tipo de técnicas sean de utilidad. De hecho en la práctica cotidiana de los centros es frecuente ver como los profesionales entran en una habitación donde está alojada alguna persona en esta situación y realizan sus técnicas y procedimientos sin apenas dirigirse a la persona por su nombre, o lo que es más grave, realizan su trabajo mientras continúan con una conversación entre ellos dando por hecho que nadie está presente, que nadie les escucha, que nadie les siente.



Per a nosaltres tot això era nou, nosaltres... jo d'un traumatisme, el que havia vist és les pel·lícules, que es despertem i ja està. I estan bé, i ja fan la vida normal. I és clar, i això no és així. És un canvi brutal el que hi ha després d'un traumatisme (...) un dia, que estàvem esperant a fora amb la meva cunyada, va sortir el doctor i ens buscava i ens va dir, diu "En CS comença a reaccionar a les preguntes que li fem". (...) I bueno, llavors l'impacte que vaig tindre molt fort va ser quan em van dir, diu "Avui l'hem assentat en una cadira". És clar, jo em pensava veure el CS d'abans assentat en una cadira, i bueno... amb el cap allà lligat amb una barra de ferro, les babes que li queien, la vista desorbitada... i bueno, allò va ser... si no vaig caure desmaiada va ser perquè no d'allò. Perquè és clar, jo, com deien que estava assentat en una cadira, pensava "bueno, això és, és molt bo". Però quan el vaig veure d'aquella manera, la veritat és que em vaig desmoronar [Madre de CS]

El desfase entre ambos discursos, que será una constante a lo largo de todo el proceso, de nuevo hace evidente la necesidad de mejorar la comunicación en estos procesos para garantizar que la persona y su familia vayan realizando los necesarios ajustes a la nueva realidad.

De manera bastante frecuente tras el despertar la persona atraviesa un periodo, más o menos largo según el caso, en el que se muestra agitado e incluso agresivo. Cuando la persona despierta no recuerda que ha ocurrido, no sabe dónde está y no es capaz de procesar toda la información que nuestros entornos nos proveen. Ante esa situación de absoluta confusión, las personas responden con agitación y conductas extrañas –«*Rompía las almohadas, rompía todo*» [Padre de CA]; «*Se comía sus propios excrementos*» [Padre de VA]; «*Comía como un animal*» [Madre de VA]; «*Se arrancaba la sonda*» [Madre de CY]– y según las posibilidades de movimiento y acción que tengan, incluso pueden llegar a agredir a las personas que se encargan de su cuidado. El desconcierto ante la situación se agudiza y las familias no saben cómo actuar.

Casi todos pasan por esa etapa. Lo que pasa que yo, como él nunca me había levantado la voz, el primer día que me dio, más que dolerme la torta, lo que me dolió fue el hecho. Y sí, sí, sí, me lo explicaron después que era normal. ¿Cómo reaccionas? Pues yo me puse a gritar, a llorar... [Mujer de MO]

A las familias se les informa de que se trata de una fase que pasará, pero mientras esto ocurre en la mayoría de servicios o centros deciden tomar medidas de contención mecánica de cara a velar por la integridad de la propia persona agitada y de sus cuidadores. De esta manera, los familiares ven como, tras mucho tiempo esperando algún tipo de respuesta por parte de su familiar, cuando

por fin responden lo hace de una manera tan disruptiva que debe ser reducido. A pesar de que existen protocolos cada vez más exhaustivos sobre la aplicación de medidas de sujeción y contención en hospitales, muchas veces es una medida que se utiliza de manera preventiva y acaba retroalimentando la respuesta agitada. En estos casos, suele ser la familia la que tiene que tomar la iniciativa de convencer a los profesionales de cambiar de estrategia, asumiendo la posibilidad de no ser escuchados. La historia personal, el propio relato, es relevante pero en muy pocas ocasiones se le reconoce la importancia y es tenido en cuenta en los protocolos médicos.

A los 15 días o 16, empezó a gritar..., pero una cosa, es que salías del ascensor de la planta y la oías gritar y decían, claro, todas las familias decían: “Es su hija”, y yo pensaba: “Ya lo sé que es mi hija, pero que puedo hacer por ella, si no puedo hacer nada”. Entonces ella como se debatía tanto en la cama, le pusieron una vendas y le ataron las manos, y yo...Una vez te he dicho que otra hija tuvo un accidente, una hija mía, se nos quemó en la fábrica, y perdió una mano, la mano derecha. Entonces, ella cuando tenía la mano aún antes de amputársela, se la tenían vendada. Y yo creo que SS al despertarse, y al ver las manos vendadas relacionó su hermana con ella, y se vio las dos manos... Es una cosa que yo imagino. Pero yo le dije a la enfermera: “Mira pasa eso. Yo creo que mi hija está así porque...” Dice: “Puede ser”. Digo: “Pues mira, a ver si le sacáis las vendas y la sujetáis de otra manera, pero que ella vea que las manos las tiene bien”. Los gritos se acabaron, los gritos se acabaron, ¿eh? [Madre de SS]

En estos momentos un factor que será determinante en esta fase es el ajuste de la medicación. Las familias durante días ven como a través de la estrategia de ensayo-error (o como lo denominan los profesionales: ensayo-respuesta<sup>16</sup>) los médicos van poniendo a prueba la eficacia de los diversos fármacos hasta dar con la «*medida justa para su cabeza*» [padre de VA]. La incertidumbre sobre cómo estará al día siguiente alimenta la angustia con la que convive la familia, hasta que por fin funciona la alquimia.

Y después el médico pues cuando ya estuvo así, me decía: “Ahora estoy intentando la medicación, pero esta chica –decía– es tan deportista, que según lo que le

---

<sup>16</sup> El Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme craneoencefàlic (2010: 31) expone que «*qualsevol pauta de tractament farmacològic en pacients amb TCE ha de seguir una metodologia d'assaig-resposta, que comença amb dosis baixes d'inici, que es van augmentant amb precaució després d'avaluar-ne tant l'efectivitat com els efectes adversos, que en pacients amb TCE poden ser difícils d'identificar. La prescripció de medicació ha d'anar precedida d'una explicació clara al pacient i a l'assistent. Cal prevenir-los que els efectes de la medicació són difícils de preveure en els pacients amb TCE*».

doy se me duerme otra vez, se me duerme, tengo que encontrar la medida justa”. Hasta que un día cuando hacía los 19 días, entré y me dijo: “He encontrado ya la medida justa de la medicación”. Dice: “Pase que la verá”. Y al entrar ya me dijo: “Mamá” Ya me lo dijo... Entonces ya... Pero fueron 19 días que no se los deseo a nadie [Madre de SS]

Las personas afectadas, por otra parte, «despiertan» como de un sueño (muchas veces tras semanas en estado agitado y de confusión) y tienen que hacer frente a una situación que no entienden y que en la mayoría de ocasiones no recuerdan.

Después ya le quitaron la sonda, y en planta ya podía.... Que ella no recordaba nada, nada en absoluto, nada. No se acordaba ninguna palabra de castellano, nada, nada. Solo hablaba catalán y mal. Como un telegrama. “Mamá tú aquí. ¿Yo dónde estoy?”. No decía dónde estoy, decía: “¿dónde? ¿dónde?”. Y claro veía el hospital, la salita de la habitación, donde se reunían las familias con ellos, había las escaleras de incendios que eran metálicas. Y yo decía: “En el hospital”. “¡¡Nooooo!!, Prisión, prisión”. Veía los hierros: “Prisión”. Yo decía: “No, hija, no, prisión no, prisión no, estás en un hospital, has tenido un accidente. Has tenido un accidente” Pero... pero no entendía, no entendía [Madre de SS]

A partir de ese momento, y con la ayuda de sus familiares, los esfuerzos de las personas en estas primeras etapas estarán dirigidos a intentar completar poco a poco el *vacío* que hay en sus recuerdos. Este *vacío* en la memoria puede comprender los momentos previos al accidente o, por el contrario, abarcar recuerdos anteriores, situando a la persona en un pasado remoto que no corresponde con las circunstancias que estaba viviendo en el momento que ocurrió la tragedia. La persona con TCE evoca un pasado y cree en la continuidad de sí misma desde el pasado. La brecha entre su pasado y su presente resulta difícil de asimilar y marca de manera definitiva estas primeras etapas de los procesos.

Pues yo de la época del hospital pues me acuerdo muy poco (...) Yo no me acordaba de muchas cosas, estaba muy desubicada, primero los perros que tenían mis padres, me pensaba encontrar los que habían muerto, los otros no, las obras que habían hecho (en casa) no me acordaba, no me acordaba que se había muerto mi abuela. Son cosas que claro, tú lo cuentas desde que lo has pasado, y dices bahh... Pero cuando te pasa, cuando, tú..., Yo siempre digo nosotros es como si nos levantáramos un día normal y corriente, y que nos encontráramos normal, y pasamos los días de coma y no lo sufrimos, entonces encontrarte en una situación, y la mía era adversa, pero no tan adversa como la de otros tantos, quiero decir, es muy fuerte, ¿no? Y te están explicando una historia que tú no, ni te va

ni te viene porque no te la crees (...) eso sí, cuando te cuentan las cosas te quedan ahí, tú las miras, pero pasa tiempo y tiempo, y llega un momento que sí que las recuerdas. Entonces es cuando te das cuenta que era una... que eres una persona muy diferente a la que tú crees, ¿no? Y que yo creía que era una niña, ¿no?, y que ya no lo era, antes del accidente, ¿no? Y que había una diferencia entre lo que yo pensaba y lo que era [SS]

Nochi (1997:540) ha investigado sobre este *vacío* en la memoria que experimentan las personas con TCE y su impacto en la construcción del *self*. Esta autora comenta que las características del *vacío* en la memoria cambian de una persona a otra. Algunas personas con TCE son conscientes del límite o la frontera entre el *vacío* y los recuerdos que pueden evocarse –*el día del accidente, yo estaba acudiendo a una entrevista de trabajo. Y no tengo ningún recuerdo más tras esto...*–. Por el contrario, el *vacío* puede extenderse sin una frontera clara y necesitar de la ayuda del entorno social para poderlo reconstruir poco a poco. La situación resulta más compleja si la persona pasa por un periodo largo de amnesia postraumática durante el cual no podrá fijar la nueva información que se le proporciona. La perplejidad y el extrañamiento de la situación y de su propio yo se irá repitiendo como un bucle durante un tiempo. Las personas con TCE no cesarán en su intento de reconstruir el *vacío*<sup>17</sup> en su memoria hasta que obtengan un cierto relato razonable que les explica su situación actual. Con el tiempo, tal y como comentó uno de los asociados de TRACE en una sesión del grupo de ayuda mutua: *«es como si te cuentan una película, no la has visto pero puedes hablar de ella según lo que te han contado»*.

Uno de los aspectos que más destacan las personas con TCE en sus relatos sobre estos primeros momentos es la impresión que les da ser conscientes del hecho de que, al principio, no reconocían ni a sus familiares más próximos (padres, esposas, hijos). No obstante, en ninguna de las narrativas de los familiares se ha hecho relevante esta circunstancia. Como hemos comentado las personas no tienen recuerdos propios de ese momento y, por lo tanto, han tenido que

---

<sup>17</sup> Nochi (1997:540) hace uso de una imagen metafórica y comenta que el *vacío* en la memoria reclama información así como un vacío real absorbe aire para rellenarse. Esta autora también comenta que los profesionales no suelen implicarse en este momento clave del proceso. Por el contrario, los neuropsicólogos, especialistas en la rehabilitación de las funciones cognitivas, se suelen centrar en la rehabilitación de la memoria de trabajo/ memoria a corto plazo y no prestan la suficiente atención en ayudar a las personas con TCE a cubrir este *vacío* de información sobre su propio yo y a reconstruir su propio relato de vida (p.549).

elaborar sus narrativas a partir de la de sus familiares, que con el tiempo no lo resignifican. Para las personas con TCE, en cambio, es un indicador de la situación extrema que tuvieron que vivir.

Ver a mi padre y a mi madre, ver que abres los ojos, ves... empezar a llorar, pero yo no tener contacto con ellos porque yo no los conocía. Luego, claro, cuando te lo cuentan pues... porque dices no conocías ni a tu padre, pero yo qué sé que me haría el coche [CA]

## 4. *Volver a todo*. El proceso de rehabilitación

Tras la fase aguda se inicia un periodo prolongado, intenso y duro de rehabilitación, donde las personas que han sobrevivido a un TCE tendrán que aprender *a hacer todo de nuevo*. Como ya hemos comentado en el punto 2, a diferencia de lo que ocurre en otras partes del Estado español, donde en general no existen centros altamente especializados en la rehabilitación de personas con daño cerebral adquirido de cobertura pública o concertada, en Cataluña, y especialmente en la provincia de Barcelona, el fin de la etapa crítica marca el traslado al centro de rehabilitación especializado.

El accidente como evento clave de los procesos de las personas con TCE cobra sentido y marca la diferencia respecto a otros casos de personas con daño cerebral adquirido. En los procesos de daño cerebral adquirido de origen no traumático (vascular, tumoral, anóxico, etc.) es la Administración pública desde su planteamiento de acceso universal a la salud quien se hace cargo de su rehabilitación. En el caso de las personas que sobreviven a un TCE, las mutuas de accidentes de trabajo y las entidades aseguradoras que cubren la asistencia sanitaria derivada de los accidentes de tráfico o de trabajo serán las que cubran, en la mayoría de los casos, los costes de los procesos de rehabilitación en estas primeras fases.

### **4.1. Rehabilitación de alta especialización: el Institut Guttmann**

Según el Informe del Defensor del Pueblo sobre Daño Cerebral Adquirido (2005:174, 179), el modelo de rehabilitación de alta especialización en el sistema público de salud catalán es paradigmático y marca la diferencia respecto a otras comunidades autónomas. De esta manera, la responsabilidad de la rehabilitación de las personas con daño cerebral en Cataluña es asumida por el sistema público sanitario desde el ingreso hospitalario a su atención terapéutica

de alta especialización en el Instituto Guttmann. Una vez resuelta la fase crítica en las unidades de cuidados intensivos en los distintos hospitales, y estabilizado el paciente desde el punto de vista médico, si la persona con TCE reúne los criterios de inclusión que marca la institución, será transferida al Institut Guttmann, donde cursará una rehabilitación de duración variable.

El Instituto Guttmann es una fundación privada sin ánimo de lucro, considerada benéfica de tipo asistencial, concertada con el sistema de salud público y acreditada como hospital de referencia por el Departamento de Salud de la *Generalitat de Catalunya* para el tratamiento médico-quirúrgico y la rehabilitación integral de las personas con lesión medular, daño cerebral adquirido u otras discapacidades de origen neurológico. Por otro lado, mantiene convenios con las principales mutuas de accidentes de trabajo y con las entidades aseguradoras que cubren la asistencia sanitaria derivada de los accidentes de tráfico. Estas son las dos razones por las que esta institución es centro de referencia en la atención de las personas con TCE en Cataluña y atiende a la mayoría de personas que están en esta situación.

El Institut Guttmann, pionero desde 1965 y con una larga experiencia en la rehabilitación y atención a personas con lesiones medulares, en un momento dado, ante la afluencia creciente de personas con daño cerebral adquirido, decide en 1997 crear una unidad de daño cerebral. Influenciado por su trayectoria pasada, el Institut Guttmann ha tenido que ir adaptando sus instalaciones, servicios y maneras de trabajar para que se adecuaran a las características de esta nueva población que atendía. Así, a lo largo de estos últimos 15 años se ha ido especializando en la atención a personas con daño cerebral adquirido y, en concreto, también a personas con TCE. Entre los servicios que ofrece el hospital se incluye fisioterapia, terapia ocupacional, psicología, neuropsicología, logopedia, psiquiatría, asistencia social, neurología, medicina interna, neuro-ortopedia, cirugía general y digestiva, cirugía plástica, neuro-imagen, radiología...; es decir, servicios especializados de orientación rehabilitadora de personas con daño cerebral en el contexto de soporte y dotación propiamente clínico-hospitalario (Defensor del pueblo, 2005:179).

Las principales características de este centro son, por un lado, que está reconocido como un recurso del sistema de salud público y, por otro, su condición

híbrida entre hospital y servicio especializado que le permite recibir a las personas con daño cerebral adquirido una vez superan la fase crítica: su traslado es pues, en muchos casos, directamente desde la UCI de los diferentes hospitales, siempre que haya plazas disponibles. Esto marca una gran diferencia, con el otro centro de referencia a nivel estatal. El *Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral* (CEADAC), localizado en Madrid, es un centro de titularidad pública creado por la Administración General del Estado en el 2002 con la misión de promover en todos los territorios del Estado recursos especializados para la rehabilitación integral e intensiva de personas con lesión cerebral adquirida grave y no progresiva de cualquier etiología. El CEADAC forma parte de la Red de Centros de Referencia Estatales del IMSERSO, que a su vez se integra en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Por tanto, es un centro sociosanitario creado y gestionado desde el ámbito de servicios sociales y no de salud, así pues, no es un recurso que proporcione la posibilidad real (y universal<sup>18</sup>) de recibir un tratamiento de rehabilitación intensiva y continuada una vez superada la fase crítica.

Desde su inauguración, el Instituto Guttmann viene atendiendo a personas procedentes de toda España [aproximadamente 88% población residente en Cataluña, 11% procedente de otras comunidades autónomas y 1% de población extrajera<sup>19</sup>], actuando de facto como centro de referencia estatal (Curcoll et al. 2009:12). Desde el 2012, está acreditado como Centro de Referencia Estatal (CSUR) en la atención integral del lesionado medular complejo por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Sin embargo, difícilmente podrá

---

<sup>18</sup> Es importante recordar que en nuestro contexto existen diferencias notables entre los dos sistemas: salud y servicios sociales. Por lo que respecta a los derechos de los ciudadanos, el derecho a la salud es hasta la fecha “prácticamente” universal y, en cambio, el derecho de acceso a los servicios sociales es selectivo en función de determinados requisitos, la existencia de plazas y especialmente el nivel de renta.

<sup>19</sup> Según las memorias publicadas por la misma institución, estos porcentajes se han mantenido constantes desde 2008 hasta 2011. Si comparamos esta distribución de personas atendidas con la distribución de personas hospitalizadas veremos que los porcentajes varían. Tomando los datos disponibles de 2011, vemos que el 68% eran residentes en Cataluña, 31% personas procedentes de otras CCAA y el 1% de extranjeros. De estos datos podemos extraer que muchas personas que son de fuera de Cataluña, realizan todo su tratamiento en modalidad de ingresado. Los datos sobre personas hospitalizadas durante el 2012, [72% de residentes en Cataluña, 25% de personas procedentes de otras CCAA y un 3% de extranjeros] nos indican un aumento de personas extranjeras atendidas en régimen hospitalario. Podría ser el resultado de la situación de crisis actual, que ha llevado a los gestores de esta institución a buscar un nicho de clientes en el extranjero (especialmente Rusia).



ser acreditado como centro estatal de daño cerebral, como el CEADAC, porque para ello tendría que dejar de ser un servicio de salud para pasar a ser un centro dependiente del IMSERSO.

En los últimos 5 años, el Institut Guttmann ha atendido una media de 579 personas con TCE al año en diferentes modalidades de atención<sup>20</sup>. Según sus propios documentos (Curcoll et al.,2009: 12), esta elevada concentración de casos que caracteriza al Institut Guttmann, singular en toda Europa, «confieren seguridad al paciente y una elevada calidad asistencial gracias a la experiencia que acumulan sus profesionales; a la vez que, mediante la aplicación rigurosa de procedimientos reglados y la incorporación de nuevas tecnologías, permite la generación de nuevos conocimientos, la constante innovación en los procedimientos clínicos y la formación especializada de nuevos profesionales».

El Institut Guttmann provee a las personas con TCE de la siguiente cartera de servicios y/o modalidades de atención: a) como actividades hospitalarias (modalidad ingresado) realiza tratamiento y rehabilitación, tratamiento de complicaciones y evaluaciones especializadas; b) como actividades ambulatorias ofrece servicio de hospital de día, rehabilitación infantil, rehabilitación de funciones superiores, evaluación integral periódica y consultas externas; c) como servicios sociosanitarios tiene un Equipo sociosanitario de evaluación y apoyo especializado en neurorrehabilitación (PADES especializado) de cobertura pública; y un servicio de atención domiciliaria (sanitaria y de apoyo personal) de cobertura privada.

En el Informe elaborado por el Defensor del Pueblo (2005:180-181), el propio Institut Guttmann identificó, a partir de un cuestionario, cuáles eran los principales puntos de acierto y el aprendizaje de buenas prácticas a través de la experiencia acumulada en su unidad de daño cerebral. Planteaba los siguientes aspectos: el trabajo interdisciplinar; un correcto abordaje de los déficits que afectan a las funciones superiores; asesoramiento e información a la familia, incorporándola como parte del equipo; programas terapéuticos individualizados; continuidad asistencial; innovación; participación en las principales sociedades científicas, nacionales e internacionales, de la especialidad; ser miembro

---

<sup>20</sup> Información obtenida de las Memorias/ Balance Social del Institut Guttmann de los años 2008-2012 publicados en su web.

de una red internacional especializada en esta área de conocimiento específico; y el compromiso con la investigación y la docencia.

Sin duda, podemos decir que el Institut Guttmann es un centro de referencia autonómico, estatal e internacional no sólo en la atención directa a personas que han sobrevivido a un TCE, sino también en la investigación, innovación, docencia y transferencia de conocimiento sobre el tema. Además de hospital de referencia, es instituto universitario adscrito a la Universidad Autónoma de Barcelona y como tal tiene por misión el desarrollo de los aspectos académicos, científicos y de investigación en materia de neurociencias, neurorrehabilitación, en tecnologías aplicables a la autonomía personal y en calidad de vida de las personas con discapacidad. Se considera, por tanto, como «*un centro de conocimiento que lo genera y lo transmite*» (Curcoll et al, 2009:11).

De esta manera, el Institut Guttmann resulta un agente clave en todos los procesos y actuaciones políticas que a nivel de la Administración trata el tema de las personas con TCE. Ha participado en el grupo asesor del Plan director sociosanitario (en la línea de atención a las personas con discapacidad neurológica adquirida) y en el Plan director de salud mental en las enfermedades neurodegenerativas y daño cerebral. A lo largo de los últimos años, ha liderado la elaboración de varios documentos clave sobre el tema en el contexto catalán, como son: *La atención a las personas con enfermedades neurodegenerativas y daño cerebral. Plan Director Sociosanitario* (2005) y el documento de consenso *Intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic: consens multidisciplinari* (2010). Por último, el Institut Guttmann también está realizando una importante labor de divulgación en la sociedad sobre el daño cerebral adquirido.

La mayoría de procesos analizados en este trabajo, han transcurrido en algún momento en el Institut Guttmann. En los relatos de nuestros informantes aparecen dos aspectos importantes a resaltar respecto a este centro. Por un lado, los familiares de personas con TCE relatan cómo el ingreso en el Institut Guttmann supone un fuerte impacto emocional y una forzada reflexión sobre su situación actual.

No sé, no sé ya, pero en Guttmann fue duro para mí [se emociona] (...) Es que en la Guttmann se ve mucho [todavía emocionado] (...) Entonces allí [en Gutt-

mann] nos dicen: “Ustedes saben, por qué han traído a este chico aquí” “Porque ha tenido un accidente”. Dicen: “Este chico tiene eso, una lesión cerebral muy fuerte. No sabemos si volverá a andar y volverá a hablar”. Así, y tú te quedas... Asimismo, nosotros no sabíamos eso, en el hospital eso no nos lo dijeron (...). Entonces allí fue terrorífico, terrorífico... por los casos (que veías), por ver cómo estaba en realidad (mi hijo) también, porque tampoco teníamos el alcance de la cabeza aquella... [Padre VA]

En un momento donde la familia se está situando en sus nuevas circunstancias, la entrada en Guttman y el encuentro con otras familias en situaciones similares supone *mirarse a un espejo*, encontrarse con el reflejo de sus propias circunstancias y reconocerse en los otros, en algunas realidades más graves y duras que la propia y en otras que suponen la esperanza de la posible mejora. Por otro lado, los relatos de nuestros interlocutores, personas con TCE y sus familiares, ponen en evidencia aspectos velados de la realidad que se vive en el Institut Guttmann. Hemos resaltado la experticia y experiencia de este centro acumulada a partir del gran número de casos de personas con TCE que han atendido en los últimos 15 años. Esta especialización a partir de *la elevada concentración de casos*, está en consonancia con uno de los aspectos que se han hecho relevantes en los relatos al hablar del Institut Guttmann. Se reconoce el alto grado de experiencia y especialización de los profesionales que trabajan allí, pero también se reconoce que el ratio de personas atendidas por el número de profesionales que trabajan resulta deficitario y no permite que los tratamientos sean calificados de personalizados o individualizados.

A la Guttmann vaig estar molt contenta, vull dir... però era un professional per set o vuit persones i en canvi allà (otro centro) no, hi havia una persona dedicada amb ell [Madre de CS]

\*\*\*

Entonces en la Guttmann estuvo poco tiempo, estuvo dos meses, tres meses, porque yo vi que aquello no era lo que yo quería para mi hijo, (...) además había poco personal, para la cantidad de personas que atendían. No sé si a lo mejor esto es una percepción mía que tuve en ese momento. Había muy poco personal para la cantidad de pacientes, y entonces, claro, el, el, el, el trato individualizado era el que podía ser... No, no critico a la Guttmann porque yo sé que es una maravilla de centro... pero no... [Madre de FA]

Es cierto que la mayoría de estas personas realizaron tratamientos en el Institut Guttmann hace más de 5 años y que las circunstancias pueden haber cambiado. Sin embargo, esta realidad es reconocida actualmente por profesionales que

trabajan en esta institución. En el trabajo de campo realizado en 2013, un profesional que trabajaba en el Institut Guttmann comentó que «todo el mundo sabe que la mejor manera de trabajar con una persona con daño cerebral es de forma individualizada, pero que con la cantidad de personas que atendemos y el personal con el que se cuenta esto resulta imposible»<sup>21</sup>. Si bien, la existencia de un centro como el Institut Guttmann marca diferencias en los procesos garantizando la continuidad del tratamiento en el periodo donde se requiere una rehabilitación intensiva y especializada, la complejidad de las realidades que afrontan debería ser gestionada desde una situación de menor presión asistencial.

Por último, destacar que, a diferencia de lo comentado en los hospitales generales de la red pública, donde la presencia y acción de la asociación de afectados es percibida como una intromisión poco acertada, desde el Institut Guttmann se valora y se trabaja desde diferentes aspectos de manera articulada con TRACE<sup>22</sup>. De hecho, la asociación acude regularmente a realizar charlas al Institut Guttmann dirigidas a familiares de personas que recién han padecido el accidente. Estas charlas realizadas generalmente por la presidenta de TRACE, una mujer con TCE y que representa un modelo positivo de persona con daño cerebral<sup>23</sup>, desafían los continuos mensajes desalentadores sobre los traumáticos craneales y proporcionan un atisbo de esperanza para las familias. Además, TRACE forma parte del Consejo Social y de Participación del Instituto Guttmann.

## 4.2. Otras opciones en el inicio del proceso rehabilitador

Como ya hemos comentado anteriormente, algunas mutuas de accidentes de trabajo cuentan con sus propios centros de rehabilitación y es allí donde envían

---

<sup>21</sup> Actualmente el Institut Guttmann cuenta con un servicio de rehabilitación a nivel privado que cuenta con espacios e instalaciones diferentes y con un equipo de profesionales que permite realizar este tratamiento personalizado. Para el resto de personas atendidas no se garantiza esta posibilidad.

<sup>22</sup> Aunque esta colaboración no signifique el reconocimiento como igual del poder experto y el poder de la experiencia.

<sup>23</sup> La presidenta de TRACE es una mujer que tras el accidente estudió, se caso y tuvo hijos, lo que la hace poco representativa de las personas con TCE, pero sin duda constituye un referente positivo para otras personas en su misma situación y sus familias.

a las personas accidentadas tras la fase aguda. En general, son centros de rehabilitación que están preparados y son especialistas para atender otro tipo de secuelas resultados de accidentes laborales, generalmente secuelas en el ámbito de la traumatología. Es por esta razón que algunas mutuas deciden, ante casos de accidentes cuyo resultado es un TCE, firmar convenios con centros especializados como el Institut Guttmann.

En otras ocasiones se hacen cargo ellos mismos del proceso de rehabilitación una vez que los problemas médicos iniciales se han resuelto. Los relatos de estas experiencias son heterogéneos. Por un lado, se valora en positivo las instalaciones y el personal con el que suelen contar estos centros, así como la duración del ingreso en ellas ya que suele ser más largo que en los procesos que se dan en el Institut Guttmann<sup>24</sup>.

<sup>25</sup>Tuve mucha suerte que ,a mí me portó la mutua Assepeyo ,además eran unas instalaciones nuevas .La habitación era ,realmente ,grande .Individual ,con televisor y teléfono ,totalmente gratis ,un sofá .cama ,aire acondicionado ,un amplio lavabo con ducha adaptada ,un gran armario ..El desayuno constaba de un bocadillo ,una bebida ,una pasta y un café con leche .Para la comida y la cena ,tenías dos menús diferentes ,para elegir .La cocinaban allí mismo . Esto me ayudó, muy mucho ,a soportar los dos años (666 días que estuve ingresado) [VL]

Por otro lado, en algunos procesos se ha cuestionado si el tipo de rehabilitación que realizaban era el adecuado para personas con daño cerebral adquirido.

Yo, que digan lo que quieran, pero yo considero que no estaban preparados para lo que tenía él, estaban más preparados, es una mutua para mí, que está preparado para eso si te has roto un brazo, una pierna, pero para una conmoción cerebral como tenía él, no [Mujer de FR]

En los últimos años, ha aparecido en nuestro contexto otro tipo de centros de iniciativa privada especializados en el tratamiento de personas con daño cerebral adquirido que se están forjando un lugar en esta fase del proceso. Se trata de empresas que trabajan en red con otros recursos e instituciones para poder ofrecer aquellos servicios que necesitan en cada momento del proceso las personas con daño cerebral adquirido. De esta manera, se localizan en

---

24 Según la memoria del 2012 publicada por el Institut Guttmann, la media de días de ingreso en la Unidad de daño cerebral adquirido es de 82,2.

<sup>25</sup> Se trata de una de las entrevista realizadas por Internet, por lo que se mantiene el formato y el texto tal y como el informante lo envió.

complejos sociosanitarios que cuentan con servicios de media y larga estancia para poder ofrecer rehabilitación en régimen interno (hospitalización) en un momento que es considerado necesario, como es el fin de la fase aguda, y que la familia no está preparada para asumir la vuelta a casa. La atención que realizan es personalizada, no concertada con los servicios públicos y, por tanto, su coste es elevado. En el caso de personas que sobreviven a un TCE, las compañías aseguradoras comienzan a formalizar convenios con este tipo de centros para que se hagan cargo de la rehabilitación, aunque todavía no aparecen como recursos clave en este momento inicial del proceso y sí cuando el circuito en los centros anteriormente nombrados se acaba y se considera (especialmente por la familia) que es necesario que la fase de hospitalización continúe. Esta situación es común en aquellos casos en que el nivel de respuesta de la persona accidentada es muy bajo y no cumple con los criterios que fundamenten la continuidad del tratamiento en centros como el Institut Guttmann<sup>26</sup>.

### 4.3. Partir de cero, volver a todo

*Bueno, primero, primero asimilar lo que me había pasado porque claro, pues estaba bastante desorientado y luego pues toda la recuperación del... el empezar todo de cero. Volver a todo [FA]*

Esta cita refleja lo que supone para las personas con TCE esta fase de rehabilitación intensiva que se inicia una vez que su vida ha sido rescatada de una muerte segura y anunciada. Desconcierto y confusión sobre la situación que están viviendo. El recuerdo de sentirse *prisionero, secuestrado, detenido* aparece en sus relatos. Tratar de entender, como vimos en párrafos anteriores, cómo ha llegado a estas circunstancias se convierte en prioritario.

Las personas experimentan que su propio cuerpo no les responde: querer hacer y no ser capaz de realizar los gestos, acciones y actividades de la vida humana. Todo lo aprendido a lo largo de una vida, desde el momento de nacer hasta el momento del accidente, se desconoce: *tragar, reír, manipular objetos, andar, hablar, relacionarse con la gente, cepillarse los dientes, comer, lavarse, ir al baño,*

---

<sup>26</sup> Un ejemplo paradigmático de este modelo de centro sería la *Unitat d'Estimulació Neurològica SL (UEN)*, que cuenta con dos sedes, una en Barcelona y otra en Vila-Seca (Tarragona).

*escribir, sumar...* Aquellas acciones que tenemos automatizadas, y que en la cotidianidad de nuestros días apenas les dedicamos pensamientos, se convierten en hitos difícilmente de lograr aun poniendo todo el empeño. Tal y como comentaba uno de los informantes: *es como si me hubieran desconectado y ahora es como si me hubieran vuelto a conectar* [VA]. Un *reset del sistema*, sin tener la seguridad de que se vayan a recuperar todos los datos almacenados en el disco duro<sup>27</sup>, con la frustración y rabia que esto puede conllevar.

(...) las cosas que para mí eran fáciles de hacer, de..., que eran automáticas dejaron de serlo o me tenían que... tenía que preguntar cómo se hacían [SS]

\*\*\*

Es que yo me quedé a cero, o sea, sin equilibrio, sin habla... Es que yo tuve que aprenderlo todo, a reír, a mear, a hablar, a ir al baño, es que todo, y claro, y bueno pues, de aquí toda mi rabia anterior, que lo hice pagar con quien no lo tenía que pagar y bueno, pues mira... [CS]

Las personas con TCE recuerdan esta fase del proceso como un periodo de aprendizaje, en el que partían de cero<sup>28</sup>. Un periodo duro pero necesario de recorrer para continuar viviendo: *«A ver esa etapa la recuerdo como que había que vivirla, había que vivirla con esas limitaciones, y había que pasarla lo antes posible, no alargarla y no acortarla, sino que había que vivirla y punto»* [TN].

#### **4.4. Las marcas de la institucionalización**

Los largos periodos de hospitalización por el que pasan las personas con TCE –primero en cuidados intensivos, posteriormente en planta y finalmente en el centro especializado– impactan con fuerza en su vida y en la de sus familiares. El impacto en la persona con TCE está relacionado con los efectos de la larga institucionalización. La persona con daño cerebral de origen traumático vivencia la pérdida de privacidad, de poder de decisión sobre asuntos de su propia vida y de oportunidades de interacción con su entorno social. La organización familiar se ve completamente alterada. Por lo general, la madre o la pareja abandona su actividad laboral y adopta el rol de cuidadora principal y de

---

<sup>27</sup> Más adelante veremos cómo la metáfora del cerebro-máquina (ordenador) es muy utilizada en los procesos de rehabilitación de las personas con TCE y fortalece la idea de la relación (uni)causal entre la lesión cerebral y las circunstancias que vive la persona.

<sup>28</sup> Esta vivencia de *partir de cero* también es recogida en el trabajo de Gifre (2013:132)

supervisora del proceso de recuperación. Como consecuencia de ello, en algunos casos, el resto de la familia pasa a un segundo plano y se ha de hacer un esfuerzo para reorganizar la unidad familiar. Sin embargo, esta situación durante la etapa hospitalaria es justificada por la prioridad que se da a la rehabilitación como objetivo en su vida.

Goffman (1972:13) definió una *institución total* como un lugar de residencia y trabajo, donde un gran número de individuos aislados de la sociedad por un periodo apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente. Desde el momento que ocurre el accidente y las personas con TCE entran en la UCI experimentan un proceso de despersonalización propio de una institución total y caracterizado por la privación del contacto físico, la ausencia de objetos personales y la incapacidad de ser comprendido por parte de quien la atiende (Allué, 2013:28-29). El traslado a un centro de rehabilitación en régimen ingresado, aun cuando cambian la estructura y cultura institucional, no implica el fin de este proceso de despersonalización si no que, por el contrario, se acentúa.

En nuestra sociedad, las personas, en general, dormimos, jugamos y trabajamos en lugares distintos, con personas diferentes y bajo potestades diversas. Por el contrario, la característica central de las instituciones totales es la desaparición de los límites que separan de ordinario los diferentes ámbitos de la vida (Goffman, 1972:19-20). Esta situación es la que viven, durante meses e incluso años, las personas que sobreviven a un TCE. Durante su hospitalización, todos los aspectos de la vida se desarrollan en el mismo lugar y bajo una única autoridad: la autoridad médica. Cada una de las actividades diarias de la persona se lleva a cabo en la compañía inmediata de un gran número de *otros*, personas con TCE o DCA, que están en una situación similar y de quienes se requiere que hagan juntos las mismas cosas. Además, todas las actividades diarias están estrictamente programadas, de modo que una actividad conduce en un momento prefijado a la siguiente, y toda la secuencia de actividades se impone desde la propia institución y no tiene por qué coincidir ni respetar las rutinas que caracterizaban la vida de estas personas. Además de que, a diferencia de lo que ocurre en nuestras vidas donde no hay un único plan racional que abarque cada una de las acciones que llevamos a cabo, durante este momento del pro-



ceso todas las acciones a realizar se integran en un solo plan racional: *volver a ser/estar como antes* o, en su defecto, adaptarse a la nueva situación: *aprender a vivir con la discapacidad*.

Cuando la persona con TCE va siendo consciente de la nueva situación en la que está, tiene que hacer frente en primer lugar a los cambios en su apariencia personal. A las secuelas del accidente que han podido modificar su propia imagen (cicatrices, defectos en el contorno del cráneo, parálisis facial, parálisis de la mitad del cuerpo, etc.) se le suma la expropiación de su acostumbrada apariencia marcada por la pérdida de su *equipo de identificación* (Goffman, 1972:35). En el hospital se uniformiza a la persona despojándola de su aspecto habitual y alejándola de su estilo de vida y su rutina de actividades previa al accidente. El *pijama* del hospital, identifica a la persona como *paciente* y lo diferencia de los *otros* (profesionales, familiares y visitas). En el mejor de los casos, se impone a la persona el uso del chándal, ropa deportiva o cómoda que sea fácil de poner por parte de cuidadores y profesionales y facilite las tareas de rehabilitación.

[Mujer MO] Él cuando ya empezó a tener un poquito de conciencia, él no quería nunca pijama, él siempre iba con chándal porque siempre ha sido muy coqueto.

[Investigadora] ¿Porque en la clínica (mutua de accidentes) iban con pijama?

[Mujer MO] Sí, con pijama, la gente iba con pijama. Él no, él iba con chándal. Él decía que eso no. Y ya no llevaba tampoco los pijamas de allí. Yo ya le compraba pijamas más o menos, aquellos que parecían tipo chándal. Luego ya no, luego ya acabamos con el chándal.

Algunas personas comienzan a ser conscientes de la situación en la que se encuentran al encararse con su propia imagen transformada.

Pues yo de la época del hospital pues me acuerdo muy poco (...) yo todo el día estaba llorando y nadie me entendía porque no hablaba, o sea hablaba con una disartria, y nadie me entendía, yo no entendía porque no me entendían, estaba desubicada (...) yo pensaba que estaba soñando, no creía que lo que me estaba pasando era verdad. Empecé a pensar que lo que me había pasado era verdad cuando me miré en el espejo en el mismo hospital, ¿no? Y entonces me vi toda la cara y, y dije pues sí, me habrá pasado algo [SS]

Allué (2013:200, 202) defiende que la alteración de la imagen corporal como pérdida requiere un proceso de duelo que debe ser respetado y, si se requiere, debe ser acompañado pero sin *psicologizar*. Y que frente a la enorme variedad

de reacciones por la pérdida de la imagen deben articularse la misma variedad de respuestas de ayuda. Este proceso de duelo no sólo lo realiza la persona, sino que también se produce entre quienes lo rodean. Los profesionales, acostumbrados a las imágenes desfiguradas de las personas con TCE y sin tener una imagen previa de la persona, subestimamos en muchas ocasiones el impacto de la expropiación de su imagen personal. Los familiares realizan el proceso de acomodación a la imagen de su ser querido a base de horas de presencia. Las visitas encaran de una manera desgarrada y abrupta la nueva imagen de su pariente, amigo o conocido. Una imagen desfigurada, expropiada y demasiado lejana a la imagen que su memoria evoca de ellos. No es extraño que muchos de ellos no vuelvan.

Otro efecto de la institucionalización prolongada es la pérdida de privacidad y la invasión de los límites personales. Durante el tiempo que dura la hospitalización la persona con TCE casi nunca está completamente sola, siempre hay alguien que puede verle y oírle. Especialmente, cuando en el centro de rehabilitación se comparte habitación con otras personas en situación similar. Durante periodos prolongados comparten con gente *a priori* desconocida, no elegida y en ocasiones impuesta, todas las intimidades que en la vida fuera del hospital están vedadas a extraños; y no están en condiciones de evitar que los vean en circunstancias humillantes para cualquier ser humano.

Yo llegaba a las 9 de la mañana y mi hermano lo tenían cagado, yo le tenía que cambiar el pañal. Aparte toda la traqueotomía llena de mocos, que yo le tenía que aspirar los mocos, bueno, allí aprendí yo de todo (...) Y ya te digo llegaba por la mañana estaba cagado, yo no quería ver a mi hermano cagado [Hermana de GA]

Allué (2013:27) comenta, al hablar de procesos de hospitalización, que «lo que el paciente puede considerar urgente no necesariamente lo es para el personal que lo trata». Uno de los medios más efectivos de desbaratar la economía de acción de una persona es obligarla a esperar, pedir ayuda o permiso para llevar a cabo acciones menores que cualquier adulto puede cumplir por su cuenta en el *mundo exterior*, tales como ir al baño, ducharse, fumar, afeitarse (Goffman, 1972). En estas circunstancias, la cuidadora principal se convierte en la garante de cierto grado de dignidad de la persona, minimizando al máximo el impacto de estas situaciones en su ser querido, pero a cambio asumiendo la condición de igualmente institucionalizada.

Mira, sabes que pasa, que las enfermeras, a ver son muy buenas. ¿Pero qué pasa? Que si tú le echas una mano hoy, pues es un enfermo menos que ellas tienen. Yo a veces me había enfadado con ellas porque si yo faltaba un día por lo que fuera y entrabas a la habitación, claro, él llevaba pañal. Si se hacía pipi o se hacía algo, no es lo mismo un bebe, aquello olía que a ver. Yo le decía, yo sé que tenéis muchos, pero a ver a mí no me lo hacéis ningún día, por favor, el día que yo no esté, hacérselo el primero. Porque el resto de los días lo hago yo [Mujer MO]

De esta manera, la rutina hospitalaria marca el ritmo de las actividades de la persona ingresada en el centro, pero también de los familiares encargados de su cuidado. Se trata de una norma tácita por la que se espera que la familia, generalmente la cuidadora principal, además de cumplir con su rol de apoyo emocional, se encargue de los aspectos prácticos de la cotidianidad: bañarlos, vestirlos, darles de comer...

[Madre CA] Yo estaba todo el día en la clínica, para la hora que él salía a las 12 del gimnasio yo ya estaba allí. Por la mañana no, que te voy a decir, ya a las 12 lo cogía yo y yo le daba de comer y todo eso. Él (el padre) los dos o tres primeros meses no trabajaba, después se puso a trabajar, pero vaya se venía muy pronto.

[Padre CA] A las 4 o cosa así, me duchaba y me iba para allá.

[Madre CA] Sí, entonces se iba él para allá y ya nos veníamos a las 9, una vez que ya había cenado y todo eso.

Las normas de la institución marcan el horario de presencia de los familiares, donde en ocasiones no se les permite pernoctar, pero a veces el acompañamiento a la persona se realiza día y noche. Esta circunstancia está relacionada con la posibilidad o no de disponer de una habitación individual para la persona con TCE y su cuidadora.

[Madre TN] Pues... ella (la mujer de TN) tenía que hacer algo...no se podía quedar ella con él, pues nos íbamos nosotros, o se iba una de sus hermanas, o se iba el padre, o me iba yo, y así nos hemos organizado.

[Padre TN] Y las noches, se quedaba uno, otra noche se quedaba otro, allí con él (...) Sí, sí, y la mujer, más que nosotros, más veces que nosotros. Nosotros a lo mejor a la semana... No sé yo prefería irme yo antes de que se fuera ella, para que se quedara allí con los otros (los hijos)... Yo a lo mejor iba 2 veces a la semana, pero la mujer se quedaba 4. Un cansancio muy grande.

[Madre TN] Eso ya ves tú, un cansancio enorme.

La mayoría de los interlocutores en esta investigación considera necesario este prolongado periodo de hospitalización por la intensidad de la rehabilitación

que se realiza en estas primeras etapas. Y toda esta situación es vivida como una situación necesaria, un mal menor, para conseguir el objetivo deseado: «*Lo que nosotros buscamos es volver a la normalidad lo más posible, a lo que éramos antes*<sup>29</sup>». A pesar de reconocer el cansancio y agotamiento que supone para toda la familia y lo tedioso que resultan las horas donde no hay actividad programada por la institución, en la mayoría de procesos se reconoce como una fase imprescindible. También por lo complicado que resulta para algunas familias una vuelta a casa más tempranamente dado que muchas personas con TCE en los primeros meses necesitan utilizar una silla de ruedas y, generalmente, la vivienda no está adaptada para ello. No obstante, la institucionalización tiene un impacto decisorio en sus relaciones sociales y también en el posterior proceso de adecuación a la vida diaria. Seguramente su posición social en el mundo exterior no volverá a ser nunca la misma que antes de su ingreso (Goffman, 1972:80).

Un hospital no es agradable de visitar nunca, entre el olor, las batas, la calor... Nunca es agradable, entonces la gente ya no va, por una cuestión física, porque te agobia, físicamente un hospital agobia. Luego por la situación real, que era una persona, que era familiar tuyo o amigo y que le ha hecho un vuelco la vida brutal, hostia, pero es que claro, encima es que se tiran tantos periodos tan largos y sin intentar hacer algo *una mica más* normal que es que es imposible conectarlo [Coordinadora de recursos de TRACE]

Al entrar en el centro de rehabilitación, al recién llegado se le clasifica de acuerdo al diagnóstico<sup>30</sup>. Y es a partir de este diagnóstico, y al nivel de respuesta que tenga la persona en ese momento, por el cual se organiza el plan terapéutico y, por tanto, la rutina diaria a realizar. Como veremos en el próximo capítulo, el diagnóstico como traumático craneal se perfila como un atributo profundamente desacreditador que marcará todo el proceso de rehabilitación y de posterior incorporación y adecuación a la vida cotidiana. Ser etiquetado como «*traumático craneal*», «ser TC»<sup>31</sup>, conlleva una carga importante de prejuicios

<sup>29</sup> Testimonio de la mujer de una persona con TCE en un acto público sobre el tema.

<sup>30</sup> Un ejemplo de ello es el Institut Guttmann, cuya actividad asistencial está configurada por los diagnósticos (Unidad de daño cerebral adquirido y Unidad de lesión medular), de tal forma, que encontramos zonas del hospital y personal que se dedican exclusivamente a la atención de personas con daño cerebral adquirido, mientras otras atienden a personas con lesión medular.

<sup>31</sup> Tanto *TC* como *traumático craneal* son denominaciones que utilizan las personas con TCE para

que desde los primeros momentos condiciona la interacción con los demás, incluso con aquellos ya iniciados o conocedores de la situación como son los profesionales de rehabilitación. Si bien es cierto que aunque se ha superado la idea de que las personas con daño cerebral no tenían posibilidades de recuperación, todavía sigue vigente la imagen de que aunque logren mejorar, debido a la lesión cerebral y los déficits que presentan, no tendrán posibilidades de estudiar, trabajar o participar plenamente como ciudadanos. Como en toda institución total la persona con TCE y su familia irán asumiendo y haciendo suya la visión que los profesionales tienen del proceso.

Lo paradójico de esta situación es que en la fase del proceso en donde la persona con TCE tiene que *volver a aprender a hacerlo todo*, este aprendizaje y entrenamiento (re-habilitación) se produce en unas condiciones donde la persona debe abandonar su «cultura de presentación» resultante de la experiencia acumulada a lo largo de los años, su estilo de vida y sus rutinas cotidianas. Goffman (1972:81) defiende que la estancia prolongada en una institución total lleva a un proceso de «desculturación», un «desentrenamiento» que incapacita a la persona para mantener y adquirir los hábitos que corrientemente se requieren en la sociedad general. Por lo tanto, durante estos procesos se produce un importante contrasentido: la misión explícita por todos los agentes del proceso de trabajar por *recuperar las funciones del cuerpo perdidas tras la lesión cerebral, potenciar las capacidades conservadas, facilitar la adaptación a las limitaciones con la finalidad de conseguir la máxima autonomía posible*, es contrarrestada por las marcas invisibles que conlleva la institucionalización prolongada, que restringe de manera profunda la posibilidad de tomar decisiones sobre la propia existencia.

En este sentido, Allué (2013:30) argumenta que la posibilidad de salir con éxito de un proceso morbosos agudo o crónico no solo depende de la eficacia terapéutica sino que es fundamental tener en cuenta la eficiencia en el desarrollo del rol del enfermo. Es decir, el diagnóstico y posterior intervención son muy importantes pero obtenidos con los menos *daños colaterales* posibles: que la estancia y el proceso dejen secuelas físicas y emocionales reducidas; que el gasto

---

referirse a sí mismas.

dialéctico para alcanzar los mínimos asistenciales sea pequeño; que la sensación de desbarajuste personal por el cambio en el ritmo de vida no le trastorne; y que el tiempo de ingreso sea el indispensable.

En este trabajo encontramos que en los dos procesos analizados que se iniciaron hace más tiempo (35 y 25 años transcurridos tras el accidente), las personas con TCE comentan que en aquella época, donde no era tan frecuente la supervivencia y por tanto no se tenía tanta experiencia en la rehabilitación, sus padres tomaron la decisión de acortar el tiempo de hospitalización pensando que el estar en casa les ayudaría en su recuperación, a pesar del impacto que esto produjo en las familias. Estas personas valoran muy positivamente este hecho y comentan que su mejoría estuvo muy relacionada con el hecho de haber vuelto a su ambiente.

Yo creo que fue bien (volver a casa al poco tiempo de tener el accidente) porque si me hubiera pasado todo... todo el rato en el hospital, (...) los nueve meses que estuve en rehabilitación los hubiera hecho en el hospital, y digo para mí hubiera sido, hubiera sido fatal seguro, seguro, porque el papel te lo crees mucho más si estas dentro del hospital, de víctima, de, eso hace mucho que... [SS]<sup>32</sup>

Sin embargo, en la mayoría de procesos relatan que el periodo de hospitalización fue demasiado corto y que hubieran necesitado más tiempo a pesar de las incomodidades expresadas y los efectos adversos que conlleva. *Estar ingresado*<sup>33</sup>, significa para las familias *estar atendido*. Tras este periodo de institucionalización, la corresponsabilidad en estos procesos de la Administración pública, las mutuas de accidentes y las entidades aseguradoras se disuelve hasta casi desaparecer. Es posible que la existencia de otro tipo de servicios y atención más cercanos al entorno habitual de la persona produjera cambios en la percepción de este periodo de institucionalización. Ante estar ingresado o no tener continuidad de atención está claro que las familias optan por lo primero.

---

<sup>32</sup> La madre de SS, enfermera de formación, me comentaba en el encuentro que tuvimos que para ella la vuelta temprana a casa es la mejor opción, siempre y cuando no haya secuelas físicas importantes, en cuyo caso se comprende la necesidad de estar ingresado más tiempo en el hospital.

<sup>33</sup> Cuando las familias hablan de estar *ingresado*, no sólo se refieren al periodo en el que la persona con TCE está interno en el centro, sino también el periodo de rehabilitación ambulatoria o en régimen de hospital de día en el que la persona vuelve a casa sólo para dormir.

#### 4.5. La primera salida a casa

Conforme avanza el proceso y se valora pertinente, los profesionales van a recomendar a la familia la importancia de que se vayan planteando hacer alguna salida con su ser querido a casa. En algunas ocasiones son los propios familiares los que solicitan llevarse a la persona con TCE a casa durante uno o varios días, especialmente coincidiendo con fechas culturalmente señaladas para estar en casa y en familia como es navidad. Sin embargo, en general, esta decisión tiene que ser estimulada por los profesionales porque salir de la estructura del centro y de la supervisión de los profesionales supone un importante desafío para los familiares directos.

Sí, me medio obligaron a llevármelo, que yo no quería porque me daba pánico... Me daba pánico. Sí, porque, [me decían] tienes que salir con él, tienes que... Y el primer día que salí con él, nos fuimos a un centro comercial que hay en Sant Cugat, a tomar café, lo llevé a merendar... a tomar un pastelito. Y muy bien, o sea, pero claro fue un rato... Yo cuando lo dejé en el hospital (suspira), eso que respiras que ya... No ha pasado nada. Y después, bueno, salíamos todos los fines de semana un ratito [Mujer MO]

Cuándo se produce esta primera salida a casa varía bastante en los relatos de los procesos analizados. En algunos casos se produce al mes y medio de producirse el accidente y en otros nos comentan que casi año y medio después. La premura o retraso de esta primera salida depende de diferentes factores, entre otros, el nivel de respuesta de la persona, la existencia de dificultades en la movilidad y presencia de barreras arquitectónicas en casa, la iniciativa de la familia, la exigencia del centro o la proximidad de fechas culturalmente señaladas como familiares.

El miedo ante esta nueva situación aparece en todos los relatos. Un miedo que puede ser paralizante en un principio, pero que se supera y es retador. Algunas familias comienzan llevándose a su ser querido una jornada pero sin pernoctar fuera del centro y otros se atreven a llevárselo 2 o más días con sus correspondientes noches. Es significativo que las familias no cuenten que se hiciera una preparación previa a esta salida ni cuando se les pregunta directamente<sup>34</sup>. Durante el ingreso, como ya hemos comentado, por lo general la cuidadora prin-

---

<sup>34</sup> Eso no indica necesariamente que los diferentes profesionales no realizaran actuaciones preparatorias de este momento, pero refleja que para los interlocutores de esta investigación no fueron significativas.

cial se está haciendo cargo del cuidado de la persona con TCE en el día a día de la institución por lo que está suficientemente entrenada para gestionar estas actividades. Sin embargo, no es lo mismo realizar estos cuidados en un entorno especializado, supervisado y especialmente preparado, como son los centros especializados en rehabilitación, que llevarlos a cabo «fuera de la institución», en tu propio ambiente y en tu propia casa, franqueada por barreras físicas y actitudinales todavía demasiado prevalentes en nuestro entorno construido y social.

Bueno, caminaba mal, pero bueno sí, caminaba. Y como ya te digo, como yo estaba las 24 horas allí con él (en el centro) pues si había que cambiarle el pañal, si había que cambiarle lo que fuera no había problemas, yo ya sabía (...) Claro, que... a ver, es que te da miedo, porque no sabes. Una cosa es estar allí... porque en cualquier momento llamas al timbre, pueden tardar 10 minutos, pero vienen. Pero aquí estas sola [Mujer MO]

Las familias resuelven con ingenio y con apoyo de sus redes familiares estos primeros momentos. Esta primera salida a casa supone un paso más en la constatación del cambio experimentado en sus vidas. A pesar de ser un momento clave del proceso donde los padres y hermanos o la pareja e hijos toman conciencia de la situación actual, la experiencia para algunas familias es altamente gratificante porque perciben cómo la actitud de su familiar en casa cambia de manera significativa respecto a su respuesta en la institución.

[Padre CA] Nos dijo una psicóloga que... [Madre CA] que me lo trajera a casa

[Padre CA] que lo trajéramos a casa (...) prácticamente durmió 1 día en casa nada más...

[Madre CA] Ella quería que me lo trajera los 3 días y yo me acuerdo que a mí me daba pánico porque él golpeaba y todo eso... Entonces yo le dije que me lo traía el 24 y el 25 (de diciembre) y ya el 26 lo pasábamos en el centro. Me acuerdo perfectamente que les pedí un cinturón para podérselo poner a él, porque como claro golpeaba y hacía las cosas que hacía, y no me tenían el cinturón. No me lo tuvieron el cinturón. Entonces nos lo tuvimos que traer sin cinturón y sin nada. Me acuerdo que le pegué la cama a la pared y entramos los dos sillones del sofá, los dos sillones

[Investigadora] ¿Como una barandilla para que no cayera?

[Madre CA] Sí, nena, no se coscó en toda la noche...

[Padre CA] Él ya sabía que estaba en su casa

[Madre CA]...en toda la noche, entonces yo ya ahí perdí el miedo. A partir de



ahí, cada fin de semana el sábado por la mañana nos lo traíamos hasta que le dieron el alta

[Padre CA] Y tan contentos, claro.

No obstante, la experiencia supone la reafirmación de que nada continuará siendo como antes. Las visitas de familiares y amigos, en estos momentos todavía frecuentes, tienen un sabor agridulce. Por un lado, proporciona la oportunidad a la persona con TCE de re-encontrarse con su red social en un entorno conocido para ambas partes. Por otro lado, la poca presencia y, por tanto experiencia, que tenemos en nuestra sociedad de relacionarnos con personas con funcionalidades diversas bloquea de manera determinante la interacción.

#### **4.6. El paso a la rehabilitación ambulatoria**

Llega un momento en todo este proceso de rehabilitación en que se valora que la persona con TCE no requiere una cobertura médica y de enfermería continua y, por tanto, se plantea el paso a la siguiente fase: continuar el programa de rehabilitación en régimen ambulatorio. Los expertos plantean que para garantizar el éxito de esta transición –de ingresado a ambulatorio– es importante asegurar un adecuado grado de instrucción de la cuidadora principal en los cuidados básicos. También exponen que es muy necesario haber asegurado antes del alta un entorno domiciliario adaptado a las necesidades de la persona con daño cerebral, tanto para facilitar los desplazamientos dentro del hogar como para garantizar de forma menos costosa los cuidados que requiera: eliminación de barreras arquitectónicas, adaptación de productos de apoyo<sup>35</sup>, habilitación de espacios concretos como el baño y el dormitorio, etc. (Quemada et al., 2007:43)<sup>36</sup>. Como hemos visto, a lo largo del ingreso la cuidadora principal va asumiendo las tareas de cuidados básicos en un entorno de cierto confort

---

<sup>35</sup> Un producto de apoyo es cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos, tecnología y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación (Norma ISO 9999, 2007)

<sup>36</sup> Por mi experiencia en el terreno como terapeuta ocupacional (profesional experto en este tipo de tareas), generalmente mientras la persona está ingresada sólo se realiza un asesoramiento sobre plano sobre cómo adaptar el entorno domiciliario y un entrenamiento sobre los cuidados básicos dentro de la institución. Esta forma de intervenir tan poco ecológica no garantiza que la transición de una fase a otra del proceso se haga con el acompañamiento necesario que reconocen y demandan los expertos.

–la institución– y en las salidas los fines de semana la propia familia se ha ido ingeniando, ajustando y adaptando a su propio entorno.

La rehabilitación ambulatoria vinculada al centro especializado en rehabilitación se realiza en dos diferentes formatos. En el contexto estudiado el más frecuente es el formato de hospital de día, que es el que se plantea desde el Institut Guttmann. En este caso, la persona con TCE acude por la mañana al centro especializado en rehabilitación y durante todo el día realiza las actividades programadas. El tiempo destinado y las rutinas realizadas en la rehabilitación ambulatoria corresponden prácticamente a las actividades programadas mientras la persona estaba en situación de ingreso. En un principio, la rutina de la familia continua invariable y marcada desde la institución.

[Madre de CA] Entonces me lo dejaron ambulatorio. Desde abril al 10 de agosto estuvo en ambulatorio. Entonces por las mañanas a las 9 y media venía una ambulancia, se lo llevaban, yo a las once y pico me iba

[Investigadora] O sea que tú mantenías prácticamente el mismo ritmo

[Madre de CA] Sí. La diferencia era que en vez de... salíamos a las 6, bueno o a las 5 y media o así. Yo me volvía en la ambulancia con él y ya estábamos en casa hasta el día siguiente.

Con el tiempo y si la persona va adquiriendo cierto grado de independencia en la institución, la familia poco a poco desliga en la medida que puede su propia rutina de la de la institución.

Sí, dos años casi (en régimen ingresado y ambulatorio). Yo iba cada día después, cuando lo venían a buscar en ambulancia, yo iba después en el tren, y regresaba con él en la ambulancia. Porque, bueno, incluso a la hora de comer y todo se sentía muy desorientado. Bueno, desorientado completamente y después... bueno, después ya cuando iba 3 veces en semana, luego ya no. Allí iba algún día, pero yo ya... Porque es lógico, por rutina, es como él aprende las cosas [Madre de CY]

A pesar de encontrarnos en una fase del proceso diferente al tiempo de ingreso, las actividades de rehabilitación no varían. El plan continúa igual con la diferencia de que la persona con TCE duerme en casa. La inercia de la institucionalización caracteriza este periodo. La vida de la persona con TCE y sus familiares directos sigue estando reducida al centro de rehabilitación y al domicilio como una extensión de la institución. Las rutinas continúan estrictamente marcadas desde fuera. En su casa las personas puede que recuperen su propio espacio y

parte de su equipo de identificación pero, debido a la necesidad de asistencia o supervisión, difícilmente recuperan su derecho a la privacidad e intimidad.

Otra modalidad menos frecuente de rehabilitación ambulatoria, vinculada a hospitales generales, es acudir a realizar las actividades de rehabilitación en horario de mañana o tarde y que el resto del tiempo transcurre fuera de la institución. Ante esta situación, hay familias (pocas) que, animadas por algún profesional o por iniciativa propia, deciden que la persona con TCE comience a realizar alguna actividad en la comunidad. El proceso no es fácil pero la posibilidad de reconectar con el «mundo exterior» proporciona una oportunidad importante de normalizar la vida diaria y de iniciar tempranamente el proceso de adecuación a las nuevas circunstancias

(La logopeda me dijo) ¿Esta chica no tenía, no le gustaba hacer nada manual, dibujar, o hacer yo que sé... labores?». Digo. “No, labores nada, de agujas ni hablarle, porque no ha querido nunca –digo– Ahora sí, a ella le gustaba mucho dibujar, dibujaba muy bien” (...) Digo: “Vamos a ver, le podemos preguntar. ¿Qué? SS ¿Te gustaría ir a pintar?” “Bueno, sí”. Porque todo lo encontraba bien. Dice: “Sí, sí”. Dice: “Pues inténtalo”. Y la inscribimos en una academia de pintura y allí, claro, aquello ya era otro mundo. Era para sacarla del entorno hospitalario, que todos están mal y que ella veía como... (estamos) tontos, que no reaccionamos, estamos mal, ¿eh? Toda aquella cosa que pasa y cuando uno es joven es peor. (La academia de pintura) estaba en Gracia. (...) Fuimos a ver dos o tres y la que nos gustó más fue aquella y la inscribimos en aquella. Ella miró con nosotros y dijo: “Esta, esta”. Pues venga, esta. E iba a pintar y ella se lo pasó bien. Entonces ella ya allí había recuperado el habla, hablaba mal, pero ya tenía una conversación fluida [Madre de SS]

Reconectar con una actividad significativa, sin carácter exclusivamente terapéutico, y en un entorno social normalizado es fundamental para que la persona se recoloque como individuo más allá del daño cerebral. Esto no es un proceso fácil por las dificultades que las personas presentan pero sobre todo porque los profesionales y las familias no acaban de verlo como una posibilidad real. El discurso de la necesidad de recursos altamente especializados retrasa la posibilidad de reconectar con la sociedad. De esta manera, el periodo de rehabilitación intensiva de una persona y una familia supervivientes de un TCE durante los dos primeros años de vida tras el accidente se reduce muchas veces al hospital o centro de rehabilitación especializado.

La maquinaria institucional tiene prevista una fase de «destete». En general, en la recta final de este periodo la rehabilitación ambulatoria pasa de ser diaria a alternar varios días a la semana: *«Estuve ingresada un tiempo, pero ya luego me pusieron de ambulante, o sea iba tres días a la semana, luego dos y luego uno que fui sólo a la neuropsicóloga»* [MS]. El esfuerzo de adaptación continuamente es realizado por la persona con TCE y su familia. La planificación de la rehabilitación y de la vida de estas personas está centrada en la organización de la institución y apenas existen las necesarias modificaciones de los servicios y actividades proporcionadas a los cambios que se van produciendo en los procesos. Como muestra comentar que, en los procesos analizados en esta tesis, ningún profesional había realizado acción alguna en el entorno habitual (domicilio y barrio) de la persona con TCE en el momento del alta definitiva del centro de rehabilitación.

#### **4.7. El rol de la familia: ¿Recurso, co-trabajador o cliente?**

Desde prácticamente todos los foros profesionales actuales de reflexión sobre los procesos de personas que sobreviven a un TCE, se plantea el rol primordial que juega la familia a lo largo de todo el proceso. En el documento de consenso multidisciplinario elaborado bajo el patrocinio del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya se expone lo siguiente:

Un TCE és també un «traumatisme» familiar, per tant, la família ha de ser inclosa dins del tractament com un ens que necessita atenció i també com un recurs a utilitzar en el programa terapèutic (Grup de Treball sobre Intervencions de Rehabilitació en Traumatisme Cranioencefàlic, 2010:35)

Un *«ente objeto de atención»*, un *«recurso a utilizar en el programa terapéutico»* y en muchos de los foros donde se habla del tema se reconoce a la familia como *«un miembro más del equipo (multi o interdisciplinar)»*. Sin embargo, los relatos de nuestros interlocutores nos revelan que lograr el equilibrio entre estos dos roles –las familias como personas finales con necesidades propias de atención (Quemada et al., 2007:80) mientras ejercen un rol de co-terapeutas en el proceso– resulta complejo<sup>37</sup>.

---

<sup>37</sup> La literatura sobre el tema (Twigg, 1993; Quero Rufin, 2007) ha identificado 4 modelos teóricos en los que se analiza la relación entre el cuidador y los servicios sanitarios y sociales: a) El cuidador como recur-

Como ya hemos comentado, la familia es la garante del apoyo emocional a la persona accidentada<sup>38</sup>; también hemos visto cómo asume a través del adiestramiento de los profesionales, de manera muy rápida en la mayoría de los casos, el cuidado básico de su familiar en el día a día. Además, ya desde las primeras etapas se convertirá en supervisor del proceso y co-terapeuta de prácticamente cualquier especialidad (Inmark, 2000:81).

[Padre CA] Ves son cosas que también piensas que no le pasaron a CA porque..., o por nerviosos de nosotros, porque más listos que nadie no creo que seamos, de que se le quedaran las piernas así, las manos... (hace un gesto de manos torcidas). Me acuerdo de dos noches en el hospital, que estuve toda la noche con su tío en una pierna y yo la otra. Las manos siempre estábamos (hace el gesto de movilizar las manos)... Porque nos dijo un terapeuta de allí: "Si su hijo sigue mucho tiempo así, como no le muevan continuamente las articulaciones, los tendones tiran y lo van dejar así", y el P. (un compañero del centro) estaba así, con las manos así del hospital.

[Madre CA] Sí, nosotros en Guttman lo movíamos muchísimo, estábamos todos allí, lo movíamos muchas las piernas, para arriba para abajo, para arriba para abajo y luego los brazos, yo me acuerdo...

\*\*\*

[Madre TN]...luego empezó andar alrededor del hospital, en una redondita que había. Él salía, lo llevaba (la fisioterapeuta), él agarrándose, tú agarrándolo. Él daba la vuelta, empezaba a andar, pero ¡uy!...

[Padre TN] Pero era un problema con él, porque un tío tan grande, con lo que pesaba, en cuanto que se te iba un poco para el lado y a la que iba la madre, pues la madre tenía que hacer tal fuerza que no podía, porque entonces se le caía al suelo. Y bueno se fue pasando, el tiempo y ahora, lo único que pasa, es eso, que ahora lo ves cómo está y dices bueno... pero lo pasado ya está pasado.

---

so, donde el cuidador sólo es tomado en consideración en la medida que presta cuidados a su familiar; b) El cuidador como co-trabajador, donde se considera al cuidador como coadyuvante en la optimización de los cuidados prestados y mediante el cual las relaciones de parentesco son semiprofessionalizadas; c) El cuidador como cliente: paciente y cuidador son objeto de atención por parte del profesional de la salud, aunque los cuidadores permanecen, en el mejor de los casos, sólo como clientes secundarios; d) El cuidador como elemento de la producción del bienestar: donde los cuidadores son reconocidos: (1) como características o factores intrínsecos a la situación (cuasi-inputs), (2) como outputs intermedios para la maximización de la atención y cuidado de la persona y (3) como resultados de producción de bienestar por propio derecho. Este último modelo, que plantea un sistema de mayor complejidad, se ha puesto en cuestión porque predomina un espíritu economicista en el que prevalecen los criterios de coste.

<sup>38</sup> Una de las carencias que las personas supervivientes de un TCE denuncian respecto a los procesos que han vivido tienen que ver con la atención en la esfera emocional. En general, los aspectos emocionales a lo largo del proceso o se tratan de manera muy tangencial, o se intervienen *psicologizándolos* o *psiquiatrizándolos*.

Los familiares, alentados por los profesionales, van introduciendo en sus rutinas y obligaciones diarias ejercicios que refuerzan el trabajo terapéutico de los profesionales. En algunos casos, como hemos visto, se les refuerza la idea de que esta colaboración marca la diferencia en el proceso. De esta manera, los familiares van interiorizando y haciendo propio el discurso de la institución y de los profesionales. Los familiares están vigilantes del proceso y alertan de los cambios a los profesionales.

Ella, estábamos comiendo y yo me di cuenta que cogía la botella del agua y le caía. De momento no dije nada, pensé bueno un trapié lo puede tener todo el mundo y como no estaba la cosa muy fina, pues pensé bueno. Entonces veo que otra vez... "Ponme agua, por favor" Cogió y otra vez. Y le digo: "Oye SS, ¿qué te pasa con la mano? A ver dime. ¿Qué te pasa?". Dice: "Es que no tengo, no puedo apretar la botella, mamá." "¿Cómo que no puedes?". Pero mal hablado. "No puedo con la botella, no puedo". Digo: "A ver dame la mano, apriétame". Y noté que no apretaba [Madre SS]

No siempre se les da credibilidad a sus palabras. Y cuando lo hacen, en muchas ocasiones reciben como respuesta un *ok*, sin aclaraciones o explicaciones que les ayude a entender que está pasando.

No escuchan, no escuchan. Se tiene que escuchar más, se tenía que escuchar. ¡Oyen pero no escuchan! ¿Eh? ¡Oyen pero no escuchan! Y claro vas allí, y como son la autoridad máxima, aunque tú les indiques, le dices: "Oye que tuerce el pie". "Bueno, sí, pues ahora le pondremos una férula". ¡La férula no te dice lo que le ha pasado! [Madre SS]

Así, se pone en evidencia que la familia es un recurso a utilizar en la rehabilitación pero no una parte del equipo con capacidad decisoria. Sus observaciones, experiencia y conocimiento son tenidos en cuenta pero pocas veces se les responde con la información necesaria para poder valorar alternativas y tomar decisiones informadas conjuntamente con el resto del equipo.

Las personas con TCE y sus familiares relatan cómo la falta de información de calidad es una constante durante todo el proceso que hace más difícil, si cabe, la situación que les toca vivir. Esta escasez de información cercana, descifrable y coordinada es especialmente relevante en los primeros momentos tras el accidente, donde el desconcierto prima sobre los familiares de la persona. Está presente a lo largo de todo el periodo de rehabilitación intensiva y se hace insostenible cuando la familia tiene que afrontar la reincorporación a la vida cotidiana de su fami-

liar sin la tutela de los profesionales especialistas. La gestión de la información es un tema no resuelto en el trabajo con personas con daño cerebral adquirido. El proceso que vivencian estas personas es tan complejo que es necesario repensar y organizar bien qué información se proporciona y cómo se proporciona. Lo veremos en profundidad más adelante en el capítulo III de la etnografía.

Las familias no sólo reclaman una información de calidad y adecuada al momento, sino un acompañamiento por parte de los profesionales que facilite el aprendizaje de la experiencia necesaria para convivir con una situación de discapacidad en nuestra sociedad.

El trato que tienen dentro de la familia es importantísimo. Pero yo creo que si hay una buena información anterior, el trato será más adecuado, porque si a ti no te dicen nada, si tú tienes el temor, estás atemorizado siempre, si tú no te dicen nada pero tú eres una persona que dices: “Bueno, tendremos que probarlo, no vamos a perder nada.” Pues lo pruebas. Pero si hubiera una información, no se produciría este estancamiento, yo creo que estarían mejor, mejor... [Madre de SS]

Los expertos consideran necesario identificar las necesidades particulares de cada familia respetando sus tiempos y sus decisiones (Quemada et al., 2007: 80) y proporcionarles el apoyo y tratamiento necesarios para que se disminuya la percepción de carga, mejore la participación de las personas con TCE y la calidad de vida tanto de ellas como de sus cuidadores (Grup de Treball sobre Intervencions de Rehabilitació en Traumatisme Cranioencefàlic, 2010:27). Así pues, desde lo valorativo –*lo que debería ser*– parece indudable que es necesario trabajar con la familia desde el principio re-evaluando las necesidades del sistema familiar en las distintas fases para adecuar los modos de intervención (Quemada et al., 2007:80). Informar, entrenar nuevas habilidades y facilitar la adaptación a la nueva situación son estrategias que se plantean como absolutamente necesarias a llevar a cabo por los equipos profesionales para contribuir al desarrollo de habilidades de afrontamiento a la nueva situación. Sin embargo, hasta el momento son objetivos que se plantean como tangenciales o marginales en el proceso, como un *añadido* al trabajo con la persona con TCE. Algunos profesionales no tienen ni el tiempo programado en su jornada laboral ni los lugares apropiados para realizar esta labor de informar y acompañar en el proceso<sup>39</sup>. Por otro lado, no se cuestiona

---

<sup>39</sup> Desde mi propia experiencia como terapeuta ocupacional, la mayoría de las veces que he tenido que

sobre el tipo de relación que generalmente se establece con la persona con TCE y sus familiares –caracterizada por ser relaciones verticales y con enfoque de *arriba a abajo*–; ni se reflexiona sobre qué tipo de relaciones sería necesario establecer para facilitar la transferencia de conocimiento y el apoyo necesario para ir adecuándose a la nueva situación<sup>40</sup>. Lo que sí es materia de discusión entre los expertos es a quién corresponde entre los profesionales la competencia de informar y acompañar en el proceso a la persona con TCE y su familia. Se reconoce como una competencia transversal, que todos los miembros del equipo han de asumir y llevar a cabo, aunque se destacan algunos profesionales.

El suport a la família s'ha de donar en totes les fases d'atenció al traumatisme i és competència de tots els professionals que hi intervenen. Qualsevol programa d'ajuda a les famílies ha de considerar que aquestes necessiten suport en totes les etapes, però que les seves necessitats canvien a mesura que passa el temps. Hi ha, tanmateix, àmbits d'actuació sociofamiliar determinats que requereixen una atenció i abordatge específics tant del treballador social com de l'equip multidisciplinari. Altres aspectes de tipus psicològic i emocional necessiten la col·laboració d'un psicòleg i/o psiquiatre (Grup de Treball sobre Intervencions de Rehabilitació en Traumatisme Cranioencefàlic, 2010:35)

En los procesos analizados en este trabajo, se puede extraer que todavía hay mucho margen de mejora en la información y acompañamiento en los procesos de las personas que sobreviven a un TCE. De momento, *ni acompañamos bien para cuidar* (a la persona con TCE) *ni ofrecemos el apoyo necesario para cuidarse* (la familia). Los profesionales de rehabilitación reconocen que es tal la complejidad y «dificultad de llevar a cabo el doble rol familiar-cuidador que necesitaríamos acompañar estos procesos de una manera muy cuidadosa y de una manera mucho más personalizada»<sup>41</sup>.

---

informar y asesorar a la familia sobre el proceso y sobre mi intervención lo he tenido que hacer en los pasillos o en la puerta del departamento, a la entrada o salida del tiempo de tratamiento. El entrenamiento en habilidades concretas en el cuidado y acompañamiento de la persona con TCE, estan planificadas y programadas y se convierten en espacios formales de intercambio de información. No obstante, no parecen ser suficientes. El trabajo de campo realizado en esta investigación me confirma que las cosas no han cambiado demasiado en los últimos años.

<sup>40</sup> Además, Twigg (1993) plantea que en los modelos del cuidador como recurso, como co-trabajador o como cliente, cuando la persona a la que se cuida es un adulto como en este caso, generalmente el equipo profesional tienden a ignorar los conflictos de intereses que se dan entre la persona y sus cuidadores.

<sup>41</sup> Conclusiones de la jornada *La Vida Después de la Lesió Cerebral. Presentación dels resultats del programa*



Quero Rufín (2007:34), en su tesis doctoral sobre cuidadores informales en el hospital, nos recuerda que «los cuidadores no quieren ser tratados como recursos baratos para el cuidado, ni como co-trabajadores menos cualificados, sino como usuarios-clientes. Piden pasar de ser meros otorgadores de servicios de salud a la familia, a otra de cooperación donde se reconozcan y apoyen sus potencialidades. Instan a los profesionales a que tomen conciencia de que la familia es contexto, causa y estrategia para el desarrollo de la salud y el fomento del autocuidado». Esta autora defiende que la colaboración entre los dos sistemas de cuidados, formal-informal, tiene que ser real en un escenario clave del cuidado como es el hospital, para que luego continúe fortalecida en el espacio domiciliario.

#### **4.8. La terapia de las madres: apoyo informal entre familiares**

Durante toda esta etapa de rehabilitación intensiva e institucionalización, las familias encuentran en las personas y familiares que están en una situación similar a la suya un soporte extra en donde apoyarse. Alguna de nuestras informantes se refiere a este apoyo como *la terapia de las madres*

[Madre SS] Te sirve más la terapia de las madres, que lo que hacen dentro. Bueno, lo que hacen dentro al enfermo le va bien, pero a ti no te importa un rábano, porque como no te dicen nada...

[Investigadora] ¿La terapia de las madres?, ¿te refieres a esos tiempos que compartes con otras madres?

[Madre SS] Esos momentos que nos decimos: el mío hace esto, el mío hace lo otro... ¿eh?... claro. Yo he ido a otro médico. Pues mira... estamos buscando a ver un sitio...

Este apoyo se consolida al compartir tiempos de espera. Como hemos visto, las normas de la institución donde se lleva a cabo el proceso de rehabilitación marcan los horarios y la rutina de las personas con TCE y, también, de sus familiares. Mientras la persona accidentada realiza las diferentes actividades pautadas para su rehabilitación, las cuidadoras principales *esperan*, una espera que no es en vano sino que continua siendo clave como apoyo emocional a su ser querido.

---

*de suport "post-alta" a persones amb dany cerebral adquirit i a les seves famílies, en el seu entorn comunitari* (Septiembre de 2013).

Yo esperando. Mi marido aquí (en casa). (...) Y claro, yo la esperaba, porqueirme... Ella lo que quería cuando pasaba del gimnasio al fisioterapeuta (era) verme, porque si no me veía.... No me podía tomar ni un café, porque si no me veía... Todas las madres nos esperábamos [Madre SS]

Esos tiempos de espera resultan más livianos en compañía de otros y a través «del hacer con otros»: «*Me acuerdo que allí había señoras, que una hacía ganchillo, otra hacía... Cuando hacíamos tertulia... en Guttmann (...) las horas aquellas no eran tan largas*» [Madre de CY]. Compartir tiempos de espera facilita el compartir experiencias y socializar los inevitables miedos y las expectativas que se van creando a lo largo del proceso.

Uno de los sentimientos que con más frecuencia aparece en los familiares es el «extrañamiento» ante el comportamiento distinto de la persona tras el accidente (López de Arróyabe y Calvete, 2013). Algunos estudios comparan la experiencia del familiar de personas con daño cerebral adquirido con el proceso de un duelo con fallecimiento debido a los profundos cambios en el comportamiento de la persona accidentada, con la dificultad añadida de la presencia física de la persona por la que se realiza el duelo. Esta *pérdida ambigua* es un estresor importante que, según López de Arróyabe y Calvete (2013), contribuye a aumentar los síntomas de depresión y congelar el proceso de duelo en los familiares varios años tras la lesión. Este «extrañamiento» ante el comportamiento de su ser querido aparece ya en los primeros momentos del proceso aunque se hace más doloroso cuando se vuelve a casa y se recobra el contexto familiar habitual. En este sentido, el apoyo entre familiares es clave para gestionar y asimilar esta situación en los primeros momentos:

“Le ha pasado esto” “¡Al mío también!” Ya no ves que eres un caso único, que es el tuyo el que grita o el tuyo que tiene una desinhibición sexual también. Porque mi hija no era de decir nada, y (tras el accidente) pasaba un chico, un celador, y decía: “¡Qué culo tiene!” Y mi marido decía: “¡Pero por Dios qué dice!” (...) Esperando... pues hablábamos todas (las madres) siempre de lo mismo, siempre de lo mismo, siempre de lo mismo, que si el mío grita, pues mira el mío también pasa una chica y le dice: “¡Oh que guapa!” Y tú dices: “Pues la mía pasa un chico y también dice ¡qué culo tiene!”... Y bueno y su padre, que es un hombre tan mirado, dice: “Pero ¿Esto va a quedar toda la vida así?” [Madre SS]

Descubrir que tu familiar *no es un caso único*, alivia el sufrimiento. Conocer, a través de personas que están pasando por una experiencia similar, que algunas

conductas (las más difíciles de entender: la agitación, la agresividad, la desinhibición) se irán atenuando en la mayoría de los casos, legitima la información del profesional-experto.

De esta manera, en estos grupos improvisados e informales de madres y parejas (en la mayoría de los casos) se proporciona “algo” del apoyo humano que a lo largo de las entrevistas y el trabajo de campo las familias continuamente piden. Además de apoyo emocional, el encuentro con otros familiares facilita la transferencia y el intercambio de conocimiento acumulado a través de la experiencia y de información sobre recursos, tratamientos alternativos y estrategias útiles a lo largo del proceso. Una información que en ocasiones no es proporcionada por las instituciones por existir algún conflicto de intereses –el *negocio* de la discapacidad (Albrecht, 1992 en Barton 1998)– y que las familias intercambian al margen de los canales formales de transmisión de la información relevante en el proceso.

[Hermana de GA] ¿Quién nos lo dijo lo del SIRN<sup>42</sup>? ¿Cómo nos enteramos?

[Padre de GA] No lo sé, pero nos enteramos por mediación de cuando estaba en la Guttman. Cuando estaba en la Guttman, una... una... una ya llevaba a su hijo a SIRN

[Hermana de GA] La madre de uno del Guttman... que hablaba mucho con mi madre.

Los expertos en el tema reconocen la importancia a lo largo del proceso de este apoyo entre iguales. Quemada et al. (2007:80-81) exponen que «si bien el apoyo emocional ha de estar presente en todos los tipos de intervención con personas con daño cerebral adquirido y con sus familias, en los grupos de iguales, tutelados o no por un profesional o por un familiar veterano, este elemento se hace central. La labor catártica de expresar las dificultades, la constatación de no tener un problema único en el mundo, el ejemplo de otras personas que ya lo han afrontado y de cómo lo han superado son sólo algunos de los elementos que forman parte de este tipo de intervenciones». Sin embargo, en este periodo de rehabilitación intensiva no siempre se plantea la relación entre iguales como un elemento con el potencial para marcar diferencias en los procesos. En

---

<sup>42</sup> Servei Integral de Rehabilitació Neurològica, un centro asistencial privado orientado a la rehabilitación integral en el campo de la neurorrehabilitación en la ciudad de Barcelona.

general, se plantea como situaciones que se dan y que aportan circunstancialmente algún alivio a las esperas durante la etapa de rehabilitación intensiva e institucionalización. En el contexto estudiado encontramos algún ejemplo de formalización (y legitimación por parte del sistema) de este apoyo informal entre familiares en este momento del proceso. Como hemos comentado anteriormente, la asociación TRACE acude mensualmente al Institut Guttmann para realizar sesiones informativas con las personas con TCE y sus familias, con la intención de conectar ambos recursos. Se trata de una acción de baja intensidad y que en muchas ocasiones no logra los objetivos planteados. De igual manera, en los últimos tiempos en los centros especializados cada vez más se incorporan intervenciones grupales basadas en la ayuda mutua, aunque lideradas por psicólogos o trabajadores sociales, con el objetivo de proporcionar el apoyo requerido por las cuidadoras principales y otros familiares<sup>43</sup>. No obstante, lo habitual es que estos grupos de familiares o cuidadores (grupos de iguales) se estimulen una vez finalizada esta fase de rehabilitación intensiva. Es decir, una vez que se da por finalizada el trabajo de los profesionales de la salud (cuidados formales) es cuando toman relevancia y se legitiman los «cuidados cuasi-formales»<sup>44</sup>. Como ya hemos comentado hace unos momentos, la

---

<sup>43</sup> Por un lado, en la Mutua ASEPEYO desde el año 2002 se lleva a cabo reuniones periódicas de terapia de apoyo destinadas a los cuidadores principales de las personas con TCE (Casanovas et al., 2007). A estas sesiones, de periodicidad quincenal o mensual acuden familiares de personas hospitalizadas y en estado sub-agudo, otras en pleno proceso de rehabilitación intensiva y finalmente familiares de accidentados de larga evolución, con el objetivo de compartir experiencias y formas de afrontamiento en las distintas etapas del proceso. Se trata de un grupo, facilitado por profesionales, que se plantea como «un espacio de comunicación con un componente educacional de intercambio de ideas y experiencias, donde los profesionales asistentes sólo intervienen para reconducir al grupo hacia el objetivo planteado o para proporcionar material adicional, contemplando a la familia como un aliado terapéutico en el proceso de rehabilitación y reinserción familiar, social y en algunos casos laboral» (2007:209). Esta experiencia es valorada muy positivamente por los profesionales que la realizan (Casanovas et al., 2007), como por las cuidadoras que acuden a este grupo y que he conocido a lo largo del trabajo de campo. Por su parte, el Institut Guttmann ha incorporado a lo largo del tiempo programas grupales de psicoeducación liderados por profesionales y dirigido a familiares de personas que reciben tratamiento en su centro. En estos grupos se combinan aspectos educativos, terapéuticos y de ayuda mutua, con el objetivo de apoyar los procesos tras un TCE (Roig, 2014).

<sup>44</sup> Los sistemas formal e informal de provisión de cuidados no funcionan de forma independiente sino que tienen ámbitos de relación. Algunos autores sostienen que esta relación es de complementariedad, donde los cuidados prestados y las tareas realizadas por los sistemas de atención formal y no formal son “estructuralmente” diferentes y se desarrollan en paralelo (Chapell & Blandford, 1991). Otros autores defienden que los cuidados pueden ser ejercidos por cualquiera de los dos sistemas indistintamente, pero en régimen de subsidiaridad, es decir un sistema interviene cuando el otro es incapaz de intervenir (sustitución o jerárquico compensatorio) (Penning, 1990). Por último en el modelo holístico, se propone una estrecha

colaboración entre los cuidados formales e informales debería ser real y fluida desde el primer momento en el hospital y la consolidación de grupos de cuidadores en las primeras etapas de estos procesos podría facilitar esta relación de colaboración y mejorar la atención que se proporciona a los familiares como «cuidadores» y como «personas con necesidades de atención *per se*».

En esta línea queremos destacar la propuesta realizada por Bergero et al. (2000). Estas profesionales proponen la creación de grupos primarios de cuidadores de personas con TCE orientado básicamente como una intervención en la red personal del cuidador. Se trata de grupos facilitados por profesionales que adoptan las metodologías de grupos de autoayuda junto con enfoques que provienen del campo psicoeducativo, terapéutico y de la dinámica de grupos. La primera reflexión que comparten estas profesionales, a la hora de poner en marcha estos grupos de cuidadores, es la gran complejidad que supone el planteamiento y planificación de estos grupos sin caer en la reproducción del sistema de comunicación unilateral que con demasiada frecuencia se da en la relación médico-usuarios de los servicios sanitarios. Además, ponen en relevancia que lo fundamental en estos grupos es proporcionar estrategias que incorporen el apoyo social, estimulando acciones que implican el establecimiento de comunicación, cooperación y ayuda mutua entre los cuidadores –una relación de iguales– y al mismo tiempo una estrecha colaboración con los profesionales del sistema sanitario formal. De esta manera, a lo largo del proceso los grupos de cuidadores pasan a formar parte de la red social significativa del cuidador constituyendo una «red primaria adicional» que se establece como una red estable de relaciones informales. También se facilita un lugar de encuentro entre la red sanitaria formal e informal, donde los profesionales adopten un rol de «consultores de cuidadores competentes pero con necesidad de orientación»<sup>45</sup> y donde, a diferencia de lo que ocurre

---

interrelación entre sistemas de tal manera que se desarrollaría una tercera vía de cuidados: los «cuidados cuasi-formales» en los que se da cabida a los grupos de ayuda mutua, voluntariado, asociaciones familiares etc (Cantor, 1991) [en Quero Rufin, 2007:31-32]

<sup>45</sup> Estas autoras evitan realizar un análisis *naïve* de la relación entre profesionales y cuidadores y alertan de la posibilidad de que esta relación se vuelva simétrica. Comentan que ante esta situación, aparecen situaciones de conflicto: o compiten el cuidador primario y la institución (red familiar y red institucional) en qué cuidados precisa y cómo se cuida al paciente, o se delegan funciones, esperando y reivindicando que el otro los provea (Bergero et al., 2000:132)

con demasiada frecuencia en el contexto sanitario, se intente trabajar sobre los «aspectos saludables» –habilidades del cuidador y habilidades y fortalezas de la persona con TCE–, evitando circunscribir la información sólo en torno a los déficits de la persona y las carencias del cuidador; y tratando de devolver a la familia «la capacidad de resolución y autogobierno» (Bergero et al., 2000:132). Por último, exponen que estos grupos de cuidadores primarios, si se plantean desde un enfoque de redes de apoyo social (Sluzki, 1996), actúan como favorecedores de la red social *natural* de la persona con TCE y sus familiares. El diálogo entre familiares sobre cuál es su red social significativa, para qué y para quién es importante, constituye un territorio compartido y un «locus» de consenso que puede actuar como núcleo organizador de la red social. Bergero et al. (2000:131) argumentan que:

Las fronteras del sistema social significativo del cuidador no se limita a la familia nuclear o extensa, sino que incluyen a todo el conjunto de estímulos interpersonales: familia, amigos, relaciones de trabajo, de inserción comunitaria y de prácticas sociales en general. Este nivel intermedio de la estructura social resulta crítico para una comprensión más acabada de los procesos de integración psico-social, de promoción del bienestar, de desarrollo de la identidad y de consolidación de los potenciales de cambio.

De esta manera, estas autoras proponen, en un marco institucional y desde el momento de ingreso en la planta de rehabilitación, actuar para favorecer que la cuidadora principal preste sus cuidados reduciendo lo posible el estrés que genera, mediante un enfoque de redes de apoyo social. Una propuesta que no está exenta de complejidad, dado el carácter marcadamente dinámico de los procesos que dan lugar a un flujo continuo de necesidades emocionales e instrumentales de las familias, pero que instan a que se inicie en los primeros momentos de la etapa de rehabilitación y continúe una vez finalizada la etapa de rehabilitación intensiva.

Sólo en uno de los relatos de las personas cuidadoras principales que han participado en esta investigación aparecen de una manera muy explícita recelos y un posicionamiento diferente respecto a lo que supone el apoyo informal entre familiares:

Pues la verdad que yo he tenido una reacción ahí muy especial, porque así como yo oigo muchas veces que la gente se apoya en las personas que sufren lo mismo,

yo no podía. Imposible, yo no, yo veía que mi problema era mío, y yo no quería saber nada. No podía asimilar más penas de los demás, ¿sabes? No lo veía como a lo mejor una ayuda o un... No, no podía entrar en más dolor. No [Madre de FA]

En otras ocasiones, algunos interlocutores han expresado la dificultad de *reconocerse* (*identificarse*) en los grupos de cuidadores, dada la diferente relación de parentesco que les vincula a la persona con TCE (básicamente madres-padres y parejas, aunque también hermanos e hijos). Canals (2002:215) expone que en los grupos de familiares, a diferencia de los grupos de ayuda mutua de afectados, resulta más costoso establecer la equivalencia entre los participantes

(...) pero sí, supongo que te hace ver que no estás tú sola, que hay más gente que le ha pasado ¿Entiendes? Lo que pasa que allí casi todos son hijos. De mujeres, hay... si hay 4 o 5, pero casi todo son las madres, que es diferente la manera de ver..., claro su preocupación... siempre (se) lo preguntan cuando hacen las reuniones, Y si ellas no están ¿qué pasará? [Mujer de FR]

También nos encontramos con la paradoja de que, una vez superada la fase de rehabilitación intensiva y la persona y su familia vuelven a su cotidianidad –que es cuando se suelen ofrecer los grupos de autoayuda o ayuda mutua–, la asistencia a los mismos es minoritaria y bastante irregular. Un ejemplo se da en los grupos de familiares que a lo largo del tiempo han organizado en la Asociación TRACE:

Como en todo, hay diferentes fases dentro del grupo. Está el padre que hace poco que su hijo ha tenido un accidente y que está hecho polvo, está el que ya lo ha pasado hace mucho tiempo. Funciona a trancas y barrancas, por qué engañarse. A veces vienen cinco o seis padres, a veces cuatro, a veces ocho, pero a la gente le cuesta mucho dar este paso. Si dentro del grupo hay un padre que se queja exageradamente, cuesta mucho volver a la situación constructiva. Esto es tarea del psicólogo. Una persona que está viviendo una situación no deseada, que tenga que escuchar más historias como la que tiene en casa, pues muchas veces debe decir: oye, eso yo no, no quiero continuar; cosa que encuentro totalmente lícita, quizá yo también haría lo mismo (Profesional de TRACE en Canals 2002: 215).

Ante esta situación nos surgen diferentes interrogantes que no han podido ser esclarecidos en este estudio. Por un lado, nos cuestionamos si el enfoque predominante en los grupos de apoyo a las familias, o psicoeducación, prevalece un tipo de relación de *arriba a abajo* entre profesionales-familiares –saber experto-saber profano– o por el contrario existe un reconocimiento del *saber de la experiencia*; si en estos grupos se pone el énfasis casi exclusivamente en los pro-

blemas (déficits) que experimenta la persona –inercia del modelo médico hegemónico y del modelo médico-rehabilitador de la discapacidad que caracteriza a estos procesos– o por el contrario se centran en las capacidades y posibilidades, proporcionando *ventanas de oportunidad* y esperanza a las familias que les permita gestionar el miedo que caracteriza estos procesos. Por último, cabría valorar si estos grupos son considerados como relevantes y legítimos en el conjunto de las intervenciones realizadas y por el conjunto del equipo de rehabilitación.

#### 4.9. Fin de la fase de institucionalización

Aunque la «vuelta a casa», como hemos visto, se suele hacer de una manera gradual –primero, realizando salidas de fines de semana, posteriormente, pasando a realizar el tratamiento de rehabilitación en régimen ambulatorio y, por último, disminuyendo progresivamente el número de días que la persona con TCE acude a tratamiento–, el fin del proceso de rehabilitación intensiva es percibido, en muchos casos, por los supervivientes de un TCE como prematuro y traumático.

Pero, claro, a saber lo que han tenido que pasar mis padres porque ahora estoy bastante bien, aunque yo soy consciente que tengo en la cabeza... que hay cosas que tengo que mejorar, pero estando en Guttmann, no estaba para nada... no estaba preparado para afrontar la vida normal entre comillas. Yo siempre lo he dicho, que me dieron al alta muy rápido, pues hacían falta las camas y... me salvaron la vida, mi vida no peligraba, y ya la cama les hacía falta pues me dieron el alta. Yo considero que hubiera tenido que estar ingresado hasta hace un año por lo menos (...) Yo considero que hubiera necesitado bastante más tiempo para estar no bien, pero más preparado para afrontar la vida social, normal entre comillas [VA]

Como ya hemos comentado anteriormente, *estar ingresado*<sup>46</sup>, significa para las familias *estar atendido*. El alta del centro de rehabilitación, tras el periodo de rehabilitación intensiva tras el accidente, supone para las familias el fin de un periodo regentado por instituciones y profesionales sanitarios y el paso a otro donde tendrán que, no sólo liderar el proceso, sino también financiarlo. Tras este periodo de institucionalización la corresponsabilidad de la Administración pública, las mutuas de accidentes y las entidades aseguradoras se disuelve hasta

<sup>46</sup> Atendido en alguna de las modalidades de servicios del centro de rehabilitación: ingresado, hospital de día o ambulatorio.



casi desaparecer en la mayoría de los casos. La «brecha» existente en nuestro Estado de Bienestar entre los servicios sanitarios, de cobertura universal y los servicios sociales, se caracteriza por la casi inexistencia de circuitos de flujos de información que permita la coordinación entre diferentes servicios y sectores; la indefinición entre el ámbito de lo sanitario y lo social y la carencia de servicios sanitarios y sociales que den respuesta a las necesidades a medio y largo plazo de las personas supervivientes de un TCE y que garanticen la continuidad asistencial (Defensor del Pueblo, 2005; Quemada et al., 2007)

Los expertos exponen que el periodo de rehabilitación estimado para las personas que han sufrido un TCE severo es de 12-18 meses. Este período de tiempo se plantea como una aproximación, pudiendo en unas ocasiones alargarse y en otras acortarse en función de la evolución particular de cada caso; y «finaliza cuando se dejan de producir cambios funcionales» (Quemada et al., 2007:37). No obstante, también plantean que resulta difícil establecer «una línea de corte nítida entre la rehabilitación y el mantenimiento o readaptación a los entornos comunitarios<sup>47</sup>, junto a la proyección de iniciativas y preocupaciones en el medio y largo plazo, como son alternativas de residencia y los programas de respiro familiar» (Defensor del Pueblo, 2005:164)

A pesar de ello, generalmente las razones que se esgrimen para justificar el alta del centro de rehabilitación y por tanto el fin de esta etapa se centran, la mayor parte de las veces, en el estancamiento de la evolución del accidentado y su incierta recuperación en el centro sanitario. El mensaje de fondo para la persona y sus familias es que se ha llegado al máximo de su recuperación, al máximo de su nivel funcional y que los cambios que se darán a partir de ese momento serán mínimos, muy poco a poco y a lo largo del tiempo. Como plantea Inmark (2000: 184), la salida del centro donde ha realizado el periodo de rehabilitación intensiva «tiene un matiz de *solución definitiva*», de que a partir de ahí lo único que queda es acostumbrarse a vivir con esta nueva situación. Los familiares en sus relatos cuestionan la información recibida en el hospital ya que, tras su vuelta al hogar, muchas personas con TCE han experimentado una evolución y una notable mejoría en su capacidad de funcionamiento en principio descartada.

---

<sup>47</sup> Esta clasificación nos sugiere la hegemonía del modelo biomédico en los procesos de rehabilitación, donde el objetivo es el restablecimiento del déficit.

Pero lo que, en la mayoría de las veces, subyace en la justificación de que se ha llegado a un estancamiento en la evolución de la persona con TCE, son las limitaciones o «agotamiento» del propio modelo de rehabilitación que se lleva a cabo en los centros de rehabilitación especializados. Un modelo que hace *esfuerzos* para adaptarse a los cambios en el nivel de respuesta de la persona con TCE dentro de la institución; pero que apenas plantea modificaciones y alternativas a la rehabilitación institucional cuando la persona vuelve a su entorno habitual (primeras salidas a casa y rehabilitación ambulatoria) que facilite el proceso de adaptación y adecuación de las dinámicas familiares y sociales en el domicilio y los entornos comunitarios. La carencia de programas de rehabilitación con un enfoque contextual y ecológico –que facilite la interacción de la persona en y con su propio entorno físico y social (domicilio, barrio, población...)– y centrados en la persona, sus intereses y sus proyectos, provoca el «agotamiento» del proceso de rehabilitación intensivo con mucha antelación respecto al estancamiento en las posibilidades de mejora funcional de la persona con TCE.

De rehabilitación, es que estuve casi más de ambulatorio así yendo un par de días, que estar allí ingresada (...) y luego ya nada, ya me dijeron que ya. Es que, claro, las actividades que había hecho, las había hecho todas cuarenta mil millones de veces, y entonces ya llega un momento que no había... no daba más de sí el tema. Entonces dijeron que, claro, que siguiera trabajando, pero que ya allí no podían hacer nada más. Y me dijeron eso, bueno, (que continuara) haciendo revisiones cada año, periódicas (...) llegó un momento que es lo que te digo, que ya, es que me dijeron que ya lo había hecho todo allí, que ya no había nada que hacer [MS]<sup>48</sup>

En ocasiones se utiliza el argumento de la presión asistencial para justificar el fin del periodo de rehabilitación. Este argumento supone una forma de proyectar en los afectados un problema de funcionamiento y dotación del sistema sanitario que debería serles ajeno (Inmark 2000:185). Pero también nos informa de que los gestores de estos centros de rehabilitación son conscientes de la

---

<sup>48</sup> En el momento del alta, MS presentaba un buen estado en su funcionamiento físico pero tenía importantes problemas de memoria y de orientación en el espacio. Por esta razón, no se atrevía a salir de casa sola. En esa situación estaba cuando yo la conocí en el 2008. Actualmente, realiza una vida normal y en el 2011 encontró un trabajo relacionado con los estudios que había realizado antes del accidente. El margen de mejora era todavía amplio en el momento del alta, sólo requería un enfoque de intervención distinto al que se le proporcionó.

falta de argumentos para el alta desde un punto de vista rehabilitador y de las necesidades todavía no cubiertas de estas familias.

[Padre VA] No tienen medios tampoco, nos dijeron. No pueden hacer otra cosa. Ellos necesitan camas... allí, a patadas, porque gente así hay muchas. Entonces cuando ven que un chico puede ir para casa, lo mandan para casa. Pero claro, tú lo coges en casa y que tienes... No estás preparado. El seguimiento después es lo que (falta)... Porque claro nosotros económicamente tampoco teníamos grandes problemas<sup>49</sup> (...) (el gerente del centro de rehabilitación) Él hablaba mucho con las familias. Explicaba todo como iba. Decía: “Esta semana he ido a pedir más dinero a la Generalitat a ver, porque claro para seguimiento y para todo eso...” (...) “porque si nosotros pudiéramos hacer aquí (en otro centro pendiente de concierto con la Administración) un seguimiento, esos chicos no se irían... pero claro, no tenemos”

Por último, otro de los motivos que fundamentaron el alta y el fin del periodo de rehabilitación intensiva fue la decisión de la mutua de accidentes o aseguradoras de dejar de financiar el proceso de rehabilitación. Esto suele darse porque ya se ha finalizado el proceso legal y ya se han establecido las bases de compensación a la persona accidentada que por lo general conlleva en muchos casos el pago de una cantidad única a modo de indemnización.

[Padre CA] (La relación con la mutua) Estupenda. Hasta el año justo, que al año justo dejan de pagar el centro, y que tampoco tendría que ser así, porque en el centro de rehabilitación muy bien, hasta que dejó de pagar la mutua...

[Madre CA] Claro cuando dejó de pagar fue cuando...

[Padre CA]... al día siguiente te echan a la calle, a mi hijo lo echaron que se lo hacía todo encima, eh, nos dieron un saco de colectores, pañales y arréglate como puedas...

Como hemos comentado al principio de este apartado, el documento elaborado por el Defensor del Pueblo destaca el modelo catalán de atención a las personas con daño cerebral en cuanto a la continuidad del tratamiento por la existencia de un centro altamente especializado de cobertura pública, como es el Instituto Guttmann. Además Cataluña, a diferencia de otras comunidades autónomas, cuenta con un espacio sociosanitario específico, al margen del ámbito sanitario y de servicios sociales, dotado con servicios de atención domiciliaria

---

<sup>49</sup> Dan por hecho, que tras el alta es a la familia a quien le corresponde costear y financiar las necesidades en salud (rehabilitación) de su familiar. Pero como veremos, muchas veces no es cuestión sólo de la financiación, sino de que existan recursos preparados para esta población.

especializados en enfermedades neurodegenerativas y daño cerebral<sup>50</sup>. Desde esta perspectiva, pareciera que la continuidad en la atención de las personas que han sobrevivido a un TCE con cobertura pública estuviera garantizada. Sin embargo, en la práctica un número muy reducido de casos utilizan estos servicios básicamente por varias razones, ya expuestas y denunciadas por profesionales expertos (Aguilar et al. 2005; Defensor del Pueblo, 2005). Por un lado, la inexistencia de circuitos bien definidos de atención y derivación de las personas con daño cerebral adquirido a estos recursos del Plan Director Sociosanitario (PDSS) y la carencia en estos recursos de personal con formación específica para dar respuesta al daño cerebral. Por otro, una orientación mayoritaria de la red sociosanitaria a personas de edad avanzada, que deja fuera a la mayoría de personas supervivientes de un TCE que se caracterizan por su juventud.

De esta manera, la red sociosanitaria pública catalana no cuenta con centros de rehabilitación ni recursos comunitarios que garantice la continuidad de tratamiento de cobertura pública. Por lo que una vez al llegar el fin de la fase de institucionalización donde la falta de información de calidad vuelve a ponerse en evidencia, comienza para los familiares un costoso proceso de búsqueda de recursos que den respuesta a las necesidades de sus hijos o esposos. Lo más frecuente será acudir a centros privados de rehabilitación para continuar su proceso y será la asociación TRACE quien, con cada vez más financiación privada que pública, asuma entre las diversas actividades que realiza esta continuidad rehabilitadora de base comunitaria, si bien circunscrita a su localización en Barcelona.

---

<sup>50</sup> El *Pla Director Sociosanitari* (Generalitat de Catalunya, 2006) se conformó como parte de las actuaciones realizadas dentro del *Pla de Salut de Catalunya 2005-2007*. Supone la continuación del programa *Vida als Anys* creado en 1986 por el Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya. Este plan de atención es considerado como la primera iniciativa de integración sociosanitaria en el ámbito estatal, donde lo sociosanitario se concibe como una tercera red de servicios diferenciada y financiada a través de un módulo sanitario y un módulo social.

## 5. La vuelta a casa: reorganización de la vida fuera de los “hospitales”

Podemos decir que se produce la «vuelta a casa» de manera definitiva cuando la persona accidentada recibe el alta médica de manos de los profesionales del centro de rehabilitación especializado y la familia pasa a ser la única responsable y veladora del proceso y, por tanto, a hacerse cargo completamente de la reorganización de las rutinas y la vida de la persona con TCE.

En este momento se produce un punto de inflexión importante para la persona con TCE y su familia: el abandono de un *universo ficticio* (Inmark, 2000:179), un contexto “*burbuja*”, una *no-realidad* (Gifre, 2013:128) –un contexto profesional, directivo, preparado y con conocimiento especializado sobre discapacidad y daño cerebral adquirido– y el regreso a su antiguo entorno aunque en condiciones distintas a las que se encontraba la última vez que lo abandonó.

¿Regreso a dónde? y ¿en qué condiciones? En la mayoría de los procesos analizados se regresa al domicilio y el entorno en donde convivían con padres y hermanos o esposa e hijos antes del accidente. Sin embargo, hay casos en los que la persona ya había iniciado su proceso de emancipación antes del accidente y el *regreso* se realiza al domicilio y el entorno de los padres. En uno de los procesos estudiados, bajo cobertura de una mutua de accidentes laborales, se produce en este momento un periodo de transición a través del ingreso en un centro sociosanitario que retrasa y pretende mitigar el fuerte impacto que supone en las familias la vuelta a casa.

Pues porque ya no... A ver la rehabilitación que hacía allí, ya no, ya no podía hacer más, o sea había llegado a un tope, que allí ya no... estaba ocupando una cama que la necesitaban para otra persona y entonces ellos mismos me lo trasladan a un sociosanitario (...) porque sabían que a mí me daba... a ver para estar en casa no estaba, no estaba. Yo no estaba preparada para tenerlo en casa. Lo que

pasa que sí que es cierto que, en el sociosanitario, yo iba por la mañana, (luego) empezó TRACE, pero aparte de eso el día que no estaba en TRACE estaba todo el día aquí (en casa) conmigo. Allí iba a dormir. Era mi descanso por decirlo de alguna manera, ¿no? [Mujer de MO]

La mayoría de relatos narran el desamparo que sienten en este momento de interrupción total en el proceso de atención. Las familias se ven obligadas a tomar las riendas del proceso sin información de calidad, sin circuitos trazados de atención y sin muchas alternativas reales para proporcionar a su familiar y así mismos la atención que se merecen.

Mientras existe hospitalización, existe rehabilitación... estás... te sientes apoyada, te sientes protegida. Pero una vez te dan el alta... es complicado (...) Sí, te dan un dossier para, para informarte de distintas posibilidades, de centros o de ayudas o de... y entonces bueno pues...si dentro de lo que te ofrecen te interesa alguno... (...) Así conocimos ECOM, conocimos TRACE... o sea que no hay muchas cosas más. (...) (No encontramos) Ninguno y además quizás al vivir aquí (un municipio pequeño), quizás menos [Madre de CY]

En el mejor de los casos se proporciona a las familias un dossier informativo con información sobre diferentes temas importantes a tener en cuenta (reconocimiento de grado de discapacidad, centros de atención a la discapacidad, servicios de integración laboral, prestaciones económicas y exenciones, transporte, asociaciones de personas con discapacidad, teléfonos y webs de interés). Una información que, aunque útil, sigue siendo muy difícil de digerir y que, en ocasiones, no resuelve la situación de las personas ni siquiera plantea pistas sobre el siguiente paso a seguir dada la complejidad de la situación y los muchos frentes que tiene que resolver la familia en este momento.

La transferencia de los servicios especializados de rehabilitación a los centros de atención primaria y servicios sociales también resulta deficitaria. El traspaso directo de los procesos por los profesionales sólo se suelen dar en situaciones donde se ha identificado alguna circunstancia explícita de vulnerabilidad social (la persona no tiene familia y se ha de buscar un tutor legal, la situación de la familia es muy precaria, etc.), pero no como un criterio sistematizado para garantizar la continuidad asistencial. Además, cuando las familias deciden acudir, por iniciativa propia o por recomendación de los profesionales, a los servicios sociales o de atención primaria en ocasiones las experiencias no han sido positivas por lo que las familias desestiman volver a recurrir a estos profesionales.

[Madre CA] Porque yo fui a servicios sociales y todo esto... ¡Mira, un horror! Si la pudiera coger la estampaba contra la pared. ¿Quieres que te diga lo que me dijo en septiembre (al año del accidente)? Me dijo que por qué no trabajaba, que por qué (CA) no se iba a trabajar...

[Padre CA] No sabía lo que le pasaba a CA.

[Madre CA] Esa persona..., y sigue ahí todavía, nena.

[Investigadora] ¿Has vuelto a consultarle alguna vez?

[Madre CA] Con ella no, con la del ambulatorio. ¿Cómo tuvo valor...? Yo no iba pidiendo que me diera... Yo sólo iba pidiendo (información sobre) centros...

El desconocimiento de los profesionales de atención primaria y de servicios sociales sobre qué es el daño cerebral traumático y lo que supone para las familias es tal que las familias acuden en pocas ocasiones y cuando lo hacen es para tramitar algún tipo recurso que ya conocen y que requiere la intervención de estos profesionales.

En un hospital o en un centro de atención primaria, cuando viene una persona con daño cerebral sobrevenido, la trabajadora o el trabajador social se ahoga. Porque no saben qué hacer, ni qué decir. Entonces, ahora funciona un poco más el 'boca a boca': '¡ah! pues mira, están estos de TRACE, y parece que están haciendo un buen trabajo'.. Pues claro, nos los envía aquí directamente (Asociación TRACE en Defensor del Pueblo, 2005:162).

Esta situación de discontinuidad brusca en la atención está muy bien identificada y denunciada por los expertos (Defensor del Pueblo, 2005; Quemada et al., 2007; Grup de Treball sobre Intervencions de Rehabilitació en Traumatisme Cranioencefàlic, 2010; Gifre, 2013) que han recomendado articular un sistema de identificación de las personas con daño cerebral adquirido severo (que incluiría a las personas con TCE) en los hospitales para poder ofrecer un seguimiento que garantice la continuidad asistencial. Recomiendan que un trabajador social realice esta labor durante el tiempo que la persona está siendo atendida en los servicios sanitarios y que esta persona facilite la transición a los Servicios Sociales. En los servicios sociales, se sugiere la figura de un "gestor de caso" y responsable del seguimiento de la persona como usuario de los Servicios Sociales (Quemada et al, 2007:92). Además, se plantea como prioridad en la atención al daño cerebral en el contexto catalán desarrollar «servicios sociales destinados a la dependencia, al mantenimiento y a la mejora de la calidad de vida de las personas con daño cerebral y sus familias» (Ins-

titut Guttman en Defensor del Pueblo, 2005:181). Como veremos, y tal como se expresa en el Informe del Defensor del Pueblo sobre DCA, dado el desajuste que existe entre las necesidades de las personas con TCE y sus familiares y los recursos convencionales que existen en materia de servicios sociosanitarios y sociales, las familias que están en esta situación se encuentran en una situación de desamparo que ellos mismo traducen con la expresión «*en tierra de nadie*» (2005:232).

### 5.1. El no hacer

La vuelta a casa supone para la persona con TCE un momento especialmente difícil. *Volver a casa* es tener que confrontar el cambio radical de su vida. Aunque se suele subestimar este sufrimiento apuntando a que las personas con TCE no suelen tener conciencia de sus propios déficits, sus relatos sobre ese momento muestran sentimientos que reflejan la consternación que sentían. El miedo ante una situación completamente nueva, apocamiento ante la mirada de los otros, tristeza y frustración por la vida perdida.

Porque cuando estás en un hospital, nadie te mira, tal, porque estás en un centro que todo el mundo está mal, pero cuando sales es un choque demasiado fuerte, cuando pasas tanto tiempo dentro de un centro hospitalario, y te espanta salir de casa, y la verdad es así ¿no?. Y cuando te dan el alta, tú tienes ganas de salir del hospital, pero no tienes ganas [SS]

\*\*\*

Cuando llegué a casa había una diferencia entre felicidad y tristeza. Mis padres y mis amigos estaban felices pero lo que es yo, estaba triste. (...) Entonces cuando salí de Guttman, felicidad y tristeza. Todos felices pero yo triste. Usted cómo piensa que yo me sentía: no puedo andar, no puedo jugar... yo jugaba al fútbol... el trabajo, no lo podía hacer ¿Cómo me siento yo en casa? ¿Cómo? Hay que seguir para adelante con la vida, es difícil pero... [Testimonio de una persona con TCE en un acto público]

*Volver a casa* conlleva en un primer momento un parón en el proceso de recuperación. Tras un periodo gestionado completamente por los profesionales, las familias tienen que hacer frente a la reorganización de sus rutinas y pensar cómo continuar con el proceso de rehabilitación. Este momento requiere cierta adaptación. El desconcierto de la familia ante la nueva situación y la dificultad para encontrar recursos hace que, con frecuencia, durante un tiempo las per-



sonas entren en un periodo de inactividad que puede alargarse durante meses, años o instalarse de forma perenne en su vida.

Yo llevaba un tiempo viviendo fuera de casa. Entonces cuando tuve el accidente tuve que volver a vivir con mis padres. (...) Cuando me dieron el alta de Guttman iba a casa y me sentaba en el sofá, vamos me estiraba en el sofá. No me sentaba, me estiraba, y el sofá era mi casa. Yo estaba seis u ocho horas en el sofá, viendo la tele o..., principalmente viendo la tele [VA]

Algunas familias antes de tener el alta definitiva ya inician un proceso de búsqueda de recursos para continuar con el proceso de rehabilitación, especialmente en los procesos donde la persona todavía presenta dificultades motoras. Sin embargo, más allá del tiempo destinado a la rehabilitación, las horas del día y de la semana que quedan vacías *de hacer*, se convierte en una situación que preocupa y angustia a sus familiares. Este *no hacer*, la inactividad que en muchas ocasiones es explicada exclusivamente por los déficits cognitivos y alteraciones de la conducta que presenta la persona –apatía y escasa motivación–, puede acentuarse porque en ocasiones las personas se encuentran recluidas, *institucionalizadas en su propia casa*, por la existencia de importantes barreras arquitectónicas en su propio domicilio que limitan las posibilidades de salir de casa. En estas situaciones las oportunidades de salir a la calle son muy pocas, prácticamente reducidas a las actividades de rehabilitación que se siguen considerando prioritarias para la persona y su familia. Los problemas de accesibilidad tardan tiempo en resolverse y se solucionan con la mejora en la movilidad y funcionalidad de la persona o con el cambio de vivienda que vendrá determinado por la resolución de los aspectos económicos que acompañan al accidente.

La falta de motivación, etiquetada como apatía, genera una importante angustia en los familiares. Esta “apatía” puede llegar a traducirse en falta de iniciativa para el cuidado personal, la colaboración en tareas básicas o participar en actividades cotidianas (Bascones y Quezada, 2006:183). Con todo, la actitud que adopta la familia ante la persona que ha sobrevivido a un TCE es clave para reconvertir esta situación de estatismo en el inicio de la redefinición de su proyecto vital y, a su vez, la respuesta de las familias está condicionada por los valores culturales que predominan en nuestra sociedad. De esta manera, podemos identificar que en este momento la actitud de la familia (y posiblemente de la propia persona con TCE) puede ser diferente en función del sexo

de la persona accidentada. Así, en las narrativas de los dos procesos analizados donde la persona accidentada eran mujeres, la inactividad tras la vuelta a casa dura poco tiempo o es verbalizada de manera diferente. Así como en los casos de hombres con TCE comentan cómo la vuelta a casa está marcada por tiempo “malgastado” en televisión, videojuegos o internet; en el caso de las mujeres de manera temprana comienzan a colaborar y tomar responsabilidades sobre el cuidado del hogar.

Bueno, bien, porque como yo tenía mi espacio en mi casa, mi espacio no me lo habían ocupado, o sea, que por eso no había problema, y luego en mi casa pues colaboraba también, o sea yo ayudaba a mi madre, si tenía que poner la mesa, si fregaba los platos, si tenía que limpiar, yo ayudaba. O sea que no es aquello que me haya quedado en mi casa sentada en el sofá, no, porque tampoco he querido, o sea, yo porque no, porque soy una persona a parte muy activa, y yo necesitaba hacer, o sea me tengo que sentir útil de alguna manera, aunque sea que a lo mejor hago las cosas mal, da igual [MS]

\*\*\*

La vuelta a casa fue sentarse en este sofá y no quererse levantar. No quererse levantar para nada. “Me lo traes aquí, me lo haces aquí. Tu mamá, y yo aquí”. Hasta que un día me senté (...) Y yo me senté un día y digo: “SS, si tú no te levantas a comer, yo no te traigo más comida, ¿eh? Piensa que no comerás aquí, ¿eh?, no comerás. O te levantas y te sientas...” [Ahora SS me dice] “Si en aquel momento yo hubiera podido te hubiera matado, mamá –dice– y suerte que me hiciste eso, porque si no aún estoy sentada en el sofá”. Digo pues sí [Madre de SS]

La actitud de los padres cambia cuando se trata de un hijo o una hija con TCE. A las mujeres, en la medida que pueden, se les insta a que se hagan cargo de su propia persona y que colaboren en casa en actividades tradicionalmente adjudicadas a las mujeres (poner la mesa, hacer la cama, cocinar, etc.). La exigencia parece mayor. Sin embargo, con los hombres, especialmente las madres, adoptan un rol de completas cuidadoras no favoreciendo la implicación en actividades de la vida diaria. Este planteamiento no parece ser aislado en las personas con TCE sino que se presenta en otras situaciones de diversidad funcional y que pueden marcar de manera diferenciada el proceso<sup>51</sup>. La presidenta de TRACE comenta que las personas con TCE se acostumbran a *no hacer nada* durante mucho tiempo; y esta situación cuesta mucho revertirla posteriormente. La

<sup>51</sup> Iañez (2009), en una investigación realizada sobre personas con diversidad funcional en Sevilla, observó una mayor disposición para la independencia por parte de las mujeres que entrevistó y que explica a partir de la educación diferencial recibida entre hombres y mujeres

ausencia de un enfoque social y en contexto desde los primeros momentos de la rehabilitación y la inexistencia de programas de rehabilitación de base comunitaria una vez que la persona está en su casa contribuyen a esta situación, que hace mucho más difícil que las personas supervivientes de un TCE puedan conectarse con su entorno y comenzar a plantearse algún proyecto de vida.

## **5.2. La continua búsqueda de recursos y su financiación**

Ante este escenario de parón e inactividad, las familias realizan un esfuerzo especial para reconducir la situación buscando recursos que puedan adecuarse a las circunstancias de su familiar. Por una parte, se resisten a resignarse sobre la estabilización en el proceso de rehabilitación de su familiar y buscan centros especializados en rehabilitación que les permita desarrollar ese «*margen de mejora*» que todavía esperan conquistar y que, al mismo tiempo, consolide y mantengan los logros conseguidos. Una vez agotados los recursos públicos o los financiados por las mutuas de accidentes, las únicas opciones que les quedan a las familias son acudir a entidades privadas de rehabilitación o auto-organizarse un servicio de rehabilitación a domicilio, contratando de forma privada a diferentes profesionales (fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, neuropsicología...). En un primer momento, los familiares buscan emular el tipo de actividades que se realizan en la fase de rehabilitación intensiva, basada en la recuperación de los déficits causados por el accidente. Con el paso del tiempo, algunas familias comienzan a identificar que no es suficiente y que es necesario configurar una rutina diaria y semanal que proporcione un *quehacer* a la persona que lo saque de la inactividad y que le provea de oportunidades de contacto social.

En esta búsqueda de recursos los familiares encuentran dificultades tanto en dispositivos dirigidos a personas con discapacidad por no encajar ni en la categoría de discapacidad –física, intelectual o mental– ni en el nivel de gravedad de la misma; como en aquellos recursos ofertados para la ciudadanía en el barrio o distrito donde viven que no tienen ni conocimiento ni experiencia con personas con TCE. Así, los familiares (padres o pareja) comienzan un peregrinaje con el objetivo de buscar aquellos recursos que más se adecuen a las circunstancias de su familiar y las suyas propias. La búsqueda de recursos se convierte en una misión marcada por la casualidad: la información llega azarosamente a

través de otro familiar de una persona con TCE, de un amigo o conocido o del “*conductor de la ambulancia*” que te ha acompañado durante la rehabilitación intensiva. A pesar de la demostrada necesidad de rehabilitación, la escasez de una orientación adecuada por parte de los profesionales en el momento del alta convierte esta búsqueda en un camino marcado por el azar y el caos (Bascones y Quezada, 2006:154). Un tiempo de dar «palos de ciego» donde realizan un itinerario por diferentes recursos con resultados poco fructíferos. Esta falta de orientación incrementa el estrés del momento.

Cuando nos lo sacaron de... del centro...Estuvimos mirando aquí (en su ciudad) en la seguridad social, no querían tratar con él, porque decían que con traumatismo craneoencefálicos ellos no hacían fisioterapia. Con esto de la seguridad social, también estoy yo un poco.... Nos lo rechazaron, lo llevamos aquí al R. [un centro privado], tampoco lo... nos lo echaron para atrás... porque decían que ellos no hacían fisio para esas personas así y bueno con eso, es que estábamos desesperados, porque claro GA necesitaba fisio y ya fue cuando encontramos este centro (un centro en Barcelona) [Hermana de GA]

La concentración de los recursos en el área metropolitana de Barcelona, respecto al resto de la provincia, dificulta todavía más la búsqueda de centros. En muchas ocasiones, tras la búsqueda en su localidad y haber probado diferentes centros, acaban buscando opciones en la ciudad de Barcelona complicando la vida familiar. En algún caso, la familia ha decidido al cabo de los años cambiar de lugar de residencia para acercarse a la localización de los recursos y facilitarse el día a día.

Esta *continua búsqueda de recursos* en muchos casos no termina nunca y se convierte en la ardua misión de los cuidadores.

Porque... yo siempre me sentía, o me he sentido, ahora últimamente ya no, porque van pasando los años y te vas adaptando, pero siempre me sentía como que me faltaba algo por hacer, algo por mirar, algo por buscar... siempre aquello como una angustia. Y a veces hablando con mi marido decía: «Pero no seas así, estate tranquila, si haces lo que... si hacemos lo que... es lo que hay». Siempre me he sentido así, como si me faltara algo más por buscar, por hacer. Y si no he hecho más es porque, bueno, porque no he sabido o no... bueno, o no he sabido encontrar donde llamar. Porque nadie más me... nadie me ha explicado nada más [Madre de CY]

Las circunstancias y el tipo de respuesta de las familias no son siempre las mismas. Hay familias que no cesan en la búsqueda de los recursos, y otras, que

pasado un tiempo, optan por acomodarse a aquel recurso que responde mínimamente a sus necesidades.

Mi hermano, (...) me lo ha dicho muchas veces que busque más y digo: no. Claro si es que ya estás, ya dices, bueno ya que estamos encaminados en la vida, y empezar ahora de nuevo... [Padre de CA]

Tras los años, muchas veces el cambio o el abandono de centros y recursos viene condicionado por un tema económico, por agotamiento del recurso (ya ha proporcionado todo lo que podía proporcionar en cuanto a mejora, mantenimiento y *ocupación* del tiempo) o por cambios en las dinámicas familiares que precisan de una reorganización familiar. Como veremos más adelante, el hallazgo de la asociación de afectados, que en muchos casos ocurre pasado el tiempo y por casualidad, es señalado como un descubrimiento que proporciona gran ayuda (Bascones y Quezada, 2006:154) como recurso en sí mismo y como fuente de información sobre otras alternativas.

Como hemos comentado, los primeros momentos tras el accidente, las personas que sobreviven a un TCE quedan bajo la cobertura de las compañías o mutuas aseguradoras. Una vez finalizada su relación con ellas, la familia queda sujeta a sus propios recursos económicos y humanos para, tal y como plantea el Defensor del Pueblo (2005:230), «buscar a tientas terapias de elevado coste y no siempre con aval de calidad». Aunque en la mayoría de los casos en el momento de *la vuelta a casa*, la financiación de los recursos que la persona con TCE precisa corre a cargo de las familias, puede ocurrir que la relación con la compañía aseguradora continúe porque todavía no ha habido resolución sobre la responsabilidad civil sobre el proceso. En estos casos, las compañías de seguros ejercen un control importante sobre los recursos y servicios que proporcionan a los asegurados.

Llavors... vam anar en aquest *puesto*, i jo la veritat és que n'estic molt agraïda, molt. Perquè allà si s'hi estava quatre hores al matí, sempre tenia una persona dedicada amb ell sol. (...) [la companyia de l'accident] primer em van dir que no, que ells no tenien conveni amb aquesta, amb aquesta, amb aquesta gent i que no. I jo li vaig dir: "Ho sento molt però és el meu fill i el meu fill el portaré allà on em sembli que recuperarà millor". Em van dir que *bueno*, que podia anar a altres centres i això. I jo li vaig dir que no, que allà jo notava una millora amb el nen i que d'allà no el treia. (...) I jo vaig dir "Miri, ho sento molt, però si fos el seu fill vostè faria el que convingués, i jo faig el mateix". I ho van, ho van pagar, la Winterthur [Madre CS]

En este sentido, se ha denunciado la existencia de una situación de conflicto de intereses en la actuación de las aseguradoras, erigiéndose como “juez y parte” en la resolución judicial del proceso. De esta manera, «las entidades son las responsables de hacer frente a los costes de la rehabilitación del accidentado-asegurado, y aprovechando la situación de mezcla de confusión y esperanza en la que se encuentra la familia del accidentado determinan a qué centro privado ha de acudir el asegurado. Son estos centros (a quienes paga la aseguradora) los que emiten los informes de la rehabilitación que al final se aportan al juicio y determinan (en base a si hay un daño permanente o una rehabilitación) el coste al cual la aseguradora deberá hacer frente» (Defensor del Pueblo, 2005:259).

Además, desde un planteamiento limitado del concepto de salud y rehabilitación, algunas compañías tienen establecida exclusivamente la financiación de aquellos recursos que consideran sanitarios, dejando fuera de su cobertura todos aquellos recursos dirigidos a la incorporación de la persona en su comunidad. Ante la demanda de las familias, se ven obligados a diseñar fórmulas que permitan la inclusión dentro de su cobertura de alternativas de cuidados de la salud como son las asociaciones de afectados.

A ver, [la mutua] los está empezando a cubrir a través de una beca, porque no pueden, a ver igual que en el centro sociosanitario tenían antes un concierto, que ahora no lo tienen, con TRACE no lo pueden hacer, porque TRACE no es un sociosanitario. Claro es una asociación, entonces no pueden. Entonces lo que hacen es que nos dan una pequeña renta para ayudarnos [Mujer MO]

De nuevo podemos ver, como en la tensión entre cuidados profesionales y cuidados profanos (como las asociaciones de afectados, que por otro lado están profesionalizadas), el sistema legitima a las primeras en detrimento de las segundas<sup>52</sup>. Esta situación está cambiando y, cada vez más, las compañías aseguradoras, ante la dificultad de encontrar centros especializados para personas con TCE, tienen más en cuenta la experiencia de las asociaciones de afectados.

En las mutuas hay gente que está muy acostumbrada a tratar con centros y que busca información de otros centros, y se encuentran bastante bloqueados con daño cerebral porque no saben dónde enviarlos (...) pero ya empieza a haber mucha sensibilidad con el tema. Porque nosotros tenemos contacto con Allianz,

---

<sup>52</sup> Más adelante explicaremos que esta situación se da porque la asociación plantea un modelo de atención alternativo al que el sistema de servicios sociales contempla para esta población que son los centros de día.

Mutua Universal, Mutua Intercomarcal, o sea que ya son unas cuantas [Coordinadora de recursos de TRACE]

Sin embargo, en la mayoría de los casos, tras la *vuelta a casa* y la *búsqueda azarosa* de centros que puedan responder a las expectativas de la persona con TCE y sus familiares, la familia tiene que hacer frente a los gastos importantes que suponen ofrecer la mejor atención posible a su familiar. La situación económica de las personas con TCE variará, como veremos a continuación, según: el grado de discapacidad, el tipo de pensión que reciba, la indemnización que haya conseguido y los acuerdos a su favor que haya negociado con la aseguradora. En muchos casos, la financiación de los recursos de rehabilitación, mantenimiento y facilitación de la integración social (que con frecuencia, serán recursos que necesitaran de por vida o muy a largo plazo) excede a los ingresos que la condición de «persona con discapacidad» genera y la familia tiene que poner a disposición su propio patrimonio.

[Madre de VA] Por eso le digo yo que cuando sales de Guttmann, tú te quedas con el enfermo en las manos, y si no tienes medios para que le sigan haciendo... Eso está muy mal.

[Padre VA] Mucha gente, mucha gente que estaba muy jodida en Guttmann. De fuera, de dentro, y tu pensabas y ¿ahora esa gente qué? Mira, yo tengo un piso grande, puede entrar aquí, gracias a dios pues mira, tenemos unos medios para que él pues... pueda ir al gimnasio, pueda ir a TRACE...

Al dinero que supone el pago de los servicios que utilizan, se tienen que añadir los gastos de transporte público o adaptado (que en ocasiones supone desplazarse desde cualquier parte de la provincia de Barcelona a la metrópolis)<sup>53</sup>, en muchos casos de acompañante<sup>54</sup>, y costes adicionales (órtesis, productos de apoyo<sup>55</sup>). Esto supone una cantidad nada despreciable incluso para familias en una situación económica holgada.

---

<sup>53</sup> Las ayudas al transporte adaptado (ambulancias, *taxi-amic...*) es una competencia del gobierno local y varía de manera importante de una población a otra. En cualquiera de los casos, los expertos han denunciado que la falta de transporte adaptado hace que se menosprecie gran parte de la potencialidad de recursos de rehabilitación en régimen ambulatorio (Aguilar et al., 2005:15).

<sup>54</sup> Gasto que puede ser directo, el pago de un salario a alguien para acompañarlo, o indirecto, es decir, el dinero que la persona que cuida y compañía deja de ganar para poder asistir a la persona. Ya veremos más adelante que las ayudas en este sentido que proponía la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, no ha resuelto esta situación en las personas con TCE.

<sup>55</sup> Algunos co-financiados por el Estado y otros no.

Los primeros años era muchísimo dinero, y eso que a mí me hacía un precio especial, pero ese precio especial representaba 20 o 21 € la hora, ¡la hora! Piensa que hacía 10 a la semana. Son 200 y pico de euros, más el taxi de subida y de bajada, que entonces no tenía el taxi amigo, ¿me entiendes? Más como entraba a las 9 de la mañana almorzábamos allí al lado. Yo hay meses que empecé a contar, piensa que había meses que gastaba de 400 a 500 euros, solamente en rehabilitación ¿eh?, entre lo que me costaba, más todo lo que añadía al lado. Te hablo ya de bien, bien, 7 años tranquilamente, 7, sí, 7 años atrás [Mujer de FR]

Una demanda que se da en todas las familias es la necesidad de que el Estado subvencione, total o parcialmente, estas actividades para poder garantizar la mejor calidad de vida de las personas que sobreviven a un TCE<sup>56</sup>. «Una vida salvada, merece ser vivida» es el eslogan de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), que reclama la existencia de unos servicios sociosanitarios públicos y de calidad. Ante la inexistencia de esa cobertura, las familias tienen que realizar cálculos sobre sus posibilidades económicas a la hora de afrontar, por ejemplo, la introducción de algún tipo de tecnología que facilite la vida de la persona con TCE o valorar minuciosamente la necesidad de un profesional que asesore sobre aspectos que están dificultando la vida cotidiana.

[Echo en falta] Como acompañamiento, orientación.... lo que comento de TRACE. Son unas personas estupendas y te ofrecen lo que sea. Pero si, por ejemplo, en vez de ser esos 200 y pico, por solo 2 días, yo podría usar más los psicólogos, todo lo podría usar más, pero todo tengo que pagarlo aparte, ¿me explico? [Madre de CY]

Sólo en dos de los procesos registrados en este trabajo, la situación se plantea marcadamente diferente. Se trata de casos donde la compañía aseguradora se hace cargo de por vida de todos los recursos, servicios y gastos que se generan en torno a las secuelas del accidente.

Entonces la mutua se compromete a pagarle TRACE, comida del mediodía, transporte de taxi, y centro de rehabilitación, eso lo paga la mutua. De por vida, eso lo paga la mutua de por vida la mutua [Padre TN]

Sin embargo, este acuerdo no suele ser el habitual cuando se negocia con las compañías aseguradoras. Como veremos se suele pactar una cantidad única

---

<sup>56</sup> Como veremos más adelante, también se está en discusión si son las compañías de seguros las que debiera responsabilizarse de los gastos futuros derivados del accidente y no gravar a la sanidad pública estos casos.



de dinero (indemnización) que en general satisface a las familias a corto plazo, pero que no compensa la vida de estas personas a medio y largo plazo. No obstante, cada vez más se plantea de manera más contundente por parte de las asociaciones de afectados la demanda de que las compañías aseguradoras se hagan cargo de todos los gastos derivados del accidente o en su defecto, del pago de una asignación vitalicia, independiente de la pensión del Estado que corresponda (seguridad social o servicios sociales), para hacer frente a los costes de la cotidianidad de vivir con una discapacidad.

### **5.3. Facilitando la vuelta a casa**

Durante todo este apartado hemos visto como el alta de los centros de rehabilitación especializado tras el periodo de rehabilitación intensiva, a pesar de plantearse de manera progresiva, es percibido por las familias supervivientes de un TCE como una interrupción brusca y traumática. Pasar de un periodo más o menos largo –uno o dos años, según el caso– donde el control de las situaciones a gestionar está, en gran parte, en manos de los profesionales a un momento donde prácticamente desaparece la custodia profesional, coloca a estas familias en un trance duro y una situación de gran vulnerabilidad. Es en este momento, donde en el contexto catalán se da la fractura asistencial. Hay familias que, pese a la dificultad, finalmente encuentran estrategias de afrontamiento que les permite continuar sin un coste muy elevado. Sin embargo, la mayoría de casos requeriría de cierto apoyo para poder reorganizar sus vidas sin tanto coste en su bienestar físico, psicológico, emocional y social. A pesar de que esta situación es conocida y reconocida por los diferentes agentes implicados en el proceso (Defensor del Pueblo, 2005; Quemada et al, 2007; Grup de Treball sobre Intervencions de Rehabilitació en Traumatisme Cranioencefàlic, 2010; Gifre, 2013), no existen acciones o proyectos consolidados que trabajen en esta dirección.

Durante la elaboración de esta investigación sólo he podido registrar un proyecto que se haya planteado de manera explícita esta facilitación de *la vuelta a casa*. Durante el año 2012 se llevó a cabo un proyecto piloto –gestionado por los servicios sociosanitarios del Institut Guttmann y financiado por la Obra Social de La Caixa– de apoyo “*post-alta*” a personas con daño cerebral adqui-

rido y sus familias en el entorno comunitario. En este proyecto se reconoce la complejidad del proceso de ajuste personal y familiar en su propio entorno durante los dos y cinco años tras accidente; la existencia de la brecha existente entre los apoyos del sistema sanitario y social; y las necesidades a largo plazo de las personas con TCE y sus familias (Bonet y Comas, 2013:18).

Tot això porta a la persona a una situació d'aïllament i una pèrdua de rols significatius molt importants. Abans aquesta persona, potser treballava, portava els nens a la escola, per exemple, i... jugava un esport el dimecres a la tarda i tenia uns amics. Clar, tot això, ara s'ha acabat. O sigui tot això s'ha perdut. Com es posiciona aquesta persona? Quins rols agafa? Tot això jo crec que mereix un acompanyament. Jo crec que és bastant difícil... Per tant, es tracta d'una persona que té molt temps lliure, i molta dificultat per organitzar el que és el dia a dia d'una manera significativa. No sap què fer i on anar [Responsable del proyecto en la presentación pública de sus resultados]

Este proyecto de facilitación en la incorporación a la vida cotidiana, gestionado por dos terapeutas ocupacionales, además de ser relevante por dar respuesta a una necesidad real ampliamente denunciada, también lo es porque propone un cambio de paradigma en su planteamiento respecto a la mayoría de intervenciones realizadas con anterioridad. Se perfila como un proyecto en contexto, no sólo en el domicilio de la persona con TCE sino en su comunidad (enfoque ecológico); un proyecto centrado en la persona, en sus intereses y sus elecciones sobre qué actividades y ocupaciones –aquellas que le son significativas– conforman su rutina y vida cotidiana; que se plantea como objetivo el proceso de incorporación a la vida cotidiana, identificando facilitadores y obstáculos en este proceso, e incidiendo en las dinámicas familiares para facilitar la autonomía personal de la persona con TCE.

Si bien la propuesta de este programa es una señal alentadora de los cambios que se tienen que producir para minimizar el impacto que supone la *vuelta a casa* tras el accidente y facilitar el proceso de incorporación a la vida cotidiana, aún queda mucho por recorrer. Todavía este tipo de proyectos se perciben desde las instituciones especializadas, los expertos y la Administración pública como subsidiarios, y no como una parte fundamental del proceso de rehabilitación tras el accidente<sup>57</sup>. Lo deseable sería que programas con esta filosofía

---

<sup>57</sup> Este proyecto, con una financiación temporal dependiente de una fundación filantrópica, una vez

se fueran incorporando como parte de ese proceso gradual de «destete» que el sistema tiene planteado, donde de una manera real se facilitara a la persona con TCE y su familia tomar decisiones sobre su propio proceso con el acompañamiento y los apoyos necesarios para ello.

---

finalizado ha quedado en «*stand by*» y, tal y como reconoció el responsable de programas sociales y sociosanitarios del Institut Guttmann, es muy posible que se ofrezca como un servicio privado, por tanto, no al alcance de todos.

## 6. Tramites ineludibles: adquiriendo la condición legal de “discapacitado”

*El burocratismo es una especie de alienación esquizoide de los procesos administrativos. Cómo superarlo: con compromiso y comprensión de la pertinencia y finalidad de cada procedimiento; con visión de totalidad sistémica de los procesos; con la simplificación y comprensión razonable de los procedimientos en el marco lógico de la normativa legal para no caer en el caos, la anarquía y la improvisación.*

Colectivo Gramsci Pensamiento y Acción (2008:19)

Desde los primeros momentos tras el accidente, la familia, además de adaptarse a los diferentes recursos e instituciones sanitarias por las que transita y tratar de asimilar lo que le está sucediendo, tiene que comenzar una serie de trámites administrativos y legales en torno a la gestión del accidente y, por tanto, a la comunicación con aquellos agentes que se harán cargo de la situación (compañías aseguradoras y mutuas de accidentes). Por otro lado, a lo largo de su proceso de recuperación e incorporación a la vida cotidiana tendrá que poner en evidencia y relevancia en diferentes ocasiones los atributos que le dotan de su nueva condición de persona con discapacidad para ser reconocida como tal dentro de nuestro sistema administrativo-legal, con el fin de obtener la cobertura y protección que el Estado tiene previsto para estas situaciones.

### 6.1. Conmoción y primeros trámites

Un accidente es un hecho imprevisible, desestabilizador y trágico. Nadie está preparado para esta experiencia negativa y raramente se sabe cómo actuar cuando te ves implicado en uno de ellos. La gravedad de los accidentes de las personas que sobreviven a un TCE y el desconcierto de sus familiares en esos momentos es tal, que los trámites administrativos y legales que se derivan del accidente durante las primeras semanas no aparecen en los relatos de los pro-

cesos analizados. Este hecho también es identificado por Inmark (2000:176) en su investigación sobre personas con discapacidades sobrevenidas a causa de los accidentes de tráfico:

Generalmente, tras el accidente de tráfico tiene lugar un juicio donde se establecen las causas del siniestro y la obligación por alguna de las partes implicadas de pagar una indemnización a la víctima. En este punto hacen su aparición las compañías aseguradoras y los abogados, que son, junto con el juez que instruya el caso, figuras clave en la concesión o no de una indemnización y en el volumen de la misma. Pero ni familiares ni accidentados parecen en un principio dar gran importancia a estas figuras, el juicio es un trámite largo y a veces complejo, en el que participan sólo de una manera tangencial y del que manifiestan desconocer los mecanismos. (...) En ello parece influir que los primeros trámites a realizar por parte de los familiares coincidan con la fase aguda hospitalaria del accidentado. En estos momentos, y en un gran número de casos, la atención al familiar accidentado y la presión psicológica que se sufre impide a sus seres próximos informarse y hacerse cargo de este aspecto legal e incluso delegar en amigos u otros parientes.

Son los centros hospitalarios y la policía (Policía local o *Mossos d'èsquadra* según el accidente se haya producido en vías urbanas o interurbanas) los responsables de informar en primera instancia a la familia del procedimiento legal que se deriva del accidente. Cuando ocurre un accidente donde hay heridos graves, la policía elabora un atestado policial y da parte al juez de guardia. Por otro lado, cuando un médico atiende las lesiones de una persona que ha sufrido un accidente (de tráfico, laboral o fortuito...) tiene la obligación de emitir el correspondiente parte de lesiones –un documento médico-legal– en el que comunica este hecho a la autoridad judicial. De esta manera, se inicia el proceso judicial que se desarrollará en paralelo al proceso de recuperación de la persona accidentada.

En los accidentes de circulación con resultado de lesiones graves –como en el caso de las personas que sobreviven a un TCE– en función de las circunstancias pueden dar lugar a distintos procedimientos legales; y, en ocasiones, cuando el accidente es calificado como un presunto delito contra la seguridad del tráfico, el proceso se inicia de oficio. La policía de tráfico presenta el atestado y la denuncia ante el juzgado de instrucción que se encuentre de guardia y es este juzgado el que decide si se va a tramitar por juicio de faltas o por procedimiento abreviado. Los procedimientos abreviados se tramitan contra el conductor cau-

sante del accidente si se le considera responsable de delito (conducción temeraria, bajo los efectos de drogas o alcohol, etc.), cuyas penas en el código penal son de prisión, multa o privación del permiso de conducir. Cuando se tramita un juicio de faltas es porque al conductor se le considera causante de una imprudencia leve y las penas son de multa y/o privación del permiso de conducir. Si de las diligencias penales iniciadas se determina que no existen indicios suficientes de delito, y para el caso de cometerse una falta de lesiones imprudentes, la causa penal se archiva si no se ha presentado la consiguiente denuncia por parte del accidentado en un plazo de 6 meses<sup>58</sup>. Cuando no se procede a cursar la denuncia por parte de la acusación particular, para lo que es absolutamente necesario contar con los servicios de un abogado especializado y un procurador, la reclamación tanto de daños materiales como de daños personales pasa exclusivamente por el procedimiento civil<sup>59</sup>.

Como ya hemos comentado, y de acuerdo con Inmark (2000), en los procesos analizados mediante los relatos de las personas con TCE y sus familiares no quedan claras, porque apenas aparecen, las diligencias sobre los procedimientos judiciales llevadas a cabo en estos primeros momentos. Al explicar cómo ocurrió el accidente, sí que se plantea como algo relevante la presencia de testigos y la existencia de datos y pruebas sobre el accidente acopiadas por la policía de tráfico y adjuntadas en el atestado: croquis del accidente, fotografías, filmaciones, etc.... que serán definitivas para demostrar a quién se deriva la responsabilidad del accidente y para estimar/desestimar si se tipifica como un delito contra la seguridad vial. Es interesante resaltar cómo algunas de las familias, a pesar del transcurso del tiempo y de haberse resuelto ya los procedimientos judiciales resultado del accidente, atesoran todos los documentos que se generaron en los mismos junto a la documentación médica. A lo largo de las entrevistas estos documentos se han ido mostrando para conferir veracidad a sus propios relatos.

---

<sup>58</sup> De igual manera, se contará con un plazo de 12 meses para presentar la denuncia en el caso de responsabilidades civiles.

<sup>59</sup> Para una información pormenorizada, clara y entendible para los profanos en derecho consultar la Guía de Ayuda a los Afectados de Accidentes de Tráfico, elaborada por la organización no gubernamental *Stop Accidentes* (2008, 2012).

Al perder la conciencia y no recordar nada, en las situaciones donde los testimonios, pruebas o hipótesis van en su contra, la persona accidentada rara vez puede aportar un testimonio con validez jurídica que permita esclarecer la responsabilidad de lo ocurrido. De esta manera, las personas que sobreviven a un TCE pueden partir de una situación de desventaja en los procesos judiciales (Bascones y Quezada, 2006:168). Por ello, resulta tan importante en estos primeros momentos que la familia trate de recopilar pruebas y testimonios que permitan la reconstrucción del accidente. Algo que recomiendan de forma muy explícita todas las asociaciones que defienden los derechos de las personas que han sufrido accidentes de tráfico. Sin embargo, para que esto sea relevante en esos primeros momentos es necesario que se facilite a la familia toda la información sobre los procesos que se dan en torno a un accidente<sup>60</sup>.

La primera información sobre los pasos administrativos y legales a seguir tras el accidente la ofrece la Policía de tráfico (Policía municipal o *Mossos d'esquadra*) que haya intervenido en el siniestro. En principio, es ella quien informa de los trámites más urgentes y los términos para efectuarlos, aunque esta información no parece ser suficiente para acompañar estos procesos que conllevan gran complejidad:

Les emergències considero que estan molt bé cobertes pels serveis actuals de bombers, de servei de emergències mediques, pel nostre propi... però quan s'acaba l'emergència diguem que la persona queda, en certa manera una mica desemparada (...) En el moment de l'accident, són necessitats que nosaltres li diem crítiques: en primer lloc les necessitats físiques, les necessitats psicològiques també, però sobretot hi ha una que destaca per sobre de les demes que és la necessitat de saber [Testimonio de un sargento de la división de tráfico de mossos d'esquadra<sup>61</sup>]

Esta necesidad de saber, identificada por diferentes agentes en el proceso, ha sido el motivo por el cual en marzo de 2012 el *Servei Català de Transít* (SCT) pusiera en marcha el *Servei d'Informació i Atenció a les Víctimes d'Accident de*

---

<sup>60</sup> Como hemos visto en el relato de uno de los procesos sobre el accidente, sólo aquellos que conocen por experiencia previa (otros accidentes o ser un profesional del volante) los entresijos que conlleva un accidente de tráfico hacen relevante de manera inmediata la necesidad de recopilar toda la información en torno a cómo a ocurrido el accidente y llevan a cabo acciones concretas para ello, como por ejemplo hablar directamente con los bomberos que estuvieron en el momento del accidente.

<sup>61</sup> Testimonio extraído del Reportaje Audiovisual *Balanç SIAVT (Servei d'Informació i Atenció a les Víctimes d'Accident de Trànsit)*. 24 de Julio 2012. Véase en tabla II del anexo.

*Trànsit* (SIAVT)<sup>62</sup>. Las asociaciones de víctimas de accidentes de tráfico de Cataluña, entre ellas TRACE, han valorado positivamente la puesta en marcha de este servicio a pesar de que todavía es poco conocido y, por tanto, no muy utilizado<sup>63</sup>.

Uno de los primeros trámites que los familiares tienen que realizar sin demora tras un accidente de tráfico es dar parte a la compañía aseguradora del siniestro –en el plazo de 7 días aunque se puede presentar con posterioridad si existe causa justificada– y comprobar la cobertura de su seguro. Paralelamente, se tiene que tramitar, a través de un médico del sistema público de salud, el parte médico de baja laboral en el caso de que la persona accidentada estuviera dada de alta en la seguridad social. Por otro lado, en el caso de los accidentes de trabajo, tras la asistencia médica de emergencias realizada en los primeros momentos, el expediente es remitido a la mutua de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales para que gestione el parte médico de baja laboral y se haga cargo del tratamiento médico y rehabilitador necesario.

## 6.2. Relaciones con seguros y mutuas

Las entidades aseguradoras y mutuas de accidentes tienen como misión velar por la salud de sus asegurados supervisando y abonando los tratamientos médicos y rehabilitadores que la persona accidentada necesite. En los accidentes de tráfico en el que se han visto involucrados más de un vehículo es posible que haya dos o más compañías aseguradoras implicadas que se convertirán en agentes interlocutores a lo largo del proceso.

---

<sup>62</sup> Este servicio se plantea como misión la orientación e información necesaria para que las personas implicadas puedan realizar los trámites necesarios, conocer los recursos existentes, recibir información sobre los derechos que les reconoce la legislación vigente, y recibir el apoyo y atención psicológica en la recuperación personal y social ante un accidente de tráfico. Este recurso ha elaborado un manual con información sobre cuestiones jurídicas, administrativas, sociales y psicológicas que se plantean tras un accidente y unos dípticos que son distribuidos a través de las comisarías de los Mossos d'Esquadra, la Policía local, los centros hospitalarios, los centros de atención primaria, los centros de rehabilitación, los servicios sociales de los ayuntamientos y las asociaciones de víctimas de tránsito.

<sup>63</sup> El SIAVT es financiado por el *Servei Català de Trànsit* pero desde su formación ha sido gestionado por el RACC. En una de las asambleas de TRACE (junio de 2013) se comentó que como el SIAVT no estaba recibiendo muchas consultas, se había planteado cerrarlo. Como alternativa, las asociaciones relacionadas con accidentes de tráfico [Stop Accidentes, TRACE y la Asociación de Prevención de Accidentes de Tráfico-P(A)T] se plantearon presentar un proyecto conjunto para gestionar este servicio. Finalmente, se ha vuelto a adjudicar la gestión de este servicio al RACC durante el ejercicio de 2014.



Bueno se llegó a un acuerdo el mismo día, bueno cuando íbamos a entrar al juicio. Cuando íbamos a entrar, el día del juicio. O sea es que resulta que eran dos compañías aseguradoras. El camión tenía, tenía 2, tenía remolque y tractora, Y ellas mismas no se ponían de acuerdo. Y entonces, bueno y también estaba nuestra compañía. Pero nosotros buscamos un abogado para que más o menos, bueno... y entonces bueno se llegó a un acuerdo... [Madre de CY]

Desde los primeros momentos tras el accidente, las compañías de seguros y las mutuas realizan un seguimiento pormenorizado de los procesos, que conlleva visitas periódicas a la persona accidentada y en algunos casos, tal y como hemos visto anteriormente [apartado 5.2], la supervisión y la toma de decisiones sobre el itinerario terapéutico que la persona accidentada va a realizar.

[CS] Yo sé que al final, no sé, porque se ve que Winterthur iba detrás mío, pues para ver cómo me iba la recuperación. Winterthur siempre tuvo una persona que, que durante, antes de que llegara el juicio siempre estuvo por mí, una vez al mes me venía a ver cómo seguía y cómo estaba y todo.

[Investigadora] Pero, ¿bien? es decir, ¿interesándose por ti o apremiando para...?

[CS] No, no, no. Interesándose por mí. No me daba prisas ni nada, simplemente pues se, se interesaba por mi estado y, bueno, todo.

En el caso de los accidentes laborales, las mutuas son entidades que asumen una función muy vinculada al Estado y a las coberturas que el mismo reconoce a personas que acreditan unas determinadas condiciones. Su responsabilidad en estos procesos es mayor que la de las entidades aseguradoras, puesto que sus dictámenes y actuación revisten consecuencias de carácter público (Defensor del Pueblo, 2005:272).

Entidades aseguradoras y mutuas de accidentes son agentes clave en estos procesos y «se sitúan en el epicentro en un claro conflicto de intereses» (Defensor del Pueblo, 2005:259)<sup>64</sup>, ya que son las encargadas de velar por la salud de las personas a las que dan cobertura, al mismo tiempo que son las primeras interesadas en rentabilizar económicamente las enfermedades o patologías que estas

---

<sup>64</sup> En el informe elaborado por el Defensor del Pueblo sobre Daño Cerebral Sobvenido en España (2005) se adjunta un apéndice sobre los problemas de valoración y jurídicos que afectan a personas con daño cerebral elaborado por diferentes organizaciones representativas de las personas con daño cerebral, una asociación de consumidores y las aportaciones de diversos abogados y profesionales del derecho, médicos forenses, sociólogos y otros profesionales del IMSERSO vinculados a la problemática. En este documento se desarrolla en detalle y con ejemplos de sentencias judiciales las relaciones existentes entre personas accidentadas y las entidades aseguradoras y mutuas.

sufren, intentando procurar un tratamiento que no sea costoso y no se alargue en el tiempo. Por un lado, tal y como adelantamos en el apartado anterior, la relación de dependencia económica existente entre algunos centros de rehabilitación con las compañías de seguros pone en *sospecha* que los informes elaborados por los profesionales de estos centros, que sirven como base para valorar la compensación por daños corporales, respondan más a los requerimientos económicos de las compañías de seguros que de las personas accidentadas. Por otro lado, en los accidentes laborales, las mutuas de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales de la seguridad social (MATEPSS) participan de manera muy activa en la valoración de la incapacidad laboral del accidentado, realizando una propuesta al tribunal médico del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) del tipo de incapacidad laboral que se estima en la persona accidentada. Se denuncia que en ocasiones las mutuas tienden a proponer un grado menos de incapacidad, ya que es a ella a quien corresponde sufragar los gastos que comporte esta incapacidad permanente.

Estas situaciones que acabo de relatar son especialmente frecuentes en el caso de personas que sobreviven a un TCE y que no presentan importantes secuelas físicas, sino que se caracterizan por presentar dificultades cognitivas y problemas conductuales mucho más difícil de objetivar. En los procesos analizados en esta tesis, no se ha registrado ninguna denuncia de estas situaciones de una manera explícita ya que la mayoría de las personas presentaban déficits físicos fácilmente objetivables. Lo que sí aparece en los procesos analizados son los problemas que han tenido las personas que sobreviven a un TCE para demostrar la existencia de déficits cognitivos y problemas conductuales a lo largo del proceso y ante diferentes agentes.

Aunque, en general, los informantes de los diferentes procesos hablan en positivo de su relación con las entidades aseguradoras y las mutuas de accidentes –especialmente en aquellos accidentes donde queda claramente demostrada la responsabilidad ajena en el accidente y los daños corporales causados–, queda latente una sensación de cierta indefensión de las personas que sobreviven a un TCE ante la gran disponibilidad de medios, jurídicos y técnicos, y la amplia experiencia en estos trámites con las que cuentan estas entidades.

Claro, pero bueno, las compañías de seguros se defienden como gato panza arriba. Y entonces, a pesar de que había testigos, a pesar de que el parte de la Guardia civil, o de la Guardia urbana, aparte de todo, pues bueno... el juicio siguió y se suspendió tres veces (...) y se alargó un montón de tiempo, y al final le dieron una indemnización [Madre de FA]

Ante esta situación, la mayoría de familias, independientemente que se haya tramitado o no un delito de lesiones tras el accidente, tarde o temprano contrata un abogado especializado (experto en accidentes de tráfico o laboralista) que les oriente y acompañe en los vericuetos que el sistema administrativo y legal plantea y defienda sus derechos ante otros agentes implicados en el proceso, entre ellos las entidades aseguradoras.

### **6.3. Necesidad de un abogado. Defensa y acompañamiento a través del sistema administrativo y legal**

La necesidad de un abogado es un hecho casi irrenunciable en estos procesos. Conocer los procedimientos y los trámites a seguir, obtener los documentos relativos al caso (por ejemplo, el atestado policial), interaccionar con los diferentes agentes implicados y negociar con las compañías en un contexto con alguna garantía de igualdad de condiciones requiere la actuación de un profesional experto en el sistema legal y los procedimientos administrativos. La búsqueda de un abogado que represente los intereses de la persona accidentada y su familia se da de diferentes maneras.

En primer lugar, el contrato del seguro del propio vehículo puede cubrir la asistencia jurídica, bien proporcionando el abogado de la compañía o asumiendo los honorarios, según la cobertura de la póliza, de un abogado elegido libremente. En general, las asociaciones de afectados por accidentes de tráfico insisten en buscarse un abogado independiente de la compañía de seguros (Stop Accidentes, 2012:28), especialmente si la aseguradora que da cobertura a la persona con daño cerebral es la misma que la del vehículo que le ha generado los daños, por existir una situación de conflicto de intereses. Otra opción por la que optan las familias es utilizar la cobertura ofrecida por otros seguros que tienen contratados (seguros de defensa jurídica, seguros de federaciones deportivas, etc.). En esta situación, para evitar problemas posteriores, las familias tienen que cerciorarse de los derechos que le garantiza dicho contrato en cuan-

to a la libre elección del abogado y si cubre el pago íntegro de sus honorarios o de una parte de los mismos.

Ella [SS] iba a un club de ciclismo, y allí estaba federada. Claro, los del club ciclista vinieron a verla y bueno, y dijeron: “Por la federación hay un abogado si queréis utilizarlo”. Fuimos a ver al abogado y bueno fue el que llevó el caso. El abogado se puso en contacto con la mutua y cuando hubo que hablar... fuimos (...) El abogado se portó muy bien en todo eso. Pero... claro, le cubría el seguro de los ciclistas de la federación de ciclista, lo cubría y, claro, cuando fuimos, mi marido dijo: “¿Hay que pagar?” “No, no, porque a mí me cubre la... [Federación de ciclismo]” Y lo preguntamos y sí, sí. “Ustedes no tienen que pagar nada”. Pues vale muy bien. Y yo le dije a mi marido: “¿Quieres que vayamos a otro?”. Y dice: “No, no, a mí me ha parecido bien, yo creo que no está mal”. Bueno, mi marido al ver como actuaba, dice: “Bueno, pues al final a este señor le haremos un obsequio económico, porque depende de lo que saque [de indemnización]...” (...) Y cuando terminó..., no sé qué fuimos a firmar papeles o algo así. Al momento de salir, en la escalera, va y dice: “Ahora les pasaré la nota”. Y mi marido dice: “¿Qué nota?” Entonces mi marido dice: “Pero... perdone, aquí no hay nota que valga. Usted está por la federación, a usted le cubre la federación, aquí no hay nota que valga”. ¡Uy! Nos estuvo dando la lata bastante tiempo, ¿eh? Pero... hasta que fuimos al Colegio de Abogados, nos fuimos a enterar y dijimos: “Mire este señor esta federado y...” “Ustedes no tienen que pagar nada”. Y mi marido dijo: “Ha salido perdiendo él, porque seguramente no nos hubiera pedido lo que nosotros pensábamos darle” [Madre de SS]

Otra manera de encontrar un abogado es a través de la recomendación de algún conocido. Cuando la familia decide contratar los servicios de un abogado por su cuenta, una de las primeras negociaciones que tiene que llevar a cabo son los honorarios del profesional. Las opciones son el pago por comisión o el pago de la minuta.

A ver ella [la abogada] fue honrada y me dijo... porque hasta hace poco no habíamos hablado de dinero, ¿eh?... Y eso que se ha pasado, sábados, domingos, días de fiesta y días de guardar trabajando. Porque a mí me ha llamado un domingo por la noche, sobre las 11 de la noche: “Mira que estoy mirando esto y esto no me cuadra”. O sea que se lo ha currado, ¿sabes? Y entonces ya cuando, dice: “Bueno, tú y yo no hemos hablado de dinero”. Digo: “Pues no”. Dice: “Mira aquí hay dos cosas, o te paso la minuta, y yo la voy a cobrar, ganemos o perdamos. O vamos al tanto por ciento. Si cobras, cobro, y si no cobras, pues mira todo el tiempo que he estudiado, pues todo eso que he aprendido” Y yo le dije: “No, no, al tanto por ciento, si has conseguido el dinero [de la indemnización], lo considero legal...” “Pero es que yo cobro un 25%”. “Es que me da igual, lo que cobres, me da igual” [Mujer de MO]

En general, las familias aceptan sin reparos la opción del pago del servicio con un porcentaje de la indemnización que se obtendrá del proceso judicial por responsabilidad civil. La urgencia de contar con los servicios de un abogado especialista sin tener que pensar en cómo pagarlo alivia la angustia vivida por la situación<sup>65</sup>.

Siempre me dijo [el abogado]: “Vosotros no preocuparos de nada, de nada absolutamente que esto lo arreglaba”. Él me dijo la comisión que me iba a cobrar, yo como de momento no tenía dinero, a mí me pareció estupendo [Padre de CA]

Generalmente, estos honorarios son abonados al abogado cada vez que se recibe algún pago indemnizatorio. Esta forma de acuerdo, que se da con mucha frecuencia, puede estar determinando el formato en el que se están concediendo las indemnizaciones por daños corporales y que posteriormente pueden estar impactando en las condiciones de vida de las personas que sobreviven a un TCE. Lo veremos más adelante en el apartado 6.5.

En ocasiones, son los abogados los que realizan una búsqueda activa de clientes con estas características. Las personas que han sobrevivido a un TCE tras un accidente de tráfico, en general, son clientes potenciales para los abogados especialistas en accidentes, dada que la gravedad de sus secuelas conllevará la reclamación de indemnizaciones cuantiosas.

Porque ahí en Guttman se nos ofrecieron miles de abogados para... para el trámite de la indemnización y todo eso [Padre de CA]

A pesar de que buscar clientes en hospitales es una conducta ilícita y denunciabile dentro del ejercicio de la abogacía, es una práctica que se da y que de vez en cuanto sale a la luz pública a partir de la denuncia de algún caso<sup>66</sup>.

---

<sup>65</sup> En una conversación con una gestora de una compañía de seguros me comentó que ocurre muchas veces que las familias negocian con el abogado el pago por comisión pero que igualmente estos abogados cobran la minuta establecida por el seguro de defensa jurídica sin que las personas accidentadas se enteren de estos trámites, ya que son gestiones que se realizan entre el abogado y la compañía de seguros. Esta informante denominaba a los letrados que actúan de esta manera los “abogados piratas”.

<sup>66</sup> A principios de 2002 saltó a los medios informativos la noticia de que en determinados hospitales catalanes había miembros del personal que actuaban como intermediarios captando clientes para algunos abogados entre las víctimas de accidentes (El País, 25 de enero de 2002). El Estatuto General de la Abogacía Española, de obligada aplicación, prohíbe a los letrados ofrecer sus servicios profesionales en los hospitales a las víctimas de un accidente, independientemente si lo hacen por sí mismo o mediante terceros. Esta conducta se trata de una infracción grave y se sanciona con periodos de inhabilitación para el ejercicio de la profesión. A pesar de ello, según la Vicedecana del colegio de abogados de Alicante (Diario Médico, 6 de octubre de 2009), esto parece ser una práctica más habitual de la que a priori se piensa,

Por otro lado, al igual que en otras profesiones en los últimos años los despachos de abogados utilizan su presencia en la red (on-line) para la captación de clientes. La utilización de la web permite añadir y mostrar algún valor añadido al servicio que ofrece. De esta manera, mostrar algún conocimiento de la problemática, más allá de los aspectos legales, puede convencer a las personas que están en esta situación de contratar tus servicios profesionales. En el trabajo de exploración de despachos de abogados especialistas en accidentes de tráfico, nos ha llamado la atención cómo algunas webs plantean un conocimiento exhaustivo sobre lo que conlleva sobrevivir a un traumatismo craneoencefálico y ofrecen un servicio integral que va más allá del asesoramiento legal, y que consiste en un apoyo y acompañamiento en las cuestiones médicas, terapéuticas, psicológicas, asistenciales, administrativas durante todo el proceso. Para ello ofrecen, además de sus servicios jurídicos, los servicios de una red de colaboradores<sup>67</sup>. ¿Realidad o estrategia de marketing? De cualquier manera, el revelar una comprensión amplia sobre la problemática dota de mayor confiabilidad los servicios jurídicos que ofrecen. A través del análisis de algunos de los procesos, constatamos que los abogados no siempre comprenden la gravedad y complejidad de la situación y por tanto tienen dificultad de defender los intereses de las personas que sobreviven a un TCE.

Sí, hubo problemas que no se ponían de acuerdo y no querían pagar ni una ni otra compañía, bueno, primero incluso teníamos otros... otro grupo de abogados y los tuvimos que dejar. Decían que aceptaríamos 3 millones (de pesetas) y que nos diéramos ya por satisfechos... Y mi marido dijo (hace el gesto de que no)  
[Madre de CY]

#### **6.4. Adquiriendo la condición legal de persona «discapacitada»**

En el Estado español no existe un único concepto legal de discapacidad. Para que sea reconocida la condición legal de persona con discapacidad, se debe

---

pero que resulta invisible para aquellos que no frecuentan los servicios de salud y por tanto difícilmente sancionable si no se produce la denuncia a los Colegios de Abogados.

<sup>67</sup> Destacamos la web de *RDI. Reclamación de indemnizaciones. Servicios jurídicos*. Esta web declara que trabaja con una red de colaboradores formados por terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, ortopedas, psicólogos, neuropsicólogos y psiquiatras; empresas especializadas en tecnología de autonomía personal, centros de rehabilitación; y peritos en reconstrucción de accidentes y en valoración de daño corporal. Además se declara independiente de los intereses de las compañías de seguros. Véase en: [www.rdiserviciosjuridicos.com](http://www.rdiserviciosjuridicos.com)

tener un mínimo de un 33% de *grado de discapacidad* reconocido en el correspondiente certificado, o ser pensionista debido a una *incapacidad permanente* para trabajar (Lidón Heras, 2007:14). Para obtener estas dos condiciones se deben seguir dos procedimientos diferentes ante distintos agencias del Estado y con ellas también se consiguen prestaciones de protección diferentes.

Además, desde la implantación de la conocida como “Ley de la Dependencia”<sup>68</sup> también se reconoce legalmente en el Estado español la condición de “persona en situación de dependencia” que precisa de la atención de otras personas para realizar actividades básicas de la vida diaria o de otros apoyos para su autonomía personal. Esta necesidad de una tercera persona también aparece contemplada, como veremos, en el grado de discapacidad o como un tipo de incapacidad permanente (gran invalidez) pero con la nueva ley se pretendía adquirir una mayor relevancia y mayor protección. Para obtener el reconocimiento de “persona en situación de dependencia” es preciso llevar a cabo un procedimiento específico y diferenciado.

Por último, en nuestro contexto existe otro procedimiento que reconoce la adscripción a la condición legal de persona discapacitada/incapaz a través del proceso de incapacitación civil. En el Código Civil Español, una persona es *incapaz* cuando presenta alguna enfermedad o deficiencia persistente de carácter físico o psíquico que le impiden gobernarse por sí misma. La tramitación de esta situación siempre se realiza a través de una sentencia judicial y tiene como consecuencia el nombramiento de un tutor o curador para la persona incapacitada.

#### **6.4.1. El «Grado de Discapacidad»: subestimación de las limitaciones «intangibles»**

La valoración del grado de discapacidad se realiza mediante unos baremos estandarizados publicados en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, *de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía* (sic)<sup>69</sup>. El «grado de discapacidad» se obtiene de la aplicación y adi-

---

<sup>68</sup> Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*.

<sup>69</sup> Antes conocido como «grado de minusvalía» y posteriormente modificado como «grado de disca-

ción de 2 baremos diferentes: a) un baremo que pretende valorar los déficits y limitaciones en las actividades<sup>70</sup> que presenta la persona y se expresa en porcentaje («grado de limitaciones en la actividad»); b) Si este primer baremo da como resultado un porcentaje mayor a 25% se le suma la puntuación obtenida en el baremo que mide cómo los factores sociales del entorno familiar y la situación laboral y educativa dificultan su integración social (sumando un máximo de 15 puntos). Además, en el certificado de reconocimiento del grado de discapacidad también se aporta información sobre la necesidad de asistencia de una tercera persona<sup>71</sup> y las dificultades de movilidad para utilizar el transporte público. Para que se reconozca la condición legal de persona con discapacidad el grado de discapacidad tiene que ser igual o mayor del 33%. El Real Decreto 1971/1999 dispone que el grado de discapacidad sea objeto de revisión cuando se prevé una mejoría razonable de las circunstancias que dieron lugar a su reconocimiento. En tal caso, en el certificado se tiene que fijar el plazo en que debe efectuarse dicha revisión.

El reconocimiento del grado de discapacidad es competencia de las comunidades autónomas, por lo que en Cataluña es gestionado por el *Institut Català d'Assistència i Serveis Socials* (ICASS). Los dictámenes técnico-facultativos para su reconocimiento son emitidos por los Equipos de Valoración y Orientación

---

pacidad» en el Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, *de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad*. Con este real decreto se sustituye a lo largo de todo el texto los conceptos de minusvalía y discapacidad por los de discapacidad y limitaciones en la actividad, en un esfuerzo de cambiar la terminología utilizada y actualizarla con las planteadas por la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001). A pesar de este cambio planteado en la legislación, todavía es de uso muy frecuente en nuestra sociedad referirnos a este reconocimiento como certificado de minusvalía.

<sup>70</sup> Aunque se centra más en la valoración de los déficits y de las alteraciones en las estructuras y funciones corporales que en su impacto en la realización de las actividades cotidianas.

<sup>71</sup> En un primer momento, este real decreto anexaba un baremo (anexo II) para la valoración de la necesidad de asistencia de una tercera persona, pero con la entrada en vigor de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, se plantea la utilización del baremo que esta ley desarrolla ( lo que se ha denominado en la prensa el “baremo único de la discapacidad” y que ha sido cambiado en dos ocasiones en el poco tiempo de implementación de la misma). De esta manera, el certificado de reconocimiento del grado de discapacidad aporta información sobre el grado de dependencia de la persona (Real Decreto 1364/2012, de 27 de septiembre, *por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad*), aunque esta información no acredita la condición de «persona en situación de dependencia» que permite optar a las ayudas a las promoción de la autonomía y atención a la dependencia que la Ley 39/2006 tiene previstas.



(EVOs), formados por un médico, un asistente social y un psicólogo, que dependen de los Centros de Atención a Personas con Discapacidad (CAD)<sup>72</sup>. El reconocimiento del grado de discapacidad permite tener acceso a diferentes beneficios que propone la Administración, desde pensiones no contributivas en caso de ausencia de otros ingresos, solicitud de ayudas técnicas o sociales (como los servicios de atención domiciliaria o servicios de bonotaxi), posibilidad de participación en las cuotas de reserva de empleo establecidas o desgravaciones de tipo fiscal; prestaciones tanto estatales como aquellas desarrolladas en la normativa en cada comunidad autónoma y municipio<sup>73</sup>.

La mayoría de las personas con TCE con las que he tenido contacto durante el trabajo de campo tiene reconocido un grado de discapacidad superior al 65%, es decir, tiene reconocida una discapacidad grave o muy grave. Sin embargo, el proceso para lograr este reconocimiento no siempre ha sido fácil y libre de dificultades. La primera dificultad a superar por las familias para conseguir el reconocimiento legal como persona con discapacidad es la aceptación de esta condición.

El primer trámite que tienen que hacer es el certificado de discapacitado, ¿no?, de persona con discapacidad. Entonces claro, ellos se enfrentan ahí a que son personas con discapacidad. Sí que se les explica que este certificado digamos, es un certificado que de alguna manera certifica ante el Ayuntamiento o ante la Administración pública que son personas que realmente tienen una discapacidad, y que pueden optar a ciertos servicios, o a ciertos recursos, o a ciertas ayudas o subvenciones, ¿no?, pero claro... [Coordinador pedagógico de TRACE]

El etiquetaje que supone el reconocimiento del grado de discapacidad y el carácter definitivo que, en ocasiones, se le da a este reconocimiento es una circunstancia difícil de asimilar cuando todavía se esperan (y hay) posibilidades de mejora. Además, las contraprestaciones que confiere este reconocimiento (a diferencia del reconocimiento de la incapacidad laboral permanente) puede

---

<sup>72</sup> En la provincia de Barcelona encontramos 4 Equipos de Valoración y Orientación (EVO) que reconocen el grado de discapacidad a personas mayores de 17 años y un EVO infantil.

<sup>73</sup> Una vez obtenido el certificado de discapacidad, las personas pueden tramitar la *tarjeta acreditativa de la discapacidad* que les facilita el acceso a recursos y servicios en empresas públicas y privadas de diferentes ámbitos (cultura, deportes, ocio y tiempo libre, movilidad y salud). Esto supone, o ha supuesto, un nuevo procedimiento para aquellas personas cuyo certificado de discapacidad fue tramitado antes de 2012. Para aquellos que tramitaron su certificado de discapacidad después de marzo de 2012, esta tarjeta se expidió de oficio.

que no se perciben como importantes hasta pasado un tiempo y se van haciendo relevantes conforme se van afrontando las dificultades que supone vivir el día a día con diversidad funcional. Esta podría ser una explicación del por qué a veces transcurre mucho tiempo hasta que se inician los trámites de este certificado.

Muchas veces llegan aquí los familiares, y no tienen ni el certificado de disminución, ni han gestionado nada ante la Administración pública, y tienen todo así, como a medio hacer [Coordinador pedagógico de TRACE]<sup>74</sup>

El criterio principal utilizado para ponderar el grado de discapacidad es una evaluación de los déficits permanentes que presenta la persona. Desde diferentes colectivos de personas con discapacidad se critica este baremo por hacer énfasis en los déficits que presenta la persona y por no utilizar (más allá de la modificación de los términos) la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001). Ante esta situación, destacamos un comentario realizado en esta investigación por una persona con traumatismo craneoencefálico cuando se le preguntó qué grado de discapacidad tenía reconocido. La contundencia del argumento es tan abrumadora como su simplicidad.

[FA] Sí, a mí esto me hace mucha gracia. Un ochenta (80%).

[Investigadora] ¿Y por qué te hace gracia?

[FA] Porque, porque ponen una cifra a algo que es mejorable, pues me parece un poco fuera de lugar.

[Investigadora] Entonces ¿cómo crees tú que se debería plantear?

[FA] Pues dedicando más tiempo a..., y hacer un seguimiento mínimo sobre cada, cada caso.

La siguiente dificultad con la que se encuentran las personas que sobreviven a un TCE una vez que ponen en marcha la tramitación del reconocimiento del grado de discapacidad es el desconocimiento que muestran los agentes de

---

<sup>74</sup> Esta misma situación ha sido constatada por ADACE-CLM (Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla-La Mancha) (Bascones y Quezada, 2006:196). Desde el *Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic* (2010:83) se recomienda que, en aquellos casos en que sea bien aceptado por la familia y la persona, se salga del hospital o el centro de rehabilitación especializado con la tramitación del reconocimiento del grado de discapacidad y la valoración establecida por la ley de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia, así como con información y asesoramiento personalizado de los servicios de apoyo que se derivan de los mismos.

la Administración pública acerca del daño cerebral. La relativa novedad del daño cerebral adquirido y su complejidad (pueden presentar en perfiles muy distintos déficits cognitivos, emocionales, conductuales, físicos) dificulta que se lleve a cabo una valoración adecuada en muchos casos. En primer lugar, en el baremo del Real Decreto 1971/1999 no está reconocido el daño cerebral como causa de limitaciones en la actividad, a diferencia de otras patologías, sino que tiene que ser identificado y valorado desde elementos asociadas a él y distribuidos por todo el baremo (Lidón Heras, 2008:14; Inmark, 2000:263).

De igual manera, los déficits cognitivos y conductuales que pueden aparecer como consecuencia del daño cerebral adquirido carecen del adecuado reflejo en el baremo. Las secuelas neuropsicológicas no siempre son evaluadas adecuadamente, ya que son menos evidentes que las físicas y, por tanto, más difíciles de objetivar clínicamente. Según los expertos (De Francisco et al., 2009:42-43), la valoración de esos déficits no se puede establecer con un protocolo rígido de evaluación ni efectuar pruebas establecidas de antemano, dado que las personas conservan un conjunto de habilidades muy diversas en función de sus características personales, las lesiones que presentan y el entorno en el que interactúan. Por ello se aboga por la necesidad de integrar en los procedimientos de baremación, una evaluación neuropsicológica y funcional, que aporten información sobre los déficits cognitivos que presenta la persona y su impacto en la vida cotidiana<sup>75</sup>. Asimismo, también se constata las importantes dificultades a la hora de baremar las secuelas conductuales<sup>76</sup> secundarias a un TCE por su intangibilidad y porque en demasiadas ocasiones se lleva a cabo la valoración de la situación de la persona en plazos excesivamente cortos, sin tener en cuenta que algunas de las secuelas en la conducta se manifiestan posteriormente, pasado el tiempo (Defensor del Pueblo, 2005; De Francisco et al., 2009). De esta manera, la complejidad de objetivar las limitaciones «intangibles y ocultas» que

---

<sup>75</sup> Los equipos de valoración (psicólogos, médicos y trabajadores sociales) se apoyan en los diagnósticos clínicos y en su propia evaluación de las secuelas para emitir un dictamen conjunto. También utilizan informes elaborados por distintos especialistas de la Administración pública. En este sentido, el Defensor del Pueblo en su informe sobre daño cerebral (2005:203) identificó un elemento estructural de partida que condiciona la subestimación en la calificación de los aspectos cognitivos: la práctica ausencia de neuropsicólogos en la red pública sanitaria. En este sentido, Cataluña aparecía como excepción por la existencia del Institut Guttmann como centro concertado con el sistema de salud catalán.

<sup>76</sup> Los déficits conductuales se valoran en el capítulo 16 del baremo dedicado a la enfermedad mental.

lleva consigo el daño cerebral adquirido cuando no se combina con otras limitaciones motóricas, sensoriales o de comunicación, puede llevar a una subestimación de las dificultades que la persona presenta y a una calificación injusta, muy por debajo de la realidad, del grado de discapacidad.

[Padre VA] En el médico forense del Estado, el médico forense dice: “Si ese crio anda”, y sí, sí, y respira también...

[Madre VA] Todo eso yendo al Paralelo (CAD Paralell), yendo a la asistenta social aquí en...

[Padre VA] Y esa forense que era una borde. Le dije: “¡No te lo dice la Guttman! ¡Si los papeles (informes) de la Guttman se los traemos aquí!. Pero chica, ¿es que no lo ves?”. “Pero es que anda”<sup>77</sup>. ¿Cómo que anda? Y ¡tú hablas!

[Madre VA] El lunes la vi. Y el abogado nuestro pues vino a decirme que esta mujer había puesto una cosa tremenda en el papel (dictamen). “No podemos aceptarla. Así que te voy a dejar que hables, vamos y hablas...” ¡Que hable yo con el forense! Pues porque sabe usted que los abogados dicen: “Usted entra, pero usted calle”..

[Padre VA] Después cogimos unos forenses (peritos externos) y llevamos los papeles de los forenses

[Madre VA] Bueno privadamente hicimos una valoración. Le llevamos una valoración privada a ella. Pero bueno, ya sabes, ella lo hizo porque quiso, porque si se encierra de que no, es del Estado. Y bueno, la cuestión es que entramos allí, él me hizo una señal [el abogado] y le dije: “Mire, perdone que le hable, le voy a hablar como madre, como mujer. Usted ve verdaderamente a mi hijo para esa graduación. Ojala yo no hubiera tenido que traerlo aquí” (...) ¡Uf! No sé si ponía un 30 o 35 (%). Entonces cuando yo le llegué al corazón, porque le llegué, le dije: “Usted póngase en mi lugar, yo no busco ni una valoración, ni una, pero por desgracia así estamos...”

[Padre VA] Llevábamos dos años, las ganas que teníamos de ir allí... de tocar esas teclas, si eso no te importa nada...

[Madre VA] Entonces la subió (a un 75%). Y al subirla, aquí en el Paralelo, la cuestión que lo miraron otra vez, y estos son días, estos son mañanas....

[Padre VA] Es que nos pidieron los papeles (informes) de la Guttman otra vez, nos pidieron los papeles de la Guttman y le dije: “toma”

---

<sup>77</sup> En otros documentos analizados para la investigación encontramos relatos muy similares en donde la valoración que se realiza a la persona se resume en si puede o no puede andar: «La seguridad social (...) resulta que no contemplan en sus baremos las lesiones neurológicas en el sentido puro y duro; por ejemplo, que esa persona, por su lesión neurológica no se pueda orientar en la calle y no pueda ir sólo a un sitio. Eso no lo miden, no está contemplado en sus baremos; sólo cuando repercute en lo físico; entonces ellos piensan: pero si la persona puede andar sola, pues anda sola; no consideran una discapacidad el hecho de que esa persona sea incapaz de orientarse sola» (Inmark, 2000:264)

[Madre AV] Todo esto una dedicación tremenda, lo menos 2 años para sacar esto...  
Para sacar 700 y pico de euros (de pensión por incapacidad permanente)<sup>78</sup>.

Ante estas situaciones, las familias no tienen otra alternativa que realizar una reclamación del dictamen, aportando todos los informes posibles que avalen y objetiven la presencia de estas secuelas «*intangibles*»<sup>79</sup>. Si la reclamación no es aceptada, se tendrá que iniciar un procedimiento judicial en la sala de lo social.

En una encuesta realizada a las Consejerías de Bienestar Social/Servicios Sociales de las diferentes comunidades autónomas –en la que Cataluña no participó– (Defensor del Pueblo, 2005:203-205) se concluyó que la complejidad de los trastornos cognitivos, emocionales, conductuales y físicos que presentaban las personas con daño cerebral adquirido dificultaba el poder realizar una valoración adecuada del grado de discapacidad. En este mismo estudio se preguntó a las asociaciones de afectados de daño cerebral adquirido sobre su percepción del sistema de valoración que se lleva a cabo por los equipos de valoración y orientación (EVOs) –aquí sí que participó TRACE como representante de Cataluña–, en general se respondió que los profesionales encargados de realizar esta valoración del grado de discapacidad no contaban con criterios claros, no tenían suficiente información y, en general, había un gran desconocimiento sobre la problemática.

Dada las evidencias reportadas a lo largo de los últimos años (Inmark, 2000; Defensor del Pueblo, 2005; Quemada et al., 2007) sobre las carencias de este procedimiento para adecuarse a la situación de las personas con daño cerebral adquirido, entre otras situaciones de discapacidad, se han planteado ya algunas actuaciones de mejora, entre ellas la elaboración de nuevos criterios de valoración en los trastornos mentales orgánicos llevado a cabo por el grupo de trabajo de baremos psicológicos del IMSERSO (Defensor del Pueblo, 2005:203).

---

<sup>78</sup> Durante este diálogo, los entrevistados van introduciendo datos de dos o tres procedimientos distintos (grado de discapacidad, reconocimiento de incapacidad permanente y muy posiblemente la valoración de daños corporales en el procedimiento de responsabilidad civil). A lo largo de este apartado, explicaremos cada uno de estos procedimientos. Esta narrativa nos avisa de la complejidad de los procedimientos y de las dificultades que tienen las familias al relatar y trazar su propia experiencia con la Administración y los procesos burocráticos.

<sup>79</sup> Generalmente se aportan informes médicos y psicológicos privados que orientan pero que no son vinculantes.

Además, se apuesta por una información, formación y transferencia de conocimiento desde los agentes expertos en daño cerebral adquirido (instituciones especializadas y asociaciones de afectados) a las profesionales que trabajan en los Centros de Atención de la Discapacidad<sup>80</sup>. No obstante, los expertos instan a la creación de baremos para los problemas cognitivos y conductuales, o por lo menos la inclusión de aspectos que abarquen y expliciten de una manera amplia estos problemas. Igualmente, se reclama la necesidad de un cuerpo “multidisciplinar” especializado, que se encargase de emitir los informes necesarios en la valoración de una persona superviviente de un traumatismo craneoencefálico (Defensor del Pueblo, 2005:83)<sup>81</sup>.

#### **6.4.2. “Incapaz para trabajar”: tramitación del «Grado de incapacidad permanente»**

Otra de las maneras para obtener la condición legal como persona con discapacidad por parte del Estado es ser reconocido como una persona que presenta una *incapacidad permanente* para trabajar. Los procedimientos para adquirir esta condición están a cargo del Instituto Nacional de la Seguridad Social. El Sistema de Seguridad Social español viene regulado por el Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprobó el texto refundido de la *Ley General de la Seguridad Social*. En esta ley se regula las prestaciones que prevé la Seguridad Social ante la imposibilidad de volver al trabajo: prestaciones asistenciales (asistencia sanitaria, fármacos) y económicas (pensiones). Estas últimas consisten básicamente en pagos que sustituyen al salario del trabajador. Las prestaciones contributivas van dirigidas únicamente a los trabajadores que han estado desarrollando y cotizando por algún tipo de actividad profesional. Su objetivo es dar soporte económico a aquellos trabajadores que, por enfer-

<sup>80</sup> Durante algunas de las jornadas sobre TCE a las que he asistido, por ejemplo la Jornada *Vivir tras la lesión cerebral* realizada en el Institut Guttmann, parte del público asistente eran profesionales de los Centros de Atención de la Discapacidad (CAD). Esto muestra tanto el interés de estos profesionales en la problemática, como la importancia que dan a su presencia los diferentes agentes implicados en estos procesos. Durante la citada jornada una trabajadora social de este centro comentó cómo se les había hecho llegar la información a los profesionales de los CAD y se les había invitado a participar.

<sup>81</sup> Ante esta reclamación cabe destacar la propuesta realizada por De Francisco, et al. (2009) *Guía para la evaluación clínico-forense del daño psíquico consecutivo a los traumatismos craneoencefálicos*. Una Guía elaborada especialmente para la valoración del daño corporal, pero igualmente válida para guiar el procedimiento de reconocimiento del grado de discapacidad.

medad o accidente, no están en condiciones de realizar su trabajo. Dado que la concesión de estas prestaciones queda condicionada a haber cotizado a la Seguridad Social, en la práctica existen casos que quedan excluidos. Esto no se ajusta a lo previsto en la Constitución (artículo 41) y, por tanto, para corregir esta situación, se ha desarrollado un sistema que extiende el derecho a obtener prestaciones a cualquier persona, aun cuando no hayan cotizado nunca o no el tiempo suficiente para alcanzar prestaciones del nivel contributivo: las conocidas como prestaciones no contributivas<sup>82</sup>.

Las dos prestaciones que contempla el Sistema de la Seguridad Social son el subsidio de incapacidad temporal y la pensión de incapacidad permanente. Las personas que sobreviven a un TCE grave trascurren por estas dos condiciones. Tras el accidente, aquellas personas que estaban dadas de alta en la Seguridad Social, pasan a estar “de baja”. Es lo que la Ley General de la Seguridad Social (artículo 129) define como *incapacidad temporal*. Esta condición permite cobrar un subsidio equivalente a un tanto por ciento sobre la base reguladora del salario (en el caso de accidente no laboral 60 % de la base reguladora hasta el vigésimo día y el 75 % a partir del vigésimo primero; en el caso del accidente de trabajo es del 75 % desde el día siguiente al de la baja<sup>83</sup>). La duración máxima de incapacidad temporal es de 12 meses prorrogables otros 6 meses más a criterio del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) cuando se presume que durante esos meses la persona puede recuperar su capacidad para poder trabajar. El cálculo de esta prestación a partir de un porcentaje de la base reguladora del salario puede tener como resultado que durante ese periodo de tiempo que dura la incapacidad temporal el montante del subsidio que se recibe resulte muy por debajo del sueldo que se estaba cobrando antes del accidente, lo que puede impactar de manera importante en la estabilidad económica de la familia.

Lo que pasa es que se portaron muy mal, se portaron muy mal porque llegó la paga de verano, y yo estoy acostumbrada a mi..., en mi empresa, en la que trabajaba yo antes, esta última no, la anterior, si yo estaba de baja, a mí la paga me la

---

<sup>82</sup> Regulada por la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, *por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas*

<sup>83</sup> No obstante, hay empresas y convenios laborales en los que se contempla que se abone hasta el 100 %.

daban entera. Yo cuando he estado de baja por mis niños, la paga me la han dado entera. Y viene y me dan la mitad. “¿Y esto qué es, M. (secretaria de la empresa)? ¿Qué pasa?” “No, ya te lo contaré y no sé qué...” Y no me dieron ninguna explicación [Mujer de FR]

Durante el tiempo que dura esta situación de incapacidad temporal, la persona con TCE y sus familias tendrán que establecer relación con diferentes actores encargados de la supervisión y control de este procedimiento: médicos del Sistema Público de Salud (encargados de emitir los partes de baja en caso de contingencia no profesional), inspectores médicos del Sistema Público de Salud (realizan controles trimestrales), médicos de las mutuas de accidentes (especialmente en los accidentes laborales donde ejercen el control exclusivo sobre el proceso) y los médicos del *Institut Català d’Avaluacions Mèdiques*.

Una vez superado los 18 meses de incapacidad temporal, o cuando se prevé que las secuelas son irreversibles y no mejorables, se inicia el procedimiento de incapacitación permanente para el trabajo<sup>84</sup>. En el proceso de adjudicación de un grado de incapacidad laboral permanente lo que se valora no son las secuelas anatómicas o funcionales que presenta la persona, sino su repercusión en la capacidad para realizar no sólo su actividad profesional habitual, sino cualquier actividad laboral<sup>85</sup>. Durante el tiempo que se tramita el expediente de incapacidad permanente, la persona continúa percibiendo la prestación económica por incapacidad temporal hasta la fecha de su resolución.

El procedimiento de valoración y calificación de la incapacidad para trabajar ha sido llevado a cabo en España desde 1956 por diferentes y sucesivos órganos cualificados (tribunales médicos), con mayor o menor capacidad decisoria en la calificación del grado final de incapacidad (Burgos-Ruiz de Castroviejo et al., 2008:304). Actualmente, según el Real Decreto 1300/1995<sup>86</sup>, esta función

<sup>84</sup> Para una descripción y análisis pormenorizado de los conceptos y los procedimientos de la incapacidad temporal y permanente ver Burgos-Ruiz de Castroviejo et al. (2008).

<sup>85</sup> La Incapacidad Permanente se clasificará en función del porcentaje de reducción de la capacidad del trabajo. Se contemplan 4 grados de incapacidad permanente: *Incapacidad permanente parcial* para la profesión habitual; *Incapacidad permanente total* para la profesión habitual, siempre que pueda dedicarse a otra distinta; *Incapacidad permanente absoluta* para todo trabajo. Y, por último, la *Gran invalidez* que legalmente se define como la situación del trabajador afecto de incapacidad permanente, que necesite la asistencia de otra persona para los actos esenciales de la vida, tales como desplazarse, vestirse, comer o análogos.

<sup>86</sup> Real Decreto 1300/1995, de 21 de julio, *por el que se desarrolla en materia de incapacidades laborales del*



calificadora corre a cargo del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) a través de un órgano colegiado creado al efecto: los Equipos de Valoración de Incapacidades (EVIs). Los EVIs existen en todas las direcciones provinciales del INSS, excepto en Cataluña. En esta comunidad autónoma la valoración de la incapacidad permanente la realiza el *Institut Català d'Avaluacions Mèdiques* (ICAM), un organismo autónomo de carácter administrativo adscrito al Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya.

El procedimiento de la incapacitación permanente se inicia o bien de oficio (por agotamiento de plazos de la incapacidad temporal o como una propuesta de los médicos evaluadores del INSS en cualquier momento de la incapacidad temporal) o bien a instancias de parte (a partir de la solicitud de los responsables legales de la persona accidentada). En los casos de accidente laboral es la mutua de accidentes la que realiza la propuesta del grado de incapacidad permanente que le correspondería a la persona accidentada. Esta demanda de incapacidad se presenta ante el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS). Seguidamente se cita al interesado para proceder a la revisión médica. Tras la valoración por parte de un facultativo médico perteneciente al ICAM, momento conocido popularmente como “*pasar por el tribunal médico*”, éste elabora un Informe Médico de Síntesis<sup>87</sup>. Este informe, preceptivo pero no vinculante, se transfiere a la comisión de evaluación del ICAM encargada de elaborar un dictamen-propuesta sobre la situación de incapacidad permanente de la persona accidentada<sup>88</sup>. Este dictamen-propuesta, igualmente preceptivo pero no vinculante, es transferido al director provincial del INSS que es el único competente para sancionarlo o discrepar en su acto resolutorio. La resolución final sanciona-

---

*sistema de la Seguridad Social la Ley 42/1994, de 30 de diciembre de medidas fiscales, administrativas y de orden social.*

<sup>87</sup> El Informe Médico de Síntesis se elabora a partir del historial clínico del proceso; del informe de propuesta realizado por el servicio de salud o la mutua de accidentes; de los informes presentados por el interesado en su solicitud; de la exploración realizada por el médico evaluador durante la revisión médica y las pruebas complementarias o informes que éste haya solicitado (Burgos-Ruiz de Castroviejo et al., 2008:311).

<sup>88</sup> Esta comisión evaluadora está compuesta por un presidente y de 4 a 6 vocales, médicos y juristas (Calvet et al. 2014: 26). Este procedimiento tiene el objetivo de neutralizar la muy posible subjetividad y diversidad en los criterios médicos, y que es difícil de homogeneizar de una forma sistemática. La comisión de evaluación pretende disminuir esta natural diversidad implícita en los evaluadores (Burgos-Ruiz de Castroviejo et al., 2008: 311).

da por el director provincial del INSS contiene los diagnósticos que han dado lugar a la situación de incapacidad, si se trata de una contingencia profesional o común, el grado de incapacidad que se reconoce y, el plazo para optar a la revisión (si es que se prevé agravamiento o mejoría). Este dictamen sobre la situación de incapacidad permanente se realiza en un plazo máximo de 135 días tras la demanda del proceso y se comunica por escrito al interesado. Una vez recibida la resolución, si la persona con TCE y sus representantes legales, no están de acuerdo tienen la posibilidad de proceder a realizar una reclamación ante la Dirección Provincial del INSS que dictó la resolución («reclamación previa a la vía judicial»). Si no se está de acuerdo con la resolución administrativa, entonces se pueden presentar un recurso vía jurisdiccional, realizando una reclamación de primera instancia ante el juzgado de lo Social<sup>89</sup>.

Al igual que en el procedimiento en el reconocimiento del grado de discapacidad, las personas que sobreviven a un TCE tienen que afrontar dificultades y, en ocasiones, aportar numerosas pruebas de la existencia de déficits cognitivos y conductuales que les limita la posibilidad de ejercer cualquier actividad laboral. En el peritaje de la incapacidad permanente, «las reducciones anatómicas o funcionales deben ser susceptibles de determinación objetiva y demostrable» (Burgos-Ruiz de Castroviejo et al., 2008:305). Ante las deficiencias que limitan la capacidad de movimiento de la persona, fácilmente medible por un especialista médico, en general, no surgen problemas. Sin embargo, cuando los déficits están en las funciones cognitivas y en la conducta, las personas valoradas caen bajo “sospecha de simulación”, una situación especialmente vigilada en este procedimiento. Los diferentes agentes implicados en esta valoración (médicos generales o especialistas, médicos evaluadores o inspectores médicos, jueces, etc.) han expuesto sus dudas y discrepancias respecto a este procedimiento ya que existen numerosas patologías –entre ellas el daño cerebral adquirido– que producen serias pérdidas de la funcionalidad y que se confunden fácilmente con posibles actitudes rentistas o simuladoras (Burgos-Ruiz de Castroviejo et al., 2008:305)<sup>90</sup>. Esta condición de sospecha puede llevar a los abogados que

<sup>89</sup> Los siguientes pasos en el procedimiento jurisdiccional serían un recurso de suplicación ante la Sala de lo Social del Tribunal Superior de Justicia de Cataluña; y posteriormente, un recurso de casación en la Sala IV, de lo Social, del Tribunal Superior.

<sup>90</sup> Ya hemos comentado, que ante estas circunstancias, las mutuas de trabajo suelen realizar una propuesta

representan a la persona accidentada, y a sus familiares, a realzar por encima de cualquier otra circunstancia los déficits que presenta la persona a través de peritajes e informes de expertos donde se especifica e ilustra las dificultades para llevar a cabo cualquier actividad productiva. Durante el periodo de tiempo que duran estos procedimientos, con el objetivo de garantizarse una pensión que les permita (sobre)vivir en el futuro, el proceso de adecuación y recuperación de autonomía puede quedar en *suspensión*, evitando afrontar situaciones sociales que proporcionen a la persona nuevos retos que le permita su reincorporación a la vida social. Pasar por estas situaciones de «hiperdemostración de los déficits» para evidenciar la existencia de los mismos no es un procedimiento gratuito y sin consecuencias.

Otro de los problemas identificados en este procedimiento es que cuando se sanciona el dictamen de incapacidad permanente, éste no suele aportar cuales han sido los criterios a la hora de otorgar un grado u otro de incapacidad laboral (total, absoluta o gran invalidez). A diferencia del reconocimiento del grado de discapacidad, en este procedimiento no existe un baremo con criterios claramente descritos, sino que la resolución se realiza a partir de pautas valorativas de diferentes agentes del EVI (médicos y juristas) y de la interpretación de la definición de los diferentes grados de incapacidad permanente, especialmente difusas en el caso de la incapacidad absoluta y la gran invalidez (Burgos-Ruiz de Castroviejo et al., 2008:307). Esta falta de transparencia en los dictámenes de incapacidad laboral ha sido denunciado en el Informe sobre Daño Cerebral Adquirido del Defensor del Pueblo (2005:283) donde se plantea que «la normalización de criterios claros para valorar secuelas permanentes es fundamental; sólo de esta forma es posible lograr garantizar el nivel de calidad de vida que toda medida en el campo de la discapacidad persigue o debe perseguir».

Durante el proceso donde se dictamina el grado de incapacidad laboral pueden surgir otros problemas que condicionan la pensión que cobrará la persona que sobrevive a un TCE<sup>91</sup> y que hacen más complejo, si cabe, esta situación. En uno

---

de dictamen un grado por debajo de la incapacidad permanente que a priori debería corresponderle a la persona. Y cuando esto ocurre, las familias tienen que iniciar los procedimientos administrativos y judiciales necesarios para defender sus derechos.

<sup>91</sup> La pensión por incapacidad se calcula a partir de la base reguladora del sueldo y el porcentaje adjudic-

de los procesos analizados para esta investigación, el dictamen sobre el grado de incapacidad laboral permanente y, el posterior cálculo de la pensión correspondiente, puso en evidencia irregularidades en la situación laboral previa de la persona accidentada que trajo consigo todo un procedimiento judicial hasta conseguir la pensión por incapacidad permanente que le correspondía tras el accidente laboral que sufrió.

No, al principio, mientras no cobró, estuvo en casa (después del alta en el centro especializado en rehabilitación). Le pagaba la mutua, pagaba la mutua. Lo que pasa que en 3 meses ya tuvimos papeleo de juicios. Mientras que no tuvimos papeleo de juicio la empresa venía y lo visitaba, a la que empezamos con papeleo, porque claro, él trabajaba muchas horas, pero las horas se las pagaban dijéramos en negro. Lo que pasa que yo tenía todos los papeles, y nosotros no estábamos conforme con lo que le quedaba de pensión (le habían concedido la gran invalidez, 150%). El sueldo base era bajo. Tuvimos que denunciar a la empresa, porque fíjate, él entonces cobraba pues no sé si era, 150.000 pesetas, una cosa así, y de golpe (tras el juicio) subió a 300.000 ¿Por qué? Porque nosotros demostramos que él hacía las horas, y hacía todo (...). Ellos (la empresa) pagaron los dos años atrasados a la seguridad social de multa, y automáticamente le subió la pensión a él. (...) Tardamos, bien, bien, tres años, dos o tres años. Sí, porque el primer juicio lo ganaron ellos (la empresa). El abogado nuestro recurrió, entonces el supremo de aquí nos dio la razón a nosotros. Entonces ellos fueron a Madrid, y en Madrid, aparte de perder, como había quedado tan mal, encima les condenaron a pagarle cada mes 100.000 pesetas más<sup>92</sup> (...). Él es una excepción, pero porque ha sido un accidente laboral. Si le hubiera dado una embolia cobraría lo mínimo, bueno lo que le tocaría, pero estaría cobrando ahora 1.200, 1.300€, no cobraría más [Mujer de FR]

A través de este procedimiento, adquiriendo la condición de «incapacitado permanente» («incapaz para trabajar»), las personas supervivientes de un TCE grave obtienen el soporte económico que el Estado prevé para aquellas personas que no pueden integrarse en el sistema productivo. Algunos estudios plantean que el hecho de que no tener acceso a una pensión predispone a las personas con daño cerebral traumático a un mayor riesgo de empeoramiento

---

cado según el grado de incapacidad (absoluta 100% y gran invalidez 150%, justificado por la necesidad de una tercera persona). La base reguladora es calculada de manera distinta según sea la causa de la incapacidad: accidente no laboral o accidente laboral. Para más información se puede consultar la web del Instituto de la Seguridad Social.

<sup>92</sup> En los casos de accidente de trabajo, la persona accidentada tiene derecho a percibir un incremento entre el 30-50% de la pensión pública a cargo del empresario en supuestos de *responsabilidad empresarial por infracción de medidas de seguridad y salud laboral*.

en su integración comunitaria (Curcoll et al, 2009:110-111). No obstante, las pensiones que reciben las personas con TCE no son homogéneas y podemos identificar diferentes situaciones que pueden facilitar o, por el contrario, obstaculizar esta incorporación a la vida en sociedad. En los procesos analizados para esta investigación, existen importantes diferencias en las cantidades que reciben como pensión. En uno de los procesos la persona estaba recibiendo en el año 2012 una pensión de más de 4.300€, mientras que en otros procesos las pensiones no superaban los 550€. De esta manera, podemos plantear que las diferencias en las posibilidades de integración comunitaria, se producen tanto si se percibe o no una pensión, como por la cantidad de la pensión que se recibe. A través del trabajo de campo realizado, podemos configurar tres tipos de situaciones diferenciadas.

En primer lugar, podemos identificar un grupo de personas que por su edad (aproximadamente mayores de 45 años) habían desarrollado una vida laboral larga, estable y consolidada. Estas personas reciben una pensión que puede superar los 3.000€ en función de una base reguladora alta; según el grado de incapacidad que se le haya reconocido (*absoluta* o *gran invalidez* que supone cobrar una pensión del 100% o 150% de la base reguladora de su sueldo respectivamente); según haya sido o no un accidente laboral (en esta franja de edad es más frecuente que el accidente de tráfico) y si está recibiendo el porcentaje por responsabilidad empresarial en el caso de accidente laboral.

Por otro lado, nos encontramos con personas que en el momento del accidente, generalmente por su juventud (menos de 30 años) no habían tenido el tiempo para desarrollar una vida laboral larga y consolidada. Se trata de jóvenes que estaban cotizando a la seguridad social pero dentro de categorías profesionales inferiores, con niveles retributivos bajos, a media jornada y, en general, en condiciones precarias de trabajo.

[Padre CA] Cuando el accidente... él era aprendiz, le han pagado a raíz de lo que había cotizado. Si él, habiendo trabajado su sueldo fuera de 200.000 pesetas de esas fechas, la paga suya sería de 2300 o 2000 y pico euros, pero vamos era lo que había [Hermana de CA] Sí, sí, y aun así te puedes dar con un canto en los dientes de que es así...<sup>93</sup>

---

<sup>93</sup> CA percibe una pensión por gran invalidez. En el año 2011 recibía 1200 euros al mes.

\*\*\*

[Hermana de GA] Eso fue ya... sí, porque lo tuvimos que llevar al tribunal médico allí a Barcelona. Que fui yo con mi madre y todo, fue en el 2003 o así, ¿no?, cuando le dieron ya el grado de discapacidad<sup>94</sup>. (...)

[Padre de GA] Sí, pero a ver, ¿sabes que le pasaba a GA? Entonces tenía... como el contrato de éstos, basuras... A ver si me entiendes. (...) Tenía contrato de 4h porque se estaba sacando el graduado. (...)

[Investigadora] ¿O sea que él estaba cotizando muy poquito por eso la pensión que le ha quedado es una pensión baja?

[Hermana de GA] Bueno, es que se le terminaba el contrato cuando tuvo el accidente. Lo que pasa que T. [el empleador], bueno, como dijo que se iba a morir, pues no le quiso renovar el contrato (...) Pero si T. le hubiera... o sea otra vez, le hubiera hecho el contrato de nuevo y no hubiera dicho eso, pues le hubiera quedado una mejor pensión... Él tiene la gran invalidez y cobra 900 y algo.

Por último, encontraríamos a las personas que no han cotizado nunca a la Seguridad Social. Se trata de personas muy jóvenes, que en el momento del accidente estudiaban y/o trabajaban pero no de manera regular, es decir, realizaban trabajos esporádicos sin contrato o ayudaban en los negocios o empresas familiares. Estas personas no tienen derecho a cobrar una pensión contributiva. Las opciones que tienen de percibir alguna prestación son, o bien, tramitar una pensión no contributiva o que la cuidadora principal, generalmente la madre, tramite una prestación económica de la seguridad social por hijo a cargo. Para acceder a una pensión no contributiva, además de cumplir los requisitos sobre ingresos económicos de la unidad familiar, es necesario tener reconocido un 65% o más de grado de discapacidad<sup>95</sup>. De igual manera, los progenitores que tengan a su cargo hijos mayores de 18 años afectados por una discapacidad en un grado igual o superior al 65%, pueden acceder a una prestación económica<sup>96</sup>. No obstante, en esta última prestación, no hay criterios de exclusión res-

<sup>94</sup> Se refiere al grado de incapacidad laboral. De nuevo, podemos ver cómo en los relatos los interlocutores confunden los procedimientos.

<sup>95</sup> Para tener derecho al complemento económico de la pensión no contributiva correspondiente a la necesidad de ayuda de una tercera persona, la persona tiene que tener reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 75%, además de una puntuación de 15 en el baremo específico (anexo II o baremo ley dependencia). Según datos obtenidos en la web del IMSERSO, la cuantía básica de la pensión no contributiva para el año 2014 es de 365,90€. Si se requiere la ayuda de una tercera persona supone 548,85€.

<sup>96</sup> La cuantía de la pensión por hijo se equivale a la cantidad de una pensión no contributiva: 365,90€ o 548,85€ si tiene una discapacidad de más del 75% y necesita ayuda de una tercera persona.

pecto a los ingresos económicos. Estas pensiones son excluyentes: las familias deben optar por tramitar una u otra pensión. El no requerir criterios en cuanto a los ingresos económicos podría ser la razón por la que las familias en esta situación suelen optar por tramitar una pensión por hijo a cargo.

No, no, no. Era estudiante. (...) Su padre... hizo los trámites, porque en ese momento yo le dije: “Ahí me tienes que ayudar, porque yo no... No puedo, yo no, no doy abasto. Yo estoy con FA, y para mí fue FA y FA era mañana, tarde y noche y madrugada”. Entonces le dije: “Tú el papeleo, tienes que encargarte tú”. Entonces lo estuvo mirando y me dijo: “Mira, es más fácil y más rápido una pensión por hijo a cargo, que pedir la no contributiva”. En ese momento, él me dijo eso y yo le dije: “Bueno, a mí me da igual, más o menos la cantidad era igual y lo hicimos así.”. Son unos quinientos euros [Madre de FA]

En general, los expertos consideran que el sistema público de protección social a través de las pensiones es insuficiente, especialmente en el caso de personas que afrontan situaciones de discapacidad grave (Inmark, 2000:260; Verdugo et al., 2007). En estas circunstancias, son los jóvenes con TCE los que quedan más desprotegidos económicamente. Su inexistente o corta trayectoria profesional en condiciones de precariedad laboral, coloca a estos jóvenes en una situación de vulnerabilidad ya que sólo tienen derecho a pensiones, contributivas o no, de escasa cuantía. Además, en algunos casos los accidentes de los jóvenes se producen en situaciones de las que no se deriva el cobro de fuertes indemnizaciones (por responsabilidad en el accidente) (Inmark, 2000:178). Esta situación determina que para sobrevivir estos jóvenes dependen económicamente de la familia que asume su cuidado y su mantenimiento.

Como hemos visto, el procedimiento para acreditarse como persona “incapaz” para (re)integrarse en el sistema productivo de nuestra sociedad no garantiza en todos los procesos las prestaciones necesarias para que la persona que sobrevive a un TCE pueda afrontar los gastos que cualquier ciudadano tiene para sobrevivir y, mucho menos, los gastos que se derivan de la necesidad en algunos casos, y la imposición en otros, de utilizar servicios “especiales” para personas con discapacidad. Tras un procedimiento de etiquetaje donde las personas han de mostrar y demostrar sus déficits, y en ocasiones ralentizar o parar el proceso de recuperación de la autonomía, el resultado en algunas ocasiones es tan insuficiente que la persona queda confinada a una situación de dependencia, esta vez económica, que puede ser un importante obstáculo para su incorporación a la vida en sociedad.



### 6.4.3. Acreditando la «Situación de Dependencia»

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, *de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, se articuló con el objetivo de proporcionar las condiciones básicas que garantizaran la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. De esta manera, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) se configuró como el cuarto pilar del Estado de Bienestar, tras el Sistema Nacional de Salud, el Sistema Educativo y el Sistema de Pensiones desarrollados en la década de los ochenta (Bonete, 2009).

El reconocimiento como persona «en situación de dependencia» se lleva a cabo a partir de la aplicación de un baremo<sup>97</sup> que trata de medir la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de asistencia y supervisión. En este baremo que, en principio, trata de valorar la capacidad de desempeño de la persona y no tanto los déficits que presenta, se tiene en cuenta las situaciones en que las personas puedan tener afectada la capacidad perceptivo-cognitiva, como ocurre en muchos de los casos de personas supervivientes de un TCE grave. Con el baremo se identifica si se dan problemas de funcionamiento físico, mental (por falta de comprensión, por desorientación o falta de iniciativa) o ambos en las tareas evaluadas. Y se tiene en consideración diferentes necesidades de apoyo y supervisión. Por lo que en principio la valoración realizada en este procedimiento abarcaría las dificultades de funcionamiento que una persona con daño cerebral puede presentar. Sin embargo, este reconocimiento como “persona dependiente” basa su dictamen en la valoración en una serie de actividades básicas cotidianas como levantarse, comer, vestirse, asearse, etc. y no valora el desempeño en otro tipo de situaciones importantes en la vida social. Una con-

---

<sup>97</sup> En el año 2007 mediante el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, se aprueba el *Baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006*, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Tras una primera evaluación del desarrollo y aplicación de la ley, en 2011 se lleva a cabo y se aprueba la modificación del baremo de valoración de los grados y niveles de dependencia (Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, *por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006*), que es el que se aplica en la actualidad.



secuencia de ello es que las prestaciones que este sistema contempla van más dirigidas a la atención a la dependencia en actividades esenciales de la vida<sup>98</sup>, más que la de prestar un apoyo que facilite y estimule la autonomía personal<sup>99</sup>.

El procedimiento para acceder a la condición de «persona en situación de dependencia» es gestionado por las comunidades autónomas, por lo que en Cataluña es competencia del Departamento de Bienestar Social y Familia de la Generalitat de Catalunya. Este procedimiento se estructura en dos fases. En primer lugar, la persona que solicita el reconocimiento tiene que ser evaluado y reconocido en un grado de dependencia<sup>100</sup>. Esta evaluación corre a cargo de los Servicios de Valoración de la Dependencia (SEVAD) y se realiza en el entorno habitual de la persona, generalmente su domicilio. Una vez realizada la visita, la comisión de valoración, integrada por el equipo consultor de los SEVAD y como mínimo una persona representante de los Servicios Territoriales del Departamento de Bienestar Social y Familia se reúnen y emiten un informe con la propuesta del grado de dependencia. Una vez elaborado este informe, el Servicio de Atención a las Personas de los Servicios Territoriales del Departamento

---

<sup>98</sup> Con este término de actividades esenciales de la vida estaba definido el grado de gran invalidez en el reconocimiento de la incapacidad permanente. Estas actividades esenciales de la vida eran definidas como *aquellas actividades del ser cuya supresión de forma frecuente o mantenida puede suponer un peligro evidente para la vida de la persona (comer), o al menos provocar un desorden grave e irremediable en el desarrollo de la vida normal*. En principio, la Ley 39/2006 trataba, en sus orígenes, de ir más allá facilitando una existencia autónoma, un trato digno en todos los ámbitos de la vida personal, familiar y social, y propiciando la incorporación activa de las personas en situación de dependencia en la vida de la comunidad. Sin embargo, esta misión se truncó desde su mismo origen.

<sup>99</sup> Además, Guzman, Moscoso y Toboso (2010:49) denuncian que al valorar solamente su desempeño en una serie de actividades básicas cotidianas, se responsabiliza únicamente a la persona de sus posibles dificultades, sin tener en cuenta la situación de discriminación social en la que pueda estar viviendo.

<sup>100</sup> En un primer momento de implementación de la ley, se determinaba un grado y un nivel de dependencia de la persona valorada a partir de la puntuación final obtenida en la aplicación del Baremo. Así, los grados de dependencia quedaban clasificados como: grado I de Dependencia Moderada; grado II de Dependencia Severa; grado III de Gran Dependencia. Por cada grado se distinguían dos niveles. La ley planteó un calendario progresivo de implementación de sus medidas, por lo que se procedía primeramente a la valoración y atención de las personas con un grado III de dependencia con la intención de que, posteriormente, se fueran incorporando de manera progresiva hasta el año 2015 el resto de personas reconocidas con algún grado de dependencia. Con el RD-Ley 20/2012 Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, *de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad*, el gobierno propuso una serie de medidas de racionalización del sistema de dependencia entre las que se encontraba la simplificación de la valoración (baremo) a tres grados (sin niveles). Además, se redujo la cuantía de las prestaciones económicas por cuidados en el entorno familiar y se suspendió la incorporación de dependientes con grado I (moderados) hasta el 1 de julio de 2015, entre otros recortes al SAAD.

de Bienestar Social y Familia emite la resolución en un plazo máximo de tres meses<sup>101</sup>. El dictamen determina el grado de dependencia y los servicios o las prestaciones económicas que le corresponden al solicitante<sup>102</sup>.

En una segunda fase de este procedimiento se elabora el Plan Individual de Atención (PIA). Los servicios sociales del ayuntamiento donde resida la persona son los responsables de elaborar el PIA junto a las personas interesadas, ofreciendo las prestaciones y servicios a los que tiene derecho en función de su grado de dependencia reconocido. En general, los beneficiarios de las prestaciones de dependencia participan en la financiación de las mismas (co-pagan), según el tipo y coste del servicio y su capacidad económica personal<sup>103</sup>. Esta última fase del procedimiento ha sido denominada por el Observatorio Estatal de la Dependencia (OED) (2013a:13) como el «limbo de la dependencia», ya que el sistema en general realiza la fase de valoración sin demasiada demora pero cada vez le cuesta más la planificación, concreción y ejecución de los servicios y prestaciones que corresponden. Los tiempos medios de espera en este limbo suelen ser de 12 meses (OED, 2010:6)<sup>104</sup>.

En la mayoría de los procesos analizados para esta tesis que están en una situación de dependencia, el reconocimiento legal de esta condición se había adquirido a través de los dos procedimientos descritos arriba y con anterioridad a la

---

<sup>101</sup> En la ciudad de Barcelona, es el *Consorti de Serveis Socials de Barcelona*, quien emite esta resolución.

<sup>102</sup> La Ley 39/2006 prevé:

- a) Prestación de servicios: prevención de la dependencia, promoción de la autonomía personal, tele-asistencia, ayuda a domicilio (necesidades del hogar y/o cuidados personales), centros de día y de noche y atención residencial;
- b) Servicios a través de prestaciones económicas (servicios previstos en el apartado anterior y asistencia personal);
- c) Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores.

<sup>103</sup> A partir del RD-Ley 20/2012 se han incrementado las aportaciones de los usuarios (copago) y los descuentos sobre las prestaciones a percibir (OED, 2013:15). Además de esta medida en el contexto catalán, con la Orden BSF/130/2014, de 22 d'abril, *per la qual s'estableixen els criteris per determinar la capacitat econòmica de les persones beneficiàries de les prestacions de servei no gratuïtes i de les prestacions econòmiques destinades a l'atenció a la situació de dependència que estableix la Cartera de serveis socials, i la participació en el finançament de les prestacions de servei no gratuïtes*, se han incrementado una vez más las aportaciones que tienen que hacer los usuarios de los servicios del SAAD.

<sup>104</sup> En general, las administraciones de las comunidades autónomas no disponen actualmente de una red de servicios sociales que pueda atender la demanda existente al menos en las condiciones que prescribe la ley (OED, 2010:15).

implementación de la Ley 39/2006. Es decir, a través del reconocimiento de, o bien, un grado de discapacidad superior al 75%<sup>105</sup>, o de una incapacidad permanente en el grado de gran invalidez. La ley tiene previsto esta circunstancia y ha establecido la homologación de estas circunstancias a los diferentes grados de dependencia. No obstante, para obtener esta homologación la persona tiene que pasar ineludiblemente por todo el procedimiento: valoración, dictamen y elaboración del PIA. Las personas que han tenido el accidente tras la aprobación de la «Ley de dependencia», a pesar de que se ha implantado la utilización del baremo único para valorar la necesidad de asistencia de una tercera persona en todos los procedimientos («grado de discapacidad» y «persona en situación de dependencia»), esto no exime de tener que realizar cada uno de los circuitos establecidos que hemos descrito hasta ahora<sup>106</sup>.

En sus relatos las personas que sobreviven a un TCE comentan su experiencia respecto a la Ley de dependencia. En algunos casos, se han planteado la tramitación del reconocimiento de la situación de dependencia casi por casualidad, porque no se habían planteado la posibilidad de que estuviera dirigida a este tipo de situaciones<sup>107</sup>.

Mi padre tiene 94 años y también lo tengo a cargo (...). Entonces yo solicité la ayuda de la Ley de la dependencia, solicité la ayuda, entonces la persona que vino a hacer la entrevista, vio a mi hijo y dijo: “¿Y tu hijo? ¿Ya se la has pedido...?” Digo: “Pues no”. Dice: “Pues ahora mismo te hago la petición para...”. Bueno después vinieron hacer el baremo por mi hijo. Ella lo que hizo fue hacerme la solicitud para que yo lo pudiera presentar y entonces estoy cobrando 300€ por mi hijo, 300€ por mi padre [Madre CY]

En los procesos que se ha llevado a cabo la tramitación del reconocimiento de la situación de dependencia, encontramos diversidad de situaciones. En unos casos, realizan el procedimiento pero en el dictamen no se plantea ninguna

---

<sup>105</sup> Que le daba acceso a una pensión no contributiva con complemento económico correspondiente a la necesidad de ayuda de una tercera persona o a una pensión por hijo a cargo mayor de 18 años y con un grado de discapacidad de más del 75%.

<sup>106</sup> En estas circunstancias no es extraño encontrar casos en los que el resultado del baremo único es diferente cuando es administrado por el EVO que por el SEVAD, diferentes agentes evaluadores, diferentes miradas, diferentes resultados.

<sup>107</sup> En sus orígenes la ley parecía estar destinada a personas en situación de dependencia como consecuencia del envejecimiento. La reivindicación de las organizaciones de la discapacidad a lo largo del debate parlamentario, finalmente extendió su intensidad protectora a todas las edades (Rodríguez-Cabrero, 2007:74)

prestación prevista en la ley, muchas veces porque ya perciben otra prestación de análoga naturaleza y finalidad establecida en otro régimen público de protección social y que resulta más ventajosa que la obtenida por esta vía.

[Padre CA] Como él cobra el dinero de la (gran) invalidez, cobra el 150 %, entonces dicen que como cobra el 50% más, pues por eso él no tiene derecho a esto. Que nos salía, nos salía 0.25 o 0.26 el...eso (calculadora del grado de dependencia)

[Madre CA] O sea que CA de la Ley de dependencia y todo eso nada, nada.

En otras ocasiones se valora las ventajas/desventajas de las prestaciones que se estaban recibiendo de otros regímenes de protección respecto a las que se plantean en la Ley 39/2006 para tomar una decisión. La implementación progresiva de la Ley de dependencia como un sistema unificador para el reconocimiento de la situación de dependencia ha planteado diferentes dilemas a las familias a la hora de gestionar y articular las diferentes ayudas y prestaciones (siempre precarias) de los diversos sistemas de protección a la dependencia.

Bueno, FA en ese momento, hicimos la ayuda de la PUA [Posiblemente se refiera al Programa de «Viure en Família»<sup>108</sup>], bueno, me parece que cobraba 300 euros antes de la Ley de dependencia, no existía la Ley de dependencia. Y entonces cuando salió la ayuda de la Ley de dependencia me dijeron: “Va cobrar menos.” Dije: “¿Cómo que va a cobrar menos?” Dice: «Sí». Digo: «A ver, haz el cálculo bien porque me parece que no puede ser, que estén dando ahora una ayuda de la Generalitat y que la Ley de dependencia sea menos”. Al final me volvió a hacer el cálculo y ¡va! más o menos. Eran 300 euros pero me dijo: “Bueno, la ayuda de la Generalitat puede que falle, de hecho se lo están planteando, y la Ley de dependencia en principio...” Entonces pasamos a la Ley de dependencia [Madre de FA]<sup>109</sup>

En alguno de los procesos analizados, tras el dictamen y la elaboración del PIA por los servicios sociales locales se prescribe unos servicios que no se adecuan

<sup>108</sup> El programa ‘*Viure en família*’ se creó en el año 2002 por la Generalitat de Catalunya con el objetivo de promover la permanencia de las personas dependientes en su entorno familiar y social y prestar un apoyo integral y continuado a la familia. Suponía una cantidad de como máximo 240 €/mensuales.

<sup>109</sup> En esta situación de transición en la aplicación progresiva de la Ley 39/2006, debido a la poca claridad de la ley y al carácter cambiante de la misma, en el 2011 algunas familias de personas en situación de dependencia tuvieron que afrontar que la Administración les reclamara la devolución de importantes cantidades de dinero por recibir dos prestaciones no compatibles (Programa ‘*Viure en família*’ y la Prestación económica para cuidados en el entorno familiar de la ley de dependencia) debido a un error administrativo. Información recogida de la nota de prensa de la Generalitat de Catalunya el 15 de febrero de 2011. Véase en: [http://premsa.gencat.cat/pres\\_fsvp/AppJava/notapremsavw/detall.do?id=99647&idioma=0](http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/AppJava/notapremsavw/detall.do?id=99647&idioma=0)

a la cotidianidad de la persona con TCE ni a la de sus familias.

[Mujer de MO] Además, la Ley de dependencia me ha concedido una mujer seis horas me parece que era, seis horas diarias. Y yo les dije: “A ver si es para ayudarme a mí, sí, pero si es para ayudarle a él, no. Porque él no está [en casa]. (...) Y yo les dije: “No, porque mi marido, ni está para estar con una persona, ni está en casa tampoco. ¡Coño, pagarme TRACE<sup>110</sup>!, que sería lo más lógico, ¿no? (...)

[Investigadora] Y entonces ¿renunciaste a ese servicio? [Mujer MO] Claro, que voy a hacer...

Desde el Observatorio Estatal de la Dependencia (OED, 2010:15) se denuncia que los servicios de proximidad, aquellos que se proporcionan en el entorno habitual de la persona, se ofrecen con horarios muy restringidos y con muy poca flexibilidad en las tareas. De nuevo, es la persona y sus familiares los que tienen que adaptarse a la cultura institucional del servicio que utilizan y no al revés. En general, el servicio de asistencia a domicilio, tal y como están organizados, no cubre las necesidades de asistencia fuera del mismo que es donde muchas personas con problemas cognitivos, como las personas con TCE, pueden necesitar asistencia para realizar desplazamientos por su comunidad, acudir a eventos sociales o a las actividades que tiene programadas a lo largo del día. Es por ello que, también de una manera general, se prefiere optar por recibir de la «Ley de dependencia» la prestación para cuidados en el entorno familiar (PECEF).

[Hermana de GA] Antes venía una chica, claro la tenía que pagar GA. Estuvo viniendo más de un año, y la tenía que pagar GA, no sé cuánto era la hora... 8 euros o 9. Y entonces claro cada año pues subía la chica [el precio de la hora]. Y yo no estaba muy desto, porque claro, ella trabajaba en una residencia, de la residencia se venía directa para acá. Claro, tenía esa media horita para bañar a GA corriendo, a veces no le limpiaba bien (...) Entonces nos arreglaron esto de la Ley de dependencia y dije mira, pues me ponemos a... a mí, que yo siempre he estado con GA y lo he cuidado y sé cómo tratarlo... y entonces pues yo soy como la cuidadora... Nos dijeron: alguien que viniera para sacarlo a pasear o que viniera a limpiarlo. Pero, entonces GA comentó: “Mira te cojo... a ti... –que yo soy la hermana– y vienes...”

---

<sup>110</sup> TRACE, la Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral, ofrece un servicio denominado Espai TRACE en donde programa diferentes actividades dirigidas a personas con daño cerebral. No es considerado, ni se consideran, como un centro de día (que es uno de los servicios que contempla la Ley de dependencia). Por tanto, no queda contemplado por la ley, a pesar de no existir centros de día que se adecuen a las características de las personas con TCE. Lo veremos más adelante.

[Padre de GA] La pobre si..., no está titulada pero tiene la experiencia...

[Hermana de GA] Sí, sí, en su día me dijo la asistenta que si me sacaba el título de auxiliar, podría entrarle más a GA. Pero ahora hace poco nos hemos enterado que aunque te saques el título o no, es lo mismo, son 520€ y es lo que dan de la Ley de dependencia.

Conocimiento a través de la experiencia, disponibilidad sin casi reservas e implicación y compromiso es lo que la cuidadora del entorno familiar (madres, esposas, y en este caso la hermana) garantiza frente a los cuidados profesionales. A pesar de que la Ley 39/2006 contempla la prestación para cuidados en el entorno familiar (PECEF) únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en general, las administraciones autonómicas no han opuesto resistencia a prescribir esta prestación porque supone la manera más económica y rápida de atender a los solicitantes (OED, 2010:15)<sup>111</sup>.

En este sentido, durante los primeros años de implementación de la ley, algunas de las cuidadoras de personas con TCE grave una vez realizado el trámite y reconocido el grado de dependencia de su familiar, a pesar de no ser subsidiarios de ningún servicio o prestación, se acogieron al régimen del convenio especial para los cuidadores no profesionales de las personas en situación de dependencia<sup>112</sup>, quedando incluidas obligatoriamente en el campo de aplicación del Régimen General de la Seguridad Social en situación asimilada al alta.

[Padre CA] No, yo no sabía nada de eso. Yo tenía un amigo en la empresa familiar me dijo, dice pero ahora ha salido en el 2006 una ley que con la deficiencia de CA le cotizarán (a la madre) (...) La valoración se la hicieron hace 2 años, en el 2009, pero, pero... como salía todo negativo, y no nos informaron de que valía para que ella pudiera cotizar... pues lo dejamos correr.

[Madre CA] Y ahora cuando miramos esto, me vuelvo a mover y voy a servicios sociales del ayuntamiento (...) Cuando voy ahora otra vez... me dicen..., pero ¿esto no está arreglado? Digo no, porque esto se movió todo pero a mi nada... (...) Y ahora cuando volví otra vez a mover los papeles y todo eso, fui otra vez a

---

<sup>111</sup> Según el OED (2013b:83), en diciembre de 2012 el 65,6% de las prestaciones y servicios prescritos en los PIAs en Cataluña correspondían a prestaciones para cuidados en el entorno familiar frente a un 10% de ayuda a domicilio, 4,6% centros de día, 11% residencias y un 8,4% de prestación económicas vinculada al servicio.

<sup>112</sup> Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, *por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia*.

servicios sociales. Entonces la chica me llenaron los papeles y tal y... me dijo que una vez hechos los papeles me tenía que venir una carta de... de la Generalitat y que cuando me viniera que fuera a servicios sociales, y sí, entonces ya me la han arreglado... Empecé a cotizar el mes pasado (mayo de 2011), desde el 2009 que fue cuando estuve arreglando los papeles para él...

[Padre CA] A ella le faltaban 2 años para cotizar para que cobre un poco.

Esta circunstancia, que de alguna manera supuso un cierto reconocimiento a nivel administrativo, legal y social, a las mujeres cuidadoras de personas en situación de dependencia que se dedicaban al cuidado exclusivo de su familiar, dejó de ser efectiva en agosto de 2012, con el Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, *de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad*. A partir de esa fecha, y en plena crisis económica, el convenio especial para los cuidadores no profesionales de las personas en situación de dependencia pasa a ser de carácter voluntario y a cargo exclusivamente de la cuidadora no profesional. Por lo que una ley, la “Ley de dependencia”, que trataba de mejorar la vida de las personas que están inmersas en los círculos de la dependencia (cuidadoras -cuidados) ha supuesto la consolidación de la dependencia familiar y una mayor perpetuación de la función cuidadora de la mujer a costa de su vida social y laboral, en situación de precariedad –aquellos que reciben la prestación económica no supera el salario mínimo interprofesional– especialmente una vez suprimida la financiación pública de sus cotizaciones a la Seguridad Social (OED, 2013).

El objetivo fallido del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia de configurar un nuevo desarrollo del sistema de servicios sociales en el Estado y el carácter cambiante y extremadamente inestable en su implementación, ha llevado a importantes situaciones de desconcierto ante este procedimiento, y al desinterés respecto a la validez de su reconocimiento. La carencia de servicios adecuados a las necesidades de las personas con daño cerebral adquirido y a la de sus familias, la ralentización en su procedimiento y la precarización de sus prestaciones económicas hacen que en algunos procesos analizados no se reconozca este sistema como un procedimiento útil y que valga la pena recorrerlo, especialmente cuando en el procedimiento con el INSS se ha reconocido la necesidad de una tercera persona, incapacidad permanente en grado de gran invalidez, que supone recibir el 150% de la pensión otorgada.



#### 6.4.4. Procesos de Incapacitación Civil. Sustitución o apoyo en la toma de decisiones

Finalmente, existe un último procedimiento que reconoce la adscripción a la condición legal de persona con discapacidad a través del proceso de incapacitación civil. En el Código Civil español, «una persona es incapaz cuando presenta alguna enfermedad o deficiencia persistente de carácter físico o psíquico que le impiden gobernarse por sí misma» (art. 200). La tramitación de esta situación siempre se realiza a través de una sentencia judicial y tiene como consecuencia el nombramiento de un tutor o curador para la persona incapacitada<sup>113</sup>.

El procedimiento se inicia tramitando una demanda en el juzgado correspondiente al domicilio donde reside la persona presuntamente incapaz. Este trámite puede iniciarlo uno mismo, el cónyuge, los ascendientes o descendientes y los hermanos de la persona. También puede iniciarlo el Ministerio Fiscal, que será un agente que siempre está presente en este proceso. En el juicio, las pruebas que se presentan, a partir de las cuales se dictamina sentencia, son la exploración judicial de la persona *presuntamente incapaz*; la exploración médico-forense de la persona (generalmente se realizan previo al juicio) y la audiencia de los parientes más próximos. Una vez realizado el juicio, se dicta sentencia. En el caso en que la sentencia acuerde el proceso de incapacitación civil, se determina si se hace con carácter total o parcial y se acuerda el nombramiento de cargo tutelar (tutela o curatela<sup>114</sup>) y designa la persona o personas en quienes recae esa labor.

Boada y Robles (2013:21) en el *Documento Sitges 2009*, donde reflexionan y plantean propuestas sobre el proceso de incapacitación judicial con personas

---

<sup>113</sup> La legislación vigente que rige este procedimiento es: el Código Civil del Estado español (títulos IX y X del libro I); Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil (Capítulo II del Título I del Libro IV); Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de *protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código civil, de la Ley de enjuiciamiento civil y de la normativa tributaria con esta finalidad*; y Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia.

<sup>114</sup> La tutela se da cuando se dictamina una incapacitación total de la persona y la ley confiere a un tutor la autoridad para cuidar de la persona reconocida como “incapaz” y de sus bienes porque no está capacitada para hacerlo por sí misma. La curatela se da cuando se dictamina una incapacitación parcial de la persona, limitada a determinados ámbitos o actos. En estos casos, la persona puede actuar por sí misma y el curador le asiste en la realización de los actos para los que precisa ayuda (generalmente la gestión del patrimonio), si bien no ostenta su representación legal.



con demencias, exponen que analizando la realidad de nuestro procedimiento de incapacitación se llega a la conclusión de que hoy al igual que en el pasado las personas que soportan una demanda de incapacitación reciben, en un porcentaje muy elevado de casos (más del 90%), una sentencia de incapacitación plena (*para todo y para siempre*) con la consiguiente atribución a un tercero (tutor, padres con patria potestad prorrogada o rehabilitada) de una representación plena (*para todo y para siempre*) de la persona incapacitada. Esto no se corresponde con una realidad deseable, en el que se defiende la meta declarada de promover la autonomía de las personas. En los últimos tiempos, muchos especialistas sobre este tema abogan por desterrar la posibilidad de declarar la «Incapacitación total para todos los actos de la vida civil» (García Llerena, 2002 en Etxeberria, 2008:31), fomentando la idea de la incapacitación parcial, personalizada y “a medida” para resolver situaciones concretas en aquellos casos que se estime necesario y no como una situación predeterminada en genérico. Además se aboga para que estos procesos contemplen no sólo el proceso patológico sino el entorno y circunstancias en las que este se desenvuelve con el objetivo de preservar y mantener al máximo la autonomía de la persona (Boada y Robles, 2013:21).

Estos nuevos enfoques proponen acabar con la rigidez de los actuales sistemas de guarda (tutela y curatela) decididos en función de una valoración general del nivel de autogobierno de la persona y a los que en el mejor de los casos se le añaden determinados matices (García Llerena, 2002 en Etxeberria, 2008: 31; Boada y Robles, 2013:21), por un procedimiento donde se especifique con claridad en la demanda cuál es el motivo que ha llevado a interponerla, permitiendo así el análisis y dictamen sobre la capacidad actual de la persona en relación con un sólo acto jurídico y valorando la necesidad de apoyo y acompañamiento que en esa situación se necesite. De esta manera se evitaría que la persona quedase marcada de por vida con la condición de “incapaz”. Para ello, el reconocimiento jurídico de incapacitación para determinados actos de la vida civil y política debe «implicar una gran flexibilidad para que la dinámica interrelacionada del reconocimiento de capacidad respecto a ciertos actos, de asistencia a otros y de sustitución en otros, pueda acomodarse a la realidad de cada persona, a su potencial grado de autogobierno según el tipo de actos, de circunstancias vitales y de contextos» (Etxeberria, 2008:31). Algo que, de

momento, está lejos de que ocurra aunque se están dando algunos pasos en esa dirección<sup>115</sup>.

El procedimiento de incapacitación civil no es un procedimiento muy instaurado entre las personas que sobreviven a un traumatismo craneoencefálico grave. En el Informe del Defensor del Pueblo sobre Daño Cerebral Adquirido (2005: 279) se expone que «ni en jueces, ni en familias en general existe una cultura de la tutela y la curatela en relación al daño cerebral». De hecho, el conocimiento que se tiene sobre este procedimiento es escaso y muy sesgado<sup>116</sup>.

En general, es un procedimiento que las familias no se plantean por ellas mismas y que, en los casos que se dan, suelen estar desencadenados por circunstancias ajenas a la propia reflexión sobre la pertinencia de ofrecer protección/sustitución de la persona con TCE en la toma de decisiones sobre la esfera personal y la esfera patrimonial. No obstante, en bastantes casos los familiares han expresado a lo largo de la investigación “*el miedo o la desconfianza*” a que la persona “*malgaste o sea engañada*” sobre todo en cuestiones referentes al dinero y el patrimonio.

Bueno, llavors ell, amb aquests cèntims, pues, una part la va posar ell al pis d'Igualada, després s'ha comprat alguna cosa i, i *bueno*, i sort que els hi hem anat traient així perquè sinó ja no n'hi hauria [Madre de CS]

\*\*\*

<sup>115</sup> De hecho, en el anteproyecto de Ley de reforma del Código Civil y Ley de Enjuiciamiento Civil previsto por el actual gobierno se plantea sustituir el nombre de «procedimientos de incapacitación judicial» por el de «procedimientos de modificación de la capacidad de obrar», para adaptarse las previsiones de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley 1/2009, de 25 de marzo). Un cambio de terminología que en principio también debe suponer un cambio de paradigma sobre las personas con diversidad funcional y un cambio de modelo en las tomas de decisiones de personas a las que no se le reconoce capacidad plena.

<sup>116</sup> Durante el trabajo de campo, asistí a una conversación entre dos personas asociadas a TRACE en el que comentaban la posibilidad de llevar a cabo una sesión informativa con un notario para que les explicaran temas relacionados con las tutelas legales. Una de estas dos personas comentó que en otro centro donde asistía su hija realizaron unas sesiones con unos abogados para hablar de este tema y quedó muy sorprendido al darse cuenta que muchos de los familiares no sabían que si sus hijos eran mayores de edad tenían que pedir su tutela para poder tomar decisiones sobre ellos. Esta afirmación no es del todo cierta, ya que en el sistema legal existe la figura de Guarda de hecho, situación que se produce de forma natural y espontánea, cuando alguien ejerce las funciones de tutor sin nombramiento judicial. Esta figura no supone una representación legal de la persona, pero si un apoyo y salvaguarda en la toma de decisiones, por lo que en algunos foros se plantean como una figura a desarrollar para evitar la incapacitación “gratuita” de las personas (Boada y Robles, 2013:131).

Un día le cogí la tarjeta y la cartilla y le dije: “No, no tienes más”. Digo: “Si tú no me demuestras que te sabes administrar...” Por eso también incluso procuro que allí (en la cuenta donde ingresa su nómina) no haya prácticamente..., porque una vez me parece que le cogieron... alguien con el que él debe tener confianza y le faltaron 1000 y pico euros en la... la cuenta, en la cartilla. Debieron ir al cajero, porque le debieron ver marcar el número, y le debieron coger la tarjeta (...) O sea, sí, tengo que estar siempre... controlando. Y es lo que yo siempre le digo, yo me estoy haciendo mayor, digo así que tú mismo tendrás que de alguna manera, tienes que darte cuenta de tu problema [Madre de CY]

En algunos de los procesos en que se ha incapacitado judicialmente a la persona con TCE, este procedimiento se ha realizado bajo recomendación del abogado que tramita la indemnización por responsabilidad civil con el objetivo de facilitar a la familia la gestión de este nuevo patrimonio, que en ocasiones comporta una cantidad importante de dinero, y que se configura como una suerte de seguro que garantiza la supervivencia futura de la persona.

(Tenemos) la patria potestad<sup>117</sup> (...) Los dos somos los tutores legales de él. Él cómo un menor a todos los lados. (...) Todo lo que sea, yo puedo administrar su dinero. Él..., creamos una empresa y tal... y yo, también ante notario está todo eso. Bueno yo soy... como él que todo, todos los asuntos legales y de tema de herencia se lo puedo administrar yo. Pero cuando tenga que venderlo un día o algo, por necesidad, hay que pedir un juicio y justificar por qué y entonces me lo tiene que conceder el juez. Estamos esperando para que nos llamen para tener el permiso, por si un día y eso te vale ya para toda la vida, para poder... [Padre CA]

A pesar de tener la tutela o patria potestad, el tutor y/o administrador patrimonial necesitan autorización judicial para realizar una serie de actos como pueden ser el internamiento; para transferir o hipotecar bienes inmuebles, establecimientos mercantiles o industriales, objetos preciosos y valores mobiliarios de la persona incapacitada; o para realizar gastos extraordinarios en los bienes, etc.<sup>118</sup>.

Este piso lo pusimos a nombre de él. Y entonces ahora un día dijimos y si nos queremos ir un día y vender el piso para irnos, porque compramos un piso en el pueblo. Y claro nos dijo el abogado que tendríamos problemas, para las cosas

---

<sup>117</sup> La ley ha previsto también la figura de la patria potestad rehabilitada para el caso en que un hijo soltero, mayor de edad, que vive con sus padres, resulte *incapacitado*.

<sup>118</sup> La autorización judicial se concede en interés de la persona tutelada en caso de utilidad o necesidad debidamente justificadas, previa audiencia del Ministerio Fiscal. Esta autorización no puede concederse de forma general, sin embargo, puede otorgarse con este carácter para una pluralidad de actos de la misma naturaleza o referidos a la misma actividad económica, aunque sean futuros.

que tenían propiedad, que estén a nombre suyo, se necesita una orden judicial y hicimos por tenerla y así en cualquier momento decimos vamos a vender esto... [Padre CA]

En otras ocasiones el proceso se inicia cuando la persona con TCE inicia una demanda judicial por alguna causa y el Ministerio Fiscal considera que la persona no posee la capacidad de obrar necesaria para afrontar en su propio nombre este procedimiento.

A ver, FA no estaba incapacitado pero a través de una triste historia de la muerte de su padre, un testamento... Bueno, hace 5 años y medio que estamos luchando para que cobren la legítima mis hijos... (...) Pues pidió este juicio para cobrar esto, el juez creyó que FA no estaba capacitado para nombrar a su abogado... Bueno, total que... a través de esto nos vimos abogados a incapacitar a FA. Fue decisión del juez. Entonces le pusieron la incapacidad total y FA dijo: "Yo no estoy de acuerdo y yo voy a recurrir esto". Los abogados y sus hermanos le dijeron: "Déjalo estar". Y yo le dije: "De ninguna de las maneras. ¡Adelante! ¡A recurrir esto!. Si eso es lo que tú quieres, eso es lo que vamos a hacer". Y lo ganó, y le han dado una incapacidad parcial (curatela) (...) (Yo) No me lo había planteado porque pensaba que era una afrenta para FA. FA está discapacitado físicamente pero no mentalmente... Tengo también que confesarte que porque las circunstancias han venido así... Yo no... ni su padre lo hubiéramos hecho... Pero el día que yo falte, FA estará más protegido. (...) A todos los hombres pueden engañar alguien, sea un negocio, sea una mujer... a todos... y a todas las mujeres. Pero claro, él quizás es más proclive a que una gata mimosa venga y le diga... lo camele. Entonces claro, si FA se lo juega todo, se lo regala todo... Ahora pienso que para mis hijos (hermanos de FA que serán los curadores cuando ella no esté), si hay un control... será más fácil [Madre de FA]

En este proceso podemos observar cómo en el sistema administrativo-legal prevalece un modelo de sustitución en la toma de decisiones ante situaciones donde algunos atributos eclipsan las potencialidades de la persona. La dificultad de expresarse con fluidez y el enlentecimiento en las funciones corporales (movimiento y pensamiento) que caracteriza a FA es interpretada como una incapacidad para tomar decisiones. Una inercia que, si bien es rebatida por la firme convicción de FA a no ser incapacitado totalmente, logra persuadir a su madre, convencida del potencial de su hijo (y esto no siempre es habitual), a que prevalezca la (sobre)protección sobre la posibilidad de asumir los riesgos inherentes a la vida. Incomoda por el agravio a la autonomía de su hijo y, sin embargo, aliviada por la sensación de mayor control y protección.

Por otro lado, y especialmente cuando la persona con TCE está casada y conviviendo con su familia de procreación, padres y hermanos (familia de origen) pueden no estar de acuerdo con la manera en la que se está gestionando el proceso y argumentar planteamientos diferentes y enfrentados con la esposa y sus descendientes. En estos casos, el proceso de incapacitación se articula como un mecanismo de legitimación de la gestión del proceso ante otras alternativas.

La familia de él me denunció. He tenido 2 juicios con ellos, se lo querían llevar. (Los hermanos de MO) Me denunciaron. Dijeron que ni mi hijo ni yo estábamos capacitados para cuidarlo. Entonces le buscaron una residencia (...). Y el juez dijo: “Bueno a ver si está en casa, una cosa es sacarlo de una residencia para llevarlo a otra. Pero si está en casa, está con su familia”. Y... o sea es que no cabe en ninguna cabeza. Si yo no valgo para cuidarlo, está su hijo (...). (Ahora) Yo soy su tutora legal, pero, no sé cómo se llama. A ver, no soy yo la que decide. Él siempre tiene que dar el sí. Los dos tenemos que hacerlo. Vale que él, por ejemplo el piso nuestro, él no lo puede vender, ni yo lo puedo vender. El uno sin el otro no podemos hacer nada. Ellos (mis cuñados) querían dársela (la tutela) a una asociación. Es que ni siquiera se lo querían llevar ellos, para cuidarlo ellos. Se lo querían llevar a una institución [Mujer de MO]

Como hemos visto, cuando una persona necesita apoyo para tomar decisiones en la vida generalmente se resuelve atribuyendo a otra persona su facultad de decidir, por norma general una persona de su familia. Un familiar que, en principio, se le atribuye una presunción de afecto y del que se espera que actúe siempre en beneficio de la persona incapacitada. No obstante, esto no siempre es así y existen casos en que el representante procede en provecho propio.

Entonces, esta familia (se refiere a la esposa e hijos de TN), por lo que fuera, necesitan un dinero, piden un préstamo. Piden un préstamo de 27.000 euros. Le pregunto a TN y dice: ¡Ah, Yo no sé nada! Pero luego claro, luego esta criatura recapacita y dice: “Papá, pues claro que lo he firmado yo –dice– porque yo cuando tenía la pastilla esa, y yo estaba grogui perdido –como él decía– Yo me acuerdo que una vez me dijeron que firmara, que era para pedir un préstamo, para ir más desahogaos, y esas cosa, y yo pues firme” <sup>119</sup>[Padre TN]

Por algunas situaciones de este tipo, desde algunos foros se ha denunciado la indefensión en la que algunas veces se encuentran los afectados por daño cerebral adquirido, estén incapacitados legalmente o no. Desde el informe del De-

---

<sup>119</sup> Al tiempo de firmar este crédito, la mujer de TN llama a sus suegros para decirles que está superada por las circunstancias y que no puede seguir cuidando de su marido. Desde ese momento, son los padres de TN quienes se ocupan de él y, a pesar de ello, TN continúa sufragando los pagos del crédito.

fensor del Pueblo (2005:208) se reclama una mayor implicación de los órganos jurisdiccionales, especialmente del Ministerio Fiscal, en la supervisión de los derechos de las personas “incapacitadas” y el efectivo control de las funciones de tutores y curadores. El dilema está planteado: ¿proteger o facilitar la toma de decisiones con los riesgos que esto conlleva? Ambas opciones conllevan situaciones que pueden impactar en los procesos: la (sobre)protección frente a sí mismo o frente a terceros puede llevar a la anulación completa de la persona en su capacidad para decidir («Él cómo un menor a todos los lados» [Padre de CA]); y la opción de no intromisión en la capacidad de decidir puede llevar a la persona con TCE a ser víctima de sus propios excesos y de los abusos de otros, incluida su propia familia.

Si bien la motivación principal de un proceso de incapacitación en las personas con TCE viene regido por la preocupación sobre la buena gestión de su patrimonio, y aunque la sentencia así lo disponga, generalmente tutores y curadores sobrepasan los límites de sus propias funciones para suplantar a la persona en la toma de decisiones de naturaleza personal en los diferentes aspectos de la vida. Los actuales cargos tutelares (tutela y curatela) predisponen a los familiares a una «cultura de la sustitución para todo y para siempre» de la persona incapacitada. Una situación que puede verse ejemplificada en una de las observaciones realizadas en el transcurso del trabajo de campo. En una asamblea de TRACE, en la que estaba participando en calidad de socia, observo cómo en el momento en el que la secretaria estaba recogiendo los documentos de delegación de votos la hermana de un asociado pregunta si ella tenía que entregar el papel firmado por su hermano. Alega que, como ella es la tutora legal, en principio no tendría por qué hacer falta. Desde la asociación se le contesta que el asociado es su hermano y no ella, y por ello sí que es necesario presentar la autorización de su hermano delegándole el voto. «Sustitución para todo, para siempre», sin pensar que cada decisión en el día a día que se toma sustituyendo a su familiar, le está privando del derecho de tomar decisiones por sí mismo. Y, en ocasiones, coartando posibilidades futuras de asumir retos y acometer expectativas de vida.

[Padre CA] Yo tengo la patria potestad y nunca yo iba a consentir que él formara un hogar porque no está... (¿Capacitado? El padre no llega a terminar la frase).

No obstante, tiene su lógica que la actuación de tutores y curadores (o guardas de hecho si no se ha procedido a la incapacitación judicial) actúen de esta manera ya que no hacen otra cosa que reproducir el modelo del propio sistema judicial. En la actualidad, se están planteando nuevas posibilidades de entender la protección de la persona con dificultades en la capacidad de tomar decisiones y la capacidad de obrar. Un ejemplo de ello es el nuevo Código Civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia (Ley 25/2010), en el que se plantea una nueva institución de protección de la persona que tiene dificultades en la capacidad de obrar: la asistencia<sup>120</sup>. Por otro lado, se lleva tiempo trabajando en un proyecto de Ley de reforma del Código Civil que tiene como objetivo adaptar nuestra legislación a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y cambiar el modelo de representación o sustitución en la toma de decisiones vigente en nuestra legislación por un modelo de apoyo en la toma de decisiones. Como ya hemos visto en el marco teórico de la tesis, existen países como Suecia o Alemania que han desarrollado un marco normativo basado en un modelo de apoyo en la toma de decisiones que puede servir de referencia. Para que se produzca una transformación real en la gestión de situaciones donde las personas necesitan apoyo en su capacidad de tomar decisiones y su capacidad de obrar, a los cambios en la legislación habrá que sumarle un proceso de aprendizaje de todos los actores implicados en estos procesos.

## **6.5. La responsabilidad civil y la indemnización por daños corporales**

Cuando una persona tiene un accidente y ha sufrido importantes daños corporales y el consiguiente perjuicio moral, gastos de asistencia médica, pérdida de ingresos y, además, no es responsable del accidente, tiene derecho a reclamar a través de un procedimiento civil una indemnización que repare o compense el daño sufrido. Cuando se trata de un accidente de tráfico, y teniendo en cuenta

---

<sup>120</sup> El asistente es una institución de apoyo que debe velar por el bienestar de la persona asistida, respetando plenamente su voluntad y sus opciones personales en el ámbito personal e intervenir, junto con la persona asistida, en los actos jurídicos relacionados con las funciones de la asistencia en la esfera patrimonial. Una figura que todavía no es conocida y, por tanto, es poco utilizada. Como ejemplo en una charla que ofreció un gabinete de abogados en TRACE, los abogados que la impartían no conocían esta nueva figura y aseguraron que normalmente es el juez quien decide la figura de apoyo en los procesos de modificación de la capacidad de obrar.



que el seguro de vehículos es obligatorio en nuestro Estado, la responsabilidad civil (y por tanto, económica) causada por estos siniestros corresponde a las compañías aseguradoras, siempre y cuando el daño sea atribuido al comportamiento de otros conductores asegurados. En el caso en que el accidente sea resultado del estado de las vías públicas, la responsabilidad civil es atribuible a las administraciones públicas (Galindo-Lucas et al. 2001:85)<sup>121</sup>.

El procedimiento legal para restituir o compensar los daños causados está regulado por la Ley 30/1995, de 8 de noviembre, de *Ordenación y Supervisión de los Seguros Privados*. Esta ley estableció por primera vez un sistema para la valoración del daño corporal en accidentes de tráfico: un baremo de obligado cumplimiento que estableciera unas normas unificadas de cálculo de indemnizaciones para todos los casos. Anteriormente a esta ley, el monto total de las indemnizaciones por responsabilidad civil eran sancionadas por resolución judicial. Tanto desde los foros médico legales como desde las compañías aseguradoras y desde los propios medios judiciales, esta medida fue celebrada como un medio para minimizar la inseguridad jurídica que existía en estas situaciones y garantizar la unificación de criterios. No obstante, este baremo fue motivo de una gran controversia desde su implantación en nuestro país. Las principales críticas desde los distintos colectivos vinculados a su uso habitual se han realizado a la tabla VI de la Ley 30/1995, «Clasificaciones y valoraciones de las secuelas», por su «redacción imprecisa, su poco fundamento científico y el uso de una terminología no actualizada al actual estado de conocimientos en ciencias biomédicas» (Garamendi, 2004:19)<sup>122</sup>. También, se ha criticado que

---

<sup>121</sup> De esta manera, quedan excluidos de la posibilidad de recibir una indemnización aquellas personas con TCE que fueron responsables únicos e inapelables del accidente. Tampoco tienen derecho a percibir indemnización, aquellos conductores de vehículos que tuvieron el accidente sin implicación de terceros y sin una causa explicable del mismo, ya que no están cubiertos por el sistema de protección del seguro de suscripción obligatoria. En aquellos casos en los que el conductor del vehículo responsable del accidente no es localizado o es insolvente, el Consorcio de Fondos de Compensaciones se hace cargo del pago de estas indemnizaciones.

<sup>122</sup> En 2003 se procedió a la modificación de la tabla-baremo de indemnización de daños personales (Ley 34/2003, de 4 de noviembre, de modificación y adaptación a la normativa comunitaria de la legislación de seguros privados) y aunque se realizaron algunas mejoras no fue suficiente para constituirse como un instrumento idóneo de indemnización de daños personales. En 2007 se realizó una nueva modificación (Ley 21/2007, de 11 de julio, por la que se modifica el texto refundido de la Ley sobre responsabilidad civil y seguro en la circulación de vehículos a motor y el texto refundido de la Ley de ordenación y supervisión de los seguros privados) que incorporó directivas del Parlamento Europeo, pero que tuvo el efecto per-



a partir de la implementación de este baremo se redujeron las cantidades percibidas en las indemnizaciones, ya que se partió de unos criterios insuficientes en la cuantificación de los daños corporales<sup>123</sup> y la utilización de unos criterios restrictivos y unas fórmulas que penalizan a aquellas personas que presentan un mayor número y mayor gravedad de las secuelas respecto a aquellos que presentan secuelas mucho menos graves (Mazariegos et al., 2012)<sup>124</sup>.

Al final llegamos a un pacto que a mí no me pareció... yo hubiera peleado hasta el final. Yo hubiera ido hasta el final. Pero ya, claro, como, como la juez dijo: “Yo no voy a dar más”. Que me parece gordo ¿no? que te diga eso una juez; y además cambió la ley, había una ley que en casos así daban una indemnización más importante y cambió justo tres meses antes [Madre de FA]

El baremo funciona otorgando para cada secuela un arco de puntuación y la equivalencia en euros para cada grupo de edad (la edad en el momento del accidente). En algunos casos es un médico forense quien se encarga de realizar la puntuación de las secuelas dentro de los intervalos establecidos en el baremo. Sin embargo, otros médicos forenses (Lucena et al., 2001) defienden la necesidad de un procedimiento diferente. En principio, debería ser el médico forense quien realice un informe pormenorizado sobre las secuelas que presenta la persona y su intensidad, estableciendo su relación de causalidad con el accidente, y explicando cómo estas secuelas limitan la capacidad de la persona para realizar actividades habituales en sus diversas manifestaciones. Posteriormente, sería función del juzgador establecer la puntuación de las secuelas ya que se trata de un acto jurídico (valoración del *pretium doloris*), y aplicar los factores de corrección<sup>125</sup> que tratan de resarcir el daño moral: compensación

---

verso de limitar los gastos de asistencia médica, farmacéutica y hospitalaria que recibían los accidentados.

<sup>123</sup> La estimación del valor del punto por secuelas está realizada en base al salario mínimo interprofesional (SMI) vigente en 1995 con las sucesivas actualizaciones del IPC desde entonces. Se trata pues de una valoración estrictamente economicista basada en términos de lucro cesante (ganancia que se ha dejado de obtener como consecuencia del daño corporal), pero claramente insuficiente ya que la mayoría de población activa no percibe el salario equivalente al SMI (Mazariegos et al., 2012)

<sup>124</sup> Según las Asociaciones de Víctimas de Accidentes de Tráfico (2010) la modificación en la Tabla-Baremo realizada en 2003 supuso aún más la reducción en las indemnizaciones, ya que se redujeron las puntuaciones de muchas secuelas; desaparecieron muchas secuelas; y se determinó que las secuelas funcionales no sumaban con las secuelas estéticas.

<sup>125</sup> Estos factores de corrección contemplan la valoración sobre los perjuicios económicos, daños morales complementarios, incapacidad para las ocupaciones o actividades habituales de la persona, necesidad de 3ª persona, necesidad de adaptaciones de la vivienda, perjuicios morales de familiares y adecuación de

por el tratamiento cruento sufrido y por los menoscabos personales derivados de las secuelas<sup>126</sup>: repercusión de las secuelas en las actividades sociales, de ocio, lúdicas, deportivas, relaciones personales, afectivas y familiares (Lucena et al., 2001; Garamendi, 2004:26)<sup>127</sup>.

Sin embargo, la instauración del baremo como un mecanismo obligatorio ha facilitado que el procedimiento habitual por el que se resuelve la responsabilidad civil del accidente sea la negociación y el acuerdo entre la compañía aseguradora responsable y la víctima del accidente junto a sus representantes legales, especialmente cuando la responsabilidad en el accidente está perfectamente determinada. A través de este acuerdo se estipula la indemnización que le corresponde a la persona accidentada y se evita tener que acudir el proceso judicial.

Mapfre, llegó un acuerdo conmigo, con el abogado mío y... Tuvimos mucha suerte en ese aspecto porque normalmente las compañías..., y más en este caso... porque el coche (causante del atropello), era del padre... Él (responsable del accidente) se lo había quitado, iba borracho y en fin una serie de cosas, que Mapfre podría haber dicho..., en fin no buscó problemas, no buscó problemas [Padre CA]

A priori, estas circunstancias son positivas y facilitan los procesos ya que se evitan los retrasos en la celebración de aquellos juicios que sí son necesarios y, en principio, permite que se tramite y reciba la indemnización en un plazo de tiempo razonable (León Giménez et al., 1999). Sin embargo, esta operatividad aparentemente práctica se ha visto empañada por otras circunstancias. En primer lugar, siguiendo este procedimiento el baremo es aplicado por médicos valoradores del daño corporal de las compañías aseguradoras. Ante esta situación se plantean dos cuestiones. Por un lado, el planteamiento de si es un médico el profesional adecuado para valorar el perjuicio del daño corporal y moral en una persona que ha padecido un TCE consecuencia de un accidente. Y por otro, despierta cierta suspicacia sobre la independencia de los profesionales que realizan estas valoraciones y que, a su vez, perciben sus salarios de una de las

---

vehículos entre otros.

<sup>126</sup> *Loss of amenities*: perjuicio moral por la imposibilidad de practicar actividades gratificantes para la persona y *Future earnings*: perjuicio moral por pérdida de ganancias futuras.

<sup>127</sup> También están establecidos los criterios mediante los que se indemniza los días de hospitalización y los días de baja (impeditivos y no impeditivos) que sumarán a la cantidad total.

partes implicadas. En segundo lugar, hay estudios que plantean como un factor determinante en la cantidad de la indemnización el hecho de que sea acordada o por sentencia judicial (Inmark, 2000:196; Ayuso et al., 2011): «la indemnización esperada es (casi siempre) mayor si el siniestro es liquidado mediante sentencia judicial que mediante negociación» (Santolino, 2011:136)<sup>128</sup>.

En la mayoría de los procesos analizados en esta investigación, la responsabilidad civil se resolvió con un acuerdo entre ambas partes, aunque esto no suponga *per sé* que se resolviera en un tiempo breve. Hemos registrado que suele ser frecuente que el acuerdo se cierre el mismo día en que se va a celebrar el juicio.

Bueno se llegó a un acuerdo el mismo día, bueno cuando íbamos a entrar al juicio. Cuando íbamos a entrar, el día del juicio (...) Sí, sí y entonces bueno se llegó a un acuerdo y allí mismo se llegó a una indemnización. Pasaron al menos 3 años o quizás un poco menos... [Madre de CY]

Hay ocasiones en que la decisión de optar por una indemnización negociada entre las partes no se realiza en igualdad de condiciones. Las presiones ejercidas por las compañías aseguradoras a lo largo del proceso, es una de las razones que llevan a las familias a aceptar cantidades de menor cuantía de las que podrían haber conseguido.

[Padre de GA] Bueno al final no hubo ni juicio... esto... no hubo ni juicio, porque... porque ya dijo el abogado: “Mira como hubo un coche implicado que...”

[Hermana de GA] Es que teníamos sólo un testigo, que fue el que llamó a la ambulancia, pero... claro, pero dice... que lo estaban *flaqueando*, que la otra compañía lo estaban *flaqueando*. Y si lo llevábamos a juicio... Eso nos lo dijo el abogado. Que el testigo, que fue el que llamó a la ambulancia, que se ve que lo estaba presionando la compañía contraria y dice no sea que flaquee en el juicio... y perdemos todo, o...

[Investigadora] ¿Pactasteis algún tipo de acuerdo con la mutua?

[Padre de GA] Sí. Hubo un dinero y dijeron: “Mira, si vamos a juicio podéis ganar diez millones más o perderlo todo”

Se evidencia, de nuevo, el poder y la influencia de las aseguradoras pues cuentan con la experiencia y los medios suficientes para forzar acuerdos y sacar ven-

---

<sup>128</sup> Estos autores plantean que los factores que inciden en las cuantías indemnizatorias finales tienen que ver fundamentalmente con las características de la víctima y del accidente y con los daños padecidos. Sin embargo, argumentan que la incidencia de dichos factores puede no ser la misma cuando las compensaciones se fijan vía negociación o vía juicio.

taja de su posición. Como ya hemos mencionado, el hecho de que la persona con TCE no recuerde el accidente y no pueda ejercer como testigo de su propia causa lo sitúa en franca desventaja en estas situaciones.

En otras ocasiones, la decisión de optar por un acuerdo entre las partes, en vez de esperar a la sentencia judicial, viene desencadenada por un mal conocimiento y una mala interpretación de la situación por el abogado que representa a la persona con TCE. La percepción de una mejora en los déficits motores puede llevar a la aceleración del procedimiento y el cierre de un acuerdo, sin valorar que el impacto en la vida cotidiana de las dificultades cognitivas y los problemas de conducta se hacen evidentes conforme pasa el tiempo. Además de obviar cualquier mención a la posibilidad de que aparezcan secuelas tardías.

[Madre de CY] (...) sabes lo que pasa, que él... que llegó un momento que él iba mejorando bastante, mucho, mucho, muy rápido iba mejorando, porque la verdad... Y entonces el mismo abogado nos dijo: "Mira yo creo que tendríais que aceptar esto que ofrecen las compañías –dice– porque yo lo veo que él va... (mejorando) y entonces aún va a recibir menos y...". Y mira, pues dijimos bueno.

[Investigadora] ¿Cuál fue la cantidad que os dieron de indemnización?

[Madre de CY] Sí, bueno, entonces fueron 25 millones (de pesetas).

Al igual que ocurre en los otros procedimientos descritos anteriormente, durante todo el proceso de valoración de los daños corporales existe una sospecha continua ante los déficits cognitivos y una negligencia de las alteraciones conductuales sobre todo en ausencia de dificultades físicas. Este tipo de secuelas intangibles pueden resultar de difícil percepción y pasar desapercibidas, en el caso de un examen superficial o ante un profesional no especializado. Además, son secuelas en las que puede resultar más difícil establecer el nexo causal con el accidente. En el mejor de los casos, las compañías de seguros buscaran expertos que corroboren o desmientan los informes aportados por los profesionales que han intervenido en el proceso de rehabilitación de la persona con TCE.

Bueno me hicieron..., lo que querían era una explicación de cómo iba mi traumatismo y todo, pues cómo me iba la cabeza y todo para ellos... para tener un poco de..., con qué evaluar los daños y eso. También fui a un sitio de Bilbao, se llamaba Aita Menni<sup>129</sup>. Bueno, ahí también estuve yo un par de días para hacerme una va-

<sup>129</sup> Servicio de Daño Cerebral del Hospital Aita Menni, especialistas en la valoración de los déficits cognitivos y conductuales en personas con daño cerebral adquirido.

loración (...) Luego fui a un sitio, que me recomendó... Bueno, me recomendó... me obligó la Winterthur, porque hicieron un expediente, porque se, se acercaba el juicio y querían saber realmente cómo estaba y a uno de los sitios que me mandaron fue a ACE<sup>130</sup> [CS]

La sospecha continua ante los problemas cognitivos llevan a las aseguradoras a adoptar medidas y obtener evidencias que puedan desprestigiar y poner en evidencia la postura representada por la persona accidentada en la negociación de la indemnización o en el proceso judicial. Fotografías y vídeos descontextualizados que difícilmente pueden captar las dificultades que presenta una persona con un TCE en su día a día.

Le pusieron un detective privado. Sale [en las fotografías] TRACE, con los compañeros de TRACE, (...) Allí en la cafetería con mi hijo y conmigo. Y dicen: “Es que allí, no sé dónde –supongo que sería la cafetería– que yo me levante y que él cogió mi bolso para...” Es que cuando yo me levanto, le digo: “Cariño, vigíleme el bolso”. Lo más normal del mundo... Alegan que no está mal. Que ¿qué quiero? Claro, la abogada me dijo: “A ver han hecho un vídeo de tres o cuatro minutos. Cuando han hecho esto es que no tienen nada”. Digo: “¿Pero qué van a tener? Si yo he ido muchas veces con él, si lo ven como está”. Dice [la abogada]: “Porque eso les ha costado mucho dinero, porque un detective privado que os siga un montón de días, es mucha pasta –dice– Normalmente cuando tienen algo, te montan un vídeo de media hora, pero aquí tres minutos, no hay más” [Mujer de MO]

Estas situaciones están siendo denunciadas desde hace años por diferentes autores (Defensor del Pueblo, 2005; Bascones y Quezada, 2006; Quemada et al., 2007). Por este motivo y desde ya hace tiempo, el Hospital Aita Menni del País Vasco ha venido trabajando en la facilitación, formación y sensibilización de los agentes implicados en estos procesos y ha desarrollado un guía que facilite la evaluación clínico-forense del daño psíquico consecutivo a los traumatismos craneoencefálicos (De Francisco et al., 2009).

Esta sospecha que recae sobre las personas que tienen problemas cognitivos, puede predisponer a los abogados y familiares a frenar los propios avances que la persona puede estar haciendo en su vida cotidiana. Afrontar retos en la vida personal y social con los apoyos necesarios es lo que tiene que ir pasando para que la persona recupere su vida. Cuando entrevisté a MS hacía dos años que había tenido el accidente, aunque se había recuperado muy bien, tenía impor-

---

<sup>130</sup> Fundació ACE-Institut Català de Neurociències Aplicades.

tantes problemas para orientarse, además de otros problemas cognitivos, y por tanto necesitaba ir acompañada constantemente cuando salía a la calle. Contaba con un grupo de amigas que la estaba apoyando desde el principio (circunstancia que, como veremos, no es lo más habitual). En una ocasión durante el proceso la invitaron a pasar un fin de semana en Blanes. Una ocasión perfecta para asumir un nuevo reto en su proceso con el suficiente apoyo para no correr ningún riesgo ni sufrir ningún percance. La respuesta de su entorno familiar fue la siguiente:

Un fin de semana les dije: “Me voy a Blanes con mis amigas”, y dijo mi padre: “No”. No, porque era cuando estábamos con lo del accidente y toda la movida. Y dice: “Si te ven por ahí cualquiera, tú imagínate que te ponen a alguien que te vigila o cualquier cosa, y te ven por ahí de parranda”. Y como estábamos, nada, a un mes del juicio me dijo el abogado, incluso me dijo: “MS, estos días ten un poco de cuidado. No porque te vayan a vigilar, porque nosotros no hemos mentado para nada, pero por si acaso”. Claro, entonces era eso... [MS]

De nuevo estamos ante otro procedimiento que predispone a la «*hiperdemonstración*» de los déficits para resultar creíbles y mostrar evidencias de que existen; un procedimiento que puede frenar el proceso de adecuación a la nueva situación en un momento donde todavía se está en fase de máxima recuperación.

El resultado de este procedimiento en la mayoría de los procesos es la obtención de una indemnización a tanto alzado, como mecanismo de compensación por los perjuicios corporales y morales del accidente. A pesar de que la Ley 30/95 ya prevé otro tipo de fórmulas de reparación del perjuicio causado, como la renta vitalicia, prácticamente todos los actores implicados prefieren resolver el acuerdo con el desembolso de una cantidad única. Las entidades aseguradoras tienden a preferir el pago de cantidades a tanto alzado, para evitar posibles modificaciones que pudieran surgir en la cuantificación de las anualidades en el caso de las rentas vitalicias. Además, el pago resulta más cómodo y sencillo de calcular, pues no hay que revisar determinadas variables que podrían variar en el tiempo y que tendrían que ser tenidas en cuenta en las revisiones anuales de las cantidades periódicas (Galindo-Lucas et al. 2001:90). Por otro lado, como ya hemos comentado muchos de los abogados que representan a las personas con TCE establecen sus honorarios en base a una comisión sobre la cantidad obtenida durante el procedimiento. Es comprensible, entonces, pensar que por

su propio interés los abogados no suelen plantear la opción de la renta vitalicia como una posibilidad a valorar. Durante esta investigación, sólo he podido constatar un solo proceso donde el abogado planteara como la mejor opción de resolución establecer una pensión vitalicia. En este caso, la persona con TCE estaba cubierta por un seguro de una federación deportiva que tras el accidente se ocupó de todo el procedimiento legal.

Por último, los familiares de los beneficiarios de las indemnizaciones en general prefieren obtener una cantidad única antes que una pensión vitalicia ya que suelen desconfiar de los cambios legislativos, de que ocurra una posible quiebra de la entidad aseguradora o que se produzcan cambios en las circunstancias futuras que puedan traducirse en un detrimento de las cantidades indemnizatorias recibidas (Galindo-Lucas et al. 2001:90). La máxima suele ser *más vale pájaro en mano...*

No, no, no lo hacían así. Además, por experiencia con mi padre, no quiero nada vitalicio, lo quiero en el acto y punto. Sea lo que sea (...) Mi padre entró a trabajar en D&C, en el metro de Sants. Entró a trabajar tal como hoy... Y mañana a la noche, trabajaba de noche, y mañana a la noche... Al segundo día se derrumba el túnel y uno de los palos del encofrado le corta la pierna por debajo de la rodilla. A los 6 meses de estar hospitalizado, le tienen que cortar por aquí (muslo), y hablan de una indemnización, y dijimos bueno como tenía 50 y algo, cincuenta y tantos mi padre... Y dijimos: "pues (una pensión) mientras viva"... Y a los 66 se murió [Madre VA]

Pero en la mayoría de los procesos analizados no se percibe recelo ante la posibilidad de una pensión vitalicia, ya que ni siquiera se la habían planteado como una posibilidad. Ante esto, nos planteamos la siguiente pregunta: ¿Quién está decidiendo sobre la resolución de este procedimiento? ¿Las compañías aseguradoras con su experiencia y conocimiento del sistema; los abogados que representan a las personas con TCE; o las familias valorando sus propias circunstancias?

Recibir una importante cantidad de dinero tras el accidente supone para las familias un desahogo para afrontar muchos de los pagos pendientes derivados de la rehabilitación y la atención a la persona con TCE y de los gastos de la defensa jurídica en los procedimientos administrativos y legales, etc. En algunos casos, recibir la indemnización supone una mejora substancial en la calidad de vida. Generalmente, las familias utilizan el dinero recibido de la indemnización

para comprar una casa o un vehículo que les facilite la vida diaria y mejore la calidad de vida de la persona con TCE y sus familiares. Por otro lado, se utiliza la indemnización como capital de inversión (en bolsa, en el sector de la construcción, en la creación de alguna empresa, etc.) con el objetivo de *hacer crecer el dinero* y el patrimonio de la persona con TCE; tratando de garantizar su subsistencia el día que sus progenitores no estén. A lo largo de los relatos, hemos constatado como algunas de estas familias invirtieron en el sector de la construcción pensando, como el resto de ciudadanos de este país, que sería una buena manera de revalorizar el dinero recibido de la indemnización.

Desde las asociaciones, se alerta de que muchas veces las familias no tienen un conocimiento real de lo que supondrá económicamente vivir con una persona con daño cerebral y que no tienen una información completa para tomar la decisión sobre la modalidad de pago de la indemnización y sobre cómo gestionar ese dinero.

Sí, porque sabes lo que suele pasar, que a veces las indemnizaciones son muy buenas, ¿no? Pero claro muy buenas en el sentido como si a nosotros nos dicen ahora: te damos 50 millones. Tú dices, ostras, me compro un piso, o doy la entrada para no sé qué, o me compro la furgoneta; pero no mides que ese dinero será para toda la vida, y para rehabilitación de toda la vida. No, entonces, claro esta parte muchas veces falla. Nosotros desde la asociación siempre informamos de ello porque muchas veces la gente dice: “Mira, me he comprado una furgoneta nueva, o el último modelo de no sé qué, o la entrada para el piso”; y hacemos entender, que bueno, cada uno hace con su dinero lo que exactamente quiere, pero que se piense que después ya no recibirá. De aquí a dos o tres años no recibirá más dinero, que ese dinero es el que hay y ya está. Entonces hacerles un poco conscientes de esa situación. Hay familias que lo entienden, y hay que no lo ven y prefieren invertir en otra cosa, ¿no? Dices bueno, cada uno a su libre opción, pero siempre esa información se da en la asociación para que tomen las medidas que sean más adecuadas [Coordinador pedagógico de TRACE]

Como ya hemos comentado con la resolución de este procedimiento, las compañías de seguros dejan de subvencionar los servicios de rehabilitación que requieren las personas con TCE. A partir del pago de la indemnización, las personas que sobreviven a un TCE tienen dos opciones: acudir a los escasísimos y precarios recursos públicos tanto del sector sanitario como de servicios sociales o, en la mayoría de los casos, autofinanciarse los servicios de rehabilitación e incorporación a la vida en sociedad.



A lo largo de la investigación, sólo he reportado tres casos donde se hubiese gestionado la indemnización con opciones alternativas al pago de una cantidad única a tanto alzado. En uno de los procesos –ya comentado– en el acuerdo al que se llegó se contemplaba, además de una cantidad de dinero en ese momento, la concesión de una pensión vitalicia. Este hecho es valorado muy positivamente, especialmente por la juventud de la persona accidentada y su carencia de experiencia laboral que la “condenaba” a percibir de por vida una pensión no contributiva de muy escasa cuantía.

Porque a ella le dieron una cantidad y un vitalicio, pero yo creo que es más importante el vitalicio que la cantidad. (...) Pues mira, ella tuvo la suerte de que sí. Pero yo te digo una cosa. Estas indemnizaciones que hacen, aunque sean sustanciosas, es una trampa. (...) Entonces los padres ¿Qué pasa? Si (la persona con TCE) va en silla de ruedas, comprar un piso nuevo, un gasto enorme; adecuarlo, otro gasto; y llega un momento que de aquello... no queda, o queda muy poco. Entonces aquella persona ¿qué hará el día de mañana? Sí, tendrá un piso adaptado, tendrá todas esas cosas, pero tendrá 400 euros de paga, de pensión y ¿qué hará con eso?, ¿eh? Eso es una cosa que yo creo que tendrían que mirarlo muy bien, y más las personas que saben positivamente que no pueden... Claro, si han trabajado, al igual tiene una pensión más... tienen una pensión... de invalidez mejor. Pero si no... Y son muchos jóvenes, ¿eh?, los que cascan en ese sentido, son muchos jóvenes. Yo creo que esto está mal pensado [Madre de SS]

En los otros dos procesos, lo que se negocia es el compromiso de la compañía de seguros de hacerse cargo de todos los gastos relacionados con el proceso de rehabilitación e incorporación a la vida diaria que se derivan de las particularidades y especificidad de la persona con TCE. Es decir, además de los servicios especializados en rehabilitación, todos aquellos gastos derivados de realizar actividades en la comunidad y que siempre generan un impacto económico mayor que en el resto de ciudadanos (transporte, asistencia y acompañamiento, etc.). Esta opción –renta en especie– ha sido propuesta desde diferentes foros (asociaciones, juristas, economistas), pero en alguna ocasión se ha planteado que para garantizar que el dinero de la indemnización sea destinado a la rehabilitación de la persona y no a otros asuntos que la familia decida, la gestión del pago de este servicio se haga directamente entre la compañía de seguros y los centros de rehabilitación especializados (Domingo y León-Carrión, 2001; Galindo-Lucas et al., 2001; León Giménez et al., 1999). Esta estrategia vuelve a ponernos en aviso de un conflicto de intereses latente entre los agentes del pro-

ceso. Si bien es necesario el planteamiento de que las compañías se hagan cargo de los gastos derivados del traumatismo craneoencefálico a lo largo de la vida, creemos que dejar la gestión y la toma de decisiones en manos de aquellos que tienen intereses creados (las entidades aseguradoras quieren disminuir tanto como pueda el precio de los servicios que paga y los centros especializados de rehabilitación necesitan asegurarse clientes a medio y largo plazo), deja en una situación de desventaja a las personas que sobreviven a un TCE. Por un lado, porque no se garantiza que se esté ofreciendo aquello que más beneficie a la persona con TCE. Por otro, porque se restringe la posibilidad de que las personas que sobreviven a un TCE (la persona y sus cuidadoras) tomen decisiones sobre lo que es mejor para su vida cotidiana, ya que no tienen por qué coincidir los criterios utilizados en la toma de decisiones sobre el proceso de los profesionales médico-rehabilitadores con los de las familias<sup>131</sup>.

Como estamos viendo, las diferentes circunstancias que se dan en este procedimiento: la utilización de un baremo que nos sitúa a la cola de Europa en materia de indemnización de daños personales a las víctimas de accidente de tráfico (Mazariegos et al., 2012); un baremo donde están muy mal sistematizadas las secuelas derivadas del daño cerebral traumático (Lucena et al., 2001; Defensor del Pueblo, 2005); la tendencia a firmar acuerdos tempranos y bajo ciertas presiones de las entidades aseguradoras donde prevalece una cantidad a tanto alzado frente a otras alternativas; el no contemplar la posibilidad de que aparezcan secuelas tardías ni cambios en las circunstancias de vida que supongan gastos en el futuro que son de difícil previsión, gastos que son asumidos por la sanidad pública y los propios accidentados (Defensor del Pueblo, 2005; Mazariegos et al., 2012); además de la carencia por parte de las familias de un asesoramiento especializado, la necesidad imperante de recibir la ayuda económica, el desconocimiento sobre el ritmo y reglas del juego de la negociación entre abogados, así como la falta de ánimo y energías suficientes para luchar en el proceso (Inmark, 2000), predispone a que las indemnizaciones que reciben las personas tras el traumatismo craneoencefálico estén por debajo de lo que

---

<sup>131</sup> Por otro lado, también hemos conocido durante el trabajo de campo la situación contraria. En TRACE supe de un caso en que la esposa de una persona con TCE estaba recibiendo un dinero por parte de la mutua de trabajo para pagar las actividades de la asociación y, sin embargo, ese dinero (una cantidad considerable) nunca se llegó a pagar a pesar de que la persona estaba asistiendo.

socialmente se consideraría justo para compensar el daño sufrido y costear los gastos en la vida cotidiana<sup>132</sup>.

La reflexión sobre este procedimiento nos reafirma en la opinión de que no puede haber un único modo de resolución del mismo. Lo que es importante es valorar todas las alternativas contempladas: indemnización a tanto alzado, renta vitalicia y renta en especie y, en muchos casos, plantear resoluciones donde se combinen las diferentes opciones. Sí que creemos que durante el procedimiento se tendría que tener una mirada más contextual y tener en cuenta diferentes factores, entre los que destacamos: el tipo de pensión de la seguridad social que la persona recibirá; la necesidad de realizar cambios en su entorno (casa, coche...) para garantizar su cuidado personal y el derecho fundamental a la libre circulación; el tipo de recursos especializados que requiere la persona, su disponibilidad y posibilidad de acceso; y la valoración de los apoyos necesarios que garantice a la persona con TCE y a sus cuidadores la posibilidad de participar en la sociedad.

En los últimos años, todos los agentes que participan en este procedimiento (entidades aseguradoras, médicos valoradores del daño corporal y médicos forenses; abogados y magistrados; asociaciones de víctimas de accidentes) han estado debatiendo, realizando propuestas y llegando a acuerdos de cara a la redacción de un anteproyecto de ley que mejore las carencias de la actual situación. En 2010 se configuró un grupo de trabajo formado por especialistas en la materia, representantes de las víctimas<sup>133</sup> y las entidades aseguradoras con el objetivo de elaborar un documento consensuado para la reforma de la ley – documento que se presentó en mayo de 2014– y a partir del cual se procederá al

---

<sup>132</sup> De los procesos analizados en profundidad para esta investigación, aquel que recibió la indemnización por responsabilidad civil más alta fue de 125 millones de pesetas. Se trató de un caso de atropello, en donde el conductor conducía bajo los efectos del alcohol, sin carnet de conducir y con el coche de su padre. En el momento del acuerdo, la persona con TCE tenía gravísimos problemas cognitivos. El proceso que recibió la cantidad más baja (25 millones de pesetas) se trató de un accidente de moto con un camión estacionado. En el momento del acuerdo, la persona presentaba una hemiparesia y problemas cognitivos. Con el tiempo, los déficits cognitivos y los problemas conductuales son los que más dificultan su vida diaria.

<sup>133</sup> Las asociaciones de víctimas de accidentes de tráfico (entre las que estaban FEDACE y TRACE), elaboraron en el año 2010 un documento de propuestas al proyecto de reforma del sistema para la valoración de los daños y perjuicios causados a las personas en accidentes de circulación y presentado en la Dirección General de Seguros y Fondo de Pensiones.

arranque legal de la reforma del baremo y su aplicación. En una entrevista realizada a Miquel Martín-Casals, catedrático de derecho civil de la Universidad de Girona y presidente de este grupo de trabajo para la reforma del sistema de valoración de daños y perjuicios causados por accidentes de tráfico, avanzaba algunos de los aspectos de mejora del proyecto de ley<sup>134</sup>:

El sistema vigente es muy defectuoso en lo que se refiere a la valoración del daño patrimonial, pero no sólo en relación al lucro cesante, como habitualmente se ha dicho, sino también en lo que respecta a los gastos. (...) La propuesta detalla los distintos conceptos de gastos y el modo de valorarlos y, por ejemplo, reintroduce la indemnización de gastos médicos futuros, establece la obligación de resarcir el importe de las prótesis que precise el lesionado a lo largo de toda su vida, y no sólo de la primera, como en la actualidad; prevé la obligación de resarcir los gastos de ayuda de tercera persona en el caso de grandes lesionados en función de criterios que valoran el grado de necesidad de dicha ayuda, y no, como en la actualidad, en función de un tope dinerario; prevé los gastos de rehabilitación, domiciliaria y ambulatoria; de ayudas técnicas; de adecuación del vehículo, (...) mediante el concepto alternativo de “perjuicio patrimonial por el incremento de costes de movilidad”

A pesar de que en este documento no se ha planteado la modificación de la, tan polémica y criticada, tabla VI «Clasificaciones y valoraciones de las secuelas», incorpora mejoras interesantes que previsiblemente impactará positivamente en la vida de las personas que sobreviven a un TCE<sup>135</sup>.

---

<sup>134</sup> Información obtenida de una entrevista realizada el 24 de febrero de 2014 en la web LegalToday.com. Véase en: [www.legaltoday.com/actualidad/entrevistas/el-futuro-baremo-busca-clarificar-los-conceptos-indemnizables-porque-el-actual-es-muy-opaco](http://www.legaltoday.com/actualidad/entrevistas/el-futuro-baremo-busca-clarificar-los-conceptos-indemnizables-porque-el-actual-es-muy-opaco) [Consulta realizada el 7 de abril de 2014]

<sup>135</sup> En un documento preliminar del Grupo de Trabajo en 2012 (Martín-Casals, 2012) se detalla cómo las indemnizaciones por secuelas permanentes estarán estructuradas en tres apartados: A) Perjuicio personal ordinario, que constará de un baremo médico y otro económico; B) Perjuicio personal particular, que incorpora los daños morales complementarios por perjuicio psicofísico, perjuicio estético y por perjuicio por pérdida de calidad de vida (autonomía personal, desarrollo personal y desempeño de un trabajo o profesión) y perjuicio moral por pérdida de calidad de vida de familiares de grandes lesionados, entre otros; C) Perjuicio patrimonial que incorpora el Daño Emergente (gastos previsibles de asistencia sanitaria futura, gastos por pérdida de autonomía personal muy grave y grave, gastos por adecuación de vivienda, perjuicio patrimonial por incremento de los costes de movilidad, perjuicio patrimonial por gastos de ayuda de tercera persona) y Lucro Cesante (diferenciando entre aquellos lesionados con ingresos por trabajo, aquellos pendientes de acceder al mercado laboral y aquellos con dedicación a las tareas del hogar). Este nuevo baremo prevé un aumento de las indemnizaciones entre un 10 y un 15%.

## **6.6. Baremos, evaluadores y dictámenes. El impacto de los procedimientos legales y administrativos en el proceso de adecuación a la vida cotidiana**

No es arbitrario que se haya optado por realizar este apartado sobre los trámites administrativos y legales que las personas que han sobrevivido a un TCE grave en un formato basado en la descripción detallada de los procedimientos. Hemos podido constatar las dificultades que presentan las personas con TCE y sus familiares para trazar los procedimientos legales y administrativos por los que han pasado<sup>136</sup>. Reconstruir estos procedimientos ha resultado ser como elaborar un puzle a través de piezas de diferentes procedencias: la lectura en profundidad de la legislación y de la información que cada administración proporciona de cada uno de los procedimientos, la consulta a diferentes profesionales implicados en estos procedimientos para que clarificaran aspectos, la consulta de foros virtuales donde las personas plantean las dudas sobre los mismos, la lectura de documentos elaborados por especialistas y expertos y los relatos de las personas con las que hemos estado en contacto a lo largo de esta investigación. Esa dificultad en la trazabilidad de los procedimientos administrativos y legales a través de los relatos de los agentes implicados, nos advierte del grado de complejidad de los mismos. Si bien es cierto que muchos autores han constatado la complejidad de los procesos y han analizado algunas de las dificultades, contradicciones y paradojas que viven las personas que sobreviven a un TCE (Inmark, 2000; Defensor del Pueblo, 2005; Bascones y Quezada, 2006; Gifre, 2013), esto no ha sido suficiente para identificar cuáles son los nudos gordianos que presentan y cómo impactan en los procesos.

Sí, sí, yo mira, el daño más grande que creo es que el proceso del traumatismo craneoencefálico es muy largo y entonces el tema legal, que no hemos hablado, también es muy importante. Te condiciona muchísimo porque si entras en temas de abogados y eso, te hacen hacer informes para sacar más dinero; te hacen orientar la vida desde otra manera para que...; porque el traumatismo no se entiende como una lesión de por vida, ¿no? Y te hacen, vamos, aquí se ve mucho la persona que está en tema de abogados ¿no? Porque en seguida te dicen: “pues yo no puedo trabajar, no podré nunca, yo no podré hacer esto...”, (...) Y esto es muy

---

<sup>136</sup> En un informe de estudio de opinión elaborado por Fundación GMP (2012) expone que sólo 2 de cada 10 personas con daño cerebral adquirido (DCA) declaran que les ha resultado fácil gestionar papeles para recibir ayudas; un 30% de quienes sufren DCA han tenido dificultades para adaptarse económicamente.

duro porque tú ves que se cierra también muchas puertas, ¿no? Y podría abrirse muchas, ¿no? O durante un tiempo vienen muy acompañados por los padres, sin necesidad, pero te dicen que él solo no puede ir, no sé... Cuando ya tienen el juicio ya les deja los padres, ves unos movimientos que no son claros y que condicionan mucho el tema legal, más de lo que creen, y lo primero que tendrían de cambiar es el tema legal [Presidenta de TRACE]

Los 5 procesos descritos y analizados en extenso («grado de discapacidad», «incapacidad permanente», «situación de dependencia», «incapacitación civil» y «valoración y compensación por los daños personales y patrimoniales derivados de la responsabilidad civil del accidente») pueden estar aconteciendo en un periodo de tiempo breve y tienen un formato similar: una valoración de los déficits y las limitaciones de la persona que en ocasiones requiere una «*hiperdemostración*» de los mismos para justificar su existencia; un dictamen de la condición, que aunque tiene la finalidad de proteger y garantizar derechos supone un «*proceso de etiquetaje*» que marcará la vida de las personas que sobreviven a un TCE ; y un circuito que proporciona la posibilidad de recurrir el dictamen, en general, para reclamar una mayor condición de discapacidad justificado a partir de los déficits visibles e “invisibles” que se presentan. La mayoría de procesos en algún momento ha tenido que pasar por un tribunal judicial: vía penal, por el delito del accidente cometido contra ellos; vía civil, cuando se solicita el proceso de incapacitación civil de la persona o en el caso de que no se haya llegado a un acuerdo entre las partes para la compensación de los daños corporales, morales y patrimoniales; vía social, cuando no se está de acuerdo con alguno de los dictámenes (etiquetaje) impuesto por la Administración que acredita la condición de «persona con discapacidad»; o vía laboral, cuando esta nueva circunstancia pone a la luz alguna situación irregular de las condiciones laborales en las que trabajaba.

Todos los procedimientos tienen unos agentes evaluadores que ponen especial énfasis en los déficits –daños en la estructura y función del cuerpo humano–, más que en la necesidad de apoyo o asistencia. No en vano, la mayoría de agentes evaluadores suelen ser médicos valoradores<sup>137</sup>. Especialistas en valorar el cuerpo que no la mente –resultado de la marcada dicotomía cuerpo y mente todavía

---

<sup>137</sup> Y uno de los momentos que más respeto da, según algunas personas que han pasado por estos procedimientos, es el momento del «tribunal médico».

presente en nuestra sociedad— por lo que no es extraño que se produzcan las dificultades relatadas en las páginas anteriores sobre el reconocimiento de las dificultades cognitivas, emocionales y conductuales que presentan las personas con TCE. La existencia de estos sistemas de inspección, medición y cómputo de los déficits que la persona presenta para poder garantizar el ejercicio de su ciudadanía, pone en evidencia la hegemonía del modelo biomédico y del modelo médico-rehabilitador de la discapacidad en nuestro contexto y actúan a modo de *disposiciones estructuradas y estructurantes* (Bourdieu, 2007) que infunden la noción de «cuerpo no legítimo» definida por el campo médico, predisponiendo a su consolidación y reproducción en las prácticas diarias.

La «Ley de la dependencia» en principio se ideó con la intención de revertir esta situación y tratar de situar el foco de atención en los apoyos y ajustes razonables que necesita la persona para poder llevar a cabo su vida, más allá de los déficits. Sin embargo, ya en sus inicios fue fagocitada por la inercia dominante, convirtiéndose de nuevo en un procedimiento que categoriza a las personas en un nivel de dependencia por las capacidades que no tienen o perdieron, sin que luego pueda idear ni proporcionar los apoyos necesarios que las personas necesitan para llevar a cabo las acciones y actividades en su vida, aquellas que le permiten ejercer su condición de ciudadano y no sólo aquellas actividades esenciales de la vida cuya supresión puede suponer un peligro evidente para la vida.

Centrar el foco de atención en los déficits en este momento del proceso bien para tratar de restituirlos en el proceso de rehabilitación, bien para cuantificarlos y compensarlos en el proceso de adquisición de la condición de persona con discapacidad tiene un coste en las trayectorias sociales de las personas con TCE: el diagnóstico y los déficits se configuran como una metanarración, una *metajustificación* casi absoluta de sus vidas que mediatiza el proceso de adecuación y reincorporación a la vida cotidiana, frenando y obstaculizando el proceso de autonomía personal.

El objetivo de estos procedimientos de baremación y etiquetaje es obtener el reconocimiento ante el Estado y otras instituciones de la situación de desventaja respecto al resto de la sociedad que constituye esta nueva situación y el dere-

cho a optar a una serie de medidas de asistencia, protección y discriminación positiva que les facilite el ejercicio de su ciudadanía. No obstante, el resultado obtenido pone en evidencia la permanencia de criterios de ideología asistencialista y caritativa en la política social de nuestro contexto. El apoyo de la Administración, de forma casi exclusiva a través de pensiones y provisión de ayudas estatales a partir de la cuantificación de los déficits, ayuda a (sobre)vivir pero también coadyuva a la legitimación y la (auto)aceptación de la incapacidad y de los círculos viciosos de dependencia (cuidadora-cuidado), en circunstancias en las que no siempre es estrictamente necesario la pérdida de la autonomía si nuestros entornos proporcionaran los ajustes y apoyos necesarios. La firma y ratificación por el Estado español de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su protocolo facultativo está obligando a realizar las modificaciones legislativas y adoptar las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con los demás, de los derechos civiles y políticos<sup>138</sup>. Esta circunstancia puede incorporar cambios en los procesos de las personas que sobreviven a un TCE si discursos y prácticas se van redefiniendo a la luz de la transición del «*habitus de la discapacidad*» del campo exclusivamente médico, que enfatiza los déficits y la «*ilusión*» de su paliación completa, al campo político, donde las reglas del juego se articulan en torno a la ciudadanía y los derechos.

---

<sup>138</sup> Como son, entre otros: el reconocimiento como persona ante la ley y de la capacidad jurídica en todos los aspectos de la vida (art. 12); a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19); al respeto de la privacidad y la protección contra las injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada (art. 22); a la habilitación y rehabilitación para lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida (art. 26); a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad (art. 27); un nivel de vida adecuado y a la protección social, para ellas y sus familias (art. 28); a participar en la vida política y pública (art. 29) y en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (art. 30).



## 7. Incorporación a la vida cotidiana: oportunidades de hacer, pertenecer, ser y llegar a ser

*A unique understanding of occupation that includes all the things that people do, the relationship of what they do with who they are as humans and that through occupation they are in a constant state of becoming different.*

Ann Wilcock (1999:2)

La vida cotidiana se configura a través de las acciones en las que estamos involucradas las personas y de las ocupaciones que tenemos oportunidad de llevar a cabo. Este «hacer» cotidiano se traduce en vivencias que nos permiten crear la red personal de itinerarios por los cuales diariamente transitamos y, a partir de los cuales, construimos y conservamos nuestras relaciones sociales y proyectamos posibilidades de futuro.

Retomar lo cotidiano en la vida de las personas que sobreviven a un TCE resulta una tarea complicada por la pérdida de la red social; el círculo nocivo de las dependencias, donde el cuidar parece circular en un sólo sentido, aunque la dependencia toma múltiples direcciones; y las pocas oportunidades de participar en la vida social, más allá de los servicios especializados. A pesar de ello, la vida cotidiana prosigue y, en ocasiones, nos sorprende con situaciones o circunstancias, no pensables, no esperables, no posibles, pero que a veces ocurren.

### 7.1. La pérdida del entorno social

Un hecho que las personas que han sobrevivido a un TCE constatan cuando vuelven a su propio contexto es la pérdida de prácticamente todo su entorno social más allá de la familia más próxima. Inmark (2000:85) ya recogía este hecho en su estudio sobre personas que habían sobrevivido a accidentes de

tráfico. En esa investigación, se recogen dos momentos respecto a las relaciones con el entorno social. Un primer momento que se caracteriza por una respuesta cercana, de apoyo y solidaridad de la red social de la persona accidentada y, también, de la de sus cuidadoras principales. Sin embargo, conforme pasa el tiempo se va produciendo un alejamiento y enfriamiento de las relaciones sociales, hasta el momento que se produce la vuelta a casa en la que prácticamente han desaparecido, en algunos casos, toda relación social más allá de la familia nuclear. Este patrón se replica en esta investigación.

Las personas con TCE vivencian la pérdida de su red social con decepción, focalizándose especialmente en la pérdida de las relaciones de amistad, como aquel espacio de relación entre iguales<sup>139</sup>.

Pero claro llegó un momento que después de Guttman me encontré que no podía hacer nada, que todas mis relaciones personales se habían ido al carajo. No sé por qué, por falta de información, dile miedo, dile no sé... [ VA]

Los motivos que las personas con TCE dan a esta pérdida de su red social son varios. Por una parte, los largos periodos de hospitalización que les hacen desvincularse de su entorno social. Además, una vez de vuelta a casa, la cotidianidad se configura priorizando las actividades de rehabilitación que la persona precisa. Por otra parte, hay ocasiones en que los problemas de accesibilidad y las nuevas rutinas de la familia obligan a un cambio de domicilio y, por tanto, al distanciamiento de su entorno social de origen.

Otro hecho que también se apunta como predisponente de la ruptura de las relaciones sociales es que en la edad en la que suelen producirse los accidentes, las personas están haciendo la transición a la edad adulta con los cambios que eso conlleva: abandono del domicilio de los padres, inicio de relaciones de pareja y fundación de una nueva unidad doméstica, etc.; por lo que resulta complicado recuperar tras el accidente, y después del largo periodo de institucionalización que transcurre hasta la vuelta a casa, el mismo tipo de relación con los amigos.

---

<sup>139</sup> Esta pérdida del entorno social es una constante en todas las personas con las que he estado en contacto en esta investigación, excepto en tres procesos donde han expresado que han mantenido su red social previa al accidente. Se trata de tres casos que en principio no presentan características en común (dos mujeres y un hombre; que presentaban diferentes combinaciones de secuelas; en dos casos vivían con sus padres y en un tercero se había emancipado...). Para poder comprender e interpretar la excepcionalidad de las redes sociales de estos tres casos respecto al resto, sería necesario explorar de manera más sistemática las características de las redes sociales existentes previas y posteriores al accidente.

Nula. Pues por lo de siempre, porque uno cuando ha tenido un accidente se aparta, es lo que decía un compañero ayer, que parece que el accidente lo hayan tenido ellos. (...) Claro, la gente sigue haciendo su vida. Sí, te pueden venir a visitar una, dos, tres, cuatro, las veces que sean pero al final tú te quedas en el mismo sitio, en la misma cama. Y los demás qué hacen, pues siguen adelante con su vida. Lo que es normal, yo lo entiendo [FA]

Algunos expertos han comentado que la pérdida del apoyo social se da en diferentes circunstancias según la edad de las personas con TCE (Inmark, 2000:226; Defensor del Pueblo, 2005:157). Las personas de mayor edad, al contar con una experiencia de vida personal y laboral de más largo recorrido cuentan con una red más extensa y diversificada de apoyos sociales –que es más difícil que se disuelva. En las personas jóvenes, la amistad está más ligada a un contacto continuo e intenso con las mismas personas y muy vinculada con actividades de ocio que al verse interrumpidas provocaría el alejamiento y la ruptura. En este sentido, Inmark (2000:226) también apunta a que la imagen juega un papel fundamental en la relación con los otros y el hecho de que ésta se vea afectada puede generar mayor rechazo en los jóvenes que en el caso que el accidente de produzca en la madurez.

Por último, las personas con TCE también atribuyen la ruptura de las relaciones de amistad a la falta de una (in)formación que tranquilice; que facilite la comprensión sobre qué significa sufrir un daño cerebral traumático; y que permita al entorno social relativizar los primeros momentos de sobrecogimiento. El desconocimiento en general de la sociedad, pese a la mayor presencia de personas con discapacidad en ámbitos públicos, hace que todavía persistan actitudes cargadas de prejuicios hacia quienes se «desvían de la norma». De esta manera, la frecuente pérdida de amistades se consolida como la «secuela social del TCE» (Canals, 2002:224). Algunas amistades ya han desaparecido cuando se sale del hospital; otras se eclipsan tras una toma de contacto en la cual las dificultades de habla, el cambio en la apariencia externa, las dificultades en el control corporal y los cambios sustanciales en la conducta de la persona (Inmark, 2000:85; Bascones y Quezada, 2006:208) activan el estereotipo del que “*se ha quedado tonto*” (Canals, 2002:224).

Piensa que su delirio era..., sonaba el teléfono y contestar. Claro, ¿qué pasa?, 18 años, tiene sus novietes, sus amigas..., llamaban... Todo el mundo se aparta, todo el mundo se aparta (...) Yo pienso que... la sensación que les da, es que... que no

están bien de la cabeza. Entonces es como... pienso que es como... como una molestia, una cosa que no saben por dónde cogerla... Incómoda, la palabra es incómoda. Es incómodo para ellos, ¿eh? Realmente, los amigos se olvidaron de ella, se olvidaron de ella. Entonces llamaban por teléfono, alguno (de los amigos) que no lo sabía, llamaban y ella contestaba: “*abababa*” [imita como el habla muy dificultosa de SS en ese momento], y como era muy bromista, entonces los otros decían: “*SS no facis* broma. No hagas bromas, que ya sabemos que eres tú, ¿qué? ¿qué te pasa?”. “Ahh, bahhh, imbeeeeeeeecil” [Vuelve a imitar el habla de SS]. Se ponía... pero claro porque ella no entendía que el otro no viera la dificultad que tenía para contestar. Esto fue duro [Madre de SS]

Allué (2003:156) plantea que las conductas de evitación de los amigos, la ruptura de la relación con la persona que ha adquirido una discapacidad, «responde a una actitud semejante a la de quien se niega a ver el cuerpo moribundo de un ser querido, olvidándonos que aun dejándonos sigue siendo –mientras viva– la misma persona». Según Allué, se trataría de una ejecución de «muerte social» porque la forma de vida de las personas con discapacidad ya no se adapta a las expectativas de los amigos. Con la ruptura de esa relación, un claro ejemplo de la eliminación simbólica de la discapacidad en nuestra sociedad, niegan que la persona accidentada siga existiendo después de todo.

A ver, tener un amigo con daño cerebral no es fácil, porque tiene unas dificultades, porque tiene un ritmo, porque tiene un tipo de vida muy distinto al de una persona que no tiene daño cerebral. Pero bueno, no hace falta casarse, puedes hacer algunas cosas con esta persona. Pero claro, no estamos acostumbrados a vivir con la discapacidad y no estamos acostumbrados a vivir con situaciones que nos asusten; no estamos preparados para vivir con situaciones que no son agradables [Coordinadora de recursos de TRACE]

La reflexión de Allué sobre esta misma circunstancia en personas con otro tipo de discapacidad adquirida (grandes quemados, lesionados medulares...) pone en evidencia el error de aquellos que insinúan que el origen de esta «secuela social» está en los déficits cognitivos y conductuales que presentan las personas con TCE. Si bien es cierto que el estigma se activa en la interacción con «los otros», lo hace con más virulencia ante unas circunstancias que ante otras.

Las personas que sobreviven a un TCE expresan desconcierto y decepción ante los que pensaban eran apoyos incondicionales y desaparecen de sus vidas. Por el contrario, aquellos que mantienen la relación en el tiempo, aunque sea de

manera ocasional, son reconocidos como verdaderos amigos y, en ocasiones, no son los que uno se esperaba.

[Padre de VA] ¿Amigos? Es para coger... sabes cuándo te pasa esas cosas, coges un cedazo y haces así, y te quedan 1 o 2 arriba

[Madre de VA] 2 o 3. Y a veces queda el que no era amigo. El que no tenías por amigo. Luego tenía un gran amigo que también desapareció en su día. Allá cuando al principio de pasarle a mi hijo decían: “¿a qué se dedica este joven, que al menos hay 40 personas esperando verlo?” Digo: “mira, es joven, un bar, campamentos juveniles y tal”. Pero ha habido gestos de gente que no han sido amigos, mucho más fuertes, mejor que los amigos. Los amigos en realidad...

\*\*\*

Yo lo he visto, sobre todo, en el marido de mi prima, que era muy amigo suyo y vive aquí al lado; no ha venido nunca a verlo a casa. A la mutua iba siempre, iba siempre... Me vengo a referir que lo más claro era éste, que viviendo en el barrio... que era amigo suyo, que hacían cosas juntos, que habían ido de excursión los dos juntos y hablaban (...) Y ahora lo ve y: “Hola FR, ¿qué tal?”. Pero ya está. O sea una relación fría, y dices tío... que lo hagan otros, pero ¿tú? No, que tú lo conoces de años. (...) Lo que te encuentras es eso, la soledad. Que tienes que hacerlo todo tú [Mujer de FR]

En cuanto a la dinámica de las relaciones de pareja tras el accidente podemos identificar diferentes lógicas. Cuando la relación de pareja no está formalizada o no existen lazos de convivencia ni de compromiso anteriores, suelen perderse bien por la misma lógica que actúa en las amistades, o bien, por la renuncia de la propia persona afectada<sup>140</sup>.

<sup>141</sup>Pasaron muchísimos meses ,hasta que me dejaron salir los fines de semana a casa .Uno iba a mi casa y otro a casa de mi novia ,hasta que termiiné la relación; ella me seguía queriendo, pero ya no estaba enamorada de mí Con uno que sufriera ,ya había bastante y yo me lo “había ganado “ Dejó ,con mucho dolor ,la relación Es el mejor y más doloroso acto ,que he hecho en mi vvida [VL]

Por el contrario, si la relación de pareja está suficientemente estructurada y asentada no es probable que las secuelas de accidente provoquen su ruptura, a no ser que existan problemas latentes de importancia, en cuyo caso el cónyuge con el tiempo se puede sentir más vulnerable y sobrepasado por la situación. En este caso, es posible que el accidente, y todo el agotador proceso que se desen-

---

<sup>140</sup> Este hecho también está presente en personas con otros tipos de discapacidades adquiridas como es la causada por una lesión medular (Allué, 2003: 157-158).

<sup>141</sup> Formato y texto tal como el interlocutor lo envió por Internet.

cadena después, sirva de detonante del conflicto y precipite la ruptura (Inmark, 2000:83; Defensor del Pueblo 2005:217)<sup>142</sup>.

Ante la pérdida de la red social de apoyo de las personas con TCE y sus familiares, desde algunos sectores se valora como imprescindible la incorporación, desde el inicio y a lo largo del proceso de rehabilitación, de las personas que conforman el entorno social próximo de la persona: sus familiares más próximos, pero también miembros de la familia extensa, sus amigos, compañeros de estudio o trabajo, etc. Y de esta manera, se favorezca y promueva un apoyo social diversificado desde el principio del proceso, y a lo largo de los diferentes momentos, que facilite reconducir las trayectorias sociales de las personas que sobreviven a un TCE partiendo de su propia historia vital.

Si tú, resulta que tienes la mala pata de tener algo sobrevenido y quedas marcado, hostia, es que es una lacra social porque la gente no se te acerca cuando tienes una dificultad. Te aísla porque es algo que socialmente da miedo. Entonces te quedas aislado. Eso dificulta mucho que la persona pueda tirar hacia adelante, porque las estructuras sociales, los nódulos sociales desaparecen y el que triunfa es el nódulo que tiene más red, siempre, esto funciona así. Si tú eres un nódulo que no tiene red, ¿hacia dónde vas? no tienes muchos objetivos. Porque nos movemos mucho por objetivos sociales: quiero hacer un curso, quiero conocer a esa persona, quiero enamorarme, quiero tener una familia y quiero un no sé qué. Eso son objetivos sociales y de vida, ¿no? Entonces, si se te corta todo esto, tienes mucha dificultad. Claro que una persona con daño cerebral tendrá mucha dificultad para hacer todo esto. Pero, ¿podemos modificar un poco y hacer cosas que puedan dar un beneficio a esta persona y que tenga un objetivo claro? (...) Sí, yo creo que las familias se blindan, se blindan porque todo lo que es una discapacidad, una enfermedad, o lo que sea, no es un acto social, no está entendido como un acto social, la gente no entiende una enfermedad como una situación para compartir, la gente entiende que la enfermedad es para aislar (...) ¿Por qué no se puede, a la persona que tiene una enfermedad o un traumatismo, rodearlo de una situación socialmente óptima? ¿Por qué? [Coordinadora de recursos de TRACE]

---

<sup>142</sup> A lo largo del trabajo de campo, sólo hemos estado en contacto con un caso en el que siendo una pareja consolidada tras años de convivencia y con hijos en común, ya adolescentes, se produce la ruptura del matrimonio a los 5 años del accidente. El cuidado de la persona en ese momento quedó a cargo de los padres. En otros casos observados, la pareja se ha mantenido y las esposas ejercen el rol de cuidadoras principales. Inmark (2000:243) plantea que son las mujeres las que muestran mayor facilidad para asumir el rol de cuidadora ante el accidente de sus maridos, haciendo frente a una transformación radical de su vida y afrontando esta situación como si se tratase de una etapa más del matrimonio. No obstante, dado que no hemos tenido oportunidad de observar casos donde la persona accidentada haya sido una mujer y el cuidado de la misma recayera sobre el marido, no podemos aportar más argumentación ante esta afirmación.

## 7.2. Madres y esposas: cuidar *como misión*

El día a día de los familiares directos de la persona con TCE se conforma a partir de las diferentes tareas de asistencia, dirección o supervisión y acompañamiento a la persona accidentada. Tal y como comentamos anteriormente, en todos los procesos que hemos analizado, tras el accidente, madres o esposas interrumpen su actividad laboral definitivamente o durante un largo periodo de tiempo. La interrupción de la actividad laboral se produce por abandono o cese voluntario en los casos en que las mujeres realizaran actividades dentro del mercado informal de trabajo. En esta situación, la actividad laboral es entendida como una manera de obtener ingresos pero no aporta más prestigio que el dedicarse en exclusiva al cuidado de su familiar, ni tampoco proporciona –si está garantizada la economía familiar por otras fuentes– condiciones de seguridad en el futuro. Por el contrario, aquellas madres y esposas que en el momento del accidente estaban insertadas en el mercado de trabajo regular, generalmente, tras el accidente cogen la baja temporal en sus trabajos o piden algún tipo de permiso o excedencia para dedicarse plenamente al cuidado de la persona con TCE en los primeros momentos. Pasado el tiempo –en ocasiones hasta dos años después–, algunas mujeres se reincorporan al trabajo; pero en algunos procesos, tras la incorporación al trabajo –o sin llegar si quiera a incorporarse– se produce el cese de la actividad laboral de manera voluntaria o forzada (son despedidas) ante la presión que supone conciliar la vida laboral y el cuidado de la persona accidentada.

Al final le dije, mira sabes qué, a hacer puñetas, total, se lo tengo que dar a otra. *Plego* de trabajar, total para lo que ganaba yo, *plego* de trabajar y... Porque al trabajar yo de esa manera... Yo trabajaba en una empresa de limpieza, representaba irme muy temprano por la mañana, estar mediodía en casa y volverme a ir por la tarde, y él solo no podía estar de ninguna de las maneras [Mujer de FR]

Este generalizado abandono de la actividad laboral<sup>143</sup> marca que la vida cotidiana de muchas de las mujeres que ejercen el rol de cuidadora principal se

---

<sup>143</sup> A lo largo del trabajo de campo hemos tenido constancia de madres y esposas que compatibilizaban la actividad laboral con el cuidado de su hijo o esposo, sin embargo, de los 15 procesos analizados sólo 3 cuidadoras principales (2 madres y 1 esposa) se reincorporaron al trabajo tras el accidente y se mantuvieron en él con el tiempo. En uno de estos casos, con el tiempo la pareja dejó de realizar las funciones de cuidadora al entrar en crisis y separarse de la persona con TCE.

configure exclusivamente con este quehacer: madres y esposas que se plantean como «*leitmotiv*» el cuidado de la persona con TCE.

### 7.2.1. Madres cuidadoras, padres compañeros

Los progenitores que asumen el cuidado de una persona con TCE adulta expresan cómo su cotidianidad presente queda en suspensión y –como en un *flashback*– se emplazan en un momento de su vida en el pasado. La relación entre padres e hijos sufre una involución hacia etapas anteriores que sitúa a la persona con TCE en una posición infantil que justifique la necesidad de cuidados y vigilancia constante. Los padres retoman las obligaciones ligadas a su rol de progenitores que habían ido abandonando con la progresiva autonomía y emancipación conseguida por sus hijos. La salida del coma supone en palabras de muchos de ellos un «volver a nacer» y esto se traduce en algo más que una frase hecha. Así, durante un periodo largo de tiempo (y a veces de manera permanente) los padres, especialmente las madres, vuelven a asumir el papel de cuidadoras de sus hijos en su sentido literal. La persona con TCE puede necesitar apoyo y asistencia en las actividades más básicas e íntimas, bien por la necesidad de asistencia física, bien por la necesidad de apoyo verbal con consignas, orientación y supervisión de manera continuada.

Esta necesidad continua de asistencia mantenida a lo largo del tiempo supone tal sobrecarga para la cuidadora que restringe sus posibilidades de participación en otros ámbitos de la vida laboral, el ocio, incluso el cuidado de sí misma y su descanso. Esta situación se ve agravada especialmente cuando la persona con TCE tiene problemas cognitivos –dificultades de atención, memoria, capacidad de organización y planificación y limitaciones para nuevos aprendizajes– ya que la cuidadora tiene que responder a comportamientos y preguntas reiteradas y adecuarse constantemente a un ritmo marcado por otro. Además, en ocasiones, tienen que afrontar los cambios de conducta que con relativa frecuencia experimentan las personas con TCE y que, en algún caso, pueden llevar a la experiencia de situaciones de un alto grado de agresividad y violencia.

[Madre CS] Eh... inclús si el feies... el volies exigir, pues, eh... estava violent. [Investigadora] ¿L'ambient en aquell moment a casa era difícil?.



[Madre CS] Sí, bastant difícil. Mira, no ho sé,. Perquè si això em dius que ho haig de passar, et diré que no ho passaré, però llavors sobre la marxa, pues, vaig anarme aguantant. (...) La persona que tenia jo que li podia explicar lo que jo pensava o això era la meva metgessa. La meva metgessa, pues, em deia: “Paciència, tot s’arreglarà”<sup>144</sup>.

En el día a día, otra de las tareas que suele hipotecar la vida de las cuidadoras es convertirse en la responsable de los trayectos y traslados a los diferentes centros o recursos donde la persona con TCE realiza su rehabilitación o cualquier otro tipo de actividad.

[Hermana CA] Es que si hubiera algo así (un recurso) en el Vallès, por ejemplo, a lo mejor sería más fácil el transporte para ir más veces por semana a centros así. Pero, claro, la que se desplaza para todo, si no podemos ninguno, es mi madre. Entonces dices se pasa mañana, tarde, todo el día, claro (...)

[Padre de CA] Él no se puede valer. Él sabe ir de aquí a la estación y coger el tren y puede llegar perfectamente al centro. Pero puede estar yendo perfectamente un mes y al mes y un día encontrarse un día que han puesto obras en la calle, como pasó la última vez, y se perdió.

Tanto si la persona presenta importantes dificultades de orientación –como relata esta narrativa– como si tiene problemas de movilidad reducida, los traslados suponen un importante esfuerzo para la cuidadora de la persona con TCE, especialmente cuando se vive fuera de la ciudad de Barcelona que, como metrópolis, centraliza la mayoría de los recursos dirigidos al colectivo. La disponibilidad de transporte especializado (*Taxi-amic*, servicios de ambulancias o servicios de transporte para personas con movilidad reducida) como servicios de apoyo o asistencia en estos traslados es muy limitada y depende de la Administración local, por lo que nos encontramos diferentes posibilidades de acceso a estos servicios y una continuidad de los mismos incierta.

Y yo a principio dije no (ante la posibilidad de que CA iniciara una actividad nueva), porque tengo que traerlo y otro día más... ¡Yo no puedo estar todo el día en la calle! Yo venía a casa muerta. Entonces S. (profesional), que se ve que es la que se cuida de estas cosas, me dijo que si me miraba algo para acompañar a CA y tal. “¡Ah si consigues algo! Porque yo no he conseguido nada” (...) (Finalmente consiguió a través de los servicios sociales de su municipio) que o me lo llevaban o me lo traían, solo dos horas, y que yo tenía que pagar todos los billetes, el bono

---

<sup>144</sup> Este proceso se desarrolla en un pequeño municipio, por tanto contexto rural, donde las relaciones con profesionales pueden adoptar las características de relaciones de confianza. No suele ser lo habitual en contextos más urbanos.

o lo que fuera. Y mira... ya digo bueno va. Yo iba a llevarlo y me lo traían, pero yo digo eso, al cabo del año me lo quitaron... [Madre de CA]

Cuidar, también en estos momentos, significa continuar asumiendo el rol de pseudo-profesional en la rehabilitación: *enfermera, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicóloga, conductora de furgoneta o “taxista”*... Una especie de *chica para todo* y de la que depende el proceso de recuperación e incorporación a la vida cotidiana y el buen funcionamiento de la familia. Flaquear en la *misión* supone renunciar a logros importantes para la vida de su hijo, pero también para su propia vida.

Aquí me costó un año y pico para que él vaya solo a TRACE. A veces me iba con él, y llegábamos a Sants dice: “Mamá ¿por aquí?” Y yo: “no sé”. Pero bueno, se ponía rojo y de todos los colores y se enfadaba, porque le decía: “Hazte un croquis, anótatelo”. O sea hasta que conseguí que él ya (fuera solo)...bueno... [Madre de CY]

Como ya hemos tratado, los trámites administrativos y legales, fuertemente burocratizados, también se conforman como una de las tareas que ocupan un tiempo importante de las cuidadoras. Unos trámites, que si bien se llevan a cabo de manera intensa en un determinado momento, continúan a lo largo del tiempo con el objetivo de gestionar los bienes de su hijo, obtener nuevas prestaciones o recursos o consolidar las que ya se están disfrutando. Finalmente, la pérdida de la red social y las pocas oportunidades que tienen las personas con TCE para implicarse en actividades diversas tiene también un fuerte impacto en la vida de sus cuidadoras principales. Padres o esposas se convierten en «compañeros inseparables» en todas las situaciones que vive la persona con TCE, acentuando la relación de dependencia establecida.

Cuidar a una persona con TCE es un proceso dinámico de aprendizaje –*Vas aprendiendo sobre la marcha* [Madre de FA]– y de adecuación en la interacción continua y mutua (cuidadora-cuidado). Conforme el proceso avanza, se van produciendo cambios que precisan el reajuste del apoyo que se presta y de las relaciones establecidas. Sin embargo, en ocasiones este reajuste se suspende y limita el proceso de adecuación de la persona con TCE. Veamos un ejemplo muy gráfico proporcionado por uno de nuestros interlocutores:

(...) o sea que yo me levanto a las ocho de la mañana para ducharme, para afeitarme, todo eso. El peinado..., yo me peino bien, pero mi madre como es tan tiquis-miquis

pues ella me tiene que acabar de peinar mejor. (...) yo me imagino que si me diera también un poquito más de alas, a ver, yo le agradezco mucho lo que hace por mí y que sea también un poquito dominante, pero que yo a veces pienso que si me diera un poquito de alas, como mi padre me las da... [CA]

Estas anacronías –incongruencias al situar en una época lo que pertenece a otra– son frecuentes en la relaciones padres e hijos con TCE, especialmente cuando las dificultades son importantes y requieren de apoyo constante<sup>145</sup>, pero también en aquellas personas que aun logrando importantes hitos de autonomía personal, en la interacción con sus padres se producen estas disonancias entre ser considerado niño y adulto al mismo tiempo. Un ejemplo de este tipo de situaciones se registró durante la observación participante en el grupo de ayuda mutua de TRACE. Una tarde en el grupo se estaba hablando sobre las diferencias entre hombres y mujeres y se planteó la pregunta sobre quién les compraba la ropa. En la conversación, en un momento dado uno de los participantes confesó que no sólo era su madre quien le compraba la ropa, sino que era ella quien decidía que se tenía que poner todas las mañanas [*«perquè haig d'anar adequat al treball»*]. Ante la sorpresa, y cierta mofa del grupo de iguales, esta persona trata de explicar que sus padres son muy mayores y que las dinámicas en casa están muy instauradas. Finalmente, acaba confesando, atosigado por la presión de sus compañeros, que *«als matins la mare va tan ràpid que m'ajuda a cordar-me els botons i a vestir-me»*. Se justifica diciendo que le visten para no llegar tarde al trabajo, que su madre siempre comenta que el solo no lo hará bien y no llegarán a tiempo. Y, resignado, finaliza su intervención diciendo que él se ha acostumbrado a que se lo hagan y que sus sobrinas siempre le dicen *«el tiet sempre serà un nen. I és així, seré un nen tota la vida»*<sup>146</sup>.

---

<sup>145</sup> En el documental *Eduardo i la platja* (2011) del programa *Taller* de TV3 podemos ver a una madre en su misión de cuidar a su hijo, en estado de mínima conciencia tras un TCE. En los diálogos con su hijo podemos ver como aparecen incongruencias en la interacción. Transcribo y comento algunas partes como ejemplo: *Mi niño guapo, ¡muy bien capitán! ¡Venga cariño, despacito! [hasta ahora si sólo escucháramos pero no viéramos las imágenes, identificaríamos un diálogo con un niño de corta edad] ¡Mira Eduardo! ¡Por ahí pasan unas chicas muy guapas!, ¿Qué? ¿Te levantas? ¿Qué chicas van por ahí, Eduardo!, ¿eh? [Comentario más identificable con una persona de la edad de Eduardo en contenido, pero no en la forma] (...) Una sonrisa a la mama, muy bien (...) Es un niño grande, con 29 años, ¡Guapísimo! Tiene unos ojos azules... Y bueno, es un bebé, que me dice hola, que me dice Edu, cómo se llama, que me da abrazos... Porque yo... lo puse en la guardería con dos meses y medio porque tenía que trabajar... Y ahora, pues bueno, lo que es la ironía de la vida, ahora es cuando yo puedo cuidar a mi hijo, pero como si fuera un bebé.*

A través de este fragmento podemos identificar el desfase o las incongruencias en la interacción. Algo que no sucede con el resto de personas (profesionales) que aparecen en el vídeo.

<sup>146</sup> La persona a la que nos referimos no tiene dificultades de movimiento y en el ámbito público se

Las madres plantean el cuidado de su hijo como una *misión de por vida*, estando muy atentas a los progresos o, por el contrario, a indicios que informen que la mejoría ha parado y anticipando la posibilidad de que aparezcan secuelas tardías o dificultades conforme avance la edad de la persona con TCE.

Y será al revés, porque yo lo que sí que me he dado cuenta es que él tuvo un proceso, al inicio, que todo era mejoría, mejoría, mejoría; pero ha llegado un momento en el que ya no hay mejoría y según vaya pasando el tiempo iremos hacia atrás. Igual que las personas vamos hacia atrás, él empezará antes a ir hacia atrás. (...) Ahora tiene treinta y... treinta y siete. O sea no es muy tangible pero sí... O sea, no es lo mismo... Detalles que dices, que las cosas van más lentas, y yo pienso que se perderá, como es lógico, más agilidad mental y más física [Madre de CY]

Cuando la persona con TCE convive con ambos padres, las madres reciben apoyo de sus parejas en algunas de las tareas comentadas. Generalmente, los padres se implican en todo lo relacionado con los trámites administrativos y burocráticos; y, especialmente en los casos de hijos varones, en compartir todo su tiempo libre con ellos, realizando actividades de recuperación y de ocio

Siempre está conmigo. Porque yo también desde que ha pasado eso, siempre estoy volcado con él, siempre. Porque es que ya me manda a mi él. (Me dice) "Andar, andar, al puerto." El sábado por la mañana, por la tarde, el domingo por la mañana, y así siempre él... [Padre de GA]

De esta manera, las madres adoptan las funciones de gestión, planificación y ejecución de las tareas del cuidado más ligadas al espacio privado y los padres colaboran en las tareas más relacionadas con el ámbito público y el tiempo libre, siguiendo el patrón tradicional que con frecuencia encontramos en la crianza de los hijos cuando son pequeños. En tres de los procesos analizados, uno de los dos progenitores ha fallecido tiempo después del accidente. En los dos procesos en el que es el padre quien fallece, la madre asume por completo el cuidado de su hijo, con o sin ayuda externa. Sin embargo, en el tercer proceso ante el fallecimiento de la madre, es la hermana de la persona con TCE quien se hace cargo de las tareas de cuidado, junto a su padre que es con quien continúa conviviendo su hermano.

Ya hemos comentado cómo el cuidado y la atención a la persona con TCE se convierten en la prioridad de la casa, pudiendo poner en riesgo y llevar a la

---

desenvuelve con autonomía: se desplaza por Barcelona usando transporte público y desarrolla un trabajo en la Administración desde hace años.

ruptura de la relación de pareja de los padres si no se comparte esta idea. De igual manera, por una cuestión de prioridades las madres que llevan adelante el cuidado de la persona con TCE en solitario pueden desechar la posibilidad de plantearse establecer nuevas relaciones de pareja.

Tengo amigas y amigos y tal... y dicen: “¿Por qué no sales más? Pues vamos algún sitio”. A veces me dicen a ver si conozco a alguien. Digo vale, sí... pero es que también tengo que pensar..., ehh...no sé cómo decirte... Yo no tengo necesidad de tener un rollo, o sea no, e irlo a buscar... una cosa, no, porque después tendré más complicación que beneficios... Porque sé de una persona que un día me estuvo hablando, la madre de uno de los chicos. Dice: “Después de... no sé si me dijo 15 años, o no sé cuántos, de estar con una persona viviendo, lo hemos tenido que dejar, por el hijo... Por problemas de agresividad y tal...”. “Tú no eres mi padre, tú no sé qué y tú no sé cuántos”. Y dice: “Con esa persona a veces nos vemos, pero he tenido que planteármelo, ponerlo en una balanza y decir, es mi hijo, y esta persona se puede valer y mi hijo pues no”  
[Madre de CY]

### 7.2.2. Esposas cuidadoras

Cuando es la pareja la que asume el cuidado de la persona con TCE, su vida también experimenta un parón pero, a diferencia de los padres, no puede remitirse a experiencias previas compartidas con la persona para recolocarse en la interacción. La persona, que en un momento dado de la vida se escogió para establecer una relación por afinidad y con la que han compartido experiencias, decisiones y proyectos, no es reconocida a priori en la persona con TCE que ahora tienen que cuidar. A diferencia de los padres, la pareja inició su relación con la persona en un momento en la que la autonomía e independencia, rasgos de gran valor en nuestra cultura, caracterizaban su vida. La pérdida de ambas de una manera repentina, y todavía en una etapa de la vida en la que no se espera, supone un duro golpe para la pareja. Por un lado, tiene que hacerse cargo en solitario del cuidado de su esposo. Por otro, tiene que hacerse cargo también en solitario de sacar adelante a su familia.

La redefinición de los roles en la pareja conlleva gran complejidad. Las esposas en ocasiones expresan que tienen la impresión de haber *perdido un marido y ganado un hijo*. Asumir: las tareas del cuidado básico e íntimo; el acompañamiento en los trayectos; la gestión en solitario de decisiones en los asuntos de la unidad doméstica; la supervisión y contención de ciertos comportamientos,

lleva a la pareja a ejercer un rol de autoridad sobre el otro que diluye la horizontalidad y reciprocidad, que caracterizan en nuestro contexto a las relaciones de pareja, para tornarse vertical y asimétrica (Quemada et al., 2007:83; Gifre, 2013:81).

Entonces, claro, ha costado adaptarse a esta persona porque a veces es como un crío pequeño, le tienes que decir que no a las cosas, o, si no haces esto no te doy lo otro... es que eso depende, o sea mal [Mujer de FR]

\*\*\*

Hemos ido pues alguna... hace poco uno de los compañeros de trabajo hizo las bodas de... plata y nos invitaron, y fuimos, estaban sus compañeros, los más *des-to...* y un ratito sí, pero después ya: "Vámonos". Es como un niño. "Vámonos, vámonos, vámonos y yo me aburro y vámonos". Y le digo: "Te sientas ahí; y si no, mira: carretera, que ya te pillaré por el camino..." [Mujer de MO]

Sin embargo, a pesar de que la relación de pareja cambia, y en algunos aspectos se sitúa en la arena de lo materno-filial, estas mujeres tarde o temprano tienen que hacer frente a la demanda o el deber de retomar las obligaciones ligadas a su rol de cónyuges. La ambigüedad de los roles establecidos entre la pareja plantea situaciones difíciles y muy complejas de gestionar en la continuidad y reajuste de la relación afectiva y sexual. Algunas esposas optan por renunciar al sexo y cimentar la relación en otros aspectos. Otras se plantean las relaciones sexuales como una tarea más del cuidado de la persona con TCE.

Que no tiene nada que ver con lo que era. Lo que pasa que ahora, ya, incluso sexualmente se va despertando, pero claro, una cosa es lo que él quiere y otra cosa es lo que él puede. Entonces cuando empieza a acariciarme o empieza a besarme, porque besucón está todo el día y caricias y eso siempre. Pero a veces cuando me empieza a buscar, estamos en la cama y me empieza a buscar y tal... ¡Uf! Bueno ¿qué? ¿Qué hago? Pues sí, él tiene sus erecciones. Y últimamente pues, a ver... él era un hombre sexualmente que siempre se preocupaba mucho porque que yo estuviera bien. Primero yo que nadie, primero... y ahora pues yo le digo: "Cariño, tú no te preocupes que yo estoy bien". Entonces pues, está dos minutos y ya está se queda tranquilo, se duerme... (...) Esto sobre la marcha, esto es el día a día. Yo cuando hago el amor con él pues... no siento nada porque me bloqueo, o sea, necesito bloquearme, porque no tiene nada que ver lo que es con lo que era, [se emociona] Ya lo siento... Entonces, procuro que él esté bien y yo pues ya me busco la vida [se ríe]. Claro, es que es lo que hay, es que es lo que hay. Yo sólo quiero que él esté bien en todos los sentidos [Mujer de MO]

Este relato nos transmite de una manera incontestable la complejidad de las relaciones conyugales en las personas que han sobrevivido a un TCE. Un as-

pecto de la vida, el afectivo-sexual, muy poco abordado a lo largo del proceso de rehabilitación y que, todavía hoy, resulta un tabú. Hablaremos más adelante de este tema de manera más amplia.

La ambivalencia entre el rol de pareja y el rol de cuidadora-(madre) en la interacción con la persona con TCE es algo que también se ha podido observar en numerosas situaciones a lo largo del trabajo de campo. En algunos casos, estas mujeres se sitúan muy claramente en un rol sobreprotector más propio de una madre que de una pareja. En cambio, en otros casos la pareja trata, a través de su interacción, de que se restablezca el rol de esposo y padre que previamente ejercía la persona con TCE. De nuevo, un proceso continuo de aprendizaje y adecuación mutua entre la pareja que genera miedo, inseguridad y angustia y que sería importante de acompañar.

Cuando es un hijo supongo que saca este sentimiento más de sobreprotección. Pero yo desde mi punto de vista de ser mi pareja, y puede ser desde un punto de vista egoístamente, yo he intentado siempre no trasmitírsela... esta sobreprotección. Siempre he intentado de darle como un poco de... camino abierto..., siempre intentando abrir puertas, que fuese él, desarrollarse poco a poco, dentro de sus posibilidades a volver a llegar a una normalidad y posiblemente un poco egoístamente, porque yo también lo he necesitado (...) Nosotros éramos dos personas que tirábamos la casa adelante y yo considero que tiene que encontrar su lugar y por eso insisto mucho (...) Intento que él no se dé cuenta de la angustia que me supone a mí que el vuelva a salir a la calle solo, a hacer cosas con la nena, a que recoja a la nena, claro. Hoy, por ejemplo, va él a recogerla a la escuela y yo ahora llevo mucho rato pensando si se habrá acordado, si se habrá encontrado bien y, bueno, espero que todo haya ido normal... no me ha llamado... Pero claro no puedo evitar estar pendiente y pensar ¿lo hará bien? ¿Se sentirá bien? Una cosa que me angustia mucho es cómo se sentirá *él* [Testimonio de la esposa de una persona con TCE en un acto público]

Esta «pérdida del compañero de vida» conlleva para la esposa que, además de encargarse de su cuidado y su atención, tiene que liderar en solitario y tomar todas las decisiones en torno a la familia. El sentimiento de soledad aparece con frecuencia en los relatos de estas mujeres. Una soledad que es percibida tanto en las tareas del cuidado a la pareja con TCE, en la gestión de la casa y la familia, como en aquellas actividades de tiempo libre que antes realizaba con su pareja.

De momento entre mi hijo y yo nos vamos apañando. Si yo quiero ir algún sitio, que él (su hijo) siempre me lo dice y además se cabrea, porque yo no lo llamo nunca. Yo no lo llamaré para irme a ningún sitio. Ya lo sabe él. “Sempre et dic que

em truquis i em quedo amb ell i així et vas per aquí”. ¡Es que tengo que ir sola! Yo para ir sola, no me viene de gusto. Si es que si quiero ir al cine, tengo que ir sola, si tengo que ir a comprar, tengo que ir sola. Yo no quiero ir sola; para eso me quedo en casa [Mujer de FR]

La pareja tiene que mantener el equilibrio ante dos situaciones que le generan emociones contrapuestas y ambivalentes. Priorizar en la vida cotidiana a la persona con TCE o a su propia persona. Por una parte, suelen reconocer la necesidad de «salir de casa», de «tener un respiro», de llevar a cabo ocupaciones centradas en ellas para mantener su propia salud. Sin embargo, separarse de la persona con TCE, dejarlos «solos», y hacer actividades por su cuenta les genera sentimientos de culpa y, a veces, la recriminación del entorno social.

Yo sola he tenido que ir asumiéndolo todo y haciéndome a la idea y aceptar, pues mira, lo que ha venido; que le vamos a hacer. Intentar hacer alguna cosa yo, para distraerme yo, que yo hago así cosas de cocina y cosas así. Y ahora, mira, me ha dado por el punto. (...) Lo que pasa es que yo cuando se cae me pongo mala, además me da..., rabia, porque pienso, no estabas aquí y se ha caído. Pero tampoco vas a estar todo el día metida, porque si no entonces la que se come el tarro soy yo, que yo también tomo pastillas y tomo de todo [Mujer de FR]

\*\*\*

(Hablando con otra esposa de una persona con TCE) Me dice: “Sí, yo ya firmaba por estar así como está ahora mismo (mi marido) –dice– yo no me separo de él”. Tampoco está como MO, (a su marido) no lo puedes dejar solo... Pero bueno para ella, su visión de la vida es esa, que tiene que estar al lado de su marido y que no se va a mover de su lado. Dice: “Pero es que yo antes tampoco salía”. Y digo: “Vale pero yo es que estoy viva y como estoy viva necesito seguir viva”. Y a quien no le guste, ya te digo [Mujer de MO]

El equilibrio resulta todavía más difícil cuando la persona con TCE conforma su cotidianidad emocional exclusivamente a partir de la relación de pareja (*Mi mujer no trabaja, mi mujer trabaja en mí* [MO]). Por lo que no es raro que la persona con TCE trate de acaparar toda la atención de la pareja y mire con recelo cualquier otra relación que pueda restarle tiempo con él.

Por ejemplo yo tengo una amiga, que es amiga íntima, que era amiga, amiga íntima de él, que yo la conocí por él (...) y que son como hermanos. Pues no la puede ni ver, porque como sale conmigo, como somos amigas. Toda la persona que se acerca a mí, a él no le hace gracia, claro le quitan su tiempo [Mujer de MO]

Esta dedicación exclusiva supone una fuerte carga emocional que puede llevar al colapso de la esposa-cuidadora, a una situación de crisis familiar y a la rup-



tura de la pareja. Cuando esto ocurre, el cuidado de la persona con TCE puede ser disputado entre la familia de procreación –la pareja– y la familia de origen –padres y hermanos– con diferentes argumentos para justificar el mejor interés de la persona con TCE. Las relaciones conyugales llevan consigo, además de intereses emocionales (amor, cariño, etc.); expectativas sociales establecidas a partir de los derechos y obligaciones contraídas por las relaciones de parentesco; e intereses económicos, sobre todo cuando se perciben pensiones de importante cuantía y se ha obtenido (o se espera obtener) una indemnización de una cantidad considerable. De los quince procesos analizados, dos de ellos han tenido que afrontar situaciones de conflicto entre la familia de procreación y la de origen. En uno de los casos, tras cinco años en que la pareja se hizo cargo del cuidado de la persona con TCE, finalmente renunció a su cuidado y pidió a sus suegros que se hicieran cargo de él, desencadenándose desde ese momento un distanciamiento por parte de la esposa, pero también de los hijos, que llevó finalmente a tener que resolver diferentes temas de índole económico en los juzgados.

[Padre de TN] Aparte de la voluntad que la mujer tuvo cuando él estuvo metido en el hospital y estaba allí con ella y estaba allí con eso... Luego cuando llega la hora de la verdad... Lo que pasa es que, al encontrarse en el hospital, parece que tenía como... como otro apoyo, ¿no?, al encontrarse en su casa... (...)

[Madre de TN] Un día llamó mi nieta por teléfono. Yaya, ¿qué?, que tenéis que venir, porque al papá no hay quien lo aguante, esto ya no lo podemos soportar más. La mamá está ya saturada, la mamá ya no puede más. (...) Bajamos y nos encontramos allí un follón... (...) Pues que: “yo ya no puedo más, yo ya no puedo más, no puedo más, que yo ya estoy... que yo ya no puedo más, no puedo más”. “Pero bueno, no me digas más no puedes, dime lo que tengo que hacer. ¿Me lo llevo? Ya te he dicho catorce mil veces que yo, cuando tú quieras, me dices que tú estás cansada, que...me dices: llévase a su hijo unos días, que yo descansa. Pues yo me llevo a mi hijo, tú descansas, te vas a donde te dé la gana que descansas, te relajas. Y cuando estés relajada y tranquila, pues entonces es tu marido y te lo traes otra vez, si es que quieres, pero nada más”. “Que es que yo ya no puedo más, no puedo más, y que yo ya no puedo más”. Y entonces dice mi marido: “Bueno vamos a ver, ¿tú qué quieres? ¿La separación?” “Sí, sí, sí”. Pues yo le dije: “Pues mira hija, ya no hay nada más que hablar. Si tú quieres la separación, yo cojo ahora a mi niño y me lo llevo a mi casa”.

En el otro caso, los problemas entre las dos partes, pareja y hermanos de la persona con TCE, comienzan desde los primeros momentos. A lo largo del proceso la mujer es continuamente cuestionada por su familia política sobre

cómo lleva a cabo el rol de cuidadora. Finalmente es denunciada y se decide en los tribunales la tutela de la persona. En los argumentos que defienden los hermanos al tomar esta decisión se pone en cuestión la legitimidad de la relación de pareja, la capacidad para ejercer el rol de cuidadora y que se estuvieran cumpliendo las obligaciones como esposa. La familia de procreación (esposa e hijos) explica esta situación por una mala relación familiar previa al accidente y la sospecha de que existan intereses económicos en el asunto.

Empezaron a decir que si nosotros dormíamos, eso lo contó mi cuñada, que si dormíamos separados, que si no sé qué. Claro y les preguntaron a mis hijos. “¿No es verdad que tus padres...?” “¿Mis padres?” Quiero decir, que ellos dieron a entender en todo momento, es que incluso llegaron a decir que estábamos a punto de separarnos. (...) El juez dice que él ha estado hablando con él muchas veces y él sólo quiere estar conmigo. (...) Porque a ver tan tontita no soy... Sí, sí ya. La gente cuando hay dinero... Cuando piensan que hay dinero, porque dinero no hay. Dinero no hay. Ellos, ellos... Además alegaron que yo [pausa] no estaba en el hospital con él, que yo lo tenía abandonado. Que, había unas reuniones, que son estas que te digo, que yo no había aparecido nunca. Y eso que yo fui desde el primer día [Mujer de MO]

Estos dos procesos fueron reconstruidos a través de los relatos cruzados de la persona con TCE y de las personas con quien convivían en el momento de la realización de las entrevistas. Las explicaciones a las situaciones vividas son parecidas aunque vistas desde diferente perspectivas. *La historia siempre es contada por los vencedores.*

### 7.2.3. El círculo perverso de las dependencias

Allué (2003:115) expone, al reflexionar sobre la tensión dependencia-independencia de las personas con discapacidad, que se establece un círculo perverso de las dependencias, ya que quienes comparten la vida junto a una persona en situación de dependencia deben asumir la merma de su propia independencia. En una conversación con la presidenta de TRACE me comentaba que al observar cómo interaccionan las personas con TCE y los familiares que los cuidan, muchas veces se preguntaba: *¿quién es el dependiente de quién: El TC de la familia o la familia del TC?* Y argumentaba que hay familias que no sabrían qué hacer con su vida si no tuviesen a su hijo *traumático*. Para ilustrarme esta afirmación lo comparó con la situación de las personas –que como ella– viven con dolor: una vez consultó a un médico especialista y éste le dijo que si tuviera

que vivir sin dolor quizás ya no podría, pues había construido su vida en base a ese dolor. De igual manera, ella pensaba que hay padres que ya no sabrían vivir sin su hijo con TCE y que hay algunas madres que recuperan y se reencuentran con su hijo-bebe convirtiéndose en la razón de su existir, como hemos visto en el relato del documental *Eduardo i la platja*.

Este riesgo de intensa interdependencia entre la persona y su cuidadora puede llevar a esta última a sentirse imprescindible y creer que su familiar no estará bien con nadie que no sea ella –salvo un profesional especialista–. Este sentimiento de «imprescindibilidad» les lleva a no identificar y aprovechar las posibilidades de respiro que su entorno social podría proporcionarles. Por el contrario, y al igual que las personas con TCE, las cuidadoras expresan el deterioro o enfriamiento de su red social cercana, centrándose especialmente en la percepción de falta de apoyo de la familia extensa en sus tareas diarias como cuidadora.

Eso tienes que planteártelo así, con los que están en casa porque los demás te van ayudar todos, pero a la hora de la verdad, no te ayuda nadie. Cuando tiene el accidente toda la familia te va ayudar, lo que necesites, lo que quieras, lo que no sé qué... Luego también a mí me ayudaba mucho mi hermana, yo le hacía mucho la lista de la compra y mi hermana me lo traía y yo no me movía de casa. Pero es, la familia dijéramos que estamos más... los que estamos dentro de la casa y mi hermana que vivía a tres calles más allá. [El resto: familiares, amigos, conocidos] Nada, nada. Todos te van a ayudar, pero a la hora de la verdad... [Mujer de FR]

Este desentendimiento familiar, una vez superada la fase de sobrecogimiento inicial y recuperada cierta rutina en la cotidianidad, que se limita a contactos ocasionales y distantes, es un hecho reportado en los diferentes estudios (Bascones y Quezada, 2006; Gifre, 2013:191-2). «La familia está, pero eso no significa que se pueda contar con ella» nos comentaba el padre de un joven con un TCE. El soporte de la familia, más allá de los miembros que conviven con la persona accidentada, no siempre se percibe como un gran apoyo ya que sólo se articula ante la demanda explícita en una situación concreta o ante una situación de crisis: fuerte sobrecarga y saturación de la cuidadora principal; en lugar de articularse como un apoyo continuado en la cotidianidad del cuidar y en la toma de decisiones que este rol conlleva.

A ver... un segundo... la relación de los hermanos... lo quieren mucho... ¿eh?... y se ocupan muy poco... Menos mi hija, las mujeres como siempre dando el callo.

Mi hija, entre otras cosas, vive en la casa de abajo. Tiene a su marido y tiene dos hijos, trabaja de 9 a 9 de la noche, pero está. Los otros... No. Entonces, cuando se... en un momento determinado que yo estaba... muy baja... entonces pedí ayuda a mis hijos. Decidimos que me tenían que echar una mano y que por lo menos los fines de semana, un fin de semana cada uno... que también a nivel de cambio de... de todo, de pared, de ambiente, que FA pudiera hacer algo diferente con un ambiente diferente... entonces que se lo llevaran. Todos más o menos tienen una casa fuera [de Barcelona]... con lo cual yo también descansaba y tal. Eso funcionó bastante bien (...) Cuando murió J. (su pareja en ese momento) yo ya tenía más disponibilidad los fines de semana, ya no apretaba yo tanto, y ya se fue un poco... (olvidando el acuerdo de colaboración) [Madre de FA]

Esta falta de ofrecimiento de la familia para compartir decisiones, responsabilidades, asistencia y acompañamiento en la vida cotidiana acentúa el sentimiento de «imprescindibilidad» de la cuidadora principal y su sensación de soledad, especialmente cuando este rol es llevado a cabo por una única persona. Las redes familiares se activan con fuerza ante situaciones de crisis vitales generalmente a través de expectativas y sanciones sociales, aunque posteriormente se “relajen”. Sin embargo, ante estas situaciones las redes sociales no familiares no se suelen activar, no porque no puedan ser efectivas, sino porque en nuestra cultura las personas que ejercen de cuidadoras o no saben cómo hacerlo o no se sienten con derecho a hacerlo –*cuidar es asunto de la familia*– (Bergero et al., 2000:130). Es posible que esta sea la razón por la que, a pesar de la evidente pérdida del entorno social de las personas que ejercen como cuidadoras principales, en sus relatos no se exprese con tanta contundencia y decepción el debilitamiento de las relaciones de amistad como lo hacen en las relaciones familiares. Sin embargo, el contacto regular con amigos y vecinos ha sido reconocido como un factor protector contra la depresión en los familiares y, especialmente, en las cuidadoras de las personas con daño cerebral adquirido (Bascones y Quezada, 2006:182).

Tampoco resulta muy habitual que la familia busque una alternativa profesional que alivie la sobrecarga de la cuidadora principal. Generalmente, las familias que optan por contratar la ayuda de un cuidador profesional son aquellas cuyos familiares presentan mayores dificultades de movilidad y por tanto requieren asistencia física de manera constante. Sin embargo, resulta mucho menos habitual la utilización de un cuidador en el caso de que la persona con TCE necesite asistencia constante por requerir consignas verbales, ayuda en su orientación y

supervisión constante. Contratar un servicio profesional –un cuidador o ayudante formal– para el cuidado de la persona con TCE por horas o a tiempo completo es algo que no todas las familias tienen el nivel adquisitivo suficiente para hacerlo y la oferta pública existente (dado el precario planteamiento y fallido desarrollo de la “Ley de dependencia”) no se adecua a las necesidades de las personas con TCE y sus familias, tal y como vimos anteriormente.

(El asistente) Está todo el día o no, depende un poco de mi necesidad. Yo le doy un tanto fijo al mes y entonces depende... por ejemplo, si yo tengo que salir a cenar una noche, pues planteamos un poco el horario. Pero bueno, tengo bastante ayuda. Me cuesta 900 euros al mes. Pero me hicieron un presupuesto en un centro... porque dije a ver a lo mejor por aquí hay algún... me hicieron un presupuesto... de claro son 365 al año, todos los días y alguien por la noche... y me hicieron un presupuesto de ¡6000 euros! (...) (El que tengo ahora) Cotiza a la seguridad social porque no me quiero arriesgar a tener una persona sin... (papeles) [Madre de FA]

Además del gasto económico que supone, a veces difícil de asumir por la familia, otra de las dificultades que tienen que afrontar es la poca continuidad laboral de las personas contratadas y, en ocasiones, con situaciones –*chascos*, como diría una de mis interlocutoras– incómodas de gestionar<sup>147</sup>. Resulta difícil encontrar la persona de confianza adecuada y los esfuerzos en la búsqueda y en los trámites pueden llevar a desistir en la idea de contratar una persona que les apoye en el cuidado de la persona con TCE.

[Mujer de FR] Yo cobro en teoría para tener una persona con él aquí. Lo que pasa que como está todo... La he tenido ¡Ojo! La he tenido, pero se fue a su país (...) Y la he tenido 3 añitos casi 4 años en casa, entonces ella se quedaba con él, y yo podía salir a comprar y podía hacer algo, para no estarme todo el día metida en casa. (...)

[Investigadora] Y cuando marchó ¿Te planteaste buscar otra persona?

[Mujer de FR] No, porque él se había acostumbrado a ella y a él le cuesta mucho acostumbrarse a otra persona, y económicamente tampoco me venía bien

Parecería factible pensar que les resulta difícil encontrar a alguien que les sustituya y contrarreste ese fuerte sentimiento de «imprescindibilidad».

El carácter repentino e inesperado del accidente; el desgaste físico que supone asistir a una persona que requiere cuidados constantes; el estrés, la sobrecarga

---

<sup>147</sup> Por ejemplo, que el mismo día de salir de viaje con tu hijo te “dejen plantada” y tener que marchar sin asistente.

y el cansancio mantenido en el tiempo; y el abandono de su propio cuidado, provoca en las cuidadoras de las personas con TCE un importante deterioro de su propia salud.

Ahora, cuando pasaron aquellos dos años (tras el accidente) yo hice un bajón –porque cuando ya dijéramos, como, quizás es que parece que ya no, ya has llegado a un tope, y de allí ya no... ya sabes que es lo que hay–: me salió azúcar, colesterol, la presión alta, o sea todo, se me... Luego con regímenes y tal el azúcar desapareció, el colesterol... ahora vuelve, bueno porque soy más mayor y tal. La presión no bajó, o sea desde entonces me medico [Madre de CY]

Los padres y parejas de las personas con TCE han relatado que a lo largo de los años han experimentado diferentes problemas de salud que podrían estar relacionados muy directamente con el proceso vivido tras el accidente: problemas físicos debidos al sobreesfuerzo y a movilizaciones nocivas realizadas a lo largo de los años; enfermedades crónicas muy relacionadas con el estilo de vida y con el autocuidado (hipertensión, diabetes, hipercolesterolemia...); estados de ansiedad y de depresión de larga duración<sup>148</sup>. Ante estos últimos problemas de salud, el abordaje que con más frecuencia se utiliza para sobrellevarlos es exclusivamente farmacológico. Un tratamiento que hace posible que estas cuidadoras continúen con el rol que la sociedad les tenía previsto: cuidar de los suyos. Nuestra sociedad se permite salvar la vida de estas personas tras el accidente, pero no garantiza sus cuidados ni su participación social. Nuestro sistema depende para afrontar esta problemática social de estas cuidadoras en el seno de las familias; a cambio, les proporciona, *casi exclusivamente*, drogas legales, el poder de los narcóticos para que continúen la misión encomendada. El *círculo perverso de las dependencias*...

Ahora solamente tomo un Alprazolam<sup>149</sup> ¿Sabes lo que es, no? Y un Omeprazol para el estómago. Y no siempre. El Alprazolam no lo puedo dejar del todo, cuando lo dejo del todo, es una cosa así... me da unos bajones que... (...) Ahora he conseguido dejar un poco la medicación. Pero que no, que esto es de por vida. Porque yo cuando la dejo y me da por llorar, por... yo no puedo ir dándome cabezazos por las esquinas, porque no. [Mujer de MO]

<sup>148</sup> Sin ánimo de establecer ninguna relación causal, llama la atención que en dos de los quince procesos analizados las cuidadoras hayan desarrollado un cáncer; y en tres de ellos se haya producido la muerte por enfermedad de alguno de los progenitores de las personas con TCE antes de cumplir los 65 años y una vez transcurrido algún tiempo desde el accidente.

<sup>149</sup> El Alprazolam es un fármaco derivado de las benzodiazepinas que actúa sobre los estados de ansiedad y es especialmente eficaz en crisis de angustia.

#### 7.2.4. «El día que no estemos...». La preocupación por el futuro

Aunque es «ley de vida» que los padres no sobrevivan a los hijos, los progenitores de las personas con TCE prefieren no pensar qué pasará con sus hijos el día que ellos no estén presentes. En sus conversaciones solamente aparece de manera explícita esta preocupación cuando hablan de las estrategias que han ido ideando para garantizar la subsistencia económica el día que ellos no estén. El futuro preocupa especialmente a los padres, ya que en las parejas parece sobreentenderse que ellas sobrevivirán a sus maridos a no ser que pase alguna circunstancia excepcional –de la que son muy conscientes que puede ocurrir– pero que prefieren no pensar. *¿Qué pasará el día que no estemos?* El fuerte sentimiento de «imprescindibilidad» hace que muchos padres no se hayan planteado directamente esta pregunta. El miedo y la angustia que genera es excesivo para que se haga de manera explícita en el presente, por eso en muchos casos optan por no pensar e ir viviendo el día a día<sup>150</sup>.

Mira, de vegades ho penso però deixo de pensar perquè no el veig clar, no, no el veig clar... [Madre CS]

\*\*\*

Yo creo que... Yo creo que [pausa] yo creo que [pausa], pues mire, yo creo que es una pregunta que ahora no se la puedo contestar, porque no me he parado a pensarlo [Madre de VA]

El conocimiento de otros procesos cercanos, en los cuales ya se está viviendo esta situación, les permite hablar de las posibles alternativas sobre quién se hará cargo del cuidado de su hijo cuando ellos no estén. Proyectar en otros, permite tomar distancia y analizar la situación con cierta serenidad. De igual manera, en los grupos de autoayuda o ayuda mutua entre familiares también parece ser un tema que aparece de manera frecuente en las sesiones. Socializar las dudas y los miedos con (o a través de) aquellos que están pasando por la

---

<sup>150</sup> En la reciente investigación realizada por Gifre (2013:131, 156) sobre la vida cotidiana de personas con daño cerebral adquirido y sus familias, también se identifica la preocupación por/preparación del futuro de la persona con DCA como un proceso importante en la vida cotidiana de sus familiares. Esta autora resalta que este es un momento que los familiares organizan a nivel legal (en ocasiones, comenzando el proceso de incapacitación civil o decidiendo quién será el tutor cuando ellos no estén) y que padecen como una carga adicional al sobreesfuerzo de cuidar en el presente. Al igual que en esta investigación, se plantea que sólo unas pocas familias hablan directamente sobre el tema explicando las estrategias realizadas para su afrontamiento, mientras que la mayoría mantienen una actitud de evitación por miedo a que la angustia que les genera pensar en el futuro les bloquee en la lucha del día a día.

misma experiencia puede ser beneficioso para afrontar esta disyuntiva.

[Madre de CA] Yo misma, servicios sociales... me comentó lo de los pisos tutelados, y yo siempre dije: "Él no se va a ir a un piso tutelado mientras esté yo, eso por descontado, que el día de mañana no podemos tenerlo por lo que sea...". Yo estando en el centro, el señor aquel que... el padre tenía 80 años... ha tenido que llevarlo a una residencia, porque ya los pobres con 80 años y 85 no podían hacerse cargo de su hijo. Tienen otro hijo más pero, claro, ese hijo tiene una familia. No se puede hacer cargo. Cuando ya la cosa está que no hay más remedio, pues no hay más remedio, es como cuando a un abuelo se mete en una residencia, cuando se mete es porque ya no se puede, entonces de aquí a entonces, dios dirá...

[Padre de CA] Sí, que lo hemos pensado, claro siempre piensas, ¿no?

Cuando hemos tenido la oportunidad de preguntar a las familias por «el día de mañana», la respuesta es contundente: la alternativa de futuro más claramente identificada son las hermanas de las personas con TCE como «cuidadoras del futuro». De hecho en algunos casos, las hermanas ya ejercen de una manera directa o indirecta un apoyo en la vida cotidiana de las personas con TCE.

Mis padres van todos los fines de semana y yo me quedo en casa con una de mis hermanas que viene a hacer la comida, a recoger la vivienda, y punto [TN]

\*\*\*

A ver, si hiciera falta el día de mañana, la tutora ya le he puesto a ella también, a la hermana, que es tutora de él [Padre de GA]

De una manera sutil, vamos identificando cómo las propias familias a lo largo de los años han articulado estrategias que llevan a identificar a las hermanas como las «cuidadoras del futuro». La más común es haber previsto el lugar de residencia de la hermana (y su familia) cerca del domicilio donde reside (o se planifique que resida en el futuro) la persona con TCE.

[Investigadora] ¿Qué pasará si algún día tu madre no está?

[FA] ¡Ah! ¿Es que tú crees que esa pregunta es condicional? Yo creo que es afirmativa la pregunta, entonces... No tendría problema porque está mi hermana, está mi hermana que vive justo en el piso de abajo.

No se trata de una exigencia explícita, pero sí de una expectativa claramente avalada por nuestra sociedad donde todavía prevalece con fuerza un modelo feminizado de gestión y provisión de cuidados ligado a las relaciones de paren-



tesco. A pesar de que la realidad social de los cuidados está en continuo cambio (del Valle, 2004:1-9), la responsabilidad de los cuidados todavía se relaciona con interpretaciones naturalizadoras, aunque combinadas con nuevas formas que tratan de transferir tareas del cuidado del ambiente doméstico y de los lazos familiares a personas asalariadas y a instituciones. De este modo, no se espera que las hermanas asuman en solitario el cuidado de las personas con TCE – «... *espero que no cargue demasiado... el tema... sólo en mi hija, porque eso no sería justo, pero tal y como veo el panorama...* » [Madre de FA]–, ni de la misma manera que lo están haciendo las madres; pero sí que se cuenta con ellas como veladoras y supervisoras de los procesos. De hecho, durante el trabajo de campo hemos conocidos a diferentes hermanas que, debido a la avanzada edad de sus padres, ya se habían hecho cargo de los cuidados de sus hermanos o hermanas. En estas situaciones, sí que se cuentan con la ayuda de uno o varios cuidadores profesionales que asisten y acompañan en las actividades más básicas y cotidianas a la persona con TCE<sup>151</sup>, mientras que la hermana se ocupa de velar por el proceso y representar a su hermano o hermana en el ámbito público. Sólo se ha tenido constancia de un único caso en que un hermano-varón haya asumido este rol. En general, las familias suelen excusar en cualquier circunstancia a sus hijos varones (hermanos de la persona con TCE) de los procesos de cuidados, pero con mayor vehemencia una vez que han formado su propio núcleo familiar, circunstancia que no ocurre con las mujeres de la familia. A pesar de los cambios acaecidos por lo que se ha denominado la «crisis de los cuidados» (Pérez-Orozco, 2006), todavía existe una tendencia clara a la reproducción de un modelo tradicional de cuidados en nuestra sociedad. De esta manera, todos los implicados en los procesos: persona con TCE, madres y padres, y las propias hermanas dan por supuesta esta circunstancia.

[Madre de CA] Nosotros tenemos pensado que la hermana.

[Hermana de CA] Yo

[Madre de CA] Pero también pienso que por ejemplo si hubiese por ejemplo una residencia para gente... para personas así, ¡Hombre, mientras que yo viva, no!, ¿eh?

---

<sup>151</sup> Y, en algún caso, también a uno o ambos progenitores que con la edad han devenido en personas dependientes.

[Hermana de CA] Mientras que yo pueda, tampoco. Yo también puedo compartir piso (...) Claro que sí, por supuesto. Tengo clarísimo que ante la falta de mis padres, mi hermano se viene conmigo (...)

[Madre de CA] Te digo yo... el día de mañana obligar a mi hija..., tú, que tienes que hacer esto, no. Se tendrá que hacer cargo de su hermano si puede, si no puede pues entonces...

En los relatos también aparece la posibilidad de valorar alternativas residenciales al hogar familiar como medidas a medio o largo plazo ante la imposibilidad como padres de hacerse cargo personalmente de su hijo. Los recursos que aparecen en las narrativas de las personas con TCE y sus familiares, aunque sin apenas intensidad, son las residencias y los pisos tutelados. Alternativas que, a día de hoy y en opinión de todos los agentes implicados (profesionales y representantes de asociaciones), no parecen existir o los que existen no son los adecuados para cubrir las necesidades de este colectivo (Defensor del pueblo, 2005:231; Bascones y Quezada, 2006:204; Quemada et al., 2007:61, 92). Residencias para personas mayores o pisos tutelados para personas con discapacidad intelectual pero que no precisen asistencia física son las escasas opciones a las que se puede optar. En el documento de *Modelo de atención a las personas con daño cerebral* (Quemada et al., 2007:61) se plantea resolver esta situación con carácter de urgencia:

Esta tarea (los cuidados) ha recaído mayoritariamente en las familias, y más particularmente en las esposas y padres. Cuando este soporte no ha estado disponible se han venido utilizando las residencias de tercera edad o las unidades de larga estancia de los hospitales psiquiátricos. Las familias, los usuarios con cierta preservación cognitiva y los profesionales hemos venido considerando esta situación como inadecuada y se hace cada vez más patente la necesidad de promover alternativas residenciales específicas para adultos con discapacidad severa. El envejecimiento y la creciente fragilidad de los cuidadores están planteando este problema con carácter de urgencia

Llama la atención que dentro de estas alternativas, y dada la enorme heterogeneidad de circunstancias que caracterizan los procesos de las personas que sobreviven a un TCE, apenas se plantee que aquellas personas con TCE que requieren asistencia (física y/o orientación o supervisión) puedan plantearse vivir en su propia vivienda con apoyo de la figura de la asistencia personal<sup>152</sup>.

---

<sup>152</sup> La asistencia personal (AP) es un servicio de apoyo a la vida independiente y la promoción de la

También es significativo que sólo se plantee la necesidad de alternativas residenciales al hogar familiar como proyecto de futuro, una vez que los padres no puedan hacerse cargo. Ante esto la presidenta de TRACE reflexiona sobre la necesidad de que se den cambios fundamentales en los procesos de construcción de la vida cotidiana de las personas con TCE:

Pero yo a lo mínimo que hay una cosa, siempre tiro a capa y espada para las cosas que nos hacen falta, que yo creo que son los centros de respiro, que yo creo que esto sería muy importante para la familia, para la persona con daño cerebral. Y después las residencias y los pisos tutelados. Yo creo que es una cosa que debe (reivindicar) la asociación. Los pisos tutelados yo creo que muchos de los que están aquí, estarían mucho mejor, ¿no? Porque sería una opción a darles un paso más a hacer una independencia sin los padres, yo no quiero decir que los padres sean un estorbo... Tienen que tener su rol y que, yo siempre les digo: “Si tu hijo no hubiera tenido un accidente ¿Verdad que no estaría contigo?” Pues al menos darle un espacio, sobre todo. Y la asociación tendría que tenerlo mucho más presente en charlas educativas con los padres (...)<sup>153</sup>

### **7.3. De la rehabilitación como objetivo a la posibilidad de imaginar proyectos de vida**

*Creo que es una rehabilitación, pero claro como toda persona, lo que pasa es que vosotros no habéis tenido un accidente, pero supongo que yo todas las cosas que hago me sirven a mí para crecer, y para coger más confianza con mí misma y más, digamos, desenvolvimiento con mi discapacidad y todo esto, ¿no? Pero yo creo que, claro, eso pasa como cuando no tienes accidente, ¿no?, que todo te hace crecer [Presidenta de TRACE]*

Durante los primeros años tras el accidente y el proceso de rehabilitación intensiva, la vida de las personas que sobreviven a un TCE se conforma en torno a continuar con su proceso de recuperación. En principio tiene sentido, dado que el margen de mejora de las personas con TCE es amplio sobre todo cuando se resitúan de manera definitiva en sus contextos. No obstante, lo frecuente es

---

autonomía de las personas con diversidad funcional, que les permite asumir responsabilidad y control sobre sus vidas. Proporciona soluciones personalizadas y posibilita así la independencia, la igualdad de oportunidades y la participación social.

<sup>153</sup> En una sesión informativa para personas con daño cerebral y sus familiares organizada en la asociación y realizada por un abogado, al hablar sobre los recursos existentes, desestimó sin concesión los pisos protegidos que ofrecía la Administración para personas con discapacidad, comentando que no era un servicio que se adecuara a las personas con daño cerebral. Con este tipo de comentarios, que construyen realidad, se va limitando las posibilidades de que se planteen opciones residenciales alternativas al domicilio familiar y que promuevan la autonomía de la persona.

que, en lugar de que este proceso de recuperación se configure como una parte más de su existencia, acaba convirtiéndose en el (único) objetivo de vida. Las personas se inscriben en el campo regulado por la lógica de la rehabilitación. La *promesa de la curación* que dispone el «campo de la discapacidad» –que en el caso de las personas con TCE supone volver a la situación inmediatamente anterior del accidente– configura sus prácticas y su cotidianidad. De esta forma, la vida queda “suspendida”, como en una situación de *liminalidad*, una «situación intermedia entre dos estatutos de validez, el anterior, el de los otros, y aquel que se debería volver a encontrar, supuestamente deseado por los otros» (Murphy, 1990 en Stiker, 1999:79-81).

Yo me gustaría hacer, poder organizar toda mi vida, es decir, desde que me levanto hasta que me acuesto, pero como tengo que hacer recuperación, no puedo depender de mí mismo (...) Me gustaría a mí poder levantarme, poder ducharme e ir a trabajar o ir para allá y para acá. Pero yo no lo puedo hacer, tengo que hacer mi recuperación, estar con mi cabeza y después pues darle con el gimnasio y avanzar. Hombre, la esperanza que tengo yo es algún día acabarla porque yo no me tengo que ceñir a estar sólo de recuperación, espero que no, espero vamos. Yo no sé lo que me va a deparar el futuro, pero yo espero que con el trabajo que estoy haciendo pues espero que algún día yo pueda hacer mi vida, y ser un (persona) autónomo como era en mi trabajo y espero volver a trabajar [CA]<sup>154</sup>

Asimilando el rol del enfermo definido por Parsons (1999), la persona con TCE y su familia entiende su situación como algo no deseable y, que con la necesaria ayuda profesional y técnica, también se entiende como una situación temporal. Esta situación de *liminalidad* –acentuada por la pérdida del entorno social– se caracteriza por la exención de las obligaciones sociales asociadas a otros roles en los que la persona estuviera inscrita o de aquellos que la sociedad esperaba que asumiera, colocándola en una posición de dependencia de otros (profesionales y familiares).

Porque después mis primos están casados, mi primo más pequeño ha tenido un hijo hace unos meses, mi otro primo también está casado hace..., se casó con veintiséis años, tiene veintinueve pues hace tres años, pues él tendrá sus relaciones. Yo no puedo tener relaciones, por desgracia, yo ahora mismo estoy dedicado a mi recuperación [CA]

Todo queda en suspensión, en espera de la ansiada recuperación de la situación inmediatamente anterior del accidente. Sin embargo, como planteábamos en la

---

<sup>154</sup> Entrevista realizada nueve años después del accidente.

cita introductoria de este capítulo: *una realidad, tal cual era, ya no es; su restitución es imposible*. Para lidiar contra *ese imposible*, el tipo de «recuperación» que se busca es aquella que reproduce el modelo de rehabilitación institucionalizada de las primeras etapas: rehabilitación profesionalizada, altamente especializada y muy tecnificada, *porque a la gente lo que le da seguridad es la bata blanca* [Profesional de TRACE]; aquella que representa con más fidelidad el discurso médico-científico.

Continuar con la rehabilitación en los mismos términos de formato e intensidad actúa como proceso de legitimación social, en un intento de alcanzar el capital simbólico deseable (Ferreira, 2010). En algunos casos, con el objetivo de capitalizar mayor legitimidad, la rehabilitación es asimilada al trabajo productivo, ocupación que todavía atesora importante valor simbólico en nuestra sociedad.

Pues prácticamente trabajar no trabajo, pero mi jornada laboral se refiere jornada de rehabilitación, de mejoría, de avanzar un poquito más día a día, desde las 10 de la mañana hasta las 7 de la tarde [TN]<sup>155</sup>

Anclados en esta situación liminal ( *cuerpo no legítimo legitimado por la búsqueda de la curación*), algunas personas con TCE relatan cómo tras años de rehabilitación han mejorado en muchos aspectos de su funcionamiento pero, paradójicamente, se han distanciado del mundo real. Al establecer la rehabilitación como objetivo de vida, la persona continúa en ese proceso de «desculturación», «desocialización» y «desentrenamiento» consolidado en el periodo de institucionalización, que incapacita a la persona para la “vida real”.

Porque claro, lo que ha supuesto para mí tener el accidente ha sido como si me hubieran desconectado y ahora es como si me hubieran vuelto a conectar. Entonces ahora que estoy otra vez conectado sé, noto que me falta mucha práctica en muchas cosas, sobre todo, socializarme aún más y relaciones interpersonales con personas que sean del mismo sexo o sean del sexo contrario; pero es un trabajo y estamos en el proceso... [VA]<sup>156</sup>

---

<sup>155</sup> Entrevista realizada 5 años y medio después del accidente. Cuando los padres de TN se refieren a la rehabilitación, lo hacen en estos mismos términos. Un ejemplo de ello es el siguiente comentario realizado por su padre durante la entrevista: *Digo, este año, que te prepare tu mujer la maleta y, digo, te vienes allí arriba. Y te tiras 20 o 25 días allí con nosotros. Y le digo ¿cuánto te dan (vacaciones) en el centro? Porque en TRACE le dan 1 mes, pero en el centro de rehabilitación no le dan más de 21 días, allí no le dan más de 3 semanas.*

<sup>156</sup> Entrevista realizada cinco años y medio después del accidente.

Este «desentrenamiento» para la vida viene en gran parte articulado por la escasez de variedad de contextos en los que las personas con TCE participan y en la lógica de la especialización como respuesta ante las necesidades de este colectivo. Conformar la cotidianidad a base de actividades dirigidas por profesionales de rehabilitación y sociosanitarios “expertos” conlleva limitar el intercambio social de las personas con TCE exclusivamente con «sabios» o «válidos iniciados» y con los «iguales» (Goffman, 1970; Allué, 2003).

Si tú solo te relacionas con el profesional que además de profesional, él, su normalidad es trabajar con personas con dificultades: tú entiendes a un afásico y a una persona con disartria te costará más o menos, pero lo acabas entendiendo; pero no el entorno. Entonces la persona se acostumbra a hacer un tipo...– la persona y la familia– de rehabilitación individualizada, que se tiene que hacer durante una etapa pero no siempre, porque no sirve de nada hacerla siempre, sólo de mantenimiento. Pero claro, luego la vida está en la calle, es que la vida está en la calle; es que uno se siente bien cuando está metido en el ajo, cuando tiene un objetivo de vida, pero es que no es normal estar todo el día haciendo rehabilitación, no lo es, no es normalidad [Coordinadora de recursos de TRACE]

De esta manera, se puede llegar a configurar una situación donde las actividades y recursos especializados para personas con daño cerebral adquirido retroalimentan el aislamiento social que atraviesa la vida de las personas con TCE. Las respuestas especializadas al margen de los entornos de la persona llevan, a partir del ideal de la diferenciación, a la integración segregada y a la auto-segregación, a la separación del mundo “ordinario”, a permanecer en ese estado de *liminalidad*. Ante estas situaciones, la presidenta de TRACE es tajante en su afirmación:

El círculo vicioso de la recuperación, ¿no? Porque yo creo que eso es un poco de vicio ya, yo por ejemplo hay familiares de aquí yo les digo, pero déjalo ya de tanta recuperación y tanta hostia y déjalos que vivan un poco la vida y que tengan un poco de respiro. Porque a veces es que es muy duro, hay chicos que a lo mejor sí que a lo mejor lo quieren hacer y dicen... y siempre hay aquel anhelo de estar como estaba antes, ¿no? Pero es que se ha de orientar hacia otra cosa. (...) Y yo creo que la mejor rehabilitación es ubicarte en un sitio digamos que... normalizado, entre comillas, porque entonces ves lo que es la vida y lo que cuesta. Mientras demos manga ancha a la discapacidad y que tú creas: “mira, como ha tenido un traumatismo...” Sí le tienes que dar facilidades, pero lo que es, es y tiene que hacerlo, ¿no? (...) Creo que es muy importante porque, por ejemplo con N (usuaria de la asociación), yo digo muchas veces, es que N en vez de hacer tanto fisioterapia, como hace en casa, tendría que tener una persona al lado joven que le dijera: “a ver N ¿qué quieres hacer ahora? ¿Nos vamos aquí? ¿Nos vamos allá?”

Porque cuando anímicamente está mejor, tanto ella como cualquiera, sacas mucho más que cuando estas con que lo tienes que hacer, depende de ti... Con este rollo no vas a ningún sitio, no porque no irás. Las cosas se han de hacer porque uno tiene ganas de hacerlo y porque te motivan y si no encuentras el qué, has de buscarlo [Presidenta de TRACE]

Mantener durante muchos años un ritmo intenso desde la lógica de la rehabilitación resulta un proceso agotador y extenuante para las personas con TCE y para sus cuidadoras principales, especialmente cuando no se alcanzan las expectativas de recuperación esperadas.

Estuvimos los primeros años que... donde iba por las mañanas aquí a un centro y luego por la tarde yo lo llevaba dos días a natación... y otros dos días a gimnasio –que al gimnasio sigue yendo– y el viernes lo llevábamos a un... masajista en Rubí. Y a los dos años o así dejamos al masajista porque ya era agobiante; luego a los cuatro o cinco años dejamos la natación, porque uno se hace mayor, el trabajo que yo tengo es muy físico. Como necesitaba monitor, la natación era a partir de las ocho u ocho y media de la tarde... Llegábamos aquí, eran las diez y media de la noche, yo estaba agotado... [Padre de CA]

Algunos procesos quedan anclados en esta lógica de la rehabilitación como objetivo y forma de vida; sin embargo, otros comienzan a identificar otras prioridades que solo con actividades de rehabilitación no se pueden cubrir. Incorporar en la cotidianidad actividades de rehabilitación (fisioterapia, logopedia, neuropsicología) puede ser recomendable e, incluso en algunos casos, necesario para mantener y facilitar la funcionalidad y los funcionamientos de la persona; no obstante, no es suficiente.

Yo creo que muchas personas (...) creen mucho en la recuperación que se les dará desde el hospital, física, aún creen que podrán recuperar mucho más, y la recuperación esta de estar en contacto pues no la ven tan necesaria o social. No la verán hasta que pase mucho tiempo. Entonces verán que se quedan sin amigos, en casa. Si no hacen fisioterapia y terapia ocupacional pues no harán otra cosa (...) Yo creo que, que ya cuando pasa un tiempo has de romper y decir: hasta aquí, hasta aquí hemos llegado. Un mantenimiento físico muchas personas lo han de tener toda la vida, o todas lo deberíamos de tener... Pero puedes hacer muchas más cosas [Presidenta de TRACE]

El agotamiento, el enorme gasto económico que supone mantener una jornada diaria de actividades de rehabilitación especializada y el desencanto ante un ritmo de mejora lento, a veces imperceptible, que no se corresponde con las expectativas creadas por el discurso médico-rehabilitador, llevan a las personas

que sobreviven a un TCE a replantearse poco a poco el *hacer* de su cotidianidad. Más allá de las actividades tradicionales de rehabilitación, se comienzan a buscar actividades que mantengan a la persona con TCE activa y ocupada. Como hemos comentado en apartados anteriores, ésta no es una tarea que resulte sencilla y ocurre en momentos muy diferentes del proceso. En algunos procesos aparecen de manera temprana, una vez finalizada la rehabilitación intensiva, oportunidades de implicarse en ocupaciones diversas, en otros casos, ocurren transcurridos bastantes años y como una continuidad de esas actividades de recuperación.

### 7.3.1. Oportunidades de «hacer»: estar activo, ocupar el tiempo y (re)definir proyectos de vida

Alejarse de la lógica de la rehabilitación como objetivo exclusivo de vida para implicarse en quehaceres y ocupaciones que aporten a la persona con TCE otros significados más allá de la recuperación, permite comenzar a identificar e imaginar rutas de continuidad vital.

Esta continuidad vital en ocasiones pasa por la oportunidad de recobrar competencias e intereses desarrollados previos al accidente: hacer deporte, escribir, la música, etc. y tener la posibilidad de adecuarlos a su nueva situación. En muchas ocasiones, debido a los importantes cambios en su funcionamiento es preciso explorar nuevos intereses y competencias

Mis padres pues pensaron, pues mira antes de que fuera en bicicleta pues pintaba muy bien, y por qué no le decimos, y entonces me dijo, eso sí, mis padres me vendieron muy bien la moto, no me dijeron: “mira la logopeda que ha dicho...” No, eso no me lo dijeron. “Mira como antes dibujabas muy bien *i de moment no pots anar en bicicleta i això, pues. podries anar a mirar una classe per a fer pintura o manualitats o així?*” Y yo al principio dije... Y después pensé pues, ¿por qué no? (...) Y entonces, yo en la academia empecé a darme cuenta que también dibujaba, me decían que lo hacía bien, realmente yo lo veía que lo hacía bien; que no me lo decían –de: “*ay, ho fas bé*”– para tenerte contenta. Porque pasa mucho esto: “Lo haces bien”. Tú ves que no, pero la gente te lo dice porque les das pena. Pues cada vez estaba más motivada para pintar [SS]

Pero pocas veces se dan de manera espontánea los espacios de descubrimiento de nuevos intereses que aporten motivación, significado y propósito. El «habitus de la discapacidad» incorporado a lo largo del proceso, dibuja los límites de



lo pensable y de lo posible reduciendo las visiones de posibilidad. En ocasiones es necesario algún agente que desafíe esa lógica:

El familiar mismo te dice: “Pero ¿cómo va a hacer informática si nunca tocó un ordenador?” (...) Y bueno, claro que cuesta, al principio cuesta e implica mucho esfuerzo por todas las partes, ¿no? Pero después por ejemplo, de esta persona que estamos hablando me dice un día: “Bueno, es que he podido mandar un e-mail a mi hermana o he bajado música a mi hijo que es adolescente”. Entonces, ya ves que la informática en sí no sirve solamente como informática, sino para conexión para otras cosas más sociales o más de intercambio o más de ocio o más de acercamiento con las familias (...) El huerto, por ejemplo. Del huerto al principio todo el mundo decía: “no, ¡qué locura! ¿Cómo que vayan al huerto? ¿Y si se caen? ¿Y si esto? ¿Y si lo otro? Muchas pegas, ¿no? Y bueno poquito a poco se empezó a hacer [Coordinador pedagógico de TRACE]

Descubrir *qué hacer* y encontrar *dónde hacerlo* supone, como ya hemos contado, un esfuerzo continuo a lo largo del proceso. El *qué hacer* pasa por explorar posibilidades. Algunas personas con TCE se conforman con tener un *quehacer* que les permita estar activo y mantenerse ocupado (*ocupar el tiempo*). Esta demanda de baja exigencia –pero con frecuencia difícil de cubrir– es compartida por muchos de los familiares. En muchos de los relatos el mantenerse ocupado conlleva otra situación que se valora en positivo: el *hacer con otros*. La posibilidad de contacto e interacción con otras personas en un contexto de importante aislamiento social.

Por otra parte, podemos destacar en algunos relatos que las personas con TCE dotan de valor especial a aquellas ocupaciones que les han permitido *sentirse útiles*: invertir el rol de persona cuidada a cuidadora, de persona asistida a asistente<sup>157</sup>.

Los martes vamos al huerto a San Martín, que yo me apunté expresamente para ir allí, al huerto. La semana pasada no pude ir porque había gente que faltaba, pero a mí me gusta ir al huerto porque trabajamos. M. nos hace sudar que no veas, pero bueno, yo me imagino que es bueno para mí, porque el yo poder plantar, el poder yo meter el dedo, tener yo mis semillas, el poder yo plantar mis

---

<sup>157</sup> En la reflexión realizada por autoras feministas sobre los cuidados, (Izquierdo, 2004: 3; Pérez-Orozco, 2006: 12) se definen los cuidados como una necesidad multidimensional de todas las personas en todos los momentos del ciclo vital. En toda relación somos a la vez cuidadoras y objetos de cuidado. Sin embargo, la tendencia a concebir la necesidad de cuidados desde una perspectiva individual, supone concebir la situación de dependencia en una única dirección fija. La cuidadora que sólo cuida, el dependiente que sólo recibe cuidados, en cualquiera de sus dimensiones.

lechugas, el poder yo plantar mis cebollas, el plantar yo los tomates... Considero que eso es una gran ayuda para mí y también para mi madre, para mi padre y para mi hermana cuando yo llevo las cosas... No dicen que no. Ellos también comen, ¿sabes? Y me gusta que dicen: “¡Qué bueno! ¡Has traído una lechuga buenísima, los tomates...!” [CA]

Por último, en algunos procesos se identifica que la exploración e implicación en una ocupación u ocupaciones ha abierto la posibilidad de ir definiendo proyectos e itinerarios de vida. Proyectos que permiten afrontar nuevos retos, asumir riesgos y modelar, en la medida de lo *(im)posible* su vida: iniciar estudios universitarios, llegar a ser presidenta de la asociación, organizar eventos en su comunidad, formarse en terapias alternativas, encontrar un trabajo, etc. Trazar un itinerario de vida es algo primordial para todo el mundo, también para las personas con TCE, para poder ir adecuando su situación actual a sus expectativas.

Yo creo que hacen falta muchos cambios. Y, después, que la persona con daño cerebral tenga, aparte de la recuperación, otros alicientes, otras motivaciones y no hay nada específico, (...) Porque claro, tu vienes aquí a la asociación y vienes..., ahora, imagínate, a lo mejor ha pasado un año o dos después del accidente y vienes aquí y ves algunos que han pasado 15 años, y les dices: “¿Qué estáis haciendo?” “Bueno, pues, yo estoy aquí” “Y ¿qué? ¿Trabajáis?” “Ah, no, nada”. Pues es muy duro, porque es muy duro y esto psicológicamente merma, merma. Porque el «no esperar nada» es muy duro. Y, claro, si físicamente estás bien pues puedes aspirar a otras cosas, si la motivación te sigue adelante. Pero si no, el camino es largo y, después, depende de la familia que te toca, el apoyo en la familia y que se abran fronteras. Se tendrían que abrir, y yo creo que desde el inicio, se tendría que trabajar ya preparando a la familia y esto no lo hacen de ninguna manera [Presidenta de TRACE]

No esperar nada –o esperar algo que nunca ocurra: volver a la vida que tenía antes– resulta profundamente desalentador. Pero ¿qué esperan las personas con las que hemos tenido contacto en esta investigación? Las expectativas de vida de las personas con TCE, envueltas en un cierto anhelo de la vida anterior al accidente (retomar los roles en lo que estaban inscritos), se centran en ejercer aquellos roles que la sociedad espera que asuman como personas adultas; especialmente ser autónomo, “trabajar” («*Me gustaría, lógico en casa, con mi mujer y tener... una actividad normal... un trabajo no, porque no puedo hacer ningún trabajo, vale, pero un trabajo diferente*» [MO]). También, aquellas personas que están solteras (o divorciadas) esperan encontrar una pareja y mantener una re-

lación sentimental con ella. *Esperan lo deseable pero no-pensable para un cuerpo no-legítimo, lo posible pero no-probable*. Como ejemplo, un fragmento de una de las entrevistas realizadas a los padres de un joven con TCE en la cual, en un momento dado, se incorporan él y su hermana.

[CA] Yo, madre, te quiero contar una cosa

[Hermana de CA] Vocaliza

[CA]: Te quiero contar una cosa. Yo mi ilusión que era con 20 años, era juntarme y casarme. ¿Ya nunca voy a poder hacer eso?

[Madre de CA] No sabemos

[Hermana de CA] No lo sabemos. Yo nunca te he dicho que no.

[Padre de CA] (En tono de broma) Yo no te voy a buscar novia, te he dicho que te la busques tú...

[CA] Porque yo mi ilusión es como antes tener como la T., que era la chica con la que yo salía. Pues encontrar una chica que me quisiera y que yo le quisiera. Yo sé que es muy complicado porque yo ahora mismo tengo que estar por cojones con mis padres y con mi hermana, pero llegará el día, que comenzará a funcionar la cabeza... un chico nuevo y poder rehacer mi vida

[Hermana de CA] Te he dicho mil veces que de momento eso no puede ser, entonces tú tienes que vivir tal como estás

[CA] Pero yo tengo esa ilusión, tengo esa ilusión

[Hermana de CA] Tú tienes esa ilusión, pero tienes que ser realista con lo que hay

[CA] Sí

[Madre de CA] Yo tengo claro que si él algún día conociera a una persona, entonces, depende de la otra familia, yo sé... porque tampoco sería una persona normal, también tendría otros problemas...

[Padre de CA] Claro

[Madre de CA] Pues que unos padres y otros padres habría que hacerse cargo...

[Padre de CA] Sí. Estar en casa un fin de semana, en fin, que los que tengan la relación son ellos, pero bueno que sepan los padres de ella y nosotros que eso es una relación

[Hermana de CA] Pero tiene que ser realista con lo que hay, que no se cierran puertas, pero bueno tiene que ser consciente del problema que tiene...

Algunos de los entrevistados se plantean expectativas que, en principio, parecen en cualquier circunstancia razonables: «¿Qué me gustaría? Pues poder

tener un montón de amigos y estar más tiempo en la calle, pues sí, pero hay que conformarse con lo que hay » [FA]. Parece que esta posibilidad tampoco parece muy probable.

Esta reflexión nos lleva a explorar el segundo de los interrogantes planteados: *¿dónde tienen oportunidad de «hacer»?* Transcurrido un tiempo dilatado<sup>158</sup> lo esperable sería que las personas con TCE pudieran realizar al menos parte de su cotidianidad en su propio entorno, en su barrio, pueblo o ciudad. Pero generalmente, esto no ocurre. Las resistencias de nuestra sociedad ante aquellos que identificamos como diferentes; a veces “raros” –*tiene algo que no sabes qué es pero...*–; a veces “muy diferentes” –*hablan distinto, se mueven distinto, su ritmo es distinto, piensan distinto y necesitan asistencia de manera constante*–, se articulan haciendo especialmente difícil que esto suceda.

De hacer más vida social... Cuesta un pelín, ¿no?, cuesta bastante. Porque claro, ellos van muchas veces a servicios sociales para ver qué servicios hay en sus barrios y dicen: “No, no hay nada adaptado a tus características”. Claro, no hay nada adaptado a las características de nadie, porque si se hace un taller en un casal, se hace en general, no hay una cosa tan específica ¿no? Pero la cuestión es poner un poco de inquietud, y poner un poco... también hacer como pruebas, ir probando, no sé... Probar las escuelas de adultos, para gente que no ha terminado su formación. Claro que no van a hacer una escuela de adultos como la que harían para cualquier persona que iría todos los días y así, pero pueden empezar haciendo una o dos asignaturas, y el año que viene otras dos y así, ¿no?, o los casales, o... [Coordinador pedagógico de TRACE]

La mayoría de las personas con TCE con las que hemos estado en contacto han realizado o realizan las actividades cotidianas en centros “especializados”, bien, en centros de rehabilitación, en recursos de servicios sociales para personas con discapacidad (centros de día y centros ocupacionales) o en recursos, servicios o proyectos de asociaciones para personas con discapacidad o asociaciones de afectados. Algunos de ellos, combinan estas actividades con otras que realizan en recursos comunitarios. Uno de los recursos comunitarios que utilizan

---

<sup>158</sup> En una presentación pública, un experto en el tema planteaba: *Lo que sí es cierto es que las personas con DCA necesitan apoyo a largo plazo, pero también las familias ¿Y cuánto tiempo? Pues miren lo que sí sabemos también es que a los 2-5 años después de padecer la lesión, después de pasar un proceso de rehabilitación intensiva hay un proceso de ajuste personal y adaptación al medio, adaptación familiar que es muy complejo. Que hay gente que tiene un afrontamiento de la situación que es muy correcto, pero hay mucha gente que requiere de ayuda y no la hay* [Diario de campo, septiembre de 2013. Jornada *La Vida Después de la Lesión Cerebral*]

de manera habitual son los gimnasios municipales o de titularidad privada. En estos casos, las personas con TCE realizan sus rutinas de mantenimiento o acuden a la piscina asistidos por un monitor que contratan. Aunque no siempre se da una buena acogida en este tipo de recursos de forma inmediata y en ocasiones requiere facilitarlos.

Para darte un ejemplo, un padre mayor viene y dice: “Me gustaría que hiciera algo de deporte y voy al polideportivo y me dicen que para mi hijo o mi hija no hay nada”. Entonces tú dices, a ver, deme el teléfono del polideportivo, llamo: “¿Existe algún monitor de éstos –no sé cómo se llaman– de éstos de apoyo, estos monitores personales, personalizados?”. Dicen sí. “Bueno entonces, va a ir esta persona yo le voy a dar un informe, que esta persona puede hacer esto, que esta persona se puede controlar, que esta persona tal...” Y entonces le das un informe [Coordinador pedagógico de TRACE]

El desconocimiento sobre lo que supone haber sobrevivido a un TCE y vivir con daño cerebral es, en muchas ocasiones, una barrera de entrada para la participación que inhibe, en muchos casos, las tentativas de llevar a cabo la vida en ambientes normalizados y que puede inducir al abandono de objetivos o proyectos de vida. Lo veremos más adelante en los apartados de oportunidades de estudiar y trabajar.

La dificultad de encontrar oportunidades de hacer en el propio entorno lleva a las familias a la búsqueda de recursos especializados. De nuevo, el ideal de la diferenciación y la especialización entra en juego. El carácter híbrido de las secuelas que presentan las personas con TCE, la edad –jóvenes y adultos jóvenes– en la que se adquiere la condición de *discapacitado* y el hecho de ser una condición adquirida (la persona tiene experiencias de vida antes y después del accidente) parecen determinar la búsqueda de recursos donde ocupar el tiempo, relacionarse con otras personas y explorar nuevas opciones de participación. De esta manera, podemos decir que esta población se sitúa ante una encrucijada.

La combinación en muy diferentes grados de secuelas físicas, sensoriales, cognitivas y conductuales que pueden presentar las personas con TCE no encajan en las categorías a partir de las cuales tradicionalmente el Estado y sus administraciones, las instituciones y la sociedad han clasificado a las personas con funcionalidades diversas y a partir de las cuales se han organizado los servicios y recursos especializados disponibles –para discapacidad física, intelectual, sen-

sorial o mental. Por esta razón, muchos de los recursos actuales, orientados en gran medida hacia personas con limitaciones físicas o psíquicas, presentan un desajuste respecto a las características particulares de las personas con daño cerebral sobrevenido<sup>159</sup>. Este planteamiento dicotómico basado en los déficits (del cuerpo-de la mente), si bien incorpora a algunas personas con TCE, aquellas que presentan de manera predominante dificultades físicas o cognitivas, deja sin cobertura a aquellas personas que presentan en diferentes grados secuelas mixtas.

En aquellos recursos especializados en la atención a personas con daño cerebral también se producen desencuentros. Por un lado, la gran mayoría de personas con daño cerebral son personas que han padecido un ictus y en su gran mayoría superan los 65 años. Así, muchos de los recursos dirigidos a esta población y provistos por la Administración están dirigidos y ocupados por personas de edad avanzada. Por otro lado, en aquellos recursos dirigidos a personas con parálisis cerebral<sup>160</sup> la diferencia se construye a partir de la revalorización de la experiencia previa como persona con un cuerpo legítimo.

[Madre de FA] En ASPACE básicamente eran parálisis cerebral.

[Investigadora] ¿Y eran más o menos de la edad de FA?

[Madre de FA] Había de todo, pero claro, había personas más afectadas y había otras personas menos afectadas con todo esto. Pero claro, era... eran otras vidas, porque una cosa es nacer así, y otra cosa es... con veinte años... O sea, en eso esta-

---

<sup>159</sup> En el Decret 142/2010, del 11 de octubre, *por el cual se aprueba la Cartera de Servicios Sociales 2010-2011*, que es el instrumento de la nueva configuración del sistema de servicios sociales en Cataluña establecidos por la Ley 12/2007, se describe los siguientes recursos garantizados por la Generalitat de Catalunya para cubrir las necesidades ocupacionales de las personas con discapacidad:

- Servicio de centro de día de atención especializada (SCAE) temporal o permanente para personas con discapacidad intelectual;
- Servicio de centro de día de terapia ocupacional (STO) para personas con discapacidad intelectual; y
- Servicio de centro de día ocupacional de inserción (SOI) para personas con discapacidad intelectual
- SCAE temporal o permanente para personas con discapacidad física;
- STO para personas con discapacidad física; y
- SOI para personas con discapacidad física.

Los tres tipos de servicios (SCAE, STO, SOI) tienen igual descripción, objetivos y perfil de los profesionales para un tipo y otro de discapacidad, pero se presentan diferenciados por el tipo de déficits que presenta las personas a las que van dirigidas.

<sup>160</sup> Daño cerebral adquirido durante el período fetal y hasta la edad de cinco años

ba más cerca en TRACE... son gente que han sufrido accidentes y... y que bueno... tiene experiencias anteriores...

El ideal de la diferenciación, reivindicación de la diferencia bajo al argumento de la especialización, opera en sentido circular: de los recursos a los afectados –*este recurso no está preparado para casos como él*– y de las personas que sobreviven a un TCE a los recursos y sus usuarios.

[Madre de CA] Porque nosotros estuvimos..., todo lo que veíamos todo lo que nos decían... Estuvimos en Sant Cugat en un centro, ASDI o algo así, estaba entre Sant Cugat...

[Padre de CA] y Valldoreix, cerca de la estación. Era un centro de personas que tenían síndrome de Down y algunos... Entonces, claro, CA no estaba para ir allí. Además era un centro de... para personas que estaban mal..., de los que no tenían salida... Porque hay mucha gente con síndrome de Down que estudia y que... pero esos eran más graves. Tuvimos una entrevista, pero nos decían que él no... (...) Nosotros pensamos que CA tenía margen de mejora y no, ahí no era sitio de ir. (...)

[Hermana de CA] Claro, es que CA no está para estar con niños con síndrome de Down. Yo me niego, con todos mis respetos. Es que mi hermano, no es así, no tiene ese problema, no, no, no, yo pienso que no.

Al incuestionable desfase entre la oferta de los recursos y las necesidades particulares de las personas con TCE, se le suma la lucha por recuperar parte del capital simbólico en juego a partir de la distancia establecida con otros colectivos considerados como cuerpos todavía más ilegítimos.

El desajuste, la no identificación y el rechazo o no admisión en los centros para personas con discapacidad se traduce en la exclusión (o autoexclusión) de las personas con TCE de centros y asociaciones especializados en diagnósticos concretos o tipos de discapacidad, avivando la reclamación explícita de recursos especializados para jóvenes y jóvenes adultos con daño cerebral adquirido. El modelo de atención en este momento del proceso que se reclama por parte de los expertos es el formato de centro de día especializado en daño cerebral adquirido (Defensor del Pueblo, 2005; Quemada et al., 2007), que por otra parte es el que avala la Administración. También es el recurso que propone FEDACE, la *Federación Española de Asociaciones de Daño cerebral*, en su inventario de recursos de atención al daño cerebral<sup>161</sup>.

---

<sup>161</sup> Publicado en su página web en septiembre de 2013. En este inventario se parte de una propuesta de

Según FEDACE, un centro de día para personas con daño cerebral adquirido debería ser un recurso de atención diurna de carácter permanente dirigido a personas que, una vez acabada la fase de rehabilitación, presenten problemas de integración social, familiar y/o profesional. No obstante, plantean que este recurso preste atención en jornada continua, de lunes a viernes y que el perfil de sus profesionales sea básicamente de rehabilitación. Si bien es cierto, que este tipo de recursos podrían ser adecuados para algunas personas con TCE y que es el modelo que piden las familias, su formato conduce a la inercia de replicar los planteamientos de los recursos en las fases anteriores (rehabilitación institucional), donde generalmente prevalece la ideología del modelo médico-rehabilitador de la discapacidad. Para trabajar hacia objetivos de promoción de la autonomía personal y la inclusión social, además de mantener la funcionalidad si fuera necesario, sería preciso idear recursos con un formato más flexible que se pudiera adecuar a las muy diferentes realidades de las personas con TCE. Plantear un recurso con horario continuo y cerrado –todos los días de la semana con un horario laboral– favorece una «integración segregada» con pocas oportunidades de participación en su entorno social próximo y de asumir nuevos retos y proyectos en la vida<sup>162</sup>. El centro de día como única alternativa de «hacer» y participar difícilmente puede responder a las necesidades de un grupo social tan heterogéneo. En TRACE apuestan por un modelo diferente que se adapte a las circunstancias diferentes de cada caso, aunque eso suponga no entrar en los circuitos establecidos por la Administración.

Es una de las características que tenemos y que estamos intentando luchar porque a nivel de Administración sí se exige que sea como un centro de día. Nosotros estamos como un poco apartados de esa idea, de centro de día, porque nosotros esto lo definimos como un espacio social. TRACE es un espacio social. Y un espacio para venir a hacer cosas que te sirvan. A ver, somos partidarios de que ellos puedan hacer cosas fuera de aquí, si ellos vienen de lunes a viernes por la mañana y por la tarde aquí, queda muy poco espacio para poder hacer

---

modelo de atención a las personas con daño cerebral en los que describen los recursos necesarios en los diferentes momentos del proceso. A partir de esta propuesta, han confeccionado un mapa donde identifican aquellos recursos que existen en el Estado español que cumplen los requisitos planteados. En Cataluña, aparecen recursos asistenciales del ámbito sanitario especializado, recogidos a lo largo de esta investigación, pero no aparece ningún recurso en el ámbito de servicios sociales, salvo TRACE.

Véase en: [www.fedace.org/inventario-de-recursos-de-atencion-al-dano-cerebral/](http://www.fedace.org/inventario-de-recursos-de-atencion-al-dano-cerebral/)

<sup>162</sup> Y como una madre me comentó, finalmente no dejan de ser un “aparcamiento” o “guardería” para sus hijos y sus maridos.



cosas en sus barrios ¿no? Entonces, siempre somos partidarios que empiecen por poquito tiempo, uno o dos días a la semana, después si vemos que la persona necesita venir más días se le amplía el horario, pero nosotros, en principio, somos partidarios de eso. Y motivamos mucho para que al venir aquí no cierren las puertas para hacer cosas afuera. Entonces se les ayuda... Muchas veces hasta les hacemos nosotros los trámites para que puedan ir a natación en sus barrios o que participen en algún casal o que vayan a la biblioteca o que se hagan socios o que hagan cosas que se hacen en sus propios barrios, ¿no? Porque claro, este no es el barrio de todos, vienen algunos cuantos que viven por aquí, pero la gran mayoría vive fuera de este barrio [Coordinador pedagógico de TRACE]

Los centros de día especializados plantean otra dificultad añadida que impacta en la vida de las personas que sobreviven a un TCE. Para garantizar su rentabilidad es necesaria su centralización. No es posible replicar este tipo de centros de alta especialización en cada municipio, por lo que finalmente muchas personas con TCE tienen que desplazarse fuera de sus municipios para recibir atención; dificultando marcadamente la participación en sus propios entornos y el establecimiento de vínculos sociales en los lugares donde residen.

Más allá de los centros de acogida diurna, la Administración prevé, aunque no garantiza, otro tipo de servicios sociales que faciliten el acompañamiento y el apoyo en la participación en actividades laborales, ocupacionales, formativas, culturales, de participación asociativa y, en general, que favorezcan el desarrollo de la vida autónoma e independiente a través de servicios de asistencia personal<sup>163</sup>. Sin embargo, este tipo de servicios no son identificados ni reivindicados por los expertos ni las asociaciones de afectados como idóneos para las personas con TCE.

Esbozar un objetivo de vida más allá de la rehabilitación es absolutamente imprescindible para conferir dignidad a la vida de las personas que han sobrevivido a un TCE. Para ello es necesario realizar una aproximación a los procesos desde la complejidad y facilitando posibilidades y oportunidades para poder, siquiera, imaginar algún proyecto en la vida.

---

<sup>163</sup> En la Cartera de servicios sociales están descritos estos servicios, que se derivan del despliegue de los recursos previstos en la Ley 39/2006 y son: el servicio de asistencia personal de apoyo en el acompañamiento a actividades laborales, ocupacionales y/o formativas, para personas con discapacidad física (hasta un máximo de 27,5 horas mensuales); y el servicio de asistencia personal de apoyo a la vida autónoma y de integración social y comunitaria, para personas con discapacidad física (hasta un máximo de 63,5 horas mensuales). Ambos servicios son de copago.

Acabo de hacer una entrevista a una chica con daño cerebral con una recuperación... bastante bien, pero no tiene ningún objetivo de vida, está hecha polvo, no hace nada, se pasa todo el día en casa, no tiene ningún hábito. ¿Para qué lo va a tener? Es que yo la entiendo. ¿Qué hábitos voy a tener si no tengo ningún objetivo de vida? ¿Para qué me voy a plantear limpiar mi casa si no va a venir nadie a verme? “A mí me da lo mismo, llega un punto que me da lo mismo tener tres palmos de mierda como no tenerlos. Total, me da la misma calidad de vida tener la casa limpia que sucia, pues no me esfuerzo”. ¿Para qué me voy a esforzar si no tengo ningún beneficio? (...) Es que yo me he dado cuenta en veinte años que todo es mucho más complejo, que no es una cuestión de sólo un TAC, ni de una valoración neuropsicológica o neurologopédica. Es que es un entramado mucho más complejo, por eso cuesta tanto rehabilitar a las personas con daño cerebral, porque hay muchos aspectos sociales, que es que hay que hacer una valoración siempre biopsicosocial, porque hay muchos aspectos de cultura y de sociedad que nos pesan [Coordinadora de recursos de TRACE]

A través del trabajo de campo realizado, hemos identificado circunstancias y situaciones que han proporcionado oportunidades que han matizado e incluso cambiado el rumbo de los procesos. Estas oportunidades o su carencia –a pesar de que en el discurso hegemónico son vinculadas directamente a los déficits que experimentan las personas– surgen del entorno social de las personas.

### **7.3.2. Oportunidades de estudiar y formarse**

Debido a las dificultades cognitivas que presentan las personas con TCE (dispersión en la atención, problemas de memoria, procesamiento más lento de la información, dificultades en la planificación y resolución de problemas, etc.), las expectativas que se crean sobre sus posibilidades de continuar formándose y estudiar son muy exiguas. No obstante, a lo largo de la investigación hemos encontrado procesos donde sí han continuado su formación, desafiando los prejuicios que en ocasiones son producidos y reproducidos por los mismos profesionales de rehabilitación, los familiares y las personas con daño cerebral. En tres de los quince procesos analizados, las personas con TCE tras el periodo de rehabilitación intensiva continuaron realizando estudios reglados (formación profesional, bachillerato o estudios universitarios). En los relatos de dos de estas personas se plantea que la incorporación a la enseñanza secundaria fue posible gracias a la gran disponibilidad que manifestaron los centros de enseñanza en donde llevaban a cabo sus estudios antes del accidente; los cuales

estuvieron muy implicados durante todo el proceso de rehabilitación y facilitaron la transición a la escuela.

Claro, es que yo estaba haciendo carpintería, FP (formación profesional) de carpintería en los Salesianos (instituto). ¿Qué pasa? que yo hasta que tuve el accidente, yo era muy bueno, yo era uno de los primeros de la clase, porque me llevaba muy bien con el profesorado, porque sacaba buenas notas, incluso trabajaba en la escuela, le hacía el mantenimiento de la escuela. ¿Qué pasa? que cuanto tuve el accidente también estuvieron mucho por mí la escuela, me venían a ver. (...) ¿Qué pasa? Que... bueno, me tenían aprecio. Yo pues, como... fue una coincidencia, yo hacía FP antiguo, y era la última promoción que podía hacerlo. ¿Qué pasa? que si yo repetía curso, se me iba la posibilidad de acabar FP5. ¿Qué pasa? que me dejaron hacer FP5. Lo hice. Me costó mucho y, bueno, y me ayudaron mucho (...) Estaban mucho por mí, me hacían clases especiales, o sea, me explicaban lo que hiciera falta, me... bueno, más tiempo para los exámenes, no sé, como mi letra también era muy, era muy mala, pues bueno, todo junto y si un caso habían de repasar algo pues me llamaban para ver qué pone aquí y no sé, sé que estuvieron mucho por mí [CS]

Una oportunidad sustentada por la sensibilidad de los profesores y la dirección de la escuela –que no siempre se da– y por la determinación y el esfuerzo de la familia.

No. Inclús el tenir que acompanyar, *bueno*, vam agafar un pis al costat, a la vora del institut<sup>164</sup>, i cada dia el tenia que acompanyar perquè ell quan caminava queia endavant, saps? Perdia com l'equilibri... [Madre de CS]

En otro de los casos, un profesional, vinculado especialmente con el proceso<sup>165</sup>, hizo el acompañamiento en la reincorporación a una escuela también especialmente predispuesta a facilitar el proceso.

Fuimos a hablar con los profesores, el director de la escuela que yo iba a... que eran los Jesuitas nocturno que era donde yo iba, que los profesores... Yo era la oveja negra, pero los profesores me vinieron a ver cuando yo estaba en coma, y después cuando yo estuve en recuperación llamaban para ver cómo estaba y eso. Y entonces M. (el profesional) habló con el director y le dijo que los déficit que tenía yo, que necesitaría más ayuda... Entonces el director le dijo que yo las ayudas que quisiera pues las tendría, que empezara sólo por las asignaturas suspendidas, que eran tres de tercero de BUP y dos de segundo de BUP, que yo ni me acordaba. Y dijo que como era tan mala estudiante antes, que peor no lo podía

---

<sup>164</sup> La familia residía en un pueblo de la comarca de Anoia y CS antes del accidente se encontraba estudiando en Barcelona.

<sup>165</sup> Con el tiempo, se convertiría en su marido.

ser. Y que mira, que si algo bueno sacáramos, que mira, que, que fuera ahí. (...) Yo aún no hablaba bien, o sea se me entendía pero no hablaba bien, caminaba bien, ya llevaba la férula, caminaba bien. No llevaba bastón, y después la mano la utilizaba pero me costaba, escribir y todo esto me costaba. (...) Ellos me dejaban más tiempo para los exámenes si yo no los acababa, me dejaban grabar las clases. (...) Sí que me acuerdo de un día que no aprobé uno de literatura o de lengua, no sé cuál era, y entonces la profesora habló conmigo y, claro, yo me acuerdo que empecé a llorar (...) Y me acuerdo que la profesora me dijo al cabo de un tiempo: “Siempre me acordaré el primer día que hablé contigo –dice– no te entendía nada y yo pensé ¿cómo querrá aprobar?” [SS]

En ambos casos, una vez terminados los estudios en estos institutos, continuaron estudiando en otros centros y la experiencia fue radicalmente diferente. El desconocimiento sobre qué es el daño cerebral, la dificultad para establecer cierta empatía y la poca sensibilidad general hacia las personas con funcionalidades diversas convirtieron estas experiencias en desagradables, frustrantes y poco estimulantes como para continuarlas.

Sí, llavors, bueno, va començar a anar a l’institut en Igualada, però, bueno, llavors també va, ho va voler deixar, perquè va dir que ell no, no s’enterava de les classes, que no s’enterava de res... No va acabar el curs. Va dir que no s’hi sentia bé, que no hi volia anar i que no hi vol anar, i a més a més quan es posava tossut no hi havia manera de fer-lo creure [Madre de CS]

\*\*\*

Yo hice la selectividad y aprobé, y después hice el examen de Bellas Artes y también aprobé, pero cuando fui a la universidad todo esto no me servía de nada, porque ahí pues eres uno más, no te dan facilidades. Cuando yo expliqué a un profesor de dibujo que siempre me decía: “Dibujas lenta, dibujas lenta”, y yo le expliqué, “es que yo con la mano derecha tuve un traumatismo y tengo esto”. Entonces me dijo: “Pues dibuja con la izquierda”. Y claro yo con la izquierda podía hacerlo porque como la había entrenado no tuve problemas, entonces me hizo llevar dibujos con la izquierda, con la derecha, yo ni sé... Un día me dijo: “Pues es que lo tuyo es problema de psiquiatras y de psicólogos, yo no te puedo suspender, pero mejor que vayas a un psiquiatra o a un psicólogo”. Y yo cuando salí de allí, me acuerdo que me fui al lavabo, empecé a llorar, y al día siguiente me presenté en su despacho y le dije que si a mí me había de aprobar por pena que se podía meter el aprobado ahí, donde le cupiese, porque a mí nadie me regalaba nada [SS]

En otro de los procesos reconstruidos, la persona con TCE –por determinación de sus padres– continuó con su formación universitaria tras el accidente y el proceso de rehabilitación, sustituyendo los estudios de medicina que estaba

realizando por los de biblioteconomía y documentación que se adecuaban más a su situación en ese momento<sup>166</sup>. Esta persona terminó sus estudios, realizó prácticas en un archivo histórico como voluntario pero posteriormente no consiguió trabajo en esta área y se incorporó a un centro especial de empleo. Otras dos de las personas con TCE entrevistadas han realizado estudios de informática en la Escuela *Pont del Dragó*, un centro de formación profesional adaptada de Barcelona. Por otro lado, también se han registrado la realización de actividades de formación no regladas (escuela de adultos, inglés, formación como monitor de tiempo libre, cursos de inteligencia emocional...) en diferentes recursos de la comunidad.

Es innegable que la posibilidad de realizar actividades de formación y educación está muy condicionada por las secuelas cognitivas que la persona con TCE presente tras el accidente. Y animarlas a estudiar o llevar a cabo actividades de formación sin la orientación y el acompañamiento necesario puede tener resultados dramáticos.

Mira, un objetivo claro y que cada ilusión es una variable que te hace tirar hacia adelante, con más o menos dificultades. Si a una persona, cuando sale del hospital, se le llega a decir que estudie, que haga algo pero que estudie aunque invierta toda la vida, error. No, tú no puedes trabajar así con una persona con daño cerebral, tú no puedes trabajar con sentencias de... aunque sea toda la vida, no, no. Un objetivo claro y tangible. Una persona con daño cerebral tiene que demostrarse que puede llegar a hacer algo, porque si no cae en la frustración, lógica. Si te frustras constantemente, tiras la toalla, porque no le ves sentido a lo que estás haciendo [Coordinadora de recursos de TRACE]

No obstante, el principal obstáculo para acceder a las oportunidades de educación, está en la resistencia de expertos, profesionales, familiares, las mismas personas con TCE y la sociedad en general a pensar en la factibilidad de que una persona con daño cerebral pueda, primeramente, estudiar y, además, sacarse unos estudios.

¿Por qué el traumatismo está pensado que no puede estudiar? (...) ¿Quién le priva a una persona de poder intentar estudiar? Pero lo que pasa es que no se tienen los recursos ni la orientación adecuada, pero si lo he hecho yo y algunos más, porque algunos lo han hecho ¿Por qué no? Orientarlos bien, tener un tutor,

---

<sup>166</sup> De todos procesos registrados, se trata del caso que más tiempo ha transcurrido desde el accidente (35 años).

etc., etc. Claro que se puede hacer, lo que pasa es que la gente no confía y no apuesta por nosotros, y esto es lo malo. Y hoy en día con todas las patrañas que hay informáticas y todo esto, y tanto que se podría hacer [Presidenta de TRACE]

Resulta curioso ver cómo en los diferentes documentos elaborados por expertos analizados para esta investigación o no hablan del tema de la formación y la posibilidad de estudiar (Quemada et al., 2007) o sólo plantean la necesidad de apoyo escolar en los tramos de escolaridad obligatoria (Defensor del Pueblo, 2005:230); limitando la formación en adultos con daño cerebral a la formación ocupacional que se desarrolla en los centros ocupacionales (2005:212). En el documento elaborado por *Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic* (2010:83-4) tras realizar un apartado sobre los aspectos de la reintegración socioeducativa, en donde sólo se hace referencia a facilitar la reincorporación escolar en niños y adolescentes que están o estarán en procesos educativos, no se plantea la facilitación de la formación y educación en adultos, salvo por un único párrafo situado al final del apartado.

En joves, cal promoure programes de col·laboració amb els centres d'ensenyament a fi de facilitar l'accés progressiu i currículums acadèmics adaptats per a aquelles persones amb capacitats intel·lectuals conservades o en procés de recuperació (p. 84).

El «*habitus de la discapacidad*» estructura las prácticas pensables como posibles. La dificultad para imaginar esta posibilidad obstaculiza que se facilite y, por tanto, que ocurra. A pesar de ello, y como hemos descrito en los párrafos anteriores, si hay personas que desafiando las barreras simbólicas y estructurales han conseguido estudiar y sacarse unos estudios, es porque es una posibilidad a valorar en la vida cotidiana de las personas con TCE.

### **7.3.3. Oportunidades de encontrar empleo y trabajar**

En nuestra sociedad la consecución de un puesto de trabajo se presenta como uno de los factores clave de participación, no sólo porque posibilita la obtención de unos ingresos que garantiza la supervivencia, sino también por el valor simbólico que representa sentirse útil y productivo. El empleo es un elemento que define a la persona frente a los demás y también es importante porque se conforma como un ámbito de la vida donde se establecen relaciones sociales diferenciadas, permitiéndonos diversificar la red social que nos apoya. Por el contrario, la im-

posibilidad de incorporarse o seguir realizando una actividad laboral supone la desaparición de una fuente de ingresos, la renuncia a un proyecto de vida y a una de las principales señas de identidad y la exclusión de un entorno relacional, que constituye una parte fundamental de la existencia de la persona.

Como ya hemos visto en el apartado 6.4.2, las personas que han sobrevivido a un TCE afrontan muy diferentes situaciones respecto a la esfera laboral. Por un lado, aquellas personas que previo al accidente ya habían desarrollado una vida laboral larga, estable y consolidada, y se les ha adjudicado una pensión por incapacidad (absoluta o gran invalidez) por la que reciben una fuente de ingresos suficiente para garantizar su nivel de vida, desestiman la posibilidad de volver al mercado laboral y buscan ocupar su tiempo en otros ámbitos (rehabilitación, asociacionismo, etc.). Sin embargo, existe un importante grupo de personas con TCE, generalmente jóvenes o muy jóvenes, que reciben una pensión, contributiva o no contributiva, de escaso cuantía que nos les permite sostenerse económicamente por sí mismos y, que tienen una vida larga por delante por construir, en la que la posibilidad de insertarse en el mercado laboral se consolida como una de sus expectativas. Dentro de este grupo nos encontramos con situaciones muy diversas: personas que podrían insertarse en el mercado de trabajo ordinario; otras que podrían participar en actividades laborales con apoyo o en el mercado de trabajo protegido; y algunos de ellas, aquellos que presentan mayores dificultades, esta posibilidad a priori quedaría descartada. A pesar de ello, en muchas ocasiones son posibilidades que se desestiman sin más, como una práctica improbable en su existencia.

A ver, primero porque hay muchos que no quieren después, o no lo necesitan porque tienen dinero, y hay otros que sí que quieren pero... Por ejemplo X. siempre ha querido trabajar y está trabajando, ¿no?, y ha ido de un lado a otro. Pero yo creo que también es según el carácter que tengas (...) Y después porque, a ver, no estamos preparados para nada porque normalmente te parte la vida el accidente cuando estabas estudiando o preparándote. Entonces siempre tienes en mente lo que querías hacer antes del accidente, lo que querías hacer antes y la orientación de después que te cambia la vida, a lo mejor no es efectiva o hacer unos estudios, unos cursos preparatorios. Yo aquí en TRACE no he visto a nadie que haga cursillos preparatorios de estos, ni para gente con discapacidad o sin ¿no? Vienen aquí, pasan el rato y no tienen la necesidad de trabajar o hacer algo ¿no? Yo supongo que también la familia dice: "Bueno, pues estate aquí..." No ven que la opción a tener un trabajo, aunque sea poca cosa, pues les motivará más

en la vida, ¿no? Piensan que como tienen la pensión o la indemnización pues ya vivirán de eso y ya está, ¿no? Yo creo que es así, y no tienen la motivación y cuando la tienen pues a lo mejor son demasiado exigentes con lo que... la comparación de antes y después, ¿no? “Sí, que yo antes pues quería ser periodista y ahora pues me tengo que aguantar con un cursillo de...” Pero si esto estuviera orientado a partir... en la misma vez que estás haciendo terapia y fisioterapia; si estuviera integrado en recuperación, yo creo que la fase esta se viviría de otra manera [Presidenta de TRACE]

No obstante, a lo largo del trabajo de campo hemos constatado muy diferentes casos donde las personas se implican en actividades laborales. A continuación vamos a analizar cuáles han sido algunos de los factores que han facilitado la aproximación e incorporación, en diferente medida y forma, a la actividad laboral. Las oportunidades, una vez más, surgen de entorno social de las personas con TCE y no exclusivamente de su potencial personal.

Cuando la familia, o algún amigo muy cercano, tiene un negocio familiar en ocasiones surge más fácilmente la oportunidad de aproximarse al ámbito laboral de una manera paulatina y respetando el ritmo más lento de la persona. Colaborar en algunas ocasiones, durante unas horas a la semana, en determinadas tareas, facilita que la persona con TCE se ubique y tenga la posibilidad de ir asumiendo nuevos retos. No se trata de situaciones fáciles para los familiares y en muchas ocasiones no se cuenta con el apoyo profesional necesario para resolver las dificultades que se van produciendo. Por otro lado, facilitar la oportunidad de poder ofrecer un espacio de actividad laboral a la persona adecuándose a sus condiciones, puede conllevar problemas legales al negocio.

Bueno él tiene una sentencia (de incapacidad para trabajar) y la sentencia que tiene él no puede trabajar, ni más ni menos, en hostelería y es en lo que trabaja [en el restaurante familiar]. Me vino una inspección un día, vinieron dos inspectores, y uno coge a una chica que estaba trabajando allí y el otro me viene hacia mí. Me dijo: “llévame a la cocina”. A la camarera le piden el *desto*, a mí me piden el carnet y se lo doy. Y dice: “¿Y ese chico”. Digo: “Ese chico es mi hijo”. “¿Y ese chico trabaja aquí?”. “Sí, ese chico trabaja aquí, el negocio está a su nombre –porque el negocio está a su nombre– pero como no está en capacidad de regentarlo, pues lo regento yo. Él no puede y lo regento yo”. Entonces, lo cogí aparte y le dije venga aquí que se lo explico. Digo: “Pasa esto, esto y esto –digo– este chico tiene incapacidad. Es pensionista, cobra 700 euros, pero el médico me dijo que lo pusiese a “trabajar”...Y como es mi hijo y tiene posibilidad de trabajar, pues aquí trabaja y trabajará” (...) Lo entendió bien y me dijo: “Sí, hombre, sí, no se preocupe...” El hombre se puso en su sitio: “si usted y la chica están correctos..., lo



miraremos y si vemos que hay algo lo llamamos por teléfono, si no lo llamamos por teléfono esos papeles los rompe”. Y no me llamaron. No, se portaron bien [Padre de VA]

Las oportunidades también pueden surgir del entorno social de la persona con TCE o de su familia. Colaborar de alguna manera en negocios de personas de confianza es una interesante manera de aproximarse al mundo laboral. Durante el trabajo de campo, hemos identificado varios casos que se ha producido de esta manera. En algún caso, se trata de una colaboración voluntaria algunos días a la semana, que aunque no resuelva la función económica del trabajo como fuente de ingresos, confiere valor simbólico y oportunidades de interacción social.

[AJM] Trabajo en la charcutería de un amigo (el padre de AJM es representante de embutidos) (...) De martes a jueves voy al Licántropus que es el bar de abajo que está al lado de la charcutería y desayuno con mi amigo M (el charcutero) y la E, otra amiga de la peluquería de mujeres (...). En la charcutería barro o limpio cristales o despacho. A veces voy a la cámara a coger coca-colas o le doy a M repuesto de embutidos.

[Investigadora] ¿Es un trabajo remunerado? ¿Te pagan por ello?

[AJM] No

[Investigadora] ¿Lo haces de manera voluntaria?

[AJM] Sí, porque como no me sale ningún trabajo que me paguen pues... le echo una mano. Él me invita a desayunar y también algunas clientas me dan algo por llevar las garrafas de agua a su casa<sup>167</sup>

En otros, las oportunidades que surgen en el entorno social toman forma de oferta de trabajo remunerado. Cabe destacar que en los dos casos registrados donde las personas con TCE han encontrado un empleo a través de alguna oferta de trabajo del entorno social más inmediato –en algún caso ni siquiera buscada–, se enmarcan en municipios rurales o semirurales<sup>168</sup>. Al igual que ocurre con la formación y los estudios, dado que la mirada se focaliza en los déficits que presenta la persona se eclipsa la posibilidad de encontrar un empleo y trabajar. Sólo si el contexto propicia la oportunidad entonces la persona y su familia parecen visualizar esa posibilidad.

---

<sup>167</sup> AJM está cobrando una pensión de tipo no contributiva.

<sup>168</sup> El INE define como municipio rural aquel que tiene menos de 2.000 habitantes, municipio semi-rural aquel que tiene de 2.000 a 10.000 habitantes y municipio urbano aquel que tiene más de 10.000 habitantes.

En el 98 vinieron, o sea, había un concejal del ayuntamiento que había sido su entrenador, había jugado al fútbol y había sido el entrenador de él. Y entonces estaba de [regidor de] deporte. Vino y nos dijo: “Os molestaría si le ofreciéramos trabajo a tu hijo”. Digo: “No, no, al contrario –tanto mi marido como yo– si no, tenemos que buscar algo para que él salga de casa, tiene que estar ocupado”. Y entonces le dieron un puesto en el ayuntamiento y entró a trabajar de ordenanza (...) Después estuvo en el centro de lectura, pero ahí también, también dijeron de cambiarlo, porque los niños son muy... se reían de él: “porque si vas cojo, porque si eres un cojo, si eres un no sé qué...” Un día le dieron un empujón y lo tiraron. En fin, entonces la bibliotecaria que era la responsable lo comunicó. Entonces ahora está aquí, muy cerca. Ahora mismo está en el casal d’avis. En esto lleva tiempo... Así que trabaja en el ayuntamiento media jornada (...) Nosotros, ya digo, no lo fuimos a pedir porque no era el momento, además estás desorientado y no sabes aún a dónde... qué es lo que puedes hacer, qué es lo que puede hacer él...y no sabes... (...)Luego el ayuntamiento ha ido cambiando porque hay otro partido... Otro tipo y tal..., pero precisamente el alcalde que ha repetido dos legislaturas, vivía aquí al lado y es joven también y nos conocemos de toda la vida. Y cuando llevaba 3 o 4 años él [CY] allí, digo no sé si hay que... (y el alcalde en ese momento) dice: “Tú no te preocupes –dice– él tiene un puesto de trabajo para una persona con minusvalía y de momento no lo ha solicitado nadie, sino habría que hacer un concurso, claro. Pero nadie lo solicita en principio, así que tú tranquila” [Madre de CY]

Tres años después del accidente y, a pesar de sus dificultades físicas y de las secuelas cognitivas, el consistorio de su municipio le ofrece ocupar la plaza vacante destinada a personas con discapacidad<sup>169</sup>. Plaza que mantiene desde entonces y que se ha ido adaptando de acuerdo a las necesidades del servicio y a las particularidades de CY. El contexto es el que facilita la oportunidad: la existencia de una medida de acción positiva, sumada a la sensibilidad de los vecinos y conciudadanos. Lamentablemente, esta situación es paradigmática por su excepcionalidad, más que por su frecuencia. No obstante, vivir en una comunidad pequeña parece facilitar la movilización de la red social: amigos, conocidos, socios... a la hora de encontrar un trabajo.

Sí, perquè llavors hi havia un fuster que té una casa aquí, i llavors va dir si... bueno, què ens semblava si agafava el CS per ajudar-lo i això. I bueno, el va tindre tres mesos. Però llavors aquest noi ja ens va dir, diu “És que el CS per fer aquesta feina no, no pot, com que la coordinació no la té bé, no té força...” i bueno, llavors hi va estar treballant tres mesos. Després, bueno, (CS) es va treure el carnet de ca-

<sup>169</sup> Las empresas públicas y privadas que tienen un número de 50 o más trabajadores están obligadas por ley a que de entre ellos, al menos, el 2% sean trabajadores con discapacidad. Una ley, que como comentamos en el marco teórico, es sistemáticamente incumplida.

mió, després el carnet de tràiler, després també el va llogar un, un senyor d'aquí, d'un poble d'aquí a la vora, i llavors li portava el camió (...). Sí, bueno, perquè aquest senyor que té camions, el meu home treballa per ell. I bueno, va començar a... vull dir... si treballava per ell és per la coneixença que hi havia amb el meu home. Inclús ara s'està traient el, el títol de transportista, i aquest senyor diu que sí, que li donarà feina [Madre de CS]

Que te den una primera oportunitat no resulta tan fàcil si no te conocen, no conocen tus circunstancias y no se activa cierta empatía y solidaridad. El desconocimiento y la poca sensibilidad ante funcionalidades distintas facilitan que el estigma se active en la interacción social.

A veces he ido a buscar faena (de conductor) y bueno, que te ven... hay gente que se pensaba, por la voz que tengo se pensaba que estaba borracho Digo: "Pues no", pero bueno... [Me preguntan] "¿Has bebido o algo?", y digo: "no", y bueno. [Les digo] "Sí, sí, he tenido un problema en las cuerdas vocales..." Lo del traumatismo a veces no lo cuento, digo que bueno, que he tenido un problema en las cuerdas vocales y que tuve una disartria [CS]

A lo largo del trabajo de campo, hemos tenido constancia de diversas personas que transcurridos bastantes años tras el accidente se incorporan al mercado laboral a través de medidas de acción positiva (por ejemplo a través de un concurso oposición de una plaza en la Administración pública); trabajando por cuenta ajena en empresas y en organizaciones e instituciones de personas con discapacidad; o trabajando por cuenta propia<sup>170</sup>. Sin embargo, esto no es lo habitual especialmente cuando las personas presentan una combinación de secuelas físicas, cognitivas y conductuales que requieren de un acompañamiento del proceso mucho más pormenorizado.

En general, los expertos en el tema constatan que el acceso al empleo y a propuestas de alternativas laborales es una de las esferas de la vida cotidiana de las

---

<sup>170</sup> Dos ejemplos más de circunstancias similares los podemos encontrar en el programa *Entre Líneas* de TV3, realizado en mayo de 2009. Este programa de televisión un año antes (mayo de 2008) había realizado un reportaje sobre dos personas que habían sobrevivido a un TCE y que presentaban importantes problemas de memoria y otras secuelas cognitivas. Este programa, transcurrido un año, vuelve a contactar con estas dos personas para ver cómo han transcurrido sus vidas. Se tratan de dos casos poco frecuentes y que no representan a la mayoría de las personas con TCE, pero que nos muestran itinerarios posibles. Gemma, un año después de su accidente, estaba viviendo con una amiga y colaboraba trabajando en su tienda-restaurante. Paco, cinco años después de su accidente, tras intentar reincorporarse a sus estudios de empresariales con muchas dificultades y comprobar que no podía continuar, actualmente se encontraba realizando prácticas en una empresa bajo la supervisión de una tutora.

personas con TCE que cuentan con menor cobertura en cuanto a información, programas y recursos (Inmark, 2000: 130; Defensor del Pueblo, 2005:214; Quemada et al., 2007:63-4; Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme craneoencefàlic, 2010:83-4), lo que consideran alarmante dada la juventud de la población con TCE que potencialmente podría participar en actividades laborales si existieran programas adecuados.

En Cataluña, la Administración tiene previsto una serie de circuitos y recursos que facilita la búsqueda de empleo en las personas con discapacidad y su inserción laboral. El *Model de taules territorials per a la inserció laboral de les persones amb discapacitat de Catalunya* (Generalitat de Catalunya, 2010b) plantea tres diferentes itinerarios de inserción laboral: aquellos que no requieren acompañamiento y apoyo y que se tramitan a partir de los servicios de ocupación generalistas (dirigidos a toda la población); aquellos que requieren un acompañamiento y, por tanto, la intervención de un servicio de inserción laboral especializado pero de baja intensidad; y, por último, aquellos itinerarios de inserción laboral con apoyo. En este último caso, se puede plantear la inserción laboral en el mercado laboral ordinario –*treball amb suport*<sup>171</sup> – o en el mercado laboral protegido –*centre especial de treball*<sup>172</sup>. Cuando se valora que no es posible llevar a cabo un itinerario de inserción laboral, ni en el mercado laboral ni en el mercado protegido, la Administración tiene previsto, ya desde servicios sociales, los centros ocupacionales de inserción (SOI) que son servicios que utilizan el trabajo y las actividades ocupacionales con el objetivo de lograr el máximo desarrollo personal y, en los casos en los que sea posible, facilitar su capacitación y preparación para el acceso al empleo. Los Equipos de Valoración y Orientación Laboral (EVO) del ICASS son los encargados de valorar y designar el centro ocupacional más idóneo en caso que la reinserción laboral no sea posible.

---

<sup>171</sup> El empleo con apoyo conlleva, además del apoyo en el itinerario para el acceso al puesto de trabajo, ofrecer un apoyo específico para mantener el puesto de trabajo en la fase posterior a la inserción, y a lo largo de la vida laboral si es necesario.

<sup>172</sup> Un centro especial de trabajo o centro especial de empleo es aquel cuyo objetivo principal es el de realizar una actividad productiva de bienes o de servicios, participando regularmente en las operaciones del mercado, y tienen como finalidad el asegurar un empleo remunerado para las personas con discapacidad; a la vez que son un medio de inclusión del mayor número de estas personas en el régimen de empleo ordinario (RD 1/2013). En los centros especiales de trabajo, las personas que presentan especiales dificultades cuentan con el apoyo de las *Unitats de suport a l'activitat professional* (USAP).

Aunque el modelo de servicios especializados de inserción laboral que propone la Generalitat de Catalunya trata de dar respuesta a las necesidades de apoyo laboral de todas las personas con discapacidad en edad de trabajar, incluyendo de manera explícita a aquellas personas con pluridiscapacidad (Generalitat de Catalunya, 2010c:21), toda su estructura de servicios está basada en la tipología clásica de la discapacidad: física, intelectual, auditiva, visual y salud mental. Esta clasificación, como ya hemos visto, no se adecua a las características particulares de las personas con daño cerebral adquirido<sup>173</sup>. Puede ser por esta razón, que desde la asociación de afectados se percibe una importante escasez de recursos en la esfera de la inserción laboral.

La oferta que hay es a nivel general, es muy, muy mínima. Es decir, están los centros especiales de trabajo, pero están más encarados para personas o con deficiencia mental o con deficiencias físicas, entonces no hay algo exclusivo para ello. (...) En algunas comunidades sí que hay, por ejemplo en Navarra, en el País Vasco, y que ahí se llaman empleo con apoyos. Una especie de tutor que va cada tanto a la empresa a hablar con los compañeros, un poco le organiza el itinerario de la persona, y poco a poco ese tutor, digamos, se va separando. Entonces la persona llega un momento que hace o sus cuatro horas o sus ocho horas o lo que esté pactado y lo hace por sí sola, ¿no? (...) Hay experiencias con daño cerebral, por ejemplo, yo sé que en Navarra hay cuatro casos que empezaron el año pasado. ¿Dónde más? Creo que en Asturias me parece había dos casos más, es decir, son poquitos casos, pero... desde de las asociaciones de afectados que se lo han planteado como una necesidad porque tienen colectivos de gente muy, muy joven. En Andalucía por ejemplo (la asociación) se lo está planteando porque claro, tiene gente entre veinte y treinta años y que no están haciendo absolutamente nada, entonces claro, se plantean eso, ¿no? Cuando ya son más grandes, es más difícil plantearlo, siendo más jóvenes hay más posibilidades [Coordinador pedagógico de TRACE]

Como en muchos otros colectivos, la iniciativa para llevar a cabo programas de inserción laboral (empleo con apoyo, centros especiales de empleo o centros ocupacionales) adecuados a las particularidades de cada grupo surge y es implementada por las asociaciones de afectados o de familiares<sup>174</sup>. FEDACE publicó un documento en 2008 donde se reflexiona y analiza el empleo con apoyo como

---

<sup>173</sup> Según este documento (Generalitat de Catalunya, 2010c), de los 93 servicios de inserción especializados en Cataluña, 48 servicios (52%) atienden más de un tipo de discapacidad, y 45 servicios (48%), atienden a un solo tipo de discapacidad.

<sup>174</sup> TRACE de momento no tiene planteado ningún proyecto de estas características.

una alternativa a la inclusión laboral de las personas con daño cerebral adquirido. En este documento se reconoce que en España no existen experiencias que sirvan de referencia. Sin embargo, sí que existen nuevas iniciativas que han comenzado a explorar esta posibilidad –como señalaba el profesional de TRACE. En este documento<sup>175</sup> las asociaciones reconocen que para avanzar en materia de empleo se requiere un cambio de modelo en sus propias organizaciones: del modelo tradicional asistencial/médico-rehabilitador a un modelo social e integrador. Reconocen la necesidad de realizar un trabajo de sensibilización y concienciación sobre daño cerebral adquirido y empleo entre las personas afectadas, sus familiares, los profesionales, los empresarios y asociaciones empresariales y la sociedad en general, así como, denunciar el incumplimiento de las leyes en esta materia. Finalmente, proponen la planificación centrada en la persona, el empleo con apoyo y el trabajo en red entre los diferentes actores sociales como estrategias para avanzar en la inclusión laboral de las personas con DCA.

A lo largo de todo el trabajo etnográfico solo hemos registrado un proceso que haya seguido alguno de los itinerarios de inserción laboral con apoyo que propone la Administración. Este caso estuvo trabajando en un centro especial de trabajo (CET) especializado en personas con problemas de salud mental y personas con discapacidad intelectual. Esta persona, que previo al accidente no tenía experiencia laboral, llevó a cabo estudios universitarios (biblioteconomía y documentación) y la única forma de inserción laboral que encontró fue en el mercado protegido. Tras nueve años de trabajo en el CET, su rendimiento empeoró y le recomendaron que dejara de asistir porque no era suficientemente rentable. Tras esto llevó a cabo el procedimiento de incapacitación permanente que le permitió obtener una pensión por incapacidad.

Lo cierto es que, en general, muchas personas jóvenes con TCE no se plantean ninguna relación con el mundo laboral; bien, porque las personas con TCE y sus familias no identifican la posibilidad de trabajar como un itinerario a transcurrir; o por la falta de adecuación de los recursos de itinerarios laborales a las particularidades y las secuelas híbridas de las personas con TCE. Desde esta situación, se reclaman centros especiales de empleo y programas de orientación

---

<sup>175</sup> Este documento fue elaborado a partir de un taller realizado por FEDACE en el que participaron diferentes asociaciones, entre ellas TRACE.

laboral especializados en personas con daño cerebral adquirido. De nuevo, el ideal de diferenciación –la lógica de la diferencia en la diferencia– y la búsqueda de respuestas en la especialización lleva a asociaciones de afectados y a expertos a reclamar recursos especializados en daño cerebral adquirido (Defensor del Pueblo, 2005). No obstante, también se han identificado líneas de acción en otra dirección: la «especialización de los espacios comunes» (Stiker, 1999:107). Quemada et al. (2007:63) plantean que es necesaria una política activa que garantice a las personas con DCA la oportunidad de acceder y progresar en el mundo del trabajo. Estos autores defienden que es necesario el desarrollo de acciones de sensibilización y formación sobre el daño cerebral adquirido (DCA) tanto a los responsables de las políticas de fomento del empleo entre las personas con diversidad funcional, como a las entidades o empresas dedicadas a facilitar itinerarios de inserción laboral con apoyo, como a los programas de asesoramiento e inserción laboral existentes en municipios y comunidades autónomas. También abogan por promover programas de reentrenamiento laboral para personas con daño cerebral adquirido en los centros especializados o en programas generales para personas con discapacidad, y en tener en cuenta las experiencias de buenas prácticas en los itinerarios de inserción laboral con personas con TCE.

Por otro lado, hay aspectos del funcionamiento de las pensiones por incapacidad laboral que desincentivan la inserción laboral de las personas con TCE. De esta manera, «algunas formas de contratación exigen que la persona renuncie a su incapacidad laboral y, por tanto, a la pensión, sin garantía alguna de recuperación de la misma si se produce una interrupción de la relación laboral en el futuro. Este temor a la pérdida de la prestación está en el origen de que algunas personas renuncien a explorar la vía de la reincorporación al mundo laboral» (Quemada et al., 2007:64). Para aquellas personas con TCE que tienen tramitada una pensión por incapacidad permanente el acceso al empleo con apoyo o a los centros especiales de empleo supone renunciar a la pensión que están recibiendo, lo que conlleva en algunos casos una pérdida de nivel adquisitivo y aceptar la inseguridad laboral que caracteriza nuestra sociedad actual.

[Padre de CA] Yo he estado en uno de la ONCE en la calle..., que allí era para formarlo para que pudiera trabajar, pero también unas cosas que..., demasiadas molestias para... Tampoco sabíamos, en principio le cortaban la paga, y mientras estuviera trabajando y ¿después? (...)



[Madre de CA] Claro, claro, que él pueda hacer cosas aunque no le paguen, pero claro ¿qué le quiten la paga? ¿Y si después no la puedes recuperar...? Porque en FUNDOSA también le pagaban un pequeño sueldo<sup>176</sup>, pero después igualmente sacaban a ellos para que entrarán otros. Entonces digo no, porque si va a perder la paga, ahora cuando pase x tiempo lo echan fuera y ni una cosa ni la otra.

Existe bastante controversia y desinformación sobre la posibilidad de compatibilizar las pensiones contributivas y no contributivas con los ingresos de un trabajo retribuido en el caso de personas con discapacidad. Con la Ley 8/2005, de 6 de junio, *para compatibilizar las pensiones de invalidez en su modalidad no contributiva con el trabajo remunerado*, se estableció la posibilidad de compatibilizar durante 4 años las pensiones no contributivas con los ingresos obtenidos de un trabajo –siempre que la suma de la cuantía de la pensión de invalidez y de los ingresos obtenidos por la actividad desarrollada no sean superiores en cómputo anual al indicador público de renta de efectos múltiples (IPREM), que actualmente está en 7.455,14 €-. En caso de exceder de dicha cuantía, se reduce el importe de la pensión en el 50% del exceso sin que, en ningún caso, la suma de la pensión y de los ingresos pueda superar 1,5 veces el IPREM (11.182,71€). Sin embargo, esta ley es poco conocida y, por tanto, poco tenida en cuenta (Verdugo et al., 2007).

Por otro lado, legalmente también se parte de la idea de compatibilidad entre las pensiones contributivas por incapacidad permanente en su grado de incapacidad absoluta y gran invalidez, aunque su interpretación resulta bastante ambigua. Generalmente, los tribunales han interpretado la posibilidad de compatibilidad de estas pensiones con actividades de carácter marginal o residual y no tanto con la posibilidad de llevar a cabo una actividad laboral convencional. No obstante, esto está cambiando tras una sentencia del Tribunal Supremo en noviembre de 2009 donde se declaró la compatibilidad entre la pensión de gran invalidez que recibía una persona y el desempeño de un trabajo remunerado ajustado a su capacidad<sup>177</sup>. Desde el *Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic* (2010:82-3) advierten de la necesidad de asesoramiento legal como un aspecto clave en la facilitación de itinerarios

<sup>176</sup> El salario base en un centro especial de trabajo según convenio oscila entre 592 a 621€/mes, según el nivel profesional. CA estaba cobrando de pensión 1200 €.

<sup>177</sup> Información extraída en: [www.lexnova.es/pub\\_ln/Juris\\_gaceta/Mas\\_Juris/STS\\_141009.htm](http://www.lexnova.es/pub_ln/Juris_gaceta/Mas_Juris/STS_141009.htm)



laborales en las personas con TCE. Plantean que la posibilidad de compatibilizar la prestación por incapacidad permanente con un trabajo es viable y un modelo que funciona, pero el desconocimiento y las dificultades del procedimiento hacen que en pocos casos se lleve a cabo.

Por último, otro aspecto a tener en cuenta en las oportunidades de inserción en el mercado laboral es la presencia en la sociedad de múltiples barreras –algunas tan determinantes como la carencia de transporte y acompañamiento– que no favorece suficientemente el acceso de este colectivo al mercado laboral y hace que, en muchas ocasiones, «trabajar se parezca más a un sacrificio que a una manera de participar en la sociedad» (Inmark 2000:130). El desplazamiento a los centros de trabajo (empresa ordinaria, CET o centro ocupacional) puede resultar un alto coste económico y personal para las familias que hace que en muchos casos se desista de la inserción en la esfera laboral (Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic, 2010: 82-3).

#### **7.3.4. Tiempo libre: ocio forzado, solitario, tutelado. Dificultad de tejer nuevas redes sociales**

*Bueno, me gustaría el milagro de conseguir amistades para poder quedar algún día, para ir a tomar algo, cambiar opiniones de algún tema, pedir o dar algún consejo*  
[Entrada del blog de un usuario de TRACE]

Es habitual que, a pesar de los escasos recursos existentes, las personas que sobreviven a un TCE organicen su día a día a partir de la integración y participación de la persona con daño cerebral en diferentes actividades que estructuran, de alguna forma, la cotidianidad. Cuando llega el fin de semana o en los momentos de tiempo libre, en los que no se cuenta con el andamiaje de las actividades dirigidas, es cuando se evidencia más claramente la pérdida de las redes sociales. Al respecto de este tema, uno de los interlocutores que ha participado en esta investigación es contundente al afirmar que «*los fines de semana son una putada*» [VA].

En los diferentes procesos analizados, este tiempo libre en muchas ocasiones no se percibe como espacio para el disfrute de actividades gratificantes sino, una vez más, como un tiempo que hay que ocupar de alguna manera. En ocasiones,

las dificultades para realizar actividades de ocio<sup>178</sup> que experimentan estas personas pueden estar condicionadas por las secuelas del daño cerebral –a nivel motor, cognitivo, de comunicación, cambios emocionales y de conducta–; pero sobre todo estas dificultades son el resultado de la carencia de una red social que las haga posibles y por la escasez de oportunidades para participar en una sociedad que desconoce qué es y qué implicaciones tiene el daño cerebral, favoreciendo la generalización de ideas erróneas, estereotipos y prejuicios. Las personas con TCE disponen de gran cantidad de tiempo “libre” pero con unos niveles de ocupación del mismo muy bajo, lo que da lugar a un «ocio forzado» (Quemada et al., 2007:66) ya que, o ese tiempo se convierte en inactividad o es ocupado en actividades que en muchas ocasiones no les proporciona diversión ni placer.

En general, las personas con TCE dedican mucho tiempo libre a realizar actividades en solitario y en casa. La televisión, los videojuegos y el ordenador, especialmente en los más jóvenes, son las actividades a las que dedican mucha parte de su tiempo libre.

Pues estoy en el ordenador, me debo poner sobre las 3... Chateando o lo que sea. Ya sabes que internet es infinito (...) [Mi madre] pretende que haga más cosas de las que hago. Pues que no esté sentado tanto, tanto tiempo. Porque estoy mucho tiempo en el ordenador, y mi madre dice que no esté tanto tiempo sentado (...) Internet es [una herramienta] básica, para conocer a gente, para la propia distracción y la comunicación aunque sea bastante pobre, bueno pobre no, no sé... [FA]

Las actividades a través de la tecnología proporcionan la oportunidad de ocupar su tiempo libre en actividades que muchos de ellos disfrutaban, que pueden adecuarlas a su ritmo y que, en algún caso, les proporciona la posibilidad de interactuar con otras personas. Una interacción que, a priori, no está mediada por etiquetas ni prejuicios.

[TN] Pero por lo menos conversación de..., una conversación de cualquier tipo que yo pueda tener contigo o por messenger que no nos vemos lo considero

---

<sup>178</sup> Cuando se habla de ocio generalmente nos referimos al tiempo libre en el cual, sea cual sea la actividad desarrollada, las actitudes que predominan son las de satisfacer las necesidades personales que están relacionadas con la elección autónoma, el desarrollo libre, el disfrute, el descanso y el divertimento (Puig y Trillas, 1996)

que es mejor. Ese es el..., el granito negro que tengo metido en la cabeza dando vueltas y cada vez se va poniendo más blanco. A ver, si no nos vemos, que sólo escribimos, lo único que tengo que procurar es no decirte ninguna tontería, yo sé que no digo tonterías, entonces, ¿por qué no?

[Investigadora] ¿Sientes que tienes dificultades cuando te relacionas con gente?

[TN] Yo veo dificultades que yo me pueda relacionar con gente por el habla; por decirle que he sufrido un traumatismo craneoencefálico, que tal y que cuál. Que yo tuve un accidente con el camión, y no es que me guste recordarlo, pero es que con la presentación (en los foros de internet) tienes que hacerlo porque tiene que saber el otro a qué se está arrimando. (...) Yo ¿por qué lo voy a esconder? No debo de esconderlo, creo que no debo de esconderlo. (...) Mi opinión es esa, que no debo de esconderlo para nada, al contrario. Si lo dices y la demostración que tú das al respecto son diferentes, más complicaciones tendrá la otra persona de entender que verdaderamente tú tienes daño cerebral. (...) Di lo que te pasa desde primera hora, no sea que después...

Internet también permite mantener de manera esporádica el contacto con amistades establecidas antes del accidente, porque el filtro y la distancia que proporciona la tecnología atenúan el estigma. Cuando el mundo virtual no se traduce en una alternativa más de interacción social, sino que se configura como el único espacio de interacción más allá de los proporcionados por los recursos especializados, se reproduce la lógica de la auto-segregación –ante el miedo al rechazo– y la vida cotidiana de las personas con TCE se configura entre el mundo-burbuja de los centros de rehabilitación y los recursos especializados y el mundo-burbuja de internet.

FA tenía una red social muy fuerte, pero bestial... [En estos momentos] Nadie. ¿Cómo lo lleva él?.. Pues supongo que al principio... él tampoco toma la iniciativa de llamarlos ni de... ni de verles, porque dice que cada uno tiene su vida, muchos ya están casado, algunos tienen hijos... O sea él se ha encerrado mucho en un mundo muy pequeño y entonces mi lucha es... me parece maravilloso lo virtual... me parece maravilloso lo virtual pero te estás perdiendo cosas que son... contacto con gente, salir, ver, hablar... (...) y claro, si yo no le digo: “Pero ¿no vas a salir un rato?” Si no aprieto yo, se puede pasar 12 horas en el ordenador sin moverse [Madre de FA]

Establecer nuevas relaciones de amistad no resulta fácil para una persona con TCE. El miedo a ser rechazados inhibe la motivación de tomar la iniciativa a la hora de conocer gente. Algunas de las personas entrevistadas centran las dificultades para conocer gente nueva y establecer relaciones sociales tras el accidente en ellos mismos: especialmente en las dificultades de comunicación

y en la propia apariencia física. No obstante, reconocen la influencia de la sociedad y la cultura en las barreras simbólicas construidas respecto a personas que presentan funcionalidades y apariencias diversas.

La parla, això és molt important. Clar, això em fa tallar molt la relació amb els demés, perquè no m'entenen gens. Per exemple, trobar-te en una reunió. La gent si tu intervens no t'entén i calles. Jo era molt extravertit i ara no ho sóc tant com abans. Clar, la parla és important, i és clar, a vegades no pots parlar perquè no t'entenen i la gent: “¿Què?”, i li fa, li fa cosa demanar-te repetir. Tu repeteixes i no t'entenen tampoc, repeteixes i no diu res i ja està, i et tanques... i intervens menys en tot (...) (respecte a les dificultats d'establir noves relacions d'amistat). Pues sí, penso que sí, primer perquè tu tens sinceres mancances per parlar, problemes de memòria i això a la gent que no ho té els costa d'entendre. Jo parlo, ara més o menys, jo parlo clar, però si ara dic: “*mpemgistjmn*” i tu dius: què dius? Què?... fins a la quarta a lo millor no ho tens... i no entenen res, no tenen paciència, no en tenen suficient... En part és lògic però no és lògic. És lògic, posar-ho tot de part teva, però és clar, jo a vegades no pujo el to de veu prou alt, però la gent no hi posa gaire voluntat [SIS].

\*\*\*

A ver lo que hay, eso no se puede cambiar y si gustas, gustas, y si no gustas, no gustas, y si entras, que también lo comentamos ayer, físicamente pues a ver si eres un *chuchurrio*, un..., un poca cosa, pues tendrás más dificultad de agradar a los demás, pero si no pues tendrás más oportunidades de tener más opciones. La sociedad se rige por estos cánones [FA]

A estas barreras simbólicas, que ponen obstáculos en la interacción social, se les suman las pocas oportunidades y espacios de interacción que tienen para conocer a gente nueva. Generalmente, las personas adultas tenemos diversificados los contextos en los cuales desarrollamos nuestra cotidianidad y esto facilita el establecimiento de una red social amplia, diversa y en continuo cambio, en la cual se van incorporando nuevas relaciones y debilitando otras y donde se activan diferentes tipos de relaciones ante diferentes situaciones y demandas. Por el contrario, la red social de las personas con TCE se conforma a partir de la familia nuclear –en ocasiones limitada a la figura de la cuidadora, progenitores o esposa, con los que se establecen vínculos muy fuertes, en ocasiones de importante dependencia–; de los profesionales, con los que se establecen vínculos organizacionales y de transferencia de recursos acotados a los espacios especializados; y de los iguales, donde, aunque se generen vínculos personales fuertes, en muchas ocasiones por la dispersión geográfica (se conocen en los centros especializados que están centralizados

y lejos de sus lugares de residencia), por las necesidades de asistencia o por la sobreprotección y el control ejercidos sobre ellos, también quedan limitados a los espacios especializados. De esta manera, especialmente los jóvenes con TCE, comentan la dificultad de establecer nuevas relaciones sociales dadas las escasas y uniformes actividades que realizan.

Por una falta de autonomía lógicamente, porque antes no pisaba mi casa, y ahora pues estoy todo el rato, claro, la falta de autonomía no... [A pesar de realizar diferentes actividades] Pero el entorno es siempre el mismo y no vale mucho. TRACE y casa, casa-TRACE, casa-piscina, piscina-casa [FA]

\*\*\*

Hombre, es que no es lo mismo ir a una discoteca cada dos por tres, que allí comienzas a conocer gente poco a poco, porque si no voy a esos sitios no conoces ni vamos, no conoces ni en fotografía. (...) poder salir tranquilamente, ir a un bar donde conoces a otros, tienes amistades, yo por ejemplo, te vas a vivir a fuera bastante tiempo, luego vuelves al barrio, no puedes salir a la calle por ti sólo, y cuando puedes ir por ti sólo tus amistades ya han desaparecido [se han casado, cambiado de residencia...] ¿Dónde las buscas? Yo creo que en el único sitio donde puedo conocer gente es en TRACE o si vas a un gimnasio intentas conocer a alguien, pero si no vas a un sitio donde hay mucha gente... [GN]

Esta escasa red social es la razón por la que habitualmente la participación en actividades de ocio de las personas con TCE, más allá de las actividades solitarias en casa, se realice dentro del marco familiar. Los padres y esposas se convierten en los “compañeros/as” también en el tiempo libre y las actividades de ocio. En el caso de las esposas, compartir el tiempo libre con su marido es lo esperado en nuestro contexto social, aunque en ocasiones no resulta sencillo disfrutar de las actividades sociales ejerciendo simultáneamente el rol de cuidadora, esposa y amiga.

En los procesos en los que la persona con TCE convive con los padres, compartir con ellos todos los momentos de tiempo libre no se adecua a lo que la sociedad espera de una persona joven-adulta. Algunos padres tratan de idear y llevar a cabo actividades que resulten atractivas para sus hijos y adecuadas a su edad, pero al mismo tiempo en las que ellos como padres no desentonen.

Sí, es una rutina: el sábado ir a almorzar al campo de fútbol hasta medio día; el domingo ir al fútbol hasta mediodía y ver la liga... Yo como había jugado al futbol con todos los amigos y... en el futbol. En fin, en el fútbol hay gente joven, ¿dónde lo voy a llevar si no sé dónde hay gente joven? Pues lo llevo al futbol (...) Siempre

le digo a veces *que llevo una mochila...* Cuando estoy por ahí con un amigo... si un día llego sin él, ¿dónde está CA? Porque claro, naturalmente, cuando voy sin él es algo extraño... [Padre de CA]

Sin embargo, la presencia de los padres en actividades de ocio activa una vez más el estigma hacia la persona con daño cerebral, inhibiendo la posibilidad de establecer relaciones sociales más allá de las afines a los padres. De esta manera, los amigos de sus padres –a pesar de la diferencia de edad– son identificados como parte de la propia red social.

A ver, son amigos de mi padre, amigos míos, pues bien, en el gimnasio muy bien, tengo amigos y... donde voy yo con mi padre me siento muy a gusto porque veo que la gente me quiere [CA]

\*\*\*

Hago cosas con el ordenador, me voy al bar cerca de mi casa a jugar al dominó y me entretengo con los amigos de mi padre [GA]

El desmantelamiento de la red social tras el accidente tiene un fuerte impacto en la vida de las personas con TCE, pero también en la de sus padres y esposas, que se convierten en *compañeros inseparables* en todas las situaciones que vive la persona con TCE. Asumen la merma de la propia independencia, pero viven con desasosiego y, en algún caso cierta desesperación, que sus hijos no tenga un grupo de amigos de su misma edad y con intereses comunes. En el reportaje “*Salvados y ahora ¿qué?*” (1997) del programa de televisión Línea 900, una madre manifestaba su angustia por lo que suponía la pérdida de los amigos y las dificultades de facilitar un entorno social adecuado a la edad de su hijo. En este documental, esta madre llega incluso a plantear la posibilidad de contratar y pagar “amigos” para él. Esta idea aparece en los relatos de los padres, pero sin poder concretarse de una manera que se considere factible por lo que es automáticamente desechada.

Yo sí que me lo imagino, a ver, una persona que esté cada día, ahí con él, que lo acompañe a sitios con gente de su edad, pero claro eso es económicamente complicadísimo. *Y además una persona que cuando haya pasado 10 años y se ha hecho viejo, otro*<sup>179</sup>. Y, en fin, que a él lo meta y viva en el mundo real y no el mundo que

---

<sup>179</sup> En esta frase que hemos marcado en cursiva podemos ver cómo la relación establecida con su hijo queda *congelada*. El tiempo pasa para los padres, para el supuesto acompañante o asistente que imagina podría resolver esta situación; pero no para su hijo con TCE que a pesar de que pasen 10 años queda enclavado en la situación actual. Un lapsus interesante que nos permite percibir las ambigüedades que se

vive que es el nuestro, es muy complicado, es complicado... (...) Claro, confianza totalmente en esa persona, que lo introduzca en el mundo que vive una persona de 30 años, que no es el mismo mundo de una persona de 60. Claro que tienes que tener confianza en él, y luego tendría que ser casi un profesional. Es muy complicado [Padre de CA]

Desde la asociación se exploran diferentes alternativas, pero que no parecen ser bien acogidas por los familiares.

Claro, nosotros hacemos también mucho hincapié en que, en que ellos no son niños, son adultos y tienen que seguir una vida lo más aproximada al adulto. Y tú, como adulto, no vas con tu padre o tu madre o tu pareja a hacer las mismas actividades juntos, ¿no? Puede ser que algunas sí, pero no todas. Entonces intentamos que la persona, de alguna manera los familiares abran un poquito las puertas para que pueda entrar un trabajador familiar o un voluntario o alguien de la Cruz Roja que pueda acompañar a esta persona a hacer la actividad social, ¿no? [Coordinador pedagógico de TRACE]

Por el contrario, las familias más que buscar apoyo para realizar actividades de ocio en los recursos de la comunidad, lo que suelen explorar son recursos gestionados por asociaciones o empresas especializadas en el ocio con personas con discapacidad. Así, en algunos de los procesos las personas realizan, o han realizado, actividades con asociaciones y fundaciones de Barcelona que se dedican a promocionar actividades deportivas (Federación ECOM) o lúdicas (Fundación Ludalia) para personas con discapacidad. También, en asociaciones de personas con discapacidad de los municipios donde residen.

Los expertos valoran el ocio como una herramienta muy poderosa para lograr la participación social de las personas con TCE y contribuir a su desarrollo como personas (Quemada et al., 2007:92), ya que puede suponer un espacio de protagonismo, disfrute y autonomía. Al plantear el ocio desde recursos especializados se corre el riesgo de “terapeutizarlo” –¿ocio terapéutico?–, de convertirlo en una actividad más de rehabilitación, perdiendo la esencia misma que define las actividades de ocio (elección autónoma, desarrollo libre, disfrute, descanso y divertimento). Sin embargo, cada vez más los programas y actividades de ocio para persona con discapacidad incorporan elementos inclusivos, aunque se realicen desde un marco protegido. Generalmente se promociona un ocio

---

establecen en las relaciones padres-hijos.

tutelado por la asociación o institución, en el cual se identifican actividades de ocio y recursos que la sociedad ya ofrece, o se crean otras opciones de ocio más accesibles, como son por ejemplo vacaciones, salidas, viajes organizados por la propia entidad. El establecimiento de relaciones de amistad en este contexto suele circunscribirse exclusivamente a los tiempos y espacios tutelados por lo que no genera, en realidad, posibilidades de activar estas relaciones en otros espacios y tiempos de la vida de la persona con TCE.

Todavía queda mucho por andar para llegar a un modelo de ocio inclusivo<sup>180</sup>. Es preciso realizar muchos cambios de procesos y estructuras que permitan el acceso de las personas con diversidad funcional a actividades, programas y servicios que se prestan en la comunidad y en las industrias del ocio. De igual manera, es necesario que se prevean los apoyos necesarios para que las personas con TCE puedan disfrutar de ellos. Involucrar y cuidar a la red social de la persona con TCE desde el principio del proceso y generar nuevos espacios de «hacer», «ser» y «pertenecer» son elementos necesarios a reflexionar y trabajar en el presente y en el futuro para garantizar su participación e inclusión en la sociedad.

---

<sup>180</sup> En el año 2003 se elaboró el “Manifiesto por un Ocio Inclusivo” desde el Instituto de Estudios de Ocio y la Cátedra ONCE Ocio y Discapacidad de la Universidad de Deusto. En él se aboga por potenciar modelos de ocio inclusivos, que defienden la adopción de medidas políticas, educativas y de gestión de proyectos necesarias para que todas las personas puedan participar plenamente en una sociedad madura y responsable. Un modelo de ocio inclusivo es un proyecto empeñado en poner la fuerza y el acento en las capacidades de sentir, pensar y hacer desde y para todas las personas. Este planteamiento parte de considerar el ocio como un derecho de la persona con discapacidad y de la necesidad de elaborar modelos iguales a los que disfrutaban el resto de la población adulta. El entorno inclusivo de ocio es aquel en el que todas las personas tienen cabida y se interrelacionan. Para más información véase [www.ocio.deusto.es/servlet/jsp/pdf.jsp?cid=1134737523474](http://www.ocio.deusto.es/servlet/jsp/pdf.jsp?cid=1134737523474)



## 8. El contacto con los iguales

Erving Goffman, en el desarrollo del concepto de «carrera moral», defiende que hay un cambio o reconstrucción de la identidad social de la persona tras sufrir algún tipo de evento que suponga un *turning point* en la experiencia de vida, como es el accidente en las personas que sobreviven a un TCE. Sin embargo, Marta Allué, desde su posición de *etnógrafa discapacitada*, matiza esta idea y plantea que no se trata de un proceso de reconstrucción de la identidad sino de un aprendizaje paulatino de la maleabilidad de la identidad (2003:138); una adecuación y reajuste a la nueva situación. En este proceso de adecuación es relevante el contacto con los iguales (Goffman, 1970:32).

### 8.1. «Haber pasado por la misma experiencia»

*X. comenta que conoció la asociación a partir de un programa en la televisión donde entrevistaron a la presidenta de TRACE y ella explicaba su experiencia como TC. Se sintió muy identificado ya que estaba hablando sobre lo que a él le había pasado*  
[Diario de campo, «grupo de los jueves», enero de 2009]

Las personas supervivientes de un TCE entran en contacto con la *Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral Sobrevingut*, TRACE, generalmente en la búsqueda desesperada de las familias por encontrar un recurso que responda a sus necesidades particulares. En el ámbito catalán, TRACE es la única asociación de afectados que representa específicamente los intereses de las personas con TCE<sup>181</sup>. El conocimiento sobre la existencia de la

---

<sup>181</sup> Otra asociación que también representa los intereses de este colectivo es AVAN. *Amics de la Neurologia. Associació Vallès*. Sin embargo, esta asociación (ahora también Fundación) representa y ofrece apoyo y servicios a personas que presentan cualquier tipo de enfermedades de origen neurológico, por lo que aunque acuden personas que han sobrevivido a un TCE, son especialmente conocidos en el Vallès Occidental por ser especialistas en personas con cualquier tipo de demencias. En este sentido, la coordinadora de

asociación y el inicio del contacto se produce por diferentes vías: a través de los grupos de información y asesoramiento a familias que la misma asociación realiza en el Institut Guttmann o del dossier informativo que este centro proporciona en el momento del alta médica; a través de la información proporcionada por algún profesional con experiencia en este ámbito, por la búsqueda activa de algún profesional sin experiencia o por el contacto con otras familias que han pasado por la misma situación y con la que se ha compartido parte del proceso; también, a través de la Web de la asociación o por su presencia en algún medio de comunicación; y, en algunas ocasiones, a través de algún contacto personal o por simple casualidad. Algunas familias entran en contacto al finalizar la etapa de rehabilitación intensiva pero, contrariamente, otras tardan años en encontrar –o en hacer relevante– este recurso.

Cuando una familia acude a TRACE lo hace buscando sobre todo un recurso donde la persona con TCE ocupe su tiempo y se relacione con gente: «hacer algo» y «hacer algo con otros». También, se continúa aspirando a lograr cierto margen de mejora y recuperación. En algunos de los relatos destacan cómo el encuentro con TRACE se vive como la única alternativa de identificación y de encontrarse entre iguales, ya que en otros centros, recursos y asociaciones especializados en otros tipos de discapacidad se constituye la diferencia casi con la misma intensidad que en el mundo ordinario

M'interessa molt TRACE. El meu problema era traumàtic cerebral, traumàtic cerebral... Allà on... allò era per disminuïts psíquics, per disminuïts i esquizofrènics. I clar, els esquizofrènics són gent que treballen normal, mentre no tenen atacs treballen igual, que rendeixen igual. Però quan tenen els atacs d'esquizofrènia, pues ja no. No és lo meu. Però aquí a TRACE són gent que tenen dany cerebral, que sap lo que és, que és molt diferent [SIS]

No obstante, esta identificación con los iguales no se produce de una manera inmediata. Ocurre con frecuencia que cuando llegan por primera vez a la sede

---

recursos de TRACE comenta que: *En ámbito catalán somos nosotros y también AVAN, pero claro, AVAN es un megamix (...) AVAN está en el Vallès, que yo muchas veces lo que hago es que la gente del Vallès los mando allí pero algunas veces dicen: "No, es que allà hi ha un altre tipus d'afectats". Entonces a veces la gente dice "yo allí no voy".*

También, existe: CRANE, la *Associació Tarragonina de Traumàtics Craneoencefàlics i Dany Cerebral de Tarragona*, aunque es de reciente creación y todavía no tiene mucha presencia pública ni actividad; y ASPID, la Asociación de Paraplégicos y Discapacidad Físicos de Lleida, que tiene un grupo de daño cerebral adquirido.

de la asociación, las personas con TCE no se sienten identificadas con el colectivo. La heterogeneidad que caracteriza a este colectivo es tal que, en muchas ocasiones, la persona recién llegada no encuentra entre los usuarios de TRACE un referente que le sirva. Es frecuente que al principio las personas rehúsen acudir a la asociación.

Yo en un principio vine aquí a TRACE, como estaba como estaba, al mes o a los dos meses, al mes, mes y algo [del alta en rehabilitación]. Digo: “¡buah! Yo aquí no vengo más porque yo estoy mejor que mis compañeros y a mí no me hace falta hacer todo lo que hacemos aquí”. Que iba de *sobrao*. (...) Yo le dije a mi madre: “Yo no quiero ir más a TRACE”. Teniendo en cuenta que yo tenía una hemiplejía y que iba cojo y con muchas dificultades de movimiento; no estaba bien psicológicamente todavía, ni lo estoy. [Sin embargo] Yo encontraba que tenía más margen de mejora [VA]

Otras veces no se niegan a acudir a la asociación pero marcan distancia con los otros, proponiendo venir como voluntarios.

Entonces justamente es el primer problema. Cuando llegan aquí, ellos no se ven identificados con el colectivo. Entonces, cuando ya están en la sala, aquí, en espera y eso..., normalmente van mirando y ven que hay gente que claro... Suponte que viene una persona que pueda caminar y que pueda hablar, pero que tenga muchos problemas o graves problemas de memoria; se sienta ahí y ve que pasa una persona con silla de ruedas; ve otra persona que pasa y que tiene problemas visuales, que es ciega; ve a la M. que no habla y así. Entonces, claro, no se termina de identificar con el colectivo (...) Por aquí han pasado todos, es el punto que han pasado la gran mayoría, casi te diría un 90 o 95 por ciento cuesta mucho que ellos se vean, incluso muchas veces ellos te dicen: “No, yo puedo venir como voluntario, puedo venir como profesional, porque yo antes era periodista, o antes estudiaba psicología, o era tal cosa, o soy experto en hacer talleres de cocina...”, lo que fuera. Pero claro, no se ven como usuarios, ¿no? No se terminan de identificar [Coordinador pedagógico de TRACE]

El primer escalón que han de lograr es la identificación con el colectivo. Esto suele requerir tiempo pero finalmente llega, generalmente por la comunión que logra el “*haber pasado por la misma experiencia*”: haber sufrido un accidente, haber estado en coma, despertar sin apenas recuerdos, recorrer un itinerario similar para lograr *volver a (casi) todo –o a casi nada–*; haber realizado multitud de transacciones con los distintos agentes que intervienen en el proceso (profesionales médicos y de servicios sociales; gestores de mutuas de accidentes o de las compañías de seguros; abogados y jueces; funcionarios de la Administración y burócratas) y lidiar con las contradicciones que sustentan estos procesos.

Todas estas experiencias, el «compartir una historia de un mismo problema» (Canals, 2002:219), se convierten en el nexo de unión de todos ellos más allá del tipo de secuelas que afronten.

En este sentido, Canals (2002:206, 221) defiende que la búsqueda de la especificidad tiene motivaciones estratégicas –resulta ineludible reivindicar la existencia de recursos específicos para personas con TCE cuando no se visibilizan las particularidades de este colectivo ni se responden a ellas en los diferentes recursos y servicios para “*tipos ideales puros*” de personas con discapacidad–. Pero también esta búsqueda de especificidad tiene motivaciones internas relacionadas con la construcción de la identidad del colectivo. *Ser un TC, ser un traumatismo* no es lo mismo que padecer otra enfermedad o tener las secuelas de otro tipo de lesiones. Tener una identidad bien definida, una definición de sí mismo basada en la identificación con aquellos que han pasado por la misma experiencia, es un punto de partida para desarrollar estrategias adaptativas. Asumir –que no aceptar<sup>182</sup>– la situación que les ha tocado vivir pasa por la incorporación en su propia identidad de las experiencias vividas tras el accidente. El contacto con los iguales, a partir del reconocimiento en y con los otros, la empatía que surge por los procesos vividos por los compañeros y el potencial de modelaje y sanción social que se crea entre ellos, permite que se vaya dando esta identificación independientemente de la diversidad y severidad de las secuelas que las personas con TCE experimenten.

Así, el accidente y todo lo que le prosigue se convierte en una especie de rito de paso que marca la identidad y la pertenencia al grupo, a la *communitas*<sup>183</sup>. «La definición identitaria del traumatismo reordena las categorías sociales a partir de una noción de diferencia que permite refundir y superar otras diferencias existentes entre los individuos antes del accidente» (Canals, 2002:205-206), y también después de él. La enorme disparidad en el tipo y severidad de las se-

---

<sup>182</sup> Canals (2002:214) subraya que «existe un discurso sobre la aceptación de la enfermedad que, si bien puede tener justificación en una cosmovisión religiosa, desde concepciones laicas, sean estas filosóficas o psicológicas, sólo puede sostenerse desde posiciones de exterioridad».

<sup>183</sup> Turner (1988) define la *communitas* como una relación entre individuos concretos, históricos y con una idiosincrasia determinada, que no están segmentados en roles ni status y que mantienen relaciones cara a cara, espontáneas e inmediatas, libres que, por lo tanto, no mantienen inicialmente una estructura o normas.

cuelas entre las personas con TCE se contrarresta en el seno del colectivo por la manifestación de un menor-mayor sufrimiento. Mientras unos muestran más margen de recuperación, demuestran mayores capacidades y formas más constructivas de afrontar la situación; otros –los que presentan secuelas más severas y visibles– representan la imagen más esencial del traumatismo. El mérito moral que confiere haber sufrido (y estar sufriendo) más se vehiculiza como un factor de igualación entre unos y otros. «A través de una transformación simbólica que otorga valores equivalentes a categorías cualitativamente distintas, se construyen equivalencias que horizontalizan las desigualdades individuales» (Canals, 2002:231) y posibilita la identificación como colectivo.

Yo por ejemplo no tengo tantas limitaciones como puede tener otra gente. Pero yo, por ejemplo aquí en TRACE, veo esa gente que no puede hablar, que no puede caminar, que no puede expresarse, no sé... Entonces, claro, te das cuenta verdaderamente de lo que hay, y te ves a ti, y es como... ¿De qué te quejas? ¿De qué te vas a quejar? (...) Yo a mi madre se lo comentaba, es que es una pasada, o sea, el coraje que tiene la gente de aquí, o sea, yo con GA, o sea, yo lo aprecio, yo creo que es la persona más fuerte que hay en el mundo ¡Es una pasada! Y es lo que te das cuenta: que tú no estás tan mal como está mucha gente (...) [MS]

Independientemente de la severidad de las secuelas que tengan y del margen de recuperación conseguido, las personas con TCE con las que hemos estado en contacto sienten la necesidad de que se les reconozca y valide el haber pasado por esa experiencia y haber sobrevivido a ella.

Yo siempre digo la peor secuela que tiene un traumatismo craneoencefálico es la pérdida de la identidad anterior y la identidad que tiene ahora no la reconoce, porque es desconocida y la tiene..., y que él mismo no ha querido nunca esa identidad. (...) Por ejemplo, aquí, en el grupo del jueves, ¿no?, había un chico que decía, pues eso: “Yo es lo primero que cuento” –y era un chico que físicamente estaba bien– “sí, he tenido un accidente”. Y yo le decía: “¿Y por qué lo has de contar?”. Forma parte de su identidad actual. (...) (Hablando sobre otro chico del grupo de ayuda mutua que ha conseguido una muy buena recuperación) El hecho de que se venga aquí, por ejemplo, te lo digo porque le conoces, ¿para qué venir aquí a hacer actividades? ¿Por qué? Porque es como decir, bueno yo estoy bien pero he tenido un accidente, ¿no?, es como decir, bueno es que he tenido un traumatismo. Y por ejemplo a mí, a mí me ha pasado esto, cuando venía aquí de voluntaria al principio, la que es ahora vicepresidenta que era presidenta me decía: “¡Es que tu estas muy bien!” Yo me hacía una rabia que me dijeran eso, porque era como no reconocer que había tenido un traumatismo craneoencefálico, y me suponía mucha rabia, ¿no? Y supongo que, que es una fase, ¿no? de

que, de de dices: cuando pasan unos años estas bien, quieres recuperarte, pero siempre aquello que quieres que te reconozcan, que tú has tenido un traumatismo [Presidenta de TRACE]

El sentido de pertenencia en la *communitas* no arraiga igualmente en todas las personas con TCE: para algunos perdura en el tiempo; para otros pierde fuerza conforme tienen oportunidad de ir incorporándose al mundo ordinario; en algunos casos, la identificación con los otros resulta profundamente dolorosa, ya que obliga a confrontarse con uno mismo y con la situación que les ha tocado vivir, y deciden renunciar al contacto con «los iguales». Este sentido de pertenencia se fragua con más intensidad en los espacios donde la interacción entre iguales no está mediada por ningún profesional. En TRACE, el espacio donde con más fuerza se forja el sentido de pertenencia al colectivo es en el «grupo de los jueves», un grupo de ayuda mutua de personas con daño cerebral adquirido que se reúne durante dos horas todos los jueves por la tarde. También se da, aunque con menos intensidad y pureza, en los espacios y actividades de la asociación en los que están presentes los profesionales.

El «grupo de los jueves» comenzó a funcionar en 1992 y fue el primer dispositivo que se organizó desde TRACE una vez que se constituyó como asociación<sup>184</sup>. Es una actividad consolidada desde entonces con un núcleo más o menos estable de personas que participan, a los que se suman personas nuevas que se incorporan a la asociación y miembros del grupo que asisten a las reuniones irregularmente o a temporadas. Algunas personas con TCE comienzan en la asociación incorporándose al grupo de ayuda mutua, pero luego lo abandonan implicándose en otras actividades que también ofrece.

Entonces, cuando a veces le digo: “¿Por qué no vas... (al «grupo de los jueves»)”?  
O ¿quieres dejar de ir por la mañana y vas por las tardes?” Dice: “No, yo allí no, para ir a hablar chorradas...” Él cree que no... Él cree que... Pasa [Madre de CY]

De la misma manera que determinadas personas no desean estar en un grupo de estas características, otras establecen vínculos significativos con él. «Incor-

<sup>184</sup> Para mayor profundidad sobre las dinámicas que se dan en este grupo de ayuda mutua de personas con TCE, salvando las diferencias que procura el tiempo, véase Canals (2002:217-233). Josep Canals realizó trabajo de campo en TRACE y, concretamente, en el «grupo de los jueves» entre 1996 y 2001. Es por esta razón que el material etnográfico que presenta su trabajo es relevante en esta investigación. De alguna manera, nos permite ver la evolución en el tiempo –una cierta perspectiva longitudinal– de la asociación y su grupo de ayuda mutua.

porarse a un grupo de ayuda mutua es siempre una elección muy personal y no puede ser el resultado automático de una indicación profesional» (Canals, 2002:221). Los encuentros del «grupo de los jueves» no tienen un guion previo y se caracterizan por la espontaneidad y la improvisación. Se configura con el ambiente propio de un grupo de amigos que se reúne para “hablar de sus cosas”; para hablar de esos temas que en general los demás no comprenden– “no pueden ponerse en su lugar”– o que los familiares más próximos, aquellos con los que conviven, están cansados de escuchar. Algo especialmente relevante por la pérdida tan drástica de redes sociales que viven las personas con TCE.

Entonces pues no sé, es un grupo que ayuda muchas veces porque puedes tener muchas dudas o explicar algo que te haya pasado personalmente, porque ya no sólo cosas del mundo sino cosas personales que te puedan pasar pues, que hayas tenido, yo que sé, alguna movida con tus padres o con algún amigo o amiga, no sé. Y te puedes, puedes encontrar esa ayuda que a lo mejor en tu casa no te atreves a contar, ¿no?, (...) Pues por ejemplo tienes aquí a gente que a lo mejor pueden entenderte más que a lo mejor contárselo a tus padres. Y la verdad es que me gusta mucho, estamos súper a gusto porque la gente es súper agradable [MS]

En este contexto, la reunión de los jueves se convierte para algunos de ellos en un grupo social estable, que puede llegar a ocupar el lugar de un grupo de amigos. De hecho, en algunas épocas algunos miembros del «grupo de los jueves» han quedado fuera de la asociación para salir y hacer cosas por su cuenta.

En el grupo de ayuda mutua no es obligatorio hablar ni participar activamente: «estar» es suficiente si así lo quiere la persona. No hay actividades previstas que hacer<sup>185</sup>, ni objetivos que lograr, ni reglas que cumplir más allá de la sanción social del propio grupo. Es el espacio reservado para manifestar lo que sería imposible de decir o de hacer en otra parte: es el espacio para *comportarse como un TC*. No obstante, la interacción con «los iguales» sin censuras profesionales o familiares hace de este grupo de ayuda mutua un importante espacio de reflexión sobre las actuaciones de uno mismo y posibilita la modulación del propio comportamiento hacia formas de proceder más acordes con lo socialmente aceptable. La sanción social ejercida por el grupo de iguales es explícita; en

---

<sup>185</sup> En los 22 años de funcionamiento del grupo, en varias ocasiones se ha planteado la edición de una revista como objetivo y actividad del grupo. Así, lo tenían planteado durante el tiempo en que Canals realizó trabajo de campo en el «grupo de los jueves». Durante los años en los que hemos realizado trabajo de campo en este grupo de ayuda mutua (2009-2012) también se ha planteado de manera intermitente retomar la edición de la revista tratando temas de interés para ellos.

ocasiones cruel; pero lo más interesante, sin justificaciones atenuantes basadas en el daño cerebral<sup>186</sup>.

A mí el grupo del jueves me ha servido mucho para regular mi actitud, mi comportamiento porque he visto reflejado en el grupo muchos de mis comportamientos. Y entonces es como si te vieras por una tele y digo: “Esto no lo tienes que hacer.” ¿No? Y esto sirve mucho. Yo creo (que) no tener profesionales (está) muy bien porque te abres mucho más [SS]

Tras haber vivido una experiencia como la que comparten las personas con TCE, es muy difícil tomar distancia de esta situación sobre todo cuando sus consecuencias condicionan todos los aspectos de tu vida. En este sentido, Canals (2002:225) defiende que el «grupo de los jueves» también proporciona el espacio preciso para hablar y socializar el problema que “obsesiona”, permitiendo que éste no invada otros ámbitos de la vida. Es por esta razón, por la que el «antes y después del accidente» es uno de los temas de conversación recurrentes en el grupo. Hablar sobre ello renueva la apreciación como iguales y facilita el intercambio de experiencias útiles. Sin embargo, dado que el grupo ya tiene una trayectoria larga, y ha pasado por diferentes etapas e incorporaciones de miembros nuevos, los veteranos regulan en cierta manera que este tema no se convierta en el único asunto en torno al que se estructure el grupo<sup>187</sup>.

MI, que durante esta última parte de la reunión se ha mantenido callada, comenta que hoy le ha gustado mucho la sesión, porque hemos hablado de cosas interesantes que casi nunca hablan en el grupo. Y que sin hablar del accidente, que a ella no le gusta hablar sobre él, ha aprendido muchas cosas de sus compañeros que a ella también le pasa y que se ha sentido muy identificada. Pone como ejemplos, que ella también pierde la orientación cuando va por la calle y tiene problemas de memoria, los arranques de mal genio que a veces le hace tirar los platos al suelo... Y al escuchar a los demás se ha dado cuenta que no es la única que le pasa. [Diario de campo. «Grupo de los jueves», enero 2009]

---

<sup>186</sup> Tal y como hemos visto en el ejemplo explicado anteriormente sobre la respuesta del grupo al saber que uno de sus miembros, sin tener problemas de movilidad reducida, era vestido diariamente por su madre para poder llegar puntual y correctamente al trabajo.

<sup>187</sup> Esta circunstancia marca en cierta manera la evolución del grupo de ayuda mutua en los últimos diez años, desde los años en que Canals realizó trabajo de campo en el «grupo de los jueves» –en los que de manera muy marcada las conversaciones versaban sobre las propias experiencias– y el tiempo en el que se realizó el trabajo de campo para esta investigación. A lo largo de los 3 años en los que he participado en las sesiones de este grupo, han surgido conversaciones sobre la propia experiencia antes y después del accidente pero no con la intensidad que relata Canals.



Las dificultades en establecer relaciones sociales, afectivas y sexuales es otro de los temas que con frecuencia surgen en los encuentros entre iguales, y que apuntan a una de las carencias que más impactan en la vida de las personas con TCE. Otros temas que surgen con frecuencia en el grupo son conversaciones sobre compañeros que ya no acuden al grupo; sobre situaciones compartidas a lo largo del tiempo en los encuentros de los jueves o en otras actividades de la asociación; y, también, sobre cualquier asunto de actualidad que a alguno le haya llamado la atención y quiere compartirlo con el resto. Temas que forman parte de la cotidianidad en el tiempo compartido con un grupo de amigos.

Algo que llama la atención es que el sentido de pertenencia aglutinado a partir de «haber pasado por la misma experiencia» no se traduce en conciencia colectiva sobre las experiencias que comparten como personas con un TCE en una sociedad que les salva la vida pero posteriormente les ofrece pocas oportunidades de participar como miembro de pleno derecho; sino que se circunscribe a un espacio social y de intercambio de experiencias individuales compartidas.

Por su parte, en los familiares no aparece de una manera tan explícita el reconocimiento en y con los iguales. A pesar de que la asociación se origina de la unión de familiares que «estaban pasando por la misma experiencia» y que sintieron la necesidad de organizarse para, a través de la ayuda mutua y la presión social, conseguir que fueran escuchados por la Administración, en la actualidad los familiares en TRACE no establecen una equivalencia clara entre sus circunstancias y la de otros familiares, a diferencia de lo que ocurre con las personas accidentadas. Es posible que por esta razón, las actividades que la asociación tiene dirigidas a los familiares suelen estar dirigidas o mediadas por profesionales.

(El objetivo de TRACE con los familiares) Apoyarlos en cada una de las fases. Ir apoyando en la medida de las posibilidades que tenemos, es decir, a través de charlas, por ejemplo la neuropsicóloga suele hacer charlas con familiares y charlas con parejas. Esa es una demanda que también salió de los familiares porque muchas veces los temas que son de pareja son muy diferentes a los temas familiares, ¿no? Entonces, se suelen hacer una vez cada mes, una charla general sobre diferentes temas. También hay gente que prefiere más un asesoramiento más individualizado. Hay otras personas que no quieren ningún tipo de asesoramiento psicológico, ¿no? Y entonces también se les respeta y lo que se intenta es que participen en la asociación de alguna manera. Por ejemplo, para darte una

idea, hay gente que va al huerto<sup>188</sup> como familiar, ¿no? Y lo hace voluntariamente. Entonces de alguna manera también conecta con otra gente que le ha pasado lo mismo y, quieras o no, también se hace... se ayudan de alguna manera, ¿no? (...) Es una manera también de contactar con la asociación y con la realidad que le toca, ¿no? Y no se le exige, tienes que venir a un psicólogo o tienes que venir a una terapia o tienes que venir a la terapia grupal o... No, se respeta el momento ese de cada persona (familiar) que es fundamental [Coordinador pedagógico de TRACE]

Como ya hemos comentado en apartados anteriores, a lo largo de los primeros años durante el periodo de rehabilitación intensiva, no se estimula ni legitima el valor que tiene el apoyo entre iguales ni la colaboración entre los cuidados informales y profesionales por lo que, siguiendo esta lógica, los familiares desestiman aquellas actividades auto-gestionadas y prefieran servicios dirigidos por profesionales. Aun así, la asistencia a los grupos de terapia familiar, a las charlas para familiares o a otras actividades que TRACE ofrece a familiares, en general, es minoritaria e irregular –circunstancia que ya se reflejaba en la investigación de Canals (2002: 217).

## **8.2. TRACE: el colectivo de personas que sobreviven a un TCE**

Tal y como hemos desarrollado en el marco teórico de la tesis, las asociaciones que representan en España a las personas con discapacidad principalmente se caracterizan por asociarse en torno a un mismo diagnóstico y por ser de base familiar. Estas asociaciones surgieron como respuesta al mutismo institucional ante las necesidades particulares de su colectivo y esta circunstancia les ha llevado a resolver por ellos mismos esta situación, generando recursos especializados que, ulteriormente, han acabado financiados con dinero público. Son entidades que se han ido profesionalizando –y, por tanto, están entretejidas con las luchas de parcelas de poder de diferentes disciplinas y profesiones– y han atesorado una estructura material que las conforma como una maquinaria compleja que, en algunos casos, se resisten a los cambios de paradigma acaecidos en torno a la reflexión sobre discapacidad, a pesar de que muchas de ellas han formado parte de la misma.

---

<sup>188</sup> TRACE lleva a cabo un proyecto de huerto ecológico en un terreno en Sants Vicens del Horts, en donde colaboran personas con DCA, familiares y voluntarios. Con altibajos, este proyecto ha conseguido autofinanciarse.

Los inicios de TRACE como asociación no son diferentes a los de la mayoría de asociaciones en nuestro contexto. En 1988 unos médicos especialistas en neurología y rehabilitación del Hospital Vall d'Hebron animaron a un grupo de padres cuyos hijos habían sufrido accidentes y, consecuentemente un TCE, a que se organizaran para formar una asociación o un grupo de presión, con la finalidad de reivindicar una infraestructura específica para este tipo de personas. De esta manera, este grupo de padres y madres, animado por los profesionales<sup>189</sup>, emprendió la tarea de crear y registrar formalmente la asociación (Canals, 2002: 203). Los objetivos que perseguía el grupo fundador eran mejorar la calidad de vida tanto de las personas accidentadas como de sus familiares, conseguir una infraestructura asistencial específica y adecuada para el tratamiento de los TCE, y posibilitar la inserción laboral, educativa y social de los afectados directos (2002:205). Estos objetivos están vigentes en la actualidad –así quedan reflejados en la web de la asociación– con mínimos cambios que reflejan algunas de las transformaciones que la asociación ha experimentado a lo largo de la historia.

La ayuda mutua y la reivindicación de una respuesta adecuada y específica de la Administración a sus necesidades fueron el *leitmotiv* de TRACE en sus orígenes. Y aunque todavía son la base que fundamenta a esta asociación, el transcurso de 25 años de historia ha llevado consigo algunas transiciones y transformaciones que han condicionado el papel que actualmente representa en los procesos de las personas que sobreviven a un TCE. Estas transiciones las podríamos concretar en tres cambios importantes: el tránsito de una asociación de familiares a una asociación mixta de familiares y afectados directos; su transformación en proveedor de servicios a partir de su profesionalización; y la inclusión dentro del colectivo representado de personas con daño cerebral adquirido (DCA) por causas diferentes a los accidentes, convirtiéndose en una asociación para personas jóvenes y adultas con DCA.

### **8.2.1. De asociación de familiares a un modelo mixto**

En primer lugar, la asociación ha transitado de ser una asociación de base familiar a ser una asociación mixta compuesta por familiares (padres, madres, espo-

---

<sup>189</sup> Los médicos que propusieron la formación de una asociación no intervinieron en su constitución y dejaron la iniciativa en manos de las familias que recogieron la propuesta (Canals, 2002:203)

sas, hermanas, hijas...) y personas que han sufrido un daño cerebral adquirido. En sus inicios, la junta directiva estaba formada por familiares de personas con TCE, consecuencia lógica del input fundador de la asociación. Como plantea Canals (2002:206), «la entidad se construye sobre una situación de cuidados en la cual las personas cuidadoras asumen a nivel asociativo una función en cierto modo equivalente a la que venían desempeñando en el grupo doméstico». Sin embargo, al cabo de pocos años la implicación directa y comprometida en la asociación de dos personas con TCE equilibró esta situación y, con el tiempo, se incorporaron a la junta como vicepresidenta y secretaria. En esos momentos, estas personas tuvieron que combatir las barreras simbólicas –estereotipos y prejuicios– que rodean a las personas diagnosticadas de traumatismo craneoencefálico, demostrando con creces su implicación para obtener la legitimidad que les permitiera formar parte de las decisiones de la asociación.

Yo iba cada semana, al principio me parece que iba dos días o un día, no me acuerdo. Y nos poníamos en un despacho así y pintábamos con una persona o dos, depende del día. S. (la presidenta de esa época) se pensaba que yo dejaría..., porque era un *traumatismo* y se pensaba: “Esta, cuatro días le durará la idea y después se cansará” [Presidenta de TRACE]

Una de las primeras consecuencias resultado de la implicación directa de las personas con TCE fue el inicio del «grupo de los jueves», en el que se comenzó a forjar y a manifestar dentro de la asociación la perspectiva propia de las personas con TCE diferenciada de la de sus familiares-cuidadores<sup>190</sup>. De esta manera, la asociación trata de representar y aunar esta doble perspectiva. Al igual que en esta tesis, cuando se habla de personas que sobreviven a un TCE se están defendiendo la mirada de dos perspectivas diferenciadas: las personas accidentadas y sus cuidadoras. Ambos sectores, comparten “una historia de un mismo problema”, pero con diferentes perspectivas: son protagonistas y, a su vez, observadores de sus propios procesos. En la actualidad, la junta directiva de TRACE está formada por personas que representan ambas perspectivas, aunque sigue prevaleciendo en número la mirada de los familiares. En la cúpula de la asociación también se ha podido ver la transición operada por TRACE: hasta el año 2003 la presidenta de la asociación era la madre de una persona con TCE y la vicepresidenta una mujer con TCE; a partir de ese

<sup>190</sup> Véase el relato etnográfico de ese momento en Canals (2002: 217-233).

año, estas dos mujeres intercambiaron sus cargos<sup>191</sup>.

Como en otras asociaciones, la junta directiva es la encargada de perfilar las decisiones sobre las líneas estratégicas de la asociación, que luego han de ser ratificadas por la asamblea de socios. A ambos dispositivos de toma de decisiones, sólo tienen acceso los socios de la asociación –los profesionales que trabajan en la asociación no pueden participar en ellas–. Sin embargo, la participación de los socios en la asamblea o en la junta directiva de la asociación es escasa<sup>192</sup>. Las personas con TCE delegan su voto en la asamblea a sus familiares o a la presidenta de la asociación. Muchos de ellos no conocen el funcionamiento interno de la asociación ni sus derechos como asociados. Durante el trabajo de campo, una tarde que había asamblea, la presidenta de la asociación preguntó en el «grupo de los jueves» quién se quedaba a la asamblea. Dos personas respondieron que sí. Los demás comentaron que no sabían que se celebraba una asamblea. Uno de los miembros del grupo preguntó qué era una asamblea. Se le explicó que se trataba de una reunión donde los socios de una asociación pueden expresar su opinión, donde se rinde cuentas de lo hecho a lo largo del año y se decide qué se hará en los próximos meses. Entonces le preguntaron a esta persona si había recibido la carta de TRACE convocándole a la asamblea. Contestó que no sabía nada. Más tarde un familiar lo representó en la asamblea. Lo más fácil para explicar –o justificar– esta situación es alegar que las secuelas cognitivas que presenta la persona con TCE no le posibilita su participación activa en la asociación. No es el caso. Simplemente no existe esta cultura de participación. Por otro lado, cuando en alguna asamblea se ha propuesto la renovación de alguno de los miembros de la junta directiva, las personas afectadas suelen dudar de su capacidad para llevar a cabo estas funciones. El «habitus de la discapacidad» estructura lo pensable, lo posible, y fundamenta la depreciación y el autoestigma.

Por su lado, los familiares tampoco están muy implicados en estos órganos de decisión de la asociación. Los familiares y cuidadoras tienden a considerar a la

---

<sup>191</sup> Las asociaciones de afectados se traducen en una prolongación de la situación de cuidados por lo que no es extraño que sean mujeres las que ocupen sus cargos de responsabilidad. Un hecho frecuente en las asociaciones de salud (Canals, 2002:207).

<sup>192</sup> En las diferentes asambleas en las que he participado como socia de la asociación, el número de asistentes ha oscilado entre 10 y 15 personas, de las cuales menos de un tercio eran personas con daño cerebral adquirido.

asociación como una entidad prestadora de servicios y no la identifican como una organización de reivindicación y representación pública del colectivo, donde ellos tienen poder de decisión.

Desde la dirección de la asociación, hay una clara y manifiesta intención de incluir en la junta directiva ambas perspectivas: la de las personas con daño cerebral y la de sus familias. Sin embargo, la escasa implicación de unas y otros lo hace difícil. En consecuencia, ambas perspectivas quedan representadas casi exclusivamente por las personas que ostentan los cargos de presidencia y vicepresidencia. Éstas son las personas que han demostrado mayor compromiso a lo largo del tiempo y que mantienen una comunicación fluida y un enfoque similar con los profesionales que trabajan en la asociación.

### **8.2.3. TRACE como proveedor de servicios**

Prácticamente en la misma época que se comienza a escuchar la voz de las personas con TCE diferenciada de la de sus familiares, se inicia la profesionalización de la asociación. A partir de 1992, TRACE cuenta con una persona asalariada para realizar funciones de secretaria que se haga cargo de la coordinación de recursos.

La asociación se creó, en principio en el Hotel de Entidades (La Pau), que tengo entendido, por lo que me explicaron, que era, nada unos pequeños despachitos que daban los servicios sociales a las asociaciones nuevas que se iban creando ¿no? Entonces poquito a poco se empezaron a reunir los familiares, contrataron una trabajadora social<sup>193</sup>. Y así la trabajadora social se puso en marcha, digamos, para poder pedir las primeras subvenciones y las primeras ayudas. Pasaron unos cuantos años hasta que se pensó en que ya podían recibir unas cuantas ayudas más y subvenciones, y entonces se pasaron aquí a la asociación. Primero se abrió este local y luego el local de al lado, el local que está al lado. Entonces se pensó que se podrían ofrecer actividades, sobre todo para las personas que salían de la etapa hospitalaria [Coordinador pedagógico de TRACE]

El alto grado de implicación de esta trabajadora, junto al impulso que le dio a la asociación la implicación en su organización de personas con TCE, llevó a TRACE a que poco a poco fuera obteniendo mayores subvenciones y planteándose mayores retos. Las actividades realizadas durante esta época estaban

---

<sup>193</sup> Contrataron a una secretaria que, transcurridos varios años trabajando en TRACE, decidió formarse en trabajo social.

centradas en proporcionar información y asesoramiento a las familias y, sobre todo, apoyo y ayuda mutua<sup>194</sup>.

En el 2001, con la apertura de un nuevo local en el barrio de Hostafrancs (cerca de la Estación de Sants, facilitando el acceso de personas que provienen de municipios fuera de Barcelona) se inicia una nueva etapa en la asociación<sup>195</sup>. Tener un local de estas características, les permitió comenzar a ofrecer a las personas con TCE actividades en las que involucrarse; convirtiéndose en proveedores de servicios de atención directa. Es en esta época cuando se reflexiona y se fragua dentro de la asociación qué tipo de servicios ofrecer, con qué orientación disciplinar y qué tipo de relaciones establecer con la Administración pública.

TRACE, desde que se planteó proveer recursos de atención directa a las personas con TCE, ha apostado por un modelo distinto al formato de centro de día que avala la Administración. A pesar de programar y ofrecer actividades de lunes a viernes en horario de mañana y de tarde, se resisten a ser considerados como un centro de día. Apuestan por un formato diferente: el *Espai TRACE de integració social*. Un espacio social, con un horario flexible, que se adapte a las necesidades particulares de cada persona y que, no sólo permita, sino que facilite que las personas con TCE, además de acudir a TRACE, participen en actividades en su propia comunidad (barrio, distrito, municipio). Las actividades programadas –en muchas ocasiones en base a las inquietudes de los mismos usuarios– se realizan en grupo y tienen como principal objetivo, además de la socialización, desarrollar estrategias para manejarse y adaptarse a la vida cotidiana.

Frente al objetivo de una rehabilitación clásica –impregnada de la ideología del modelo médico rehabilitador de la discapacidad– que es la que se invoca en la formulación de las políticas sanitarias, en TRACE se apuesta por un enfoque más social «en el que se trata de evitar el “estilo gueto” (profesional de TRACE en Canals, 2002:212)

---

<sup>194</sup> De nuevo, para un relato pormenorizado de esta etapa véase Canals (2002: 208-210)

<sup>195</sup> La habilitación de este espacio fue posible gracias a una subvención otorgada por la Fundación ONCE y otras subvenciones menores de la Fundación Roviralta y un organismo dependiente del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (Canals, 2002:207).

Esto ha sido posible por la acogida de “otras miradas” defendidas por perspectivas disciplinares que no son hegemónicas en la neurorrehabilitación y que, en los inicios, han tenido que diluir resistencias y suspicacias.

Bueno, te digo una cosa, al principio cuando yo llegue a trabajar aquí como coordinador pedagógico, la gran mayoría eran psicólogas, las que trabajaban aquí, te hago una reseña de esto para que veas un poco los cambios que se han dado, ¿no?, a nivel de asociación. Eran todas psicólogas y, claro, se hacía más un tema de seguimiento, de asesoramiento, de información, y eso. (...) (Identificamos que) el tema social era el básico, era el punto, el punto de partida, ¿no? Entonces empezamos a... (trabajar con) personas que habían estudiado educación social o integración social y que (los usuarios) pudieran participar en diferentes actividades. Entonces claro, al principio los familiares no lo veían: “¿un educador social, qué pinta?, claro, ¿un pedagogo, qué pinta? No le vemos lógica, porque nosotros queremos psicólogos, queremos fisios, queremos logopedas, queremos neuropsicólogos, queremos médicos” [Coordinador pedagógico de TRACE]

En la asociación no se atiende a corporativismos profesionales o disciplinares, sino que tratan de defender un enfoque donde las personas que han sobrevivido a un TCE ocupen la posición central y los profesionales sean facilitadores de sus procesos: «los trabajadores son importantes por los afectados, no por ellos mismos» [Coordinadora de recursos de TRACE]. Profesionales con diversas trayectorias, en constante formación, que tratan de trabajar a partir de las relaciones de horizontalidad que deberían caracterizar a una asociación de afectados<sup>196</sup>. Aunque no siempre es fácil sacar adelante proyectos que satisfagan las expectativas de todo el mundo.

A nivel de los usuarios les aporta cosas, les aporta entre otras cosas, la convivencia de... entre ellos... Quizás... en los programas que ellos plantean de curso... como también supongo que tienen problemas de liquidez y problemas de... Entonces, no hay... a veces no hay mucha coherencia, ¿sabes? Entonces comienzan una cosa y va y se para... Pues ¿por qué?... Comienzan inglés... pues luego se para... pues el chico que lo daba encontró trabajo, que también era un chico que tuvo un accidente... Pues ahora francés, pues ¿por qué? Pues porque ahora hay una niña [educadora] que sabe francés [Madre de FA]

Este posicionamiento alternativo y cambio de ángulo respecto a la mirada hegemónica sobre la intervención con personas con TCE ha llevado a que este re-

---

<sup>196</sup> Según Canals (2002:207), «para mantener el equilibrio entre gestión profesionalizada e iniciativa autónoma de los asociados, la premisa necesaria es que las relaciones horizontales dentro de la entidad tengan la suficiente vitalidad para ser percibidas como imprescindibles».



curso ofrecido por TRACE no entre en los circuitos establecidos por la Administración y, por tanto, no sea un servicio concertado con la Generalitat de Catalunya dentro de la cartera de servicios sociales. Tampoco ha sido reconocido por mutuas de trabajo o por las compañías de seguros como un recurso que cubriera las necesidades de las personas que estaban bajo su cobertura –circunstancias que parecen estar cambiando en los últimos años. Así, el *Espai social TRACE* se financia a partir de las cuotas de socios, las aportaciones económicas de los usuarios de estos servicios y las diferentes subvenciones que anualmente la asociación tramita ante diferentes organismos oficiales (Departamento de Salud, Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Servicio Catalán de Tráfico, Ministerio de Asuntos Sociales, entre otros). Al alejarse del paradigma hegemónico en la neurorrehabilitación –muy centrado en el déficit y basado en terapias individualizadas, de alto grado de especialización y por medio de tecnología sofisticada– los precios de las actividades que ofrece TRACE son más asequibles de lo que generalmente las familias pagan en otros recursos, aun sin renunciar al conocimiento especializado. En las palabras de la coordinadora de recursos de TRACE podemos apreciar el distanciamiento y la crítica a la idea de la rehabilitación como negocio<sup>197</sup>:

Una hora de fisioterapia son 43 euros y una hora aquí son 5,6 euros, claro<sup>198</sup>. No te olvides que estamos en un mundo que se mueve por dinero, ¿eh?, porque mantener un cliente haciendo rehabilitación física, cognitiva y neurológica durante muchos años es asegurarte tu nivel de vida. La gente, cuando viene aquí paga 5,6 euros por hora el que hace menos horas. (...) Claro, es que es todo un tema de cuentas también, ¿eh? Es que ponerte una bata blanca ya te da un caché (...) Hablemos en términos reales de las cosas, hablemos. Hay gente que viene del centro *súper fashion* haciendo rehabilitación, están carísimos. Y hay un caso que ha venido aquí que está mejorando, que está sobretodo contento, que al fin y al

---

<sup>197</sup> Autores americanos como Albrecht (1992) consideran que la discapacidad está producida por “el negocio de la discapacidad”, en el que se incluyen no sólo los servicios públicos, sino también las iniciativas privadas, incluso las emprendidas por las propias personas con discapacidad; dado que la discapacidad y la rehabilitación se han convertido en mercancía y en objeto de interés comercial (en Barton, 1998).

<sup>198</sup> Esta entrevista se realizó en el 2011. En el año 2012, según la información aportada en la asamblea de socios, el precio promedio que pagaban los usuarios por hora en el *Espai social TRACE* era de 8,50€, el coste real de 13,62€. Además, de optar por precios muy asequibles, los usuarios solo pagaban el 60% del precio real de las actividades. En los últimos 2 años debido a la crisis económica y a los retrasos de la Administración para pagar las subvenciones concedidas, se han reajustado de manera muy moderada precios (un aumento de 5% del precio de todos los servicios que ofrecen). Este ha sido uno de los principales temas de reflexión, discusión y toma de decisiones de las últimas asambleas.

cabo lo que más valora la familia es que esté contento (...) Cuando la gente viene aquí y ve los precios... ¡Claro! ¿Dónde encuentras una actividad de grupo especializada por 5,6 euros? En ningún lado. Nosotros estamos consiguiendo lo más difícil, que a bajo precio y la gente crea que es bueno, porque en esta sociedad, lo que es bueno es (tiene que ser) caro.

Esta renuncia expresa de la asociación a mantener un concierto estable con la Administración ha supuesto que TRACE haya vivido en continua sensación de inestabilidad económica a lo largo de su historia: «la asociación lleva en un estado precario económicamente desde su fundación en 1988; y siempre ha salido adelante y ha crecido» [Vicepresidenta de TRACE]. Esta continua actitud de supervivencia y superación podría explicar cómo durante el 2012 –en pleno huracán de crisis económica– la asociación, una vez más, se mudara a un local de mayor superficie para poder dar cobertura a más personas con daño cerebral. La clave está, según su coordinadora de recursos, en ser un centro que trata de autofinanciarse y que ha pasado de tener 13 usuarios en el 2002 a 60 en el 2012.

### 8.2.3. Ampliando fronteras: del TCE al DCA joven y adulto

Este aumento exponencial de los usuarios que acuden a TRACE está relacionado con otra de las transiciones que ha llevado a cabo como asociación. Con la puesta en marcha del *Espai social TRACE* en el 2001, como un recurso de atención directa a personas con TCE, se aprobó en asamblea un cambio de estatutos que redefinía sus propias fronteras: se pasaba de ser una asociación de personas afectados por TCE a ser una asociación de *Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral Sobrevingut*<sup>199</sup>. Este cambio estratégico tenía la pretensión de aumentar la captación de fondos y permitir ampliar servicios –aumentando la población a la que atendían–, aunque también llevaba consigo la posibilidad de modificar los referentes identitarios de las personas afectadas (Canals 2002: 203).

Para preservar la identidad del colectivo y dado que una de las características de las personas con TCE es la juventud, TRACE se concibe como una entidad de personas jóvenes – en edad de población activa– con daño cerebral adqui-

---

<sup>199</sup> Como ya hemos comentado, el concepto de daño cerebral adquirido o sobrevenido incluye, además del TCE, al accidente vascular cerebral y a otras lesiones cerebrales adquiridas, y no degenerativas, como las generadas por tumores, anoxias, encefalitis, etc.

rido. De esta manera, tiende a dejar fuera de sus fronteras a personas de edad avanzada con daño cerebral adquirido, generalmente por un accidente vascular cerebral. La edad se convierte en el elemento aglutinador de los usuarios de TRACE. Sin embargo, dado que un número significativo de personas se mantienen durante años como usuarios de los servicios de TRACE, conforme pasa el tiempo, la asociación puede ir perdiendo poco a poco el perfil esencialmente joven que caracterizaba a sus usuarios. Un ejemplo de ello lo podemos encontrar al comparar el relato etnográfico de Canals con nuestra propia experiencia en campo: el «grupo de los jueves» a finales de los 90 estaba compuesto por personas entre 26 y 36 años (Canals, 2002:220). En estos últimos años, las personas que han formado parte de este grupo de ayuda mutua tenían entre 30 y 55 años<sup>200</sup>. En una de las últimas asambleas a las que asistí se comentó que un grupo de padres con niños con TCE se estaban planteando formar parte de la asociación. La asociación estaba valorando las necesidades que tenían y cómo se podían cubrir. Este hecho revela la voluntad de la asociación por mantenerse como una entidad de personas jóvenes.

En general, la tendencia en el ámbito estatal ha sido que las asociaciones de afectados por esta situación se hayan constituido como entidades cuyo campo de actuación abarque el daño cerebral adquirido como categoría genérica que defina al colectivo. En este sentido, la mayoría de ellas se autodenominan bajo el epígrafe de asociaciones de daño cerebral –adquirido, sobrevenido o sin especificar ninguna de estos dos calificativos–. Sólo 3 de las 34 entidades que forman FEDACE (Cataluña, Bizkaia y Zaragoza) mantienen en su denominación el término «traumatismo craneoencefálico» junto al de «daño cerebral sobrevenido». Algo que llama la atención porque no se trata de términos que se yuxtaponen, sino que uno (DCA) incluye al otro (TCE). En TRACE, además, se mantiene la esencia del TCE en el acrónimo, que es la designación con la que se suelen dar a conocer las asociaciones. Indicadores de la intención de la asociación de mantener la identidad colectiva de origen.

---

<sup>200</sup> Y el «grupo de los jueves» es la actividad a la que generalmente dirigen a las personas más jóvenes. En las actividades del *Espai Social de TRACE* los participantes suelen tener más edad. También es posible que desde la asociación se estimule que los asociados más jóvenes realicen actividades en sus entornos ordinarios y no en la propia entidad.

Finalmente, en el lenguaje coloquial de los usuarios de TRACE, cuando se habla en genérico de la causa de su situación actual casi siempre utilizan el término “accidente”<sup>201</sup>, independiente si se refieren a un accidente de origen “humano-social” (accidente de coche, de trabajo, de deporte, etc.) o de origen “humano-biológico” (derrame, embolia, aneurisma, tumor, etc.)<sup>202</sup>.

Aquí en TRACE venimos gente que han tenido traumatismo craneoencefálico, que ha tenido derrames, que se ha caído de andamios, que han tenido otro tipo de accidentes, pero todos casi todos tenemos los mismos problemas... [VA]

#### 8.2.4. TRACE en la sociedad

*Las personas que vienen aquí, en realidad, de cara a la sociedad y de cara a la Administración son invisibles [Coordinador pedagógico de TRACE]*

TRACE, como asociación, fundamenta su misión en tres pilares: el trabajo con las personas con daño cerebral; el acompañamiento a las familias; la visibilización del colectivo y la sensibilización y concienciación de la sociedad. Para llevar a cabo esta tercera parte de su misión realizan diferentes acciones y actividades dentro y fuera de la entidad. El objetivo es dar a conocer la problemática del TCE en los sectores de la sociedad que pueden intervenir en ella; entre potenciales víctimas de accidentes –asumiendo una importante tarea de prevención– y en la sociedad en general.

La asociación recibe a estudiantes de diferentes disciplinas para que realicen sus prácticas profesionales en los servicios que ofrecen. Uno de los problemas que tienen identificados es que los profesionales reciben una formación muy escasa sobre cómo impacta en la vida de las personas el daño cerebral adquirido. El espacio de interacción que supone la asociación permite a los estudiantes acercarse y entender mejor esta realidad. También ofrecen formación especializada a profesionales e instituciones.

---

<sup>201</sup> El diccionario de la RAE define accidente como a) suceso eventual que altera el orden regular de las cosas; b) suceso eventual o acción de que involuntariamente resulta daño para las personas o las cosas; pero también, c) indisposición o enfermedad que sobreviene repentinamente y priva de sentido, de movimiento o de ambas cosas (como un accidente vascular cerebral).

<sup>202</sup> Una clasificación de dudosa validez, dado que muchas de las enfermedades que provocan daño cerebral están relacionadas con estilos y condiciones de vida.

Asimismo, trabajan con personas voluntarias que colaboran en sus programas y actividades. Cabe destacar un proyecto pionero de voluntariado que realizan desde 2006 en el que, en convenio con la Consejería de Justicia, ofrecen la oportunidad de llevar a cabo trabajos en beneficio de la comunidad a personas condenadas por delitos contra la seguridad vial como medida alternativa de cumplimiento de la pena impuesta.

Otra forma que nosotros nos hemos dado cuenta que funciona muy, muy bien es a través de las personas que han cometido algún delito de tráfico y que son juzgados por ese delito. Y bueno, hay jueces que dan opción o bien pagar, o ir a la cárcel, o cumplir una *sanción social* (trabajo en beneficio de la comunidad). (...) Nosotros los recibimos como si fuera una persona voluntaria. Entonces esa persona tiene que cubrir unas ciertas horas y tiene que firmar y toda esa documentación va al juez para que le absuelva la pena o la sanción. Y digamos que de cara a nosotros, también le damos la opción a esa persona de dar una mano al colectivo, pero el colectivo seguramente también le dará una buena mano a él... (...) Pensamos que a ellos les sirve de mucho porque, claro, muchas de las personas que vienen son personas jóvenes y no se dan cuenta de la dimensión que tiene conducir drogados o borrachos. O piensan: “¡Bah! No pasa nada, no pasa nada”. Pero claro, pero al ver que hay una persona que... una persona de más o menos su misma edad, que va en silla de ruedas o que tiene dificultad para hablar y tal, entonces, es ahí donde, donde se confrontan con esa realidad [Coordinador pedagógico de TRACE]

Desde 2011 también realizan un proyecto, en conjunto con diferentes prisiones catalanas, de talleres voluntarios de educación vial para personas que están en prisión por delitos contra la seguridad del tráfico<sup>203</sup>. Posiblemente sean estos programas de colaboración con el Departamento de Justicia y el Servicio Catalán de Tráfico donde TRACE dedica más esfuerzos en su misión de sensibilizar a la sociedad. En estos programas están implicados, además de los profesionales, usuarios de la asociación y se pone especial énfasis en la promoción de un cambio de actitud ante las conductas de riesgo en la conducción que, en muchos casos, son las responsables de la situación que viven muchos de ellos.

En el *Servei Català de Trànsit* conocen perfectamente el daño cerebral pero ellos están centrados en todo lo que es... prevención. Que también es función nuestra. Porque nosotros somos muy potentes en esto porque somos las víctimas vivas, los muertos ya no pueden decir nada [Coordinadora de recursos TRACE]

---

<sup>203</sup> El desarrollo de este tipo de talleres se puede ver en un reportaje realizado en el telenoticias de TV3 en junio del 2011 y en otro realizado por la misma cadena en 2013 en el programa *Els matins* de TV3. Véase en la tabla II del anexo.

El punto de encuentro entre las experiencias de víctimas de los accidentes y causantes de los mismos que se encuentran en prisión se establece a partir de la vivencia compartida de confinación y de ruptura con sus proyectos de vida.

Les persones que tenen un TCE arran d'un accident, són persones que tota la vida la condemna és el seu propi cos. És molt dur, perquè una cosa és estar puntualment empresonat, i una altra cosa és que per sempre, no puguis fer la vida que esperaves fer [Coordinadora de recursos de TRACE en el reportaje realizado por TV3 en junio de 2011].

La interacción con personas supervivientes de un TCE supone para algunos participantes en estos proyectos un punto de inflexión que les posibilita encontrarse cara a cara y reflexionar sobre, no sólo el resultado de aquello que ellos provocaron (o podían haber provocado) a otros, sino sobre todo con aquello que les hubiera podido pasar a ellos. Como plantea Allué (2003), todos somos temporalmente válidos y nadie está a salvo de encontrarse en esta misma situación.

En otra línea, TRACE también realiza charlas informativas y talleres de sensibilización en colegios e institutos, aunque no con tanta frecuencia como les gustaría. Su principal objetivo con estas actividades es concienciar a niños y jóvenes sobre la prevención de accidentes en general, pero especialmente los accidentes de tráfico; y sensibilizar sobre las situaciones que viven las personas que sobreviven a estos accidentes y que padecen un TCE. En estas actividades de sensibilización se intenta ofrecer las diferentes miradas que se conjugan en la asociación: profesional, usuario y familiar; y tratan de ofrecer una visión constructiva y realista de sus circunstancias, alejada del dramatismo, la lástima y el victimismo.

Otro de los objetivos que se propone la asociación es tener visibilidad y presencia en el barrio donde están ubicados como entidad y crear conexiones con otras organizaciones. Compartir con la gente sus perspectivas de la vida; facilitar espacios de interacción y de encuentro a partir de proyectos conjuntos; trabajar en red con otras entidades y asociaciones con sensibilidades y ámbitos de actuación diversos, forman parte del ideario de la asociación. Finalmente, TRACE lleva a cabo su tarea de visibilización del colectivo y sensibilización de la sociedad a través de una presencia significativa en los medios de comunicación, televisión y prensa escrita, a nivel autonómico y estatal.

La continua presencia de TRACE a lo largo de los últimos 25 años, con un posicionamiento independiente y alternativo al discurso oficial, les ha valido que actualmente sean reconocidos y legitimados como la entidad que representa al colectivo ante las administraciones del Estado.

(Al Principio) No nos conocía nadie, nadie. Nadie sabía lo que era una enfermedad sobrevenida, nadie sabía lo que era un traumatismo, nadie. La aportación anual, nunca me cansaré de decirlo, que la Administración catalana, la Generalitat –el Ayuntamiento no daba nada– era de 165.000 pesetas anuales, ni para pipas, ni para sellos. Ese era el presupuesto que existía en cuanto a subvención cuando yo entré y nadie conocía el daño cerebral, nadie. (...) Porque cuando yo tuve que empezar a moverme por las administraciones y tal (...) tú presentabas lo que era un traumatismo y te tenías que hartar a explicar lo que era un traumatismo (...) Pero hemos hecho un trabajo de chinos. ¡Venga! Una tras de otra, tras de otra, tras de otra, bueno... Y yo creo que hemos hecho muchísimo camino, hemos hecho un camino brutal, junto con Guttman que ha abanderado el daño cerebral [Coordinadora de recursos de TRACE]

Actualmente, como hemos visto hace unos párrafos, es una de las asociaciones que representa a las asociaciones de víctimas de accidentes de tráfico y que más activamente colabora con el *Servei Català de Trànsit*. De igual manera, con el tiempo, han conseguido que desde el Departamento de Salud se les comience a considerar como expertos con plena legitimidad para ser tenidos en cuenta en el diseño de políticas públicas, programas y proyectos en torno al traumatismo craneoencefálico y el daño cerebral adquirido.

Yo creo que ya se verá en un futuro, yo creo que verán que la parte social es fundamental y un día un iluminado nos llamará y dirá: “Oye, vamos a hacer un protocolo o esto lo tenemos que hacer con los recursos que nos digáis”. Ya se hizo el intento con la directora del sociosanitari (Plan Director Sociosanitario) (...) Pero claro, desde el *Departament de Salut*... mátate con responsables de hospitales, con los médicos... Eso es un nido de tiburones, es un nido de tiburones. Pero, ¡tú sabes lo que hemos conseguido...! Poder estar en comités de expertos; decir lo que pienso sin miedo y encima apostar algunos de ellos por nosotros. Esto jamás había pasado [Coordinadora de recursos de TRACE]

Como a lo largo de todo el proceso, la tensión entre dos saberes que provienen de mundos diferentes sigue presente: el conocimiento experto científico-médico y el conocimiento profano basado en la experiencia. Ante aspectos donde las aportaciones desde el saber experto del modelo médico hegemónico no han logrado avances significativos, se comienza a valorar la experticia que proviene

de la experiencia, que aporta perspectivas y miradas alternativas a la situación; aunque esta admisión siga sin suponer un reconocimiento con equivalente legitimidad.

Con diferencia TRACE es el agente que, aunque reconoce los avances alcanzados, más críticamente se posiciona ante los procesos que viven las personas que sobreviven a un TCE y las respuestas que los diferentes agentes implicados, incluidos ellos, están dando en la actualidad.

Todo el mundo lo hace bien, pero la recuperación está... a mitad camino. Y yo creo que tendríamos que ser mucho más críticos y más insistentes con esto (...) Yo siempre voy con el convencimiento de que hay que, hay mucho camino por hacer, mucho. Como empezando por el cambio de la recuperación, que lo intentamos cambiar nosotros, pero es muy difícil porque nosotros no somos... ¡Ya! tenemos este centro. Lo que sería una asociación como reivindicación se nos queda corto porque tenemos muchos problemas aquí dentro, como para preocuparnos del real... de lo que tiene que hacer una asociación que es el reivindicar cosas... [Presidenta de TRACE]

### **8.3. Lindes difusos, apreciaciones divergentes, caminos por recorrer**

Las transiciones experimentadas por la *Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral Sobrevingut* han influido en su evolución, su crecimiento y en la presencia que tienen en la sociedad. No obstante, también han podido desdibujar los lindes de la propia entidad, promoviendo que cada uno de los sectores que forman el colectivo (personas con DCA, familiares, y profesionales/gestores) perciban la asociación de una manera que influye y, en algún caso, puede lastrar la perspectiva y aspiraciones de los otros.

Para los profesionales y junta directiva, TRACE tiene dos funciones primordiales: 1) informar, asesorar, facilitar y acompañar los procesos de los asociados: usuarios y familias; y, 2) representar al colectivo. Dependiendo del perfil profesional y del cargo que se ocupe en la asociación priorizan más una función u otra. Por lo observado, y a modo de tentativa, podríamos decir que aquellos profesionales que tiene un perfil más afín a la atención directa, a un enfoque rehabilitador, suelen permanecer menos tiempo vinculados laboralmente con



la asociación<sup>204</sup>. Por el contrario, aquellos profesionales que reconocen la necesidad de ofrecer un espacio social a las personas con TCE, pero que valoran de manera fundamental poder acompañar procesos en sus comunidades; y, por tanto, reconocen la importancia de incidir y potenciar un cambio de mirada de la sociedad ante las personas con TCE, son las que permanecen y lideran las líneas estratégicas de la asociación.

Por su parte, las personas con TCE reconocen a TRACE como un centro de recuperación; un lugar donde ocupar el tiempo y estar activo y una manera de tener una rutina que “normaliza” la vida cotidiana. También, expresan que la asociación les ofrece un lugar de encuentro y una oportunidad de establecer relaciones sociales. Pero sobre todo, reconocen que TRACE es un espacio de intercambio de experiencias entre iguales, dotando de fuerza el valor identitario del colectivo y la ayuda mutua.

Para los familiares de las personas con TCE, TRACE es principalmente un proveedor de servicios que proporciona actividades para que su familiar mejore, esté ocupado, se distraiga; y, como consecuencia de esto, les proporciona como cuidadoras estabilidad, tranquilidad y sensación de respiro. Asimismo, también valoran la oportunidad de convivencia que proporciona a sus familiares, sobre todo ante la carencia de relaciones sociales más allá de TRACE. A diferencia de los usuarios, en sus relatos no aparece de manera explícita el valor del intercambio de experiencias con otros familiares; no parecen dar tanto valor a la ayuda mutua entre iguales, considerando más significativo el apoyo profesional. Finalmente, aunque algún familiar reconoce el rol que juega la asociación en la representación del colectivo y la reivindicación de derechos, no es una idea expresada por la mayoría de familiares con los que hemos tenido contacto.

Las transformaciones acontecidas en el seno de la asociación han contribuido a que sea equívoco diferenciar entre ser usuario y ser asociado de TRACE. En principio, a la entidad puede asociarse cualquier persona afín a las situaciones que viven las personas que sobreviven a un TCE o cualquier otra causa de daño cerebral adquirido: personas afectadas, familiares o personas sensibles

---

<sup>204</sup> Llama la atención que en el transcurso de 6 años hayan contado por lo menos con 3 neuropsicólogos diferentes.

por otras razones (de amistad, profesionales, políticas, activismo, etc.). Cuando una persona con DCA es usuaria de los servicios que TRACE provee, obligatoriamente tiene que estar asociada<sup>205</sup>. Sin embargo, no todos los familiares de estas personas, a pesar de que realicen actividades en la asociación (terapia familiar, terapia de pareja...) están asociados. Otro dato interesante es que cuando las personas dejan de utilizar los servicios que ofrece la entidad, en general, también se dan de baja como socios<sup>206</sup>. Esto es un importante indicador de que la asociación es percibida e identificada como un proveedor de servicios especializado y no tanto como una entidad que represente al colectivo<sup>207</sup>.

Otra circunstancia que avala esta idea es cómo, a pesar de que TRACE defiende un modelo diferente de servicio –un espacio social de actividades según intereses y con una rutina diferencial en cada caso–, con el tiempo ha ido incorporando a demanda de sus propios asociados otros recursos. A pesar de que en un principio las demandas de sesiones de terapia individualizada<sup>208</sup> eran derivadas a otros recursos –públicos o privados– ajenos a TRACE, con el objetivo de facilitar la vida cotidiana de las familias se comenzaron a ofrecer desde la entidad de manera directa o indirecta.

Y también dentro de la asociación hubo una demanda muy importante, aunque es un centro en que nos basamos en temas sociales, muchos de ellos necesitaban continuar la etapa de la rehabilitación. Entonces lo tenían muy complicado porque había gente que venía de fuera de Barcelona y tenía que compartir horarios con otros centros, y tal. Entonces de ahí salió un poco la idea de hacer las sesio-

---

<sup>205</sup> Los socios pagan una cuota trimestral que les permite participar en las asambleas de socios y en el «grupo de los jueves», en el caso de ser persona con DCA. Los usuarios pagan además el precio de las actividades que llevan a cabo.

<sup>206</sup> Resulta complejo saber con seguridad el número de socios con los que cuenta actualmente la asociación. La web de TRACE informa que la asociación tiene alrededor de 388 socios de los cuales 180 son afectados –unas cifras que parecen contabilizar el número de personas asociadas a lo largo de la historia de la entidad–. Sin embargo, en la asamblea general de 2013 se hablaba de unos 260 socios, de los que sólo 130 pagaban la cuota.

<sup>207</sup> La ubicación de la entidad en la ciudad de Barcelona y que sea identificado como el recurso de atención directa especializado en TCE en Cataluña tiene sus contradicciones. A lo largo de esta investigación, ha habido personas y familias que regularmente han acudido a las actividades propuestas por TRACE desde Andorra, Blanes, Maresme, Vallès Occidental y Oriental, Baix Llobregat, entre otros lugares. Esto supone una importante inversión de dinero, de tiempo y de “vida” para las familias.

<sup>208</sup> «La tendencia a evitar la individualización de las intervenciones profesionales también establece un límite a la influencia de los modelos de intervención hegemónicos» (Canals, 2002:212).

nes individualizadas, de psicología, de logopedia, de fisioterapia, y de neuropsicología<sup>209</sup>. Entonces se hacen sesiones individualizadas para aquellas personas, que digamos, no pueden hacerlo por incompatibilidad de horarios [Coordinador pedagógico de TRACE]

De igual manera, ante la demanda de cuidadoras que se encontraban en situaciones de estrés límite, la asociación comenzó a ofrecer un *servicio de respiro*, en el que la persona podía acudir a las actividades del *Espai TRACE* más horas de las que en un primer momento se preveía. De este modo, la oferta de servicios cada vez más amplia, que trata de responder a las necesidades expresadas por los asociados, mantiene la tensión entre un enfoque de trabajo alternativo basado en la facilitación de itinerarios y proyectos de vida frente a un modelo tradicional de atención donde la vida pasa principalmente en un recurso especializado. El mantenimiento financiero y logístico de una estructura de actividades y servicios dentro de la asociación ha llevado en ocasiones a los gestores y profesionales de la entidad a retrasar la puesta en marcha de otros proyectos comunitarios más de acuerdo con su ideario.

A ver, nosotros muchas veces hacemos de nexo, el problema es que claro, no disponemos de tanto personal, por eso implicaría como otro..., un proyecto más, más ambicioso, que en este momento no podemos asumir. Sí que hay una idea de en un futuro cuando... si hubiera más recursos y no hubiera tanta crisis y todo eso... de poder hacer..., de que un trabajador social o un integrador social, haga un poco la figura esta de nexo (con la comunidad). Porque en realidad sí que lo estamos haciendo, pero lo estamos haciendo de una manera... como te diría, no programada, no planificada [Coordinador pedagógico de TRACE]

La demanda de un tipo de servicios por parte de los usuarios, estructurada a partir del «habitus de la discapacidad» y de la inercia del ideal de la especialización que lleva a una «integración segregada», obstaculiza la puesta en marcha de proyectos que promuevan la autonomía personal, la vida en comunidad y la participación en la vida en sociedad.

Pues de parte de la asociación es dar estas herramientas con chicos que están estudiando y con chicos que realmente quieren hacer cosas, por eso yo siempre doy la opción de decir: “Bueno, estamos haciendo lo del huerto”. Y si quieren

---

<sup>209</sup> TRACE provee directamente las sesiones de psicología, logopedia y neuropsicología. Por otro lado, tiene un concierto con un centro externo para realizar sesiones de fisioterapia en sus instalaciones. Estas sesiones individualizadas tienen precios diferentes a los comentados anteriormente, pero todavía por debajo de los precios habituales en los centros privados.

algo más, a lo mejor alguien dice: “Pues me gustaría hacer jardinería, algún curso”. Siempre está la opción de acompañamiento para hacer jardinería... Hay mucha gente de excusa dice: “No, yo así como estoy ya estoy bien”, ¿no? Pero sería interesante que hicieran algo así. Y yo, la asociación sí que quiero que cuando haya alguna persona que dice: “Yo quiero hacer esto”, y tiene algún problema pues tendría que tener el acompañamiento, pero normalmente no nos encontramos en estos problemas. No hay la demanda, no hay la demanda. Y después porque de aquí también yo creo que tenemos que crecer más en este aspecto [Presidenta de TRACE]

Durante el trabajo de campo, en numerosas ocasiones las personas con TCE y, sobre todo, sus familiares han comentado la importante carencia de recursos y servicios especializados que respondan a sus necesidades particulares. En estas situaciones, con frecuencia surgía la comparación de su propia situación con la de otros colectivos como el de las personas con síndrome de Down. Llama la atención cómo este cotejo entre ellos y el movimiento asociativo “Down” se lleva a cabo desde una perspectiva sincrónica: comparando logros conseguidos en cuanto a recursos, visibilización en la sociedad e integración; pero sin apenas hacer relevante el proceso, la larga historia de movilización social y reivindicación de derechos llevada a cabo por los familiares y, ulteriormente, las propias personas con síndrome de Down.

Creo que no llegan a ese punto todavía, no, yo creo que en un futuro llegará. Piensa que es una asociación en sí que es bastante nueva, aunque hayan pasado veinte años, pero en realidad no, no es nada, veinte años es muy poco. Yo pienso que antes de llegar a ese punto, ellos tienen que pasar por otros puntos. Yo creo que la gran mayoría de los que vienen aquí ya han pasado por la primera fase, que es la de identificación, que es el primer punto, porque si no te identificas a un colectivo, no eres parte de ese colectivo. Luego, asumir de ese colectivo un poco los pros y los contras, ¿no? En esa fase sí que se está ahora, se está en el que vamos a hacer una cosa, alguna medida o alguna opción como colectivo, y sí que participan, un poquito obligados, pero no por iniciativa propia. Y yo creo que el siguiente paso, que es el paso más grande, el luchar por sus propios derechos, que creo que ahí es donde ellos fallan; que piensen que “eso” es una cosa que la Administración les tendría que dar (...) pero que la realidad no es así. Entonces claro, ellos tendrían que salir a hacer acciones, y sí que hacen alguna acción puntual, por ejemplo, cosas de aparcamiento, cosas así, pero muy, muy caseras, muy como de sensibilización, pero no de protesta. Yo creo que no se ha llegado todavía a ese punto. Sí que algunas personas como la presidenta (de TRACE), ella, bueno ella a todos los lugares que va golpea puertas y reivindica (...) Y el colectivo sí que de alguna manera también la apoya, pero no se implica [Coordinador pedagógico de TRACE]

Cada cierto tiempo surge alguna iniciativa<sup>210</sup> o se configura un grupo de familias que se plantean implicarse más activamente en la asociación, pero no suelen perdurar en el tiempo<sup>211</sup>. La mayoría de familias conciben su situación como un problema individual y privado y no como una lucha colectiva y sólo participan en la asociación ante la invitación expresa a eventos o celebraciones. Un familiar que ha formado parte de la historia de TRACE desde el principio comentaba en una comunicación personal:

Participé bastante con los profesionales y usuarios. En ocasiones, desesperé viendo que cuesta mucho formar y mantener un grupo de familiares, sobre todo por no establecer nexos de comunicación: Asociación-Familia- Usuarios

Una cuestión de comunicación y, seguramente, de divergencias en la manera de entender la asociación. Como ocurre en muchas otras asociaciones de afectados, los asociados de TRACE están despolitizados<sup>212</sup> y, más allá de exigir prestaciones y recursos especializados, no piensan ni cuestionan las barreras estructurales y simbólicas que conforman la vida que “les toca vivir” como personas con TCE y como sus cuidadoras. El colectivo tiene que transcurrir por un proceso en el que se invierta en positivo la imagen e identidad de las personas que sobreviven a un TCE y posibilite su participación pública y política. La presidenta de TRACE, a través de la reflexión sobre su propia experiencia –que como ya hemos comentado es poco representativa de las personas con TCE, pero sin duda un referente positivo y un desafío a la etiqueta de TC– que le ha llevado a un fuerte compromiso con el colectivo y al activismo político, traza el camino a seguir.

---

<sup>210</sup> Por ejemplo, en el 2008 un grupo de familias escribieron un manifiesto sobre su situación respecto a la “Ley de dependencia” que firmó todo el colectivo y se le entregó al Conseller de Interior en un acto público por medio de la presidenta de TRACE.

<sup>211</sup> Durante 2013- 2014, ha estado en activo un grupo de personas que se autodenominaban “grupo de familias” –aunque en su composición también había personas con TCE– que han tratado de llevar a cabo iniciativas de apoyo a la asociación. Este grupo parece haberse disuelto por la fluctuación en la asistencia de sus miembros; por las dificultades de implicar a otras familias en el proyecto; y por malos entendidos con los miembros de la junta directiva y el equipo técnico. Las iniciativas que este grupo se planteó iban dirigidas básicamente a la búsqueda de donaciones y ayudas a la financiación (rifas, donativos, lotería, etc.).

<sup>212</sup> Un profesional de TRACE afirmaba: «Nos da la sensación a nosotros como profesionales, de que siempre estemos tirando del carro y alimentando, alimentando el colectivo (...) Entonces decimos son ustedes los que tienen que decir cuáles son las necesidades, cuáles son los requisitos número uno de la asociación o como colectivo, ¿no? Pero cuesta bastante, cuesta mucho, mucho, mucho»

Y yo quiero ahora empezar un camino sobre charlas para los familiares por parte de la neuropsicóloga para que también contribuyan los familiares en la lucha ¿no? Por ejemplo, los pisos tutelados pues que vean la necesidad que hay; para que ellos cuando no estén, muchos puedan ser independientes, puedan vivir en estos sitios. Que poco a poco vayan viendo que el papel como padre tiene un fin por desgracia... tiene un fin porque muere... Y que tiene un fin y que ha de estar el *traumatismo* preparado. (...) Él seguirá adelante y que necesita, un *ventall d'opcions* para poder seguir adelante. Y yo creo que con esto pondremos enganchar más, cuanto más enganchemos a los padres en luchas, menos estarán encima a los *traumatismos*, entonces podrán respirar un poco y no estaremos tan encerrados. Entonces si el padre lucha, el hijo o la pareja verá que si luchan los padres es porque él tiene un futuro y estará más motivado, y esto puede ser también una manera de lograr caminos. Yo creo en la lucha, yo creo mucho en la lucha y soy muy rebelde por lo que pasé y, a veces, tocas tantos temas que vas cansada. Pero creo que es muy importante por eso quiero que las familias se empiecen a involucrar [Presidenta de TRACE]

Tomar conciencia de la situación de desventaja; revertir la heterodefinición en negativo por la autoafirmación positiva; y politizar la propia experiencia encarnada, tal y como propone Young (2000), es el camino que todavía queda por recorrer.

Bueno sí, yo creo que sí que hay gente que sí que está involucrada, padres que están involucrados... y hacen algo de peso... pero es que es algo tan arduo... ¿Contra qué luchas? Luchas contra algo... Bueno, está bien como las hormiguitas, ¿no?... Se han ido consiguiendo cosas... madre mía desde aquel despachito ahora. Pues creo que es una labor magnífica que *REQUIERE TIEMPO* [Madre de FA]

## CAPÍTULO II.

### *Contrasentidos. Mismas paradas, diferentes trayectos*

En el transcurso del primer capítulo de esta etnografía se han identificado, analizado y descrito una serie de acontecimientos que aparecen de manera regular en las trayectorias sociales de las personas que sobreviven a un TCE; una serie de momentos clave que van configurando sus experiencias como un proceso común a pesar de la gran heterogeneidad que caracteriza estos procesos. Estos acontecimientos son identificados por las personas supervivientes de un TCE como «haber pasado por la misma experiencia» y se convierte en el nexo de unión que marca la pertenencia al grupo.

En el presente capítulo vamos a profundizar en algunos aspectos que han surgido en el trabajo de campo y en el análisis de los relatos de las personas que han sobrevivido a un TCE que nos advierten de la existencia de incongruencias, paradojas y contrasentidos que se entretajan en los procesos vividos por las personas con TCE tras el accidente y que conforman sus trayectorias sociales. Por un lado, su condición de “invisibles” en la sociedad y el efecto pernicioso que tienen algunas campañas que tratan de dar visibilidad al colectivo ya que, con frecuencia, se basan en el estereotipo de “víctimas” proyectando la imagen de la “la persona que pudo haber sido y no fue”. Por otro lado, el diagnóstico como *traumático craneal* se perfila desde el principio como una etiqueta profundamente desacreditadora –un estigma– en la interacción entre profesionales de salud y rehabilitación y las personas que sobreviven a un TCE; un diagnóstico

que marcará todo el proceso de rehabilitación y de posterior incorporación y adecuación a la vida cotidiana.

Este imaginario –las personas con TCE como “invisibles”, “víctimas” y “cuerpos desacreditados”– se configura como importantes barreras simbólicas que se entretajan en torno a los procesos que viven las personas con TCE y que van a impactar profundamente en sus trayectorias sociales. La institucionalización e incorporación, en mayor o menor medida, de esta imagen –«habitus de la discapacidad»– marca diferencias en los procesos de adecuación a la vida cotidiana y en el logro de una nueva autonomía personal. Así, a pesar de compartir un proceso común, las trayectorias sociales de las personas con TCE muestran una gran diversidad: *mismas paradas, diferentes trayectos*.



# 1. Invisibles y desacreditados

## 1.1. Las «víctimas Invisibles»

*Dejarse ver y ser vistos son la clave para eliminar la discriminación.*

Marta Allué (2003:148)

Algunos de los interlocutores en esta investigación nos han comentado que sólo se puede entender el proceso por el que ellos han pasado cuando lo vives en primera persona. La mayoría de personas en nuestra sociedad no conocen ni tienen experiencias cercanas sobre una situación tan trágica y, como mucho, acopian algún *input* sobre lo significa sobrevivir a un TCE cuando la realidad ha sido llevada a la ficción. No hay muchas películas que hayan abordado el tema de las personas que sobreviven a un TCE. Pero aquellas que lo han hecho, representan una imagen naíf y bastante alejada de la realidad que viven los protagonistas de esta investigación. De aquellas películas que han tenido más repercusión en nuestro contexto, destacamos dos. *Todos los días de mi vida* (Michael Sucsy, 2012) es una película reciente en la que una pareja tiene un accidente con el coche y ella sufre un TCE. Tras unas semanas en coma (un tiempo que no llegan a definir), la mujer se despierta y descubre que no recuerda nada de los últimos 5 años de su vida; por lo que ha perdido toda la experiencia compartida con su marido al que no reconoce. No obstante, su salida del coma es un proceso rápido y calmado; y tras despertarse sólo presenta como secuelas del daño cerebral una importante amnesia retrógrada –*poca broma*–, pero ninguna otra dificultad grave en la atención, procesamiento de la información, etc. Una situación bastante diferente a la realidad que viven las personas tras des-

pertar del coma<sup>213</sup>. Además, en clave de segunda oportunidad, este accidente y el daño cerebral consecuente es utilizado por la familia para borrar y re-escribir los años olvidados que estaban plagados de conflictos y mezquindad. En esta misma línea, otra de las películas más famosas que tratan este tema, *A propósito de Henry* (Mike Nichols, 1994), pretende mostrar todo el proceso de rehabilitación de un abogado que sufre un TCE tras recibir un disparo en la cabeza. Aunque trata de plasmar la dureza del proceso y refleja cómo el protagonista tiene que aprender a *volver a todo*, el daño cerebral, una vez más, se presenta como una segunda oportunidad para convertirte en “mejor persona”. El protagonista –un Harrison Ford completamente *infantilizado*– descubre a lo largo de su proceso de recuperación que no le gusta cómo era antes, un abogado sin escrúpulos, implacable y de mal carácter; y el daño cerebral le permite convertirse en un buen marido y mejor padre. El mensaje que divulgan estas ficciones –algunas basadas en hechos reales– asienta la idea del “milagro” del despertar del coma<sup>214</sup> y de la posibilidad de continuar con tu vida tal y como la dejaste resolviendo, incluso, los nudos gordianos (conflictos familiares y laborales) que marcaban tu biografía anteriormente. Esto no corresponde con las situaciones que viven la mayoría de las personas que sobreviven a un TCE.

Más allá de esta imprecisa imagen de ficción, las personas con TCE son un colectivo que resulta invisible en nuestra sociedad pese a que son consecuencia directa de su propio desarrollo tecnológico. Este hecho es paradójico dado el impacto que en las tres últimas décadas han tenido las campañas de prevención de accidentes realizadas por el Ministerio de Trabajo y, muy especialmente, la Dirección General de Tráfico (DGT). De igual manera, las noticias sobre

---

<sup>213</sup> En otra película reciente y muy premiada, *Good Bye Lenin* (Wolfgang Becker, 2003), la protagonista –una antigua ciudadana de la antigua República Democrática Alemana– despierta tras permanecer meses en coma cuando ya ha caído el muro de Berlín y el mundo es completamente diferente al que ella recordaba. Al igual que en otras películas, despierta sin más. Simplemente, abre los ojos y prosigue su vida sin rastro del daño cerebral.

<sup>214</sup> De vez en cuando la prensa o la televisión nos sorprende con alguna noticia sobre el “milagro” ocurrido cuando alguna persona que tras meses, o incluso años, en coma despierta cuando ya no se esperaba. Pocas veces se comenta las circunstancias del despertar y la trayectoria de vida de estas personas posteriormente. El reciente accidente del corredor de fórmula uno, Michael Schumacher, y su salida del coma varios meses después ha vuelto a traer a la actualidad este tema. En esta ocasión, la prensa ha tratado el tema con más realismo que en otras ocasiones. Un ejemplo de ello es el artículo publicado por ABC el 12 de marzo de 2014 que lleva por título: *Despertar del coma es posible pero «no como en las películas»*. Véase en: [www.abc.es/salud/noticias/20140312/abci-despertar-coma-schumacher-201403121045.html](http://www.abc.es/salud/noticias/20140312/abci-despertar-coma-schumacher-201403121045.html)

accidentes de tráfico forman parte de la cotidianidad de los informativos que diariamente escuchamos en los medios de comunicación locales, autonómicos o estatales, bien en el momento del accidente o como balance global de un período de tiempo definido (fin de semana, vacaciones, año, etc.). No obstante, el foco de atención y el conteo estadístico se focaliza en las víctimas mortales y los supervivientes de estos accidentes no dejan de ser –pese a que son un número mayor– las «víctimas invisibles» de este fenómeno.

Si escuchamos la tele y dicen, bueno, tantos muertos en el fin de semana en la carretera; o ha habido un gran accidente en tal lugar, ¿no? Pero es eso, es una información que hablan de personas que están muertas, pero no se habla de personas que sobreviven a esta situación. Y yo una vez leí, no me acuerdo dónde..., en una revista inglesa que comentaban eso, que muchas veces se habla de la persona muerta, pero en el coche normalmente van tres, cuatro personas, entonces, la proporción se multiplica muchísimo [Coordinador pedagógico de TRACE]

En general, el número de noticias que abordan el recorrido que los accidentados transitan hasta conseguir el mayor grado de normalización personal y social es poco relevante (Inmark, 2000:274)<sup>215</sup>. El «*Después del accidente, ¿qué?*» tiene mucha menos presencia desde el punto de vista mediático que el propio accidente. Esta circunstancia es un hecho que desespera a las familias que sobreviven a un TCE, ya que pone en evidencia la desatención y el abandono que han vivido (y continúan viviendo) en todo su proceso.

Cuando hay el día...del daño cerebral, que hay las reuniones aquellas, si no se plantean destacar el problema que tienen estas familias, nadie se acuerda. Todo el mundo, las estadísticas son los muertos en carretera. Los muertos en moto, los muertos en no sé qué. Pero y los que no se han muerto ¿Qué? Estos están viviendo y mal viviendo, muchos. O viviendo como pueden, ¿eh? Porque si tú tienes un... te atropella un coche y te dejan...como a mi hija... te atropella un coche y se da a la fuga. ¿Dónde vas?, ¿eh?, ¿A ver qué haces? [Madre de SS]

Invisibles para la sociedad e invisibles, también, para la Administración. A pesar de la reiterada demanda de las asociaciones de afectados desde hace años de

---

<sup>215</sup> Inmark (2000:275), tras realizar un análisis de las noticias aparecidas en la prensa española sobre personas con secuelas de los accidentes de tráfico de diciembre de 1999 a abril de 2000, afirmaba que la trayectoria vital de los accidentados de tráfico después del accidente no era motivo de interés informativo. También exponía que, de entre los tipos de secuelas consecuencia de los accidentes de tráfico, las personas con lesiones cerebrales estaban completamente ausentes en las informaciones analizadas. Transcurridos 15 años de reivindicación por parte de las organizaciones de afectados parece que la repercusión mediática es un poco mayor, pero quizás no la suficiente.

la necesidad de tener datos reales de la magnitud de esta problemática, el estudio epidemiológico sobre personas que han sobrevivido a un TCE está en una fase todavía incipiente (Defensor del Pueblo, 2005:31; Quemada et al., 2007: 29). Existen estudios de incidencia (número de nuevos casos por año) de TCE en poblaciones sobre todo anglosajonas, pero no de estudios de prevalencia que proporcione información sobre el número real de personas con TCE en un momento dado. Esta información es un requisito básico para poder establecer las líneas estratégicas de actuación y diseñar intervenciones acordes a esta realidad en los distintos ámbitos.

Hacer un estudio epidemiológico es tener una bomba de relojería en la mano. Tener un estudio epidemiológico significa que tienes un poder de personas afectadas detrás. Es como si fueran el número de socios que te piden siempre (para las subvenciones). Un estudio epidemiológico es un arma potente [Profesional de TRACE en Canals (2002:200)]

Por ello, la demanda de estimaciones fiables ha sido una reclamación reiterada tanto del movimiento asociativo como de los profesionales e instituciones. En los últimos 10 años se han realizado esfuerzos considerables para llevar a cabo una prospección epidemiológica sobre el tema<sup>216</sup>. En esta tarea cabe destacar el Informe elaborado por el Defensor del Pueblo sobre Daño Cerebral Adquirido (DCA) en el 2005. En esta investigación se trató de realizar una aproximación a la incidencia y prevalencia del daño cerebral adquirido, centrándose especialmente en el de origen vascular (AVC), traumático (TCE) y anóxico. Sin embargo, esta no es una misión de fácil resolución y en este estudio se vieron obligados a combinar diversos enfoques con la intención de conseguir un mejor conocimiento del fenómeno<sup>217</sup>. En este trabajo se explicitan las dificultades para realizar un estudio epidemiológico del TCE y el por qué existe una gran

---

<sup>216</sup> Véase Institut Guttmann (2004), Defensor del Pueblo (2005), Tagliaferri et al. (2006), Pérez (2011), Quezada (2011).

<sup>217</sup> Realizaron la explotación de datos extraídos de las siguientes fuentes: 1) Aproximación a la incidencia global del TCE, a partir de la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (INE), correspondiente al año 2002; 2) Aproximación a la incidencia del TCE con probabilidad de secuelas moderadas y graves a partir del Conjunto Mínimo de Datos Básicos al Alta Hospitalaria (Portal estadístico del Sistema Nacional de Salud), correspondiente al año 2002; 3) Aproximación a la prevalencia del daño cerebral basada en la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999* del INE. Para comprender la complejidad de la realización de un estudio epidemiológico del TCE véase Defensor del Pueblo (2005:31-84).

variabilidad en las tasas de incidencia obtenidas<sup>218</sup>. A pesar del esfuerzo realizado en este estudio, se concluye que el TCE es la etiología del daño cerebral adquirido más compleja para delimitar y que son necesarios estudios epidemiológicos con metodología más precisa que optimice el conocimiento tanto de su incidencia como de su prevalencia (Defensor del Pueblo, 2005:83)<sup>219</sup>.

Para luchar contra esta invisibilidad tanto en la sociedad como en la Administración pública, las asociaciones de afectados especialmente, pero también otras entidades, realizan acciones que permitan dar a conocer y concienciar sobre su situación. En estas acciones cabe destacar dos jornadas que se celebran anualmente y tratan de focalizar la atención de la sociedad en estos procesos. En 2007, a instancias del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, el gobierno estatal declaró el 26 de octubre como el *Día Nacional del Daño Cerebral Adquirido*. Desde entonces las asociaciones de afectados liderados por FEDACE –Federación Española de Daño Cerebral– y otras instituciones que trabajan con este colectivo utilizan este día para «*dejarse ver y ser vistos*» y expresar sus necesidades y demandas como colectivo.

Desde ese mismo año en este día se han venido celebrando diferentes actos públicos para informar a la población sobre este grave problema y su implicación social (...) luchar contra el olvido, la indiferencia, el desconocimiento y la ignorancia de un problema que afecta a una gran cantidad de españoles y que IN-COMPENSABLEMENTE<sup>220</sup> es un gran desconocido [Web Plataforma Española por el Daño Cerebral Adquirido<sup>221</sup>]

---

<sup>218</sup> Por un lado, por la ausencia de criterios homogéneos para definir las lesiones que delimitan el daño cerebral –ya que sus secuelas se consolidan transcurridas el tiempo y los registros hospitalarios son en el momento de ingreso. De esta manera, generalmente se estima la probabilidad de las secuelas moderadas o severas con aproximaciones a partir de factores pronóstico como la duración y profundidad del estado de coma. Por otro, los métodos de análisis estadístico y las fuentes para la recogida de datos varían entre los diferentes estudios (Defensor del Pueblo, 2005:31).

<sup>219</sup> Posteriormente a este estudio se ha realizado otra aproximación epidemiológica a la prevalencia del DCA en España (Quezada, 2011) a partir del análisis de los datos extraídos de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008*. No obstante, en este estudio no se pudieron inferir datos particulares sobre TCE, sino que sólo pudieron obtener datos del DCA causado por etiología vascular y del DCA causado por otras causas (TCE, anoxias, tumores y las infecciones cerebrales). Según esta encuesta, en el 2008 en España residían 420.064 personas con DCA, de los cuales el 78% de estos casos eran consecuencia de un accidente cerebrovascular y el 22% restante a personas con daño cerebral adquirido por otras causas.

<sup>220</sup> Las mayúsculas son del texto original.

<sup>221</sup> La Plataforma Española por el Daño Cerebral Adquirido (DCA) es una agrupación de entidades de

Durante ese día la prensa se hace eco de este colectivo y realiza reportajes sobre el tema. Generalmente, FEDACE divulga un manifiesto donde hace explícitas las necesidades del colectivo y sus demandas. Estos escritos han puesto en evidencia a través de sus epígrafes el sentimiento de desatención del colectivo, a pesar de los avances conseguidos en la última década –«una asignatura pendiente y una prioridad en las políticas sociosanitarias» (2011); «una prioridad social» (2012)–. También desde el año 2011 este manifiesto sirve como espacio de protesta, rechazo y reivindicación ante los recortes que han experimentado en los últimos años por la crisis económica. Especialmente reivindicativo fue el manifiesto del año 2012, tras las medidas impuestas por el gobierno con el fin de “garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad” (RD-Ley 20/2102):

Siendo conscientes de la crisis que vivimos, no entendemos que sus efectos repercutan en personas como nosotros. Los recortes aplicados en sanidad y en servicios sociales suponen un agravio añadido a la precaria atención que se nos venía prestando (...) El lema de FEDACE, y del movimiento asociativo de DCA: UNA VIDA SALVADA MERECE SER VIVIDA<sup>222</sup>, cobra un sentido especial en este contexto y nos reafirma en nuestro compromiso de luchar para que MEREZCA SER VIVIDA CON DIGNIDAD. Por eso expresamos nuestro rechazo a cualquier retroceso en derechos sociales y la demanda de medidas que nos ayuden a vivir dignamente en vez de condenarnos a la exclusión [Manifiesto FEDACE 26 de octubre de 2012]

En estos manifiestos también se puede ver el pausado pero progresivo cambio de paradigma que se está produciendo en el seno del movimiento asociativo que está adquiriendo lentamente en su discurso un lenguaje más cercano a la comprensión de la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos, posiblemente resultado de la influencia de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Las personas con Daño Cerebral Adquirido somos sujetos de derechos en lo que tiene que ver con nuestra salud (como pacientes) y también en lo que se refiere a

---

todo el Estado (fundaciones, asociaciones y centros de rehabilitación...), constituida en el 2009, que realizan acciones de visibilización del colectivo con bastante repercusión mediática cada 26 de octubre. El 26 de octubre de 2010 estuve participando en una de las acciones de visibilización en la Puerta del Sol organizadas conjuntamente por la plataforma de DCA y FEDACE. Esta plataforma también ha elaborado un informe junto a la Fundación GMP (2012) sobre el *Conocimiento del DCA en la Sociedad Española*

<sup>222</sup> Las mayúsculas en el texto original.

nuestra inclusión social como personas con discapacidad. Estos derechos, aunque están formalmente reconocidos en nuestra legislación, son muchas veces ignorados y, otras, aplicados de manera deficiente [Manifiesto FEDACE 26 de octubre de 2013]

Otro día que se constituye como relevante para el colectivo de personas con TCE es el *Día Mundial en Recuerdo de las Víctimas de Accidentes de Tráfico*. En octubre de 2005, la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó una resolución que instaba a los gobiernos a declarar el tercer domingo de noviembre como *Día Mundial en Recuerdo de las Víctimas de Accidentes de Tráfico*. Según la ONU, este día se ha convertido en un importante instrumento en los esfuerzos desplegados en todo el mundo para reducir las muertes por accidentes de tráfico; y ofrece una oportunidad de llamar la atención sobre la «devastación económica y emocional causada por los accidentes de tráfico y de reconocer el sufrimiento de las víctimas de accidentes de tráfico y la labor de los servicios de apoyo y rescate»<sup>223</sup>. TRACE, que principalmente se identifica como una entidad de personas con TCE, utiliza este día como una oportunidad de mostrar las «consecuencias más graves» de los accidentes de tráfico y reivindicar las situaciones a las que tienen que hacer frente sin ayuda de la Administración<sup>224</sup>.

Los esfuerzos realizados por las entidades en torno al DCA están consiguiendo que la sociedad española vaya conociendo un poco más la realidad de las personas con TCE. En un informe elaborado por la Fundación GMP y la Plataforma Española por el DCA (2012), que ha tratado de explorar el grado de conocimiento que la sociedad española tiene sobre el daño cerebral adquirido, se concluye que el 66% de la población mayor de 14 años ha oído hablar alguna vez sobre el DCA; pero sólo el 21% lo conocen de manera espontánea (sin necesidad de sugerirles una definición *a priori*) y sólo el 16% consideran tener un

---

<sup>223</sup> Información obtenida en la web de la Organización de las Naciones Unidas y la seguridad vial. Véase en: [www.un.org/es/roadsafety/remembrance.shtml](http://www.un.org/es/roadsafety/remembrance.shtml)

<sup>224</sup> Sirva de ejemplo, entre otros, la intervención realizada por TRACE en una rueda de prensa en noviembre de 2008 con motivo de la celebración de esta jornada, en la cual consiguieron llamar la atención de los medios de comunicación y, en consecuencia, de los políticos allí presentes (*El País*, 17/11/08). Probablemente como resultado de esa intervención, en enero del 2009 recibieron la visita en la sede de la asociación del *conseller d'interior de la Generalitat de Catalunya* y del director del *Servei Català de Trànsit*, al tiempo que anunciaban que se iba a conceder 120.000 euros de subvenciones a asociaciones de víctimas de accidentes (*Europa Press*, 28/01/09), cuya convocatoria se hizo pública en el *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya* (DOGC 5313 del 6 de febrero de 2009).



conocimiento alto del mismo. No obstante, la mayoría de personas asocian el daño cerebral adquirido con el accidente vascular cerebral. Sólo un 5,9% identifica la posibilidad de que el daño se produzca por accidente/ golpe o por un traumatismo (3,7%) –este último porcentaje aumenta hasta un 7,3% en aquellos que dicen tener un conocimiento mayor. Por otro lado, de esta encuesta de opinión también se desprende la idea de que, en general, la población asocia el daño cerebral adquirido principalmente con las secuelas físicas (“*perdida de movilidad*” y “*parálisis*”). Y entre aquellos que identifican las secuelas cognitivas, lo hacen a partir de la premisa de que el “*cerebro no funciona bien*”.

En los últimos años, y con motivo del *Día Nacional del DCA* o del *Día Mundial en Recuerdo de las Víctimas de Accidentes de Tráfico*, se han realizado reportajes en televisión que tratan la situación de las personas jóvenes con TCE o con otro tipo de DCA. Estos reportajes han puesto el énfasis en los procesos de rehabilitación y en las personas con TCE como receptores de programas, recursos y actuaciones especializadas o de avances científico-tecnológicos. Con este enfoque se ha tratado de poner en evidencia la importancia de estos recursos y el impacto en los procesos cuando estos dispositivos no están disponibles. Así, estos reportajes en las diferentes televisiones estatales y autonómicas se configuran como mecanismos de proyección de las reivindicaciones de afectados y profesionales.

Por otro lado, la imagen de las personas que han sobrevivido a un TCE está siendo utilizada con pretensiones disuasorias de conductas de riesgo en la conducción. Con este objetivo el *Servei Català de Trànsit* ha realizado recientemente varias campañas de prevención (2009 y 2013) que tienen como protagonistas a víctimas reales de accidentes, entre ellos personas con TCE. Estas campañas, especialmente la realizada en el 2013, pretenden conseguir un golpe de efecto mostrando «el antes y el después» de un accidente de tráfico. Con esta intención los anuncios de esta campaña comienzan mostrando fotografías de la persona antes del accidente para luego presentar a la persona en la actualidad. El efecto conseguido es contundente. Las «víctimas invisibles» de los accidentes de tráfico se dan a conocer a la opinión pública pero, al mismo tiempo, su imagen queda significativamente dañada al proyectar a “la persona que pudo haber sido y no fue”; sin aportar ningún indicio de lo que la persona “puede llegar a ser



en el futuro”<sup>225</sup>. Es cuestionable que una estrategia publicitaria del tipo «*mira cómo era, mira cómo estoy. A ti también te puede pasar*» tenga un efecto directo en la concienciación sobre una conducción segura. Pero, sin duda, contribuye a instituir la diferencia entre el «nosotros» y los «otros» y posiblemente genera un “efecto evasivo”: «*esto no me puede pasar a mí*». La persona con TCE se erige como víctima de una tragedia personal sin opciones en la vida, en la que la sociedad no tiene más responsabilidad que alejarse –*huir*– de esta realidad.

En la misma línea, durante el año 2013 la Fundación de Ayuda contra la Drogadicción (FAD) también realizó una campaña publicitaria utilizando la imagen de personas con TCE: “*Música Dance para que tú no la bailes*”. Con el objetivo de sensibilizar, con un enfoque diferente y afín a adolescentes y jóvenes, sobre los riesgos de la conducción bajo los efectos de las drogas se ideó una campaña en la que se muestra el proceso de creación llevado a cabo por tres reconocidos disc-jockeys de un tema dance especialmente compuesto para tres jóvenes con TCE<sup>226</sup>

[Dj Dani Moreno] (...) Me fui a la buhardilla de mi casa y dejé las luces a oscuras e intenté pensar en ese momento por donde tenía que tirar para hacer la canción [Se ve el cuerpo de Jaime siguiendo el ritmo]. Rugoso. Rugoso, púrpura, gris. Oscuro... Y que define un poco cómo se tiene que sentir él después de... de lo que le ha pasado... [Imagen del Dj en un autobús, combinado con imágenes de Jaime en la misma posición].

[Jaime] Hace... hace... hace 16 años [Con muchas dificultades de habla. Empieza hablando Jaime pero luego voz en off del Dj]

Hace 16 años que tomé la peor decisión de mi vida. Estuve celebrando el cumpleaños de un amigo hasta altas horas de la madrugada. Había bebido y también me había metido coca y he aquí el resultado. Tocaba la batería en los Hot & Sweet. Jugaba al fútbol sala en un equipo. Tenía novia y un montón de amigos. Y ahora nada de nada.

[Jaime] Ésta es mi historia. [Muestra a la cámara un escrito que escribe su historia]

[Dj Dani Moreno] Me he intentado poner en la piel de Jaime para saber lo que se puede vivir en ese momento... trágico, porque es trágico de verdad...mezclar drogas y conducción... Y me ha salido esto. Es una cosa que da mucha rabia, la

---

<sup>225</sup> Este vídeo se puede ver en [www.gencat.cat/transit2013/cat/](http://www.gencat.cat/transit2013/cat/)

<sup>226</sup> Este vídeo se puede ver en [www.musicadanceparaquetunolabailes.com/index.php/dani-moreno/](http://www.musicadanceparaquetunolabailes.com/index.php/dani-moreno/). Jaime, asociado de TRACE, ha sido interlocutor en esta investigación.

verdad. Perderse la vida, da mucha rabia. ¿No crees?

[Títulos de crédito] *No bailes esta canción. No conduzcas bajo los efectos de las drogas.*

En esta ocasión, de nuevo, se muestra a una «víctima que se pierde la vida» –no hay opciones alternativas para continuar disfrutando– pero con el agravante que se erige también como «culpable de sus propias circunstancias». La persona con TCE, condenada por sus propias acciones, se consolida como advertencia –casi como una amenaza– ante lo que nos puede ocurrir.

De esta manera, podemos ver cómo en la campaña del *Servei Català de Trànsit* se invoca el rol tradicional de víctima, el que está impregnado de la pena por una desgracia personal. La campaña de las FAD se construye a partir de un rol más reciente de víctima, el que es consecuencia de una tendencia social producida por un estilo de vida (Inmark, 2000:284). Estos dos ejemplos nos muestran cómo en la actualidad todavía no se ha vencido la tentación de recurrir al victimismo a la hora de presentar o representar la imagen de las personas con TCE: personas capacitadas para una vida normal –«cuerpos capaces, bellos y buenos»– que cuando se accidentan se convierten en discapacitadas –«cuerpos no-legítimos» víctimas de una tragedia personal. No obstante, cuando las asociaciones de afectados han tenido acceso y capacidad de decisión sobre los contenidos de estas campañas, la perspectiva cambia. Las pretensiones preventivas y de efecto disuasorio frente a las actitudes de riesgo se combina con una mirada más centrada en el «y después del accidente, ¿qué?», tratando de reflejar y reivindicar las necesidades y demandas del colectivo y proporcionando visiones de posibilidad a las personas que han sobrevivido a un TCE. Un ejemplo de ello es el documental “*Accidentes de Tráfico y Daño Cerebral: El Día Después*”<sup>227</sup>, realizado por FEDACE con la colaboración de la DGT en el año 2009, en el que se muestra los testimonios de varias personas con TCE que han sobrevivido a accidentes de tráfico, sus familiares y profesionales. En él, tras realizar una aproximación a los procesos de varias personas tras el accidente, se trata de esbozar algún atisbo de esperanza.

Ahora tenemos todos los planes del mundo. Lo primero que él sepa, lo primero que aprenda a leer y a escribir que ya lo está consiguiendo. Que sea una persona

<sup>227</sup> Este vídeo se puede ver en [www.youtube.com/watch?v=6eIjnL2SXww](http://www.youtube.com/watch?v=6eIjnL2SXww)

independiente y que vuelva a ser... no el niño, porque ya es un hombre. Ha pasado de niño a hombrecillo y no nos hemos dado cuenta; pero que sea una persona [Padre de un joven con TCE]

Visiones de esperanza e itinerarios vitales posibles de transitar siempre que la sociedad lo permita y facilite. El vídeo finaliza con un llamamiento a la responsabilidad de toda la sociedad con el colectivo cuando un hombre superviviente directo de un TCE pregunta a la audiencia: *¿Han pasado 10 años, tú crees que aún me queda recorrido por recorrer?*

En este apartado sobre la opinión pública sobre el TCE, merece que hagamos una especial atención a un periodo de tiempo transcurrido mientras se realizaba trabajo de campo para esta tesis doctoral en el que los medios de comunicación catalanes estuvieron especialmente activos en la divulgación de noticias sobre las personas con TCE con motivo de la realización de *La Marató* de TV3 en el año 2010<sup>228</sup>. Durante ese intervalo de tiempo, especialmente la televisión autonómica catalana pero también otros medios de comunicación (prensa y radio), realizaron diferentes reportajes sobre personas con TCE. Además, durante todo ese tiempo la publicidad en torno a este programa televisivo estuvo presente contantemente en la cotidianidad de todas las personas que viven en Cataluña. El cartel que representaba a las personas con daño cerebral adquirido se puede ver en la figura 2, en la página siguiente.

Además de recaudar fondos para la investigación biomédica, este programa de televisión se plantea como objetivo sensibilizar a la población catalana sobre las enfermedades que trata. Por esta razón, vale la pena pararse unos instantes a analizar qué mensaje sobre las personas que sobreviven a un TCE divulgó este programa. El cartel publicitario es un ejemplo paradigmático de la imagen que se proyectó a lo largo de toda la campaña publicitaria del programa y durante su emisión.

---

<sup>228</sup> *La Marató de TV3* es un “telemaratón” anual con fines benéficos que se celebra el domingo antes de navidad. El evento está organizado conjuntamente por la televisión autonómica de Cataluña y la Fundación *La Marató de TV3*. Desde 1992, año en el que se comenzó con la emisión de este programa, su objetivo es recaudar fondos para la investigación científica (principalmente biomédica) de enfermedades que no tienen cura. También se plantea como misión sensibilizar a la población catalana sobre estas enfermedades. Además de la emisión por TV3 del programa de unas 12-15 horas de duración, se celebran actividades en las principales ciudades catalanas. En 2010, el programa dedicado a la investigación de las lesiones medulares y cerebrales recaudó cerca de 7,3 millones de euros en el día del programa. La cifra total fue de 8,7 millones de euros, batiendo su récord de recaudación total.



Figura 2. Cartel publicitario de *La Marató* de TV3

«Així se sent un lesionat cerebral», se puede leer en el anuncio publicitario, junto a la imagen de un hombre con medio cuerpo atrapado en un bloque de hormigón. El primer aspecto que es interesante remarcar es cómo el anuncio utiliza el término «lesionado cerebral» para aludir a las personas con DCA. Sin esfuerzo la lesión cerebral fagocita a la persona; se constituye como el atributo que se impone con fuerza para definir a la persona y que anula cualquier otro rasgo o peculiaridad que la identifique. No hay nada más que la lesión cerebral: todo lo que ocurra en la vida de estas personas será justificado a través de ella. Esta idea se consolida a través de las dimensiones y proporciones de las imágenes. Con la deliberada desproporción de tamaño entre la mitad “libre” del hombre y el bloque de hormigón que lastra su otra mitad se focaliza la atención en las consecuencias del daño cerebral: los déficits que causa y las capacidades perdidas frente a las habilidades que la persona conserva y todo el potencial que ha desplegado para sobrevivir y llevar adelante su vida. Además, ese enor-

me bloque de cemento parece representar exclusivamente las dificultades de movimiento –como alegoría de una hemiplejía– manteniendo ocultas las dificultades de comunicación, cognitivas, conductuales, emocionales y sociales. Las «secuelas invisibles» del daño cerebral.

Esta campaña publicitaria fue motivo de discusión en varias sesiones del «grupo de los jueves» antes y después de la emisión del programa. Algunos de sus miembros apenas sabían nada del programa y de su campaña publicitaria. Otros, en cambio, sí la conocían y se mostraban contrariados con cómo se había representado su situación centrándose exclusivamente en las dificultades físicas. Al preguntarles cómo representarían gráficamente a las personas con daño cerebral adquirido, comentaron que era difícil plasmar una realidad tan compleja. Dos de ellos se animaron a hacer sus propuestas. Uno de ellos planteó que tener un TCE es como «estar en uno de esos sueños en los que quieres hablar y no puedes, no te salen las palabras; o quieres moverte y tu cuerpo no responde o responde muy lentamente mientras que todo el mundo sigue el ritmo normal». Otra persona del «grupo de los jueves» fue contundente: mostraría una persona con una mordaza en la boca. Esta imagen daría bastante que pensar.

Por último, y volviendo al análisis del cartel publicitario de *La Marató* de TV3, es muy significativo que en la imagen no se haya utilizado un entorno real como fondo (escenografía) del cartel. En su lugar, la figura del “hombre-medio-hormigonado” se sitúa en un entorno vacío, un entorno que no representa ni un espacio físico, ni un espacio relacional, ni un espacio histórico, ni un espacio de identidad –como diría Augé (1992:83) un no-lugar en estado puro–. Se sitúa a la persona con TCE fuera de cualquier espacio existencial y experiencial. Esta circunstancia transmite un mensaje concreto a la sociedad: la raíz de los problemas que afrontan las personas con TCE radica en ellas mismas, en la lesión cerebral y los déficits que esta provoca y la sociedad es ajena a estas circunstancias. De esta manera se simboliza como un problema individual, una tragedia personal, en el que la sociedad no tiene más responsabilidad que mostrarse “solidaria” y realizar aportaciones voluntarias: la caridad se disfraza de solidaridad y participación ciudadana y sitúa a las personas con daño cerebral como víctimas y objetos de caridad –una estrategia de gestión de la diversidad

funcional más propia de otras épocas pero que parece que está resurgiendo con fuerza—. De esta manera, se exonera a la sociedad de cualquier otro tipo de responsabilidad en esta problemática social: ni como promotor de su existencia –no en vano el TCE es efecto del desarrollo tecnológico de nuestra sociedad–, ni como responsable de sus consecuencias –las importantes dificultades que tienen las personas con un TCE para poder participar en el mundo ordinario–.

Además, durante toda la campaña promocional de *La Marató* de TV3, el discurso médico-científico y médico-tecnológico se erige como el único saber experto válido para paliar estas situaciones<sup>229</sup>. La «promesa de la curación» –de volver a ser como antes– se reactiva a partir de las expectativas que se crean desde la investigación biomédica. Este somero análisis del cartel promocional de este telemaratón, nos pone en evidencia cómo la ideología que prevalece en la imagen y en la cotidianidad de los procesos de las personas que sobreviven a un TCE está fuertemente arraigada al modelo médico-rehabilitador de construcción de la discapacidad. De esta manera, sufrir un traumatismo craneoencefálico se constituye para la opinión pública como una tragedia personal, en la que la sociedad está exenta de responsabilidad, y su gestión se sitúa exclusivamente en el campo de los profesionales de salud y la rehabilitación.

## 1.2. «Mejoraré, pero...». Ser un TC para «los sabios»

*Algunes persones m'han dit: "I com t'ho has fet per a que el CS es recuperés tan de pressa?" Bueno, tan de pressa no, però que recuperés lo que ha recuperat. Perquè al principi ningú es pensava que recuperés el que ha fet [Madre de CS]*

El diagnóstico como *traumático craneal* se perfila desde el principio como una etiqueta profundamente desacreditadora para la persona accidentada que marcará todo el proceso de rehabilitación y de posterior incorporación y adecuación a la vida cotidiana. Ya en los profesionales que tratan a la persona desde el primer momento, el diagnóstico funciona como una especie de resorte que posiciona a la persona afectada en una posición de desventaja.

---

<sup>229</sup> Cabe destacar que TRACE, como una de las asociaciones con mayor reconocimiento como representantes de las personas con DCA, a pesar de su ofrecimiento no fue invitada a participar en el programa de televisión. El peso de la transferencia de conocimiento experto a la audiencia recayó en médicos, investigadores y profesionales de rehabilitación del Hospital de Vall d'Hebron y del Institut Guttmann.

En una conversación con una colega hace un par de años me contó que tenía un conocido que había tenido un accidente y había sobrevivido a un TCE. Había salido de la UCI y lo habían trasladado a la planta de neurología, pero no parecía responder a ningún estímulo. Como estaba ingresado en un hospital que ella conocía bien por motivos personales y profesionales, pidió a una profesional especialista en neurorrehabilitación que visitara a su conocido para que hiciera una primera valoración que pudiera tranquilizar a la familia ya que, hasta ese momento, comentaban que no había sido visitado por ningún profesional de rehabilitación. Tras esa visita-valoración que esta profesional realizó, comentó que el chico comenzaba a responder –«*Que ella había estado un rato con él y podía identificar algún signo de que conectaba con ella y que seguramente mejoraría con el tiempo pero que le quedarían importantes secuelas*». Un “rato”, un dictamen.

«Mejorará, pero...» es la expresión que mejor puede representar el discurso y la representación social elaborada por los profesionales de rehabilitación que trabajan con personas que sobreviven a un TCE<sup>230</sup>. Sin embargo, ¿cómo puede saber un profesional en las primeras fases tras el accidente, y sin conocer prácticamente nada de la vida y del contexto de esta persona, qué posibilidades de mejora tendrá? Y sobre todo ¿cómo se puede aventurar cuál será el impacto en su vida? El propósito declarado por los profesionales con este discurso es intentar facilitar que los familiares «puedan desarrollar expectativas realistas» que les permita ajustarse a la situación pero, al mismo tiempo y seguramente sin tener conciencia de ello, modelan la realidad que vivirán las personas con TCE: quiebran esperanzas y, probablemente, cierran ventanas de oportunidad en sus vidas. Los profesionales, invocando a la evidencia científica, utilizan en su discurso cotidiano factores pronóstico que presagian una mayor o menor recuperación<sup>231</sup>: profundidad y duración del coma, duración de la amnesia pos-

---

<sup>230</sup> Tras 10 años trabajando como terapeuta ocupacional en un hospital de neurorrehabilitación reconozco que esta idea sobre el TCE estaba muy afianzada en mis propios esquemas de pensamiento.

<sup>231</sup> No es objetivo en este documento cuestionar la utilidad de los factores pronóstico que se plantean como indicadores predictivos de los procesos de las personas con TCE, ni su utilización para planificar intervenciones y recursos. Este análisis requeriría de una mayor profundidad que la que aquí se plantea. Lo que pretendemos es llamar la atención en el uso de estos factores pronósticos en los discursos y las prácticas cotidianas de los profesionales. Para una revisión de los factores pronósticos utilizados con las personas con TCE véase Muñoz-Céspedes et al (2001).



traumática, existencia de secuelas cognitivas, existencia de apoyo familiar, etc. Con el objetivo de no crear falsas esperanzas, los profesionales de manera continuada a lo largo del proceso de rehabilitación transmiten un mensaje pesimista sobre las posibilidades de la trayectoria social de la personas tras el accidente.

Ser etiquetado como *traumático craneal* conlleva asumir un fuerte estigma, que se erige mediante la distorsión de la parte por el todo: *la lesión cerebral fagocita a la persona*. Y, como ocurre ante la presencia de un estigma, toda interacción estará mediada por la lesión cerebral, sus consecuencias y los prejuicios que ella acarrea.

Y después porque lo que te preguntan no te lo preguntan a ti, sino le preguntan al familiar... Como si tu hubieras..., los primeros que piensan que “eres tonta” son los médicos, y que “no te has quedado bien” son los médicos. Y entonces aunque tengas un problema del habla, pienso que se han de dirigir a la persona. Si ven que no puedes contestar, pues pedir permiso: “¿puedes contestar o te entiende mejor tu madre?” Lo que sea, siempre dar la opción, ¿no? Siempre tratar como persona a aquella persona; y no te tratan como a una persona [Presidenta de TRACE]

Los profesionales de rehabilitación tienen importantes dificultades en imaginar o proyectar que una persona con un TCE grave con el tiempo pueda llevar a cabo un proyecto de vida como “una persona normal”. Esta mirada pesimista de los profesionales sobre las personas con TCE puede ser explicada, a modo tentativo, por diferentes razones. Por un lado, porque los profesionales de rehabilitación se han convertido en expertos centrados, por encima de todo, en los déficits que presentan las personas. Por otro lado, porque carecen de una visión global y a largo plazo de los procesos.

### 1.2.1. Expertos en déficits

El modelo de rehabilitación que predomina en nuestro contexto se basa en un modelo de recuperación (en su defecto adaptación) de los déficits –y por extensión de la situación previa del accidente<sup>232</sup>. Una muestra de ello la podemos encontrar al analizar el documento *Intervencions de rehabilitació en traumatisme*

<sup>232</sup> McGrath (2004) plantea que los enfoques tradicionales de la rehabilitación de personas con TCE invocan un modelo de restauración de la persona anterior. El énfasis en la restauración de la situación anterior se hace evidente en la utilización del prefijo ‘re’: recuperación, rehabilitación, reinserción. El uso reiterado de este lenguaje ancla al pasado y predispone a interpretar la situación de una manera estática.



*cranioencefàlic: consens multidisciplinari* (Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic, 2010). Se trata de un documento elaborado con la metodología de consenso de expertos, para el que contaron con la colaboración de diversos profesionales expertos en rehabilitación de personas con TCE en el ámbito catalán, y que estuvo liderado por personal técnico del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya. El objetivo original era elaborar una guía de práctica clínica pero la carencia de evidencia científica de calidad sobre las intervenciones y protocolos del tratamiento rehabilitador de personas con TCE no lo hicieron posible. Por ello, se planteó elaborar un documento, a partir de la limitada evidencia científica disponible y el conocimiento y la experiencia de los expertos, que proporcionara recomendaciones terapéuticas para la práctica en el TCE.

Este documento de consenso está organizado siguiendo la estructura propuesta por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS, 2001)<sup>233</sup>. La CIF, fundamentada en un modelo de comprensión bio-psico-social de la discapacidad, se estructura en tres dimensiones clave: las alteraciones de la estructura y/o función corporal (también englobadas bajo los términos deficiencias o déficit), las limitaciones en las actividades y las restricciones en la participación. Asimismo, esta clasificación pone un especial énfasis en la influencia de los factores contextuales (ambientales y personales) sobre estos tres aspectos de la discapacidad. Sin embargo, aunque el documento de consenso de expertos sobre la intervención en el TCE está estructurado bajo la filosofía y los conceptos de la CIF, sigue fuertemente arraigado en el modelo biomédico. Este hecho queda patente a lo largo de todo el documento tanto por la formación mayoritaria del grupo de expertos por profesionales de la medicina frente a otros profesionales que trabajan con esta población<sup>234</sup>; como por la mayor profundización realizada en el capítulo de de-

---

<sup>233</sup> En 2001 la Organización Mundial de la Salud, tratando de incluir las aportaciones realizadas por el modelo social de la discapacidad, propone un cambio fundamental en la terminología utilizada en torno al tema publicando la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Salud (CIF), que viene a sustituir a la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de 1980. En esta clasificación, el concepto discapacidad se conforma como un concepto “baúl” que señala las consecuencias negativas que se dan en la interacción de un individuo con déficits y el contexto donde vive.

<sup>234</sup> 8 médicos rehabilitadores, 2 psiquiatras, 1 neuropediatra, 3 neuropsicólogos, 3 terapeutas ocupacionales, 2 logopedas, 2 fisioterapeutas, 2 trabajadoras sociales, 1 enfermera.

ficiencias que en los apartados del documento destinados a las intervenciones y recomendaciones en las limitaciones en la actividad o las restricciones de participación que las personas con TCE viven. En el siguiente cuadro podemos ver la extensión de cada uno de estas dimensiones de la discapacidad y, lo más interesante, el número de referencias bibliográficas utilizadas para elaborar estos apartados:

**Tabla 3. Análisis del documento *Intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic: consens multidisciplinari* (Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic, 2010)**

<b>Dimensiones de la CIF (2001)</b>	<b>Reflejo de las dimensiones de la CIF en el documento</b>
Alteraciones de estructura y/o función corporal	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 119 referencias bibliográficas</li> <li>- 36 páginas de recomendaciones (p. 37-73).</li> </ul>
Limitaciones en la actividad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 13 referencias bibliográficas</li> <li>- 5 páginas de recomendaciones (p. 74-79).</li> </ul>
Restricciones de participación	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 8 referencias bibliográficas (4/8 sobre niños con TCE y escuela).</li> <li>- 5 páginas de recomendaciones (p. 80-85).</li> </ul>
Factores ambientales y personales	No se contempla

Este somero análisis muestra cómo el foco de las intervenciones en la rehabilitación se centra (y se recomienda que se centre) en los déficits consecuencia de la lesión cerebral –en terminología de la CIF en las alteraciones de la estructura y las funciones del cuerpo– tanto desde las opiniones de los expertos como por la documentación científica utilizada. La desproporción en el número de documentos con evidencia científica utilizados en el apartado de alteraciones de la estructura y/o función (119) respecto al resto (13 documentos sobre limitaciones en la actividad y 8 documentos sobre restricciones en la participación) podrían ser explicados tentativamente por dos motivos: a) que no existan estudios que se hayan planteado como objetivo valorar la eficacia de las intervenciones en las limitaciones en la actividad y las restricciones de participación, en cuyo caso avalaría nuestra idea de que los profesionales de rehabilitación se centran principalmente en la recuperación o compensación de déficits; b) que existan estudios sobre estos aspectos, pero que no cumplan con los estándares de “cientificidad” defendidos por la medicina basada en la evidencia. En cualquier caso,

pone en relevancia que a pesar de la utilización en la estructura de un enfoque “bio-psico-social” podemos percibir la jerarquía existente en el propio término, el predominio del modelo biomédico y el fuerte arraigo del modelo médico-rehabilitador de la discapacidad.

Como expertos en déficits, los profesionales suelen traducir cualquier expresión, circunstancia o experiencia vivida por la persona con TCE en los déficits resultado de la lesión cerebral<sup>235</sup>; tal y como dijo e hizo una profesional en una jornada sobre TCE en el que mostró un vídeo en el cual varias personas con daño cerebral hablaban de su experiencia.

Bé, aquestes són algunes de les necessitats que ells ens expliquen, ens expressen. Nosaltres també hem volgut realitzar una mica de recollida d'aquestes necessitats, traduir-les també, i de més coses que passen en la vida diària, no? La primera frase del vídeo diu: “em costa pensar”. I nosaltres ho traduïm com tota aquesta falta de... dificultats d'atenció, de concentració, per pensar, recordar informació quotidiana. Això és el que significa “li costa pensar”, una part. L'altra part és tota la part de funcions executives, la dificultat per iniciar, per executar, per planificar i... les activitats... llavors... fa que la persona tingui moltes dificultats per fer-ho, per dur-ho a terme, i per resoldre petites dificultats que van sorgint...

Las personas con TCE son interpretadas en términos de déficits y, de una manera simbólica, reducidas a la zona del cerebro donde se localiza el daño cerebral. A partir del paradigma anatomoclínico del modelo biomédico se atomiza a la persona en una área de su cerebro –*son síndromes frontales, están frontalizados*, se dice muy cotidianamente refiriéndose a las personas con afectación en el lóbulo frontal–. Este relato de relación causal realizada por los profesionales entre persona-déficit-área del cerebro dañada fundamenta cierto determinismo biológico en el discurso de los profesionales que dificulta cualquier otra posible interpretación social y cultural en las experiencias de la persona con TCE<sup>236</sup>.

El profesional de rehabilitación, «experto en déficits», se siente más seguro con estas explicaciones “*pseudocausales*” sobre la vida y las experiencias de las personas con TCE ya que proporciona algo de control en un contexto de gran

---

<sup>235</sup> Como plantea Martínez-Hernández (2011:50), reconvertir los síntomas (expresión subjetiva) en signos (evidencia objetiva) es una de las estrategias que la biomedicina utiliza para desprenderse de lo social y neutralizar cualquier otra posibilidad de interpretación de los procesos salud-enfermedad-atención.

<sup>236</sup> La iconografía que acompaña a las presentaciones públicas o documentos escritos sobre el tema también refuerza esta idea ya que gira en torno a la imagen del cerebro y sus partes.

complejidad e imprevisibilidad. No en vano, es la base fundamental de la formación que reciben los profesionales de la salud.

Entonces, claro, es más fácil ir al déficit, es más fácil utilizar las frases de siempre y es más fácil tener un tipo de comunicación que haga que las familias las tengas posicionadas en un sitio claro y ya está. (...) Cuando vas a estudiar, esta información que te meten en la cabeza, la que te programan es esa. Claro, entonces lo que haces tú es: te programas igual, porque esas son las herramientas que te dan una seguridad, pero a ti como profesional; no a la familia ni al afectado [Coordinadora de recursos de TRACE]

Algunas disciplinas del campo de la rehabilitación, como la terapia ocupacional o el trabajo social, a priori focalizan su intervención en las limitaciones en la actividad y las restricciones de participación. Sin embargo, para poder ser reconocidas como disciplinas con legitimidad dentro del equipo profesional tienen que articular un discurso basado en los déficits<sup>237</sup>.

Estas relaciones de causa-efecto entre los déficits y las experiencias de vida aparecen con frecuencia en los documentos escritos y en los discursos de profesionales tanto en la práctica clínica como en los actos públicos relativos al tema<sup>238</sup>. Veamos algunos ejemplos:

L'aïllament social és una de les conseqüències que es deriven dels trastorns de comportament, el dèficit cognitiu o la discapacitat física dels TCE i s'han d'abordar amb les eines disponibles, tant respecte al pacient com a la família (Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic, 2010:80)

<sup>237</sup> En el caso de la terapia ocupacional, durante la segunda mitad del siglo XX, con el objetivo de ganar prestigio dentro del campo de la rehabilitación, se ha ido especializando en la intervención –basada en evidencia científica– de los déficits en el miembro superior (enfoque reduccionista que fragmenta a la persona en las partes de su cuerpo) y los déficits cognitivos; relegando a un segundo plano su leitmotiv como profesión que son las actividades y ocupaciones humanas. Una buena reflexión sobre los mecanismos de competición, poder y corporativismo existentes en el seno de las prácticas profesionales y en el funcionamiento de las instituciones de rehabilitación se puede encontrar en Colom (1996).

<sup>238</sup> Dentro de los objetivos de esta tesis no estaba realizar un análisis crítico del discurso de los profesionales a través de la documentación escrita que se produce sobre el TCE. No obstante, al realizar el análisis de contenido de los documentos seleccionados se han hecho relevantes algunos aspectos que creo interesante introducir. No obstante, sería necesario un estudio más sistemático de análisis crítico de discurso para poder identificar las tensiones que se dan. Para un estudio de estas características en el contexto australiano véase Ferguson (2010). Esta autora identifica tres diferentes tensiones al analizar una serie de documentos acerca del TCE.: discursos centrado en terminología médica frente a terminología legal como un reflejo del poder generalizado del paradigma científico; discursos centrados en los problemas versus en aspectos positivos; y discursos centrados en la persona versus otros aspectos.

Esta sutil relación entre los déficits físicos, cognitivos y conductuales con el aislamiento social nos invita a olvidar los múltiples factores contextuales que también, y con bastante contundencia, inciden en ello: la falta de experiencia por parte de nuestra sociedad para relacionarse con personas que presentan un funcionamiento diferente y que predispone a la huida; un contexto caracterizado por barreras arquitectónicas y de comunicación; un sistema que opta por una inclusión segregada; y un orden jerárquico y excluyente a partir de la idea de «cuerpo eficaz-bello y bueno».

Los profesionales han hecho suya la responsabilidad de visibilizar ante la opinión pública las dificultades que afrontan las personas con daño cerebral adquirido tras el accidente, especialmente aquellas secuelas invisibles que no se perciben a primera vista y que menos se comprenden en la sociedad, como son las secuelas cognitivas y los problemas conductuales. Tiene sentido. De hecho, estos déficits son reales y forman parte de la experiencia encarnada de las personas con TCE. Sin embargo, lo que aquí se pone en cuestión es la sobrerrepresentación de los déficits en los relatos de los profesionales y la argumentación desmedida, que como mínimo deberíamos poner en revisión, de cualquier circunstancia a partir de las lesiones cerebrales; ambos se configuran como mecanismo de descrédito de las personas con daño cerebral.

Los resultados de la muestra de personas con TCE muestran una elevada calidad de vida a pesar de su discapacidad. Estos resultados son consistentes con los hallazgos en la literatura en cierto modo. Por un lado, del mismo modo que en la población de personas con lesión medular se puede relacionar con la paradoja de la discapacidad descrita en la literatura. En el caso de esta población esta paradoja tiene un sentido ambivalente, ya que podría hacer referencia al proceso de adaptación a la discapacidad pero también podría referirse a la anosognosia, es decir a la falta de conciencia del déficit (Curcoll et al., 2009:110)<sup>239</sup>

---

<sup>239</sup> La llamada «paradoja de la discapacidad» (Disability Paradox) es el fenómeno descrito desde psicología por el cual las personas con discapacidad parecen recuperar un cierto equilibrio y experimentan aspectos positivos de su vida pese a las limitaciones. Este fenómeno es explicado a partir de la capacidad de adaptación de la persona. Algunos estudios más recientes han explicado la «paradoja de la discapacidad» no desde el proceso de adaptación de la persona, sino a partir de factores contextuales como la existencia de apoyo social o de redes sociales (Fellinghauer et al., 2012). Es bastante significativo que nos sorprenda como sociedad que las personas que presentan funcionamientos diversos puedan expresar tener una calidad de vida igual o, incluso, mayor que el resto de personas y ser felices. En un artículo de la BBC (4/6/2014) Tom Shakespeare, sociólogo y persona con diversidad funcional, trataba este tema y se preguntaba: ¿Por qué se asume que las personas con discapacidad somos infelices? Este autor da una

En este caso, la persona con TCE tiene que lidiar con dos interpretaciones opuestas pero ambas cargadas de prejuicios. En primer lugar, se le atribuye la idea de que «las personas con discapacidad son necesariamente infelices» ya que se pone en cuestión que pueda expresar tener una buena calidad de vida. Pero el descrédito es mayor cuando además se cuestiona que las explicaciones sobre la capacidad de adaptación de la «paradoja de la discapacidad» tampoco son viables en la persona con TCE y se sugiere, una vez más, una justificación en base a la lesión cerebral. La ausencia de consciencia del déficit arrebatada a la persona con daño cerebral también la posibilidad de resiliencia y, por tanto, de que se le reconozca en positivo como un superviviente.

Esta «anosognosia» o «falta de consciencia del déficit» –signo de la lesión cerebral– también es la explicación que los expertos utilizan en algunos documentos al valorar el sufrimiento experimentado por una persona con TCE y compararlo con el de sus familiares.

En los lesionados cerebrales (...) las lesiones les impiden ser conscientes de su situación, por lo que el nivel de sufrimiento, en este sentido, es menor (Inmark 2000:233)

\*\*\*

La família es veu tan afectada que fins i tot alguns autors puntualitzen que el grau de patiment de les famílies, en algunes ocasions, pot arribar a ser major que el de la pròpia persona afectada degut al major nivell de consciència de la situació (Bruna et al., 2011; Powell, 1994 en Gifre, 2013:51)

El sufrimiento desde nuestro punto de vista se fundamenta más en las expectativas que la persona tiene sobre sus proyectos de vida y las oportunidades que el contexto le proporciona para ello –a veces incorporamos de nuestro contexto sociocultural que nuestras expectativas es no tener expectativas, pero «no esperar nada es muy duro»–. El sufrimiento también emerge de aquellas condiciones que involucran dolor, físico o mental: «No puedo pensar», «Se me calienta la cabeza». No obstante, el sufrimiento se hace especialmente patente a partir de la mirada de los otros y del trato como «diferentes».

---

explicación a la paradoja de la discapacidad: son los factores estructurales los que marcan la verdadera diferencia. La participación, y no la discapacidad, es la clave.

Véase en: [www.bbc.co.uk/mundo/noticias/2014/06/140602\\_opinion\\_discapacitados\\_felices\\_men.shtml](http://www.bbc.co.uk/mundo/noticias/2014/06/140602_opinion_discapacitados_felices_men.shtml)

Yo he tenido un accidente, pero yo no soy una persona rara, ni soy un bicho raro. Lo único que ha pasado, el problema que he tenido, un accidente. Yo no soy un bicho raro, yo he tenido un accidente. ¿Yo soy más feo que tú? ¿Soy más...más gilipollas que tú? Yo simplemente he tenido un accidente y ya está, yo he tenido un accidente pero... qué. Te miran como a un bicho raro. Te miran como si tú estuvieras aparte y yo no tengo que estar aparte. Yo he tenido un accidente pero yo no tengo porque estar aparte. Porque yo... no sé por qué te miran así... Yo he tenido un accidente pero yo no soy un bicho raro ni nada de eso. Soy un chico que ha tenido un accidente pero ya está. En eso me enfado, perdona, perdona que me altere porque me cabreo, me cabrea que yo que haya tenido un accidente y por eso soy un bicho raro, soy una mierda, ¿no? Soy un chico que ha tenido un accidente y ya está [CA]

El sufrimiento se expresa de múltiples maneras, muchas veces no es perceptible a los ojos de los otros. Otras veces es eclipsado al traducirlo a un listado de signos de la lesión cerebral: lenguaje reiterativo, impulsividad, desinhibición, ideas obsesivas... Minusvalorar el padecimiento de las personas con TCE frente al sufrimiento de otros también es un indicador de descalificación.

La sobrerrepresentación de los déficits por parte de los profesionales no opera en la conciencia discursiva, sino en las acciones cotidianas. El enfoque “bio-psi-co-social” de la discapacidad propuesto por la OMS es la estrategia declarada por los profesionales: «aprender a vivir con la discapacidad» sería el lema de la rehabilitación de las personas con TCE; que conlleva necesariamente incidir en las limitaciones en la actividad y en las restricciones de participación. Sin embargo, las prácticas cotidianas en rehabilitación están entretejidas por continuas evaluaciones e intervenciones sobre los déficits; acciones para la mejora de la funcionalidad (desempeño de las actividades en entornos artificiales); y, de manera muy marginal, alguna acción sobre las restricciones en la participación, que es lo que finalmente va a posibilitar la adecuación a la cotidianidad.

Durante el trabajo de campo en un acto público sobre daño cerebral se realizó una mesa redonda con personas con TCE, familiares, representantes de las asociaciones de afectados y por profesionales con la intención de tratar –utilizando sus palabras– «*no tant els problemes que es troben, si no el que es deuria fer per intentar fer coses de cara a l'autonomia i independència de les persones amb dany cerebral adquirit. Això és el gran rept*». Cuando la profesional que ejercía de moderadora realizó la presentación de este acto lo hizo en estos términos:

(...) Ens trobem doncs que el pacient passa per una sèrie d'etapes, cadascuna d'aquestes etapes té les seves característiques pròpies però totes tenen dos denominadors comuns. Aquest denominador és la incertesa respecte al futur, el pronòstic que tindrà després de la lesió, i també un altre dels denominadors comuns és la presència en menor o major grau de seqüeles físiques, motores i neuropsicològiques, entenent dins d'aquest àmbit el que són els aspectes cognitius, conductuals i emocionals. Aquests aspectes donaran lloc a una discapacitat més o menys important i seran les conseqüències neuropsicològiques, més que les físiques, les que tindran un major impacte en la pròpia persona afectada i també en tot el que és l'àmbit familiar, ja que repercutiran de manera important en la qualitat de vida; llavors, sabem que limitaran les activitats de la persona i restringiran de forma molt important la participació. (...) L'objectiu de la rehabilitació és aconseguir la màxima adaptació i la participació social, però aquesta participació, que tots perseguim i de la qual tant parlem, sabem que no és fàcil (...). Pot costar generalitzar i consolidar aprenentatges, que des dels diferents professionals intentem transmetre perquè el pacient els posi en pràctica, els aprengui. Amb freqüència, tal com s'ha destacat avui aquí, els aspectes emocionals que en molt casos poden perllongar-se en el temps constitueixen també una barrera en les seves habilitats/possibilitats interrelacionals, familiars, socials, canvis, pèrdues de rols, d'amics... També destacar el paper dels trastorns cognitius: problemes de memòria, dificultats d'atenció que... dificultarà... també la falta de consciència del problema, l'apatia, dificultarà a la persona engrescar-se, resoldre situacions i prendre iniciatives. Tot això ho tenim en compte. Per tant, es posa de manifest la necessitat d'aquesta ajuda i d'aquest suport a llarg terme, no solament per a la persona sinó també per a la família. Per tant, és lògic engegar mesures que els facilitin i que promoguin l'autonomia i la participació, malgrat l'existència de dèficits. Aprendre a viure amb la discapacitat, aquest seria un dels objectius que tindriem; ajudar a ajustar expectatives, no solament de la persona, sinó de tots; modificar, adequar i adaptar recursos existents, moltes vegades tampoc és necessari crear recursos nous. I centrar-se sobretot, i això és molt important en el potencial de les persones, promoure actituds positives i realistes. No és una tasca fàcil, ja ho hem vist. Els resultats no sempre són els esperats a pesar que les iniciatives com les quals s'han presentat aquest matí són esperançadores.

Resulta difícil centrarse en el potencial de las personas cuando previamente se ha desplegado un listado "sin fin" de déficits. Hacer visibles las dificultades que presentan las personas con TCE es importante para que no sean mal interpretadas, no sean mal tratadas y se proporcionen los apoyos necesarios para poder participar en el mundo ordinario. No obstante, es necesario buscar cierto equilibrio para que, al mismo tiempo, sigan activas las expectativas, las posibilidades y las oportunidades.



Mucha gente piensa que somos personas completamente normales y que nos podemos manejar completamente por nosotros mismos, cuando en realidad es diferente, nos tienen que hacer bastante. Y otras no, otras (piensan) que somos completamente incapaces de todo [FR]

### 1.2.2. La parte por el todo. “A-gnosia” de las trayectorias sociales a largo plazo<sup>240</sup>

Y me acuerdo que mi madre comentó que yo quería volver a estudiar (...) Entonces la doctora le dijo [a mi madre] que yo nunca más podría volver a estudiar y que me tenía que, que una persona con un traumatismo grave nunca más podría volver a estudiar, y que lo que tenía que hacer era cuidarme como “una flor en un invernadero” toda mi vida. (...) No, a ver, yo no, no pude hacer lo que quería hacer que era ir en bicicleta, evidentemente, porque era evidente que no podía hacerlo, pero ¿estudiar? ¿Quién le priva a una persona de poder intentar estudiar? [SS]<sup>241</sup>

Este relato hace referencia a una conversación que ocurrió en 1988 y la rehabilitación de las personas con TCE era un campo todavía por explorar. Dos décadas después, nos encontramos con la misma situación.

Un caso el otro día... tiene una lesión severa a nivel cognitivo, ¿vale? Tiene una lesión severa. La sentencia es “no puede hacer nada”. Quiere estudiar, pero... La familia y la chica lo quieren intentar, pues claro, hay que intentarlo, porque hay una variable que no se controla que es las ganas de hacer algo y la ilusión (...) ¿Cómo se puede etiquetar a una persona y decirle: “No”? Es una responsabilidad brutal. (Esto es una sentencia) De un neuropsicólogo. (Le dijo) Que tendrá muchísimas dificultades a nivel cognitivo para poder estudiar. Un neuropsicólogo del centro de rehabilitación, ¿eh? [Coordinadora de recursos de TRACE]

Estos «comentarios desmoralizadores» que coartan posibilidades parecen ser frecuentes. Si bien es cierto que se ha superado la idea de que las personas con daño cerebral no tengan posibilidades de recuperación, todavía sigue vigente y con fuerza la imagen de que, a pesar de la mejoría, tendrán muchas dificultades y por tanto pocas posibilidades de estudiar, trabajar, tener pareja o participar plenamente como ciudadanos.

---

<sup>240</sup> Agnosia es un término de etimología griega que significa “Ignorancia, desconocimiento”. Con este significado está usado aquí, aunque además es un concepto que en terminología médica hace referencia a un déficit de percepción: *una alteración de la percepción que incapacita para reconocer personas, objetos o sensaciones.*

<sup>241</sup> SS tras su proceso de rehabilitación retomó sus estudios en el instituto, llevo a cabo la selectividad y comenzó estudios universitarios.

Yo creo que como colectivo también nos tenemos que preparar ¿No? De decir, bueno pues podemos trabajar. Pero yo creo que lo ha de creer ya desde la fase hospitalaria, ¿no? Porque nunca los médicos cuentan con nosotros. Si trabajas; nunca piensan si estudias. Al contrario: “No va a estudiar más; no estudiará. No trabajará más”. En cambio a otros, los medulares u otros, siempre piensan como una persona que podrá ser activa, en estos temas, en cambio en nosotros no. Yo creo que es un tabú que tendríamos que empezar a romper. (...) Yo creo que nosotros somos como los desechos (...) si tú hablas con un médico, él pensará de un traumatismo craneoencefálico como una persona que no será capaz ni de estudiar ni...vivir la vida, que estará con sus padres, etc. [Presidenta de TRACE]

Este posible «error de apreciación» de los profesionales y la prevalencia de esta idea estereotipada de las personas con TCE podría tener una explicación basada en la distorsión de todo el proceso vivido por una persona con TCE a partir de una parte del mismo.

Cada profesional que está trabajando tiene una manera de ver las cosas. Y cuando uno constantemente está rodeado de gente con la *cabeza partida* y con secuelas – que para él es la normalidad– y en situaciones agudas; la visión que tienes no es una visión absolutamente real. Porque hay una parte fuera del hospital fundamental que hace que las personas evolucionen hacia un lado o hacia otro. (...) ¿Qué estereotipos tiene un médico sobre discapacidad, sobre la lesión cerebral, etc.? Claro, cada uno tiene una historia personal y cada uno tiene unos estereotipos. Cuando uno trabaja no es neutro. (...) Bueno... pues que tú tienes una formación, tienes unas vivencias, tienes unos estereotipos y tú puedes llegar a sentenciar a una persona. Si además, el tipo de relación que estableces con el médico no es una relación de igual a igual sino que es de superior a paciente, entonces el poder de las palabras y las sentencias del médico son brutales. Si la persona se lo cree, si la persona se lo cree y no busca una “segunda opinión”, esa persona está sentenciada, al menos para un tiempo [Coordinadora de recursos de TRACE]

Los profesionales de rehabilitación especializados en daño cerebral suelen intervenir en las primeras etapas tras el accidente; entre los primeros dos y cinco años. De esta forma, todas las experiencias a partir de las cuales procesan las imágenes y opiniones sobre las personas con TCE son en el periodo en el que se despliegan con toda intensidad todas las dificultades (déficits) que presenta la persona. Además, durante toda esta etapa los profesionales generalmente interactúan con las personas con TCE en ambientes institucionalizados –en los cuales la persona abandona su «cultura de presentación» y experimenta un proceso de despersonalización y desocialización. En este sentido, los profesionales tienen sólo una perspectiva parcial del proceso –en el sentido de una

«parte del todo», pero también en la acepción de una «mirada sesgada»– a partir de la cual establecen el imaginario social sobre las personas con TCE. En realidad, *sólo ven la primera temporada de una serie* y desde ahí difícilmente se puede saber si la historia acabará de una manera o de otra. Sin embargo, desde el poder que se otorga al «saber experto» generalizan su experiencia y la proyectan sobre las futuras trayectorias sociales de las personas con TCE.

La primera persona con TCE con la que trabajé como terapeuta ocupacional hace veinte años era un chico que a lo largo de todo el proceso de rehabilitación presentó diversos problemas físicos, cognitivos y, sobre todo, de conducta –todavía recuerdo las bofetadas, empujones, patadas que tuve que esquivar cada vez que intentaba retenerlo en el departamento de rehabilitación o frenaba su irrevocable intención de salir del centro. A lo largo del tiempo que trabajamos juntos, este chico mejoró pero continuaba teniendo muchas dificultades, que como profesional de rehabilitación traducía en: un plexo braquial que le había dejado el brazo completamente paralizado y con un intenso dolor; dificultades cognitivas relacionadas con la atención, memoria y resolución de problemas; y un problema de impulsividad y agresividad. Transcurrieron los años y continué viendo a esta persona esporádicamente cada vez que venía a revisión, intercambiábamos alguna conversación y la escueta valoración de seguimiento que se hacía. Pensaba: “Cuánto ha mejorado este chico, lástima que...”. De nuevo, el “pero...”. Dejé mi trabajo como terapeuta ocupacional, pasaron casi 10 años. El trabajo de campo de esta investigación me llevó a ponerme en contacto con TRACE. Uno de los vocales de la junta directiva de la asociación en 2008 era este chico. Nunca he coincidido con él en persona, pero sí he tenido conocimiento de su vida. En el transcurso de estos 20 años ha sido un miembro de la asociación muy activo; comenzó a impartir clases de inglés por su cuenta; en un momento dado tuvo que, invirtiendo los roles, convertirse en el cuidador de su pareja; hace unos tres años fue contratado por una multinacional para impartir la formación de inglés entre sus empleados. Yo no lo hubiera dicho nunca<sup>242</sup>. Confundir la «parte por el todo» condiciona nuestras miradas como profesionales.

---

<sup>242</sup> El trabajo de campo para esta investigación me ha permitido re-encontrarme con varias personas con las que trabajé como terapeuta ocupacional, y otros con los que no trabajé directamente, pero también conocía del Institut Guttmann. Sus trayectorias sociales han sido diversas, pero en ningún caso habría podido imaginarlas así hace 20 años.

Por otro lado, esta visión pesimista que prevalece en los profesionales de rehabilitación ocasiona otra argucia en la apreciación de las personas con TCE: la homogeneización de un colectivo extremadamente heterogéneo. En el vídeo producido por FEDACE y la DGT (2009), del que ya hemos hablado, se intercala los relatos de las personas que sobreviven a un TCE con el de una neuropsicóloga que, una vez más, sirve de traductora de la experiencia encarnada a déficits. Sólo hemos transcrito el discurso de la profesional para poder apreciar el efecto:

Que una posibilidad es que te mueras. Otra posibilidad es que te quedes en una silla de ruedas. Otra posibilidad es que te quedes sin memoria; te quedes sin poder manejar tu vida. Que no seas capaz de comer, que no sea capaz de vestirse solo, que no tengas autonomía básica... (...) La afectación va a ser siempre en su vida diaria, en su nivel de funcionalidad: que la persona no sea capaz de comer solo, que no sea capaz de vestirse, que no sea capaz de llamar a un amigo (...) Pueden tener problemas de memoria, problemas de atención, no son capaces de planificar actividades. También son muy importantes las alteraciones de personalidad y las alteraciones emocionales (...) tienen muchísimos problemas de socialización (...) los afásicos se quedan sin capacidad para poder hablar con el otro o capacidad para poder entenderle. Entonces, tienen una afectación global, no solo motórica. Una persona con daño cerebral tiene muchos, muchos problemas para volver al mundo en el que nosotros estamos. Muchos.

Este listado de posibles déficits, en un momento dado se transforma en una suma de dificultades que tienen como resultado que «una [cualquier] persona con daño cerebral tiene muchos, muchos problemas para volver al mundo en el que nosotros estamos». Una heterogeneidad de situaciones determinadas por la lesión cerebral se reduce a una única realidad: estar fuera de la sociedad. De esta manera, no se pone en cuestión en ningún momento que vivimos en una sociedad que no está preparada para dar respuesta a las necesidades de todos sus ciudadanos y consolida la idea de que las circunstancias que vive la persona con TCE es resultado del diagnóstico como TCE.

### **1.2.3. Desacreditados y desacreditables por la lesión cerebral**

Esta idea prejuiciada de que la persona con TCE no conseguirá ciertos objetivos en la vida por el hecho de ser *traumático craneal* irá calando de fondo en la familia y en la propia persona accidentada desde los primeros momentos. Así, el diagnóstico, en tanto que etiqueta desacreditadora, se configura en la

vida de la persona con TCE a modo de profecía autocumplida, en el sentido de Merton<sup>243</sup>.

No hay que creerse el papel de traumatismo craneoencefálico (...) el traumatismo sí que está, pero también se hace. Por parte del hospital, los médicos, la familia y el mismo traumatismo, ¿no? Yo creo que no te tienes, ni la familia se tiene que creer tanto el papel, sí que hay cosas inevitables por la lesión, pero hay muchas cosas que son muy mejorables [Presidenta de TRACE]

Esta visión pesimista sobre la vida de las personas con TCE tiene como consecuencia que en numerosas ocasiones son la propia familia y la persona con TCE las que ponen límites a sus propias trayectorias sociales, obstaculizando las oportunidades de intentar asumir nuevos retos; inhibiéndose a imaginar, idear e iniciar nuevos proyectos en la vida. Incorporan el «habitus de la discapacidad» y operan desde él. De esta manera tan contundente lo expresaba uno de los interlocutores en esta investigación.

Estoy metido en el cajón de enfermo a ver si entiendes, y punto. Eso significa de que estoy metido en el cajón, de que no puedo pensar... No que no pueda pensar, que lo que piensan de mí es que no puedo pensar y que no puedo hacer, y eso es lo que me da coraje. (...) los demás me ven como que no estoy capacitado para ciertas cosas, pero yo no he demostrado que no estoy capacitado para ciertas cosas. No he tenido la oportunidad, (...) Yo no soy una persona enferma, yo soy una persona considerable. Un poquito, dañada y punto. Una persona que ha tenido un accidente y ha quedado con secuelas, punto [TN]

Las familias incorporan en mayor o menor grado esta perspectiva pesimista que se transmite a lo largo del proceso de rehabilitación y cuando pasan a ser las únicas responsables y referentes del proceso –en *la vuelta a casa*– reproducen en sus prácticas cotidianas esa visión desacreditada y desacreditadora de la persona con TCE.

Claro, la familia es la primera traumatizada, es la primera, y a ver, los médicos les dicen: “Es que su hijo no podrá hacer esto, su hijo va a cambiar, su pareja...” Y yo creo que poco a poco pues se lo van creyendo. En ciertos casos pueden tener razón, pero yo creo que no se ha de tirar la toalla, se ha de luchar y decir, bueno tendrá problemas pero a ver... Estamos hablando que hay síndromes de Down que están trabajando y estudiando, estamos hablando de parálisis cerebral... ¿Por qué nosotros no podemos hacer lo que hacen otros? Pues yo creo porque no se

---

<sup>243</sup> La profecía que se auto cumple es un concepto acuñado por Merton (1970), a partir del Teorema de Thomas (1928), que defiende en esencia que *si las personas definen las situaciones como reales, son reales en sus consecuencias*.

creo suficientemente. Yo creo porque ya, desde la fase de la recuperación, o sea ya nos preparan a movernos, a movernos y a lo físico, pero a lo, a lo ocupacional no se nos prepara para nada, no. (...) para ser activos en la vida diaria y ser espabilados y decir: “Aquí te has de ganar las *garrofes*”. No, para esto no. Y no se prepara ni al traumatismo ni a la familia [Presidenta de TRACE]

A lo largo del trabajo de campo hemos observado en numerosas ocasiones cómo las madres hablan con sus hijos, personas adultas con TCE, con un lenguaje infantil –hemos visto un ejemplo de ello en el documental de *Eduardo i la Platja* (2011)–; cómo contestan por ellos cuando se les pregunta; cómo hablan de ellos en su presencia como si no estuvieran presentes. Las dinámicas establecidas en la relación entre familiares y personas con TCE pueden quedar ancladas en una situación pasada (el momento en el que ocurrió el accidente o, incluso, a una situación más remota: el periodo de crianza del que fuera su hijo pequeño). Se crean dinámicas que no favorecen que la persona con TCE crezca personalmente y proyecte su propia trayectoria social: se sobreprotege, se sobrecontrola, se desconfiaba de las posibles oportunidades. Pero, como veremos más adelante, aunque las dinámicas que se establecen son difíciles de cambiar, los procesos son indefectiblemente dinámicos.

El estereotipo sobre las personas con TCE está activo en cuidadoras y familiares y tener conocimiento sobre ejemplos de personas con daño cerebral que lo desafían con su experiencia –como que la presidenta de la asociación sea una de ellas– rompe esquemas en las familias. No obstante, en ocasiones el encuentro con modelos positivos de personas con TCE es valorado por los familiares como «la excepción que confirma la regla»; o tiene como respuesta: «*es que tú estás muy bien*» o «*tienes menos daño cerebral que mi familiar*». Prescindir de estos datos de realidad, optando por la idea generalizada, errónea y rígida fortalece el prejuicio. Estos mecanismos se dan en la familia pero también ocurren en las propias personas con TCE. Es frecuente escuchar conversaciones entre ellos en las que parece que se esté librando una competición sobre la “autenticidad” del traumatismo craneoencefálico.

Siempre está la competencia de quién lo ha pasado peor, de quién ha estado más tiempo en coma, que si yo he tenido esto y tú no (...). Los buenos, digamos, son los que tienen más secuelas (...). Siempre que viene una persona nueva, apenas se sienta le preguntan: ¿Cuánto tiempo en coma has estado tú? (...) Uno me dijo: ‘Tú que habrás estado en coma, tú, si no tienes hecha la traqueotomía’ [S. en Canals, 2002:230]

Sin duda, cada caso y cada proceso tiene sus características particulares –recordemos que estamos ante un colectivo con una gran heterogeneidad de características personales, dentro de las cuales entendemos la experiencia de sus propias limitaciones físicas y cognitivas, con una pluralidad y complejidad de circunstancias relacionales y de condiciones estructurales– por lo que la comparación entre ellos en términos absolutos carece de valor. Con estas ideas se pretende reflexionar sobre las barreras simbólicas que se entretajan en torno a las personas con TCE y que impactan profundamente en sus trayectorias sociales.

Es frecuente que las personas con TCE hablen de sí mismos en los siguientes términos: “*el terrat no està bé*” [M]; “*qué le vamos hacer si estoy tontito, tontito*” [RU]; “*yo ahora por desgracia soy inferior a la gente que está bien*” [CA]; “*et sents, et sents... no inferior, però et sents una mica tallat, que no, que no donis la talla perquè t’entenguin*” [SIS]; “*seré un nen tota la vida*” [TI]. Muchos de ellos han incorporado en la imagen sobre sí mismos la proyección «del que se ha quedado tonto» muy influidos, tal como defiende Allué (2003), por la mirada de los otros<sup>244</sup>.

Entonces la gente lo que hacía mucho era hablar con monosílabos, te hablaban con monosílabos...Sí, se dirigía a mí en plan en lo más sencillo (...) hasta parece ridículo que gente de cincuenta años, de sesenta años trate con una persona, en mi caso de treinta y dos cuando tuve el accidente, (...) y me iban diciendo cosas como si fuera un niño pequeño. Que sí que ha habido alguna época de mi vida que sí que ha hecho falta que me hablaran de esa manera, pero también llegó un momento en que no me hacía falta, pero la gente seguía hablándome así [VA]

A lo largo del trabajo de campo hemos podido observar de una manera frecuente cómo las personas que interaccionan con las personas con TCE, sobre todo ante personas con secuelas más severas, hablan de ellas en tercera persona como si no estuviesen presentes. Como si de un escenario se tratara, la persona con TCE entra y sale de la escena social sin aviso alguno. En algunos momentos es considerado un interlocutor válido en la relación para luego dejar de serlo en otros sin ningún control por su parte. El uso de la silla de ruedas o una aparien-

---

<sup>244</sup> «La mirada del otro en el proceso de interacción entre las personas con discapacidad y las personas válidas es uno de los temas relevantes en el análisis y en la descripción de las conductas frente a la diferencia» (Allué, 2003:135).

cia marcada por la falta de control del propio cuerpo, unido a dificultades en el habla, se configuran con fuerza como estigmas en la apreciación de la persona con TCE; atributos que parecen desacreditar la capacidad de la persona para pensar, opinar y decidir por sí misma.

<sup>245</sup>La gente que ve la silla no a mí. Piensan que estoy peor y no se esperan a que hable porque si lo hacen se dan cuenta que lo hago bien la silla solo es porque me cuesta andar i me canso [GA]

De esta manera, no sólo se deterioran los procesos de interacción –en los que prevalece la condescendencia y la lástima–, sino que inhibe la iniciativa de la persona con TCE para relacionarse. Cuando las limitaciones con las que vive la persona son «las secuelas invisibles», el estigma se “evapora” pero continúa en el ambiente en forma de desconfianza, suspicacia y miedo.

Si no me conocen, no. Ahora si me conocen, sí. Si me conocen sí porque van con mucho cuidado, entro yo [por ejemplo, a una tienda] y ya están a la defensiva, como digo yo. Y ya están como asustados, como diciendo: ¡hostia!, ha entrado aquél chico raro (...) La gente actúa como con miedo [BO]

### **1.3. *Dos más dos no son cuatro... y menos en daño cerebral. Una cuestión de fe***

La visión pesimista sobre el TCE predominante en la práctica cotidiana de los profesionales de rehabilitación también es reproducida en la literatura especializada que estudia los procesos de ajuste y adecuación a largo plazo de personas que han sobrevivido a un TCE. No obstante, en los últimos años se ha comenzado a publicar estudios que han tratado de cambiar esta perspectiva (Powell et al., 2012). Centrándose en el concepto de «crecimiento postraumático» –que hace referencia a los efectos positivos que se derivan de un evento traumático–, estos estudios desafían los pronósticos desfavorables sobre las vidas de las personas tras el accidente (Powell et al., 2012). Exponen que para poder apreciar el «crecimiento postraumático» es necesario el transcurso del tiempo. Frederick Linge, un psicólogo superviviente de un TCE, escribía sobre ello:

---

<sup>245</sup> Entrevista realizada por Internet, por lo que se mantiene el formato y el texto tal y como el informante lo envió.



In the first few years I was questioning, why me and was necessarily narcissistically preoccupied with self ... after 3 years I started looking outwards, having moved beyond simple healing and gratitude ... over the last few years, there has been a flowering of a spiritual life ... over 10 years post injury I do not regret undergoing the experience of head injury” (1997:331 en Powell et al., 2012: 1461)

Según estos autores, el «crecimiento postraumático» está asociado a una serie de factores como tener apoyo social de calidad; sentirse satisfecho con la vida, que a su vez está muy relacionado con el nivel de actividad que tiene la persona, especialmente en la esfera del trabajo, y con la cantidad de eventos en los que participa en su vida cotidiana; tener relaciones estables y poder establecer nuevas relaciones; realizar un cambio hacia valores espirituales; y experimentar un grado más leve de discapacidad –en principio, aquellos que presentan discapacidades más leves tienen más oportunidades de trabajar, ser más activo y, por tanto, iniciar nuevas relaciones sociales. Además de estos factores, Powell et al. (2012) identifican el “tener un sentido de propósito en la vida” como el factor que mayor impacto tiene en el crecimiento de las personas tras el TCE. Según este estudio las personas que pasados más de diez años del accidente presentaban niveles más bajos de crecimiento postraumático, eran aquellas cuyo propósito de vida estaba más articulado desde el regreso a la situación previa al accidente sin visibilizar posibilidades de transformación de su propia vida. Lo planteado en este estudio concuerda con lo presentado en esta investigación.

Sin embargo, como hemos visto, no siempre se dan las oportunidades para que las personas con TCE pueden incorporar los cambios necesarios en sus rutinas diarias que les facilite la búsqueda de propósito y significado en su vida. La incorporación del «habitus de la discapacidad», en el transcurso del proceso de rehabilitación y en el proceso de adquisición de la condición legal de «persona con discapacidad», predispone a tratar a las personas con TCE y a que ellas mismas se perciban, piensen y actúen como personas con «cuerpos enfermos, no eficaces, no bellos y no deseables»; personas vinculadas inevitablemente al campo de la salud y de la rehabilitación, excluidos de otras esferas de la vida social. No obstante, las trayectorias sociales de las personas con TCE son dinámicas y, en algunas ocasiones, las personas logran, en mayor o menor medida, zafarse de las disposiciones que el diagnóstico como TCE constituye

sobre ellos. A lo largo del trabajo hemos podido conocer a personas que han desafiado su propio destino como TCE. Una de ellas es la presidenta de TRACE que, rompiendo completamente con el estereotipo de persona con daño cerebral, ha estudiado, se ha casado, ha tenido hijos, ocupa el máximo cargo de representación del colectivo en Cataluña; y es identificada y está legitimada por los diferentes agentes sociales involucrados en el tema.

La persona que desafía la etiqueta de *traumático craneal* afronta retos en la vida, pese a pronósticos infaustos y recomendaciones castrantes, que le hacen tomar conciencia sobre el desfase entre el valor que ella se reconoce y el que le es tácitamente reconocido (Bourdieu, 2007:223). Este «efecto Don Quijote» o «*histéresis del habitus de la discapacidad*» queda perfectamente reflejado en un artículo, publicado en la revista editada por el «grupo de los jueves», escrito por un joven con TCE que llevaba por título “Cambio de vida”.

En junio de 1990 tuve un accidente de tránsito que me tuvo en coma dos meses. Pero (...) lo que importa es que estoy aquí. El cambio de vida que me ha supuesto ha sido muy importante. Me gustaría poder aprovecharlo para poder saborear la vida con mayor placer. La situación se lo merece. De hecho, así habría de ser. Después de superar lesiones, incapacidad para trabajar (...), Comentarios desmoralizadores de la psicóloga de Bellvitge (hospital donde volví a nacer (...)), que me dijo que no me podría sacar ni FP, y no sólo me saqué FP, sino una carrera universitaria que me ha permitido trabajar en un lugar donde estoy muy bien. Esta es la prueba de que todos podemos, más tarde o más temprano, superar el estado posterior al accidente. El esfuerzo que esto representa, haciendo un símil con una receta de cocina, ha de ir acompañado de un buen chorro de voluntad del interesado y de sus familiares (papel importantísimo el que tiene esta gente). Por mucho que hubieran dicho los médicos, que no le daban esperanzas a mi madre, no hay nada imposible. (...) Y yo soy un error de apreciación de los doctores, lo que quiere decir que nadie sabe si él también lo es, y es para aprovechar esta posibilidad por lo que se ha de luchar. He luchado mucho, eso sí. Lo reconozco. Pero como todo lo que cuesta de hacer, por la satisfacción que da haberlo conseguido vale la pena hacerlo. (...) La voluntad es nuestra única posibilidad de superar la situación. Si la ejercemos como sólo nosotros queremos y hemos de saber, al final nos llegará el premio (Guaita, s/n, s/d en Canals 2002:229-230)

Este joven identifica el desfase inducido por el «saber experto» y plantea como solución tomar, conjuntamente a su familia, el control de la situación –que él identifica como voluntad y esfuerzo. Por descontado, asumir el control del propio proceso no garantiza la incorporación inmediata en el mundo ordinario, pero sí que provee de la conciencia para luchar y reivindicar tu lugar en él. Estos

ejemplos de personas que han logrado algunos de los objetivos aparentemente vedados para los TC, se proponen como modelos positivos y abren las puertas a la esperanza y a las oportunidades. Como defiende Canals (2002:230) al comentar este escrito, «la noción de autonomía no es aquí un objetivo ideal a conseguir: es la mismísima tabla de salvación».

A modo tentativo podemos decir que estas personas que representan modelos positivos de personas con daño cerebral en sus experiencias previas al accidente ya tenían una manera de afrontar la vida que se resistían a otras categorías construidas socialmente y reproducidas en la sociedad. Estos ejemplos no son insólitos; no son excepciones. La coordinadora de recursos de TRACE comenta que existen muchos casos de personas que, en principio, tienen mal pronóstico y que con el tiempo sorprende la transformación que sus vidas llegan a hacer. Son muchas las variables a considerar y que, en general, no se tienen en cuenta. Esta profesional también se pregunta si se puede trabajar en esta línea:

La frase ya está también estereotipada, es un *miracle*, pero es que claro, hay muchos. Y si una de las cosas que determinan un milagro es que hay pocas cosas, entonces no será un milagro. Entonces será una cosa que si se trabaja y se mira desde otro punto de vista, seguramente se podrán conseguir más casos con resultados más óptimos.

Desde TRACE se reclama un cambio fundamental en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral. Se aboga por un proceso de rehabilitación basado en las capacidades, fortalezas y posibilidades de la persona y no es sus déficits y limitaciones.

La recuperación se tendría que hacer... constructiva, no destructiva como se hace, porque te hacen mirar todo lo malo que tienes. (...) Sí que tienes que recuperar lo malo, [pero] hay cosas que evidentemente son irrecuperables, ¿no? (...) Pasa que yo creo que, que en la recuperación te hacen ser demasiado pesimistas, (...) te das cuenta que..., que estamos tan acostumbrados a mirar lo malo tantos años que después nos cuesta de admitir que tengamos algo bueno, nos cuesta muchísimo. Tanto nosotros como los familiares [Presidenta de TRACE]

Una rehabilitación en la que la persona pueda demostrarse a sí misma que puede llegar a hacer algo en la vida, a tener un propósito, un proyecto de vida. Para ello es fundamental que desde los primeros momentos, en la medida que se pueda, la persona tenga la oportunidad de participar en las diferentes esferas de la vida social.

La problemática es súper clara, nos gastamos todos una pasta impresionante en centros, en pagar las rehabilitaciones de centros concertados, porque esto lo pagamos todos los españoles, los entrenamos mínimamente pero luego resulta que no los apuntamos a ninguna carrera, ¿entiendes? O sea, es como si tú decides hacer ciclismo, te pegas un entrenamiento de años porque tu ilusión es ir al Tour de Francia, pero nunca te vas a inscribir (...) Hay que arriesgar a hacer a la gente útil, incluso en la adversidad, incluso en la adversidad [Coordinadora de recursos de TRACE]

Se trata de que, desafiando las premisas inciertas de la evidencia científica<sup>246</sup>, se plantee –tal como defiende la presidenta de TRACE– como una «*cuestión de fe*». Dada la pluralidad de variables que podrían estar incidiendo, por encima de todo debería prevalecer a lo largo de todo el proceso el reconocimiento, pese a la complejidad de las circunstancias, de la capacidad de agencia de la persona con TCE y de sus posibilidades.

Pero claro has de creer en aquella persona, que lo puede hacer. Si tu empiezas a dudar que aquella persona: “¡Ay pobrecito!, es que tiene un problema de personalidad y tal, y no será capaz”. No. ¿Por qué no? (...) Yo creo que la gracia es esto, ¿no? El creer, primero ver las posibilidades, ¿no? Y todos tenemos un mal día, pero es poder creer en la gente y darle una oportunidad de decir, bueno, algo hará el primer día mal, le costará un poco, pero poco a poco cogerá el nivel [Presidenta de TRACE]

---

<sup>246</sup> Aunque por el momento las intervenciones realizadas en la rehabilitación de las personas con TCE, como hemos visto en el documento *Intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic: consens multidisciplinari* (Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic, 2010), tiene limitada evidencia científica; en la cotidianidad de sus prácticas son tomadas como tal.

## 2. La conquista de [pequeñas parcelas de] una nueva autonomía. Una carrera de fondo

[Madre de VA] *Seis años han sido que no ha sido mucho él.*  
[Padre VA] *Poco a poco esto se le fue yendo... (...)Y luego ves que es muy lento, pero ves cada año una evolución. Cada año, ves una pequeña evolución.*

Tras un traumatismo craneal, la persona pasa de manera repentina de ser alguien con un bagaje personal previo y unas expectativas de futuro determinadas a vivir una situación de expropiación de los derechos adquiridos y las atribuciones conseguidas a lo largo de la vida. Así, como consecuencia de la pérdida de la capacidad de valerse por sí misma y de la necesidad de asistencia de una tercera persona, la persona y su familia tienen que redefinir los roles y las relaciones adoptadas. Los padres retoman las obligaciones vinculadas a su rol de progenitores en la etapa de crianza. Las esposas se convierten en cuidadoras y mentoras de las decisiones sobre su pareja. En estas situaciones se podría decir que el concepto parsoniano del rol del enfermo podría ser adecuado para describir la situación que viven las personas con TCE: la persona vivencia una situación de dependencia y regresión a una posición “infantil”; queda exento de las obligaciones sociales asociadas a sus roles; y sus esfuerzos tienen que ir dirigidos al retorno a las circunstancias previas al accidente. Esta idea subyace también en el enfoque que prevalece en la rehabilitación. Sin embargo, esto es un planteamiento estático que no se corresponde con la realidad. Estos procesos no pueden ser entendidos de una manera estática e invariable. Por el contrario, debemos entenderlos como una *carrera social y moral* (Goffmann, 1972; Allué, 2003): un itinerario de continuos cambios y reajustes en la interacción con los otros que configuran el particular proceso de adecuación a la situación actual y el aprendizaje de una nueva autonomía tanto de la persona con TCE como

de sus familiares. Uno de los interlocutores en esta investigación lo describe de esta manera:

He mejorado mucho mi autonomía pero recuperarla no; porque no puedo salir solo; no puedo conducir; no puedo hacer muchas cosas que hacía antes que ahora pues estoy limitado... por aquí... por este camino... Y el camino que tengo marcado, la verdad, es muy *bruto* pero si te saltas un escalón te caes. A ver, el camino que se me ha quedado para vivir es muy estrecho y a la que pegues un quiebro o intentes evitar alguna cosa te caes por el precipicio y, entonces, si te entras en el precipicio no tienes salida. Y yo lo que no quiero es caerme en el precipicio. Para eso tienes que ir poco a poco, paso a paso y, bueno, si hoy no se puede, mañana. Y no aburrirte nunca [TN]

Este proceso de aprendizaje de esta nueva autonomía estará mediado por las dificultades que tenga la persona a la hora de tomar decisiones y de llevarlas a la acción. Sin embargo, tal y como hemos afirmado anteriormente, en cualquier circunstancia las personas con TCE siempre tienen posibilidades de desarrollar cierta capacidad de agencia y depende del contexto que se le reconozca o se le niegue.

## 2.1. Frenos a la autonomía

Hemos visto cómo la situación económica de las familias –el tipo de pensión que recibe la persona con TCE; la indemnización recibida; pero también el capital económico y patrimonial de la familia– condiciona que la persona con TCE pueda alcanzar mayores cotas de autonomía personal. Asimismo, hemos analizado cómo la adquisición de la condición legal de persona con discapacidad (grado de discapacidad, incapacidad permanente para trabajar, reconocimiento de la situación de dependencia o la incapacitación civil) tiene también un contundente impacto en el aprendizaje de esta nueva autonomía personal, no solo respecto a lo que puede y no puede hacer sino también sobre lo que se puede imaginar y proyectar hacer, ya que estos procesos administrativos y burocráticos funcionan como artefactos de objetivación del «habitus de la discapacidad». La imagen social creada a partir del diagnóstico como traumático craneal tampoco favorece que las personas con TCE se planteen nuevos retos en la vida. De igual manera, la carencia de los recursos adecuados que den continuidad a los procesos de rehabilitación también impacta en los procesos de adecuación tras sobrevivir a una lesión cerebral.

A esta enumeración vamos a añadir y a analizar dos aspectos que van a condicionar profundamente el aprendizaje y apropiación de una nueva autonomía personal. Por un lado, hablaremos del miedo como sentimiento que atraviesa todo los procesos y que en algunos casos los cuasi-paraliza o los ralentiza. Por otro lado, la restrictiva mirada sobre el concepto de autonomía personal que prevalece a lo largo del proceso de rehabilitación.

### 2.1.1. El miedo

En todos los relatos que han compartido con nosotros las personas que han sobrevivido a un TCE en esta investigación aparece en algún momento, con mayor o menor intensidad, cómo el miedo ha sido uno de los sentimientos que ha imperado a lo largo de los procesos vividos. En sus testimonios hablan de miedo y pánico en algunos momentos del proceso –estos dos términos son los que más aparecen–, pero también hablan de horror, espanto, temor; hablan de «*tener el alma en vilo*», de «estar horrorizada». Este miedo permanece en la cotidianidad de la persona con TCE y sus cuidadoras e impacta en gran medida en sus trayectorias sociales.

...estás acojonado desde el primer momento. Porque la sentencia o porque la valoración o el diagnóstico acostumbra a ser muy dura en un primer momento. (...) La mayoría de familias sobreprotegen mucho a la persona afectada porque parten de una situación de horror y no quieren volver a sufrir, por eso sobreprotegen, no es porque crean que son niños, es porque tienen miedo a volver a sufrir lo que han sufrido. Y como tiene miedo a volver a sufrir lo que han sufrido, la manera es proteger 100%, es la única manera que les da una cierta seguridad mental, porque tienen todo atado y no puede volver a pasar nada, al menos eso creen [Coordinadora de recursos de TRACE]

El miedo que manifiestan las cuidadoras y la propia persona con TCE se expresa y toma diferentes formas que darán lugar a diferentes procesos de interacción y adecuación. Por un lado, en algunas familias prevalece un miedo profundo –y paralizante– a que su familiar vuelva a pasar por otro suceso comparable al accidente. Sólo pensar en volver a sufrir todo el proceso vivido les horroriza. Un miedo vinculado a la posibilidad de «que le vuelva a pasar»; de «que lo vuelva a perder».

A nosotros por ejemplo en TRACE mucha gente me han hablado que lo deje ir, mira, no lo dejo ir solo... porque yo sé cómo está mi hijo. Yo lo dejo ir de aquí...

al tren, pero al CA cortan la vía por cualquier cosa y tiene que cambiar de vía y se queda bloqueado. Ahora, si le pasa cualquier cosa queda para mí y para él (su padre)... Los demás se lavan las manos. Entonces si no puede avanzar más no avanzará más, pero no lo voy a dejar ir solo, porque es mi responsabilidad, ¿verdad que sí? Entonces no lo voy a dejar ir solo me digan lo que me digan. Si tiene que estar siempre con nosotros pues estará siempre con nosotros [Madre de CA]

Estos procesos marcados por un miedo anclado en el accidente como elemento traumático, se caracterizan por una sobreprotección que obstaculiza que la persona asuma nuevos retos en su vida y se desarrolle como persona adulta. Además, en algunos de estos procesos se puede constatar cómo el miedo se retroalimenta entre los familiares-cuidadoras y la persona con TCE.

No, porque tengo miedo de..., porque a veces... Ahora si vengo acompañado me siento seguro y puedo venir solo, a veces viene mi madre detrás o..., pero tengo miedo de perderme. No te puedo decir que no porque tengo miedo. Soy humano y tengo miedo. A veces, cuando vas a cruzar la calle, tienes miedo de que venga otra vez un coche y te pille y te deje otra vez en coma. El miedo no se puede evitar o ¿se puede evitar el miedo? [CA]

Por otro lado, en otros procesos, donde no parece haber una vinculación tan estrecha de los sentimientos expresados con el accidente como experiencia traumática, se pueden identificar otros tipos de miedos. Como ya hemos comentado, muchos familiares expresan temor y desconfianza a que la persona, ante la necesidad de afecto y las dificultades a poner límites, «sea engañada», «se aprovechen de ella» o «le puedan hacer algún daño». En esta misma línea expresan el miedo a que la propia persona con TCE pueda realizar acciones que le perjudiquen, especialmente relacionadas con la gestión del dinero, los patrones de consumo (excesos) y, también, con el consumo de alcohol y otras sustancias. Son los miedos que todos los padres pueden sentir cuando sus hijos adolescentes van adquiriendo cierta autonomía. Sin embargo, en estos procesos se producen con personas adultas que son vistos como más vulnerables por la lesión cerebral.

Por ejemplo, si salen con sus amigos y sus amigos (le dicen:) “¡Eh! Invítame”. Una vez está bien, pero constantemente están invitando para un poco captar la atención de sus amigos y mantener... comprar, entre comillas, el afecto o la amistad, ¿no? O familias que te comentan: “Nosotros tenemos que ponerle un límite para que esta persona cada vez que cobre no saque todo el dinero y lo reparta” (...) Pero sí que es a veces un tema de bastante... de bastante conflicto porque te dicen los padres: “Claro, es que le dieron la paga y se gastó en una consola



que salía a no sé cuánto dinero”. Y, por ahí, es una paga mínima [Coordinador pedagógico de TRACE]

Además, el miedo se reactiva ante circunstancias que se van produciendo a lo largo del proceso como caídas en casa o en la calle; que la persona con TCE se haya perdido; que se identifiquen evidencias de mayor deterioro o de secuelas que aparecen de manera tardía. Estas experiencias reavivan el temor e inducen que los itinerarios de aprendizaje de la nueva autonomía se configuren como procesos recursivos más que cómo procesos lineales que concatenan hitos de autonomía.

A veces no sé si mandarle a un psicólogo, pero es que no sé yo..., no sé... me lo tengo que plantear porque no lo sé. Porque ahora cuando se cae coge mucho miedo y otra vez está con el miedo de que se ha caído y por eso le he comprado un móvil para que me avise si se cae. (...) Y se cayó estando yo aquí al lado. Lo dejo (solo) por la mañana. Le dejo siempre leyendo el diario, yo me quedo más tranquila si está leyendo el diario, aunque no te lo creas tú, que si está mirando la tele, porque se levanta mejor de la silla que no del sofá. Y yo me voy con “el alma en un vilo” (...) Porque ahora desde que se ha caído no salgo por las tardes, porque me da miedo. Mañana sí que saldré, sintiéndolo mucho, pero mañana saldré. Pero ya lo dejaré con el móvil y todo, por si le pasa algo que me llamé [Mujer de FR]

El cómo la persona con TCE y sus cuidadoras gestionen el miedo va a facilitar u obstaculizar que tras el accidente puedan ir afrontando diferentes retos y asumiendo el porcentaje de riesgo que todas las personas asumimos en nuestra vida diaria. Así, como veremos más adelante, los procesos de las personas que han sobrevivido a un TCE se sitúan en la tensión entre proteger-controlar-apoyar en la consecución de los objetivos y proyectos de vida. En algunos procesos prevalecerá el miedo –y por tanto la necesidad de (sobre)proteger y controlar– sobre la capacidad de agencia de la persona con TCE y su autonomía; en otros, el derecho de la persona con TCE a construir su propio itinerario de vida llevará a las cuidadoras, pese a los miedos, a asumir los riesgos que la vida conlleva.

Pero es que lo tienes que hacer quieras o no porque... no puedes tener a tu hija con 18 años siempre a tu lado. Porque si la acostumbras, llegará un momento que será ella la que se verá desprotegida y no querrá. O sea que tienes que hacer un pensamiento. Porque yo he vivido casos, allí, un chico concretamente que su madre no lo dejaba. (...) era un año mayor que SS (...) Porque ella (la madre de este chico) me decía: “Es que no sé cómo no tienes miedo”. ¿Tú te crees que yo estoy tranquila? Yo no estoy tranquila, pero es la vida de mi hija, mi hija tiene

que ser una persona autónoma. No me han dicho que no podrá ser autónoma, pues por lo tanto tienes que darle un voto de confianza. (...) Pero la autonomía la tienen que ir adquiriendo poquito a poco, la tienen que ir adquiriendo, porque si no... ¿qué será de ellos? Serán personas inútiles [Madre de SS]

### 2.1.2. El concepto de «autonomía personal» en el proceso de rehabilitación

La palabra autonomía es un concepto muy utilizado en los últimos tiempos pero que no es entendido de igual manera en los diferentes ámbitos. Como hemos visto en el marco teórico, Etxeberria (2008:27-36) define el concepto de autonomía personal a partir de dos dimensiones distintas: la autonomía moral (capacidad de decisión racional)<sup>247</sup> y la autonomía fáctica (capacidad de ejecución), también denominada autonomía funcional. Es importante no establecer a priori una relación entre las dos dimensiones de la autonomía. Desde este planteamiento, por un lado, podremos encontrarnos con personas que presentan limitaciones físicas cuya autoridad moral esté preservada y que requieran de diversos apoyos para llevar a cabo sus decisiones. Por otro, hay personas que presentan problemas cognitivos que pueden necesitar apoyo en la toma de decisiones. En estas circunstancias, es necesario discernir entre lo que la persona puede decidir con autonomía por ella misma; lo que puede decidir con autonomía cuando se le ofrecen los apoyos necesarios; y aquello en lo que la persona no puede decidir, pero que en la medida de lo posible tendría que estar incluida en el proceso de toma de decisión (Etxeberria, 2008:30). Dentro de la heterogeneidad de las personas con un TCE nos podemos encontrar con ambas situaciones y con una tercera: que la persona necesite, por un lado, apoyos para tomar las decisiones y, por otro, asistencia para llevar estas decisiones a cabo. En ningún caso, hay que entender la autonomía moral ni la autonomía funcional como sistemas binarios (en el sentido de que se tiene o no se tiene), sino como escalas de matices y grados (*Observatori d'Ètica Aplicada a la Intervenció Social*, 2006:68; Canimas, 2010a) que se pueden potenciar desde el reconocimiento de esa autonomía y proporcionando los apoyos necesarios.

---

<sup>247</sup> La autonomía moral, definida por *Observatori d'Ètica Aplicada a la Intervenció Social* (2006:67), es la capacidad que tiene una persona para autogobernarse, es decir: la capacidad de comprender la situación; poder imaginar las consecuencias de las posibles decisiones y poder argumentar los motivos de su propia decisión.

Cuando hablamos de autonomía personal, como capacidad de decisión y también de ejecución, hacemos referencia a diferentes planos de acción en la vida cotidiana. En algunas ocasiones se adoptan definiciones muy restrictivas de la autonomía personal que se circunscribe exclusivamente a las actividades básicas de la vida diaria, entendidas como las actividades de autocuidado. Un ejemplo de absoluta actualidad de esta manera estrecha de entender la autonomía personal la encontramos en la *Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*<sup>248</sup>. Cuando se contempla una noción más amplia del concepto de autonomía se incluye a todas aquellas actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria que posibilitan que la persona pueda vivir en comunidad de manera independiente<sup>249</sup>. Las actividades instrumentales de la vida diaria requerirían de un mayor grado de autonomía asociada a la capacidad de tomar decisiones y a la interacción más compleja con el entorno (movilidad, tareas domésticas, administración del dinero y los recursos, etc.). Las actividades avanzadas de la vida diaria comprenden aquellas actividades y acciones que posibilitan la participación social de las personas (trabajo, ocio, etc.), así como su representación en el ámbito público y la vida política.

La existencia de esta pluralidad de significados del concepto autonomía es claramente perceptible en los diferentes agentes e instituciones, tanto en los servicios de salud y rehabilitación como en los servicios sociales<sup>250</sup>, por los que transitan las personas con TCE y sus familias. Los profesionales que trabajan con personas con TCE utilizan de manera genérica el concepto de autonomía

---

<sup>248</sup> En la Ley 39/2006 se define el concepto de autonomía como «la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria». A su vez define las actividades básicas de la vida diaria como «las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas» (p.44144)

<sup>249</sup> En según qué ámbitos, por ejemplo en el diccionario de servicios sociales de la Generalitat de Catalunya, se distingue entre «autonomía personal», entendida como desarrollar las actividades básicas de la vida diaria, y la «autonomía social», como la capacidad de desarrollarse en un entorno social.

<sup>250</sup> En un acto público en septiembre de 2013 el jefe de programas sociales y sociosanitarios del Institut Guttmann, que en ese tiempo estaba participando como experto en la elaboración de un documento sobre el futuro anteproyecto de la Ley Catalana de la Autonomía Personal, comentó cómo la primera dificultad con la que se estaban encontrando era terminológica: ¿Qué entendía cada uno de ellos por autonomía personal?

personal como uno de los objetivos clave en el proceso de rehabilitación, pero en pocas ocasiones este concepto es definido en sus dos dimensiones (moral y funcional). En los últimos años, los documentos hacen alusión a la definición proporcionada por la Ley 39/2006. No obstante, en la mayor parte de servicios de rehabilitación cuando se habla de promover la autonomía se están refiriendo de manera explícita al entrenamiento funcional para conseguir ejecutar por uno mismo ciertas acciones o actividades. Veamos cómo se explica en el documento *Intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic: consens multidisciplinari* (Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic, 2010:75-76)

La majoria de les intervencions terapèutiques de l'equip rehabilitador van dirigides a minimitzar els dèficits, potenciar les capacitats preservades i automatitzar estratègies compensadores per aconseguir la màxima autonomia en les activitats de la vida diària (AVD) o disminuir la necessitat d'ajuda. (...) La independència s'assoleix mitjançant la pràctica, l'aprenentatge de tècniques adaptades i la provisió de productes de suport o d'adaptacions de l'entorn. En la selecció de les activitats cal considerar que els trastorns neurocognitius poden influir en la realització de les AVD i dificultar la consecució de l'autonomia personal. S'han de considerar no solament les característiques de la persona, sinó també el seu estil de vida previ al TCE i el seu entorn, tant físic com social

El énfasis durante el proceso de rehabilitación se centra en la realización de las actividades de la vida diaria, más que en la capacidad de decidir sobre ellas<sup>251</sup>, aunque también se insinúa que las dificultades cognitivas pueden frustrar el objetivo de alcanzar la autonomía ¿moral? Focalizarse exclusivamente en la realización/ejecución de las actividades como modo de promover la autonomía personal tiene el efecto perverso de no posibilitar la toma de decisiones en las acciones y actividades cotidianas en las personas que tienen severas dificultades físicas y un nivel mínimo de respuesta. Generalmente, con personas que tienen un bajo nivel de respuesta se facilita la toma de decisiones en algunos contextos de tratamiento pero no se generaliza en las actividades cotidianas, que es donde generalmente está implicada la familia y que aprenderá a asistir a su familiar sin proporcionarle la oportunidad de elegir ni tomar decisiones sobre su propio cuerpo y su vida cotidiana.

---

<sup>251</sup> Otro indicador del énfasis en la autonomía funcional es que las valoraciones que se utilizan en rehabilitación como indicadores de resultados de la intervención son valoraciones de la capacidad funcional.

Por otro lado, aunque en general se plantee la promoción de la autonomía personal en las actividades de la vida diaria entendidas desde una concepción amplia<sup>252</sup>, en la práctica el entrenamiento y facilitación en la autonomía se realiza casi exclusivamente en las actividades básicas de la vida diaria y, en ocasiones, en actividades instrumentales pero generalmente en entornos artificiales (hospitalarios o en los mismos centros especializados) o mediante asesoramiento.

Asimismo, durante el largo proceso de rehabilitación, la persona con TCE y su familia tienen muy pocas oportunidades de tomar decisiones sobre su propio proceso. En general, las decisiones sobre su proceso de rehabilitación son tomadas por las instituciones (a través de factores pronóstico, criterios de inclusión, protocolos de actuación, etc.) y por los profesionales expertos. A pesar de los, cada vez más frecuentes, discursos sobre el protagonismo y la participación activa de la persona con TCE y sus familiares, en general, la contribución de la familia queda limitada a proporcionar información sobre los procesos –información válida, aunque en muchas ocasiones puesta en cuestión y cuya validez depende de la traducción de los profesionales: de experiencia encarnada a evidencias objetivas de la enfermedad–; y a consentir los procedimientos y ejecutar las decisiones tomadas por los profesionales. En pocas ocasiones tienen la oportunidad real de participar en la deliberación y en la toma de decisiones sobre las alternativas en el proceso de rehabilitación<sup>253</sup>. En el caso de la persona con TCE esta posibilidad todavía resulta más remota.

La autonomía entendida como la posibilidad de tomar decisiones sobre tu propio proceso –en este caso, el proceso rehabilitador– es prácticamente inexistente a lo largo de la transición por los servicios hospitalarios y especializados. Y esta forma de actuar se va incorporando. Cuando se *vuelve a casa*, el control lo toma la familia y opera en los mismos términos que lo ha hecho el saber

---

<sup>252</sup> En el documento *Intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic: consens multidisciplinari* se definen las Actividades de la vida diaria (AVD) como: 1) AVD básicas de autocuidado (higiene, alimentación, vestido), cuidado de los esfínteres, movilidad funcional, comunicación y capacidad de interrelación; 2) AVD instrumentales, como la movilidad en la comunidad, compra, el cuidado del hogar y de otros, el teléfono y sistemas de comunicación, procedimientos de seguridad, lectura y otras actividades de ocio; y 3) AVD avanzadas tanto de reintegración en diferentes niveles (familiar, social, escolar, laboral).

<sup>253</sup> Una interesante reflexión sobre ello, en el mismo contexto de esta investigación, la encontramos en Colom (1996).

experto. El miedo, por un lado, y la omisión de la capacidad de agencia de la persona con TCE, por otro, favorecen que se den procesos caracterizados por una fuerte sobreprotección de la persona con TCE, en la que prevalece una idea de autonomía ligada a la capacidad funcional más que a la capacidad de tomar decisiones; y en la que se vela por la protección y la seguridad antes que por la asunción de retos de autonomía.

Ha sortit diverses vegades en la presentació respecte als pares el tema de la sobreprotecció. És que jo ho veig tan, tan normal, ho veig tan normal que hi hagi una sobreprotecció, no us sembla? És que clar si tu tens un familiar, un fill, que d'entrada ja és intocable, un fill que té un TCE i la informació que et donen en els primers moments és una informació molt dura, molt difícil d'encaixar. Com no vas a sobre-protegir? És que és el sentiment i la reacció més normal. Clar, després, quan evolucionen, els demanem que no sobre-protegeixen. És que és una mica surrealista, perquè d'una banda, els diem tot el que han de fer, però d'altra banda, quan ja ha passat un temps: "no has de sobre-protegir". (...) Aquí s'està parlant d'autonomia, cosa que nosaltres defensem "a capa i espasa". Però d'entrada el que cal fer és creure'ns-ho tots des del primer moment. I des del primer moment vol dir des de l'hospital, ens ho hem de creure per una raó molt senzilla, perquè si no després no podem demanar amb coherència: "has de ser autònom". (...) Llavors, de vegades, ens hem de plantejar una mica els processos com els fem, perquè després demanem una autonomia i una maduresa als familiars i a les persones afectades de DCA que ens hem de parar a pensar si ho estem fent correctament o no. (...) Sobretot incidir molt en que ell tingui dret a l'autodeterminació, que ara està molt de moda, en tots els sentits, dret a l'autodeterminació, que digui el que li ve de gust i el que no, què és el que li agrada i el que no li agrada. (a TRACE) Es queden molt sorpresos la majoria de vegades perquè no estan acostumats al fet que els preguntin directament. O sempre esperen que respongui un familiar per ells, clar, això no és autonomia, això és dependència [Coordinadora de recursos de TRACE en un acto público]

En esta línea, y tal y como ocurre durante todo el proceso de rehabilitación, lo más frecuente es que la familia entienda el apoyo que tiene que ofrecer a la persona que presenta limitaciones físicas y cognitivas desde un modelo de «sustitución en las decisiones» –que además es el vigente en la legislación española cuando se plantea la incapacitación civil– que desde un modelo de «apoyo en las decisiones». Esta inercia del modelo de «sustitución» en los procesos puede configurarse como la forma de entender el cuidado de la persona con TCE; y ayudaría a comprender la sobreprotección que lleva a algunos procesos no sólo a no promover la autonomía de la persona sino, por el contrario, a convertirla de facto en más dependiente. Esta comprensión restrictiva del concepto de

autonomía personal en los procesos de rehabilitación de las personas con TCE es otro de los elementos que se configuran como un freno en las trayectorias sociales de las personas con TCE.

## **2.2. Hitos de autonomía**

A pesar de que hemos identificado obstáculos en la conquista de la autonomía de las personas con TCE, conforme transcurre el tiempo se producen ajustes en la interacción con sus cuidadoras y sus familiares que posibilitan el logro de algunas cuotas de mayor autodeterminación. En algunos casos serán pequeños cambios ante la vida cotidiana. En otros, pasos significativos en sus trayectorias sociales.

### **2.2.1. «Sin poder de decisión». El reconocimiento como sujeto con capacidad de agencia**

Tras el accidente y durante todo el proceso que le prosigue las personas con TCE tienen que afrontar circunstancias que debilitan, hasta casi desaparecer en algunos casos, su capacidad de agencia. La pérdida de cualquier momento de intimidad y privacidad y la imposibilidad de tomar cualquier decisión sobre su vida, por muy trivial que sea, son premisas que caracterizan las primeras etapas del proceso condicionadas por la organización institucional hospitalaria. Al volver a casa estas premisas continúan siendo parte de la cotidianidad de las personas con TCE. Esto queda especialmente evidenciado en personas cuya capacidad de interaccionar con el entorno es mínima, pero es extensible en diferente medida a todas las personas con TCE. La presidenta de TRACE expone esta situación de esta manera:

Muchas veces en su casa no tienen opción personal, comen porque les dan de comer a aquella hora, van, les quitan el pañal porque toca, miran a ver si ha hecho pipi. Todo esto, personalmente, es una metralla y una bomba de explosión emocional. Que cada día te veas atrapada en ti misma, es muy duro. Y a la que tú puedes tener una opción personal de decir: puedo o no comer, puedo o no hacer... es muy importante. (...) Y esto cuesta mucho (de cambiar), pero cuesta mucho porque lo ven desde el hospital que se hace así, y (es) como cuando eres un bebé que te dicen si has comido, si ha cagado, si ha meado, que si no, el orinal..., pues lo mismo. (Se pierden) Todos tus derechos.

El aprendizaje de la autonomía personal es, en muchas ocasiones, apenas perceptible ya que se trata de la reivindicación de la capacidad de agencia –del poder de decisión– en asuntos relacionados con las necesidades básicas y la autoafirmación de poseer cierto control sobre sus vidas, especialmente en aquellas personas que presentan múltiples y severas limitaciones tras el accidente. En esta «*carrera moral*» en la recuperación de la autonomía, las personas con TCE tratan de reconquistar ciertas cuotas de poder de decisión aprovechando los resquicios que, en algunos casos, la situación de gran dependencia que viven les permite. En esta línea, la presidenta de TRACE nos plantea el siguiente testimonio en referencia a una usuaria de la asociación con un alto grado de dependencia:

Cuando N. tiene que hacer arte, y si ella no quiere, ella no hace, porque es una decisión personal y más en personas que las has de ayudar mucho. Muchas veces en su casa no tienen opción personal. (...) Por ejemplo, N. lo que nos ha pasado a veces es que te dice: “Sí, quiero hacerlo” [la actividad de arte], y empiezas y le ayudas, [y entonces te dice] “Ahora, no”. Yo creo que nos está probando, es como decir, tengo la decisión yo de decir sí o no, ¿no? Y es una cosa que evidentemente con los padres es muy difícil porque llevan muchos años así. Los padres siempre piensan que hacen lo mejor y es muy duro cambiarlos de opinión [Presidenta de TRACE]

Ya lo hemos comentado, a lo largo del trabajo de campo hemos podido observar cómo es relativamente frecuente hablar de las personas con TCE en su presencia como si no estuvieran; y comentar abiertamente aspectos íntimos de la persona (hacer comentarios sobre la falta de control de esfínteres, realizar recordatorios en público sobre que tienen que ir al lavabo; hacer referencia en público de que la persona tiene la ‘regla’, etc.): inercia del tiempo pasado en espacios de ámbito sanitario donde cualquier aspecto íntimo sobre la persona y sobre su cuerpo pasa a ser un síntoma o indicador relevante del enfermo-objeto. Otra circunstancia que se reproduce con frecuencia es la imposibilidad de tener espacios de privacidad. El sentimiento de «imprescindibilidad» de las cuidadoras lleva a asfixiar a la persona con daño cerebral que se encuentra acompañada en todos los instantes de su vida.

Por eso siempre digo a los padres, desde que están en el hospital, siempre les digo que busquen aunque sea un minuto, cinco minutos para estar..., que lo dejen solo porque cada uno ha de tener su espacio. Que lo vayan aumentando y que, cuando... A ver, aquí en TRACE hay muchos chicos y chicas que tienen dependencia de una familiar para siempre, pero siempre creo que han de encontrar un espacio



para que estén solos o que consigan o voluntarios o lo que sea para tener su espacio. Su espacio es vital; el espacio de la persona afectada, sea como esté afectada, el espacio es vital [Presidenta de TRACE]

Este esponjamiento de la relación entre persona con TCE y la cuidadora es fundamental para ambas partes. A la persona con TCE cuando se le cede espacio y se le proporcionan apoyos externos para poder llevar a cabo sus decisiones se le está reconociendo como persona adulta. La cuidadora, respetando estos momentos de privacidad, se permite disfrutar de su propio espacio de intimidad y privacidad. Plantearlo desde el principio del proceso podría facilitar el reconocimiento de la agencia de la persona y, posiblemente, evitar situaciones de crisis vitales en las cuidadoras.

En muchos casos, se producen situaciones en que las cuidadoras transfieren sus propios hábitos en las actividades diarias y sus propios gustos –desde el yogur que se comerá hasta el peinado que llevan para salir a la calle (ya hemos visto algún ejemplo)– sin proporcionar la oportunidad de que la persona opine y elija sobre ello. La presidenta de TRACE, como persona que ha vivido todo el proceso, nos exhorta a cambiar esta inercia en las relaciones:

Pregúntale lo que piensa, aunque sea una pequeña cosa, una pregunta. Yo, en (las charlas en) la Guttman lo digo: pregúntale lo que quieren, si quiere comer o no; no les enchuféis la comida. “Se ha de comer la comida”. No, oye, empezar a preguntar. Empezar a que él consienta o no consienta, porque es muy importante sentirte tu persona. Si llora –y no habla– será porque se siente impotente. Preguntar más las cuestiones emocionales. (...) Como mejor persona te sientas, mejor puedes recuperarte, porque estarás mal físicamente pero te sientes persona y sentirte persona te vale para mucho; y yo creo que esto es esencial para todos.

Consiste en tratarlas como personas adultas para que se sientan y respondan como personas adultas. No resulta fácil porque no nos han enseñado en nuestra sociedad a “tratar” con personas con funcionalidades diversas. No sabemos, y por tanto, la inercia nos lleva, también a las cuidadoras, a la negación de su reconocimiento como sujetos con agencia. Veamos un ejemplo donde una madre de una persona con TCE reflexiona sobre ello.

Porque yo te contaré que cuando fuimos allí a Montjuïc<sup>254</sup> (...). Y yo subía con el coche y bajaban allí los de parálisis cerebral que van allí. Y bajaban con esos

---

<sup>254</sup> Centro Piloto “Arcángel San Gabriel” situado en el Parque de Montjuïc, que está especializado en la atención a personas con parálisis cerebral.

movimientos espásticos que tienen, y pasaron primero ellos y después iban las madres detrás hablando. Yo los rebasé a ellos y me dirigí a las madres. Y en aquel momento me di cuenta que yo era humana igual que todo el mundo, que había subestimado a los que tenían la parálisis cerebral y que los había tratado igual. Dije: “Fijate estás viviendo tú una situación...una situación paralela y en cambio caes en la misma piedra que todo el mundo”. Cuando yo interrogué a la madre, se dio la vuelta un chico y fue él quien me contestó. Que fue lo que me hizo... (...) Y mi hija me dijo: “Mama, y ¿por qué no se lo preguntaste al chico?” Digo: “Porque tu madre es tonta, hija, tu madre es tonta. Porque he caído en la misma trampa que no tenía que caer.” (...) Y te caes en la trampa de decir: “Éste no me sabrá decir el qué”. El chico fue el que contestó, la madre no me dijo nada. (...) Me di cuenta y pensé: ¿cómo puede ser que hayas caído en esta trampa, tan asquerosa? Porque es una trampa asquerosa, ¿cómo puede ser? Pero caes, es humano, es humano. Porque la gente, todo lo que sale de normalidad, entendida por normalidad, ¿eh?, todo lo que sale, ¿eh? Lo rechazamos, poco o mucho, pero lo rechazamos, el subconsciente lo rechaza, creo yo [Madre de SS]

Lograr este reconocimiento como persona con capacidad de agencia, aunque sea en márgenes de actuación muy restringidos, es el primer hito de la autonomía de una persona con TCE.

En una ocasión, (...) me llamaron (la esposa y los hijos) y yo fui. (...) “¿Qué pasa?” Y mi hijo, así con la cabeza baja. “Pero bueno TN, vamos a ver...” Y se pone ella dijéramos donde está usted: “Es que...” Dije: “Chiss, haz el favor, cállate que estoy hablando con mi hijo, cuando mi hijo me hable a mí y me conteste, entonces tú... Y cuando yo a ti te tenga que preguntar alguna cosa, no te preocupes que te lo pregunto” [Padre de TN]

### 2.2.2. La agresividad: ¿signo de daño cerebral o intento de autonomía?

*Me enfado mucho, por una tontería pues me enfado mucho. Y... a lo mejor estoy haciendo algo... sobre todo cuando estoy haciendo algo y... no he terminado y me dicen: “¿Quieres que lo termine yo?” ¡Eso ya me pone...! [Testimonio de un joven con TCE en un vídeo presentado en un acto público]*

Durante los periodos de trabajo de campo realizado para esta investigación, hemos observado diversas situaciones en las que personas con importantes limitaciones físicas y cognitivas han mostrado intentos de autoafirmación y autodeterminación. Un ejemplo de ello es el siguiente relato recogido en campo:

Generalmente, a las 12 de la mañana las actividades realizadas en TRACE cesan para dar paso a un tiempo para el descanso, la socialización entre los usuarios y el almuerzo. En una de estas ocasiones, uno de los usuarios habituales de las

actividades se puso muy nervioso, irritable –incluso podríamos tildar de agresivo– porque no quería comerse el yogur que su madre le había puesto para desayunar. La educadora le insistió para que se lo comiera y él se negó a hacerlo con cierta violencia. Tras unos momentos de cierto forcejeo donde este joven se mantuvo firme en su posición de no ceder, la educadora consiguió que se sentara a comer el yogur. Debido a la gran dificultad para manipular objetos y controlar sus movimientos, el usuario se manchó ostentosamente la camiseta que llevaba. Después, hablando con la educadora me comentó que siempre se manchaba comiendo, eso lo contrariaba mucho y por eso se negaba a hacerlo en público. Algo completamente comprensible en cualquier persona adulta. Sin embargo, a pesar de su resistencia inicial, cedió a las demandas de la educadora [Diario de campo 2009]

Generalmente, este arranque airado de agresividad, casi violento, es explicado en las personas con TCE como parte de las secuelas conductuales propias del daño cerebral y pocas veces son identificadas como intentos de autoafirmación en el estrecho margen que tienen para tomar decisiones en su vida.

Las alteraciones o trastornos de la conducta más frecuentemente descritas en las personas con TCE son la «desinhibición conductual» –caracterizada por impulsividad, escasa empatía, afecto inapropiado e infantil, distractibilidad, egocentrismo, inestabilidad emocional, falta de juicio social, irritabilidad y dificultad para adecuar el comportamiento– o, por el contrario, la «apatía» –caracterizada por espontaneidad del comportamiento reducida, lenguaje empobrecido, acinesia e indiferencia al dolor– (Sánchez-Cubillo et al., 2007:103). Ambos trastornos del comportamiento son explicados por neuropsiquiatras y neuropsicólogos a partir del daño cerebral y de su localización en un área del encéfalo. Teorías clásicas como que son resultado de una lesión en lóbulo frontal –no en vano durante muchos años estas alteraciones de la conducta se han agrupado bajo el nombre de «síndrome del lóbulo frontal» o de «lesiones de la corteza prefrontal»– han fundamentado la idea de la relación causal entre la localización de la lesión cerebral y la conducta de las personas con TCE. Propuestas teóricas más recientes como la «hipótesis del marcador somático» o la «teoría de la mente o red neuronal de cognición social» para explicar la «desinhibición conductual» (Sánchez-Cubillo et al., 2007:104-105) siguen apuntando el relato construido sobre la relación causa-efecto entre el daño cerebral y el comportamiento.

La relación causal entre cerebro y conducta corresponde a una visión científica moderna de los seres humanos. Esta idea no sólo es mantenida por los neuropsicólogos y neuropsiquiatras sino que también representa una creencia común en nuestra sociedad contemporánea<sup>255</sup>. Por lo que resulta fácil que a lo largo del proceso tras el accidente se incorpore el discurso de que el comportamiento y las acciones de las personas con TCE son consecuencia directa del daño cerebral. Esta idea, por un lado ayuda a los familiares y cuidadoras a entender el comportamiento de las personas tras el daño cerebral disculpándolas de sus acciones que, en los inicios del proceso, resultan erráticas y muy desconcertantes. Pero, conforme pasa el tiempo, esta idea puede debilitar la capacidad de agencia de la persona.

Nochi (1997) plantea que cuando la propia persona asume que la lesión cerebral está influyendo en su mente y en sí mismo, pierde la posibilidad de control sobre sus circunstancias creando la imagen de que “otro agente” –la lesión cerebral– determina cómo se comporta e induce un vacío en su sentido del *self*. De igual manera, esta autora expone que no incorporar en la propia narrativa esta relación causal conlleva atribuirse a sí mismo toda la responsabilidad sobre los errores y las dificultades que supone vivir cotidianamente con las secuelas del daño cerebral; y esto puede ser muy duro para la persona. Por último, añade que atribuir la responsabilidad exclusivamente al entorno conlleva de nuevo la pérdida de control de la persona con TCE sobre sus propias circunstancias. Esta autora defiende que no se debería utilizar la relación causal entre la lesión

---

<sup>255</sup> En los últimos 400 años la metáfora fundamental que se ha utilizado sobre el funcionamiento del cerebro es el de una máquina (Armstrong, 2010:10). De acuerdo con Miller (1980 en Nochi, 1997) especialmente los neuropsicólogos asumen que los seres humanos son “máquinas biológicas” controladas por el cerebro; la conducta y las experiencias humanas son gobernadas por las “actividades mecánicas y fisiológicas del cerebro”. En esta línea, hay investigaciones que exponen cómo los adolescentes han aprendido la idea de que el cerebro ancla la mente y facilita sus acciones y percepciones (Johnson & Wellman, 1982; Johnson, 1990 en Nochi, 1997). Esta metáfora del cerebro-máquina es utilizada de manera habitual por los profesionales de rehabilitación para explicar a las familias que significa haber tenido un TCE: «A mí me dice el neurólogo que yo me imagine que, mal comparado, el cerebro de mi marido es como un ordenador, se pierde el programa y hay que volvérselo a meter. Pero ahora es un ordenador dañado, no coge los programas como debiera cogerlos» [Testimonio de la mujer de una persona con TCE en el documental “Accidentes de Tráfico y Daño Cerebral: El Día Después” (FEDACE y DGT, 2009)].

Sin embargo, el cerebro humano es un organismo biológico y, como plantean los teóricos de la «neurodiversidad», tiene que ser entendido más como un ecosistema con una enorme capacidad para transformarse en respuesta a los cambios, que como una máquina (Armstrong, 2010:10). Así, las relaciones causa-efecto resultan profundamente reduccionistas pero suelen ser habituales en la práctica profesional.

cerebral y la conducta como el único modo de explicar el comportamiento de las personas con TCE, sino que debería ser abordado de una manera compleja y sobre todo teniendo en cuenta el propio relato de la persona con TCE.

En este sentido y reflexionando sobre las enfermedades mentales en general, Martínez-Hernández (1999:43-44) pone en cuestión la máxima exhibida como una certeza universal en el ámbito de la psiquiatría y de las neurociencias de que «toda enfermedad mental es una enfermedad cerebral»<sup>256</sup>. Este antropólogo, especialista en salud mental, expone que:

Hoy en día, y a pesar de los grandes avances en imaginería cerebral (PET, TAC, RNM, etc.), no parece vislumbrarse ningún modelo biológico que pueda dar cuenta de la extraordinaria complejidad que muestran los trastornos mentales. Tampoco existe ningún reduccionismo de corte biológico que permita explicar de forma coherente las múltiples imbricaciones que se produce en la enfermedad mental entre psique y soma; entre cuerpo y biografía; entre biología y cultura; entre pulsión y sentido, (...) (Martínez-Hernández, 1999: 44)

Retomando el hilo de la argumentación de esta investigación, más allá de la relación causal entre lesión cerebral y conducta que se articula para explicar los cambios de comportamiento en las personas con TCE, otra de las explicaciones frecuentes que se dan está relacionada con las dificultades de adaptación a la nueva situación de discapacidad. El énfasis se vuelve a situar en la persona y en las dificultades que presentan tras el accidente y el daño cerebral. Si bien es cierto que se reconoce cómo el contexto tiene una importante influencia en el comportamiento de la persona con TCE, se sigue hablando de la conducta anormal o inapropiada (impulsividad, agresividad o por el contrario la falta de motivación) como algo ajeno y separado de la intencionalidad y capacidad de agencia de la persona con TCE.

Uno de los componentes que parecen incidir sobre esta agresividad procede de la resistencia del afectado, sobre todo cuando es varón y cabeza de familia, a la pérdida de su rol, por la ausencia de la actividad laboral como por la variación

---

<sup>256</sup> Afirmación de Griesinger, retomada por Kraepelin y en la actualidad defendida por los neokraepelinianos (Martínez-Hernández, 1999). También utilizada por una psiquiatra especialista en daño cerebral en un acto público sobre el tema: «Desde la psiquiatría durante muchos años se ha querido hacer una diferencia de lo que son los trastornos mentales mayores, trastornos mentales funcionales como son la esquizofrenia, los trastornos bipolares... todas estas enfermedades clásicas de la psiquiatría. Y por contrapartida existen los trastornos mentales orgánicos. Esta diferenciación realmente con el tiempo tiende a desaparecer porque, en definitiva, el substrato de todas las enfermedades y trastornos psiquiátricos es el mismo, es el cerebro, ¿no?».

en la estructura familiar. Que su pareja tome, por necesidad, decisiones en la casa o sobre él mismo puede ser desencadenante de esta irritación (Defensor del Pueblo, 2005: 187)

\*\*\*

La apatía puede dejar paso a la motivación y actitudes más favorables al cambiar de entornos (salidas vacacionales), o al participar en actividades de ocio. Las actividades que pueden significar un estímulo para salir de casa, según confirma familiares y afectados, implican una mejoría en la actitud de las personas afectadas, que se traduce en un clima de convivencia familiar más positivo (Defensor del Pueblo, 2005:200)

En coherencia con lo expuesto, las intervenciones que tradicionalmente se aplican cuando se identifican secuelas conductuales en una persona con TCE son de terapia de conducta y de tipo farmacológico (Sánchez-Cubillo et al., 2007:110; Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic, 2010: 59-60), aunque los expertos reconocen que no existe suficiente evidencia científica que las avale. También se proponen otros enfoques de tratamiento como son las terapias de control del entorno; las estrategias de comunicación y las terapias de autocontrol<sup>257</sup>. Por último los expertos plantean la psicoeducación a la familia.

Los objetivos de la psicoeducación son ayudar al familiar a entender la naturaleza de las secuelas y *evitar atribuciones morales a esa conducta*<sup>258</sup> («se ha vuelto un egoísta, un desagradecido»), situar las expectativas en rangos pronósticos realistas e incorporar al cuidador y a otros miembros de la familia a la reflexión sobre cómo mejorar la calidad de vida (Sánchez-Cubillo et al., 2007:110-1)

Este planteamiento vuelve a poner en evidencia la primacía de la explicación causal entre la lesión cerebral y la conducta que arrebató, de alguna manera, la autonomía moral a la persona. Se segrega a la persona de su conducta, como dos agentes diferenciados, y se justifica la “supuesta falta de moral” de la conducta con el daño cerebral. La pregunta sería: ¿Dónde queda la agencia de la persona con TCE y su capacidad de autodeterminación?

---

<sup>257</sup> Las terapias de control del entorno consisten en modificar las influencias que puedan alterar la conducta de la persona con TCE, tales como visitas, ruidos, iluminación, etc. Las estrategias de comunicación se centran en mejorar las habilidades sociales de la persona con TCE, así como los estilos comunicativos de sus familiares o cuidadoras. Las terapias de autocontrol tienen como objetivo que la persona aprenda a reconocer las diferentes situaciones sociales, a saber cuáles son las conductas apropiadas y qué puede hacer para evitar una conducta determinada (Sánchez-Cubillo et al., 2007).

<sup>258</sup> La cursiva es nuestra.

En ningún caso con este apartado queremos negar el sufrimiento que muchas personas con TCE y sus familias viven diariamente por experimentar y convivir con cambios de comportamiento, alteraciones de personalidad y enfermedades mentales asociadas al traumatismo craneoencefálico –que por otra parte no están representados convenientemente en esta etnografía dada su complejidad y particularidad–, pero sí que creemos necesario ampliar el marco conceptual para comprender estas situaciones. Cuando los profesionales ven a las personas con las que trabajan a través de la lente de la patología cerebral es muy probable que se deseche el hecho de que las personas con TCE son, como todo el mundo, agentes activos que interpretan el mundo (Nochi, 1997). Es necesario ir más allá de las teorías biologicistas y psicologistas y rescatar la relación dialéctica que se establece entre las personas, su experiencia del daño cerebral y el mundo social. Además de evaluar las evidencias “objetivas” que nos proporcionan información sobre estos problemas del comportamiento, es necesario confirmar qué significan estos síntomas de irritabilidad, agresividad o falta de completa motivación para las personas que los experimentan. Es necesario legitimar los relatos de las personas y no traducirlos exclusivamente a déficits y a signos indicadores de la lesión en su corteza prefrontal o en su red neuronal de cognición social. Quizás estos comportamientos son la única alternativa que encuentra la persona para poner límites ante situaciones donde se está invadiendo su autonomía moral y su capacidad de agencia de una manera impune. Algunos de ellos tienen la oportunidad de expresar cómo se sienten

Me he vuelto muy impulsivo. Con la que más me peleo es con mi madre porque me lleva la contraria. Es que no me deja hacer nada (...) No me deja hacer nada y yo lo entiendo que sea así. Un día le compré a mi padre una botella de cava, pues bajaba con la botella de cava por las escaleras que hay muchas, yo tengo (...) espasticidad, con esta mano no puedo pero, en verdad, yo sí que puedo, si me esfuerzo sí que puedo. Pues mi madre sale por el vecindario (la escalera) a gritar: “¡S., que no puedes, bajo yo, bajo yo!” ¿Cómo qué no? ¿No he ido yo a por ella? Pues déjame que la suba. ¿Qué consiguió? Pues que yo gritara y ella me gritara. Total, para nada porque al final la subí yo. Lo único que hizo es que nos gritáramos y que se enterara todo el mundo que llevaba una botella de cava (risas). La sobreprotección no es algo bueno, yo entiendo que tenga miedo, yo quiero mucho a mi madre, porque ella lo que me dice a mí es que ha pasado mucho conmigo, pero yo creo que hay que dejar un poquito (...) [Testimonio de un joven con TCE en un acto público]

Otros, en cambio, van a tener muchas más dificultades porque no tienen ni las palabras ni los espacios donde poder expresar lo que sienten. Debemos estar alertas. Y si se identifican estas conductas “anormales” como un acto de autoafirmación, quizás, a las ya comentadas terapias se añada una más: programas de promoción de la autonomía moral y funcional con la posibilidad real de que las personas con TCE tengan la oportunidad de decidir y participar en el mundo. Quizás con ayuda de esta perspectiva se redujera la prevalencia de los problemas de conducta a largo plazo de las personas con TCE.

### 2.2.3. Decisiones sobre el propio cuerpo y la vida cotidiana

El derecho a decidir incluye decisiones en todas las esferas de la vida, desde decisiones cotidianas como las relacionadas con los cuidados personales, la ropa que usamos, dónde compramos, lo que comemos; así como, decisiones personales de mayor envergadura como tener relaciones de pareja, elegir dónde vivimos y en qué actividades queremos participar en nuestro día a día. Además, también implica el derecho a decidir sobre nuestra propia salud y tener control sobre nuestro cuerpo, por tanto, tomar decisiones de carácter más cotidiano como decidir el tipo de alimentación, la actividad física, fumar o tomar alcohol; y decisiones más extraordinarias y formales tales como dar el consentimiento para recibir un tratamiento médico. Por último, también supone tomar decisiones sobre asuntos económicos y sobre los bienes que uno posee.

Independientemente de que las personas con TCE logren o no realizar por ellas mismas (sin asistencia física de una persona) las actividades de autocuidado (lavarse, vestirse, comer...) muchas veces tienen que pugnar por conseguir cierta influencia sobre el aspecto de su propio cuerpo y su estética.

Tenim un cas d'un noi que viu en una residència, tot el dia amb els seus pares. Aquest noi surt molt poc de la residència. Té una lesió molt severa (...) I no sabeu el feliç que està perquè l'altre dia va entrar en una tenda de *bambas*, perquè clar feia anys que no entrava en una tenda, perquè clar li compren les sabates, i els hi posen sense preguntar-li si li agraden o no [Coordinadora de recursos de TRACE en un acto público]

La transferencia de las preferencias, gustos y estilo de las cuidadoras a las personas que son cuidadas suele ser habitual. A veces simplemente por comodidad, otras veces como un ejercicio de autoridad encubierta hacia la persona con



TCE. Así que supone un hito de autonomía conseguir imprimir en su aspecto el propio estilo personal. Qué ropa llevar, cómo peinarse, qué perfume usar (o no usar) supone, en algunos casos, luchas diarias para conseguir cierto control sobre su vida. Esta es una cuestión que podemos analizar a través de los vectores edad y sexo. Para los más jóvenes, decidir sobre su propia imagen suele ser valorado como muy significativo; sin embargo, no siempre tienen esta oportunidad. Parece especialmente difícil de conseguir cuando las madres-cuidadoras son de edad más avanzada, generando bastante frustración en las personas con TCE<sup>259</sup>. Aquellos que consiguen el control sobre su aspecto lo comentan como un logro importante.

<sup>260</sup>[Investigadora] ¿Sientes que eres tú quien toma las decisiones en tu vida?

[GA] A veces no. A veces los de la familia me ayudan a tomar decisiones pero la mayoría de veces las tomo yo

[Investigadora] ¿En qué tipo de decisiones te ayuda tu familia? ¿Las referentes al dinero, a la casa...?

[GA] No, en las de elegir algo como la ropa mi madre a veces me consulta

Las personas con TCE de mayor edad suelen mostrarse en general más conformes con que sea otra persona quien decida por ellos su aspecto. En estos casos, la interacción entre cuidadoras y persona con TCE parece adoptar las características de las relaciones de género que prevalecían en generaciones pasadas: la esposa o la madre deciden por ellos cómo vestirse e incluso les preparan la ropa todos los días encima de la cama. El interés por la estética parece menor y la interacción establecida parece continuar en la misma línea con patrones de relación que ya prevalecían en casa.

Con respecto al rol adoptado en casa –rol en las tareas de cuidado del hogar y cuidado de otros–, las mujeres con TCE con las que hemos tenido contacto durante el trabajo de campo parecen desempeñar un papel más activo en casa, asumiendo tareas tradicionalmente asignadas a las mujeres. Esta imagen de mayor activación parece posicionarlas en mejor situación para ir asumiendo otros objetivos de autonomía como quedarse solas en casa, realizar desplaza-

---

<sup>259</sup> Una frustración que puede aparecer barnizada de conformismo pero que genera un importante sentimiento de decepción con uno mismo. Recordemos el caso comentado en el apartado 7.2.1.

<sup>260</sup> Entrevista realizada por internet.

mientos por la comunidad de manera independiente o plantearse ir a vivir solas. Sin embargo, las mujeres que, por experimentar mayores dificultades físicas y cognitivas, no asumen este rol activo en el domicilio, también parecen tenerlo más complicado para conquistar otros logros en su autonomía personal (decidir sobre su aspecto, sobre sus actividades diarias, sobre su vida afectiva y sexual, etc.).

Por el contrario, los hombres con TCE asumen un rol más pasivo en casa independientemente de las limitaciones físicas o cognitivas que presenten. Un rol muy adherido al modelo de masculinidad hegemónica y las relaciones entre géneros que conlleva y que prevalecen con fuerza en los hogares españoles.

[Padre de TN] Pero eso también tiene culpa la madre. Porque el psicólogo me lo ha dicho ya muchas veces: “Lléveselo a la cocina, dele una patata y que la pele.”

[Madre de TN] Pero tú te crees que yo me voy a llevar a mi hijo a que me pele una patata a la cocina, me estorba más que me pela la patata

[Padre de TN] Pero es cuando puede soltarse pelando la patata... (...)

[Madre de TN] Pues es lo mismo, lo mismo. A ver yo... Pero es que mire, están mis hijas conmigo aquí, y sí es verdad que ellas me dicen: “ya me lo llevo yo, ya me lo quito yo, ya te lo quito yo, ya te lo hago yo”. Pero yo... a mis hijos... ¿le voy a decir de llevarme el plato a la cocina?

Así, los hombres con TCE –especialmente aquellos que conviven con sus esposas pero cuya relación ya estaba cimentada a partir de estos roles tradicionales de género– adoptan un rol pasivo y suelen acomodarse en él y sólo reivindicar aquellos aspectos más relacionados con el rol masculino en la gestión del hogar; en ocasiones con comportamientos también asociados a la masculinidad como es la agresividad. En parejas más jóvenes o en chicos jóvenes con TCE parecen adoptar un rol de colaborador tangencial en la gestión del hogar asumiendo algunas tareas. En este análisis muy preliminar, no parece tan relevante como en el caso de las mujeres, el rol que adoptan los hombres con TCE en la casa para luego poder lograr otros hitos de autonomía, aunque suele frenar las posibilidades de emancipación de las personas con TCE y de poder optar a una vida independiente.

[Investigadora] ¿Piensas que en estos momentos CS estaría preparado para vivir sólo? ¿Para vivir por su cuenta?

[Madre de CS] No, no. (...) Pues pel menjar, per la roba, per llevar-se al matí, per, per tot. No, no el veig capaç de viure sol. Ell voldria anar a viure sol i que el pis d'Igualada... però l'he dic: "El pis el tenim llogat de moment. Tu com que no pots pagar un lloguer perquè no tens un sou, no hi pots anar". Perquè em diu que traguem a l'inquilí que hi vol anar ell, però no, jo no el veig capaç de viure sol. No menjaria, no... menjaria pipes i porqueries tot el dia.

En este sentido, sería necesario llevar a cabo estudios con perspectiva de género para poder profundizar en algunas de las ideas planteadas. No obstante, a partir de estas ideas preliminares parecería coherente reflexionar sobre la necesidad de integrar la perspectiva de género en los procesos de rehabilitación de las personas que sobreviven a un TCE para facilitar el logro de mayores objetivos en autonomía personal y una mayor satisfacción por ellos. Existen algunas investigaciones en contextos anglosajones que han estudiado cómo afrontan los hombres con TCE, y cómo repercute en sus procesos, no poder desempeñar los roles asociados tradicionalmente a los hombres ni encajar en el imaginario del modelo de masculinidad hegemónica (Schopp et al., 2006); así como asumir tareas tradicionalmente asociadas al género femenino (Jones & Curtin, 2011). En ambos estudios se reconoce la importancia de que, a lo largo del proceso de rehabilitación, los profesionales no sólo se centren en el entrenamiento de las capacidades para realizar actividades de la vida cotidiana sino que también se planteen abordar como parte de la rehabilitación los procesos de transición en la identidad de género que suponen el (o la carencia del) desempeño y la participación en estas actividades (Jones & Curtin, 2011). En este sentido, Schopp et al. (2006) argumentan que la adhesión a las normas de masculinidad tradicionales puede tanto facilitar como obstaculizar los procesos de rehabilitación de los hombres con TCE. A partir de los resultados de su estudio, proponen que en la rehabilitación se ponga especial énfasis en algunos valores asociados a la masculinidad, como son la determinación y el dinamismo, que impactan en positivo en los procesos; y, por el contrario, se apoye a los hombres con daño cerebral adquirido a revisar de manera crítica y redefinir ciertos aspectos de la masculinidad hegemónica, tales como las ideas tradicionales de la sexualidad heteronormativa y las relaciones de poder sobre las mujeres, que son fuente de gran frustración e insatisfacción. Finalmente, comentar que no se ha encontrado ningún estudio que aborde el proceso de rehabilitación de mujeres con TCE desde la perspectiva de género. Esto podría explicarse por la menor incidencia del TCE en mujeres que en hombre.

En el proceso de recuperación de la autonomía otro propósito que aparece como relevante en los relatos de las personas con TCE y sus familias es la posibilidad de quedarse solo en casa.

Voy a un pueblo de Tarragona, que allí compraron mis padres hace quince o dieciséis años una torre. Y bueno por ahí hay que ir a darle una vuelta a todo, a ver cómo están las cosas; a ver cómo están los animales que tenemos allí... el perro y las gallinas. Y a ver cómo están y ya está. Ya he conseguido (sólo ir) un fin de semana sí, otro no. (Antes) Eran todos que sí. (Lo decidían) Mis padres, yo no desde luego... (Ahora) Mis padres van todos los fines de semana y yo me quedo en casa con una de mis hermanas que viene a hacer la comida, a recoger la vivienda, y punto [TN]

Permitir «quedarse solo en casa» un momento, unas horas, un día o varios supone la superación progresiva por parte de las cuidadoras de su propio sentimiento de «imprescindibilidad». La tensión entre el miedo – “a que se caiga”, “a que no pueda valerse por sí mismo”, “a que se despiste y provoque un accidente”, “a que decida coger la puerta y marcharse” – y la autonomía de la persona está presente siempre. Sin embargo, en algunos procesos este miedo se supera en favor del beneficio que supone este tiempo de separación del otro y de encuentro con uno mismo.

Porque él a veces me dice: “Es que yo no soy ningún niño, a mí no me trates como un niño, ¿eh?” (...) Pero yo le doy margen, sí. Yo salgo, entro; y él se queda aquí. “Cariño, que voy a tal sitio”. Yo hoy, no sé si iré porque no me apetece, pero yo voy al gimnasio. Él se queda aquí. Yo luego a la noche, los miércoles salgo con una amiga me voy a las 8 y media o así y a las 10 o así estoy en casa. Sí que es verdad que lo dejo cenado y en la cama. (...) Pero claro, esta noche se ha levantado y ya se iba. Pero a ver ¿Qué voy a hacer? ¿Lo voy a atar aquí, a mí? No, hija, yo tengo que vivir también. [Mujer de MO]

No es extraño encontrar que en muchos procesos ni siquiera se contemple esta circunstancia independientemente de las posibilidades reales que tenga la persona para poder quedarse periodos de tiempo sólo en casa.

¿Solo? Solo, no. Un día, un día, sí. Bueno decir un día, mira me voy, pues te dejo... vale. Pero una semana, no. [Pausa] O sea, no... Vaya, además otra cosa, mi cuñada es soltera y vive abajo, (...) y siempre está: “CY ven conmigo...” Quizás tampoco no he tenido una necesidad así... Quizás no sea bueno para él... (no haberlo planteado) [Madre de CY]

Este hito de autonomía parece plantearse como un desarrollo muy progresivo, en ocasiones incitado por profesionales, en donde se va aumentando el tiempo

que la persona con TCE se considera que puede quedarse sola; y en el cual se establecen ciertos mecanismos de control que garanticen la protección de la persona y la tranquilidad de sus cuidadoras: planificar el evento en el tiempo percibido como de menos riesgo; el móvil como elemento de comunicación directa de la persona; la existencia de una persona de confianza cerca que controle a la persona con TCE y que la sustituya en aquellas tareas en las que se cree que la persona no va a poder resolver por sí misma.

Otro elemento relevante a tener en cuenta en el proceso de recuperación de la autonomía personal tiene que ver con el cuidado de todos los aspectos relacionados con la propia salud. Por una parte, aquellas decisiones que tienen que ver con cómo tratamos y cuidamos nuestro propio cuerpo en relación a la salud; son las decisiones cotidianas que conforman nuestro estilo de vida. Este aspecto lo trataremos un poco más adelante en el apartado 2.2.6 (*el derecho a asumir riesgos*). Por otra parte, en los procesos de autonomía de las personas son importantes todas las decisiones relacionadas con el cuidado formal de la salud: tratamientos e intervenciones en los procesos de salud-enfermedad-atención. A lo largo del trabajo de campo no hemos tenido oportunidades de observar en directo situaciones en las que se pudiera analizar cómo se toman este tipo de decisiones. En los relatos los familiares suelen utilizar la primera persona del plural cuando se refieren a las decisiones tomadas respecto a las intervenciones, los servicios y recursos que han utilizado a lo largo de su proceso; sin embargo, no parece ser habitual que las personas con TCE participen en ellas activamente y suelen dejar estas decisiones en manos de sus familiares, especialmente en los primeros años tras el accidente. Sólo hemos tenido conocimiento de un par de procesos en los que las decisiones tomadas por las personas con TCE sobre las intervenciones en su propio cuerpo y sobre los recursos utilizados en su proceso de recuperación han sido escuchadas y cuidadosamente respetadas desde el principio. En estos casos el respeto en la toma de decisiones de la persona con TCE se convierte en un elemento característico de los relatos de estos procesos.

[Investigadora] ¿Cuánto tiempo estuviste en el Guttman?

[FA] Un mes y algo.

[Investigadora] ¿Un mes y algo? Poquito tiempo entonces.

[FA] Sí, sí porque no estaba muy de acuerdo con el trato que recibía, o sea, mejor dicho la forma de trabajar que tenían.

[Investigadora] ¿Era tu madre la que no estaba de acuerdo o tú?

[FA] No, no, era yo... Mi madre no estaba dentro y no lo veía. Lo que se lo decía cuando me venía a dar la comida... Que no hacían lo que, lo que, lo que yo creo que me tenían que hacer.

[Investigadora] ¿Y entonces fue cuando tu madre montó en casa tu “servicio de rehabilitación a domicilio”?

[FA] Sí

\*\*\*

Entonces yo siempre le decía: “A ver, todo lo que te aporte, yo te voy a apoyar. Todo lo que tú consideres que no te aporta nada. Esto... esto no es un aparcamiento. Yo no te deajo aparcado aquí, no te voy a dejar aparcado aquí ni en ninguna parte. Si tú consideras que no te aporta nada, que, que es estar por estar y que tú no sientes que no hay nada que te interese o no... pues buscaremos otras soluciones” [Madre de FA]

Sin embargo, esto no es lo más habitual. Respetar escrupulosamente las decisiones sobre en qué centros recibir tratamiento pasaría por que existieran alternativas diferentes para que las personas con TCE y sus familias pudieran elegir entre modelos diferentes de servicios y tener los recursos económicos suficientes para poder financiarlos. De cualquier manera, para ello también es imprescindible, y es lo que tratamos de hacer relevante, el reconocimiento de la persona con TCE como agente de su propia vida y el respeto de sus decisiones y el apoyo necesario para que esas decisiones sean coherentes y puedan ser llevadas a cabo.

#### **2.2.4. Decisiones sobre los aspectos económicos y vida independiente**

Como vemos, la *carrera* en el aprendizaje de la autonomía de las personas con TCE no termina nunca. La mayoría de las personas con TCE a los que hemos preguntado respondieron que ellos sí que tomaban decisiones en su vida y que tenían cierto grado de autonomía, aunque luego apostillaban que en general la gestión de sus pensiones y todo lo relacionado con los aspectos económicos y los bienes quedaban en manos de sus familiares.

Si bien el tema de la gestión de lo económico no es un tema fácil de resolver por el importante valor social que tiene, la complejidad de sus transacciones y las

dificultades cognitivas que tienen algunas personas con TCE –y por ello suele ser el principal motivo que lleva a las familias a iniciar el proceso de incapacitación o modificación de la capacidad de obrar–, llama la atención que en general las personas con TCE expresan un importante desconocimiento sobre su situación legal y económica. Muchos de ellos desconocen el grado de discapacidad que poseen, si reciben o no alguna pensión y si han recibido tras el accidente alguna indemnización. Estos temas suelen estar gestionados por los padres o esposas, tengan competencia jurídica sobre ello o no.

[Investigadora] Y por ejemplo en los temas económicos ¿tomáis conjuntamente tu mujer y tú las decisiones?

[FR] Normalmente todos estos temas los lleva ella.

[Investigadora] ¿Y antes quien los llevaba?

[FR] Los dos, normalmente los dos. No, (ahora) yo no entro en el tema.

En general, nos podemos encontrar con un continuum de situaciones en lo que respecta a la implicación de las personas con TCE sobre el conocimiento y la toma de decisiones en la gestión de los aspectos económicos y sus bienes. Existen procesos en los que, con justificación o sin ella sobre la falta de capacidad para participar, la persona queda fuera de cualquier decisión. Son procesos en los que la persona con TCE tiene un desconocimiento total sobre el tema y donde la persona no tiene ninguna posibilidad de inferencia sobre su dinero y sus bienes. Ni siquiera maneja “dinero de bolsillo”.

En otros procesos, las personas con TCE no tienen un conocimiento real sobre cuáles son sus ingresos, ni lo que suponen los gastos de su vida cotidiana, ni saben cuál es la situación de sus bienes; sin embargo, tienen la oportunidad de gestionar pequeñas cantidades de dinero para sus gastos diarios.

De dinero, no. De dinero, no. De dinero no me gusta hablar porque hablo cosas que yo, me ha podido hablar mi padre, pero yo no... No, yo el dinero yo no lo manejo. Yo manejo..., tengo mi cartilla, entonces, mi madre me saca dinero para yo pagar mis cosas: pagar a lo mejor en el campo de fútbol, pagar yo mis cubatas o cervezas y.. o algún día comprar el desayuno. Pero lo que es yo, mucho dinero no llevo encima porque no me gusta. Mis padres, sí. Mi madre y mi padre, y también mi hermana, son los que... Ellos manejan mi dinero [CA]

Hay personas con TCE que parecen tener un conocimiento más amplio sobre sus asuntos económicos: qué cantidad ingresa al mes; qué dinero recibió de la

indemnización y cómo se ha gestionado ese dinero. Sin embargo, no parecen implicados en la responsabilidad de conocer y valorar si sus ingresos son suficientes para vivir; qué gastos mensuales le suponen los diferentes recursos que utiliza etc. En estas situaciones, generalmente la familia suele llevar un control sobre los gastos de la persona proporcionándole una cantidad de dinero al mes; o permitiéndole que sea titular de una cuenta bancaria y de una tarjeta de crédito pero cifrando una cantidad máxima que pueda ser desembolsada.

Hombre, yo cuando quiero algo pues si lo dudo pregunto a ver; pero si lo veo claro yo ya. Yo, por ejemplo, hago colección de monedas y cuando voy a comprar algo referente a las monedas, pues ya ni pregunto. Y en el ordenador, pues igual, por ejemplo si me hace falta tinta, pues ya me voy a comprar tinta yo solo. (El resto de aspectos económicos) Yo no, mis padres. Yo no me manejo por lo mismo. Pero yo cada mes algo me cae, pero para mis gastos [GN]

\*\*\*

Bueno él comienza por mediación de la hermana la mayor. Ella es la que empieza a controlarlo. Y le dice esto es lo que tienes... Siempre se excede, porque él tiene su tarjetita que se saca su dinero. Pero la hermana es la que está pendiente y si saca 200 euros le está diciendo ¡Eh...! ¡Eh, y tú qué plan? Ellos se enteran. Y la que la controla así es, es la hermana. La hermana habló con una señora de aquí de la caja de ahorros, (...), que le preparó para que la tarjeta no le dé más de 200 euros [Padre de TN]

Para evitar que la persona “*malgaste o sea engañada,*” algunas familias establecen controles férreos sobre los gastos que la persona realiza. Esto, en algunos casos forma parte de un proceso de aprendizaje progresivo; pero en otros se instaura y rigidiza, llegando a atentar contra el derecho a la privacidad de la persona y, de alguna manera, fomentando su despreocupación sobre la responsabilidad que tiene sobre sus propios gastos. En este sentido, es importante en la medida que se pueda apoyar a la persona con TCE para que se implique en la gestión de los asuntos económicos y sea conocedor y consciente de la situación financiera de la familia.

La educadora de TRACE pues me llamó un día y dijo: “Mira, he pensado que ahora vamos a probar a ver qué tal VA... Cómo se administra... Que le pongas una cuenta a él –firmando yo (la madre) también para que me puedan dar información–, y de ahí que se pague luz, agua, comunidad...que sepa lo que es la vida y que tiene esta entrada”. Pues así se ha hecho. Eso hace ya 3 años. Sí, sí, hace ya 3 años o 4 [Madre de VA]



Facilitar la implicación de la persona en sus propios asuntos; proporcionar los apoyos necesarios para que conozca, entienda y participe en la toma de decisiones de los aspectos económicos; y transmitirle confianza en su buen hacer es fundamental para ir incorporando en su propia trayectoria social la noción de autonomía. Se trata de un proceso complejo, gradual y a largo plazo en muchos casos, que requiere el compromiso firme de todas las partes en apostar porque la persona alcance el mayor grado de autonomía posible. En estos procesos, tal y como hemos visto, el procedimiento judicial debe ser un mecanismo que proteja a la persona en aquellas situaciones donde pueda estar indefensa pero que apoye también todas las otras situaciones donde la persona pueda tomar decisiones sobre su vida y sobre sus bienes.

Durante el trabajo de campo también hemos encontrado algunas personas con TCE que han asumido la responsabilidad de sus temas económicos – controlan sus gastos, pagan sus hipotecas y, al igual que el resto del mundo, deciden en qué gastarse su dinero–. Y otros procesos en los que, sin llegar a alcanzar esta autonomía funcional, sí que se caracterizan por favorecer la autonomía moral. Procesos que optan, no tanto por un modelo de sustitución en las decisiones, sino por un modelo de apoyo a la toma de decisiones que apuesta por estimular la implicación de la persona con TCE en los temas económicos.

Él está implicado, lo que pasa que la administración la... la llevo yo. Pero que él está al tanto. Además le gusta mucho el tema de (inversiones en) bolsa y comentamos... [Madre de FA]

Ser capaz de gestionar, con más o menos apoyo, los aspectos económicos es clave para que las personas con TCE que tras el accidente han vuelto a casa de sus padres puedan plantearse la posibilidad de emanciparse y vivir de manera independiente. Sin embargo, este objetivo no aparece reflejado en los relatos de las personas con TCE y sus familias. Como ya hemos comentado, en general sólo se baraja esta circunstancia como situación de futuro, una vez que los padres no puedan hacerse cargo de los cuidados. Es entonces cuando se identifican algunos recursos residenciales (residencias o pisos tutelados). Sin embargo, pocas veces se plantea como un objetivo en el presente dentro de esta carrera hacia la autonomía personal.

A lo largo de esta investigación, hemos conocido personas con TCE que han transitado de la casa de sus padres a la vida independiente mediante situaciones intermedias que permiten ese paso: irse a vivir con una hermana que con el tiempo marcha; irse a vivir con una amiga; irse a vivir con la pareja; vivir en una vivienda contigua o cerca del domicilio familiar, etc.

Pero estas circunstancias no suelen ser las más frecuentes, especialmente cuando las personas presentan una combinación de problemas físicos y cognitivos que requieren de asistencia y apoyos diversos. Uno de los procesos analizados trató de iniciar este tránsito hacia la vida independiente, pero se truncó su iniciativa porque las características de la persona no se adecuaban a la tipología de recursos que la Administración tiene previsto para estas circunstancias:

Porque FA había también indagado sobre estos pisos... tutelados...pero ya le dijeron que para un piso tutelado tienen que tener un mínimo de autonomía<sup>261</sup> por y...claro, pues no lo tiene. (...) Claro... A mí en el fondo me sorprendió y me gustó que él tomase iniciativa de preguntar. Él fue el que preguntó en TRACE: "Oye, ¿pisos tutelados y tal...?" Eso hará un año o un año y pico. Y yo pensé: "Mira que buena, que buena idea". Y TRACE le investigó y tal y le dijo que con su nivel de autonomía, no. Pero, fíjate, que para mí, en lugar de sentirme dolida como diciendo: "Hombre, se quiere ir de aquí". Pensé: "Que suerte que él tenga esa necesidad de decir yo quiero vivir por mi cuenta y yo quiero compartir a lo mejor el piso con alguien...". Porque, evidentemente, soy consciente de que yo le apoyo y tal... pero es que es demasiada mamá... Es demasiada mamá y todo el día: ¡mamá!..." (...) Pero claro, él está bajo... el control de su madre... que intento hacerlo lo mejor posible... y que tome determinaciones y que... pero sabes que pasa... que esto es muy largo [Madre de FA]

En este proceso, paradigmático por lo poco frecuente, podemos observar la determinación y capacidad de agencia de una persona con TCE que se plantea como meta la posibilidad de emanciparse del domicilio familiar. También observamos la predisposición de una madre que, pese a las dificultades que su hijo afronta, piensa apoyar la decisión de su hijo asumiendo los riesgos que esto conlleva y la gestión de sus propios miedos y sentimientos. Lo que falta es un contexto que lo haga posible y que sea capaz de proporcionar recursos

---

<sup>261</sup> Supongo que se referirían a tener autonomía funcional, porque un buen grado de autonomía moral estaba en acción al hacer la demanda y buscar alternativas.

adaptados a las personas que no encajan en la clasificación de personas con discapacidad física o intelectual.

### **2.2.5. La reivindicación de una vida sexual y afectiva**

*El reto es conseguir sacar la sexualidad del rincón de lo escondido, quitar todo el silencio que habitualmente lo rodea y avanzar.*

FEDACE. *Sexualidad y DCA* (2010)

Otro de los ámbitos donde se libra la pugna por la autonomía personal de las personas con TCE es en el derecho a disfrutar de relaciones de pareja y relaciones sexuales. Tanto para aquellas personas que viven en pareja como para aquellas que están bajo el cuidado y la tutela de sus padres, lograr reivindicar, explorar y experimentar una vida sexual y afectiva satisfactoria se plantea como un reto ambicioso y difícil de lograr. La necesidad de cuidados y de asistencia en la vida diaria les reubica en un encuadre simbólico cercano a la infancia, en el cual las relaciones de pareja y las relaciones sexuales están vetadas. En general, esto es un hecho que ocurre como una constante en la vida de las personas con diversidad funcional: «la representación social de una persona con discapacidad es, en nuestra sociedad, la de una persona sola –sin pareja– asexual o, más aún, como mujeres y hombres incompletos» (Morris, 1992 en Colom, 1996: 34). De esta manera, en nuestro contexto todavía nos sorprende que las personas que presentan funcionalidades diversas puedan tener una vida sexual plena y, en ocasiones, se reprobaba que la tengan.

En el contexto de las personas que sobreviven a un traumatismo craneoencefálico las cosas no son diferentes. A lo largo del proceso de rehabilitación la vida afectiva y sexual se desvanece: lo emocional –y, por consiguiente, lo afectivo– queda condicionado por la lesión cerebral y, por tanto, subyugado a los déficits físicos, cognitivos y conductuales; la sexualidad en las personas con TCE aparece como un tema no relevante dada la gravedad de las circunstancias y, en todo caso, circunscrita al etiquetaje de los deseos sexuales como conductas desinhibidas propias del traumatismo craneal. Y esta situación perdura en el tiempo.

Yo creo que en la mayoría de casos ni se habla de este tema, ¿eh?, ni se lo plantean. Yo creo que es que ni se lo plantean. Es que es lo que decía la presidenta de

la asociación en una entrevista “*els afectats de traumatisme és com si tinguéssim el sexe dels àngels, o sigui, no en tenim*”. Pues no, sí (que son sexo). (...) En primer lugar, la familia tiene muchos temores pero que están cubiertos a nivel de salud. Pero cuando empiezan a haber unas demandas emocionales es cuando la familia cae en el vacío. Porque en otros temas puedes buscar a un *fisio*, logopeda o neuropsicólogo; pero un tema emocional... ¿Qué haces? ¿Cómo resuelves una situación así? Es muy complicado resolver las carencias emocionales [Coordinadora de recursos de TRACE]

Sin embargo, las relaciones de pareja, relaciones afectivas y sexuales son uno de los temas que más preocupan a las personas con TCE y que con más frecuencia surgen en sus conversaciones, sobre todo, cuando no están bajo la “fiscalización” de ningún familiar o profesional, como ocurre en el «grupo de los jueves». Es un tema que les desasosiega y remueve y, que a través de la ayuda mutua, buscan resolver dudas y compartir miedos y experiencias. A lo largo del tiempo compartido con ellos, he podido presenciar numerosas conversaciones en el que manifestaron que pese a que las relaciones afectivas y sexuales forman parte de las actividades de la vida diaria –objetivo de intervención en la rehabilitación por excelencia– a lo largo de la recuperación nadie les había hablado sobre cómo afrontar los aspectos íntimos de las relaciones de pareja. Algunos de ellos han compartido que sus primeras experiencias sexuales tras el accidente fueron cuando todavía estaban en las instituciones de rehabilitación; al comentarlo con algún profesional estos no han sabido cómo responder –el tabú del sexo prevalece– o les han etiquetado de desinhibidos –el diagnóstico se erige como estigma.

MI dice que la gente no habla de sexo y si lo haces tú sin tapujos, se cortan muchísimo. Pregunta al grupo: “¿A que no sabéis cuando salí de la silla de ruedas la primera vez, además de en las paralelas del centro de rehabilitación? Pues fue para ponerme encima para follar”. (...) MI se reafirma diciendo: “Lo veis cuando alguien habla claramente sobre sexo la gente se corta. Después de aquello pensé que debía decírselo a mi médico porque como tenía un osteoma todavía activo en la cadera empecé a preocuparme no acaso la hubiera pifiado. Cuando se lo conté al médico no sabía que decir”. SS hace el comentario riéndose que seguro que el médico pensó que estaba desinhibida por el TCE. (...) MI continua diciendo “Pues, imagina, con una tetraparesia, como tenía al principio de predominio derecho. Imagínate el plan para hacerlo a cuatro patas. La primera vez que lo intentas es un desastre y te caes de morros todo el tiempo, pero luego ya buscas estrategias de cargar más peso en un lado que en otro”. VA dice riéndose que con la experiencia se aprende. MI sigue comentando que además descubres una

diferente forma de sentir con tu cuerpo [Diario de campo, «grupo de los jueves», diciembre 2008]

En el «grupo de los jueves» se ha comentado en numerosas ocasiones sobre los principales problemas que experimentan en las relaciones afectivo-sexuales: tanto el exacerbo como la falta de deseo sexual. En estas tertulias también se han comparado las experiencias de las personas que ya tenían pareja antes del accidente (y continuaban teniéndola después) y las que no, llegando a la conclusión que, aunque presentan problemas distintos, es igualmente difícil para ambos grupos. Para los primeros resulta muy duro enfrentarse a la continua comparación que se da entre el «antes y después» del accidente, que puede llegar a desalentar u obsesionar a la persona con TCE y, además –como comentaba un miembro del grupo– «tu pareja está tan preocupada cuidándote que ni se lo plantea». Para aquellos que no tienen pareja y están viviendo con sus padres, el principal problema es la falta de oportunidades sociales para iniciar cualquier tipo de relación ya que no comparten espacios de trabajo, ni de estudio, ni de ocio con otras personas. Así, resulta todo un reto para las personas con TCE plantear el tema de las relaciones de pareja y de las relaciones sexuales ante sus cuidadoras y reivindicar el derecho a tener una vida afectiva y sexual.

Si nos centramos ahora en aquellas personas con TCE que no tienen pareja y que viven con sus padres, podemos identificar dos situaciones diferenciadas. Por un lado, para aquellas personas que han logrado una mayor recuperación y una mayor cuota de autonomía funcional el principal obstáculo al que tienen que hacer frente es poder imaginarse y reconocerse como cuerpos *deseados* y *deseantes*, que tienen derecho a disfrutar de una vida afectiva y sexual plena. Desafiar el «habitus de la discapacidad» que han incorporado a lo largo del proceso y que les identifica como un «cuerpo no legítimo, no bello y no bueno». También supone desafiar ciertos valores asociados a los modelos de sexualidad imperantes en nuestra sociedad, así como, aquellos asociados a la masculinidad y la feminidad normativa.

Sí, sí que es más difícil, sí que es más difícil por..., solo por el hecho de que necesitas otras cosas o necesitas más tiempo o, sobre todo, necesitas tranquilidad y normalmente, la memoria que yo tengo de cuando yo he tenido pareja, todo lo que me ha aportado una pareja ha sido de todo menos tranquilidad. Entonces, claro, una persona con daño cerebral ahora lo tiene complicado para tener una

pareja estable porque falta que la pareja esté informada correctamente de lo que supone el daño cerebral. También supone que la persona que tenga daño cerebral quiera mejorar, que no estoy diciendo que quiera ponerse bien, quiera mejorar y que quiera..., para mí todas las cosas se pueden hacer mejor, siempre hay alguna manera o alguna cosa que se pueda mejorar, pero para hacerlas mejor, no para mejorar en el sentido total de la palabra [VA]

Cuando una persona con TCE encuentra pareja, la sorpresa– llamémosle desconcierto– es la reacción más habitual en ella misma, en sus familiares y también en los profesionales. Se trata de lo “no esperado” porque se ha pensado como “no posible”.

Bueno, lo que pasa que él, pues, tiene ahora su amiga. Que él no pensaba tener nunca una amiga, también. (...); Hombre, a ver! Es que todo hay que pensarlo: en la situación en la que él está, encontrar una persona... A mí me dice: “es que nosotros nos queremos mucho”. ¡Chica! Si os queréis, yo que quieres que te diga, mejor para mí. Yo se lo digo a ella: “pues mira una satisfacción para mí, de que os queráis de verdad” [Madre de TN]

Dados los pocos espacios de interacción en el que, sobre todo al principio, participan las personas con TCE, tienen muy pocas oportunidades de conocer gente y establecer relaciones afectivas y sexuales. Durante esta investigación hemos sabido de personas que tras el accidente han establecido nuevas relaciones de pareja duraderas o no. Entre los «nichos sociales» posibles donde las personas con TCE encuentran pareja podemos destacar a las personas en situaciones similares –los iguales– con los que coinciden en los diferentes recursos. Esta es la opción que a priori es más fácil de aceptar por la sociedad: ¡Ah, claro también es un TC!<sup>262</sup> También hemos conocido a dos personas que han establecido relaciones de pareja con profesionales de rehabilitación. Sin duda el *roce hace el cariño*. En uno de los casos esta relación se consolidó y desafió otro gran prejuicio que recae sobre las personas con TCE: *No encontrarán pareja, no se casarán, no podrán tener hijos.*<sup>263</sup>

<sup>262</sup> A lo largo de la investigación hemos sabido de diferentes parejas donde ambos tenían daño cerebral adquirido. Destacamos un caso donde la persona comentaba que su psiquiatra le había dicho que era una muy buena opción salir con otra persona con TCE ya que uno tenía un perfil más “apático” y la otra era más “desinhibida”. De esta manera ¡se equilibraban!

<sup>263</sup> En esta investigación hemos conocido diferentes casos (o hemos tenido conocimiento de ellos) que, transcurridos años del accidente, han establecido relaciones de pareja, más o menos estables; se han ido a vivir con estas parejas, formando un nuevo hogar; se han casado y, en algún caso, han tenido descendencia. Ejemplos que desafían el estereotipo de las personas con TCE.

Durante aquellos nueve meses me enamoré de mi terapeuta ocupacional, y eso me motivo mucho a querer mejorar, ¿no? (...) empezamos a salir juntos cuando, cuando yo aún hacía rehabilitación pero lo estaba a punto de dejar (...) Me casé (...) tres años después de haber tenido el accidente. La verdad fueron muy rápidas las cosas. Yo estaba muy enamorada, mi marido también y pensamos que lo mejor era casarnos porque, la verdad, yo tenía ganas de vivir con él y él conmigo. Pensamos nos casamos y ya está [Presidenta de TRACE]

En la red social próxima también es posible conocer personas, sin embargo, su debilitamiento o desaparición tras el accidente lo hace más improbable. Al igual que en el resto de la sociedad, internet se ha consolidado como un importante espacio de socialización y de oportunidad de conocer gente. Esta opción permite que la relación se inicie sin que el estigma que supone el daño cerebral fagocite de primeras a la persona. Este interfaz que posibilita la red virtual es aprovechado por algunos para iniciar primeros contactos que les permitan presentarse primero y, luego si es necesario, explicar el daño cerebral. Para algunas personas es una manera de coger confianza para luego afrontar el encuentro personal, conocer gente y establecer relaciones afectivas. Pero, en general, los padres de las personas con TCE desconfían de esta forma de conocer gente como alternativa para encontrar pareja, aunque les cuesta imaginar otras alternativas posibles.

El problema está ahí, es verdad. Yo de coordinación, ahora estoy..., no estoy perfecto, ¿eh?, porque problemas aún los tengo, pero bueno, pero está ahí. Lo que pasa que, bueno, has de coger, has de coger una cierta autoestima y... ¡Coño, yo valgo mucho! ¡Y ya está...! Y si no va bien una cosa, pues otra y... y no sé; y de gente hay muchas y de chicas hay muchas y... y cuesta. Me ha costado un montón darme cuenta, ¿eh?, pero no todo es el sexo, ni mucho menos, y, bueno, pues si lo hay pues mucho mejor, pero si no lo hay, bueno, (...) Antes del accidente buscaba el típico *pivón*, la típica tía de cuerpo escultural, pero es que me he dado cuenta que ya no es eso, que he de buscar a una tía que esté bien conmigo, que sea feliz conmigo, vivir de una forma que yo sea feliz con ella [CS]

\*\*\*

Ell, ell està... ell voldria tindre parella i... no sé si t'ho ha comentat. Tindre parella, perquè la seva germana està casada, té fills, els cosins també estan casats, tenen fills... i ell se sent ara una mica sol, com si diguéssim. De vegades intenta sortir amb noies, però és clar, les noies que troba són per Internet i... vull dir, hi ha de tot, hi ha de tot [Madre de CS]

Tener relaciones afectivo-sexuales más o menos estables y encontrar pareja parece convertirse en un revulsivo en la carrera de fondo hacia el desarrollo de la

autonomía personal y de la trayectoria social de la persona con TCE. Este hito en la autonomía facilita que la persona se plantee otros retos como salir del domicilio paterno, asumir responsabilidades sobre su nuevo hogar, viajar, etc.

Por otro lado, las personas que experimentan limitaciones físicas y cognitivas más severas tienen mucho más complicado que se les reconozca sus necesidades afectivas y sexuales. Las oportunidades sociales se limitan muchas veces a los centros especializados donde acuden; siempre están acompañados de sus padres y, por tanto, tienen pocas oportunidades de espacios de intimidad; y, algunos de ellos han incorporado que la sexualidad es un tema vetado para ellos y, en consecuencia, es un tema que ni siquiera se plantean.

Vaig anar una vegada al metge... i em va dir: “té parella? doncs millor que no toqui massa perquè pot ser molt dolorós”. I, fins i tot, al no tenir parella no tinc massa necessitat [SIS]<sup>264</sup>

Sin embargo, para otros tener pareja y tener relaciones sexuales forma parte de su identidad masculina ya deteriorada y frágil por no poder cumplir con otros valores asociados a la masculinidad, como ser independiente, trabajar y ganar un sueldo.

... con ME (un compañero del centro) hemos quedado cuando nos conocemos bien de ir un día, una noche de discoteca de esto pero... Y después de la discoteca a otros lados (...). Porque ME y yo hemos pensado de ir a sitios después de ir a la discoteca pero yo no te lo tengo que explicar a ti... Porque es íntimo, porque vamos a ir a un sitio especial para hombres. (...) A ver, porque yo cuando hago “eso” me siento un hombre. Cuando “lo he hecho” me he sentido un hombre... Porque cuando mi vida tuvo aquel accidente mi vida dio un cambio del 3000 por 100 [CA]

En general, en estos procesos aunque los padres reconozcan las necesidades afectivas y sexuales de sus hijos descartan la posibilidad de que puedan tener pareja. Si muchos de ellos no se pueden imaginar la vida de sus hijos sin su presencia, ¿cómo van a plantearse que pueda establecer una relación con otra persona? Como mucho, algunos de estos padres pueden identificar la posibilidad –posiblemente basada en alguna experiencia– de que su hijo pueda tener alguna relación afectiva con otra persona con daño cerebral; concibiéndose esta

<sup>264</sup> Se trata del proceso que más tiempo de evolución ha transcurrido tras el accidente. Tuvo el accidente con 17 años y, en la actualidad, con 50 años expresaba que nunca había mantenido relaciones sexuales con nadie. Y por lo que desprende su relato tampoco consigo mismo.



relación de manera ingenua, más como una relación de “amigos especiales”, «nada más allá de un noviazgo». El rechazo de esta idea por parte de los padres puede favorecer que la persona con TCE perciba la posibilidad de entablar una relación afectiva con alguno de sus pares como algo ilegal, algo reprobable que puede ser sancionado.

[Sobre tener amigas en el centro donde acude] yo la quiero mucho como amiga y la quiero mantener así; pero yo no quiero después excederme porque, aparte de que me puede pegar una patada en el culo, pues aparte me pueden echar de aquí, y ya sólo faltaría eso, que ya llegue y me manden a mi casa [CA]

Ante estas circunstancias, muchos de ellos se plantean como única alternativa para satisfacer sus deseos sexuales y necesidades afectivas utilizar los servicios de trabajadoras sexuales. Conseguir que sus padres no sólo lo permitan sino que los acompañen o les proporcionen el servicio en casa y, en el caso de necesitarlo, les asistan, supone también un importante hito de autonomía. En los procesos analizados que se dan estas circunstancias hemos podido identificar diferentes situaciones que han predispuesto que los padres accedan a esta demanda. En un caso, el traslado por vacaciones a un contexto más permisivo con estas prácticas hace posible que la persona tenga la posibilidad de tener relaciones sexuales con profesionales. Sin embargo, una vez de vuelta al entorno habitual esta posibilidad se desvanece. Por lo que las necesidades sexuales de la persona son reconocidas 2 o 3 veces al año. El resto del año se reprimen y, posiblemente, se sancionen.

En otro caso, la demanda de la persona con TCE se plantea en forma de “cuestionamiento incómodo”. Ante la posibilidad de cruzar la frontera a otra categoría que suponga añadir al “ser diferente” otra etiqueta más, se valora y busca alguna solución.

[Padre de GA] Y una vez al mes también le llevo yo a... [Se ríe] a *lo suyo*, a *lo suyo* (trabajadoras sexuales). Sí, una vez al mes. Y es que me lo dice él: “Vamos este domingo”. “No, no, para el que viene”. Siempre va con la misma chica... bueno, ya lo conoce mejor. Porque las otra hay veces que van: pim, pam pum, y ya está. Y al menos esta lo trata con más cariño y con más... (...)

[Investigadora] ¿Y fue iniciativa suya o de él?

[Padre de GA] No, no, a ver. Empezó, empezó cuando... a la mamá que le decía que se estaba fijando en los chicos que le hacían *fisio* allí...

[Hermana de GA] Decía que se fijaba mucho en los chicos y decía: “¿No seré gay?” (...) (Mi madre) Hablo con... con la psicóloga. Y la psicóloga pues nos lo comentó que si lo podíamos llevar a un sitio de estos para... y eso

[Padre de GA] Entonces, yo me lo empecé a llevar al club, al club ese de allí. Con la que elegía él, con la que elegía él pues yo se lo explicaba, le decía, tener cuidado que tiene esto y no se le puede arrancar y...así, y... y darle cariño y no más ahí pum, pum y venga. (...) Tenía la goma (la sonda de alimentación en el estómago) [Se ríe a carcajadas] y le decía a la tía: “Ten cuidado, no se lo vayas a arrancar” (...) Yo lo llevo, lo pongo allí en la cama y ella ya se arregla. Claro<sup>265</sup>.

Si bien podemos identificar estas situaciones como un avance en la autodeterminación, queda pendiente otro tema comentado, el de la privacidad, como elemento importante para la autonomía<sup>266</sup>. Sería necesario avanzar hacia la posibilidad de poder ofrecer y respetar más espacios de intimidad; y apoyos para poder disfrutar de mayor expresión de diferentes sexualidades y eróticas.

El reconocimiento de una vida sexual más o menos activa es un logro que está al alcance de algunos jóvenes varones con importantes limitaciones en la vida diaria. Por el contrario, para las mujeres con TCE que presentan estas mismas circunstancias es prácticamente imposible<sup>267</sup>. La fuerte influencia cultural sobre la sexualidad de las mujeres, que en general tiende a reprimir el deseo sexual femenino, no lo hace posible.

(...) aquí hay chicas que están absolutamente ahogadas por la familia. Además muchas están ahogadas por el tema sexual de que no se le ocurre tener relacio-

<sup>265</sup> Montse Neira, trabajadora y asistente sexual de personas con diversidad funcional, comentaba en unas jornadas públicas sobre sexualidad y discapacidad que en los años que ella lleva realizando estos servicios ha constatado que es frecuente que los padres, especialmente las madres, tomen la iniciativa de llevar a sus hijos a prostitutas.

<sup>266</sup> La película francesa *Nacional 7* (Jean-Pierre Sinapi, 2000) muestra esta situación en un contexto de institucionalización, cuando un usuario de la residencia reclama a la dirección mantener relaciones sexuales con una prostituta como un derecho a su vida sexual, provocando un conflicto entre médicos y cuidadores. El personaje central de la película se siente privado de dos derechos: el de elegir su forma de vida sexual y, lo que en opinión de Allué (2003:166) «es peor, el de mantener cierta intimidad al respecto. Es muy triste tener “que pedir permiso para follar” (sic) comenta el protagonista de esta película».

<sup>267</sup> En esta investigación hemos tenido acceso a un menor número de mujeres que de hombres con TCE, en coherencia con la incidencia por sexos de esta problemática social. En la limitada muestra de mujeres a la que hemos tenido acceso en el trabajo de campo nos hemos encontrado con situaciones en polos opuestos: mujeres que tras el TCE han conseguido un importante grado de autonomía moral y funcional y que han establecido relaciones afectivas y sexuales más o menos satisfactorias; y mujeres con un grado mucho menor de autonomía funcional y muy pocas posibilidades de tomar decisiones. A este grupo de mujeres no se les reconoce, en ningún caso, sus necesidades afectivas y sexuales.

nes con otra persona porque aún liamos más la troca. (...) en el tema sexual, las chicas están mucho más machacadas. Con un chico pues no, ser un chico... hay mucha más facilidad para que un chico pueda tener una relación sexual que una chica, por ejemplo. (...) hay que ser muy abierto de mente... en esta sociedad, en otra igual es totalmente normal, ¿no?, pero aquí es muy difícil. Es muy difícil porque claro la prostitución femenina está vista..., ¿no?; la masculina está muy escondida. Y es como: “¡joder!, mira, si busca... ¡qué viciosa!, ¿no?, necesita al tío...”. No, a ver... [Coordinadora de recursos de TRACE]<sup>268</sup>

Ya hemos comentado que las personas con TCE perciben que durante el proceso de rehabilitación y la posterior intervención psicosocial (cuando la hay) no han tenido el asesoramiento ni acompañamiento necesario en los aspectos relativos a las necesidades afectivas y sexuales. En los documentos de expertos, las relaciones afectivas y la sexualidad son consideradas como temas importantes a tener en cuenta en el proceso de rehabilitación. Sin embargo, en la práctica no es un asunto que se presente como algo prioritario para los profesionales<sup>269</sup>. En todo el documento *Intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic: consens multidisciplinari* (Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic, 2010:81), solamente se habla de sexualidad en las siguientes tres recomendaciones:

Cal oferir l'oportunitat de parlar sobre la sexualitat, tant al pacient com a la seva parella, al més aviat possible després de l'accident. La iniciativa l'ha de prendre l'equip assistencial.

El consell sobre la sexualitat ha de tractar tant els aspectes físics com els psicològics.

Els familiars i assistents han de rebre informació adequada sobre la possible presència d'un comportament sexual inapropiat en el pacient amb dany cerebral adquirit, sobre l'evolució i el seu abordatge

De esta manera, se reconoce la importancia de la sexualidad pero limitándola a la experiencia de aquellos que están en pareja; en vez de abordarla como un aspecto esencial de todas las personas y que se expresa de muy diferentes mane-

---

<sup>268</sup> Eclosionan tres potentes tabúes: sexualidad femenina, discapacidad y prostitución masculina.

<sup>269</sup> En unas jornadas públicas sobre sexualidad y discapacidad, una psicóloga de la Unidad de Sexualidad y Reproducción Asistida (URSA) del Institut Guttmann planteaba en relación a la sexualidad que en la fase aguda “ni se piensa”; en la fase rehabilitadora “no es prioritario”; cuando se vuelve a casa, “entonces, sí”. Pero es precisamente en ese momento cuando la continuidad asistencial se pierde y las personas con TCE y sus familias no saben dónde acudir.

ras. También se pone el énfasis en la “sexualidad como problema” focalizándose en la aparición de comportamientos sexuales inadecuados; en lugar de tratarlo como una dimensión más del hecho humano y facilitar las diferentes expresiones de la sexualidad de acuerdo a las experiencias de cada persona. En general, cuando los profesionales hablan sobre la intervención en aspectos de la vida sexual en las personas con TCE, a diferencia de lo que se plantea con otras discapacidades– “explorar” al máximo las posibilidades–, tienden a recomendar una aproximación restrictiva –“adecuar” las expresiones de la sexualidad. De esta forma, se asienta la imagen de las personas con TCE como “hipersexuales incontrolados” que tienen que aprender a “controlar y adecuar sus conductas”. No ponemos en duda que esto pueda ser así en algunos casos, pero también hay muchas otras personas que reprimen cualquier expresión afectiva y de su sexualidad como medida preventiva a ser etiquetado de esta manera<sup>270</sup>.

En TRACE a lo largo de estos años han realizado diferentes actividades dirigidas a abordar el tema de las relaciones afectivas y la sexualidad. No obstante, los resultados han sido limitados. Estos talleres han tenido muy buena acogida entre las personas con TCE, pero las familias y, sobre todo, las parejas son reacias a participar. Durante todo el proceso de recuperación la sexualidad ha sido un tema oculto del que o no se ha hablado o se ha hablado en clave de “conductas desadaptadas de la persona con TCE”; es lógico que ante la invitación a unos talleres de sexualidad la gente se sienta incomoda a hablar de su vida íntima. Generalmente se plantean estos talleres ocasionalmente, sin continuidad y con una aproximación al tema o demasiado centrado en la lesión cerebral, y no tanto en la sexualidad; o, por el contrario, sin tener en cuenta las particularidades de las personas que experimentan el daño cerebral. Por otro lado, TRACE, como asociación de afectados, ha sido pionera en abordar este tema facilitando, cuando las personas o familias lo solicitan, el contacto con trabajadoras y traba-

---

<sup>270</sup> Durante el 2010 FEDACE elaboró un documento extenso sobre sexualidad y daño cerebral adquirido a partir de un taller que se realizó con profesionales de las diferentes asociaciones. En este documento dos expertos en sexualidad humana llevaron a cabo una encuesta para saber cómo los profesionales de los centros percibían el estado de la cuestión. Se les preguntó sobre manifestaciones eróticas de las personas con DCA (qué, cómo, dónde, cuándo y con quién). Aunque los autores advierten del sesgo de las respuestas de los profesionales, que enfatizan los casos más problemáticos, ofrecen esta imagen de “hipersexuales incontrolados” muy diferente a la que yo me he encontrado en el trabajo de campo.

jadores sexuales con experiencia con personas con discapacidad<sup>271</sup>.

Tras la reflexión realizada, creemos absolutamente necesario incorporar a lo largo de todo el proceso rehabilitador la atención a la sexualidad de las personas con TCE. Hacerlo desde una aproximación amplia a las diferentes sexualidades e integrando la perspectiva de género –o si se prefiere un enfoque de sexología sustantiva– que facilite el reconocimiento de la afectividad y la sexualidad, no como un “problema” o como un “lujo”, sino como una más de las necesidades humanas; y que promueva los apoyos necesarios para ofrecer la oportunidad a las personas con TCE a explorar y disfrutar de una vida afectiva y sexual.

### **2.2.6. El derecho a asumir riesgos, cometer errores y aprender (o no) de ellos**

Ya hemos comentado que la autonomía –moral y funcional– de las personas es gradual y el abanico de posibilidades que se despliegan a lo largo de la vida cotidiana sólo puede ser considerado valorando cada situación concreta. Generalmente, las personas nos otorgamos un margen de libertad mayor para aceptar incertidumbres, riesgos o molestias y rechazar beneficios para nosotros mismos, que cuando tenemos que tomar decisiones que afectan a otras personas; entonces aumenta la exigencia de conocer y ponderar bien las consecuencias que tendrá la decisión antes de tomarla (Canimas, 2010a). Esta exigencia también varía en función del tipo de decisión que se tome. Hay decisiones en la vida diaria que, en principio, no es necesario exhibir una alta capacidad de autogobierno para respetarlas, sino simplemente el reconocimiento de la capacidad de agencia; en estas situaciones el no reconocimiento conlleva una falta de respeto hacia la persona e incluso una vulneración de derechos –por

---

<sup>271</sup> En los últimos años, existe un debate abierto sobre la figura de la asistente sexual –y que ha llegado a la opinión pública a partir de la película *Las sesiones* (Ben Lewin, 2012). La línea que separa el trabajo sexual con la asistencia sexual es muy fina. En algunos países, como Suiza esta figura está regularizada y forma parte de los servicios que ofrece la Administración pública. No obstante, activistas del movimiento social de la diversidad funcional han denunciado que esta nueva figura, aun interesante por poner relevancia y hacer pública la reflexión sobre la sexualidad de las personas con discapacidad, puede convertirse en un nuevo mecanismo de medicalización de la vida; además de enfatizar el estigma en las trabajadoras sexuales al quererlas diferenciar de ellas. De esta manera, delimitan la diferencia entre unas y otras, definiendo al asistente sexual como aquel profesional que cobra por ayudar a la persona que no puede hacerlo por sí misma a acceder a su propio cuerpo (autoexploración, masturbación) y/o a tener prácticas sexuales con otra persona. ([www.yeswefuck.org](http://www.yeswefuck.org))

ejemplo, cuando una persona con TCE decide no comerse el almuerzo para evitar mancharse en público. En estas situaciones sólo se requiere escuchar, reconocer socialmente y apoyar la decisión o elección.

Sin embargo, hay otras decisiones que suponen un riesgo mayor para la integridad de la persona y, por tanto, en estas situaciones entran en conflicto dos derechos fundamentales para la persona a la que no se le reconoce la capacidad plena para decidir: el respeto a la libertad de la persona (derecho fundamental) y su protección (en principio un derecho de aplicación subsidiaria). En este sentido, Joan Canimas (2013)<sup>272</sup>, experto en ética aplicada, plantea que en algunas situaciones dar una respuesta adecuada al deber de respetar las decisiones de una persona al mismo tiempo que se protege, se concreta en la ponderación de la ecuación «capacidad de decisión-beneficios de la decisión-riesgos de la decisión».

**PONDERACIÓN DE LA TRÍADA «CAPACIDADES-BENEFICIOS-RIESGOS»**

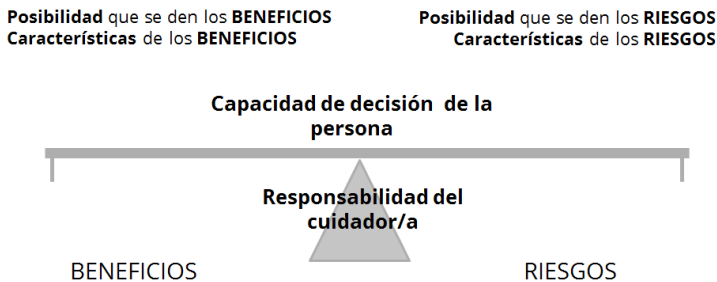


Figura 3. Ponderación de la tríada «capacidades-beneficios-riesgos» (Canimas Brugué, 2013)

¿Cuánto riesgo se puede dejar que asuma la persona? ¿Qué indicadores podemos usar para determinar el beneficio y el riesgo que puede suponer para la persona una determinada acción? Estos indicadores ¿cómo se relacionan con

<sup>272</sup> En una ponencia y posterior taller llevado a cabo por el *Observatori d'Ètica Aplicada a la Intervenció Social*, que llevaba por título *La importància de l'autogovern en la qualitat de vida de les persones que no tenen plena capacitat de decisió* en marzo de 2013.

la capacidad cognitiva de la persona?<sup>273</sup> ¿Qué hacemos cuando los interlocutores (por ejemplo, la persona con TCE, sus familiares y los profesionales) no coinciden en los valores de estos indicadores? Son las preguntas que se formula este filósofo al afrontar el problema. En la cotidianidad del día a día, la responsabilidad de los familiares y cuidadoras de las personas con TCE se basa en sopesar el balance entre los beneficios y los riesgos que conlleva facilitar su autonomía moral y funcional en la vida diaria. Pero en muchas ocasiones –ya hemos visto algún ejemplo– en los familiares prevalece el miedo ante los posibles riesgos antes que los beneficios que pueda aportar a la persona confrontar nuevos retos en la vida.

Sin embargo, todas las personas, en las diferentes decisiones que tomamos y acciones que llevamos a cabo, asumimos ciertos riesgos, cometemos errores y aprendemos de ellos (o no, porque los volvemos a repetir). Canimas (2013) defiende que todas las personas –también aquellas con diversidad funcional– tienen el derecho de asumir un «riesgo mínimo» en su vida cotidiana. Define el concepto de «riesgo mínimo» como aquel que se considera normal y razonable asumir para cada actividad y situación («si la mayoría de las personas lo asumen, ¿por qué esta persona no?»); siempre teniendo en cuenta la capacidad de respuesta de la persona en caso que el daño anticipado se produzca («si la capacidad de respuesta de la persona es menor, el riesgo aumenta»). Este autor defiende que éticamente nadie tendría el derecho de negar a otra persona asumir este riesgo mínimo, que nos permita llevar adelante nuestros proyectos vitales<sup>274</sup>.

---

<sup>273</sup> Esta no es una cuestión resuelta. Canimas (2010b) expone, en un documento sobre autonomía e investigación clínica, que la neurología, la psiquiatría y la psicología han creado diversas escalas para valorar la capacidad de una persona para tomar decisiones, pero ninguna de ellas dispone de un reconocimiento unánime de la comunidad científica. También plantea, basándose en los estudios que hay publicados, que no hay una necesaria correlación entre los valores en las escalas sobre la capacidad de tomar decisiones y los obtenidos en las escalas de medición del trastorno mental; así como que las pruebas cognitivas son insuficientes para evaluar la capacidad de decisión de las personas. Una reflexión en profundidad sobre estas situaciones en personas con procesos de demencia la podemos encontrar en el *Documento Sitges 2009* (Boada y Robles, 2013).

<sup>274</sup> Canimas y su grupo del *Observatori d'Ètica Aplicada a la Intervenció Social* estan en el proceso de desarrollo de este marco conceptual. En un curso que dio en 2014, introducía dos nuevos conceptos: el derecho a una relación de posibles beneficios-riesgos medianamente razonable; y el derecho a una relación de posibles beneficios-riesgos respetuosa con el itinerario vital de la persona (Canimas, 2014)

En los relatos de las personas que han sobrevivido a un TCE podemos identificar ciertas situaciones donde se ponen en juego la tríada «capacidad-beneficios-riesgos». Algunas ya las hemos comentado. Pero en este apartado queremos profundizar en tres situaciones más que han surgido en la investigación a partir de la categoría calcular y asumir riesgos. Estos son: desplazarse por la comunidad de manera autónoma; conducir un vehículo; y frecuentar espacios de ocio juvenil, con la consiguiente exposición a situaciones de riesgo como son el consumo de alcohol y otras sustancias.

Ya hemos visto anteriormente una narrativa de una madre que ante la posibilidad de permitir que su hijo se «desplazase por la comunidad de manera autónoma» comentaba: «mira no lo dejo ir solo... (...) Entonces si no puede avanzar más, no avanzará más, pero no lo voy a dejar ir solo, porque es mi responsabilidad». Las dificultades de equilibrio y coordinación, el enlentecimiento a la hora de pensar y actuar –tanto para aquellos que caminan como para los que manejan una silla de ruedas eléctrica–, los problemas de memoria, los problemas de orientación espacial, las dificultades en planificación y resolución de problemas, las dificultades de comunicación. Todas estas y más son las razones que alegan las cuidadoras de las personas con TCE a la hora de valorar la posibilidad de que su familiar pueda, por ejemplo, desplazarse solo hasta la asociación. El miedo a que “pueda ocurrirle algo” (que se desoriente, se pierda, que tenga “otro accidente”, etc.) o “que le puedan hacer algún daño” (robarle, empujarle, llevárselo, etc.) son los riesgos que valoran las familias cuando se plantean permitir y facilitar la autonomía para desplazarse por la ciudad o el pueblo donde viven. El beneficio en primera instancia, cuando se es capaz de reconocer, es el margen en la autonomía que la persona con TCE obtiene y la confianza en uno mismo que genera; posteriormente, ese mismo margen de autonomía para la propia cuidadora.

Un ejemplo de este ejercicio de ponderación entre «capacidad-beneficios-riesgos» lo podemos observar en una de las historias utilizadas en la campaña del *Servei Català de Trànsit* del año 2009, en el que se puede ver cómo a Marta –una asociada de TRACE–, a pesar de las múltiples dificultades que experimenta, se le ha facilitado y empoderado para que se desplace por Barcelona utilizando el metro. La reivindicación de autonomía por parte de Marta y el reconocimiento



de esta intención por parte de su madre –que además estaba enfermando y fue consciente que ella no estaría siempre– desequilibraron la balanza en sentido de los beneficios y no de los riesgos.

En el «grupo de los jueves», aquellos que han conseguido que les dejen desplazarse solos por la ciudad comparten con el resto qué estrategias utilizan para minimizar el riesgo: ir siempre identificados y con algún informe médico que explique su situación; llevar bien identificado en el móvil el contacto de la persona de contacto (por ejemplo con el código AA: avisar a) o describir junto al nombre de los contactos en el móvil el tipo relación que mantiene con ellos (parentesco, amistad, etc.). Otros ante situaciones de pérdida ponen en juego sus capacidades y fortalezas: RU, un joven con importantes problemas de memoria, orientación y dificultades de comunicación pero tremendamente extrovertido, comentaba que cuando se sentía perdido él preguntaba a la gente, ya que «preguntando se suele salir de todas las situaciones». Otros comentaban que siempre se puede tomar un taxi o llamar a la policía.

Las estrategias utilizadas por los familiares para facilitar y apoyar este reto suelen ser las mismas: acompañar el trayecto pero dejando que sea la persona la que tome partido en las diferentes decisiones sobre la dirección, las medidas de seguridad adoptadas y la resolución de problemas en caso de situaciones inesperadas. El siguiente paso que se proponen es seguir en la distancia a la persona cuando está realizando el trayecto y, por último, confiar en la capacidad de la persona. Algunas cuidadoras de personas con importantes limitaciones físicas y cognitivas, pero que optan de manera consciente por el equilibrio entre capacidad-beneficio-riesgos, contratan los servicios de un asistente personal –que no un cuidador– para que asista a la persona en estos desplazamientos sin sustituirlos en la toma de decisiones. Esta situación es poco frecuente por varias razones: el «sentimiento de imprescindibilidad» ya comentado; porque en general no se conoce la figura del asistente personal ni su filosofía; y porque es un recurso que hoy por hoy no se contempla para personas con TCE desde la Administración y tiene que ser financiado por las familias.

El contexto donde se vive también maximiza o minimiza la percepción de riesgo. Vivir en un pueblo se percibe como una ventaja a la hora de facilitar que las personas con TCE se desplacen por la comunidad y desarrollen una vida social

con apoyos en este espacio público (Bascones y Quezada, 2006:209): los trayectos son más sencillos, el conocimiento de la comunidad es mayor, las personas no son anónimas. El miedo a que se pierda o le pueda pasar algo es menor porque se percibe mayor apoyo social de la comunidad: «Aquí todo el mundo le conoce» [Mujer de MO]. Sin embargo, dada la carencia de recursos existentes en el medio rural generalmente estas personas tienen que desplazarse habitualmente a Barcelona u otras ciudades, teniendo que afrontar trayectos de mucha mayor dificultad y más difíciles de permitir por la familia.

(...) nosotros nos habíamos planteado hasta de irnos a vivir a otro, cambiar de localidad, por él. Para que él tuviera más posibilidades. Pero también nos planteamos que aquí lo conoce todo el mundo. Él va por la calle, aparte de que él conoce prácticamente a todos, a él también lo conocen. Y va por la calle: “Adiós CY”. Mira, tiene unos pros y unos contras vivir aquí (en un pueblo). Porque hay muy pocas posibilidades... incluso para la juventud, haría falta un centro o un casal de jóvenes que no hay [Madre de CY]

Las posibilidades de riesgo están y en ocasiones ocurren obligando a los familiares a revalorar la situación. El miedo experimentado a lo largo del proceso se activa con fuerza y resulta más difícil reconocer los beneficios que reporta la situación y se suele poner en duda la valoración hecha sobre la capacidad de la persona.

[Hermana de GA] Lo que pasa, también, es que (que vaya) sólo pues tenemos un poquillo de cosilla

[Padre de GA] No, no. No lo dejamos sólo porque una vez.....

[Hermana de GA] Hubo una temporada que, claro, se aburría aquí en casa. “Ah, mamá, déjame salir» “Pues, bueno, sal”. Hasta que una noche... una tarde, fue una tarde, lo llamaron (a su padre). Justamente donde tuvo el accidente... Se ve que bajo tan lanzado con la silla eléctrica, que se estampó con un árbol...

[Padre de GA] Pero es que... pasó que... que entonces fallaba algo la silla, porque en pendiente... se ve que el embrague... no paraba. (...) Bueno, total, que se cayó y estaba arañado por todo... Cuando yo llegue allí, ya estaba la ambulancia y le habían puesto un collarín. Y digo: “GA”. Ya vi que se había hecho refregones solamente por la rodilla y por los codos. (...) Que luego después... pensaban que se había dado en la cabeza, pero en la cabeza no se dio, ya GA decía que no. (...) Y yo para mí que antes controlaba más la silla que controla ahora. Porque, es que ahora, se arrima a los bordillos que me da hasta miedo (...) Algunas veces porque se emboba a lo mejor en algo y va rayando la silla por las paredes. No está tanto al tanto como estaba antes... O yo que sé.....pero, bueno, él se maneja bien, le dejas irse por ahí y se maneja bien.... y eso, pero nosotros no nos fiamos.

Los procesos ante estas situaciones se desarrollan de muy diferente manera. Como veremos, en algunos se opta por eliminar cualquier posibilidad de riesgo que esté bajo su control; pero en otros se reconoce el riesgo inherente que conlleva vivir y se asume a pesar del miedo y de la reacción inmediata y casi instintiva de sobreprotección cuando se viven situaciones de riesgo. Un ejemplo de uno de los procesos analizados ilustra muy bien esta situación. Se trata de un matrimonio que actualmente vive en una ciudad del área metropolitana de Barcelona, pero los fines de semana se desplazan a un municipio de Girona donde vivían antes del accidente. MO tras el accidente experimenta importantes problemas de memoria, de orientación y otras dificultades cognitivas. A pesar de ello, conforme ha pasado el tiempo ha negociado con su mujer la posibilidad de quedarse sólo en casa y de salir a tomar un café por el barrio donde viven<sup>275</sup>. Un día que su mujer salió a comprar, MO se fue a tomar un café y desapareció. No se llevó el teléfono. Tras horas de búsqueda lo encontraron en el municipio donde residen los fines de semana. La primera reacción de su mujer ante el pánico vivido: «No vas a salir más de casa; te voy a quitar las llaves de casa y te voy a quitar el teléfono...» Sin embargo, pasado el espanto, las fichas se recolocan –«capacidad-beneficios-riesgos»– y si el proceso tras el accidente se balanceaba hacia los beneficios tiene probabilidades de que lo siga haciendo.

Yo sólo quiero que él esté bien en todos los sentidos. Que supone que tenga que salir, que si yo veo que tarda un poco, me da miedo, pues, sí, me da miedo; pero pienso: a ver si lo que le tenga que pasar le va a pasar... Es como yo, que estoy todo el día con el coche por ahí. Que me tiene que pasar algo... Hoy hablábamos en la reunión de... si nos pasa algo a nosotros. ¿Bueno... es que... qué haces? Porque, a ver, si estas en casa, pegas un patinazo y te matas, estamos allí mismo [Mujer de MO]

«Conducir» suele ser otra de las actividades de la vida cotidiana que también merece una importante ponderación de la tríada «capacidad-beneficios-riesgos». Especialmente en aquellas personas que se han dedicado al mundo del transporte (camioneros, transportistas...) o en jóvenes que han vinculado el acceso al mundo de los adultos a partir de obtener el carné de conducir y tener

---

<sup>275</sup> Yo misma pude asistir, mientras realizaba la entrevista a la mujer de MO, al ritual que antecede en el momento que MO se prepara para salir. Un ritual de verificación del móvil, de la batería del móvil, de la cartera, del dinero que lleva encima y del trayecto que tiene que realizar para llegar a la cafetería donde se va a tomar el café.

un coche –como ocurre cuando vives en un pueblo, donde prevalece la idea de que sin coche estás aislado y que conducir te permite ampliar tu área de influencia–, «conducir», como una actividad significativa que forma parte de la propia identidad, se convierte en una demanda insistente y constante y un motivo frecuente de conflicto familiar. En general, padres y esposas se horrorizan de la posibilidad de que la persona vuelva a conducir. No olvidemos que, en la mayoría de los casos, ha sido un accidente de tráfico lo que les ha llevado a la situación actual. La ecuación se desequilibra claramente hacia el escrutinio de las características y las posibilidades (ya experimentadas) de los riesgos. Pocas veces pueden identificar algún beneficio. En esta situación, más que en la anterior, se pone en relevancia la valoración de los profesionales. Sin embargo, si el resultado no es en la dirección deseada –la confirmación de que no puede conducir– las familias buscan estrategias para impedirlo hasta que deciden (si es que llega ese momento) que ya están preparados.

De primer, vull dir, inclús vam anar a un neuròleg i va dir que amb un cotxe adaptat podia conduir. Però llavors jo vaig dir allà, inclús allà al centre de rehabilitació... els hi vaig dir que no, que no, i em van fer, la doctora em va fer un paper... per trànsit, –que ell això no ho sap– i que no, que no podia conduir degut al traumatisme que tenia i la medicació que prenia. I llavors, al final, de moment no el van deixar conduir. Fins que nosaltres vam veure que sí que pogués conduir, llavors va ser quan, quan vam d'allò. Uns dos anys, sí, no va ser massa temps.(...) I llavors va anar a fer el certificat mèdic, li van dir que sí i, bueno, llavors ja va, ja va tornar a renovar el carnet. (Els primers moments) Molta por... sí, molta por. Quan agafava el cotxe molta por, sí. Però, bueno, ell és lo que deia: “És que jo no, no n’he tingut, d’accidents, mama. L’accident em va passar perquè conduïa un altre, però jo no n’he tingut, d’accidents”. Però el dia de l’accident ell anava begut, i els altres suposo que també i el conductor suposo que també... [Madre de CS]

Esto que ilustro con este proceso parece ser relativamente frecuente ya que los expertos reconocen que es habitual la confrontación entre los familiares con la persona con TCE o con los propios profesionales, bien porque las habilidades alteradas sean infravaloradas por la persona con TCE o sobredimensionadas por sus familiares. En este sentido se recomienda que los profesionales proporcionen información veraz a la persona con TCE sobre sus posibilidades de volver a conducir (Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic, 2010:82); y que se realicen pruebas neuropsicológicas, controles médicos y las pruebas psicotécnicas establecidas para obtener

el carné de conducir antes de retomar la actividad de conducir (Aslaksen et al., 2013). Otros estudios también animan a que en el proceso de rehabilitación se proporcionen los apoyos para que la persona con TCE vuelva a conducir con seguridad, por ejemplo, con ayuda de simuladores (Gamache et al., 2011).

En esta investigación, las personas que tras el accidente han recuperado su carné de conducir, no suelen utilizar el coche como vehículo habitual para desplazarse. En general optan por el transporte público y utilizan el coche en situaciones concretas<sup>276</sup>. Tener la posibilidad de volver a conducir proporciona una gran satisfacción en las personas con TCE (Novack et al., 2010) y, posteriormente, según las circunstancias de vida decidirán utilizar de forma habitual o no.

Otro de los aspectos identificados como importantes en la reivindicación del derecho a asumir riesgos tiene que ver con las oportunidades de «*disfrutar espacios de ocio juvenil*». Son en estas situaciones cuando más se puede identificar en los jóvenes con TCE «el deseo de liberarse de tutelas familiares y profesionales» (Canals, 2002:219). Durante algún tiempo, TRACE llevo a cabo un proyecto denominado *Espai Oci*, en el que se facilitaba que jóvenes con daño cerebral adquirido se juntaran, decidieran y disfrutaran actividades de ocio sin la vigilancia de los padres o cuidadoras. Con el tiempo, la iniciativa se tuvo que descartar.

(...) tuvimos que desestimarlo porque veíamos que los padres o familiares no estaban preparados como para poder dar ese salto y entonces nos pasamos a las salidas de vacaciones. Pero nosotros, por ejemplo, decíamos: “Bueno, vamos a quedar el domingo o el sábado”. Entonces había un equipo de monitores (voluntarios) que estaba formado en el tema de daño cerebral. Y entonces quedaba un grupito de usuarios, no muchos, ¿eh?, unos seis o siete o por ahí. Bueno, entre ellos decían: “¿Qué vamos a hacer?” Iban a tomar algo y un poco decidían qué hacer, ¿no? Entonces, no sé, un día iban a jugar a los bolos, otro día iban al cine, otro día al teatro y así. Otro día simplemente quedaban para tomar algo y ya está. Pero el problema es que los familiares estaban muy, muy pendientes de ellos, entonces, por decirlo de alguna manera, asfixiaban las iniciativas. Porque, por ejemplo, si iban a tomar algo ya te preguntaban: “¡Ah! Pero es que en ese bar la gente fuma y *no sé qué*; y mi hijo no puede, no está en condiciones *de tal y cual*”... Entonces no facilitaba las cosas, ¿no? O les daban muchos miedos y así. Enton-

---

<sup>276</sup> Todos excepto CS que utiliza el coche de manera habitual y ha obtenido los diferentes carnets de conducir para dedicarse profesionalmente a ser transportista.

ces, al final nosotros hicimos una valoración y lo tuvimos que desestimar porque no lo veíamos viable [Coordinador pedagógico de TRACE]

La necesidad de protección y control de algunos familiares sobre todo lo que pueda suponer un riesgo para la persona –y, por consiguiente, para su salud– lleva a situaciones a veces extremas. Todos, en nuestra vida diaria, tomamos decisiones que, de alguna manera, sabemos que “maltratan” nuestra salud: tomamos demasiado café o demasiada *cocacola* o demasiada repostería; o trabajamos demasiado o llevamos una vida muy sedentaria. Fumamos, cuando estamos extremadamente informados de lo perjudicial que es para nuestra salud; comemos embutidos a pesar de nuestra hipercolesterolemia, dulces a pesar de nuestra hiperglucemia, comemos con sal a pesar de nuestra hipertensión; bebemos alcohol, tomamos drogas legales –con y sin prescripción médica– e ilegales. En general, vivimos en una sociedad que tiende a la adicción y todos asumimos algunos (o todos) estos riesgos en la vida.

Para las personas con TCE, “*maltratarse con cariño*” es mucho más difícil. Un ejemplo: una tarde en el «grupo de los jueves» pregunté por una chica de Andorra que en los últimos tiempos se había incorporado al grupo. Me contestaron que sus padres ya no le permitían venir a TRACE porque aprovechaba el día que venía para comprar y comer “chucherías”. Ni siquiera en el caso de que fuera diabética o tuviera un problema de obesidad (que no lo parecía), estaría justificada esta reacción. Parecería razonable pensar que una chica que se desplazaba sola desde Andorra hasta Barcelona para acudir a la asociación tenía la capacidad suficiente para entender las consecuencias de sus actos en su propia salud. Este parece un caso en donde se vulnera el derecho de las personas a asumir un riesgo mínimo, prevaleciendo una mala entendida protección sobre la libertad de la persona con TCE. Seguramente había muchas otras opciones para negociar y calibrar con ella el consumo de dulces. Este es un ejemplo seguramente simplificado –porque no profundicé si existían otras razones a las comentadas en el «grupo de los jueves»– pero que nos muestra cómo las personas con TCE incorporan como algo normal en su vida diaria este exceso de protección y de control. A nadie le pareció extraño, salvo a mí, la reacción desproporcionada de los padres<sup>277</sup>.

---

<sup>277</sup> No se trata de un caso aislado. Nos hemos encontrado con cuidadoras que no quieren que sus famili-

La exposición a ciertos contextos que puedan promover conductas identificadas socialmente como de mayor riesgo (especialmente el consumo de tabaco, alcohol y otras sustancias) preocupa profundamente a los padres, especialmente en aquellos procesos donde ya no está justificada su presencia constante dada la autonomía funcional lograda por sus hijos o maridos. Así como vivir en un pueblo –o en otro entorno acotado socialmente como ciertos tipos de barrios– ofrece ventajas a la hora de facilitar el desarrollo de una vida social en el espacio público, también proporciona un acceso más fácil a espacios sociales donde se predisponga al consumo de alcohol y otras sustancias. No contar con una red social de apoyo consolidada también puede ser en estas situaciones un factor que puede favorecer el acceso a contextos donde el consumo de drogas sea frecuente.

(Sobre los amigos con los que sale “de fiesta”) han pasado muchos años, casi todos tienen pareja, hasta niños y, entonces... Sí, hay uno o dos, bueno, dos. Cada dos meses lo llaman un jueves por la noche para salir a cenar, aunque están casados y tienen hijos, pero esos son los amigos, amigos. Y después lo que tiene, bueno hay otros que también son... tienen formado una peña, pero también se ven poco. Y lo que queda en el pueblo es, verdaderamente, lo que no nos gusta a las madres y es con lo que va... Y algunas veces tengo que ponerme un poco... o sea porque... que si el porro, que si la cerveza, y a veces ha venido pues los ojos así incluso hinchados y tal y yo le digo: “¡CY!”. Y él dice: “Sí, sí, sí”. Pero luego cuando sale ya no se acuerda. No se acuerda o cree que... y claro es lo que hay... pero...y al final dices, bueno... Por eso digo que el pueblo tiene unas dificultades y unos beneficios [Madre de CY]

El consumo de alcohol y otras drogas es un tema que angustia a los familiares, especialmente cuando ya existía una historia de consumo problemático de estas sustancias antes del accidente<sup>278</sup>; y, todavía con más fuerza, si el alcohol y

---

ares beban coca-cola, coman chocolate, coman galletas... Algunas, seguro que con razones de peso, otras como una forma de autoridad encubierta.

<sup>278</sup> En un estudio realizado en el contexto español, Moreno y Blanco (1998) determinaron que había una prevalencia del 30,5% de consumo habitual de alcohol en personas diagnosticadas de TCE, delimitando dos grupos de riesgo: personas jóvenes que beben y conducen los fines de semana; y accidentes laborales en varones de mayor edad con dependencia alcohólica. Estudios realizados en otros contextos, a nivel europeo y norteamericano, reflejan una significativa relación entre alcohol, drogas y TCE. En todos ellos se señala que la incidencia del consumo problemático de drogas y alcohol en personas con TCE son superiores a las de la población general (en Castaño-Monsalve et al., 2013: 363). En un estudio realizado por el Institut Guttmann sobre consumo de drogas y personas con TCE, de los 156 participantes, 36 personas (23%) fueron categorizados como consumidores habituales de alcohol u otras sustancias antes del accidente; 17 de ellos cumplían criterios de abuso y 19 de dependencia (siguiendo los criterios del Plan



las drogas son representados en los relatos sobre el proceso como los «agentes» causante del accidente y de la situación que viven en la actualidad. Cuando los padres sospechan de la reincidencia en el consumo tras el accidente<sup>279</sup> establecen mecanismos de control y vigilancia sobre sus respuestas, el dinero que gastan, los horarios, su ropa, sus espacios, etc. La situación en algunos casos puede percibirse con desespero y las explicaciones que dan sobre el comportamiento de la persona fluctúan entre la lesión cerebral y el consumo de drogas.

[Padre de VA] Claro, su mente no es... (como antes). Cuando se pone nervioso cambia mucho. Cuando está tranquilo bien...

[Madre de VA] Sí, cambia mucho porque también fuma marihuana

[Padre de VA] [Se ríe] Algo de maría fuma ahora

[Madre de VA] No, algo no, por lo que me ha dicho la C. (empleada), bastante. Y por lo que me han dicho otros que han estado allí también (...)

[Padre de VA] Antes estaba más tranquilo...

[Madre de VA] Sí, pero ahora le da mucho a la marihuana y al porro.

[Padre de VA] Y ahora, yo no sé si es la maría..., está más nervioso. No lo sé, trabaja mucho<sup>280</sup>. Nos lo han dicho a nosotros, los psicólogos nos lo han dicho, que (las personas con TCE) no pueden trabajar mucho porque si no se cargan mucho y se ponen nerviosos...

Cuando las familias identifican y perciben el consumo de alcohol u otras sustancias como un problema, una vez más se sienten solos y sin saber a dónde acudir: los recursos y especialistas sobre daño cerebral adquirido no saben de adicciones; los recursos y especialistas de adicciones no saben sobre daño cerebral.

---

Nacional de Drogas de 2004). En relación con el consumo, 22 de ellos (66,6%) eran usuarios de una única sustancia, mientras que 14 (38,8%) realizaban policonsumo. En números absolutos, las sustancias más consumidas en orden de frecuencia fueron el alcohol (22; 61%), el cannabis (21; 58,3%), la cocaína (11; 30,5%) y la heroína (3; 8,3%) (Castaño-Monsalve et al., 2013:366).

<sup>279</sup> Según estudios americanos, tras el TCE, entre el 27-50% de las personas con historia de consumo problemático de alcohol reinciden, principalmente hombres jóvenes menores de 34 años y sin relación de pareja. Respecto a otras sustancias, la información es más limitada, y las cifras de consumo tras el accidente varían entre el 2-20% (en Castaño-Monsalve et al., 2013:364). En el estudio realizado en nuestro contexto por Castaño-Monsalve et al. (2013:367-368), de las 36 personas con TCE con historia de consumo previo, 16 (44,4%) volvieron a consumir tras el TCE. La mayoría de las reincidencias se dieron a expensas de los policonsumidores, seguidos por el cannabis y, en menor medida, el alcohol y la cocaína. Tener una edad mayor y vivir en pareja fueron factores protectores para no reincidir en el consumo.

<sup>280</sup> Se ha incorporado a trabajar en el negocio familiar tras 6 años tras el accidente.



[Madre de VA] Pero ya te digo que ahora lleva un tiempo que está mal, está mal. Pero yo personalmente también le he dicho: “Puedes seguir fumando, puedes hacer lo que quieras, porque a mí ya no me importa”. Es que llega un momento que tú no puedes más. Si esa persona con 40 años decide arruinar su vida, que la arruine, que la arruine... No se puede sufrir más

[Padre VA] Yo ya le digo: “¿No puedes fumar sólo tabaco? Siempre tienes que meterle algo dentro”

[Madre VA] No se puede sufrir más (...) Y ahora no tenemos ayuda. Otra vez no tenemos ayuda. Otra vez me empiezo a agobiar. Ya no es el problema de lo que ha tenido (el TCE), ya lo tenemos asumido. Yo me tomo media pastilla cada día y ya lo tenemos asumido, vale. Pero ahora yo veo que otra vez mi hijo no está en el sitio adecuado y no tengo ayuda, y no tengo fuerza. Ni ganas ya.<sup>281</sup>

Durante el transcurso de esta investigación hemos tenido contacto con (o hemos sabido de) personas con TCE que tenían un consumo no problemático de alcohol y otras drogas; otras que reconocían que su consumo les suponía algunos problemas; y otras, en las que se identificaba una clara dependencia (en uno de los procesos la persona declaró abiertamente haber tenido un problema grave de dependencia a varias drogas, especialmente a la cocaína). En el «grupo de los jueves» este tema también ha sido motivo de diferentes conversaciones en las que, a raíz de la reflexión sobre el comportamiento de algunos miembros y ex-miembros, se han cotejado las diferentes actitudes ante las drogas y los diferentes tipos de consumo, percibidos como problemáticos –«ir o ser un borracho», «ir cocido», «ir colocado», «ser un yonki»– y no problemáticos –«tomar una cerveza o un cubata» o «fumar porros pero de forma diferente... Antes no hacía nada que me interesase y por tanto me ponía de porros hasta arriba y ya no podía plantearme nada. Ahora me levanto a las siete de la mañana y durante todo el día estoy haciendo cosas que me llenan y son significativas. Y cuando me apetece relajarme, me fumo un porro y ya está...», comentaba un día una persona del grupo. A pesar de la diversidad de posicionamientos de las personas con TCE, las familias responden con tolerancia cero ante estas situaciones<sup>282</sup> y se mantienen vigilantes (en algunos casos de manera desmesu-

---

<sup>281</sup> Llama la atención en este relato lo laxa que es esta madre con los riesgos de consumir drogas legales (antidepresivos, ansiolíticos...) y lo rígida ante el consumo de marihuana de su hijo. Reflejo del diferente posicionamiento ante asumir un riesgo para sí o para otros; y del posicionamiento de la sociedad ante drogas legales e ilegales.

<sup>282</sup> En la asociación y en el «grupo de los jueves» cuando se realiza alguna celebración no está permitido

rada y sin aparentes motivos objetivos) en los contextos de entretenimiento o esparcimiento que tienen las personas con TCE.

Ya hemos comentado que uno de los procesos que hemos analizado a partir de relatos cruzado, tras el accidente y todo el proceso de rehabilitación la persona con TCE se sumió en una espiral de consumo que lo llevó a una situación grave de dependencia por la que tuvo que entrar en una comunidad terapéutica especializada en adicciones. Dedicemos unos momentos a este caso.

La persona protagonista de este proceso reconoce (posiblemente resultado de la reflexión que acompañan los procesos terapéuticos de deshabitación de adicciones) que el problema lo tenía antes de tener el accidente, pero que el impacto emocional tras el TCE –a pesar de que su mejoría fue notable– y un contexto social de acceso fácil al consumo lo predispuso.

Yo creo que el problema de la drogadicción o de la adicción está, toda la vida ha estado ahí, lo que pasa que el accidente me lo, me lo multiplicó por cien. (Yo consumía) Alcohol, solo conocía el alcohol, alcohol de fin de semana, pero alcohol. ¿Qué pasa?, que luego del accidente, a la que, a la que encontré otro tóxico, o la droga o la cocaína o como quieras decirle, pues me enganché ahí y ya no puede salir. (...) A ver, yo me drogaba simplemente para, para salir, para salir de mi realidad, porque, porque a mí me daba la impresión de que la vida se me había roto y que estaba todo a tomar por culo. Y yo me quería morir, pero no sabía cómo. ¿Y qué pasa? Que pues con la droga no pensaba en nada, simplemente sentía la *agustera*, el gustito y ahí está [CS]

Este caso pone en evidencia un aspecto de los procesos de rehabilitación que llevamos identificando a lo largo de todo este trabajo: la carencia de una atención pormenorizada a los aspectos emocionales tras el TCE. Las diferentes pérdidas sufridas por la persona: pérdida de parte de su propia historia y de su continuidad vital, a través de la brecha vivida entre su pasado antes del accidente y su situación presente; la pérdida de su apariencia física y su funcionalidad; la pérdida de los roles que desempeñaba en su vida; la pérdida de su red social; la pérdida de la posibilidad de realizar actividades que tengan propósito y sean significativas; la pérdida de su capacidad de agencia en favor de la lesión ce-

---

hacerlo con ningún tipo de bebida que tenga alcohol. Alguna mala experiencia en el pasado les ha llevado a esta decisión. Además, uno de los criterios de exclusión para poder ser usuario de las actividades de TRACE es que exista algún problema de adicciones al alcohol o a otras sustancias.

rebral... Todo esto es, en palabras de la presidenta de TRACE, una «bomba de explosión emocional» en la que se interviene muy poco.

Nada, lo que pasa que debido a mi depresión y todo, pues empecé con, con drogas, ¿vale? Empecé a beber mucho alcohol, a continuar, porque yo antes ya, ya, ya acostumbraba a beber un poco los fines de semana. ¿Qué pasa?, que bueno, ahí se han juntado drogas más duras. Empecé a consumir, sí. Pues alcohol, cocaína, eh, buen, eh... tabaco, tabaco siempre. Todo junto, los fines de semana. Entre semana estaba muy distraído pues con mí, con mi gimnasio y eso, lo que pasa que los fines de semana pues mira, se empieza un día pues, mira, te cae una raya, para decirlo así, eh, un día y bueno, y es el mundo este. Y luego pues ya, ya no puedes salir, ya... (...) Quise volver con los chicos que había ido antes del accidente. (...) ¿Qué pasa? Que yo, pues confiado en las ilusiones que tenía en la cabeza, quería ser como ellos. ¿Qué pasa? Que yo estaba muy mal, físicamente estaba muy mal, yo, yo... yo andaba fatal, hablaba peor y, bueno, coordinación... todo mal. Lo que pasa que...yo no..., yo no lo veía todo eso, ni lo bueno (todo lo recuperado) ni lo malo (las dificultades que tenía), que yo no lo veía (...) Yo empecé a querer seguirlos a ellos y, a partir de aquí, pues ya empezó... pues a todo, a salir de fiesta toda la noche, a consumir cocaína, a beber alcohol, todo pues por la noche. ¿Qué pasa? Que esto aún me afectaba mucho más que, que a una persona normal. ¿Qué pasa? (...) Acabé también pues igual que como la gente de antes, acabé solo, consumiendo yo solo [CS]

Este joven, tras varios años en esta situación en la que su familia fue “dando palos de ciego” en busca de ayuda, finalmente ingresó en una comunidad terapéutica especializada en adicciones. Un proceso nada fácil porque, al problema de adicción se sumaba los problemas derivados del daño cerebral y, al parecer, una profunda depresión subyacente que no había sido identificada y tratada convenientemente tras el accidente. Según sus palabras, esto supuso «empezar otra vez de cero con todo». Y valora muy positivamente todo el trabajo realizado en este proceso terapéutico sobre los aspectos emocionales y relacionales de su vida; un tratamiento que según sus palabras «debería hacerlo todo el mundo».

Algunos estudios que han tratado el tema de drogas y TCE plantean que durante el primer periodo tras el traumatismo se produce una disminución o abstinencia del consumo de drogas que identifican como una «ventana de oportunidad» que puede ser aprovechada para realizar intervenciones en relación a la prevención de reincidencias<sup>283</sup> (Castaño-Monsalve et al., 2013:364). Estos auto-

---

<sup>283</sup> Cabe destacar que a veces el reinicio en el consumo de drogas ocurre en el mismo centro de rehabilitación durante el periodo de rehabilitación intensiva.

res señalan que en la rehabilitación de personas con TCE se debe incluir la detección sistemática de consumo de alcohol y otras sustancias y la educación sobre los riesgos que conlleva su consumo. Desde esta investigación añadiríamos que también sería interesante, no solo para evitar reincidencias en el consumo de drogas sino para facilitar los procesos de las personas que sobreviven a un TCE, trabajar sobre los aspectos emocionales de la persona y proporcionar estrategias para mantener y consolidar el apoyo de su red social tras el accidente.

Para finalizar este apartado, comentar que las situaciones que suponen una importante reflexión sobre la tríada «capacidad-beneficios-riesgos» suelen ser motivo de importantes tensiones y conflictos en el círculo familiar. La resolución de estos conflictos, tal y como plantea Quemada et al. (2007:32), «suelen estar complicadas por formas de pensamiento rígidas y empobrecidas que no permiten escenarios alternativos o hipótesis diferentes». Para invertir esta tendencia es necesario promover: 1) el reconocimiento de la agencia de la persona con TCE en la situación que está generando el conflicto; 2) el apoyo necesario para que todas las partes puedan valorar las características y probabilidades del beneficio que supone asumir la situación y evaluar las probabilidades y características (y consecuencias en ellos mismos) de los riesgos identificados en la situación; 3) el apoyo que permita identificar alternativas válidas para todas las partes, si se decide no afrontar la situación analizada. Este es el camino para fortalecer la carrera de fondo hacia la autonomía personal de las personas con TCE.

### 3. Mismas paradas pero diferentes trayectos

*Imaginemos una red de trenes que realiza diferentes trayectos. Todos salen de la misma estación (...). La posibilidad para llegar al mismo destino no es única, sino que existen múltiples opciones. La posibilidad de no llegar al mismo destino es real.*

Hemos visto como el accidente y todo el proceso que tras él se desencadena marcará la vida de la persona con TCE y también la de las personas que conviven con ella. En ese instante todo lo vivido y lo construido a través de la experiencia parece dejar de tener relevancia para afrontar una realidad compleja y muy desconcertante por el carácter inesperado, imprevisible y trágico del acontecimiento. A lo largo del primer capítulo de la etnografía, se han identificado los diferentes momentos a partir de los cuales se ha tratado de reconstruir las experiencias comunes de este colectivo. *Haber pasado por la misma experiencia* se convierte en el nexo de unión que marcará la identidad social y la pertenencia al grupo mucho más, de hecho, que el propio diagnóstico. Sin embargo, el trabajo realizado en esta investigación constata que, a pesar de que existen regularidades en las experiencias y los procesos de las personas que sobreviven a un TCE, de igual modo concurren una gran pluralidad y heterogeneidad de realidades que configuran trayectorias sociales diferentes.

*Mismas paradas pero diferentes trayectos.* Con el propósito de dar cuenta de toda esta complejidad, uno de los objetivos que se han planteado en esta investigación es la elaboración de una tipología que ayude a la comprensión de los diferentes procesos y trayectorias sociales de las personas que han sobrevivido a un TCE. No obstante, antes de continuar es pertinente realizar algunos apuntes sobre las aportaciones que una tipología hace como procedimiento de conceptualización y análisis en una investigación, pero también sobre los riesgos que entraña. En las ciencias sociales se ha propuesto la construcción de tipolo-

gías como una manera de manejar la complejidad de los fenómenos sociales. López Roldan (1996:12) comenta que empleadas de manera genérica, una tipología alude a esa habitual labor de «ordenación y reducción de los fenómenos estudiados a un número limitado de categorías». Cada tipo que se propone en una tipología «alude a alguna noción que resume una diversidad de características, situaciones, fenómenos o individuos que comparten algún carácter más evidente o notorio y que puede identificarse como modelo o prototipo diferenciado». El tipo construido –teórica o empíricamente– es «una selección intencional y planeada, una abstracción, combinación y (a veces) acentuación de un conjunto de criterios con referentes empíricos que sirven de base para la comparación de casos empíricos» (Mckinney, 1968:27). Es, por tanto, un recurso heurístico que nos sirve a los investigadores para comprender y comparar fenómenos complejos; un medio para reducir las diversidades y las complejidades de los fenómenos que se estudian y por tanto no deben pensarse como verdaderos o falsos, sino como útiles, plausibles y, en variada medida, como sensibles y parsimoniosos<sup>284</sup>. El valor de los tipos que componen una tipología es su capacidad explicativa y, no tanto, la precisión con la que representa la experiencia empírica– aunque, lógicamente, cierto grado de correspondencia es esencial–. En consecuencia, todo suceso, caso o proceso concreto que se analice se desviará de algún modo del tipo construido y medir esta desviación nos permite la comparación entre los acontecimientos concretos (Mckinney, 1968). El riesgo que conlleva la construcción de una tipología –de ahí las críticas a este procedimiento– es la tentación y frecuente tendencia a olvidar que se trata simplemente de una herramienta para el ordenamiento de fenómenos concretos y no de la realidad misma<sup>285</sup>.

En el trasfondo de esta investigación está la intención de interpretar la realidad estudiada como un modelo complejo y dinámico que explique los procesos de

---

<sup>284</sup> Según Marradi (2007:11-12) la sensibilidad es la propiedad de una clasificación o tipología de reproducir el número más grande posible de los estados reales; y la parsimonia es la propiedad que induce a reducir el número de las variables para controlarlas intelectualmente.

<sup>285</sup> Mckinney (1968:29) argumenta que se ha tendido a «reificar (objetivar) los tipos y por lo tanto a oscurecer su utilidad científica». Este autor nos recuerda que es importante reconocer el carácter condicional de las generalizaciones predictivas basadas sobre abstracciones tipológicas. Todo lo que podemos llegar a decir con una tipología es “si y cuando” ciertos factores se repitan en ciertas condiciones habrá un probable resultado. Se crea simplemente el tipo, no la conducta real que coincide con éste en diferentes grados.

las personas que sobreviven a un TCE y donde intervienen un número amplio de variables interrelacionadas entre sí. A lo largo de la investigación hemos identificado una pluralidad de variables interrelacionadas que se dan en los diferentes niveles o sistemas en los que están inmersos los procesos (a nivel individual, micro, meso y macro). Para un resumen sobre estas variables ver la tabla IV en el anexo.

No obstante, los criterios que hemos seleccionado y combinado para elaborar la tipología que presentamos han surgido de la información recogida en campo y su análisis en el transcurso de la investigación –como ya se ha mencionado, esta investigación, con un diseño abductivo y abierto, se ha elaborado a través del método de comparación constante: *las categorías emergen de los datos*–. En los sucesivas codificaciones y categorizaciones se ha identificado al «proceso de autonomía personal» como un proceso social básico que nos permite aproximarnos a las diferencias que se dan en los diferentes casos y compararlos. La conquista de [pequeñas parcelas] de autonomía personal, como un proceso de continua interacción y adecuación –tal y como hemos descrito en el apartado anterior–, estará condicionada (entre otras muchas variables identificadas en la tabla IV del anexo) por dos ejes que emergen en los procesos:

- a) Por un lado, **el miedo** como un sentimiento perenne en los procesos. ¿Cómo los diferentes agentes, persona con TCE y especialmente sus familiares, han incorporado y gestionado en su vida diaria este miedo, presente desde el momento del accidente y que se instaura a lo largo de todo el proceso? La tensión entre el «miedo como motor» del proceso y una gestión constructiva de este sentimiento configura un continuo en la vida cotidiana de la persona con TCE que facilitará o frenará su proceso de autonomía moral y funcional.
- b) Por otro lado, la incorporación del «**habitus de la discapacidad**» a lo largo del proceso: ¿Cómo los diferentes agentes han incorporado (subjetivado) la idea de «cuerpo no legítimo» definido por el campo médico y objetivado a través de diferentes artefactos y tecnologías de poder a lo largo del proceso? Esta adherencia al «habitus de la discapacidad» se visibiliza especialmente a través de la tensión entre el «énfasis que los agentes ponen en los déficits» (carencia de capacidades) o por el contrario el «énfasis en las capacidades» de la persona con TCE en la vida cotidiana.

La adherencia al «habitus de la discapacidad», como disposiciones estructuradas y estructurantes, condiciona la vida cotidiana de las personas que sobreviven a un TCE. ¿Cómo los diferentes agentes reproducen la idea de «cuerpo no legítimo» en sus prácticas determinando las posibilidades en la vida de la persona? En respuesta a esta cuestión, añadimos a la estructura de esta tipología dos dimensiones más:

- c) El reconocimiento (por otros y por ella misma) de la **capacidad de agencia** de la persona con TCE, en un continuo que va de la negación de ese reconocimiento; al reconocimiento como “un eterno niño” o como “un eterno adolescente”; o por último, el reconocimiento como una persona adulta con necesidades de apoyos.
- d) Y el posicionamiento de las cuidadoras y familiares respecto a la **toma de decisiones en torno a la persona con TCE**, su vida y sus bienes. En el continuo de modelos de negación-sustitución-apoyo en la toma de decisiones<sup>286</sup>.

Aunque estas cuatro dimensiones actúan a nivel micro, es decir en el contexto social inmediato focalizado en la interacción diádica entre la persona con TCE

---

<sup>286</sup> A nivel legal (y en esta investigación, creemos extensible esta reflexión a las prácticas cotidianas) se han utilizado diferentes modelos, todos objetables, para atribuir incapacidad en la toma de decisiones a las personas con discapacidad. Estos son:

- a) El “enfoque de la condición” que equipara ciertos diagnósticos, deficiencias o discapacidades a la incapacidad para tomar decisiones en algunas o todas las esferas de la vida. La mera existencia de una deficiencia particular basta para privar a la persona de la capacidad para decidir independientemente de las capacidades reales de la persona en cuestión.
- b) En segundo lugar, estaría un “enfoque basado en los resultados” que se centra en la “racionalidad” de la decisión tomada por la persona. El ejemplo típico es el de una persona diagnosticada con una enfermedad mental y que decide acudir a un hospital psiquiátrico para recibir tratamiento. La decisión de buscar y aceptar un tratamiento suele considerarse una decisión válida. Sin embargo, si la persona expresa su voluntad de interrumpir su tratamiento, es probable que esta decisión se cuestione sobre la base de que dicha persona no tiene la competencia para comprender su interés superior. Además de contradictorio, este enfoque no confiere a las personas con discapacidad el derecho de cometer errores y de asumir riesgos como el resto de las personas.
- c) Por último, el “enfoque funcional” se centra en la valoración de las capacidades cognitivas de las personas, es decir, en su capacidad para comprender la naturaleza y las consecuencias en su propia vida de una decisión determinada. Para que una persona mantenga su capacidad jurídica, debe demostrar por sí misma su capacidad para tomar decisiones con conocimiento de causa. No obstante, este enfoque apenas se ha centrado en valorar las necesidades de apoyo de las personas para tomar decisiones, centrándose de nuevo en los déficits. Sin embargo, éste último se visualiza como un enfoque positivo para el futuro, no como criterio para privar de capacidad como se ha venido utilizando, sino más bien como medida para ayudar a determinar el tipo de medidas de apoyo que debería proporcionarse a la persona para tomar decisiones (Comisionado de Derechos Humanos del Consejo Europeo, 2012: 13-14).



y los familiares con los que conviven diariamente, están íntimamente relacionadas con factores a nivel meso y macro. Como hemos tratado de explicar a lo largo de este trabajo, existen mecanismos o artefactos de objetivación e incorporación de cada una de estas dimensiones a nivel del meso y del macrosistema.

La tensión y combinación entre estas 4 dimensiones –miedo, habitus de la discapacidad, reconocimiento como agente y posicionamiento ante situaciones de toma de decisiones– han configurado cuatro tipos diferentes de patrones de interacción. Estos patrones de interacción que se describen se pueden dar independientemente de las dificultades que experimenten y afronten las personas con TCE como consecuencia directa del daño cerebral; e independientemente del mayor o menor grado de funcionalidad logrado en los diferentes ámbitos de la vida; siempre teniendo en cuenta que en esta investigación partimos de la idea de que en cualquier circunstancia se puede facilitar hitos mayores, por mínimos que sean, de autonomía personal.

A continuación, describiremos más en profundidad cada uno de los tipos propuestos:

## I. Anulación

Este tipo de patrón de interacción trata de caracterizar algunas situaciones extremas que se dan en los procesos de adecuación tras el accidente y el traumatismo craneoencefálico. A lo largo de la investigación sólo hemos tenido conocimiento de un proceso que durante un periodo de tiempo estuvo en una situación que se asemeja a este tipo construido. El análisis y reflexión sobre la información proporcionada por este caso sirvió para identificarlo como un tipo diferenciado en los patrones de interacción, que se caracteriza por las siguientes propiedades:

- a) Estas situaciones se dan cuando la cuidadora y los familiares que conviven con la persona con TCE se sienten superados y sobrepasados por la situación. El **sentimiento de miedo paraliza** e induce a la distancia y a la ausencia total de empatía con la persona con TCE<sup>287</sup>.

---

<sup>287</sup> En este sentido, es mucho más probable que ocurra en procesos en los que la persona está conviviendo

- b) La fuerte incorporación de la imagen de la persona con TCE como «cuerpo no legítimo» lleva a la **desaparición de la persona frente a los déficits** que presenta. Esta deslegitimación absoluta de la persona lleva a la negación de la existencia de la persona y a propiciar su muerte social – a través del desprecio y la omisión – y su muerte existencial – su vida carece de sentido.
- c) Consecuentemente con esto, a la persona **se le niega cualquier reconocimiento en su capacidad de agencia** y, para ello, se hace uso de la sobremedicación para eliminar cualquier inferencia o intento de autodeterminación de la persona con TCE. Veamos un relato que ejemplifica esta situación:

[Madre de TN] (...) Ella (la ex-esposa), le había quitado el psiquiatra las medicinas (hacía un año) y las que le había quitado el psiquiatra, ella se las seguía dando.

[Padre de TN] Eran unas medicinas, eran unas pastillas que por lo visto eran para calmarlo. Y sin embargo el psiquiatra le había dicho que en el tratamiento esa pastilla se la diera por la noche para que descansara y eso, y ella se la endiñaba por la mañana. Y ¿qué pasaba? que al endiñarle la pastilla por la mañana, estaba *asín* [hace gesto de cabizbajo], y llegaba al centro y cuando vamos a hablar con el coordinador nos dice: “Es que TN está siempre dormido”. ¡TN lo que iba es drogado! Con que le daban esa droga, porque decía que como se ponía muy... muy agresivo...pues lo llevaban siempre *chafao*. Y entonces es cuando dijo el psiquiatra, fuera. Ahora, nada más lleva una pastilla (para la hipertensión) (...) Pero ¡Ojo!, que TN viene aquí (a casa de sus padres tras 5 años tras el accidente) como un bebé. Con unos pañales, que había que ponerle pañales cada 3h. (...) TN a los dos meses de estar aquí iba sin pañales, ¿eh? (...)

[Madre de TN] Pero como él ha venido con tanto miedo, él ha venido aquí con tanto miedo que no se podía ni mover (...)

- d) Los familiares se apoderan del derecho a tomar cualquier decisión sobre la persona con TCE, su vida y sus bienes, no con la intención de sustituirlo para protegerlo, sino **negando de pleno la agencia de la persona en su propia vida**. Y esta situación se puede dar, independientemente que la persona haya pasado o no por el proceso judicial de incapacitación o modificación de la capacidad de obrar.

A pesar de que estas situaciones no son frecuentes, sí que pueden darse. Por tanto, es necesario que los profesionales que intervienen a lo largo del proceso

---

con la pareja, y no tanto con los padres.

sean conscientes de ello y se trabaje en dos direcciones. Por un lado, que a lo largo del proceso se proporcione el suficiente apoyo a las cuidadoras y familiares para que no se llegue a estas situaciones: proporcionando la información y el acompañamiento necesario que permita digerir y gestionar el espanto del inicio del proceso; interviniendo en los aspectos emocionales que se dan, generalmente, imbricados con el sentimiento de miedo; enfatizando en la misma medida las capacidades que la persona tiene como las dificultades que presenta; y promoviendo en los procesos la facilitación y provisión de apoyos para que la persona con TCE participe en la toma de decisiones. Por otro lado, sería necesario establecer mecanismos de vigilancia para intervenir cuando se dan estas circunstancias y evitar que se lleven a cabo incapacitaciones o modificaciones en la capacidad de obrar en estas circunstancias, que otorgasen a personas que no están preparadas para ello las decisiones sobre la persona con TCE, su vida y sus bienes.

## II. Sobreprotección

*(...) yo me engordé gracias a mi madre, con la sobreprotección ésta, que antes hablábamos... Según ella yo tenía que quedarme en casa todo el día, yo me engordé... miren como estoy... mi madre hizo que... bueno, y que yo iba en silla de ruedas... me engorde hasta 120 kg, fíjense cómo estaba, fatal, supergordo*  
[Testimonio de un joven con TCE en un acto público]

La sobreprotección es la reacción esperada ante un hecho tan dramático como es un accidente y que tiene como consecuencia un cambio tan brusco en la vida de quien lo sufre. La respuesta habitual de las cuidadoras y familiares es proteger a la persona que es ahora considerada como mucho más vulnerable. Esta protección se realiza generalmente con mucho celo.

(...) o sea, yo, por el proteccionismo excesivo de las madres, y de las personas que los cuidan, no tanto por comodidad de “acercarle esto porque...”. No, pero es una cosa a veces instintiva. Sí, y que es una lucha con una misma terrible [Madre de FA]

Es la reacción inmediata, la esperada también por el contexto social. Pero mantenida en el tiempo coarta cualquier posibilidad de proyecto de vida (tanto de la persona con TCE como la de su cuidadora). Sin embargo, cuando hablamos de sobreprotección como uno de los tipos de esta tipología no estamos hablan-

do de esa primera reacción sino de un patrón de interacción instaurado y que se caracteriza por las siguientes propiedades:

- a) Son procesos marcados por un **miedo** ligado a la idea de **volver a pasar por una situación similar al accidente**. Se trata de un sentimiento que está presente en todas las circunstancias de la vida y que prevalece ante cualquier situación en la que se deben tomar decisiones sobre la vida. Puede estar relacionado con procesos en cuyos relatos la responsabilidad última sobre el accidente es ajena a la persona con TCE, que es considerada como la víctima indiscutible. La fatalidad del accidente que les ha llevado a la situación actual, como un evento en el que no tuvieron ninguna posibilidad de previsión ni de acción, se percibe como algo posible, incluso probable, de que vuelva a ocurrir. Este sentimiento es un miedo que se retroalimenta entre familiares y la persona con TCE.
- b) Son procesos que se mantienen muy anclados a la vida (y a la persona) antes del accidente. De esta manera, han incorporado a la persona con TCE como «cuerpo no-legítimo» y, de manera declarada o implícita, están adheridos a la «promesa de la curación»: mejorar supone volver o acercarse lo más posible a la situación previa al accidente. Hablan del futuro en términos de recuperación de la vida (y la persona) anterior al accidente: *«mi madre me ha dicho que cuando yo me ponga mejor como era antes...»* [CA].

Sin pretenderlo, se produce una devaluación de la persona con TCE, cuando en la vida diaria se pone más **énfasis en los déficits** que experimenta la persona y no tanto en sus posibilidades; en sus discursos se suele identificar constantemente lo que la persona no puede hacer frente a los logros conseguidos. Ante esta silente, solapada y continua desacreditación, la persona puede responder con actitud conformista –y etiquetarla como apática–; o rebelándose a ella –etiquetándola, justificadamente o no, como agresiva–.

- c) En estos procesos prevalecen en la interacción una tendencia a la **infantilización** de la persona. Es decir, se reconoce la capacidad de agencia de la persona, pero no como persona adulta, sino como “eternos niños” –considerados por nuestra sociedad como ciudadanos pasivos; ciudadanos “eternamente” en potencia. Esta idea justifica socialmente la presencia continua

de la cuidadora en la vida de la persona. Más allá del espacio-tiempo identificado como espacio profesional de rehabilitación, no se identifican espacios diferenciados de la persona con TCE y su cuidadora/es. El sentimiento de «imprescindibilidad» está presente en los discursos de las cuidadoras; en general, se antepone la persona con TCE sobre cualquier otro aspecto o circunstancia de la vida cotidiana: sus aspiraciones profesionales, su salud o la de los otros miembros de la familia, su vida afectiva y sexual (posibilidades de rupturas de pareja entre las cuidadoras), etc. Se consolida con fuerza el círculo perverso de las dependencias.

- d) En estos procesos predomina un estilo de relación e interacción entre la persona con TCE y sus familiares regido por la **sustitución en la toma de decisiones** –“sustitución para todo, para siempre”–. El diagnóstico como *traumatismo craneal* y los déficits que experimenta la persona se equiparan a la incapacidad para tomar decisiones en todas, o en la mayoría de, las esferas de la vida. En este sentido, son frecuentes las transferencias de gustos y preferencias de la cuidadora a la persona con TCE y las anacronías en la relación, ligadas al reconocimiento como “eternos niños”: vestirlos cuando no presentan dificultades físicas o cognitivas para hacerlo; terminarlos de peinar para dar “su toque personal”; o acostarse en la cama con ellos antes de dormir, etc. En estas dinámicas, los familiares suelen “interceptar” iniciativas de la persona con TCE para terminar resolviéndolas ellos, sin dar opción a que la persona pruebe, se equivoque y aprenda (o no) de sus errores.

Prevalece la protección como principio ante cualquier posibilidad de libertad y elección e, incluso en ocasiones, ante opciones de mejora, desarrollo o logro de un mayor margen en su proceso de autonomía. En la ponderación de la tríada «capacidad-beneficios-riesgos», el énfasis se pone en la falta de capacidad y las características y probabilidades de los riesgos; minimizando las capacidades y fortalezas de la persona y desestimando los beneficios que la situación puede proveer. De esta manera, es frecuente en estos procesos la evitación de situaciones que expongan a riesgos, o que sean percibidas como arriesgadas y, por ello, se acaben “asfixiando” iniciativas y oportunidades de participación social.

A modo más tentativo (como ideas a seguir explorando), podríamos relacionar estos procesos con una característica más. Son procesos cuyos protagonistas (familiares y persona con TCE) no han sido reconocidos (y no se han identificado) como agentes activos en las decisiones tomadas por profesionales e instituciones a lo largo del proceso de rehabilitación. En el momento de la *vuelta a casa* se reproducen esos patrones de relación en los que una de las partes (los familiares) vela, gestiona y modela –en la medida que el contexto meso y macro lo permite– las trayectorias sociales de la persona cuidada y de la persona cuidadora como una única trayectoria; esperando de la otra parte un posicionamiento conformista y acatador de las decisiones tomadas. En este sentido, una vez que los familiares toman el control sobre el proceso difícilmente demandarán acompañamiento profesional para avanzar sobre el proceso de autonomía de la persona con TCE –y si se les ofrece se resistirán.

### III. (Sobre) control

El siguiente tipo de procesos se distingue por el control como característica que prevalece en el patrón de relación entre familiares y persona con TCE. Este tipo se caracteriza por las siguientes propiedades:

- a) Son procesos marcados por el **miedo a que le hagan/se haga (a sí mismo) daño**. Se concreta en el temor a que personas ajenas le puedan causar algún daño (“se aprovechen de él...”, “sea engañado...”) o que sea la propia persona con TCE la causante de su propio daño o perjuicio (“que malgaste, despilfarrare...”, “que se equivoque y eso tenga consecuencias...”, “que no controle...que se pase...”). El miedo, en este caso, se concreta en temor y desconfianza hacia las acciones de la persona con TCE. Puede estar relacionado con el reconocimiento en sus relatos de cierto grado de responsabilidad de la persona con TCE en el accidente que les ha llevado a la situación actual. Una desconfianza que se convierte en sospecha continua cuando ha existido una historia previa al accidente de conductas de riesgo (especialmente relacionadas con el consumo de alcohol y otras sustancias, pero también con la conducción temeraria) y estas conductas se han identificado como el agente causal clave en el accidente.

b) En estos procesos el énfasis se sitúa en las capacidades de la persona con TCE y en los logros conseguidos en el proceso de rehabilitación, pero que se perciben como «**capacidades no suficientes**». En este sentido, parece existir una *décalage* entre la percepción de la propia persona sobre sus capacidades<sup>288</sup> y posibilidades y la percepción de sus familiares. Una asincronía temporal entre los deseos de la persona con TCE para iniciar actividades y afrontar nuevos retos de autonomía y el necesario proceso de adecuación de sus familiares para propiciarlo (Bonet y Comas, 2013). Las respuestas de la persona con TCE ante los mecanismos de control pueden ser de resistencia: apatía o agresividad, siendo esta última más frecuente.

c) Se le reconoce a la persona cierta capacidad de agencia, pero no como a una persona adulta. En general, prevalecen en la interacción una tendencia a la **adolescencización** de la persona, a su reconocimiento como “eterno adolescente”. Hay casos que, en el momento del accidente, la persona todavía está en una edad en la que se le puede considerar dentro de esta categoría social, especialmente en una sociedad en la que este periodo de la vida se ha anticipado pero también se ha extendido y prolongado en el tiempo. En estos procesos, las personas con TCE parecen quedar fijadas en la imagen de eterno adolescente. En otros casos, la persona ya había alcanzado el reconocimiento de persona adulta y tras el accidente retrocede a un estadio anterior.

La consecuencia de este reconocimiento de capacidad de agencia por su condición de “eterno adolescente” no facilitará que la persona asuma responsabilidades y riesgos; ni que afronte nuevos retos y se le permita equivocarse en algunas de las esferas de la vida.

e) En estos procesos predomina un estilo de relación e interacción entre la persona con TCE y sus familiares regido por el **apoyo con reservas en la toma de decisiones**. Suele prevalecer un «enfoque basado en los resultados» en la toma de decisiones: si ante temas de cierta relevancia, el posicionamiento de la persona es cercano al de la cuidadora se le reconoce capacidad para tomar decisiones. Pero, por el contrario, si su determinación se distancia de la opi-

---

<sup>288</sup> Aquí no nos estamos refiriendo a que la persona no tenga conciencia de sus déficits, si no que la percepción y confianza en sus capacidades sea mayor que la de su cuidadora o familiares.

nión de la cuidadora, entonces se cuestiona sobre la base de que no tiene la competencia para comprender qué es lo que más le conviene.

De esta manera, se permiten y posibilitan más iniciativas de la persona con TCE, se facilitan más espacios de privacidad, interacción autónoma y de participación y desarrollo social en espacios público. Sin embargo, se establecen mecanismos de control y fiscalización sobre el qué, cuándo, dónde y con quién de las actividades de la persona con TCE, y dispositivos de vigilancia, observación, comprobación e inspección sobre los espacios y efectos personales (su cuarto, su ropa, su móvil, etc.) con el fin de obtener información sobre la persona en pro de su cuidado: «Soy su madre, tengo derecho a saber...» “Voy a averiguar...” [Madre de VA].

El (sobre) control puede tener una incidencia mayor, aunque no sólo, en procesos donde la persona con TCE haya alcanzado un mayor grado de autonomía funcional. En estos casos, el control se endurece en aquellas actividades donde se percibe mayor riesgo: la gestión de lo económico; el ocio nocturno vinculado al consumo de alcohol y otras sustancias; conducir. Es posible que en el caso de los hombres este control sea más laxo en relación a la vida afectiva y sexual, pero en el caso de las mujeres, al ser percibida como una conducta de riesgo, también será sometida a control. Este patrón de interacción basado en el control se da independientemente que se haya realizado o no el proceso judicial para la modificación en la capacidad de obrar.

En este tipo de procesos las familias suelen buscar consejo profesional para acompañar el proceso de autonomía personal de la persona con TCE tratando de buscar aliados en su propia visión sobre el proceso.

#### **IV. Facilitación de toma de decisiones y asunción de retos/riesgos**

El siguiente tipo de procesos se caracteriza, independientemente de las dificultades que experimente la persona con TCE y el margen de autonomía que se trate de lograr, por el propósito de que la persona con TCE participe en la medida que pueda en la toma de decisiones relacionadas con su persona, su vida y sus bienes; afronte nuevos retos y asuma el riesgo mínimo que todos tenemos derecho a vivir. Siguiendo las 4 dimensiones planteadas, estos procesos se caracterizarían por:



- a) Una **gestión constructiva del miedo** por parte de la cuidadora que se concretaría en dos premisas. En primer lugar, «*La vida de mi hijo/marido está por delante de* (es más importante que) *mis propios miedos*». Y en segundo lugar, la premisa de que «*asumir riesgos es parte de la vida*». Esta idea podría estar relacionada con la aceptación, con el tiempo, del accidente como “cosas que pasan en la vida” y sobre las que no tenemos control: «*Es la vida que lo trae así*». Asumir que no se puede tener el control de todos los elementos que condicionan nuestra vida puede ayudar a gestionar el miedo de una manera constructiva.
- b) En estos procesos, hay una tendencia a, sin minusvalorar las dificultades que experimenta la persona con TCE en su vida diaria, poner el **énfasis en las capacidades y posibilidades** que muestra la persona. En este sentido, se desafía el «*habitus de la discapacidad*», al producirse lo que Bourdieu (2007:101, 223) denomina «*histéresis del habitus*» o «*efecto Don Quijote*»: se cuestiona el valor que socialmente se le adjudica a la persona con TCE y se desafían en las prácticas los límites de lo pensable como posible o imposible para esa categoría.

En estos procesos, cuando se dan situaciones en las que es significativa la ecuación «*capacidades-beneficios-riesgos*», todas las variables son identificadas y apreciadas con igual valor. Esto favorece que se permita a la persona con TCE asumir cierto grado de riesgo y la oportunidad de ponerse a prueba, equivocarse y volverlo a intentar. Probar y asumir riesgos te permite ser consciente de tus propias posibilidades identificar tus propios límites y aceptar los apoyos necesarios para afrontar esa decisión.

Por ahora todas las cosas que se ha ido proponiendo le han sentado bien. Por ejemplo, cuando la terapeuta ocupacional le propuso cocinar –a él le gustaba mucho cocinar– le fue bien por varias razones. Por un lado, pues se dio cuenta de que lo podía hacer, pero otra parte se dio cuenta de otras cosas que no podía hacer, pero también pienso que es bueno que se dé cuenta, que sea conscientes de las limitaciones que tiene y encuentre soluciones para poder llevar a cabo lo que él desea que es llevar una vida lo más normal posible. Todos buscamos una normalidad y él, pues, también. Y poco a poco lo vamos consiguiendo [Testimonio de la esposa de una persona con TCE en un acto público]

Cuando no se tiene la oportunidad de probar retos, como les pasa muchas veces a las personas con daño cerebral, no se cuenta con datos de realidad para confirmar o desmentir cuando otros te dicen que “no puedes” o que “no eres capaz”. No es extraño que, en esta situación, acabes incorporando este discurso (y te etiqueten de apático) o te rebelas contra él (y te etiqueten de agresivo o de no tener conciencia de déficit). La subversión de la categoría –vinculada al diagnóstico como traumatismo craneoencefálico– incorporada por la persona con TCE y objetivada por su contexto, promueve el empoderamiento de la persona.

- c) En consecuencia, en estos procesos se produce el **reconocimiento** de la persona con TCE **como un adulto con necesidades de apoyo**. Y la cotidianidad se forja a partir de continuas negociaciones sobre acciones de la vida diaria y el tipo de apoyo y asistencia que la persona necesita para participar en ellas. Estos procesos se caracterizan por el respeto a las elecciones y decisiones de la persona que no conllevan riesgos (gustos y preferencias) y al derecho a su propio espacio y tiempo de intimidad. En este sentido, si la persona necesita asistencia continua, se buscan alternativas a la presencia constante de la cuidadora principal (por ejemplo, con la contratación de un asistente personal o con el apoyo de una red social amplia).
- d) En estos procesos predomina un estilo de relación e interacción entre la persona con TCE y sus familiares regido por el **apoyo en la toma de decisiones**. Esto conlleva un proceso continuo y constante de deliberación sobre lo que la persona puede decidir de manera autónoma en su vida; aquello en lo que puede decidir si se le proporciona los apoyos necesarios; y aquello en los que no puede decidir en un sentido estricto pero donde se facilita su participación. Esto debe entenderse como un proceso dialógico de continuos cambios y nuevas adecuaciones en las que se prevalece el proceso de autonomía de la persona con TCE y, al mismo tiempo, de autonomía de la cuidadora principal y sus familiares directos. Un proceso dinámico de interdependencia basado en el reconocimiento del otro.

Diferentes procesos de los analizados se aproximan a este tipo de patrón de

interacción. Un ejemplo *extremo* del apoyo en la toma de decisiones de una madre a su hijo con TCE es el siguiente:

[Madre de FA] (FA conoció a una mujer cubana) A través de un amigo (un cuidador<sup>289</sup>) que viajaba mucho a Cuba (...). Y era amiga suya. Entonces le habló de FA y empezaron a escribirse cartas y tal... hasta que FA decidió ir a Cuba. El primer viaje lo hizo con sus hermanos y con el cuidador. Entonces, se conocieron y entonces, bueno, empezó la historia. Y luego, conmigo, hemos ido unas 2 o 3 veces más [pausa]

[Investigadora] ¿Has acompañado a tu hijo a Cuba porque tenía una relación?

[Madre de FA] Sí, porque tenía novia (...)

El respeto y apoyo en esta decisión requiere del desafío de los prejuicios ligados al diagnóstico como TCE; la confianza en las capacidades de su hijo y en el derecho a tener una vida plena; el reconocimiento como una persona adulta con derechos y con plena capacidad para decidir sobre su vida. Es cierto, que también requiere de unos medios materiales y económicos que lo hagan posible, pero los medios materiales sin todo lo anterior nos llevaría a una trayectoria social completamente diferente.

A modo tentativo, se podría relacionar este tipo de procesos con aquellos en los que los agentes –familiares de la persona con TCE primero, y la persona con TCE después– han reivindicado un papel activo en la toma de decisiones a lo largo del proceso de rehabilitación; posicionándose ante otros actores relevantes en el proceso, profesionales e instituciones, con autodeterminación; llegando a tomar decisiones en oposición a lo planteado por el modelo médico hegemónico y asumiendo los riesgos que esto conlleva.

Este tipo de patrón de interacción en el proceso de la conquista de [pequeñas parcelas de] la autonomía personal es el deseable; es el más cercano a un enfoque de derechos sobre las personas con diversidad funcional. Sin embargo, como ya hemos visto el proceso tras un accidente y un TCE es un proceso muy a largo plazo que requiere, más allá del reconocimiento y apoyo de los familiares de la persona con TCE, un cambio de paradigma en los recursos que

---

<sup>289</sup> FA requiere asistencia para muchas de las actividades básicas de la vida diaria; tiene dificultades de comunicación y un patrón de movimientos y de respuesta enlentecido, fácilmente confundible con dificultades en su capacidad cognitiva y de toma de decisiones.

atienden a estas personas y la existencia de apoyos por parte de profesionales y la Administración pública a medio y largo plazo, como camino para garantizar el derecho a la autonomía, la participación y la inclusión en nuestra sociedad.

Estos son los cuatro patrones de interacción en el proceso de conquista de una nueva autonomía personal que pueden marcar la diferencia entre las diferentes trayectorias sociales de las personas que sobreviven a un TCE. A modo de resumen, los tipos con las diferentes dimensiones y propiedades que los conformarían se recogen en la siguiente representación gráfica y en la subsiguiente tabla donde se despliegan las propiedades de cada dimensión:

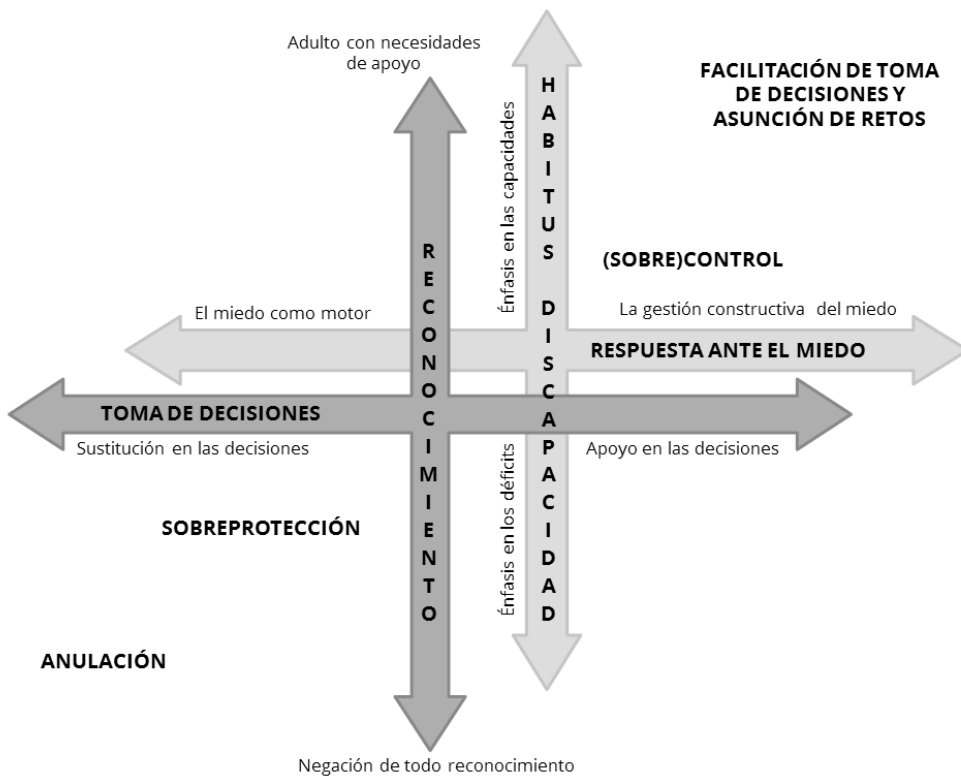


Figura 4. Representación gráfica de tipos de patrones de interacción en el proceso de aprendizaje de una nueva autonomía personal. Elaboración propia.

Tipos Dimensiones	Anulación	Sobre protección	(Sobre) control	Facilitando asumir retos y riesgos
<b>Miedo</b>	Miedo que paraliza	Miedo a que le vuelva a ocurrir (algo similar al accidente)	Miedo a que le hagan/se haga (a sí mismo) daño	La vida de mi hijo/marido está por delante de mis miedos
<b>«Habitús de la discapacidad»</b>	La persona desaparece frente a los déficits	Énfasis en los déficits	Énfasis en las capacidades no suficiente	Énfasis en las capacidades
<b>Reconocimiento de la capacidad de agencia</b>	No reconocimiento como sujeto con capacidad de agencia	<i>Infantilización:</i> reconocimiento como "eterno niño"	<i>Adolescentización:</i> reconocimiento como "eterno adolescente"	Reconocimiento como persona adulta con necesidades de apoyo
<b>Enfoque en la toma de decisiones</b>	Negación	Sustitución	Apoyo con reservas	Apoyo a la persona en sus decisiones

Tabla 4. Tabla de tipos de patrones de interacción, dimensiones y propiedades

Esta tipología de patrones de interacción en el proceso de recuperación de la autonomía personal tiene la pretensión de configurarse como un modelo complejo y dinámico. Al cotejar los diferentes procesos analizados en esta investigación con la tipología, nos encontramos casos que se aproximan fielmente a alguno de los cuatro tipos construidos. Asimismo, se han podido identificar procesos que, en el curso de la investigación, han pasado de que prevaleciera un tipo de patrón de interacción a otro. Hipotéticamente se podría llegar a concluir que los diferentes tipos propuestos se pudieran plantear como un continuo por el que transitan los procesos a lo largo del tiempo<sup>290</sup>. No obstante, la realidad siempre es mucho más compleja. De este modo, también hemos encontrado que, en la complejidad de un mismo proceso de adecuación y desarrollo de la autonomía personal, podemos identificar las características de alguno de los tipos propuestos en algunos aspectos de la vida y las características de otro

<sup>290</sup> Sin olvidar que también se podrían dar situaciones de retroceso inducidos por diferentes motivos: aparición de secuelas tardías; la vivencia de alguna situación que avive el sentimiento de miedo, etc. No obstante, durante esta investigación no se ha registrado esta situación. Ante este tipo de cambios, en los procesos suele darse una etapa de acomodación que finaliza recolocándose de nuevo en el patrón de interacción que prevalecía anteriormente.

de los tipos en otros ámbitos<sup>291</sup>. Por ejemplo, en un caso ya comentado hemos podido observar, contrariamente a lo esperable, que en el ámbito de lo privado (en el domicilio) prevalecían patrones de interacción caracterizados por la sobreprotección (transferencias de gustos y preferencias y sustitución en la toma de decisiones), mientras que en el ámbito público aparentemente prevalecía la facilitación de toma de decisiones y asunción de riesgos (desplazarse sólo por la comunidad; mantener un trabajo remunerado): *niño en casa; adulto fuera de casa*. Esta tipología que proponemos emerge de los datos y, a partir de ellos, se han establecido cuatro tipos dinámicos clave. En esta tesis configuran una propuesta analítica relevante, conclusiva provisionalmente, pero creemos que su alcance es mayor: una propuesta teórica que debe ser puesta a prueba con otros datos, con otros procesos.

La aproximación al fenómeno que hemos tratado de investigar desde un enfoque procesual y dinámico nos hace prever que cualquier cambio en la tensión de las cuatro dimensiones identificadas pueden marcar diferencias o transformaciones en los procesos y en las trayectorias sociales de las personas con TCE. Hemos podido analizar un ejemplo de este dinamismo en uno de los procesos analizados: un caso que destaca como paradigmático por haber transitado de un patrón de interacción basado en la «anulación» a otro de «facilitación en la toma de decisiones». Esta transición posibilitó una mejoría en su autonomía funcional no esperable tras cinco años de evolución tras el accidente y el desarrollo máximo de su autonomía moral que le ha permitido romper con los prejuicios vinculados a la categoría de *traumático craneal*. Este proceso pone en relevancia la importancia del contexto –y la relación de sus tres niveles: micro, meso y macro– en las trayectorias sociales de las personas que sobreviven a un TCE, en sus procesos de autonomía, participación e inclusión social. En la tabla 5 se presenta el caso.

---

<sup>291</sup> La reflexión y discusión sobre el derecho a decidir de las personas que a priori, no se les reconoce la capacidad plena para decidir se suele dar en tres esferas: decisiones sobre la vida personal y social; decisiones sobre la propia salud; y decisiones sobre los asuntos económicos y los bienes (todas ellas tratadas en este capítulo). En esta línea, a lo largo del análisis realizado para la elaboración de este capítulo, hemos identificado y analizado situaciones en las que se despliega cada uno de los tipos propuestos en los ejes de estas tres esferas de la vida. Esta información se recoge en la tabla V en los anexos.

**Tabla 5. Presentación del caso TN. Un caso paradigmático**

TN tuvo un accidente de trabajo en el 2003. Permaneció en coma tres meses y durante tres meses más su nivel de respuesta fue mínimo. Estuvo ingresado en un centro de rehabilitación un año y medio y luego continuó con rehabilitación ambulatoria. Desde el primer momento, su mujer asume el rol de cuidadora principal y lo acompaña día y noche por los diferentes recursos por los que pasan. Los padres de TN, en segundo plano, apoyan a su mujer siempre que ella lo necesita. Cuando le dan el alta, TN regresa a casa con la mujer y los hijos. Su nivel de respuesta sigue siendo muy bajo, camina con muchas dificultades, habla con problemas y necesita ayuda para las necesidades más básicas. Ante los problemas de accesibilidad en casa, se cambian de domicilio a otro municipio, más alejado a la familia de origen de TN. Transcurren cinco años en los que TN, supuestamente, realiza rehabilitación varios días a la semana y también acude a las actividades en la asociación.

Su mujer, conforme transcurre el tiempo, da muestra de gran sobrecarga y de que la situación le sobrepasa. Se queja de que TN es agresivo «que se comporta como un loco» y que ni ella ni sus hijos pueden con él. La agresividad de TN parece el principal problema que distorsiona toda la dinámica familiar a pesar de estar en tratamiento psiquiátrico-farmacológico. A los cinco años tras el accidente, la esposa pide a los padres de TN que se lo lleven porque ella no puede continuar con la situación.

Durante esos primeros cinco años tras el accidente –especialmente una vez que volvió a casa– podemos identificar a través de los relatos de TN (entrevista realizada en 2009) y de sus padres (entrevista realizada en 2011) un patrón de interacción basado en la anulación, a partir de las cuatro dimensiones identificadas: gestión del miedo, incorporación del «habitus de la discapacidad», reconocimiento de la capacidad de agencia y posicionamiento en la toma de decisiones.

### Proceso de anulación

[TN] Estoy metido en el cajón de enfermo a ver si entiendes, y punto. Eso significa de que estoy metido en el cajón, de que no puedo pensar... No que no pueda pensar, que lo que piensan de mí es que no puedo pensar y que no puedo hacer, y eso es lo que me da coraje. (...) los demás me ven como que no estoy capacitado para ciertas cosas, pero yo no he demostrado que no estoy capacitado para ciertas cosas. No he tenido la oportunidad (...). Mientras que he estado casado con la mujer y con los críos me han tenido metido en el cajón de enfermo y no podía salir, no podía ir a ningún sitio, no podía hacer nada. No es que no pudiera, es que no me dejaban hacer nada, todo les parecía mal.

#### No reconocimiento como sujeto con capacidad de agencia

[Madre de TN]. El chaval pues estaba muy caído, porque estaba recién venido, y estaba muy caído. Entonces el psiquiatra (...) le dice: “Bueno y ahora, ¿qué tomas?” Y le decimos: “Toma todo”. “¿Cómo que toma todo?” “Todo lo que la mujer me ha dado”. (...) “Pero si esto hace un año que yo te lo quité”. Ella, le había quitado el psiquiatra las medicinas, y las que le había quitado el psiquiatra ella se las seguía dando.

[Padre de TN] Eran unas medicinas, eran unas pastillas que por lo visto eran para calmarlo. Y sin embargo el psiquiatra le había dicho que en el tratamiento esa pastilla se la diera por la noche para que descansara y eso, y ella se la endiñaba por la mañana. Y qué pasaba, que al endiñarle la pastilla por la mañana, estaba así [hace gesto de cabizbajo], y llegaba al centro y cuando vamos a hablar con el coordinador nos dice: “Es que TN está siempre dormido”. TN lo que iba es drogado. Con que le daban esa droga, porque decía que como se ponía muy... muy agresivo... pues lo llevaban siempre chafao. Y entonces es cuando dijo el psiquiatra, fuera.

### **El miedo como motor**

[Madre de TN] Pero como él ha venido con tanto miedo, él ha venido aquí con tanto miedo que no se podía mover.

### **Énfasis en los déficits**

[Madre de TN] Pero claro como él no hablaba, que la que hablaba era ella, pues claro, nosotros como no estábamos allí todos los días, pues no sabíamos si es que es verdad que él daba voces, si era verdad que él era agresivo, si es verdad que él... Nosotros eso no lo sabíamos, nos teníamos que conformar con lo que ella nos decía. Que estaba muy agresivo, que estaba loco.

\*\*\*

[Padre de TN] (a los 5 años del accidente) Pero ¡ajo!, que Antonio viene aquí como un nene pequeño. Con unos pañales que había que ponerle pañales cada tres horas (...). A cualquier vecina, o a cualquiera del bar este de arriba o de abajo, le preguntabas. Lo primero que dicen "el chaval ese cuando vino aquí estaba muerto". Las vecinas lo veían y decían cómo es posible que ese muchacho este así.

### **Negación en la toma de decisiones**

[Padre de TN] Entonces, esta familia (la mujer y los hijos), por lo que fuera, necesitan un dinero, piden un préstamo. Piden un préstamo de 27.000 euros. Se le pregunta a TN, y dice: "¡Ah! ¡Yo no sé nada! Pero luego claro, luego esta criatura recapacita y dice: "Papá, pues claro que lo he firmado yo, dice porque yo cuando tenía la pastilla esa, y yo estaba grogui perdío como él decía, yo me acuerdo que una vez me dijeron que firmara, que era para pedir un préstamo, para ir más desahogaos, y esas cosa, y yo pues firmé.

## **Proceso de facilitación de toma de decisiones y asunción de riesgos/retos**

Cuando TN regresa a casa de sus padres cinco años después del accidente, se desplaza en silla de ruedas (aunque camina con dificultad), no controla esfínteres por lo que lleva puesto permanentemente pañales y necesita asistencia en todas las actividades básicas de la vida diaria. Sus padres toman el control del proceso. Lo primero que hacen es presentarse ante todos los profesionales que atienden a su hijo como los cuidadores principales y garantes del proceso de TN. A partir de ese momento, comienzan su particular forma de facilitar el proceso de autonomía de TN y las cosas van cambiando poco a poco.

Se producen transiciones en cada uno de las tensiones de las cuatro dimensiones –gestión del miedo, «habitus de la discapacidad», reconocimiento de la capacidad de agencia y posicionamiento en la toma de decisiones– configurando un patrón de interacción basado en la facilitación de la toma de decisiones y asunción de riesgos.

### **Reconocimiento como sujeto con capacidad de agencia desde el principio**

[Padre de TN] En una ocasión, estaba el padre de la chica (exmujer) allí, me llamaron y yo fui. "¿Qué pasa?" Y mi hijo así con la cabeza baja, pero bueno TN, vamos a ver. Y se pone ella dijéramos donde está usted, es que dic que... "¡Chiss! Haz el favor, ¡cállate que estoy hablando con mi hijo, cuando mi hijo me hable a mí, y me conteste, entonces tú... Y cuando yo a ti te tenga que preguntar alguna cosa, no te preocupes que te lo pregunto.



### **Gestión constructiva del miedo, reconocimiento de capacidad de agencia y confianza en las capacidades**

[Madre de TN] A ver, nosotros siempre nos ha quedado ese temor. Cuando yo me lo traje, yo estuve un mes o mes y pico, bañándolo porque me daba miedo... y se sentaba en el váter, pues claro yo: "TN, si me tienes que llamar a mí me llamas hijo, pero tú no tengas vergüenza". Y yo lo he bañado, yo, se ha sentado en el váter y he ido a limpiarlo. Y lo hemos sacado a la calle y ha tenido que ir agarrado a nosotros..., en fin, hasta que un día me dice: "Hoy no me vas a bañar tú, mamá, hoy me voy a bañar yo". "¡Ay hijo!, pues la puerta del cuarto baño la dejas abierta". Yo ya aquí, tenía un pellizco. "¡Ay madre mía! ¡Si se me cae!" "Bueno, te pones el banquillo y te sientas –porque como teníamos nosotros un banquillo, porque cuando arreglamos el cuarto de baño, mi hija nos compró un banquito, en fin...– "Que no, que yo de pie" ¡Ay madre mía, hasta que salía ya él! Bueno pues aquí te pongo los calzoncillos, aquí te pongo al toalla, aquí te lo.... si te tengo que venir a secar, vengo y te seco. "Que no" Así, bueno pasamos nosotros por allí un poco malillo. (...) Hasta que luego ya... Ha sido él. Él ha sido el que nos ha ido diciendo, no, esto lo voy a hacer yo. "¡Ay TN, hijo, que me da...!" Él no se podía cortar las uñas de los pies, él no se podía... los calcetines... él no se los podía poner, había que ponerle los calcetines, había que ayudarlo a vestirse. Mi hijo a los dos meses o dos meses y medio, o a los tres meses, vamos a decir que fueran cuatro de estar aquí, mi hijo no necesitó a nadie para nada, para nada.

### **Creencia en las capacidades y en las posibilidades de su hijo**

[Padre de TN] Pero ¡Ojo!, que TN viene aquí como un bebé. Con unos pañales que había que ponerle pañales cada tres horas. (...) Hasta que se lía la madre y se lían las dos hermanas con él: ¿A ti no te da vergüenza? ¿Tú te crees que esto puede seguir así? TN a los dos meses de estar aquí, iba sin pañales a TRACE, ¿eh?

[Madre de TN] (le sacaron el pañal) Mira hijo, tu, si te meas en la cama tú no te preocupes, se quitan las sábanas, se lavan, y ya está. (Sobre colocarse el pañal) "Mamá para dormir..." –eso a lo primero– "Que te he dicho que no. Tú, vete controlando, vete controlando. Ahí está. (...) Bueno, poco a poco, nosotros aquí le dijimos: la silla al altillo. Tú a caminar. Pues mire ya va sin muleta, que antes llevaba la muleta. Y yo cada vez que salía, decía: "TN, hijo, coge la muleta, que yo para mí eso es un apoyo muy grande –se iba, iba para el pasillo–. La madre que lo parió, ya se ha dejado la muleta". Ahí lo tienes.

### **Hitos de autonomía conseguidos**

[TN] ¿Cómo puede ser que ocho meses, nueve, desde que me vine de casa, bueno no me vine, me echaron, desde que me echaron de casa haya recuperado tanto que puedo ir a la calle yo sólo o que puedo hablar con gente yo sólo, y que me puedo poner a jugar al dominó yo sólo, que no hace falta que haya nadie. ¿Cómo es posible que eso haya estado frenado cinco años o cuatro años, y ahora en medio año todo se haya evolucionado? Yo creo que la respuesta es de que haya estado siempre encerrado por terceras..., no digo que sean malas personas, por terceras personas. Y cuando te han dejado suelto pues dos tareas tenía, o me iba abajo, o me caía por el precipicio, o intentaba seguir gateando, y es lo que he intentado, seguir gateando, y bueno hasta el momento, hasta el momento de manera positiva.

### **Quedarse sólo en casa**

[TN] Voy a un pueblo de Tarragona, que allí compraron mis padres hace quince o dieciséis años una torre. Y bueno por ahí hay que ir a darle una vuelta a todo, a ver cómo están las cosas; a ver cómo están los animales que tenemos allí... el perro y las gallinas. Y a ver cómo están y ya está. Ya he conseguido (sólo ir) un fin de semana sí, otro no. (Antes) Eran todos que sí. (Lo decidían) Mis padres, yo no desde luego... (Ahora) Mis padres van todos los fines de semana y yo me quedo en casa con una de mis hermanas que viene a hacer la comida, a recoger la vivienda, y punto

\*\*\*

[Madre de TN] A nosotros nos dijeron en TRACE, lo tenéis que acostumbrar a que se quede de vez en cuando solo. Y le digo un día al padre, chiss, ya está. Ahora nos vamos a ir, y nos vamos a estar tres días en la torre, y tres días que lo vamos a dejar aquí, con una persona que venga, le arregla sus cositas, le prepara su comida, que no está sólo, pero está sólo. (Sus hermanos) esos están cada dos por tres llamándolo por teléfono.

#### **Negociación continua. Ecuación «capacidad-beneficio-riesgo»**

[TN] Y ahora tengo una actividad pendiente y pendiente de pensamiento, no pendiente de hacerla, pero no me dejan que la ponga en práctica porque no se fían (mis padres) de si puedo o no puedo, qué puede pasar después. La actividad es ponerle gresite a la piscina de la torre, que está llena de rebozado y de pintura de esa que el agua no se escapa, yo lo que quiero poner es las racholitas aquellas... de cinco por cinco y rebozado.

[Investigadora] ¿Y tú crees que podrías hacerlo?

[TN] Yo creo que sí, que sí. Porque a ver, que sí, porque he puesto muchas cosas de racholas, de obra en la torre y están todas allí hechas, (...) Yo creo que con la ayuda física de bajar el material a dentro de la piscina es suficiente. Luego pues sí, que en vez de que tarde un mes como tardaba antes pues que tarde un año, pues bueno, yo no tengo prisa.

[Investigadora] ¿Y tú por qué crees que tus padres no confían en que puedas hacerlo?

[TN] Por el trabajo. Por el trabajo que hay abajo de mover las cajas, de mover las racholas, porque tienes que moverte mucho, te tienes que agachar, tienes que tirarte, tienes... y no lo he hecho nunca (después del accidente). Ese es otro miedo que veo que puede ser que también tengan.

#### **Gestión de los asuntos económicos y los bienes**

[Padre de TN] Bueno él comienza por mediación de la hermana la mayor. Ella es la que empieza a controlarlo. Y le dice esto es lo que tienes... Siempre se excede, porque él tiene su tarjetita que se saca su dinero. Pero la hermana es la que está pendiente y si saca 200 euros le está diciendo “¿Eh...? ¿Eh, y tú qué plan?”. Ellos se enteran. Y la que la controla así es, es la hermana. La hermana habló con una señora de aquí de la caja de ahorro, (...), que le preparó para que la tarjeta no le dé más de 200 euros.

\*\*\*

[Padre de TN] Y entonces ya ha dejado de darle dinero... (a su ex-esposa). Bueno, eso es lo que creemos nosotros. Eso es lo que creemos nosotros. Porque él ahora es más autónomo, él se hace las cosas y si le interesa te las dice y si no, no.

#### **Vida afectiva y sexual. Derecho a asumir riesgos**

[Madre de TN] TN ahora tiene una relación, y no es de aquí. Es de Lérida. La conoció por el ordenador... y TN se va sólo a Lérida y viene (...). El psicólogo de TRACE fue el que lo ha apañado todo. Nos dijo: “TN ha conocido una chica en Lérida y si usted lo ve bien, que vaya”. Digo: “Yo así como está, yo no... Yo no soy partidaria de que mi hijo coja solo el tren”. Y nosotros no estamos en posibilidad, la verdad, de estar todos los fines de semana, que si tren para arriba que si tren para abajo. Y digo: “Yo la verdad, si no hay una persona que a mi hijo lo acompañe a montarse en el tren y a bajarlo del tren, mi hijo no va a Lérida. Eso ya lo puede decir el psicólogo o ya lo pueda decir quien lo diga”. Y dice: “hombre usted querrá que su hijo sea feliz”. Digo: “Hombre, es lo que más deseo en el mundo, que mi hijo –es verdad que ahora lo está– sea feliz”. Dice: “Bueno, pues andaremos esos pasos”.

¡Coño! Andaremos esos pasos y perdón por la expresión... Andaremos esos pasos, que viene y me dice: "El sábado me voy a Lérida". Digo: "Tú me parece a mí que no andas muy bien ¿eh?". Y me dice: "Bueno, pues yo me voy a Lérida". Pues nada hijo ¿Cómo vas a ir? "No, que con el psicólogo ya hemos ido a la estación, ya sé dónde me tengo que dirigir, ya sé con quién tengo que hablar, ya sé quién me va a bajar" Pues nada. Él todos los fines de semana, porque ahora lleva ya 2 o 3 fines de semana seguidos que se va, porque antes iba un fin de semana sí y otro no. Ya lleva un año (de relación) (...). Sí, ella ha venido aquí, vino aquí a conocernos a nosotros, sí.

#### Epílogo

Conocí a TN en el 2008 durante el trabajo de campo en TRACE, hacía unos meses que vivía en casa de sus padres. TN comentaba que en esos meses su vida se había transformado. A los dos años y medio de esos primeros encuentros, entrevisté a sus padres. El desarrollo de su autonomía moral y funcional había sido "impensable". Había decidido y tramitado el divorcio con su -ya- exmujer. Gestionaba sus asuntos económicos y sus bienes. Había conocido a una mujer y desde hacía un año mantenía con ella una relación sentimental. Dado que esta mujer residía en otra ciudad, TN viajaba prácticamente todos los fines de semana para ir a visitarla. A principios de 2012 decidió trasladarse de ciudad definitivamente y comenzar a vivir con su nueva pareja y los hijos de ella. Decidieron comprarse juntos una vivienda. Desde entonces vive allí.



## CAPÍTULO III.

### *Reflexiones para un nuevo modelo de atención*

#### 1. Escucha, reconocimiento, información, orientación y apoyo

La gestión de la información es un tema que, como hemos visto a lo largo del primer capítulo de la etnografía, no está resuelto en la atención a las personas que sobreviven a un TCE. Por el contrario, nos relatan cómo la falta de información de calidad es una constante que ha complicado en gran medida los procesos que han vivido. Esta escasez de información cercana, descifrable y coordinada se percibe especialmente relevante en los primeros momentos tras el accidente y continúa muy presente durante todo el proceso. La persona con TCE y sus familiares se encuentran, de repente y de una forma muy traumática, en una situación desconocida en la que no tienen más opción que ir viviendo y descubriendo los entresijos de un sistema complejo, sectorizado (lo sanitario, los servicios sociales, la seguridad social, el ámbito judicial, etc.) y muy burocratizado; gestionado por diferentes y números agentes de la Administración (estatal, autonómica y local), de las entidades aseguradoras, de las mutuas de accidentes, de los centros privados proveedores de servicios, de los bufetes de abogados, con los que tendrán que interactuar y, en muchas ocasiones, desde una posición de desventaja. Para alguien ajeno al sistema –simplemente por no

haber tenido experiencias previas con la condición de discapacidad– la misión a afrontar es ingente. En este sentido, la información es una herramienta muy valiosa con la que contar para guiar tu propio proceso.

Hay muchas, hay muchas carencias, hay muchas carencias, a nivel, a nivel... Las primeras carencias a nivel de información, ¿no? Que yo creo que la información es una herramienta básica para cualquier persona, ¿no? Para poder acceder a ser cualquier cosa necesitas un mínimo de información. Entonces, claro, si la información que te dan en las primeras etapas no son del todo decorosas, no son del todo... eh... que te la dan en un pasillo, que te dan un papel y te dicen: “Mira, estos son el listado de los..., de las residencias o éste es el listado de centros o...” Pero no te explican un poquito más o no te dan el nombre de la persona con quién contactar o no te dicen, no te hacen algún acompañamiento... Y yo pienso que eso falla. Entonces (para) las personas, la información es la primera, para mí, es la primera herramienta, ¿no? Es decir, si tú tienes la información, tú puedes elegir y puedes intentar elegir de la mejor manera; si no tienes información, tú vas para... un poco para donde *te lleve el mar*, ¿no? Es decir, para un lado o para otro [Coordinador pedagógico de TRACE]

Estos procesos que vivencian las personas que sobreviven a un TCE son tan complejos que es necesario reflexionar y organizar cuidadosamente qué información se proporciona y cómo se proporciona. Así, a lo largo de esta investigación, las personas con TCE y sus familias han reivindicado la necesidad de que se aporte una información de calidad, cercana, descifrable, adecuada al momento y coordinada –un «proceso de acompañamiento»– que facilite el aprendizaje de la experiencia necesaria para sobrevivir con la condición de persona con discapacidad en nuestra sociedad.

Al igual que plantea Gifre (2013: 62), que ha realizado una investigación sobre personas con daño cerebral adquirido en el contexto catalán, en nuestro estudio la demanda de información y, al mismo tiempo, la percepción de que no ha sido cubierta esta necesidad, se hace especialmente evidente en las transiciones que se dan a lo largo del proceso. Por un lado, en las transiciones de un recurso a otro en la red de atención sanitaria, socio-sanitaria y de servicios sociales básicos y especializados –UCI, planta, centro de rehabilitación, centros de día, asociaciones, etc. Por otro lado, en las transiciones en los diferentes momentos del proceso identificados y puestos en relevancia en esta investigación –el conocimiento del accidente, objetivo salvar la vida, el despertar, volver a todo, primeras salidas, rehabilitación ambulatoria, fin de la fase de rehabilitación, la

vuelta a casa, búsqueda de recursos y de oportunidades de hacer, etc.–, que no tiene por qué coincidir con la transición de un recurso a otro.

Todos los documentos analizados en esta investigación –publicados entre el año 2000 y el 2013– manifiestan de manera constante y reiterada la importancia de proporcionar una información de calidad para facilitar los procesos; de igual manera, ponen de manifiesto las dificultades en la transmisión de información que existen en los procesos de incorporación a la vida cotidiana de los supervivientes de un TCE en nuestro contexto (Inmark, 2000; Canals, 2002; Defensor del Pueblo, 2005; Aguilar, M. et al., 2005; Quemada et al., 2007; Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic, 2010; Gifre, 2013). Desde todos los agentes y ámbitos se defiende que existe un gran margen de mejora respecto a: la clarificación de circuitos, la coordinación entre los diferentes agentes y la transmisión de información y acompañamiento que facilite el transcurrir de estos procesos. En este sentido, los expertos consideran que es necesario identificar las necesidades particulares de cada familia, respetando sus tiempos y sus decisiones, (Quemada et al., 2007:80) y proporcionarles el apoyo y tratamiento necesarios para que disminuya la percepción de carga, mejore la participación de las personas con TCE y la calidad de vida tanto de ellas como de sus cuidadores (Grup de Treball sobre Intervencions de Rehabilitació en Traumatisme Cranioencefàlic, 2010:27).

(In)formar, según el diccionario de la Real Academia Española, aglutina dos importantes significados: “*enterar, dar noticia de algo*” y, al mismo tiempo, “*dar forma sustancial a algo*”, conformar «para que tenga la posibilidad de actuar con acierto ante una realidad» (Defensor del Pueblo, 2005:146). En la mayoría de documentos analizados se plantea la necesidad de proveer (In)formación: informar, entrenar nuevas habilidades y facilitar la adaptación a la nueva situación. También se expone el tipo de información que se debe proveer (contenido de esta información)<sup>292</sup> y quién debe ser el agente proveedor de esta informa-

---

<sup>292</sup> Plantean informar sobre: el diagnóstico, manifestaciones clínicas, el pronóstico funcional, el programa rehabilitador, las posibles complicaciones y los recursos sociales disponibles después del TCE (Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic, 2010:27); Informar sobre el daño cerebral y sus consecuencias, recursos de apoyo a la familia (servicio de atención domiciliaria, ayudas económicas, búsqueda de cuidadores...), recursos de vivienda, accesibilidad y transporte e información sobre aspectos legales y aspectos laborales (Quemada et al., 2007:80-81); recursos sanitarios, so-

ción en los procesos. Aunque se identifica como una competencia transversal que todos los profesionales miembros del equipo deberían asumir y llevar a cabo, se destacan notablemente algunos profesionales como agentes clave de información: el personal médico, para toda la información sobre el proceso patológico y médico; y los trabajadores sociales, para todo el contenido en torno a la interacción con el sistema y los recursos.

Sin embargo, los procesos de información, como procesos de comunicación social, conllevan una complejidad mayor. En esta línea, destacamos la aproximación al tema realizada por el Informe del Defensor del Pueblo sobre Daño Cerebral Adquirido (2005), en el que exponen la necesidad de analizar las dificultades que plantea la política informativa y de orientación en el medio hospitalario no sólo en el plano referencial de la comunicación (contenidos), sino también en las dimensiones contextuales de estas interacciones comunicativas.

(...) el momento de conmoción extrema que atraviesa la familia; la inminencia del alta hospitalaria que, en la mayor parte de los casos, significa la entrega al medio familiar de un paciente estabilizado desde el punto de vista clínico, aunque con secuelas severas; la frecuente ausencia de recursos accesibles para la rehabilitación o de integración social de esta persona. A su vez, esta información comporta una faceta médica acerca del diagnóstico, pronóstico y cuidados del paciente y una información de carácter social o asistencial que será necesaria en la mayor parte de los casos (Defensor del pueblo, 2005:151)

A partir de su propio trabajo empírico, los autores de este informe han elaborado un modelo gráfico como síntesis del ciclo comunicativo en el entorno hospitalario entre profesionales y personas que están en el proceso de recuperación de un daño cerebral adquirido, en el que exponen los actores implicados, la dinámica de interlocución y los puntos críticos del proceso que requieren actuaciones específicas. Su modelo es el siguiente:

---

ciales y legales, ayudas que proporciona el sistema (coche, productos de apoyo, obras en casa...), y, grupos de ayuda mutua (web FEDACE, 2014); etc.



### La comunicación hospitalaria

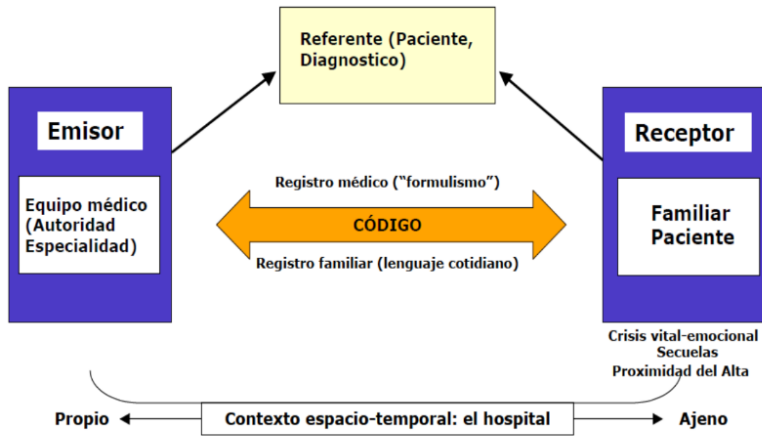


Figura 5. *Del registro comunicativo médico a la recepción familiar* (Defensor del Pueblo, 2005:156)

Desde la comprensión del acto de (in)formar como un proceso de comunicación, en este estudio se analizan diferentes elementos: 1) los participantes en este proceso –equipo médico [emisor] y familiar-paciente [receptor]– y las circunstancias en las que están cada uno de ellos (posición de autoridad versus crisis vital y vulnerabilidad); 2) el código o lenguaje en que se produce el intercambio de información (registro científico-técnico versus lenguaje cotidiano); 3) el referente u objeto externo del que trata la comunicación (diagnóstico, pronóstico de la persona con DCA, sus cuidados, los recursos de distinto tipo disponibles, etc.); 4) todo ello en unas condiciones contextuales que enmarcan la comunicación (un contexto que es propio cercano y descifrable para los profesionales; en cambio, es ajeno para las personas con DCA y sus familias) (Defensor del Pueblo, 2005:155-56). A partir de este análisis, en este informe se pone en evidencia que, más que una carencia de información en sentido estricto, lo que se observa son diferentes circunstancias en el proceso de comunicación que no facilitan la transmisión de la información.

A partir de la reflexión de los resultados de esta etnografía desde el enfoque de la teoría de la comunicación en base a la propuesta realizada en el Informe del Defensor del Pueblo (2005), se propone un nuevo modelo gráfico que nos

permita comprender desde su complejidad la problemática en el intercambio de información en los procesos de las personas que sobreviven a un TCE en los diferentes recursos por donde transitan (más allá del ámbito hospitalario). Este modelo recoge algunas de las propuestas incluidas en el modelo anterior, pone en cuestión algunas de sus premisas e incorpora elementos nuevos.

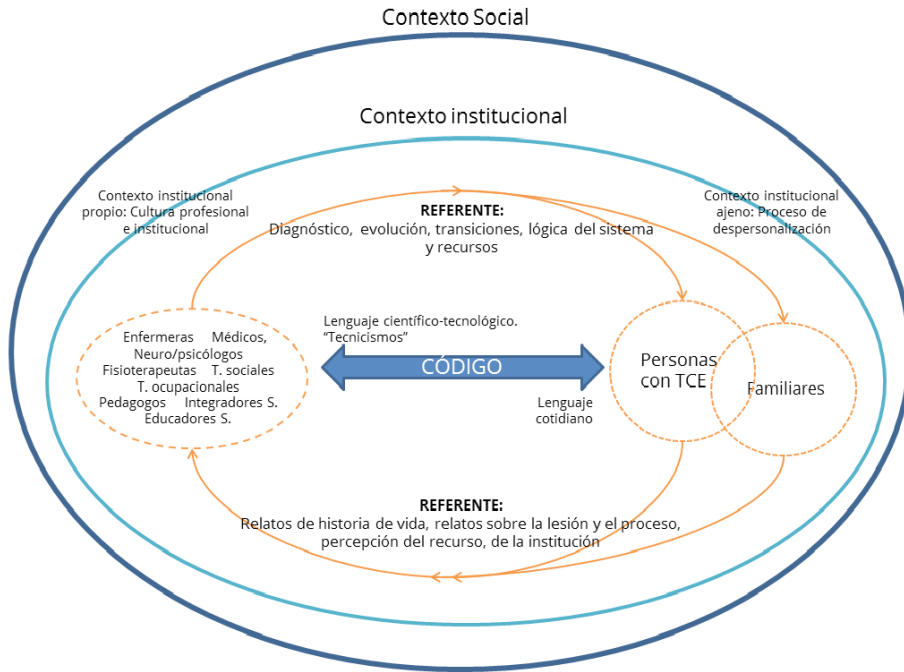


Figura 6. Análisis del proceso de comunicación en los procesos de las personas que sobreviven a un TCE. Elaboración propia

La primera premisa de la que partimos es entender los procesos de comunicación como un sistema dinámico entre los profesionales, la persona con TCE y sus familiares; todos ellos como sujetos sociales y culturales con relatos propios y por los que la información relevante circula en ambos sentidos. En general, cuando los profesionales plantean las dificultades en la transmisión de información parten de la idea de un proceso predominantemente en un sentido (emisor-receptor, como se plantea en el Informe del Defensor del Pueblo): de los profesionales a las personas que sobreviven a un TCE. Si bien en este planteamiento los profesionales reconocen la necesidad de obtener información de las personas con las que trabajan, se trata de una información seleccionada que

luego traducen a su propio esquema de pensamiento y organización (signos de la lesión, déficits, factores pronóstico, situaciones de riesgo, etc.). Sin embargo, lo que las familias y las personas con TCE están pidiendo cuando hablan de la necesidad de información pasa primeramente por sentirse «escuchados».

Yo creo que eso sería interesante que hubiera alguien que se..., en este intermedio tan, tan doloroso, tan oscuro que es... porque no sabes cómo saldrá, ni lo que hará, tendríamos que tener... la familia tendría que tener más apoyo, tendrían que hablar más con la familia. Aparte de la parte médica, la parte humana. La parte humana la descuidan, la descuidan. Generalmente los médicos la parte humana, sobre todo, cuando van *per feina que dic jo*, la olvidan, ¿eh?; se olvidan [Madre de SS]

En general, reconocen el valor de la información técnica que les proporcionan los profesionales, pero no perciben que se les escuche, que se valide la información que ellos proporcionan («les dices: “es que le pasa eso”. Te miran como diciendo, ¿será verdad?» [Madre de SS]). Lo que, de alguna manera, se está reclamando es que en los diferentes recursos por lo que transitan se planteen los procesos de información como sistemas de comunicación de doble vía: en los que profesionales, familiares y personas con TCE sean reconocidos al mismo tiempo como emisores y receptores de información. Para ello, es requisito indispensable que se reconozca el valor de las vivencias particulares de las personas, la *experiencia encarnada*, en el intercambio de información (“lo humano”): el reconocimiento de los relatos de sus historias de vida como parte fundamental del proceso; la importancia de incorporar a la complejidad de la situación los relatos de la persona con TCE y de sus familiares sobre el accidente, sobre la lesión cerebral y sobre el proceso mismo. También sería interesante incorporar en la interacción comunicativa la percepción que tienen como usuarios del recurso y de la institución que permita un ajuste mayor a sus necesidades dinámicas. Así, ambas partes podrían percibirse como beneficiarias en este intercambio de conocimientos. De esta manera, al plantear un proceso comunicativo en ambos sentidos, se legitima a la persona con TCE y a sus familiares como agentes del proceso, se estimula una mayor implicación, una comunicación más efectiva y una mejor transferencia de conocimiento.

En el proceso comunicativo es importante tener en cuenta las situaciones en las que se encuentran los **participantes en el intercambio comunicativo**. Por

un lado, la persona con TCE y sus familiares, entendidos como dos actores diferenciados en continua relación diádica<sup>293</sup>, se encuentran en una situación de crisis vital (Defensor del Pueblo, 2005:153) en el que el miedo queda incorporado como base emocional. Esta situación de choque emocional, que permanece en el tiempo durante meses y años, convierte la información en algo absolutamente fundamental pero de difícil asimilación. En este sentido, Gifre (2013:164) habla de una situación de “racionalidad limitada”: la complejidad del fenómeno y la situación emocional predisponen a que las personas no pueden “digerir” toda la información que se les proporciona.

Hay momentos que aunque plantees la experiencia, no activan la información. Porque es un estado de supervivencia. Hay personas que tienen un diagnóstico nefasto y las familias no lo... no son capaces de archivar ésto, no lo son, no lo son porque no es el momento para activar esta información. Cada uno tiene que hacer un proceso y cada uno tiene un ritmo, y no todo el mundo puede... o sea... Y esto no es un protocolo, ahí sí que no hay que hacer un protocolo. La información hay que ir dando y explicarla y darla toda, absolutamente toda, porque son ellos los que tienen que elegir, pero hay que ir viendo un poco el momento en el que están pasando, porque si das una información en un momento en el que no pueden registrarla, no va a servir de nada, los vas a bombardear y van a caer en picado [Coordinadora de recursos de TRACE]

No obstante, Gifre (2013:164) también plantea que esta situación de vulnerabilidad no siempre es identificada por los profesionales que trabajan con este colectivo, que pueden llegar a tildar a las familias de actitud pasiva en el proceso de transmisión de información: *no preguntan, no quieren resolver dudas, no escuchan*, etc.; focalizando los principales problemas de la comunicación en las familias. De nuevo, se pone en evidencia el predominio de procesos de comunicación en un solo sentido, donde el énfasis se pone en la información que el profesional provee y es donde se espera la implicación y la responsabilidad de las personas con TCE y sus familiares. Al desatender de este modo la vivencia personal de la enfermedad –en este caso de la lesión cerebral– se produce, como defiende Román (2013:20), una deshumanización y una despersonalización. Asimismo, esta

---

<sup>293</sup> Durante las primeras fases del proceso, las circunstancias de la persona con TCE no hacen posible su participación activa en el proceso comunicativo. Sin embargo, creo necesario (re)presentarlo como un agente diferenciado de su familia en el proceso de intercambio de información para que, de esta forma, se posibilite su incorporación progresiva en la medida que el nivel de respuesta de la persona vaya mejorando. De otra manera, lo que ocurre es que la persona con TCE se convierte en el objeto de la transmisión de la información y no en sujeto de la misma.

autora también plantea como un mal entendido modelo autonomista llevado al extremo en los servicios de salud puede llevar igualmente a la deshumanización, al obviar la vulnerabilidad en la que se encuentran las personas que sufren alguna enfermedad o condición de discapacidad. Considerar a las personas como individuos en relación y con vivencias particulares, subjetivas e íntimas, debe ser fundamental en el proceso. Esta es una de las razones del por qué, a pesar de que en los últimos años se han realizado esfuerzos para facilitar aquella información relevante a lo largo de los procesos especialmente con la elaboración, publicación y entrega de dossiers de información y guías para familias<sup>294</sup>, no ha sido suficiente.

La idea de poder hacer la Agenda<sup>295</sup> es para poder agilizar las cosas y que de alguna manera, tanto en los hospitales así más grandes de Cataluña, se pudiera entregar en mano, o la enfermera o la trabajadora social o el terapeuta o quién sea, alguien que se la entregara y dijera, a ver, vamos a explicarle que va a pasar después de que salga de aquí, de la etapa hospitalaria. En principio, eso se ha hecho a medias, sí que se han entregado agendas, más o menos hay unas 3.000 que se han entregado y hay una promesa del Departamento de Salud de volver a hacer unas 3.000 más, pero claro, lo que estamos luchando para que se entregue en mano y se haga un acompañamiento, que no sea simplemente entregar la agenda o que una persona recoja la agenda y ya está. Sino que haya un pequeño acompañamiento porque las familias, claro, se encuentran en una etapa muy, de mucho dolor, en un shock muy, muy tremendo, ¿no?, entonces claro, se sienten muy desbordados [Coordinador pedagógico de TRACE]

Por otro lado, los profesionales, en general, suelen considerar el proceso de comunicación-información como una tarea menor dentro de su rol profesional. Una tarea en la que como profesionales de salud y rehabilitación, generalmente, no han sido formados ni en un nivel de pregrado ni de posgrado, por lo que su competencia en comunicación social suele ser deficiente. En el trabajo de campo parece desprenderse la idea de que la calidad y calidez del proceso de transferencia de información parece depender más de la persona que la provee, que de su rol profesional. Esta percepción es consistente con lo que plantea Gifre (2013:164): los profesionales no están preparados en tareas de comunicación y transmisión de información; y, además, el sistema de salud no valora

---

<sup>294</sup> Guía de familias (FEDACE, 2006); Daño cerebral adquirido: orientación para familiares, amigos y cuidadores (FEDACE, 2012).

<sup>295</sup> *Agenda de recursos per a familiars i persones afectats de traumatisme cranioencefàlic (TCE) i dany cerebral adquirit* (DCA) (TRACE, 2008).

esta competencia como relevante ni en la formación de sus profesionales, ni en la práctica profesional. Así, algunos profesionales minusvaloran la importancia del proceso de información-comunicación; y aquellos que lo consideran imprescindible están obligados al autoaprendizaje. Por consiguiente, lo más frecuente es que los profesionales afronten la tarea de informar identificándose como esencialmente emisores de un conocimiento técnico y especializado (Defensor del Pueblo, 2005:155), focalizándose en la lesión cerebral –y sus consecuentes déficits– como una realidad pre-social marcadamente biológica que poco tiene que ver con la biografía y el contexto social de la persona. Un discurso centrado en los déficits que, como ya hemos visto, retroalimenta el miedo como base emocional durante el proceso y proyecta una visión parcial y sesgada de las trayectorias sociales futuras de las personas con TCE. Sin embargo, los profesionales pocas veces se cuestionan su implicación en las vivencias y los relatos que elaboran la persona con TCE y sus familiares sobre su vida y sus posibilidades de futuro. Por el contrario, se identifican como observadores externos de los procesos en los que proporcionan información; de-socializan sus propias interpretaciones de la realidad y no suelen reflexionar sobre cómo impactan en las personas con las que trabajan.

En los procesos de información-comunicación se produce un desfase y una desconexión entre los diferentes agentes, como consecuencia de sus diferentes expectativas ante la interacción y los diferentes códigos o registros comunicativos utilizados. El profesional espera “ser escuchado” y que las personas utilicen esta información de manera “adecuada”; de igual modo, la persona con TCE y sus familiares también esperan “ser escuchados”, compartir su vivencia y que el profesional, no sólo le proporcione información, sino le reconozca, le oriente y le apoye en el proceso. También se produce una desconexión entre el registro utilizado por los profesionales que utilizan un lenguaje técnico, muy especializado, “formulismos” que no se pueden abstraer del contexto en que tiene lugar (Defensor del Pueblo, 2005:157); mientras que las personas que sobreviven a un TCE se expresan desde el lenguaje cotidiano y desde sus propias experiencias. Lograr unas expectativas compartidas y un lenguaje común o próximo pasa, fundamentalmente, por el reconocimiento y la legitimación mutua como saberes que provienen de mundos diferentes: el conocimiento experto y el conocimiento basado en la experiencia.

En el modelo expuesto por los autores del Informe del Defensor del Pueblo sobre DCA (2005:156) se concibe a los profesionales como una entidad compactada en el equipo médico. El equipo profesional es un elemento que aparece en todos los documentos analizados. Sin embargo, es importante tener en cuenta que asumir el equipo de profesionales como un agente único en el proceso de comunicación es una falacia. Aunque se defienda con vehemencia la importancia de un enfoque integrador con la participación conjunta y coordinada de todo el equipo, no se puede entender al equipo como un ente perfectamente configurado, integrado y coordinado. Por el contrario, supone un sistema de roles y relaciones de poder entre saberes, disciplinas y profesionales.

(...) Cada uno (de los profesionales) quiere su territorio y nadie quiere compartir ni ceder parte de su territorio. Con el daño cerebral no se puede trabajar si no es totalmente saltándose las fronteras de los otros. Uno sabrá de una cosa y el otro de otra pero lo que está claro es que, delante de la familia, todo tiene que ser en su territorio; es imposible que cada uno diga una cosa, cada uno se marque su situación, no. Es imposible, es imposible, porque luego pasa lo que pasa, mal informados, con información distinta, no han entendido nada... Entonces, todo esto revierte en una mala gestión del caso, en una mala resolución del caso y encima, lo que acabamos haciendo es una *despesa* pública (gasto) enorme porque esa persona, como no se llevó bien desde el primer momento, reutiliza y reutiliza constantemente profesionales y recursos, que la mayoría de veces no hace falta [Coordinadora de recursos de TRACE]

El trabajo en equipo puede conformarse siguiendo diferentes modelos: multidisciplinar, pluridisciplinar, interdisciplinar y transdisciplinar<sup>296</sup>. La elección de uno u otro tipo determinan la capacidad de los profesionales de plantear cuestiones de forma colectiva, compartir conocimientos y encontrar soluciones creativas a los problemas (Colom, 1996:76). En todos los documentos analizados se habla del equipo en términos de equipos multidisciplinarios –que por definición supone la ausencia de cooperación–. Sólo en el documento *Modelo de atención a las personas con daño cerebral* (Quemada et al., 2007), se habla de

---

<sup>296</sup> Según Japiassú (1972 en Colom, 1996:76-77), el enfoque multidisciplinar implica una simple yuxtaposición de los recursos de varias disciplinas, sin relación entre las mismas y con diferentes objetivos (ausencia de cooperación). El modelo pluridisciplinar es un agrupamiento de diferentes disciplinas con algunas relaciones pero con diversos objetivos (cooperación sin coordinación). El modelo interdisciplinar fomenta la intercomunicación, la toma de decisiones conjunta y una meta común (reciprocidad entre las disciplinas). Por último, la transdisciplinariedad es el enfoque más reciente, en la cual se plantea una interrelación (comunicación e intervención) sin fronteras entre disciplinas.

equipo interdisciplinar desde un planteamiento valorativo (lo que debería ser). No es extraño encontrar documentos donde multidisciplinar e interdisciplinar se utilicen como prácticamente sinónimos. Colom (1996:356)<sup>297</sup> plantea que la creación de instituciones multidisciplinarias especializadas, como ocurre en la atención de las personas con TCE, no significa per sé la pérdida de la hegemonía del modelo biomédico dominante y la valorización de otros saberes disciplinares que tengan una aproximación desde la dimensión emocional y sociocultural<sup>298</sup>.

Comprender el equipo de profesionales como un sistema de relaciones en sí mismo, y no como un ente compacto, también ayuda a comprender los problemas de información-comunicación. En la mayoría de ocasiones las informaciones que recibe la persona con TCE y sus familiares proviene de diversos profesionales de diferentes o de la misma disciplina. Gifre (2013:165) plantea que esta circunstancia puede repercutir de manera positiva en los procesos de información-comunicación: cuando una persona recibe información de diferentes profesionales puede facilitar el que entienda mejor la situación ya que cada uno de ellos lo hará desde su perspectiva particular y su forma de comunicar. Sin embargo, también puede tener un impacto nocivo: se puede proporcionar información contradictoria («La psiquiatra les dijo a mis padres que hiciera idiomas; y la logopeda le dijo a mi madre que de idiomas, nada» [SS]); y, además, la información se dispersa pudiendo repetirse algunas informaciones y omitirse otras.

Otro de los factores a tener en cuenta en los procesos de comunicación es el **contexto institucional** que, con frecuencia, suele plantear una serie de constreñimientos en la transferencia de información. La estructura y cultura institucional de cada uno de los recursos por los que transitan supone para las

---

<sup>297</sup> Colom (1996) realizó una investigación sobre personas con discapacidad física en un centro especializado en neurorrehabilitación de Barcelona.

<sup>298</sup> Resulta llamativo ver cómo las funciones de los diferentes miembros del equipo varían en su descripción de unos documentos a otros, en función de la disciplina del autor que lo escribe. Las fronteras entre disciplinas, como artificio para compartimentar a la persona, son dinámicas y varían en función de la relevancia que van adquiriendo cada una de ellas en el contexto. En este sentido, es interesante analizar cómo la neuropsicología, con un discurso fuertemente influenciado por el determinismo biológico, ha ido tomando relevancia y ampliando sus fronteras y funciones, frente a otras disciplinas con discursos subalternos que se sitúan más al margen.



personas con TCE y sus familiares un esfuerzo de adecuación y adaptación a dinámicas y rutinas diferentes. En cambio, para los profesionales el contexto institucional es cotidiano, forma parte de su día a día y, como sujetos inmersos en esa cultura institucional, la dan por supuesta y pocas veces reflexionan sobre sus dinámicas ni la ponen en cuestión.

En general, en la estructura organizativa de los recursos los procesos de información-comunicación tampoco son prioridad. A pesar de que los expertos reconocen la necesidad de mejorar la transmisión de información y que se han hecho esfuerzos para optimizarla, en la práctica cotidiana muchos profesionales todavía no tienen contemplado en sus planificaciones un tiempo programado para ello; ni se cuentan con los espacios adecuados que faciliten el intercambio de información. Por otro lado, aunque se hayan establecido circuitos o protocolos para proporcionar esta información, la presión asistencial hace difícil realizar el acompañamiento necesario para que la comunicación sea efectiva.

Hablando con la responsable del área de trabajo social de un centro especializado en rehabilitación sobre las carencias en los procesos de transmisión de información, me explica que ahora se les da mucha más información que antes pero no de una manera adecuada. Las altas muchas veces no se preparan con suficiente tiempo y como trabajadora social ella tiene que dar por protocolo una serie de informaciones que las personas y familiares no están preparadas para asumir. Comenta que la presión asistencial que soportan les impide poder hacer un acompañamiento más individualizado. Comenta que la información muchas veces no es identificada como significativa en el momento que se da y por tanto se pierde; cuando la persona necesita esa información, como ya se la ha dado anteriormente, no es fácil recuperarla [Diario de campo, mayo de 2013]

Por último, es necesario analizar cómo el **contexto social** también es un elemento clave a tener en cuenta para comprender la reiterada reivindicación de mayor información que hacen las personas con TCE y sus familias. Este contexto social se caracteriza por: la complejidad y burocratización del sistema (o sistemas) de atención a las personas con diversidad funcional; una falta de coordinación entre servicios de salud, seguridad social y servicios sociales; el desentendimiento de la red pública sanitaria, una vez dada por finalizada la etapa de rehabilitación intensiva; el desconocimiento entre los agentes de la Administración pública, y en la sociedad en general, de lo que supone vivir tras

sobrevivir a un TCE; el desentendimiento de la red de servicios sociales que provee recursos a partir de una clasificación excluyente (discapacidad física, sensorial, intelectual o mental) en las que, muchas veces, no tienen cabida las personas con TCE con dificultades híbridas; finalmente, un contexto, ahora más que nunca, en continuo cambio, donde la información se desfasa rápidamente, tanto en el plano médico-científico como de los condicionantes del contexto social, los circuitos por los que transitar y los dispositivos que provee el sistema. En estas circunstancias proporcionar una información que sea percibida como útil y válida y que facilite los procesos de las personas que han sobrevivido a un TCE resulta extremadamente difícil.

El análisis de esta problemática nos permite apuntar algunas líneas de reflexión para llevar a cabo procesos de información-comunicación satisfactorios para todas las partes:

- Trabajar hacia el reconocimiento por parte de los profesionales de la *experiencia encarnada* de las personas con TCE y sus familiares como parte fundamental del proceso. También el reconocimiento de su situación de vulnerabilidad emocional (donde el miedo se configura como base emocional), que posibilite la incorporación desde los primeros momentos del proceso de la atención a los aspectos emocionales<sup>299</sup>. En esta línea, los profesionales tienen que ser capaces de comunicar de una manera constructiva, transmitiendo mensajes que permitan visiones de esperanza y ventanas de oportunidad en las trayectorias sociales de las personas con TCE y sus familiares.

---

<sup>299</sup> Los aspectos emocionales, como hemos visto a lo largo de toda la etnografía, es la dimensión de la persona más olvidada a lo largo del proceso; y el apoyo en el proceso emocional tras el accidente es una de las demandas más explícitas de las personas que sobreviven a un TCE. A nivel de retórica, esta dimensión aparece alineada a los aspectos cognitivos y conductuales, pero en la práctica se le presta muy poca atención. En los últimos tiempos, los mismos profesionales están reconociendo que el abordaje de los aspectos emocionales tras el accidente ha sido y es «la cenicienta de la rehabilitación neuropsicológica, relegada a un segundo plano en favor de planteamientos rehabilitadores basados fundamentalmente en aproximaciones cognitivo-céntricas.» (García-Molina et al., 2014:125). Estos autores hablan de «neuropsicoterapia» como el abordaje terapéutico de elección de los aspectos emocionales tras el TCE. Es una buena nueva que se esté reflexionando sobre ello y se esté reconociendo la necesidad imperiosa de abordar la dimensión emocional en los procesos tras el accidente. Sin embargo, queda la duda de si un abordaje desde la «neuropsicoterapia» –una denominación que, por una parte, parece anteponer de nuevo la lesión cerebral y sus consecuencias ante la experiencia de pérdida y duelo de la persona (induciendo la relación causal); y por otro, supone la apropiación de este abordaje por parte de la neuropsicología como disciplina– responderá a las demandas de apoyo desde lo emocional.

- Para ello, los profesionales deben hacer relevante que informar-comunicar es una parte fundamental de su rol profesional. De igual forma, el sistema sociosanitario debe reconocer las capacidades en comunicación social como competencias fundamentales y transversales en todos los profesionales que trabajan con personas con TCE. Es fundamental incorporar estas competencias en la formación pregrado, posgrado y en la formación continua de los profesionales; planteándolo como un aspecto central en aquella formación donde se adquiere la especialización en la atención a las personas con TCE.
- Los equipos profesionales han de trabajar de una manera real hacia la transición de equipos multidisciplinarios a equipos interdisciplinarios y transdisciplinarios, donde se aborde la complejidad de los procesos tras un traumatismo craneoencefálico en todas sus dimensiones (psicobiológica, socioeconómica, cultural y política).
- Por otro lado, la incorporación de la figura del “gestor de casos”, como el profesional que facilite la información y acompañamiento especialmente en las transiciones entre recursos o entre momentos clave del proceso, podría proporcionar el acompañamiento que reiteradamente reclaman las personas con TCE y sus familias. Esta figura lleva tiempo siendo reivindicada (Defensor del pueblo, 2005; Quemada et al., 2007; Grup de Treball sobre Intervencions de Rehabilitació en Traumatisme Cranioencefàlic, 2010), pero todavía no se ha incorporado.
- El proceso de información y comunicación se debe plantear como un proceso constante y paulatino, que se adecúe a las necesidades que van surgiendo. Para asegurar este proceso a largo plazo, podría ser interesante elaborar un sistema común de información en los diferentes servicios que permitiera verificar qué información se ha transmitido y, lo más importante, si las personas que sobreviven a un TCE la han hecho significativa.
- Se tiene que dar un proceso de legitimación del saber de la experiencia encarnada en todos los servicios y recursos del sistema, especialmente en aquellos donde históricamente han opuesto resistencia (UCI y plantas de hospitales generales), posibilitando la presencia y relevancia de las asociaciones de afectados –hay informaciones que sólo aquellos que han pasado

por la misma experiencia pueden aportar-. De esta manera, lograr una mayor articulación del saber experto y el saber de la experiencia y el trabajo en red entre los diferentes actores e instituciones.

- Por último, las familias consideran que los temas legales son aspectos que tienen que gestionar por ellos mismos y, a pesar de la gran complejidad, no suelen identificarlo como una necesidad de información que tengan derecho a cubrir desde el sistema público de atención. Sin embargo, en muchas ocasiones se sitúan en una posición de desventaja frente a compañías de seguros, mutuas de accidentes y abogados. Sería recomendable poder contar dentro de la red de recursos por los que pasan las personas con TCE de un asesoramiento desde el sistema público que facilite esta información. La presencia del *Servei d'Informació i Atenció a les Victimes d'Accident de Trànsit* (SIAVT) –como servicio dependiente de la Generalitat de Catalunya– en los recursos por los que transitan las personas con TCE podría proporcionar el asesoramiento en los procesos legales, especialmente, en los relacionados con la responsabilidad civil derivada del accidente y la indemnización por daños corporales<sup>300</sup>.

---

<sup>300</sup> Ya hemos visto que el SIAVT ha realizado un manual que se distribuye a través los centros hospitalarios, los centros de atención primaria, los centros de rehabilitación, los servicios sociales de los ayuntamientos y las asociaciones de víctimas de tránsito. Sin embargo, la información que proporciona el manual es insuficiente para afrontar los procesos legales que se derivan de un TCE y un asesoramiento cara a cara favorecería el intercambio de información. Las asociaciones relacionadas con accidentes de tráfico [Stop Accidentes, TRACE y la Asociación de Prevención de Accidentes de Trafico-P(A)T] también podrían facilitar este asesoramiento legal.

## 2. *Brecha asistencial*. Necesidades no cubiertas, recursos no identificados

Las personas que sobreviven a un TCE han destacado a lo largo de sus relatos la percepción de la existencia de una enorme brecha<sup>301</sup> en la asistencia, atención y apoyos una vez finalizado el periodo de rehabilitación intensiva en el centro especializado. A diferencia de lo que ocurre en otras partes del Estado español, el acceso a un tratamiento rehabilitador intensivo y especializado en las fases iniciales tras el accidente está garantizado por la existencia de unidades de cuidados intensivos y de unidades de neurocirugía en los hospitales de la red pública catalana; así como, por la continuidad proporcionada por un centro de alta especialización en neurorrehabilitación como es el Institut Guttmann. Este primer periodo fundamental para la supervivencia está garantizado por la sanidad pública y, en el caso de las personas con TCE, cubierto por las compañías de seguros y las mutuas de accidentes.

Sin embargo, la existencia de estos servicios del sistema sanitario en este primer periodo tras el accidente no garantiza *per se* la facilitación de los procesos de incorporación a la vida cotidiana tras el accidente a medio y largo plazo. Esto ocurre principalmente por varias circunstancias: el predominio de un modelo de rehabilitación biomédica e institucional; la desconexión que caracteriza a los sistemas sanitario y de bienestar social; el abandono del sistema sanitario y

---

<sup>301</sup> El concepto de brecha asistencial (gap) está siendo utilizado por la OMS para conceptualizar el desequilibrio importante que existe en la atención a personas con trastornos mentales, neurológicos y por el consumo problemático de drogas en el mundo (Mental Health Gap). Define el desajuste que existe entre lo que los relatos de las personas que viven estas situaciones expresan sobre cómo impactan estos problemas en sus vidas; los recursos que existen; cómo se utilizan estos recursos; y la sistematización de estos procesos (OMS, 2010). En un acto público en septiembre de 2013, el jefe de programas sociales y sociosanitarios del Institut Guttmann, utilizó este concepto para explicar la situación de las personas con daño cerebral adquirido en nuestro contexto.

la ineficacia de los servicios sociales para dar respuesta a necesidades a medio y largo plazo; y la tendencia a la integración excluyente a partir del argumento de la especialización.

## 2.1. Predominio de una rehabilitación biomédica e institucional

Las Naciones Unidas en su Programa de Acción para las Personas con Discapacidad definió en 1983 la rehabilitación como «un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir/facilitar<sup>302</sup> que una persona con una deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función, una limitación funcional (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales». Esta definición, todavía vigente, es de la que parten la mayoría de instituciones y profesionales de rehabilitación en nuestro contexto.

No obstante, no hay una única manera de llevar a cabo procesos de rehabilitación. McColl (1998; 2005) expone que, a partir de la definición propuesta por las Naciones Unidas y de las ideas que subyacen en ella, se pueden identificar cuatro modelos diferentes de prestación de servicios de rehabilitación, que son: la rehabilitación biomédica, la rehabilitación centrada en el cliente, la rehabilitación basada en la comunidad (RBC) y el modelo de vida independiente (MVI). Estos modelos de prestación de servicios de rehabilitación no son excluyentes entre sí y todos son válidos en algún momento de los procesos, pero a su vez presentan limitaciones en otros. Cada uno de estos modelos de rehabilitación dirige su atención a desarrollar o facilitar una serie de cambios en diferentes niveles. La rehabilitación biomédica centra su atención en el desarrollo de los sistemas humanos (en la estructura y función del cuerpo); mientras que los otros tres modelos apuestan por un abordaje contextual a diferente nivel: micro, meso y macro, respectivamente.

---

<sup>302</sup> Encontramos diferentes traducciones de esta definición. El verbo utilizado en inglés es «enable», traducido de diferente manera según las diferentes perspectivas que se adopten en rehabilitación: permitir (según el DRAE, dar su consentimiento para que otros hagan o dejen de hacer algo; no impedir; hacer posible algo); capacitar (según el DRAE, hacer a alguien apto, habilitarlo para algo); facilitar (según el DRAE, hacer fácil o posible la ejecución de algo o la consecución de un fin; proporcionar).

**Tabla 6. Modelos de prestación de servicios de rehabilitación (McColl, 1998)**

	<b>Biomédica</b>	<b>Centrada en el cliente</b>	<b>RBC</b>	<b>MVI</b>
<b>Factores ambientales</b>	-----	Micro-entorno	Meso-entorno	Macro-entorno
<b>Factores de desarrollo</b>	Desarrollo de los sistemas humanos	Desarrollo ocupacional de las personas	Desarrollo comunitario	Desarrollo social
<b>Factores personales</b>	Estructura y función del cuerpo humano	Determinantes personales (Valores, creencias y espiritualidad; Funciones y Estructuras del cuerpo)	Determinantes personales (Valores, creencias y espiritualidad; Funciones y Estructuras del cuerpo)	-----

La **rehabilitación biomédica** se caracteriza por centrar sus actuaciones en valorar y diagnosticar los problemas en las funciones y estructuras corporales que presentan las personas y llevar a cabo intervenciones que promuevan su óptimo funcionamiento<sup>303</sup>. Estos tratamientos son implementados por un equipo de profesionales, con frecuencia liderados por un médico especialista en rehabilitación, en los que las personas atendidas se sitúan como meros objetos de la intervención (pacientes) y con limitada participación activa en el proceso terapéutico. Este modelo parte de las premisas ya mencionadas a lo largo de este trabajo: la experiencia de la discapacidad es reducida a una serie de subproblemas en los diferentes sistemas corporales; el énfasis durante el proceso de rehabilitación se sitúa en (la valoración e intervención de) los déficits objetivos; y el conocimiento experto de los profesionales es reconocido como el único saber legítimo (McColl, 2005:452). Aunque este modelo puede ser relevante en los inicios del proceso –cuando las personas tras el accidente no están en condiciones de tomar decisiones sobre algunos aspectos dada la incertidumbre y confusión que rodea estos primeros momentos– mantenido en el tiempo puede llevar a que las personas que están en esta situación experimenten un proceso de *desempoderamiento* e incorporen, como una característica intrínsecamente ligada a la situación que están viviendo, la idea de que no tienen la capacidad de tomar sus propias decisiones. Al negar o infravalorar el *saber de la experien-*

<sup>303</sup> En los últimos años, también se conoce como rehabilitación funcional.

cia (sus historias de vida previas y sus relatos sobre el accidente, sobre la lesión cerebral y sobre el mismo proceso de rehabilitación) como un conocimiento legítimo e importante para la rehabilitación, se reduce la experiencia de las personas con daño cerebral a una serie de signos objetivos en los que se centra la intervención. Desde esta perspectiva, el entorno social sólo es un factor más a tener en cuenta ya que puede exacerbar los déficits que presenta la persona y, desde esta perspectiva, el modelo de rehabilitación biomédica se lleva a cabo en un contexto institucional, altamente especializado profesional y tecnológicamente. Los avances conseguidos desde este modelo de rehabilitación son innegables; sin embargo, este modelo tiene una vigencia restringida ya que, tras un periodo de tiempo limitado, este modelo de rehabilitación tiende a “agotarse” y es necesario que se planteen otros modelos de servicios de rehabilitación que faciliten a las personas con diversidad funcional otras metas a medio y largo plazo.

La **rehabilitación centrada en el cliente** es una orientación terapéutica por la que los clientes (tanto la persona atendida como otros beneficiarios potenciales como es la familia, amigos, etc.) cuentan con la asistencia y el apoyo de profesionales que facilitan la resolución de problemas, el logro de sus propias metas y la gestión de algunos aspectos de su vida. Este modelo de rehabilitación parte del reconocimiento del saber de la experiencia como conocimiento legítimo: mientras los profesionales tienen el conocimiento y la experiencia técnica en diferentes ámbitos de la discapacidad y la rehabilitación, no pueden llegar a comprender plenamente los valores, creencias y experiencias de las personas con las que trabajan (McColl, 2005:455). Desde esta perspectiva, las organizaciones e instituciones de rehabilitación gestionan procesos que están motivados por las necesidades, motivaciones e intereses de las personas con las que trabajan; implican a los usuarios como miembros activos del equipo de atención; y respetan su contribución haciéndolos participar en procesos de evaluación y valoración tanto de los objetivos personales como los objetivos del servicio (Van Beek, 2004). Desde la rehabilitación centrada en el cliente se lleva a cabo un enfoque personalizado centrado en los objetivos de la persona con diversidad funcional y su familia, en las actividades que son importantes y significativas para sus circunstancias y contextos particulares. Por ello, la rehabilitación tiene que llevarse a cabo en el entorno social real de la persona y no



en entornos institucionalizados ni entornos artificiales.

No obstante, este modelo de rehabilitación parte *a priori* de una situación de desventaja. Ni profesionales ni usuarios tenemos experiencias de establecer este tipo de relaciones de colaboración por lo que, generalmente, se adopta como retórica pero en la práctica choca con importantes resistencias: por una parte, los usuarios suelen percibir este modelo de atención como menos efectivo (menos directivo); por otra, los profesionales, acostumbrados a establecer relaciones de poder a partir del conocimiento experto, no saben cómo plantear y gestionar relaciones basadas en la colaboración con las personas con las que trabajan. Además, para poder llevar a cabo una rehabilitación centrada en las personas es necesario que se produzcan cambios estructurales y organizacionales en las instituciones de rehabilitación y, en general, los sistemas de salud existentes.

La **rehabilitación basada en la comunidad** (RBC) es un tercer modelo de provisión de servicios de rehabilitación. La RBC es un abordaje definido por la OMS (2005) como «una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la inclusión social de todas las personas con discapacidad, y que se aplica gracias al esfuerzo conjunto de las propias personas con discapacidad, de sus familias, organizaciones y comunidades, y de los pertinentes servicios gubernamentales y no gubernamentales en salud, educación, empleo y servicios sociales». Este modelo de rehabilitación defiende que la funcionalidad y la participación en la vida social de las personas con diversidad funcional es una responsabilidad tanto de ellas mismas como de toda la comunidad con la que conviven. De esta manera, la rehabilitación basada en la comunidad, desde un planteamiento multisectorial –la rehabilitación no sólo es una estrategia de salud, sino también de bienestar social, educación, vivienda, trabajo, etc.–, propone un doble abordaje: por una parte, asegurar que las personas con diversidad funcional puedan desarrollar al máximo sus capacidades físicas y mentales, tener acceso a los servicios y a las oportunidades ordinarias y ser colaboradores activos dentro de la comunidad y de la sociedad en general<sup>304</sup>; por otra, trabajar activamente para facilitar oportuni-

---

<sup>304</sup> Objetivo compartido en parte por la rehabilitación biomédica y de forma completa con la rehabilitación centrada en las personas.

des de participación social e inclusión en las comunidades donde conviven las personas que atiende. La meta que se plantea este modelo es que, con el tiempo, las propias comunidades impulsen y proporcionen oportunidades de acceso y participación en la vida social a las personas con diversidad funcional, promoviendo y protegiendo sus derechos. Trabajar desde esta perspectiva supone realizar acciones que eliminen o contrarresten las barreras estructurales de acceso y, muy especialmente, cambien el imaginario social (las barreras simbólicas) que existe en nuestro contexto sobre este colectivo.

Este modelo de rehabilitación es especialmente relevante cuando las personas están ya situadas en sus propias comunidades, por tanto, una vez que se ha superado el primer periodo de rehabilitación inicial tras adquirir la condición de persona con discapacidad. No obstante, para trabajar desde este modelo de prestación de servicios de rehabilitación es necesario que, al igual que en el anterior modelo, se produzcan cambios estructurales y organizacionales en las instituciones de rehabilitación y, en general, en los sistemas de atención a la diversidad funcional que promuevan un abordaje contextual y comunitario<sup>305</sup>. Además, los profesionales de rehabilitación no están formados ni entrenados para llevar a cabo acciones a nivel comunitario (promoción de la salud, desarrollo comunitario, etc), ya que toda su experiencia está basada en intervenciones a nivel individual. Otra de las debilidades de este modelo es que trabajar a nivel comunitario conlleva procesos largos, sujetos a los cambios que se dan en las propias comunidades, y cuyos logros resultan más difíciles de medir y demostrar (McColl, 2005:457-8).

El último modelo de rehabilitación que propone McColl (2005:458) es el **modelo desde el Movimiento de Vida Independiente**. Este modelo marca una importante diferencia con los otros tres anteriores ya que se desarrolló a partir del movimiento social y político de las personas con discapacidad. El Movimiento de Vida Independiente representa un nuevo enfoque que se plantea

---

<sup>305</sup> La rehabilitación basada en la comunidad es una estrategia muy utilizada en países del sur en los que la carencia de infraestructuras de rehabilitación hace que la atención a las personas con diversidad funcional haya sido prácticamente inexistente. Desde los años 70, la OMS ha impulsado esta estrategia para facilitar el acceso y la participación social de estas personas en sus comunidades. Sin embargo, en los países occidentales, que desde los años 50 ha desarrollado conocimiento y tecnología avanzada en rehabilitación biomédica, esta estrategia apenas ha prosperado.

como misión luchar por los derechos de las personas con diversidad funcional (acceso a la vivienda, la atención sanitaria, el transporte, el empleo, la educación, etc.) a través de la ayuda mutua, la autogestión, la auto-representación y la movilización social y política en defensa de los propios derechos. La principal diferencia de este modelo de provisión servicios de rehabilitación respecto a los anteriores está en su compromiso por poner en manos de las personas con discapacidad el control de los servicios que afectan a sus vidas. Desde este enfoque, los profesionales de rehabilitación pierden presencia en el proceso y asumen un rol secundario de consultoría o de apoyo a las iniciativas que proponen los colectivos y grupos de autogestión.

Este modelo de prestación de servicios de rehabilitación no aborda las problemáticas que afrontan las personas que recién han adquirido la condición de persona con discapacidad, que requerirían de alguno (o varios) de los enfoques anteriores. Además, requiere, al igual que la RBC, que la persona con TCE no esté institucionalizada y pueda valorar con perspectiva su propio proceso y sus circunstancias de vida. No obstante, algunos de los principios del modelo de vida independiente, como por ejemplo el apoyo mutuo entre pares, pueden ser incorporados desde el principio de los procesos (McColl, 2005:459).

A pesar de que el proceso de rehabilitación que viven las personas que sobreviven a un TCE es de larga duración y, como hemos visto, se identifican diferentes momentos vitales que reclaman un giro en el enfoque del proceso de rehabilitación –la rehabilitación en régimen de ingresado; la primera salida a casa; rehabilitación en régimen ambulatorio y la fase de “destete”; la rehabilitación como objetivo de vida; el contacto con los iguales, etc.– los servicios de rehabilitación dirigidos a este colectivo están predominantemente basados en un modelo de rehabilitación biomédica e institucional. Esta circunstancia marca en gran medida que los procesos de rehabilitación estén más centrados y planificados desde los criterios y las prioridades de instituciones y profesionales –aunque se hable de planes individualizados de rehabilitación–, que desde las necesidades, las motivaciones e intereses expresados por la persona con TCE y su familia. También explica que apenas existan programas con un enfoque comunitario que se lleven a cabo en el entorno real de la persona (su domicilio, su barrio, su municipio) como preparación para la *vuelta a casa* o como apoyo

post-alta, circunstancia que es percibida por sus protagonistas como un total abandono por el sistema.

Por otro lado, el predominio de un modelo de rehabilitación biomédica en los procesos de las personas que sobreviven a un TCE propicia el contrasentido de que, a pesar de que el principal objetivo que se plantea es promover la autonomía personal de la persona con TCE, el tipo de relación que se establece a lo largo del proceso consolida un patrón de interacción basada en la dependencia de los profesionales y, por modelaje, también de las cuidadoras y familiares. Por último, el predominio de una rehabilitación biomédica, que focaliza su atención y su intervención en los déficits, opera en las personas que han sobrevivido a un TCE como procedimiento para la incorporación e interiorización del «habitus de la discapacidad» y, consecuentemente, a la reivindicación de este tipo de recursos (altamente profesionalizados y especializados) como única alternativa en sus vidas, para alcanzar algo del capital simbólico en juego: la legitimidad de la ciencia médica a un cuerpo no legítimo.

A pesar del valor que durante un periodo (corto) de tiempo o en determinadas circunstancias pueda proveer la rehabilitación biomédica, es necesario incorporar desde los primeros momentos del proceso un modelo de servicios de rehabilitación centradas en las personas. Este enfoque es identificado como uno de los principios europeos de excelencia en los servicios de rehabilitación<sup>306</sup> (Van Beek, 2004). Del mismo modo, se plantea como un principio de excelencia de los servicios de rehabilitación la «comprehensividad»: asegurar en aquellas personas en situación vulnerable el acceso a un continuum de servicios holísticos y comunitarios –a través de programas de apoyo, de seguimiento y de derivación y articulación con otros recursos y organizaciones– para promover su participación e inclusión social. Para ello, es imprescindible la inclusión de programas de rehabilitación con enfoques plenamente comunitarios como los que propone la rehabilitación basada en la comunidad y el modelo de vida

---

<sup>306</sup> La Marca Europea de Calidad en Rehabilitación (EQRM) se inició por la Plataforma Europea de Rehabilitación y fue aprobada en el Parlamento Europeo en 2003. La EQRM ha propuesto nueve principios de excelencia para los proveedores de servicios de rehabilitación: liderazgo organizacional en la comunidad; derechos y ética –que reflejan el énfasis en el individuo–; colaboración y participación –como potenciadores del servicio–; centrado en la persona y comprehensividad –como enfoques básicos de los servicios–; con orientación hacia resultados y énfasis en la mejora continua (Van Beek, 2004:84).

independiente. La inclusión de estos modelos de rehabilitación puede marcar diferencias en el modelo de atención de las personas con TCE y daño cerebral adquirido y en sus trayectorias sociales.

## **2.2. Sin continuidad asistencial: abandono del sistema sanitario; ineficacia del sistema de bienestar social**

La inexistencia de programas de rehabilitación con enfoque comunitario, que faciliten la incorporación a la vida cotidiana, condiciona que las personas que sobreviven a un TCE perciban que, una vez recibida el alta del centro de rehabilitación especializado, el sistema sanitario público les abandona a su suerte. La vinculación con el sistema sanitario especializado (hospitales y centros de rehabilitación especializados) se mantiene en el tiempo pero con muy baja intensidad a través de visitas de seguimiento y resolución de procesos agudos de enfermedad. Los servicios de atención primaria de salud no son identificados como recursos que puedan proporcionar apoyo, dada la escasa información, formación y experiencia que sus profesionales tienen con personas con TCE. La coordinación entre los servicios especializados y los servicios sanitarios de atención primaria es limitada y generalmente se hace a través de los familiares de la persona con TCE. En el mejor de los casos, los servicios de atención primaria se identifican como recursos de apoyo para las cuidadoras principales, básicamente proporcionando tratamiento farmacológico.

Asimismo, la desconexión que caracteriza al sistema sanitario y al sistema de bienestar social es un problema de primer orden en nuestro contexto ampliamente documentado por los expertos a nivel general (Rodríguez-Cabrero y Montserrat-Codorníu, 2002; Ararteko, 2007) y, particularmente, en los procesos de personas con daño cerebral adquirido (Aguilar et al., 2005; Defensor del pueblo, 2005; Quemada et al., 2007; Gifre, 2013). Esta falta de coordinación entre sistemas obstaculiza la continuidad en la atención tanto en lo que se refiere a los flujos de información, como a la articulación entre servicios y recursos de utilización simultánea o secuencial, como a nivel relacional (identificación de profesionales de referencia). La complejidad para desarrollar estrategias que mejoren esta coordinación viene determinada por la fragmentación de ambos

sistemas<sup>307</sup>; la ambigüedad y dinamismo existente en las fronteras entre lo sanitario y lo social<sup>308</sup>; y la asimetría de la relación entre lo sanitario y lo social (Ararteko, 2007).

La existencia de un espacio diferenciado de atención socio-sanitaria en Cataluña a partir del programa *Vida als Anys* (1986) y, posteriormente, el Plan Director Sociosanitario (PDSS) (2006), ha sido identificada en ocasiones como una oportunidad para garantizar la tan ansiada continuidad asistencial en los procesos de las personas con TCE (Aguilar et al., 2005; Defensor del Pueblo, 2005). Este sistema integrado de atención ha desplegado una red de recursos socio-sanitarios en tres niveles de actuación: 1) servicios de hospitalización –larga estancia y media estancia (convalecencia y cuidados paliativos)–; 2) servicios de atención diurna ambulatoria –hospitales de día y equipos de evaluación integral ambulatoria–; y 3) equipos de valoración y apoyo en el hospital (UFFISS) y en el domicilio (PADES).

El objetivo fundamental por el cual se estableció el PDSS era establecer un instrumento que proporcionara información, análisis y propuestas mediante el cual el Departamento de Salud determinara las líneas directrices para impulsar, planificar y coordinar las actuaciones a desarrollar en las cuatro líneas estratégicas en las que se estaba trabajando –Atención geriátrica; Curas paliativas; En-

---

<sup>307</sup> Esta fragmentación viene dada por: 1) las diferencias en la naturaleza del derecho: la atención sanitaria se ha constituido en un derecho social, subjetivo, fundamental y universal, mientras que históricamente la atención prestada desde los servicios sociales se ha configurado como algo residual que, todavía hoy, no ha alcanzado un estatus equiparable, ni siquiera con el intento de la “Ley de la dependencia” de convertirse en el cuarto pilar del bienestar; 2) la complejidad organizativa y estructural: en general, la administración central es responsable de establecer las directrices generales de la política sanitaria y de la política social, mientras que la prestación de los servicios recae en las administraciones regionales y locales, siendo lo más habitual que la prestación de servicios de salud recaiga en el nivel regional y la prestación de los servicios sociales corresponda a las administraciones municipales; 3) la complejidad financiera: gratuidad de la atención sanitaria frente a la no gratuidad de muchos servicios sociales; 4) la existencia de diferentes áreas de conocimiento y especialización profesional en cada sistema. (Ararteko, 2007:40-44).

<sup>308</sup> Fronteras que reposan sobre unos patrones culturales que se generan y consolidan tanto con respecto al significado de diferentes contingencias necesitadas de atención como en relación con las personas o colectivos que las padecen y con las profesiones que las atienden. Los factores que suelen determinar los cambios en la delimitación entre ambos sectores suelen ser: económicos (el deseo de las administraciones públicas de trasladar costes desde un ámbito de acceso universal y gratuito como el sanitario, a otro, en el que la prestación de los servicios cuenta con la participación económica de la persona usuaria); la tendencia del sector sanitario a replegarse sobre sus funciones de atención a patologías agudas; y los cambios en el contexto histórico, en la demografía y su impacto en la salud (Ararteko, 2007:44-45)

fermedad de Alzheimer; y Personas con enfermedades neurológicas que pueden cursar con discapacidad– (Generalitat de Catalunya, 2006). Los objetivos propuestos en esta última línea estratégica –entre las que se ubican las personas con TCE– abarcaban el análisis de su situación y sus necesidades; la mejora del modelo de atención (recursos, accesibilidad y continuidad asistencial); la articulación de un sistema de transporte efectivo que facilitara el acceso a servicios de rehabilitación; y la promoción de un modelo de apoyo sanitario y sociosanitario a las familias a lo largo de todo el proceso. Fruto de esta línea de actuación, el PDSS elaboró diferentes materiales: por un lado, el documento *Intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic: consens multidisciplinari* (2010) –documento analizado en esta investigación– y, por otro, dos agendas de recursos dirigida a familiares y personas con TCE<sup>309</sup>. Más allá de estos materiales escritos, el Plan Director Sociosanitario no ha resuelto el problema de la continuidad asistencial en las personas con TCE una vez que son dadas de alta del centro de rehabilitación especializado<sup>310</sup>. En general, el PDSS no ha sido capaz de «establecer mecanismos eficaces de coordinación con los servicios sociales susceptibles de incrementar la permeabilidad entre ambos sistemas y de facilitar un itinerario fluido por los servicios» (Ararteko, 2007:2000).

El PDSS estuvo en funcionamiento hasta el año 2010 cuando, tras el cambio de gobierno en la Generalitat de Catalunya, se formuló un nuevo plan de salud (*Pla de Salut de Catalunya 2011-2015*). En esta nueva etapa, la mayoría de planes directores llevados a cabo por su predecesor quedaron englobados en una nueva línea de acción que se materializó en el *Programa de prevenció i atenció a la cronicitat* (PPAC), una nueva estrategia interdepartamental de atención sanitaria y social destinada a enfermos crónicos (Generalitat de Catalunya, 2012). En este nuevo enfoque las necesidades específicas de las personas con daño cerebral adquirido recogidas en el PDSS quedan englobadas, pero también di-

---

<sup>309</sup> *Agenda de recursos per a familiars i persones afectats de traumatisme cranioencefàlic (TCE) i dany cerebral adquirit (DCA)* (TRACE, 2008).

*Agenda de recursos per a familiars d'infants i joves afectats de traumatisme cranioencefàlic (TCE) i dany cerebral adquirit (DCA)* (Generalitat de Catalunya)2010a).

<sup>310</sup> Si bien es cierto que los servicios que provee el Plan de Atención Sociosanitarios han sido decisivos para las personas con daño cerebral adquirido mayores de 65 años que no cumplen criterios de inclusión en los centros de rehabilitación especializados como el Institut Guttmann.



luidas, en la categoría de «pacientes crónicos complejos»<sup>311</sup> –definida desde la concurrencia de patología crónica, pluripatología y plurifarmacia–. Además, en los dos últimos años se está impulsando un nuevo plan, el *Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària de la Generalitat de Catalunya* (PIAISS) (DOGC, 2014), que pretende avanzar en el trabajo colaborativo entre los servicios sanitarios y los servicios sociales y generar un modelo de intervención global coordinada.

Estas nuevas líneas estratégicas impulsadas por el gobierno catalán pueden marcar diferencias en cuanto a la mejora del continuum asistencial en los procesos de las personas que sobreviven a un TCE. No obstante, como se trata de líneas estratégicas dirigidas a un tipo de población categorizada como «pacientes crónicos complejos» –categoría especialmente copada por un gran número de personas de edad avanzada y con un estado frágil de salud–; es muy posible que las actuaciones que se lleven a cabo no tengan un impacto positivo directo en muchos procesos de personas con TCE<sup>312</sup>. Por esta razón, los diferentes agentes implicados en los procesos (asociaciones de afectados y profesionales expertos en daño cerebral en ambos ámbitos sanitario y social) llevan tiempo reclamando líneas de actuación específicas para garantizar la continuidad asistencial en las personas con daño cerebral adquirido. A continuación presento una tabla con las estrategias identificadas por los diferentes actores para mejorar la coordinación entre sistemas y la continuidad asistencial. La organización de esta tabla sigue la clasificación propuesta por Ararteko (2007), que distingue entre estrategias a nivel estructural o estratégico, estrategias a nivel organizativo y estrategias en la prestación de atención a la persona:

---

<sup>311</sup> Al igual como ocurrió con el PDSS, donde un comité de expertos liderado por el Institut Guttmann realizó una serie de recomendaciones para evitar la discriminación en este programa de las personas con enfermedades neurológicas que pueden cursar con discapacidad (Aguilar et al., 2005), en la actualidad se ha vuelto a encargar al Institut Guttmann que defina el perfil del paciente crónico complejo entre las personas con enfermedades neurológicas que pueden cursar con discapacidad.

<sup>312</sup> El objetivo del PIAISS es poner en coordinación de manera prioritaria las redes de residencias asistidas de gente mayor y de personas con discapacidad, la red sanitaria de utilización pública, la red de servicios sociales básicos, la red de salud mental y la red de larga estancia sociosanitaria. Coordinación que da respuesta a las necesidades de personas con daño cerebral de edad avanzada, aquellas con un estado frágil de salud que requieren de cuidados sanitarios y sociales de manera constante o aquellos que requieren de la atención de servicios de salud mental. Sin embargo, no garantiza que la transición de los servicios de salud especializados a los servicios sociales básicos y, especialmente, a los servicios sociales específicos para personas con discapacidad fluya más fácilmente que hasta ahora.



Tabla 7. Estrategias e instrumentos de coordinación para mejorar la continuidad asistencial en la atención de las personas con TCE y DCA.	
<b>Nivel Macro, Estructural o estratégico</b>	<b>Planificación conjunta intersectorial.</b> FEDACE lleva reclamando hace varios años un <u>Plan de Atención al DCA</u> , que defina con claridad los modelos de recursos, los protocolos de derivación y las necesidades a nivel territorial (Manifiesto FEDACE, 2011; 2013)
<b>Nivel Meso, Organizativo</b>	<p><b>Equipos interdisciplinarios</b> (un equipo externo, responsable de proceder a la valoración multidimensional de las necesidades).</p> <p>En esta línea, se propone la existencia de un <u>equipo técnico de apoyo</u> con capacidad para intervenir en toda la red de servicios sociales donde se incorporan personas con daño cerebral (Quemada et al., 2007:56)</p> <p>También, se ha propuesto para dar atención a casos con daño cerebral y trastorno conductual severo la <u>«creación de unidades de valoración y tratamiento de problemas neuro-psiquiátricos a nivel comunitario o supracomunitario o la creación de una unidad de referencia nacional para el tratamiento de los casos con daño cerebral y trastorno conductual severo»</u> (Quemada et al., 2007:46)</p> <p><b>Itinerarios de atención integrada.</b> En 2007 se publicó un <u>modelo de atención al DCA</u> (Quemada et al., 2007) donde se exponen la secuencia de recursos sanitarios y sociales que tendrían que estar disponibles. Podría ser la base para comenzar a trabajar en el establecimiento de itinerarios de atención integrada.</p> <p><b>Sistemas de información y comunicación.</b> Quemada et al. (2007: 92) en el modelo de atención que proponen apuestan por implantar un <u>sistema de identificación de las personas con DCA severo</u> (que incluiría a las personas con TCE) en los hospitales para poder ofrecer un seguimiento que garantice la continuidad asistencial.</p> <p><b>Redes de atención o trabajo en red.</b> Se reconoce la necesidad de combinar servicios especializados, con servicios polivalentes y recursos normalizados. Para ello es fundamental el planteamiento del trabajo en red, el establecimiento de convenios de colaboración con diferentes entidades de distintos ámbitos (Bascones y Quezada, 2006:203; Quemada, 2007:11).</p>
<b>Nivel Micro, Prestación de la atención a la persona</b>	<b>Gestión de caso [«case management» o «care management»].</b> Esta es una de las estrategias que más se está reclamando por los diferentes agentes (Aguilar et al., 2005; Defensor del Pueblo, 2005; Bascones y Quezada, 2006; Quemada et al., 2007; FEDACE, 2013)

La estrategia para facilitar la continuidad en la atención que con más frecuencia se reclama es la figura del «gestor de caso»<sup>313</sup> (Aguilar et al., 2005; Defensor del

<sup>313</sup> La gestión de caso se define como un proceso integral y sistemático de valoración, planificación, coordinación y supervisión de una diversidad de servicios, organizados para una persona usuaria, de carácter interdisciplinar, en cuyo marco puede combinarse la prestación de servicios de diferente naturaleza –socia-

Pueblo, 2005; Quemada et al., 2007; FEDACE, 2013). Sin embargo, esta estrategia por sí misma podría tener un impacto relativamente bajo si no se combina con otro tipo de estrategias a nivel estructural, como el establecimiento de planes de atención al TCE o al DCA; y a nivel organizacional, como la instauración de sistemas de información y comunicación integrados y la incorporación de equipos interdisciplinarios y especializados que sirvan de apoyo a los servicios y recursos proporcionados por el sistema de bienestar social.

Además, el sistema de bienestar social implantado en nuestro contexto tampoco facilita la continuidad en la atención a la gran heterogeneidad de necesidades que presentan las personas que sobreviven a un TCE. La cartera de servicios sociales para personas con discapacidad previstos por la Administración, mantienen una clasificación a partir de criterios biomédicos basados en déficits y diagnósticos médicos (recursos para discapacidad física, intelectual o enfermedad mental), que difícilmente resulta eficaz para responder a las necesidades de un colectivo como las personas con TCE. Esta forma de clasificación rígida puede proveer el acceso a personas con TCE en las que prevalece un tipo de limitaciones pero excluye a la mayoría de ellos que experimentan un combinado híbrido de dificultades. Este desajuste del sistema está dejando a las personas con TCE sin oportunidades de acceder a recursos especializados, recursos ocupacionales y alternativas residenciales al domicilio familiar.

### **2.3. Necesidades no cubiertas, recursos no identificados**

La hegemonía de una rehabilitación biomédica e institucional centrada en los déficits, el abandono del sistema sanitario una vez finalizado el periodo de rehabilitación intensiva y el desajuste de los servicios sociales y comunitarios a las necesidades de las personas que sobreviven a un TCE, exhortan a los diferentes agentes implicados en estos procesos a identificar con mayor nitidez una serie de necesidades respecto a otras y a la tendencia de la reivindicación de recursos

---

les y sanitarios, por ejemplo– en diferentes ámbitos –domiciliario, comunitario o residencial–. La aplicación del proceso puede recaer en una única persona que actúa como profesional de referencia o en un equipo de profesionales con vocación y funcionamiento interdisciplinar. Sus principales objetivos son: incrementar las posibilidades de elección y la flexibilidad en la prestación de los servicios; mejorar la coordinación entre los servicios; e incrementar la eficiencia y la eficacia de la atención, principalmente en el contexto comunitario (Ararteko, 2007:70).

especializados en daño cerebral adquirido como principal (si no única) forma de responder a estas necesidades. A continuación, se presenta una síntesis de las necesidades percibidas y expresadas por las personas con TCE y sus familias a lo largo de esta investigación, en la que también se expone cómo han gestionado estas situaciones, los recursos que identifican y reclaman para esas necesidades y otras posibles alternativas de gestión que hay (o podrían haber) pero que, generalmente, no son tenidas en cuenta:

- a) Las personas con TCE expresan la necesidad de **continuar con su proceso de recuperación y mantenimiento** una vez finalizada la fase de rehabilitación intensiva, identificando el proceso de rehabilitación como un proceso de larga duración, más allá del establecido por el sistema sanitario actualmente. Generalmente, esta demanda se cubre a través de centros privados de rehabilitación –que a priori no son fáciles de encontrar porque muchas veces las personas con TCE, especialmente aquellos con limitaciones severas, no son admitidos o porque los centros de rehabilitación no están preparados para trabajar con este colectivo– y que son financiados, la mayoría de las veces, por las propias familias. Además, la rehabilitación básica prevista por el sistema público de salud no se adecúa a las particularidades de este colectivo, ya que está planificada en formato de “packs” con las mismas características temporales y asistenciales para todo el mundo independientemente de la lesión, las secuelas y las necesidades de la persona que la recibe (Gifre, 2013:167).

En este sentido, debería ser responsabilidad de las compañías de seguro y las mutuas de accidentes sufragar esta rehabilitación a medio o largo plazo y que, en algunos casos, debe continuar durante toda la vida como estrategia de mantenimiento y prevención de complicaciones futuras. En el caso de que no hubiera cobertura de seguro por el accidente, el sistema sanitario o de bienestar social debería poder ofrecer alguna alternativa<sup>314</sup>. Además, especialmente en el momento de vuelta a casa, los servicios de rehabilitación deberían plantearse, sin excusas ni excepciones, como procesos centrados

---

<sup>314</sup> La indefinición en la que se sitúa la rehabilitación hace que en ocasiones sea entendida como un ámbito exclusivamente de lo sanitario y, otras veces, también de lo social. Una muestra, como ya hemos comentado, es que los dos centros de referencia sobre DCA (Institut Guttmann y CEADAC) se sitúen cada uno en un ámbito diferente.

en la persona con TCE, sus cuidadoras y familiares; centrados en sus objetivos en la vida cotidiana y, por tanto, con un enfoque ecológico (en contexto real) y comunitario. La rehabilitación de mantenimiento a largo plazo, sobre todo es reclamada para aquellas personas con graves secuelas motoras que necesitan de tratamiento fisioterápico y logopédico para mantener su salud y evitar complicaciones.

- b) Otra de las demandas más frecuentes es poder responder a las **necesidades ocupacionales**, entendidas como la demanda de las personas con TCE de “hacer”, “tener una rutina, una estructura cotidiana, en la vida”, “hacer con otros”, “hacer algo con propósito y significado”. Esta necesidad de “ocupar el tiempo” de las personas con TCE es compartida por las cuidadoras y familiares y expresada en términos de “posibilidad de respiro”, “desconexión de la situación” y “recuperación de parte de su propia vida”. Ante esta circunstancia, el principal recurso que los protagonistas de estos procesos identifican son los centros de día.

Pero si vamos a ver, si yo, el problema no es que tengamos más o menos dinero, digo yo, es el poder descansar, llevarlo a un centro donde esté bien atendido, y donde diga, bueno pues yo lo espero en casa a mi hijo. Si nosotros no queremos dinero, ni nada de eso (...) [Padre de CA]

Sin embargo, los centros de día, centros de terapia ocupacional y centros ocupacionales previstos en la cartera de servicios sociales y situados en sus municipios o áreas próximas a sus domicilios no son identificados como recursos adecuados para las personas con TCE (por la edad avanzada predominante entre sus usuarios; por estar dirigidos a personas con discapacidad intelectual; o a personas con parálisis cerebral sin experiencias de vida previas). La (auto)exclusión del colectivo opera en los dos sentidos: de los recursos a los afectados y de los afectados a los recursos. El *Espai Social de TRACE*, con una estructura diferente al centro de día –más basada en un centro de atención personalizada que no en un centro de estancia–, responde a esta demanda especializada pero supone para aquellos que viven fuera de Barcelona un problema extra: los desplazamientos.

La centralización de los recursos especializados en la ciudad de Barcelona; la diversidad de políticas locales en materia de transporte adaptado que

plantean situaciones de desigualdad en torno al acceso a los recursos; y una ayuda domiciliaria caracterizada por la rigidez – centrada en la entidad y el profesional que realiza el servicio más que en las necesidades de las personas atendidas– , predisponen a que las cuidadoras de las personas con TCE perciban como una importante sobrecarga los **desplazamientos y el transporte** a los diferentes recursos de las personas con TCE que precisan asistencia física o apoyo cognitivo.

De esta manera, nos encontramos con dos demandas simultáneas de difícil resolución a partir de dos tensiones: especialización y proximidad. Por un lado, la demanda de recursos especializados en personas jóvenes con daño cerebral adquirido que den respuesta de forma adecuada a sus necesidades, frente a recursos para personas con diversidad funcional con planteamientos más polivalentes y recursos comunitarios dirigidos a toda la ciudadanía. Por otro lado, la demanda de recursos de proximidad, que haga más fácil el cuidado, acompañamiento y la promoción de la autonomía de la persona con TCE y facilite la vinculación con su entorno social cercano y las instituciones y recursos que provee el territorio donde convive. La gestión de estas dos tensiones (servicios y recursos especializados/ polivalentes/comunitarios ordinarios; servicios y recursos centralizados/ de base territorial) no puede plantearse desde una única perspectiva, sino que tiene que afrontarse desde la posibilidad de combinar diferentes aproximaciones que faciliten diferentes itinerarios vitales en función de la propia historia de vida de la persona y su entorno, sus objetivos ocupacionales y sus necesidades de asistencia y apoyo.

- d) Otra de las necesidades expresadas por el colectivo es un acompañamiento y **facilitación en los procesos de incorporación a los estudios** en aquellos jóvenes mayores de 16 años que antes del accidente estaban estudiando, y tras el accidente se plantean retomarlos; pero también en aquellos jóvenes que ya habían abandonado los estudios e iniciado su vida laboral y tras el accidente tienen que plantearse un giro en sus proyectos de vida. En general, esta es una demanda que realizan aquellas personas que han realizado itinerarios educativos y de formación sin apenas apoyo y valoran que hubiera sido más fácil y menos traumático de haber contado con algún tipo de apoyo o acompañamiento, sobre todo en aquellos contextos educativos donde no

existía sensibilidad ni empatía alguna hacia sus situaciones. Sin embargo, en general, no es una necesidad muy identificada por el colectivo por el prejuicio extendido de que “las personas con daño cerebral no pueden estudiar”. En el presente, se cuenta con el apoyo puntual de algunos profesionales que realizan tareas de asesoramiento en estos procesos, pero que no son suficientes. Dada la juventud de la población con TCE, sería necesario incorporar programas de facilitación en la incorporación a la educación formal y programas de estudio con apoyo.

- e) En la misma línea, las personas con TCE y sus familias denuncian la falta de estímulo y de apoyo para iniciar **procesos de incorporación al mundo laboral**. Al igual que en los estudios, esta demanda es de baja intensidad ya que prevalece la idea prejuiciada de que “las personas con TCE no pueden trabajar”. Así, que aquellos que focalizan la atención es este aspecto son las personas con TCE que han pasado por procesos de incorporación al mundo laboral y sus familiares. En algunos de estos casos, la incorporación ha sido en el negocio familiar o de algún miembro de la red social y aunque el contexto estaba sensibilizado, se han encontrado con dificultades que han tenido que resolver sin apenas asesoramiento y apoyo. La incorporación a recursos de empleo protegido dirigidos a otros colectivos ha sido otra alternativa en el itinerario laboral de las personas con TCE; pero también en estas situaciones han existido problemas que han conducido al abandono del recurso.

En un momento, donde el empleo de las personas con diversidad funcional parece ser una línea prioritaria de actuación para el Gobierno estatal, es necesario realizar una política activa– como plantea Quemada et al., (2007:63)– en la que políticos y responsables en materia de empleo reconozcan a las personas con daño cerebral adquirido como sujetos activos en materia de empleo; en la que entidades dedicadas a la integración laboral de personas con diversidad funcional (Servicios de Integración Laboral) incorporen, con la formación y el apoyo necesario, a personas con TCE; y que se incluya a estas personas en los programas que provee los servicios ocupacionales generalistas de los municipios y la comunidad autónoma. También sería interesante que se desarrollaran programas de orientación, entrenamiento laboral y facilitación en la incorporación al trabajo de las personas con DCA,

incluyendo procesos de autoempleo o empleo en el negocio familiar. Estas acciones son especialmente importantes para jóvenes con TCE que antes del accidente no se habían incorporado al mercado de trabajo completamente y que reciben unas pensiones, contributivas o no contributivas, de poca cuantía que no es suficiente para la cobertura de sus necesidades.

Por el contrario, aquellas personas que antes del accidente habían desarrollado una vida laboral larga, estable y consolidada y, como consecuencia, están recibiendo una pensión contributiva de mayor cantidad, renuncian a la posibilidad de iniciar un nuevo itinerario laboral en un recurso de empleo protegido porque económicamente no les compensa; perderían poder adquisitivo. Sin embargo, la renuncia por cuestiones económicas a la incorporación al mundo laboral, también supone renunciar al capital simbólico que lleva implícito “trabajar” (ser reconocido como un «cuerpo eficaz y legítimo») y la red social que proporciona el contexto laboral. Desde esta perspectiva podría ser interesante incorporar para estas personas, a través de convenios de colaboración con organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, programas de inclusión comunitaria a través del voluntariado o trabajos en beneficio de la comunidad.

- f) Una de las necesidades más expresadas por los representantes del colectivo de personas con TCE son la carencia de alternativas residenciales al hogar familiar. Los familiares apenas pueden identificar esta situación como una necesidad ya que tienen muy interiorizada la idea predominante en nuestra cultura de que es responsabilidad de la familia el cuidado y protección de las personas en situación de dependencia. De esta manera, para los padres de jóvenes con TCE resulta complejo identificar y expresar la necesidad de apoyos para la vida independiente y alternativas residenciales en el presente, ya que esta idea es interpretada como «abandono» en lugar de como «proceso de emancipación». Cuando esta idea aparece proyectada en el futuro (“el día de mañana sin los padres”), son capaces de reconocer que los recursos existentes que identifican como posibles son absolutamente inadecuados: residencias para personas mayores y pisos tutelados para personas con discapacidad intelectual.

La gran heterogeneidad y combinación de apoyos que requieran las personas con daño cerebral plantea importantes dificultades para encontrar

alguna oportunidad de iniciar **procesos de emancipación y vida independiente**, sobre todo para aquellas personas que requieren al mismo tiempo asistencia física y apoyo cognitivo y supervisión en las tareas. Las residencias en su sentido amplio no son recursos que por su formato faciliten los procesos de emancipación y vida independiente. Los pisos tutelados, que es el formato más habitual para facilitar estos procesos de emancipación, tienen planteados unos criterios de inclusión que suelen excluir a las personas con TCE que requieren de asistencia física. La asistencia personal, tal y como la entiende la Administración, plantea como premisa que la persona tiene que demostrar plena capacidad para tomar decisiones sobre su vida, así que si la persona tiene alguna dificultad cognitiva queda excluido de este servicio.

De esta manera, nos encontramos que actualmente no existe ningún proyecto ni recurso que facilite y apoye los procesos de emancipación y vida independiente de personas jóvenes con daño cerebral adquirido. Esta situación retroalimenta, por un lado, la idea de que es la familia la responsable de velar por el cuidado y el apoyo que las personas con TCE necesitan para participar en la vida social. Por otro lado, descarta y anula las posibilidades de que las personas con TCE puedan iniciar procesos de emancipación y autonomía personal (moral y funcional). Sólo aquellas personas que demuestran una autonomía funcional suficiente optan a iniciar procesos de vida independiente y siempre bajo el único apoyo de su familia.

Para afrontar esta situación desde TRACE se propone la creación de alternativas residenciales, especialmente en formato de pisos tutelados, especializados en jóvenes con daño cerebral adquirido. Otra opción sería la posibilidad de tener acceso a las alternativas residenciales propuestas en la cartera de servicios sociales (hogares con apoyo; hogares residencia) bajo la supervisión y la facilitación de equipos técnicos de apoyo especializados en daño cerebral adquirido. Para dar respuesta a las muy diversas necesidades de las personas con TCE se deberían combinar de manera flexible y abierta aquellos servicios previstos para proporcionar apoyo a personas con necesidad de asistencia física (por ejemplo, la asistencia personal) como aquellos servicios que proporcionan apoyo a personas con dificultades cognitivas.



También sería interesante incorporar a la reflexión la posibilidad de otro tipo de alternativas residenciales que se están desarrollando en otros países y que proporcionan la posibilidad de llevar a cabo procesos de vida independiente con los apoyos que cada uno necesite; entre ellos destacamos: viviendas compartidas o pisos de convivencia; “viviendas de Grupo” (Gruppboende) en Suecia<sup>315</sup>; “*Small Scale Living Units*” en Holanda, o los “*Cantou*” franceses; “Green House Model” en los Estados Unidos; “Fokus Housing” en Canada.

Finalmente, también sería importante tener en cuenta como apoyo a la vida independiente de personas con TCE de dos servicios que se proponen en la cartera de servicios sociales de la Generalitat de Catalunya: los programas de apoyo a la autonomía al propio hogar para personas con discapacidad (intelectual/física/ con problemática social derivada de enfermedad mental); y la vida independiente con programas de asistencia personal.

- g) En aquellos procesos en los que la persona con TCE necesita de asistencia y cuidados continuos y de una supervisión constante, las familias plantean que necesitan ayuda para afrontar el cuidado de su familiar y, al mismo tiempo, **el cuidado de la propia cuidadora**. Por esta razón, se reclaman recursos que apoyen a las cuidadoras de una manera real y adaptándose a sus necesidades de una manera flexible, ya que la ayuda domiciliaria que se presta en la actualidad no responde a las necesidades reales del colectivo. También se plantea la necesidad, especialmente desde la asociación, de que existan servicios de “respiro”<sup>316</sup>, que proporcionen cierta liberación temporal en el cuidado de la persona con daño cerebral adquirido en circunstancia de gran sobrecarga o en situaciones en las que, como consecuencia de una acción inesperada e ineludible, la familia no pueda atender a la persona con TCE.

---

<sup>315</sup> Las “Viviendas de grupo”, en Suecia, se componen de un máximo de 10 a 12 apartamentos de unos 30m<sup>2</sup> cada uno, que se distribuyen alrededor de unas estancias comunes para la convivencia (cocina, sala de estar y jardín o terraza de uso común). La característica esencial de su diseño consiste en ofrecer unos equipamientos en los que se garantiza atención durante las 24 horas del día pero en alojamientos normalizados que se parezcan lo más posible a un auténtico hogar. Su objetivo es que las personas que allí viven, incluidas las que tienen grandes necesidades asistenciales, puedan seguir percibiendo una cotidianidad que tiene significado y sentido para ellas. Este tipo de viviendas permite la asistencia y apoyo que las personas necesitan pero también garantiza la privacidad en un entorno reconocible y hogareño para la persona. Los modelos de los otros países tienen una estructura similar (Rodríguez, 2011:9).

<sup>316</sup> Se trata de servicios de carácter no permanente dirigido a personas que conviven con personas con discapacidad severa con el fin de facilitar la conciliación de su vida personal, familiar y laboral.

h) Otra necesidad que de manera reiterada surge en los relatos de las personas con TCE y de sus familiares es la necesidad de tener amigos, personas de la edad de la persona con TCE con las que poder compartir tiempo y actividades. Como hemos visto, finalmente los padres de los jóvenes con TCE se convierten en compañeros inseparables que, de alguna manera, retroalimenta esa escasez de red social de la misma edad. Las alternativas en estas circunstancias son los programas de ocio para personas con diversidad funcional que proveen algunas organizaciones y fundaciones como Fundación Ludalia.

Sin embargo, es necesario trabajar desde el principio del proceso con el objetivo de **conservar, fortalecer y desarrollar las redes sociales de apoyo** de la persona con TCE y sus familiares. Para ello es necesario que desde los primeros momentos se reconozca la dimensión social del fenómeno –el impacto de las “secuelas sociales” del TCE– y se incorpore en los procesos no sólo a la familia nuclear, sino también a familia extensa y amigos de la persona con TCE. De esta manera, se facilitarían los procesos de interacción, la diversificación de apoyo social y la continuidad en las relaciones sociales una vez pasado el largo periodo de institucionalización. Por otro lado, a lo largo de la investigación se ha identificado que iniciar de manera temprana algún tipo de actividad normalizada en la comunidad puede facilitar la conexión con el entorno social.

i) Las carencias identificadas en el proceso de rehabilitación en relación a la atención y acompañamiento en los aspectos de la vida afectiva y sexual ha sido una realidad fuertemente identificada en los relatos de las personas con TCE, pero también de sus familiares. En este sentido, es necesario que se reconozca **la dimensión sexual y afectiva** como un aspecto más de la complejidad humana que se ve afectada tras el accidente tanto en aquellas personas que tienen pareja como en aquellas que no. Por esta razón, es importante que se incorporen programas de atención que aborden los procesos de cambio que impactan en la identidad de género que se dan tras el accidente; que permitan examinar, poner en cuestión y redefinir ciertos aspectos de la masculinidad y la femineidad que prevalecen en nuestra sociedad y que, en ocasiones, son fuente de gran frustración entre las personas que sobreviven

a un TCE; programas donde se exploren diferentes sexualidades que faciliten el reconocimiento de la afectividad y la sexualidad en las personas con daño cerebral adquirido, no como un “problema”, sino como una más de las necesidades humanas; y que promuevan los apoyos necesarios para ofrecer la oportunidad a las personas con TCE a explorar y disfrutar de una vida afectiva y sexual.

- j) La sociedad y la Administración todavía tienen una visión muy reducida y prejuiciada de las personas que sobreviven a un TCE. Es necesario continuar con el trabajo **sensibilización, información y formación** sobre cómo impacta en la vida de las personas el daño cerebral adquirido como consecuencia de un accidente, con el objetivo primordial de visibilizar al colectivo, desarticular los estereotipos vigentes, proporcionar visiones de posibilidad y favorecer procesos de empatía que faciliten la inclusión de las personas con TCE en el desarrollo de la vida social y comunitaria.
- k) Finalmente, dentro de este colectivo tan heterogéneo como es el de las personas que sobreviven a un TCE, existen **grupos** que se encuentran en una situación de **mayor vulnerabilidad** por la complejidad de sus casos y que requieren de una serie de recursos específicos para dar respuesta a sus necesidades. Estos grupos no han sido objeto de esta investigación; sin embargo, se han identificado durante el trabajo de campo como grupos con necesidades específicas. Destacamos aquí tres situaciones: 1) los procesos de personas en estados vegetativos permanentes o de mínima conciencia, que requieren de mayor presencia de ayuda domiciliaria, asistencia sanitaria especializada o recursos residenciales como alternativa al domicilio familiar; 2) los procesos de personas con TCE que presentan trastornos de conducta muy severos, que requieren unidades especializadas de valoración y tratamiento de problemas neuropsiquiátricos (Quemada et al. 2007:46); y 3) los procesos de personas con TCE que tras el accidente y la rehabilitación se introducen en un itinerario de adicciones que complica enormemente sus trayectorias sociales.

Estas necesidades y demandas expresadas dan cuenta de la brecha asistencial que existe en la atención de las personas que sobreviven a un TCE. Este desajuste entre las situaciones generadas tras el accidente en la vida de estas

personas, los recursos que existen, cómo se utilizan estos recursos (acceso, criterios de inclusión y adecuación) y la carencia de sistematización de procesos e itinerarios configuran las trayectorias sociales de las personas con TCE y sus familiares. Ante esta situación, la alternativa de resolución que más fácilmente y con más frecuencia se identifica es la reivindicación de servicios o recursos (ocupacionales, residenciales, (pre)laborales, etc.) especializados en personas jóvenes con TCE o daño cerebral adquirido. No obstante, la tendencia a identificar la especialización en daño cerebral adquirido como única alternativa para responder a las necesidades percibidas y expresadas por las personas que sobreviven a un TCE, además de no ser viable en términos económicos –resulta difícil garantizar la viabilidad de servicios y recursos en base a la especialización y, al mismo tiempo, la proximidad territorial– conduce a un discurso de exaltación de la diferencia (la diferencia en la diferencia), a un modelo de (auto)segregación que no permite identificar alternativas más inclusivas y que reproduce y reifica una sociedad que “expulsa” a aquellos que son diferentes. Si bien es cierto que en algunos aspectos de la vida cotidiana de las personas con daño cerebral adquirido requieren del conocimiento experto especializado para gestionar y afrontar algunos aspectos de la vida diaria, también hemos visto cómo la configuración de la vida cotidiana de las persona con TCE a través de recursos especializados puede retroalimentar el aislamiento social que enmarca sus vidas. Las respuestas especializadas al margen de los contextos de proximidad de la persona conducen a la integración segregada y a la separación del mundo “ordinario”.

Dada la heterogeneidad del colectivo –de sus diferentes historias de vida, sus diferentes objetivos y proyectos y sus diversas necesidades de asistencia y apoyo–, se tienen que dar una combinación de esfuerzos y alternativas para lograr el equilibrio entre el apoyo de recursos monográficos especializados en daño cerebral adquirido, la utilización de recursos polivalentes y compartidos con otros colectivos de personas con diversidad funcional y el énfasis en la participación e inclusión en actividades, programas y recursos dirigidos a la ciudadanía en general. Para ello, como plantea Stiker (1999:107), se deben hacer esfuerzos para «des-especializar los espacios especializados y re-especializar los espacios comunes (...) transferir al espacio común el conocimiento adquirido en el espacio especializado, para contrarrestar la autosegregación». En esta

línea, es necesario apuntar algunas líneas de acción que promuevan esta combinación de estrategias:

- 1) Promover el trabajo en red y el establecimiento de alianzas y convenios con otros colectivos, entidades y proveedores de servicios, poniendo especial atención en las experiencias y situaciones comunes y no tanto en aquello que les diferencia.
- 2) Establecer estrategias que permitan la transferencia del conocimiento especializado a los contextos comunes (instituciones, servicios y recursos dirigidos a otros colectivos con diversidad funcional y a la ciudadanía en general). En este sentido, el rol del gestor de caso y del equipo especializado de apoyo puede ser clave.
- 3) Transformar la filosofía y orientación de los servicios y recursos dirigidos a las personas con diversidad funcional, tanto sanitarios como de bienestar social: transitar de un modelo centrado en los servicios y los profesionales (concentración estructural de recursos, homogeneización de perfiles: *todos lo mismo, en un mismo lugar y en un mismo tiempo*) a un modelo de planificación centrada en la persona que promueva el desarrollo de proyectos de vida con los apoyos necesarios. Desde esta perspectiva, es necesaria la inclusión de programas de rehabilitación comunitaria que faciliten la participación en la vida social ordinaria como parte del continuum asistencial que provee la rehabilitación de las personas con TCE. También tiene que profundizarse en la transición del modelo de atención de los recursos establecidos en la cartera de servicios sociales a un modelo de planificación centrada en la persona y en sus necesidades de apoyo (más que en sus diagnósticos o déficits). De esta manera, podrá garantizarse el acceso y la adecuación de servicios y recursos –ocupacionales, de apoyo a la vida independiente, laborales y pre-laborales, residenciales y de ocio– a las necesidades de las personas con TCE.

En la posibilidad de trazar itinerarios de atención diversificados que contemplen la participación en el mundo ordinario, la participación en recursos polivalentes dirigidos a personas con objetivos o necesidades de apoyo comunes y el soporte y asesoramiento de servicios especializados está la clave para facilitar

la inclusión social de las personas que sobreviven a un TCE.

Para finalizar, remarcar la responsabilidad de las compañías de seguros y las mutuas de accidentes en la cobertura económica de los programas, servicios y recursos requeridos para dar respuesta a las necesidades de las personas que sobreviven a un TCE, ya que todas ellas se derivan del accidente. En este sentido, se deberían tener en cuenta en los procesos de responsabilidad civil del accidente todas estas necesidades percibidas y expresadas, así como las diferentes alternativas de gestión y resolución a la hora de estimar, baremar y decidir el formato y alcance de la indemnización –a tanto alzado, renta vitalicia, renta en especie o una combinación de estas.

## CONCLUSIONES

Como cierre de esta tesis doctoral, presento a modo de síntesis algunas reflexiones que han surgido en el seno del trabajo etnográfico. Las ideas que a continuación se exponen deben considerarse como conclusiones finales de esta tesis; pero no conclusiones cerradas o no todas en el mismo grado. La propia coherencia del proceso etnográfico se aleja de la pretensión de obtener esquemas interpretativos definitivos. Por el contrario, las reflexiones que siguen se comparten en tanto conocimiento parcial, local y situado, que abran la posibilidad de repensar y construir una realidad diferente.

El objetivo general planteado en esta tesis doctoral ha sido reflexionar y analizar las trayectorias sociales de las personas que sobreviven a un traumatismo craneoencefálico: las personas accidentadas y los familiares que se ocupan de su cuidado. El análisis y la reflexión realizados han estado entrelazados a partir de diferentes tensiones. Por un lado, una mirada puesta en la interacción social pero en vinculación con reflexiones desde el constructivismo estructuralista, con la pretensión de analizar la traducción en lo micro (encuentros, interacciones y situaciones) de las estructuras macro. De esta manera, se ha observado cómo los protagonistas de estos procesos incorporan en los sistemas de imágenes con que se juzgan a sí mismos y a los demás, las disposiciones ligadas a su nuevo estatus –que los sitúa en una posición de descrédito como «cuerpos no legítimos»– y cómo las reproducen en sus relaciones sociales. Y cómo esto es posible porque concurren artefactos y tecnologías desarrolladas por instituciones del sistema que designan estas condiciones objetivas de su existencia y de su trayectoria social como las únicas posibles; disposiciones estructuradas y estructurantes que se erigen como principios generadores y organizadores de prácticas y representaciones.

Por otro lado, la reflexión llevada a cabo también se configura en la tensión y convivencia entre esta estructura que condiciona potenciales destinos y la ca-

pacidad de agencia humana: si bien se reconoce el papel determinante de los factores sociales, económicos, políticos y culturales en las trayectorias sociales de las personas que sobreviven a un TCE, también se pone en relevancia que las personas somos capaces de reconfigurar el contexto social en el que vivimos y de transformar las condiciones objetivas de nuestra existencia.

En esta investigación se ha planteado el análisis de las trayectorias sociales de las personas que sobreviven a un TCE a partir de cuatro objetivos. Los dos primeros objetivos propuestos fueron *analizar los procesos de incorporación a la vida cotidiana que experimentan las personas con TCE y sus familiares más cercanos tras el accidente*; y *analizar sus experiencias en el continuo inclusión-exclusión social*. De esta manera, se ha pretendido reconstruir la experiencia común de personas que sobreviven a un TCE en la provincia de Barcelona, a través de sus relatos biográficos, y mediante los discursos de profesionales y expertos producidos en eventos públicos y en documentación escrita y audiovisual. Estos procesos de incorporación a la vida cotidiana tras el accidente se caracterizan por el tránsito por una serie de momentos clave que se configuran como el nexo de unión del colectivo. «*Haber pasado por la misma experiencia*» no significa sólo haber sobrevivido al accidente y a sus secuelas, sino que estas experiencias comunes (el *accidente*; *objetivo salvar la vida*; el *desconcierto del despertar*; *volver a todo*; la *vuelta a casa*, *adquirir la condición legal de discapacitado*, las (no) *oportunidades de hacer, ser, pertenecer y llegar a ser*; el *contacto con los iguales*) se erigen en torno a interacciones y transacciones con distintos agentes que intervienen en el proceso y están impregnadas de contradicciones que configuran sus trayectorias sociales.

Las experiencias de las personas que sobreviven a un TCE pueden ser analizadas a partir de dos situaciones diferenciadas tras el accidente. En primer lugar, un periodo de tiempo en el que la custodia, el cuidado y las decisiones sobre la persona accidentada está en manos de instituciones especializadas y profesionales expertos. Un periodo duro e intenso de rehabilitación en el que las personas se sienten *atendidas*. Sin embargo, pasado el tiempo, cuando se produce la «*vuelta a casa*», las personas que sobreviven a un TCE experimentan una situación de abandono; la familia pasa a ser la única responsable del proceso y, por tanto, a hacerse cargo completamente de la reorganización de las rutinas



y la vida de la persona con TCE y, con ella, también la suya. La disposición del primer periodo [institucionalización] tiene importantes repercusiones en el segundo [abandono]. Transitar de un *universo ficticio* (Inmark, 2000:179), un contexto “*burbuja*”, una *no-realidad* (Gifre, 2013:128) –un contexto profesional altamente especializado, muy directivo y desconectado de la vida social– al mundo ordinario, a su entorno social habitual pero en condiciones distintas a las que se encontraban cuando lo abandonaron, es vivido de manera traumática.

En Cataluña, a diferencia de lo que ocurre en otras comunidades autónomas, la existencia de un centro de rehabilitación especializado en el tratamiento de personas con daño cerebral adquirido, acreditado como hospital de referencia, concertado con el sistema de salud público y con convenios con las principales mutuas de accidentes de trabajo y entidades aseguradoras que cubren la asistencia sanitaria derivada de los accidentes de tráfico, hace que este primer periodo de tutelaje sea de mayor duración, mayor especialización y sea percibido como absolutamente imprescindible. Este modelo de rehabilitación de alta especialización en el sistema público de salud catalán ha sido considerado por los expertos como paradigmático y determinante en los procesos de las personas que sobreviven a un TCE. De la misma manera, la existencia en el contexto catalán de un espacio sociosanitario específico, al margen del ámbito sanitario y de servicios sociales, también ha sido señalada como una situación ventajosa que garantiza la continuidad en la atención con cobertura pública. Sin embargo, en la práctica, un número muy reducido de personas que sobreviven a un TCE utilizan estos servicios ya que se trata de una red asistencial orientada básicamente a personas de edad avanzada. De esta manera, la existencia de un modelo de rehabilitación de alta especialización, aunque demora la vuelta a casa, no resuelve los problemas de continuidad asistencial que denuncian los diferentes agentes implicados en estos procesos, ni atenúa la percepción de abandono.

### **Desprendimiento de lo social**

Durante el periodo de institucionalización se lleva a cabo el proceso de máxima recuperación: las personas con TCE deben reaprender a hacer todo lo apren-

dido previo al accidente (*Partir de cero; Volver a todo*). Es un momento crucial que es identificado por los protagonistas de esta investigación como fundamental y donde se reconoce el gran trabajo que realizan los profesionales de rehabilitación y los importantes avances médico-tecnológicos que se están dando en los últimos 20 años.

No obstante, lo paradójico de esta situación es que en el momento en que la persona tiene que aprender a hacerlo todo de nuevo, este aprendizaje y entrenamiento (re-habilitación) se produce en unas condiciones en las que la persona debe abandonar su «cultura de presentación» resultante de la experiencia acumulada a lo largo de los años, su estilo de vida y sus rutinas cotidianas. De esta manera, el contexto artificial y directivo en el que se da todo el proceso de recuperación, rehabilitación y aprendizaje, paradójicamente, promueve un proceso de «despersonalización» –las historias de vida y las experiencias de vida no son relevantes en los procesos y sólo se incorporan tangencialmente–; de «desocialización» –se despoja de entorno social a la persona y se ejecuta una desconexión total con el mundo ordinario y con la vida social, coadyuvando desde el inicio a la instauración de la «*secuela social del TCE*»– ; de «desempoderamiento» –ya que aunque existe el objetivo explícito de intervenir para conseguir la máxima autonomía posible, en general, se hace referencia a una visión muy restringida de autonomía (funcional y en las actividades básicas de la vida diaria) y se restringe de manera profunda la posibilidad de tomar decisiones sobre la propia existencia. Por tanto, son procesos en los que se lleva a cabo un aprendizaje y entrenamiento funcional en un contexto artificial mientras que, al mismo tiempo, se produce un «desentrenamiento» de los hábitos que caracterizan la vida en sociedad. Todas estas circunstancias son vividas como una situación necesaria, un mal menor a soportar, para conseguir el objetivo deseado: volver a estar como antes del accidente. Sin embargo, tiene implicaciones importantes a largo plazo.

Los itinerarios de rehabilitación están planteados para ir adecuándose a los cambios en el nivel de respuesta de la persona con TCE y a su proceso de mejora. No obstante, los procesos se configuran en función de la estructura y organización de los diferentes recursos y los discursos y prácticas disciplinares y profesionales; y no centrados en las personas. A lo largo de todo el proceso son

las personas con TCE y sus familias las que tienen que realizar una continua adaptación a la estructura y cultura institucional que rige cada uno de los servicios por los que transitan (urgencias, UCI, planta de hospital, ingreso en centro especializado, rehabilitación ambulatoria, etc.). Una rehabilitación que, aunque matizada por enfoques bio-psico-sociales, está fuertemente arraigada a la ideología del modelo biomédico (determinismo biológico), del modelo médico-rehabilitador de la discapacidad (la discapacidad como una tragedia personal) y, en consecuencia, a un modelo de prestación de servicios de rehabilitación institucional, descontextualizado del entorno habitual de las personas y de sus historias de vida.

El ejercicio de *desprendimiento* de lo social que se lleva a cabo facilita que el fin del periodo de rehabilitación intensiva –marcado en muchos casos por el «agotamiento» del propio modelo de rehabilitación vigente, cuando no es por motivos estrictamente económicos– se justifique a partir del logro de la máxima recuperación en su nivel funcional (alegando que *los cambios que se darán a partir de ese momento serán mínimos, muy poco a poco y a lo largo del tiempo*). De igual modo, esta desocialización de los procesos explica que apenas se planteen modificaciones, adaptaciones o alternativas al modelo de intervención institucional cuando la persona inicia el retorno a su entorno habitual (primeras salidas a casa, rehabilitación ambulatoria) que faciliten el proceso de adaptación y adecuación de las dinámicas familiares y sociales en el domicilio y los entornos comunitarios. La ausencia de un enfoque social desde los primeros momentos y la carencia de programas de rehabilitación centrados en las personas (en sus historias de vida, sus intereses y sus proyectos), con un enfoque contextual, ecológico y comunitario que facilite la interacción de la persona en y con su propio entorno físico y social (domicilio, barrio, población...), provoca el «agotamiento» del proceso de rehabilitación con mucha antelación respecto a las posibilidades de recuperación de la autonomía de la persona con TCE y de su familia.

### **El miedo como base emocional**

El carácter inesperado y, sobre todo, la incertidumbre e imprevisibilidad marcan intensamente la experiencia de las personas que sobreviven a un TCE, no

sólo en los primeros momentos en los que está en juego la vida de la persona accidentada, sino a lo largo de los posteriores meses y años de rehabilitación y de tentativas de incorporación a la vida social. La percepción de falta de control sobre la situación favorece que el miedo se configure como la base emocional a partir de la cual trascurren las experiencias de las personas que sobreviven a un TCE. Además, esta imprevisibilidad e incertidumbre que caracteriza a estos procesos también modela la disposición de médicos y profesionales de rehabilitación que tienden a proyectar una visión pesimista y desesperanzadora de las personas con TCE. Los protagonistas de esta investigación han manifestado que, en general, se les prepara para la posibilidad de que todo se acabe –en relación a una muerte física en un primer momento; y más tarde, de una muerte social que parece inevitable– más que a las posibilidades de (sobre) vivir. Las familias entienden las circunstancias tan complejas en las que se dan los procesos y la necesaria cautela con que los profesionales se manejan, pero reivindican un trato que les permita situarse mejor y afrontar todo lo que después tendrán que vivir. Reclaman información realista pero que no les bloquee; que les prepare para afrontar procesos de incesantes cambios que requieren una continua adecuación y que, a su vez, les permita tener esperanza y proyectar visiones de posibilidad en el futuro.

El miedo se configura como la respuesta emocional generalizada que condiciona muchas de las trayectorias sociales de las personas que sobreviven a un TCE. Sobreponerse al miedo interiorizado a partir de la vivencia de la pérdida y desaparición (real y simbólica) de la persona con TCE, requiere de una atención y abordaje cuidadoso del trasfondo emocional que impregna estos procesos. Sin embargo, éste es uno de los aspectos más desatendidos.

### **Desconsideración del saber de la experiencia encarnada**

Desde el momento del accidente y a lo largo de todo el proceso se puede identificar una relación asimétrica y subordinada entre dos saberes que se contraponen: un *saber experto*, que se afilia con los principios de racionalidad científica expresados sobre todo a través del determinismo biológico pero que tiene que abordar la imprevisibilidad e incertidumbre que caracterizan a estos procesos; y *otros saberes* considerados profanos y subalternos, cuya interpretación trata

de socializar y culturizar los procesos de las personas que sobreviven a un TCE: conocimientos basados en la *experiencia encarnada* (historias de vida individuales y experiencia colectiva), pero también el conocimiento profesional de disciplinas que aportan una interpretación contextual al fenómeno distanciándose del discurso hegemónico. Estos saberes *profanos* son reducidos a conocimientos tangenciales, no nucleares y deslegitimados (o no legitimados) por profesionales e instituciones implicadas en los procesos.

En general, se puede identificar que se establece un tipo de relación de arriba a abajo entre los profesionales y las personas que sobreviven a un TCE a las que atienden. Por un lado, en los procesos se considera la historia personal de las personas que sobreviven a un TCE pero en muy pocas ocasiones se reconoce su importancia y es tomada en cuenta en los protocolos médicos y de rehabilitación. El relato de vida previo al accidente (*¿quién es esta persona?*), la reconstrucción e interpretación del accidente –que la persona no es capaz de recordar pero que necesita incorporar en su biografía para trazar su propia continuidad vital e identitaria–, la interpretación que realizan sobre lo que les está ocurriendo y sobre el proceso de rehabilitación, es un conocimiento de gran valía que permite comprender con mayor complejidad las situaciones. El desfase existente entre ambos discursos –saber experto y saber desde la propia experiencia encarnada– y la desconsideración de este último, que es una constante a lo largo de todo el proceso, aporta claves para abordar los problemas en la transmisión de información-comunicación que de manera reiterada se han identificado.

Por otro lado, a pesar de que en la retórica en torno a la rehabilitación de las personas que sobreviven a un TCE se plantea a la familia como un agente clave en los procesos, la relación profesionales-familiares se establece a partir de la ambigüedad que supone reconocer a estos últimos al mismo tiempo como un «ente objeto de atención» (*el TCE también es un traumatismo familiar*), como un «recurso a utilizar en el programa terapéutico» y como «co-trabajadores menos cualificados pero imprescindibles» que se encargarán del cuidado y la atención de la persona con TCE cuando el periodo de institucionalización llegue a su fin, y que tendrán la tarea de dar continuidad a la misión iniciada. La familia es considerada como parte esencial del proceso en este primer periodo –sus ob-

servaciones, experiencia y conocimiento son tenidos en cuenta–, pero no una parte del equipo con capacidad decisoria ya que pocas veces se les proporciona la información necesaria y la oportunidad para poder valorar alternativas y tomar decisiones informadas conjuntamente con el resto del equipo. Considerar a los familiares como actores menos cualificados, en vez de cuidadores competentes pero con necesidad de orientación, consolida relaciones de asimetría y dependencia entre los profesionales y las personas que sobreviven a un TCE. Y al mismo tiempo, considerar a los familiares como indispensables, coadyuva a la incorporación del sentimiento de «imprescindibilidad» fuertemente ligado al rol de cuidadora especialmente una vez se produce la vuelta a casa.

A través de la interacción con los profesionales, los familiares incorporan su papel como únicos responsables sobre el proceso una vez finalizada la fase de institucionalización e interiorizan que la situación que les ha tocado vivir corresponde a un problema individual que tienen que gestionar por sí mismos, en lugar de identificarlo también como un problema social que requiere soluciones y estrategias colectivas. Los familiares se van apropiando del discurso dominante en las instituciones y entre los profesionales y tienden a reproducirlo en su interacción con la persona con TCE. En este sentido, es congruente encontrar –sobremanera, si se tiene en cuenta el trasfondo emocional arraigado en el miedo que envuelve los procesos– que las relaciones que se establecen entre cuidadoras y personas con TCE se caractericen por esta misma asimetría y dependencia.

En esta misma línea, se pueden analizar las reticencias y resistencias de algunas instituciones y profesionales –especialmente en el ámbito hospitalario donde la hegemonía biomédica opera tanto en la conciencia discursiva como en la conciencia práctica– ante la presencia de TRACE, la *Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral Sobrevingut*, como representantes del *saber desde la experiencia encarnada colectiva*. Su presencia es interpretada como una intromisión no relevante y una amenaza a la ideología vigente, en lugar de percibirse como la posibilidad de complementar perspectivas. Conforme avanza el proceso y el objetivo transita de la salvación de la vida a su rehabilitación, se comienza a valorar de manera diferente la injerencia de la experiencia colectiva y se articulan diferentes mecanismos de colaboración. La

tensión y asimetría entre estos dos saberes que provienen de mundos diferentes –conocimiento científico-médico y el conocimiento basado en la experiencia colectiva– está presente en todas las esferas de la vida de las personas que sobreviven a un TCE. Sólo en aquellos aspectos donde el conocimiento científico-médico no ha logrado avances significativos (por ejemplo, la participación e inclusión social), se comienza a valorar el saber que proviene de la experiencia, que aporta perspectivas y miradas alternativas a la situación; aunque esta admisión siga sin suponer un reconocimiento con equivalente legitimidad.

Esta legitimación tardía y de baja intensidad que lleva a cabo el sistema sobre el conocimiento que proviene de la experiencia podría explicar por qué muchas personas que sobreviven a un TCE (especialmente familiares y cuidadoras) desestiman los mecanismos de ayuda mutua y prefieren servicios dirigidos por profesionales; desechan, en primera instancia, acciones comunitarias que se distancian del modelo hegemónico y reclaman recursos altamente especializados que emulen la fase de institucionalización; y conciben su situación como un problema individual y privado que les impide percibir sus circunstancias como objeto de una lucha colectiva. No obstante, estas aportaciones deberían ser corroboradas en el futuro con otros datos, procesos y contextos.

Por último, esta confrontación de saberes también opera en el seno del conocimiento profesional. De esta forma, a pesar de que en los últimos veinte años se ha incorporado en el discurso de la rehabilitación un enfoque bio-psico-social que ha favorecido la creación de instituciones multidisciplinares especializadas (Colom, 1996), esto no significa *per se* la pérdida de la hegemonía del modelo biomédico y la valorización de otros saberes disciplinares que tengan una aproximación desde la dimensión emocional y sociocultural. Por el contrario, los equipos multidisciplinares se configuran como un sistema de roles y relaciones de poder entre saberes, disciplinas y profesionales, en el que la jerarquía que sostiene el enfoque bio-psico-social tiene su proyección a nivel profesional; y en el que disciplinas que a nivel epistemológico defienden una perspectiva más contextual, en su práctica tienen que hibridar su discurso adhiriéndose a (y reforzando) las explicaciones desde el determinismo biológico para justificar su rol en el proceso y mantener su legitimidad.

## La lesión cerebral y los déficits como metanarración de la vida de las personas con TCE

Tras el accidente la persona con TCE es sistemáticamente comparada con el sujeto que era antes del accidente: siempre pensada en términos de carencias (*lo que ha perdido; lo que ha dejado de ser; lo que pudiera haber sido*), sin aportar indicios de sus potencialidades y posibilidades sobre lo que “puede llegar a ser en el futuro”. La tendencia a la sobrerrepresentación de los déficits y la argumentación desmedida de cualquier circunstancia que experimenta la persona con TCE a partir de las lesiones cerebrales –que insta a olvidar los múltiples factores contextuales que también inciden en sus experiencias– se configuran como mecanismo de descrédito de las personas con daño cerebral a lo largo del proceso de rehabilitación. Estas disposiciones de descrédito se van incorporando y objetivando durante el proceso de rehabilitación a través de los continuos procedimientos de inspección, medición y cómputo de los déficits que catalogan a las personas con TCE como cuerpos «no legítimos» desviados del funcionamiento estándar.

De la misma forma operan los diferentes procedimientos legales, administrativos y burocráticos por los que tienen que pasar para adquirir la condición legal de personas con discapacidad que les permita el acceso a las medidas de asistencia y protección que intentan garantizar mínimamente el ejercicio de la ciudadanía: una ciudadanía que en sus circunstancias se entiende como pasiva y receptora. Procedimientos que no están exentos de conflictos de intereses entre los diferentes agentes implicados en los procesos –la persona con TCE y los miembros de su familia, compañías de seguros, mutuas de accidentes y sus empresas afiliadas, abogados, centros de rehabilitación, etc.– en los que no siempre prevalece el mejor interés para la persona accidentada. Estos cinco procedimientos («grado de discapacidad», «incapacidad permanente», «situación de dependencia», «incapacitación civil» y «valoración y compensación por los daños personales y patrimoniales derivados de la responsabilidad civil del accidente») se caracterizan por el mismo *modus operandi*: una cuantificación de los déficits y limitaciones de la persona, que en ocasiones requiere una «hiperdemostración» *de los déficits* menos visibles (cognitivos y conductuales) para justificar su existencia; un dictamen de la condición que aunque tiene la fina-



lidad de proteger y garantizar derechos supone un «proceso de etiquetaje» que marca las trayectorias sociales de las personas que sobreviven a un TCE ; y un circuito que proporciona la posibilidad de recurrir el dictamen, en general para reclamar una mayor condición y disposición de persona con discapacidad.

Centrar el foco de atención exclusivamente en los déficits en este momento del proceso, bien para tratar de restituirlos en el proceso de rehabilitación, bien para cuantificarlos y compensarlos en el proceso de adquisición de la condición legal de persona con discapacidad, tiene un fuerte impacto en las trayectorias sociales de las personas con TCE: el diagnóstico y los déficits se configuran como una *metanarración*, una metajustificación casi absoluta de sus vidas que retroalimenta el miedo como base emocional durante el proceso, proyecta una visión parcial y sesgada de las trayectorias sociales futuras de las personas con TCE y mediatiza el proceso de adecuación e incorporación a la vida cotidiana, frenando y obstaculizando el proceso de autonomía personal. El apoyo del sistema, de forma casi exclusiva a través de pensiones, cobro de indemnizaciones y provisión de ayudas a partir de la cuantificación de los déficits, ayuda a (sobre)vivir pero también coadyuva a la (hetero y auto) asignación y aceptación de la etiqueta de «incapaz» y a la legitimación de los círculos viciosos de dependencia (cuidadora-cuidado) en circunstancias en las que, si el contexto proporcionara los ajustes y apoyos adecuados, no siempre sería estrictamente necesaria la pérdida de la autonomía. La incorporación del «habitus de la discapacidad» a través de estos procedimientos predispone a tratar a las personas con TCE y a que ellas mismas se perciban, piensen y actúen como «cuerpos enfermos, no eficaces, no bellos y no deseables»; personas vinculadas inevitable y exclusivamente al campo de la salud y de la rehabilitación, descartados de otras esferas de la vida social.

### **Abandono del sistema. Círculo de las dependencias**

Cuando finaliza el «periodo de institucionalización» y se produce la «vuelta a casa», en el que desaparece la custodia institucional y profesional y la familia pasa a ser la única responsable, veladora y financiadora del proceso, las personas que sobreviven a un TCE buscan emular el periodo de institucionalización, circunscribiendo sus experiencias a los escasos servicios, instituciones y enti-

dades especializadas en daño cerebral adquirido. Es a partir de este momento cuando denuncian su situación de abandono: aunque la vinculación con el sistema público sanitario especializado (hospitales y centros de rehabilitación especializados) se mantiene en el tiempo, lo hace con muy baja intensidad; la coordinación entre los servicios especializados y los servicios sanitarios de atención primaria y servicios sociales es limitada y generalmente se hace a través de los mismos familiares de la persona con TCE; y, finalmente, los servicios de atención primaria y servicios sociales básicos no son identificados como recursos que puedan proporcionar un apoyo continuado, dada la escasa información, formación y experiencia que sus profesionales tienen con personas con TCE. Estas carencias en la continuidad asistencial marcan que la búsqueda de recursos y de oportunidades de participar en la vida social se convierta en una misión condicionada por el caos, el azar, el propio capital económico de las familias y las posibilidades que provea el territorio local en el que vivan.

En estas circunstancias retomar la cotidianidad de la vida resulta una tarea complicada. A las dificultades en la adecuación a las secuelas físicas, cognitivas y conductuales que experimenta la persona consecuencia del daño cerebral adquirido y la infructuosa búsqueda de recursos, se le suma el fuerte debilitamiento o desaparición de la red social de la persona con TCE y la de sus cuidadoras, resultado de la separación de la vida social y del mundo ordinario operada durante todo el proceso de institucionalización y del generalizado rechazo de nuestra sociedad a aquellas personas que presentan una manera de funcionar diferente a la estándar. El contexto social de la persona con TCE se reduce a la familia –estableciéndose una fuerte y determinante vinculación entre la persona con TCE y sus cuidadoras, en la que el cuidar circula en un sólo sentido, pero la dependencia se consolida con fuerza en ambos– y a los recursos especializados.

### **El ideal de la diferenciación como estrategia de inclusión**

El desajuste entre las necesidades particulares de las personas con TCE –caracterizadas por el carácter híbrido de sus secuelas, el hecho de ser una condición sobrevenida y la juventud en la que se adquiere esta condición– y la oferta de recursos y posibilidades existentes tanto para la población con discapacidad

como para la población en general, por un lado; y por otro, la no identificación y reconocimiento con otros colectivos con diversidad funcional –toman distancia con los *otros* considerados «cuerpos más ilegítimos» para intentar recuperar parte del capital simbólico perdido–, dificulta marcadamente su participación en la vida social y el acceso a oportunidades de «hacer» y de «pertener» (*hacer con otros*). Esta circunstancia lleva a una fuerte reivindicación por parte de todos los agentes implicados (personas con TCE, familiares, profesionales, entidades e instituciones) de recursos especializados en personas jóvenes y adultas con daño cerebral adquirido. De esta manera, el ideal de la diversidad y de la diferenciación entra en juego como estrategia de inclusión, reproduciendo en sentido circular (de los recursos a las personas que sobreviven a un TCE y de éstas a los recursos y sus usuarios) la reivindicación de *la diferencia en la diferencia* bajo al argumento de la especialización acentuada.

Sin embargo, la tendencia a identificar la especialización en daño cerebral adquirido como única alternativa para cubrir las necesidades y los derechos de este colectivo lleva a una situación de exclusión a través de la creación de circuitos diferenciados. Las respuestas especializadas al margen de los contextos de proximidad de las personas con TCE conducen a la integración segregada, a la autosegregación y a acentuar la separación con el mundo “ordinario”. De esta manera, las mismas actividades y recursos especializados en el colectivo pueden retroalimentar el aislamiento social que caracteriza su vida, retrasar las posibilidades de reconectar con su entorno social próximo y obstaculizar la puesta en marcha de proyectos que promuevan la autonomía personal, la vida en comunidad y la participación en la vida en sociedad. Si bien es cierto que en algunos aspectos de su vida las personas que sobreviven a un TCE requieren de recursos especializados, la disposición de plantear la especialización como única estrategia para ejercer la ciudadanía no permite identificar alternativas más inclusivas; reforzando un modelo de sociedad que expulsa a aquellos que son diferentes, eliminándolos de su presencia. En la posibilidad de trazar itinerarios de atención diversificados que contemplen la participación en el mundo ordinario, la participación en recursos polivalentes dirigidos a personas con objetivos o necesidades de apoyo comunes y el soporte y asesoramiento de servicios especializados, estaría la clave para facilitar una mayor inclusión social de las personas que sobreviven a un TCE.

La incorporación a lo largo del proceso del «habitus de la discapacidad» y la consecuente búsqueda y demanda de oportunidades casi exclusivamente a partir del ideal de la especialización, refuerza la idea de que las dificultades de participación e inclusión en sociedad de las personas con TCE están exclusivamente en ellas mismas. Esta visión pesimista sobre las personas con TCE tiene como consecuencia que en numerosas ocasiones sean la propia familia y la persona con TCE las que ponen límites a sus propias trayectorias sociales: desestimando oportunidades en sus vidas por considerarlas como prácticas improbables en su existencia; inhibiéndose a imaginar, idear e iniciar nuevos proyectos; y obstaculizando las posibilidades de intentar asumir nuevos retos. Las personas que sobreviven a un TCE incorporan el «habitus de la discapacidad» y operan desde él. No obstante, las trayectorias sociales de las personas con TCE son procesos dinámicos de continua adecuación y, en ocasiones, las personas logran en mayor o menor medida zafarse de las disposiciones que el diagnóstico dispone sobre ellas. A lo largo de la investigación se han identificado procesos en los que las personas con TCE, en contra del estereotipo interiorizado y desafiando su propio destino como *TC*, se han incorporado en el mundo ordinario mediante ocupaciones vinculadas a la educación y la formación o al ámbito laboral. En todos los procesos analizados, estas oportunidades de inclusión en la vida social surgen de la empatía y sensibilización del contexto social de las personas con TCE y no exclusivamente de su potencial personal.

Cuando se desafían las disposiciones incorporadas sobre uno mismo se está en disposición de tomar conciencia sobre el desfase que prevalece entre el valor que uno mismo se reconoce y el que le es tácitamente reconocido por la sociedad. Este es el punto de inflexión que podría llevar a las personas que sobreviven a un TCE a construir una conciencia colectiva sobre las situaciones de discriminación que de manera sistemática experimentan y a que aflorase cierto activismo que les llevara a realizar acciones de transformación de su realidad. Sin embargo, esto ocurre en muy contadas ocasiones.

### **El contacto con los iguales. Colectivo despolitizado**

La heterogeneidad que caracteriza las circunstancias de vida de las personas con TCE origina que, cuando tras el periodo de institucionalización se produ-

cen los primeros contactos con los iguales en la asociación de afectados, no se genere una rápida identificación y reconocimiento: como miembros que son de esta sociedad la primera respuesta que surge es distanciarse de aquellos que parecen más diferentes que uno mismo. No obstante, el sentido de pertenencia al colectivo viene dado por el reconocimiento de «haber pasado por la misma experiencia». El reconocimiento del propio proceso en los procesos de los otros, la empatía que surge por las experiencias vividas por otras personas con TCE y el potencial de modelaje que se crea entre ellos, permite que se vaya dando esta identificación independientemente de la diversidad y severidad de las secuelas que las personas con TCE experimenten. Sin embargo, este sentido de pertenencia construido a partir de «haber pasado por la misma experiencia» no se traduce en conciencia colectiva sobre las situaciones de desventaja que vivencian como personas con TCE en una sociedad que les salva la vida pero posteriormente les ofrece pocas oportunidades de participar como miembros de pleno derecho; sino que se circunscribe a la ayuda mutua que proviene del intercambio de experiencias individuales compartidas.

A pesar de que la asociación de afectados por TCE surgió en sus inicios cimentada en la ayuda mutua, la denuncia de la situación de desamparo que vivían como colectivo y la reivindicación de una respuesta adecuada y específica de la Administración, las transformaciones acaecidas en el contexto social –que ha ido generando conocimiento especializado y proveyendo circuitos en el tratamiento de las personas con TCE– y las transiciones llevadas a cabo en el seno de la entidad –convirtiéndose en una asociación mixta compuesta por familiares y personas con daño cerebral adquirido, profesionalizada y proveedora de servicios– ha desactivado en parte este espíritu de lucha y de reivindicación colectiva a partir del cual se originó. De esta manera, la *Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral Sobrevingut*, se sitúa en la actualidad en la tensión entre dos diferentes visiones. Por una parte, los profesionales y la junta directiva optan por un modelo de entidad que proporciona una rehabilitación centrada en las personas y sus historias de vida, con vocación contextual y comunitaria –próxima a la rehabilitación basada en la comunidad–; que tiene como doble objetivo: facilitar proyectos de vida a las personas con TCE y sus cuidadoras y representar al colectivo y sus reivindicaciones aspirando a promover cambios en el contexto catalán. Sin embargo, por parte de

los asociados, adheridos a un modelo tradicional de rehabilitación que objetiva el «habitus de la discapacidad» y el ideal de la especialización, identifican a la asociación principalmente como un proveedor de servicios especializados, en el que la ayuda mutua es relevante en los relatos de las personas con TCE, pero no en sus cuidadoras.

De esta manera, se podría decir que, en general, las personas que sobreviven a un TCE que han participado en esta investigación están despolitizadas –conciben su situación como un problema individual y privado– y, más allá de reclamar prestaciones y recursos especializados, no cuestionan las barreras estructurales y simbólicas que conforman la vida que “les toca vivir” como personas con TCE y como sus cuidadoras.

### **Dar cuenta de la heterogeneidad. Tipología de patrones de interacción entre las personas con TCE y sus familiares**

A pesar de que existen regularidades en las experiencias y los procesos de las personas que sobreviven a un TCE, de igual modo se despliegan una diversidad de situaciones y realidades. Al respecto, otro de los objetivos propuestos en esta tesis doctoral era *construir una tipología que diese cuenta de la heterogeneidad y las diferencias que se dan en los procesos de personas que sobreviven a un TCE* a partir de variables que emergieran de los datos. A lo largo de la investigación se han identificado una pluralidad de variables interrelacionadas que se dan en los diferentes niveles –individuo, micro, meso y macro– en los que están inmersos los procesos y que pueden condicionar las trayectorias sociales de las personas que sobreviven a un TCE, entre ellas:

- Las características personales como son la edad y el sexo; la personalidad de cada uno y el carácter; las experiencias e historias de vida previas; así como la vivencia de secuelas (sensorio-motoras, sensoriales, cognitivas y conductuales) son los factores identificados a nivel del sistema individuo que han influido en los procesos analizados.
- Factores situacionales y relacionales (nivel micro) como el tipo de convivencia familiar; el capital económico de la persona con TCE y de sus familiares; las prestaciones, recursos, apoyos y restricciones ligados a la condición legal

de discapacidad que se ha adquirido; la existencia o no de una red social de apoyo significativa; y las experiencias previas en la familia de situaciones de discapacidad, también se han identificado como elementos que marcan diferencias en las trayectorias sociales de las personas que sobreviven a un TCE.

- A nivel meso, se puede identificar tres factores que determinan los procesos de las personas que sobreviven a un TCE: la existencia e inclusión en los itinerarios de atención especializada a las personas con TCE en el contexto catalán; la cultura profesional e institucional que prevalece en los recursos de atención especializada (mayoritariamente rehabilitación biomédica institucional, centrada en los recursos y con hegemonía del saber experto); las características de la comunidad donde se reside una vez finalizada la fase de institucionalización –comunidad rural/urbana/metrópolis– que condiciona la disponibilidad de recursos (centralizados en Barcelona), el apoyo social que facilite el desarrollo de vida en el espacio público y la exposición a situaciones que comportan riesgo.
- Por último, desde una perspectiva macro se destacan dos factores que impactan en mayor o menor grado en las personas que sobreviven a un TCE. Por una parte, las políticas públicas y legislación vigentes sobre discapacidad (y su discreto viraje hacia una perspectiva desde los derechos humanos) y, muy especialmente, el impacto de las reformas realizadas en el contexto de la crisis económica actual y su contundente impacto en el sistema de atención a la autonomía personal y las situaciones de dependencia. Por otra parte, la opinión pública y el imaginario social en nuestro contexto sobre discapacidad y, particularmente, sobre las personas con TCE. Los supervivientes de traumatismos craneoencefálicos son un colectivo bastante invisible en la sociedad. No obstante, cuando aparecen en los medios de comunicación con frecuencia se refuerza el estereotipo de víctima desacreditada –víctimas que a pesar de haber sobrevivido al accidente *se pierden la vida*–, ya que tienden a centrarse en el relato de “la persona que pudo haber sido y no fue” y que aporta pocos indicios de lo que la persona puede llegar a ser en el futuro.

Teniendo en cuenta todos estos factores interrelacionados que condicionan las trayectorias sociales de las personas que sobreviven a un TCE, en este trabajo hemos centrado el análisis en el nivel situacional y relacional en el que la inves-

tigación etnográfica a través de su metodología puede hacer aportaciones de interés. De este modo, se ha elaborado una tipología de patrones de interacción entre las personas con TCE y sus familiares que trata de explicar las diferentes situaciones y posibilidades que la persona con TCE tiene para desarrollar y ejercer el margen de autonomía para el que tiene potencial. Esta tipología emerge de los datos y, a partir de la tensión y combinación de cuatro dimensiones (la gestión del miedo, la incorporación del «habitus de la discapacidad», el reconocimiento de la persona con TCE como agente activo que interpreta el mundo y el posicionamiento de las cuidadoras y familiares respecto a la toma de decisiones en torno a la persona con TCE, su vida y sus bienes), establece cuatro tipos dinámicos clave: anulación, sobreprotección, (sobre)control y facilitación de toma de decisiones y asunción de retos. En esta tesis configuran una propuesta analítica relevante, bien fundamentada en los datos y en su análisis, aunque provisional; una propuesta teórica que debe ser puesta a prueba con otros procesos en investigaciones futuras.

A pesar de su carácter provisional, esta tipología, dada su configuración dinámica, podría incorporarse como una herramienta práctica para facilitar la reflexión y posibilitar cambios en la interacción entre personas con TCE y sus cuidadoras que puedan marcar diferencias e, incluso, transformar las trayectorias sociales de algunas personas con TCE. De igual manera, la incorporación de cada una de las cuatro dimensiones que configuran los tipos construidos como elementos de reflexividad crítica en el seno de las instituciones y entre los profesionales que proporcionan la atención a este colectivo en los diferentes momentos del proceso también pueden generar cambios significativos en sus procedimientos y sus prácticas que, a su vez, impacten en la vida de las personas con TCE y sus cuidadoras.

### **Necesidades y carencias**

Como último objetivo, esta tesis doctoral se había planteado *analizar las necesidades identificadas por los diferentes agentes implicados en estos procesos*. Este objetivo se ha desarrollado a lo largo de toda la etnografía pero de manera específica en el capítulo III. Las dos reclamaciones que con más frecuencia e intensidad han emergido en esta tesis han sido la falta de información a lo lar-



go de sus procesos y la continuidad asistencial una vez finalizado el periodo de institucionalización, datos congruentes con las investigaciones sobre el tema realizadas en el contexto catalán y español.

La necesidad de contar con información cercana, descifrable y coordinada aparece especialmente en las transiciones entre los diferentes recursos y entre los diferentes momentos clave que se han identificado y descrito en este trabajo. Este requerimiento reiterado de más y mejor información a lo largo del proceso lo que en realidad está revelando es un escenario de mayor complejidad que precisa ser interpretado y abordado como un problema de comunicación social. Es por ello que, para afrontar la mejora en los flujos de información a lo largo del proceso de rehabilitación y adecuación a la vida cotidiana de las personas que sobreviven a un TCE, es imprescindible entender estos procesos de comunicación como sistemas dinámicos entre los diferentes profesionales, la persona con TCE y sus familiares; todos ellos entendidos como sujetos sociales y culturales con relatos propios, situados en contextos (institucional y social) y por los que la información significativa circula en ambos sentidos.

Para facilitar los flujos de información también es fundamental abordar el trasfondo emocional que impregnan estos procesos. Tras el accidente, la persona con TCE y sus familiares tienen que gestionar numerosas pérdidas experimentadas tras el accidente. De una parte, la persona con TCE se enfrenta a la experiencia de pérdida de parte de su propia historia y de su continuidad vital, que se configura como un vacío –una brecha– que separa su pasado antes del accidente y su situación presente; la experiencia de pérdida de su apariencia física y su funcionalidad; la pérdida de los proyectos y los roles que desempeñaba en su vida; la pérdida de su red social; e, incluso, el menoscabo de su capacidad de agencia en favor de la lesión cerebral. De otra, los familiares encargados de su cuidado tienen que afrontar la vivencia de la pérdida de la persona tal y como ellos la conocían antes del accidente y adecuarse a los cambios experimentados por la persona accidentada. La gestión de estas vivencias, la incertidumbre que caracteriza a estos procesos y el miedo que se interioriza a su paso son cuestiones que inciden en la esfera emocional de las personas que sobreviven a un TCE y que deberían incorporarse como una dimensión fundamental a abordar en los procesos de rehabilitación y adecuación a la vida cotidiana.

La otra reclamación reiterada a lo largo de esta investigación ha sido la continuidad asistencial una vez finalizado el periodo de institucionalización. Esta demanda se concreta específicamente en la reivindicación de recursos de rehabilitación en los que poder continuar el proceso de mejora o garantizar el mantenimiento de la funcionalidad conseguida una vez finalizado el periodo de institucionalización y de recursos que proporcionen oportunidades ocupacionales –posibilidades de *hacer*, de *ocupar el tiempo* y *hacer con otros*. Las personas con TCE y, muy especialmente, sus familiares reclaman que estos recursos cumplan dos criterios que valoran como igualmente importantes: la especialización y la proximidad. Por un lado, reclaman que existan recursos especializados que respondan a las necesidades particulares del colectivo y, por otro, que estos recursos estén próximos a su domicilio, hecho que facilita el cuidado, el acompañamiento y la promoción de la autonomía de la persona con TCE, así como la vinculación con su entorno social cercano y con las instituciones y recursos que provee el territorio local donde vive. Para lograr la gestión eficaz de estas dos tensiones –el acceso a servicios y recursos especializados, polivalentes u ordinarios, por un lado; y a servicios y recursos centralizados o de base territorial, por otro–, la continuidad en la atención a las personas con TCE tiene que plantearse de forma creativa, flexible y dinámica, centrada en la persona y su contexto; a partir de sus intereses, motivaciones y metas; y respondiendo a sus necesidades de asistencia y apoyo para facilitar itinerarios vitales inclusivos.

El problema de la discontinuidad asistencial relatado por los protagonistas de esta investigación no puede ser interpretado exclusivamente desde la carencia de los diferentes recursos demandados (de rehabilitación, residenciales, ocupacionales, de ocio, etc.) especializados en personas jóvenes y adultas con daño cerebral adquirido, sino que obliga a realizar una reflexión crítica sobre los modelos de prestación de servicios de rehabilitación de las personas con discapacidad vigentes en nuestro contexto. A través de esta reflexión y cuestionamiento, parece más posible que las personas que sobreviven a un TCE tengan la posibilidad de proyectar itinerarios vitales en los que se visualicen incorporados al mundo laboral o a ocupaciones que contribuyan al entramado social de la comunidad; que se diseñen alternativas residenciales que promuevan procesos progresivos de emancipación y vida independiente; que se conserven, fortalezcan y desarrollen redes sociales de apoyo; y que se facilite

y distribuya más equitativamente la provisión de cuidados requeridos por la persona accidentada.

Asimismo, es importante remarcar en estas conclusiones la responsabilidad que las compañías de seguros y las mutuas de accidentes tienen que asumir en la cobertura económica de los programas, servicios y recursos requeridos para dar respuesta a las necesidades de las personas que sobreviven a un TCE a medio y largo plazo, ya que todas ellas se derivan del accidente. Sin pretender extrapolar los resultados de esta tesis doctoral más allá de los procesos analizados y siendo conscientes de la provisionalidad de los mismos, el texto presentado puede facilitar una mayor comprensión y entendimiento de los complejos procesos que experimentan las personas que han sobrevivido a un TCE y que deberían ser tenidos en cuenta para estimar, baremar y decidir el formato y alcance de la compensación por daños en el procedimiento de responsabilidad civil derivado del accidente.

### **Límites y cautelas a lo realizado**

La metodología llevada a cabo en esta tesis, caracterizada por su diseño abierto, abductivo y flexible, ha posibilitado la emergencia y reflexión de muchos aspectos de la vida y de los procesos de las personas que sobreviven a un TCE que de otro modo, muy posiblemente, no hubieran aflorado. Sin embargo, esta misma circunstancia ha dispuesto que no todos los temas identificados se hayan podido analizar con la misma intensidad. En algunos, especialmente los vinculados con los diferentes momentos del proceso de rehabilitación e incorporación a la vida cotidiana, se ha podido realizar un análisis exhaustivo. Sin embargo, otros temas sólo han aflorado y se han hecho visibles en las experiencias de la población estudiada (cuestión nada trivial sobre todo en algunos aspectos que forman parte de las esferas personales e íntimas de las personas), pero que han quedado para ser abordados en futuras investigaciones con propuestas más acotadas.

Asimismo, el hecho de haber basado la investigación en una muestra formada por un número reducido de procesos para una población de características tan heterogéneas es una de las limitaciones de este trabajo. Un número limitado

de casos que, sin embargo, gracias al esfuerzo de comparación constante, ha posibilitado la descripción minuciosa de los procesos. De igual manera, que se haya privilegiado en el trabajo de campo la voz de personas con TCE, de sus cuidadoras y la de aquellos profesionales que se sitúan en la atención a medio y largo plazo tras el accidente, han condicionado los resultados de esta investigación. Estas circunstancias, además de mi propia situación como terapeuta ocupacional y etnógrafa, han dotado a esta tesis doctoral de una mirada parcial, algo esperado y aceptado siempre, pero que consideramos especialmente válida por ofrecer una perspectiva generalmente eclipsada en las investigaciones y en la atención de las personas que sobreviven a un TCE aunque, y así lo asumimos, no puede completar la comprensión de la realidad extremadamente compleja de esta población.

Para concluir, el traumatismo craneoencefálico se configura en la vida de las personas no sólo como un diagnóstico médico; sino como un proceso social complejo en el que se entretajan las interacciones, transacciones y contradicciones entre los diferentes agentes implicados y las disposiciones de un contexto social que de momento ha logrado salvarles la vida, pero que tiene importantes dificultades en garantizar su participación e inclusión social como ciudadanos de pleno derecho.

## BIBLIOGRAFÍA

- Abberley P. (2008) El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En: Barton L. (comp.) (2008) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid, Ed. Morata, 34-50.
- Abberley P. (1998) Trabajo, Utopía e insuficiencia. En: Barton L. (Comp.) (1998) *Discapacidad y sociedad*. Madrid, Ediciones Morata, 74-96.
- Agar M. (2006) An ethnography by any other name... *Forum Qualitative Research*, 7(4) art 36. [En línea] [www.qualitative-research.net/](http://www.qualitative-research.net/) [Consulta, 29 de marzo, 2011].
- Agar M. (1994) The Intercultural Frame. *International Journal of Intercultural Relations*, 18(2), 221-237.
- Agar M. (1992) Hacia un lenguaje etnográfico. En: Reynoso C. (1992) *El surgimiento de la antropología postmoderna*. Barcelona, Gedisa, 117-137.
- Agencia de Asuntos Precarios Todas Azien y Foro de Vida Independiente (2011) *Cojos y precarias. Haciendo vidas que importan*. Madrid, Traficantes de sueños.
- Aguilar M, et al.,grup de treball (2005) *Una sugerencia, cuatro conclusiones, tres opiniones, una denuncia, cinco recomendaciones y un a docena de propuestas de mejora, como aportaciones al Pla Director Sociosanitari. La atención a las personas con enfermedades neurodegenerativas y daño cerebral*. Barcelona, Pla Director Sociosanitari. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya.
- Allué M. (2013) *El paciente inquieto. Los servicios de atención médica y la ciudadanía*. Barcelona, Ed. Bellaterra.
- Allué M. (2003) *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona, Ed. Bellaterra.
- Allué M. (1996) *Perder la piel*. Barcelona, Planeta/Seix Barral.
- Almeida ME, et al. (2010) Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad. *Política y Sociedad*, 47(1), 27-44.
- Ararteko. Defensoría del Pueblo (2007) *Atención sociosanitaria: una aproximación al marco conceptual y a los avances internacionales y autonómicos*. País Vasco, Ararteko [En línea] [http://www.ararteko.net/RecursosWeb/DOCUMENTOS/1/2\\_1357\\_3.pdf](http://www.ararteko.net/RecursosWeb/DOCUMENTOS/1/2_1357_3.pdf) [Consulta, 27 de agosto de 2014]

- Armstrong Th. (2012) *El poder de la neurodiversidad*. Barcelona, Espasa Libros S.L.U.
- Aslaksena PM, et al. (2013) Prediction of on-road driving ability after traumatic brain injury and stroke. *European Journal of Neurology*, 20, 1227–1233.
- Asociaciones de Víctimas de Accidentes de Tráfico (2010) Proyecto de reforma del sistema para la valoración de los daños y perjuicios causados a las personas en accidentes de circulación presentado en la Dirección General de Seguros. *X Congreso Nacional de la Asociación Española de Abogados Especializados en Responsabilidad Civil y Seguro*, Alcudia, Mallorca, Octubre de 2010 [En línea] <http://www.asociacionabogadosrcs.org/congreso/10congreso/Propuesta%20Asociaciones%20de%20Victimas%20Reforma%20%20Baremo.pdf> [Consulta, marzo de 2014]
- Atkinson P, Coffey A. (2004) Analysing documentary realities. In: Silverman D. (2004) *Qualitative Research. Theory, method and practice*. 2nd ed. London, Sage Publications, 56-75.
- Ayuso M, Bermúdez L, Santolino M. (2011) Las indemnizaciones a las víctimas de accidentes de tráfico ante diferentes vías de resolución de conflictos: un análisis empírico. *Revista Española de Seguros*, 147, 655-673.
- Barnes C, Mercer G. (2003) *Disability*. Cambridge, Polity Press.
- Barnes C. (1998) Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En: Barton L. (Comp.) (1998) *Discapacidad y sociedad*. Madrid, Ediciones Morata, 59-73.
- Barton L. (comp.) (2008) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid, Ed. Morata.
- Barton L. (Comp.) (1998) *Discapacidad y sociedad*. Madrid, Ed. Morata.
- Bascones LM, Quezada MY. (2006) *Daño Cerebral sobrevenido en Castilla La Mancha. Realidad socio-comunitaria, desafíos de apoyo e integración comunitaria*. Toledo, FISLEM.
- Bergero T, et al. (2000) Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista Asociación Española Neuropsiquiatría*. Vol. XX (73), 127-135
- Blackmore T. (2008) “Half of my friends don’t even see me as disabled”: What can field, capital and habitus reveal about disability, inclusion and exclusion? *Disability Studies Conference 2008*. Lancaster, 2-4 September 2008. [On line] Web University of Lancaster. [http://www.lancs.ac.uk/fass/events/disabilityconference\\_archive/2008/abstracts/blackmore.htm](http://www.lancs.ac.uk/fass/events/disabilityconference_archive/2008/abstracts/blackmore.htm) [Consulta, 3 de abril 2010].
- Boada M, Robles A. (eds.) (2013) *Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación*. Barcelona, Editorial Glosa.
- Bonet C, Comas C. (2013) Programa de apoyo a personas con daño cerebral adquirido y sus familias en un ámbito comunitario. *Sobre Ruedas. Revista de Neurorehabilitación y Vida con Diversidad Funcional*, 84,18-23.

- Bonete E. (2009) *Ética de la dependencia. Bases morales, debates políticos e implicaciones médicas de la Ley de Dependencia*. Madrid, Tecnos.
- Booth T. (1998) El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje. En: Barton L. (comp.) (1998) *Discapacidad y Sociedad*. Madrid, Ed. Morata, 253-271
- Bourdieu P. (2007 ([1980])) *El sentido práctico*. Buenos Aires, Siglo XXI.
- Bourdieu P. (1988) *Cosas dichas*. Barcelona, Editorial Gedisa.
- Burgos-Ruiz de Castroviejo S, et al. (2008) Valoración de la Incapacidad Laboral. Equipo de Valoración de Incapacidades. *Rehabilitación*, 42(6), 291-314.
- Calvet X, Motos J, Villoria A. (2014) Cómo redactar un informe médico para la valoración de minusvalía o discapacidad. *Medicina Clínica*, 142(1), 25–28.
- Canals J. (2002) *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*. Tesis de doctorado. Universitat Rovira i Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. [En Línea] Página Web Tesis Doctorals en Xarxa <http://www.tdx.cesca.es/TDX-0613103-123814/> [Consulta, 11 de noviembre de 2008]
- Canimas J. (2014) Libertad, autonomía y toma de decisiones. En: Observatori d'Ètica Aplicada a la Intervenció Social, org. (2014). *Curso de especialización de Ètica Aplicada a la intervenció social, psicoeducativa y sociosanitaria*. Barcelona, 29 de marzo de 2014. [En línea] <https://www.youtube.com/watch?v=VMMTF4P3-yY> [Consulta, 13 de diciembre de 2014]
- Canimas J. (2013) Determinació i gestió de l'equació «capacitat de decisió, beneficis i riscos». En: Observatori d'Ètica Aplicada a la Intervenció Social,org. (2013). *V Seminari d'Ètica Aplicada. La importància de l'autogovern en la qualitat de vida de les persones que no tenen plena capacitat de decisió*. Barcelona, 22 de marzo de 2013. Ponencia y taller, no publicada.
- Canimas J. (2010a) *Practica l'ètica del serveis socials*. 2ª ed. Girona, Observatori d'Ètica Aplicada a la Intervenció Social, Campus Arnau d'Escala.
- Canimas J. (2010b) *Autonomía e investigación clínica*. Girona, Observatori d'Ètica Aplicada a la Intervenció Social, Campus Arnau d'Escala.
- Casanovas M, et al. (2007) Terapia de apoyo a las familias y cuidadores de TCE. Análisis de la intervención realizada durante el periodo 2002-2007. *Avances*, 37(4), 208-211.
- Castaño-Monsalve B, et al. (2013) Consumo de alcohol y tóxicos en pacientes con traumatismo craneoencefálico: repercusión neuroconductual y sobrecarga del cuidador. *Revista de Neurología*, 56 (7), 363-369.
- Centeno A. (2012) Marco legislativo de la dependencia. Una visión crítica desde los derechos humanos. En: Pié A. (coord.) (2012) *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona, Editorial UOC, 157-184.

- Charmaz K, Mitchell RG. (2001) Grounded Theory in Ethnography. En: Atkinson P, et alt. (ed.) *Handbook of Ethnography*. Los Angeles, Sage Publications, 160-174.
- Clifford J. (1999) *Itinerarios Transculturales*. Barcelona, Gedisa.
- Colectivo Gramsci. Pensamiento y Acción (2008) *Ética socialista. Apuntes para la elaboración colectiva de un código de ética*. Caracas, Instituto de Estudios Políticos y Sociales Bolívar-Marx.
- Colectivo Ioé (2012) *Discapacidades e Inclusión social*. Barcelona, Obra Social La Caixa.
- Coll-Planas G. (2009) *La voluntad y el deseo. Construcciones discursivas del género y la sexualidad: el caso de trans, gays y lesbianas*. Tesis de doctorado. Universitat Autònoma de Barcelona. Departament de Sociologia. [En Línea] Página Web Tesis Doctorals en Xarxa <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/5148/gcp1de1.pdf?sequence=1> [Consulta, 15 de mayo de 2014].
- Colom R. (1996) *Aprender a vivir: La construcción de la identidad de la persona con discapacidad física*. Tesis doctoral, Universidad de Barcelona, Departamento de Sociología y Metodología de las Ciencias Sociales. Policopiado.
- Comelles JM , Martínez Hernández A. (1993) *Enfermedad, Cultura y Sociedad*. Madrid, Eudema.
- Comisionado de Derechos Humanos (2012) *¿Quién debe decidir? Derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial*. Estrasburgo, Council of Europe. [En línea] <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=2102711&Site=COE> [Consulta, 13 de agosto de 2014].
- Corcuff PH. (2010) Pierre Bourdieu (1930-2002) leído de otra manera. Crítica social post-marxista y el problema de la singularidad individual. *Cultura y representaciones sociales*, 4(7), 9-26 [En línea] <http://www.culturayrs.org.mx/revista/num7/Corcuff09.pdf> [Consulta, 15 de marzo de 2011].
- Corcuff PH. (1998) *Las nuevas sociologías. Construcciones de la realidad social*. Madrid, CCSS Alianza Editorial.
- Curcoll Ll, et al. (2009) *Laboratorio de medidas potenciadoras de la autonomía, satisfacción personal y calidad de vida de las personas con lesión medular o daño cerebral adquirido. Tres años de investigación en calidad de vida y discapacidad. Memoria 2006/2008*. Madrid, Ministerio de Sanidad y Política Social y Institut Guttmann [En línea] Servicio de Información sobre Discapacidad <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/24054/8-2-4/laboratorio-de-medidas-potenciadoras-de-la-autonomia-satisfaccion-personal-y-calidad-de-vida-de-las-personas-con-lesion-medular-y-dano-cerebral-tres-a.aspx> [Consulta, 9 de septiembre de 2010]
- De Asís R. (2013) Unas primeras reflexiones sobre la Ley general de derechos de las personas con discapacidad. *Papeles El tiempo de los derechos*, 12.



- De Francisco ML, et al. (2009) Guía para la evaluación clínico-forense del daño psíquico consecutivo a los traumatismos craneoencefálicos. *Cuadernos de Medicina Forense*, 15(55), 37-54.
- Defensor del Pueblo (2005). *Daño Cerebral Sobvenido en España. Un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*. FEDACE y Defensor del Pueblo, Madrid.
- Del Valle T. (2004) Contenidos y significados de nuevas formas de cuidado. *Congreso Internacional SARE 2003 "Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado"*. Vitoria, 12 y 13 de Octubre de 2003. [En línea] Emakunde [http://www.emakunde.euskadi.net/u72-20010/es/contenidos/informacion/pub\\_jornadas/es\\_emakunde/adjuntos/sare2003\\_es.pdf](http://www.emakunde.euskadi.net/u72-20010/es/contenidos/informacion/pub_jornadas/es_emakunde/adjuntos/sare2003_es.pdf) [Consulta, 15 de mayo de 2008]
- Deleuze G. (1987) *Foucault*. Barcelona, Paidós.
- Díaz E. (2011) Estratificación y desigualdad por motivos de discapacidad. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 5(1), 157-169.
- Díaz E. (2010) Ciudadanía, Identidad y exclusión social. *Política y Sociedad*, 47(1), 115-135.
- Díaz E. (2009) El estudio sociopolítico de la ciudadanía: fundamentos teóricos. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 3(1), 33-46.
- Díaz E. (2008) El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2 (2), 183-195.
- Domingo Morales MD, León-Carrión J. (2001) Impacto del tratamiento intensivo, multidisciplinar e integral (CRECER) en la valoración legal de las personas con daño cerebral por accidentes de tráfico. *Revista Española de Neuropsicología*, 3(1-2); 77-84
- Etxeberria X. (2008) *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao, Universidad de Deusto.
- Fantova F. (2007a) Discapacidad, calidad de vida y políticas públicas. *FEPAPDEM*, 8; 10-11 [En línea] [www.fantova.net](http://www.fantova.net) [Consulta, 23 de mayo 2014].
- Fantova F. (2007b) Política pública de servicios sociales y movimiento asociativo de la discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 73-106. [En línea] [www.fantova.net](http://www.fantova.net) [Consulta, 23 de mayo 2014].
- Federación Española de Daño Cerebral (2012) *Daño cerebral adquirido: orientación para familiares, amigos y cuidadores*. Madrid, FEDACE y Caja Madrid Obra Social.
- Federación Española de Daño Cerebral (2010) *Sexualidad y daño cerebral adquirido*. Taller de profesionales. Madrid, FEDACE.
- Federación Española de Daño Cerebral (2008) *Empleo con apoyo y daño cerebral adquirido*. Taller de profesionales. Madrid, FEDACE.

- Federación Española de Daño Cerebral (2006) *Guía de familias*. Madrid, FEDACE.
- Fellinghauer B, et al. (2012) Explaining the disability paradox: a cross-sectional analysis of the Swiss general population. *BMC Public Health*, 12; 655.
- Ferguson A. (2010) Critical Tensions in Talk about Brain Injury. *Brain Impairment*, 11 (1), 17-30.
- Ferrante C, Ferreira M. (2008) Cuerpo, Discapacidad y trayectos sociales: Dos estudios de caso comparados. *Revista de antropología experimental*, 8, texto 29, 403-428 [En línea] Universidad de Jaén <http://www.ujaen.es/huesped/rae/articulos2008/29ferrante08.pdf> [Consulta, 3 de abril 2010]
- Ferrante C, Ferreira M. (2007) *Cuerpo y Habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad*. [En línea] Web Proyecto DISCATIF [http://www.um.es/discatif/PROYECTO\\_DISCATIF/Documentos/Ferrante\\_Ferreira.pdf](http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/Ferrante_Ferreira.pdf) [Consulta, 3 de abril 2010].
- Ferreira M. (2010). De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65.
- Ferreira M. (2009). Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas, XXVII Congreso ALAS. Buenos Aires, 31 agosto - 4 septiembre 2009. [En línea] Web Proyecto DISCATIF [http://www.um.es/discatif/TEORIA/ALAS09\\_Ferreira.pdf](http://www.um.es/discatif/TEORIA/ALAS09_Ferreira.pdf) [Consulta, 1 de mayo de 2014].
- Foucault M. (2005 [1976]). *Historia de la sexualidad. 1. La voluntad de saber* (10a. ed.). Madrid, Siglo XXI.
- Foucault M. (1977) Historia de la medicalización. *Educación médica y salud*, 11, 3-25.
- Galindo-Lucas A, González de la Torre G, León-Carrión J. (2001) Daño cerebral causado por accidente. El problema económico de la valoración de indemnizaciones. *Revista Española de Neuropsicología*, 3(1-2), 85-94.
- Gamache PL, et al. (2011) In-simulator training of driving abilities in a person with a traumatic brain injury. *Brain Injury*, 25(4), 416-425.
- Garamendi PM. (2004) Reflexiones sobre la Ley 34/2003. Consideraciones generales sobre las tablas de indemnización de daños personales. *Cuadernos de Medicina Forense*, 36, 19-28.
- García-Molina A, et al. (2014) Neuropsicoterapia en la rehabilitación del daño cerebral. *Revista de Neurología*, 58 (3), 125-132.
- Geertz C. (2003 [1973]) *La interpretación de las culturas*. Barcelona, Gedisa.
- Generalitat de Catalunya (2012) *Pla de Salut de Catalunya 2011-2015*. Barcelona, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya.

- Generalitat de Catalunya (2011) *Memòria d'emergències mèdiques*. Barcelona, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya.
- Generalitat de Catalunya (2010a) *Agenda de recursos per a familiars d'infants i joves afectats de traumatisme cranioencefàlic (TCE) i dany cerebral adquirit (DCA)*. Pla Director Socio-Sanitari. Barcelona, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya.
- Generalitat de Catalunya (2010b) *Model de taules territorials per a la inserció laboral de les persones amb discapacitat de Catalunya*. Barcelona, Departament de Treball, Generalitat de Catalunya.
- Generalitat de Catalunya (2010c) *Els serveis especialitzats d'inserció laboral de persones amb discapacitat o malaltia mental a Catalunya. Proposta de model*. Barcelona: Departament de Treball, Generalitat de Catalunya.
- Generalitat de Catalunya (2006) *Plan Director Socio-sanitari*. Barcelona: Departament de Salut, Generalitat de Catalunya.
- Gerber D. (2008) Escuchar a las personas con discapacidad. El problema de la voz y la autoridad en el libro de Robert B. Edgerton *The Cloak of Competence*. En: Barton L. (comp.) (2008) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid, Ed. Morata, 275-298.
- Giddens A. (1995) *La constitución de la sociedad. Bases para la teoría de la estructuración*, Buenos Aires, Amorrortu.
- Gifre M. (2013) *Viure o Sobreviure. La vida quotidiana de les persones amb dany cerebral adquirit i les seves famílies des de la perspectiva dels agents implicats*. Tesis de doctorado. Universitat de Girona, Departament de Psicologia [En línia] Pàgina Web Tesis Doctorals en Xarxa <http://www.tdx.cat/handle/10803/129561> [Consulta, 1 de abril de 2014].
- Giménez Romero C. (2008) Interculturalismo. Elaboraciones y propuestas desde un equipo universitario teórico-práctico. En: Mantovani G. (coord.) (2008) *Intercultura e Mediazione. Teorie ed esperienze*. Roma, Carocci Editori, 149-169.
- Giménez Romero C. (2005) Convivencia. Conceptualización y sugerencias para la praxis. *Cuadernos Puntos de vista*, 1(Abril-Mayo), 7-32.
- Glaser BG, Strauss AL. (1967) *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago, Aldine.
- Goffman E. (1991) *Los momentos y sus hombres. Textos seleccionados y presentados por Yves Winkin*. Barcelona, Ed. Paidós.
- Goffman E. (1972) *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. 7ª reimpresión, 2001. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman E. (1970 [1963]) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

- González Echevarría A. (2009) Del enfoque emic a los procedimientos críticos de interpretación. Retrospectiva y anticipaciones. *Papeles de Trabajo. Centro de Estudios Interdisciplinarios en Etnolingüística y Antropología Socio-Cultural*, 18. [En línea] [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1852-45082009000200001&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1852-45082009000200001&script=sci_arttext) [Consulta, 1 de octubre de 2014].
- González Echevarría A. (2006) Del utillaje conceptual de la antropología: los usos del término “inductivismo” y los usos del término “hermenéutica”. Dos propuestas de clarificación. *Revista de Antropología Social*, 15, 327-372 [En línea] <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/838/83801515.pdf> [Consulta, 1 de abril de 2011].
- Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic (2010) *Intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic: consens multidisciplinari*. Barcelona, Agència d'informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Pla Director Sociosanitari. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya [En línea] <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2113/intervencions.pdf> [Consulta, 3 de diciembre de 2010]
- Guasch O. (1997) *Observación participante*. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Guzmán F. (2012) Evolución de la atención dirigida a las personas en situación de dependencia. En: Pié A. (coord.) (2012) *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona, Editorial UOC, 89-110.
- Guzmán F, Moscoso M, Toboso M. (2010) Por qué la Ley de Dependencia no constituye un instrumento para la promoción de la autonomía personal. *Zerbitzuan. Revista de Servicios Sociales*, 48; 43-56.
- Hammersley M, Atkinson P. (2001) *Etnografía. Métodos de investigación*. 2ª edición. Barcelona, Paidós.
- Haraway D. (1991) *Ciencia, ciborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid, Ediciones Cátedra.
- Hughes B, Paterson K. (2008) El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento. En: Barton L. (comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata, 107-123.
- Iañez Domínguez A. (2009) *Prisioneros del Cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. A Coruña, Diversitas ediciones y Obra Social de Caja Madrid. [En línea] <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/4143> [Consulta, 23 de febrero de 2012].
- IMSERO (1998) *Traumatismo craneoencefálico: guía de buenas prácticas: conclusiones de las actividades de intercambio e información del Programa Helios II, 1993-1996*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Ingstand B, Reynolds White S. (Ed.) (1995) *Disability and culture*. Berkeley and Los Angeles, University of California Press.

- Inmark. Estudios y Estrategias. (2000): *Y después del accidente, ¿qué?* Madrid, Observatorio de la Discapacidad. IMSERSO. [En línea] <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/accidente.pdf> [Consulta, 12 de octubre de 2011].
- Institut Guttmann (2004) *Sinistralitat i discapacitat, algunes xifres esfereïdores*. [En línea] <http://guttmanazure.blob.core.windows.net/guttmann-publish/invar/b5ebb29b-5f8f-4066-8ad4-151ef84f0689> [Consulta, 8 de agosto de 2014].
- Izquierdo, M. (2004) Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado. *Congreso Internacional SARE 2003 "Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado"*. Vitoria, 12 y 13 de Octubre de 2003. [En línea] Emakunde [http://www.emakunde.euskadi.net/u72-20010/es/contenidos/informacion/pub\\_jornadas/es\\_emakunde/adjuntos/sare2003\\_es.pdf](http://www.emakunde.euskadi.net/u72-20010/es/contenidos/informacion/pub_jornadas/es_emakunde/adjuntos/sare2003_es.pdf) [Consulta, 15 de julio de 2014].
- Jiménez A, Huete A. (2010) Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad*, 47 (1), 137-152.
- Jones JA, Curtin M. (2011) Reformulating masculinity: Traumatic brain injury and the gendered nature of care and domestic roles. *Disability and Rehabilitation*, 33(17-18), 1568-1578.
- León Giménez F, et al. (1999) Impacto económico del tratamiento intensivo del TCE derivado de accidentes de tráfico. Perspectiva económico-legal. *Revista Española de Neuropsicología*, 1,105-124.
- Lidón Heras L. (2008) *Derechos Humanos y Discapacidad en España. Informe de Situación*. Madrid, Grupo editorial Cinca. [En línea] [http://www.uab.cat/Document/391/821/Informe\\_derechos\\_humano\\_discapacida\\_espanya.pdf](http://www.uab.cat/Document/391/821/Informe_derechos_humano_discapacida_espanya.pdf) [Consulta, 19 noviembre de 2013].
- Link BG, Phelan JC. (2001) Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27,363-85.
- López de Arróyabe E, Calvete E. (2013) Daño cerebral adquirido: percepción del familiar de las secuelas y su malestar psicológico. *Clínica y Salud*, 24, 27-35.
- López Roldan P. (1996) La construcción de tipologías: metodología de análisis. *Papers. Revista de sociología*, 48, 9-29.
- Lucena Romero J, et al. (2001) Valoración médico-forense del daño cerebral traumático. *Revista Española de Neuropsicología*, 3(1-2), 95-130.
- Marradi A. (2007) La tipología desde Aristóteles hasta las ciencias sociales modernas. *Revista de Ciencias Políticas y Relaciones Internacionales de la Universidad de Palermo*, 1, 9-24. [En línea] <http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/ciencia-politica.html> [Consulta, 11 de mayo 2012].
- Marshall TH, Bottomore T. (1998) *Ciudadanía y clase social*. Madrid, Alianza Editorial.
- Martín-Casals M. (2012) Por una puesta al día del sistema de valoración del daño corporal ("baremo"). Líneas generales de los trabajos de la "Comisión de expertos". *InDret. Revista*

- para el Análisis del Derecho, 4 [En línea] [http://www.indret.com/pdf/938.es\\_1.pdf](http://www.indret.com/pdf/938.es_1.pdf) [Consulta, 7 de abril de 2014].
- Martínez-Hernández A. (2011) La copia de los hechos. La biomedicina, el poder y sus encubrimientos. *Quaderns*, 27, 45-64.
- Martínez-Hernández A. (2008) *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona, Anthropos.
- Martínez-Hernández A. (1999) La relatividad negada. La noción de norma y algunas fabulaciones psiquiátricas. *L'Interrogant*, 2, 43-46.
- Martínez-Hernández A. (1996) Antropología de la Salud. Una aproximación genealógica. En: Prat J, Martínez-Hernández A. (1996) *Ensayos de Antropología cultural. Homenaje a Claudio Esteva-Fabregat*. Barcelona, Ariel, 369-381.
- Mazariegos AC, et al. (2012) *Una necesidad apremiante: la derogación de la tabla VI de la ley de responsabilidad civil y seguro en la circulación de Vehículos a motor*. [En línea] Web peritaje médico forense [http://www.peritajemedicoforense.com/MUR,%202027.07.12,%20DICT%C3%81MEN%20MEDICO-JURIDICO%20\(4\).%20pdf.pdf](http://www.peritajemedicoforense.com/MUR,%202027.07.12,%20DICT%C3%81MEN%20MEDICO-JURIDICO%20(4).%20pdf.pdf) [Consulta, 1 de abril de 2014].
- McColl AM. (2005) Occupational Therapy Interventions in Rehabilitation Context. En: Christiansen CH, Baum CM, Bass-Haugen J. (ed.) (2005) *Occupational Therapy: performance, participation and well-being*. 3ra. ed. Thorofare, NJ, SLACK Incorporated, 450-474.
- McColl AM. (1998) What do we need to know to practice Occupational Therapy in the Community. *The American Journal of Occupational Therapy*, 52(1), 11-18.
- McGrath J. (2004) Beyond restoration to transformation: positive outcomes in the rehabilitation of acquired brain injury. *Clinical Rehabilitation*, 18, 767-775.
- McKinney JC. (1968) *Tipología constructiva y teoría social*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Menéndez E. (2003) Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1), 185-207.
- Menéndez E. (1988) Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria. *Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud*. Buenos Aires, Abril de 1988 [En línea] <http://www.chubut.gov.ar/salud/capacitacion/imagenes/eje1,%20enc.1,%20Modelo%20M%E9dico%20Hegem%C3%81nico%20y%20APS,%20E.Menendez.pdf> [Consulta 1 de abril de 2012].
- Merton, RK. (1970) *Teoría y estructuras sociales*. México, FCE. Reimpresión.
- Morris J. (1996) *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid, Ed. Narcea.
- Muñoz-Céspedes JM, et al. (2001) Factores de pronóstico en los traumatismos craneoencefálicos. *Revista de Neurología*, 32(4), 351-364.

- Nochi M. (2006) Dealing with the 'Void': traumatic brain injury as a story. *Disability & Society*, 12, 4, 533–555.
- Novack TA, et al. (2010) Return to driving within 5 years of moderate–severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 24(3), 464–471.
- Nussbaum M. (2012) *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona, Paidós. Estado y Sociedad.
- Observatori d'Ètica Aplicada a la Intervenció Social (2006) *Las personas mayores y el derecho a decidir. La sra. María. Análisis de un caso práctico sobre la dignidad, la autonomía y los prejuicios hacia las personas mayores*. Girona, Observatori d'Ètica Aplicada a la Intervenció Social, Campus Arnau d'Escala. [En línea] <http://etica.campusarnau.org/2009/es/publicaciones-propias/9-les-persones-grans-i-el-dret-a-decidir-las-pe.html> [Consulta, 11 de junio de 2013].
- Observatorio Estatal de la Dependencia (2013a) *XI Dictamen del Observatorio. Julio 2013. Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales [En línea] <http://www.directoressociales.com/documentos/dictamenes-observatorio.html> [Consulta, 21 de marzo de 2014].
- Observatorio Estatal de la Dependencia (2013b) *XI Dictamen del Observatorio. Julio 2013. Anexo por Comunidades Autónomas*. Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. [En línea] <http://www.directoressociales.com/documentos/dictamenes-observatorio.html> [Consulta, 21 de marzo de 2014].
- Observatorio Estatal de la Dependencia (2010) *Informe de seguimiento del SAAD. Mayo 2010*. Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales [En línea] [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23555/Informe\\_SAAD\\_mayo10.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23555/Informe_SAAD_mayo10.pdf) [Consulta, 21 de marzo de 2014].
- Oliver M. (1998) ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En: Barton L. (Comp.) (1998) *Discapacidad y sociedad*. Madrid, Ediciones Morata, 34-58.
- Oliver M. (1996) *Understanding Disability. From theory to practice*. Malasia, Palgrave.
- Oliver M. (1990) *The Politics of Disablement*. Hong Kong, Macmillan Press.
- Oliver M. (1983) *Social Work with Disabled People*. Basingstoke, Macmillan.
- Organización Mundial de la salud (2010) *Mental Health Gap Action Programme (mhGAP)*. Ginebra, OMS. [En línea] [http://www.who.int/mental\\_health/mhgap/en/](http://www.who.int/mental_health/mhgap/en/) [Consultado el 5 de abril de 2014].
- Organización Mundial de la Salud (2005) *RBC. Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad. Documento de posición conjunta 2004*. Ginebra, OMS. [En línea] [http://whqlibdoc.who.int/publications/2005/9243592386\\_spa.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2005/9243592386_spa.pdf) [Consulta, 3 de enero de 2010].



- Organización Mundial de la Salud (2001) *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid, Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Organización Mundial de la Salud (1983). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*. Madrid, Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Organización de Naciones Unidas (2006) *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD) y su Protocolo Facultativo*. Aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 [En línea] <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf> [Consulta, 8 de noviembre de 2014].
- Palacios A. (2008) *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, Ediciones Cinca. [En línea] Página Web del Servicio de Información sobre Discapacidad <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20632/elmodelosocialdediscapacidad.pdf> [Consulta, 1 junio de 2009].
- Palacios A, Romañach J. (2008) El Modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2 (2), 37- 47 [En línea] [www.intersticios.es](http://www.intersticios.es) [Consulta, 25 de marzo de 2009].
- Palacios A, Romañach J. (2007) *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ed. Diversitas. [En línea] Web Foro de Vida Independiente [www.forovidaindependiente.org](http://www.forovidaindependiente.org) [Consulta, 1 de abril de 2010]
- Pallarés A. (2003) *El mundo de las unidades de cuidados intensivos. La última frontera*. Tesis de doctorado. Universitat Rovira i Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. [En Línea] Página Web Tesis Doctorals en Xarxa <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8436/Pallares.pdf;jsessionid=84D44C5EEFEA9ABB0DACEFB01180F1F8.tdx2?sequence=1> [Consulta, 15 octubre 2013].
- Parsons T. (1999 [1951]) *El Sistema Social*. Madrid, Alianza.
- Pérez C. (2011) *Lesiones medulares traumáticas y traumatismos craneoencefálicos en España, 2000-2008*. Madrid, Dirección General de Salud Pública. Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Pérez-Orozco A. (2006) Amenaza tormenta: La crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista de Economía Crítica*, 5, 7-37.
- Pié A. (coord.) (2012) *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona, Editorial UOC.
- Powell T, Gilson R, Collin Ch. (2012) TBI 13 years on: factors associated with post-traumatic growth. *Disability & Rehabilitation*, 34(17), 1461–1467.



- Powell T. (1994) *Lesión Cerebral. Una Guía Práctica*. Barcelona, Fundació Institut Guttmann.
- Puig JM, Trillas J. (1996) *La pedagogía del ocio*. Barcelona, Editorial Laertes.
- Pujadas JJ. (coord) (2010) *Etnografía*. Barcelona, UOC.
- Pujadas JJ. (2000) El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de Antropología Social*, 9, 127-158.
- Pujadas JJ. (1992) *El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Quemada JI. (coord.) (2007) *Modelo de atención a las personas con daño cerebral*. Madrid, IMSERSO [En línea] <http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/atenpdancer.pdf> [Consulta, 3 de julio de 2009].
- Quero Rufin A. (2007) *Los cuidadores informales en el Hospital en el Hospital Ruíz de Alda de Granada*. Tesis de doctorado. Universidad de Granada. Departamento de Antropología Social. [En línea] Web Universidad de Granada <http://hera.ugr.es/tesisugr/16683134.pdf> [Consulta, diciembre 2013].
- Quezada M. (2011) El Daño Cerebral Adquirido (DCA) en España: principales resultados a partir de la encuesta EDAD-2008. *Boletín Observatorio Estatal de la Discapacidad*, 3, 39-59 [En línea] Web FEDACE [http://fedace.org/wp-content/uploads/2013/09/EDAD2008\\_MarthaQuezada.pdf](http://fedace.org/wp-content/uploads/2013/09/EDAD2008_MarthaQuezada.pdf) [Consulta, septiembre de 2014]
- Rodríguez I. (2010) El activismo encarnado. *Barcelona Metròpolis. Revista de Informació y Pensamiento Urbanos*, 79, 11-15.
- Rodríguez P. (2011) *Hacia un nuevo modelo de alojamientos. Las residencias en las que queremos vivir*. Fundación Pilares para la autonomía personal. [En línea] [http://www.fundacionpilares.org/docs/las\\_residencias\\_que\\_queremos.pdf](http://www.fundacionpilares.org/docs/las_residencias_que_queremos.pdf) [Consulta, septiembre de 2014].
- Rodríguez-Cabrero G. (2007) La protección social de la dependencia en España. Un modelo sui generis de desarrollo de los derechos sociales. *Política y Sociedad*, 44 (2), 69-85.
- Rodríguez-Cabrero G, Montserrat-Codorniu J. (2002) *Modelos de atención sociosanitaria. Una aproximación a los costes de la dependencia*. Madrid, IMSERSO.
- Rodríguez-Díaz S, Ferreira M. (2008) Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de Dis-Normalización. *Revista Internacional de Sociología*, 68(2), 289-309.
- Roig T. (2014) Convivir con las consecuencias del daño cerebral. Intervención con la familia. *Sobre Ruedas*, 86, 8-11.
- Roman B. (2013) Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Medicina Paliativa*, 20(1), 19-25.

- Romañach J. (2012) Ética y derechos humanos en la práctica diaria de la atención a la dependencia: autonomía moral vs autonomía física. En: Pié A. (coord.) (2012) *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona, Editorial UOC, 47-74.
- Romañach J. (2009) *Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. Santiago de Compostela, Diversitas Ediciones.
- Sánchez-Cubillo I, et al. (2007) Trastornos del comportamiento en Daño Cerebral Adquirido. *Acción psicológica*, 4 (3), 101-113.
- Santolino, M. (2011) Análisis de endogeneidad en el cálculo de las indemnizaciones por lesiones derivadas de accidentes de tráfico En: Feria JM, Jiménez E, Guillén M. (eds.) (2011) *Investigaciones en Seguros y Gestión del Riesgo. Cuadernos de la Fundación Mapfre*, 171, 123-136. [En línea] [http://www.upo.es/congresos/export/sites/congresos/riesgo\\_ES/programa/doc\\_program/s5a/Anxllis\\_de\\_endogeneidad\\_en\\_el\\_cxlculo\\_de\\_las\\_indemnizaciones\\_por\\_lesiones\\_derivadas\\_de\\_accidentes\\_de\\_trxfico.pdf](http://www.upo.es/congresos/export/sites/congresos/riesgo_ES/programa/doc_program/s5a/Anxllis_de_endogeneidad_en_el_cxlculo_de_las_indemnizaciones_por_lesiones_derivadas_de_accidentes_de_trxfico.pdf) [Consulta, 30 de enero 2014].
- Sanz-Victoria S. (2010) Vivir tras el golpe: Aproximación a la vida cotidiana de personas supervivientes de un traumatismo craneoencefálico. *Sobre Ruedas*, nº 74, 14-18.
- Sanz-Victoria S. (2009) *Vivir tras el golpe. Aproximación etnográfica a la vida cotidiana de personas supervivientes de un traumatismo craneoencefálico*. Bellaterra, Universitat Autònoma de Barcelona, Departamento de Antropología Social y Cultural. Trabajo de fin de máster, no publicada.
- Schopp LH, et al. (2006) Masculine role adherence and outcomes among men with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 20(11), 1155–1162.
- Servei Català de Trànsit (2012) SIAVT. *Servei d'Informació i Atenció a les Víctimes de Trànsit*. Barcelona, Generalitat de Catalunya. [En línea]: [http://imagenes.w3.racc.es/uploads/file/31666\\_AF\\_SIAVT.pdf](http://imagenes.w3.racc.es/uploads/file/31666_AF_SIAVT.pdf) [Consulta, 13 de Septiembre 2012]
- Simmons B, Blackmore T, Bayliss P. (2008) Postmodern synergistic knowledge creation: extending the boundaries of disability studies. *Disability & Society*, 23 (7), 733-745.
- Stein MA. (2007) Disability Human Rights. *Faculty Publications*. Paper 264 [En línea] William & Mary Law School Scholarship Repository. [www.scholarship.law.wm.edu/facpubs/264](http://www.scholarship.law.wm.edu/facpubs/264) [Consulta, 1 de mayo de 2014].
- Stiker HJ. (1999). Cuando las personas discapacitadas trastornan las políticas sociales. *Esprit*, 259. Traducción de Diego Fonti para la Revista *Nombres*. *Revista de Filosofía*, 16,73-110; 2001 [En línea] <http://www.revistas.unc.edu.ar/index.php/NOMBRES/article/viewFile/2284/1224> [Consulta, 16 de octubre de 2010].
- Stop Accidentes (2012) *Guía de Ayuda a los afectados de Accidentes de Tráfico. Asesoramiento jurídico y psicosocial*. Madrid, Stop Accidentes, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y Dirección General de Tráfico. [En línea] [http://stopaccidentes.org/uploads/file/ATENCION%20ON%20LINE/GUIA\\_STOP\\_ACIDENTES\\_2012.pdf](http://stopaccidentes.org/uploads/file/ATENCION%20ON%20LINE/GUIA_STOP_ACIDENTES_2012.pdf) [Consulta, 3 de enero de 2014].

- Stop Accidentes (2008) *Guía de Ayuda a los afectados de Accidentes de Trafico. Asesoramiento jurídico y psicosocial*. Madrid, Stop Accidentes, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y Dirección General de Tráfico. [En línea] <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/accidentes/accidentesTrafico/docs/guiaStopAcci.pdf> [Consulta, 3 de enero de 2014].
- Strauss A, Corbin J. (1990) *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*. Newbury Park, Sage.
- Tagliaferri F, et al. (2006) A systematic review of brain injury epidemiology in Europe. *Acta Neurochirurgica. The European Journal of Neurosurgery*, 148(3), 255-68.
- Taylor SJ, Bogdan R. (1987) El que es juzgado, No los jueces. Una visión desde adentro del retardo mental. En: Taylor SJ, Bogdan R. (1987) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona, Ed. Paidós, 188-201.
- Tezanos JF. (2001) *La sociedad dividida. Estructuras de clases y desigualdades en las sociedades tecnológicas*. Madrid, Editorial Biblioteca Nueva.
- Toboso M, Guzmán F. (2010) Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto. *Política y Sociedad*, 47 (1), 67-83.
- TRACE (2008) *Agenda de recursos per a familiars i persones afectats de traumatisme cranioencefàlic (TCE) i dany cerebral adquirit (DCA). Pla Director Socio-Sanitari*. Barcelona, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya.
- Turner V. (1988 [1969]) *El proceso ritual Estructura y Antiestructura*. Madrid, Ed. Maurus.
- Twigg J. (1993) Cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis. En: Jaimeson A, Illsley R. (1993) *Comparación de políticas europeas de atención a personas ancianas*. Barcelona, SG, 35-51.
- Van Beek G. (2004) El camino hacia la excelencia en rehabilitación. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 35(4), 79-84. [En línea] Web Servicio de Información sobre Discapacidad. <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART6814/experiencias2.pdf> [Consulta, 5 de septiembre de 2014].
- Velasco H, Díaz de Rada A. (1997) *La lógica de la investigación etnográfica*. Madrid, Editorial Trotta.
- Verdugo MA, et al. (2007) *Influencia de la protección social y el sistema de pensiones en la actividad y el acceso al empleo de las personas con discapacidad*. Salamanca, INICO y Ministerio de Trabajo e Inmigración [En línea] Web Repositorio Documental Gredos [http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/113097/3/INICO\\_JordandeUrriesFB\\_proteccion.pdf](http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/113097/3/INICO_JordandeUrriesFB_proteccion.pdf) [Consulta, 7 de abril de 2014].
- Vidal García J. (coord) (2003) *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives. [En línea] <http://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf> [Consulta, 14 de enero de 2010].

- Wilcock A. (1999) Reflections on doing, being and becoming. *Australian Occupational Therapy Journal*, 46, 1-11.
- Willis P, Trondman M. (2002) Manifiesto for Ethnography. *Cultural Studies-Critical Methodologies*, 2 (3), 394-402.
- Young IM. (2000) *La justicia y la política de la diferencia*. Madrid, Ediciones Cátedra.

## Legislación referida en la tesis

### Legislación general sobre discapacidad

- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). *Boletín Oficial del Estado*, 103, 30 de abril de 1982, 11106-11112.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU). *Boletín Oficial del Estado*, 289, 3 de diciembre de 2003, 95635-95673.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 299, 15 de diciembre de 2006, 44142 -44156.
- Organización de Naciones Unidas (2006) Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD) y su Protocolo Facultativo. Aprobada por la *Asamblea General de las Naciones Unidas* el 13 de diciembre de 2006 [En línea] <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. *Boletín Oficial del Estado*, 255, 24 de octubre de 2007, 43251-43259.
- Ley 49/2007, sobre régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 310, 27 de diciembre de 2007, 53278-53284.
- Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 184, 2 de agosto de 2011, 87478-87494.

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 289, 3 de diciembre de 2013, 95635-95673.

## **Grado de discapacidad**

Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. *Boletín Oficial del Estado*, 22, 26 de enero del 2000, 3317-3410.

Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre. *Boletín Oficial del Estado*, 311, de 26 de diciembre de 2009, páginas 110413 a 110415.

Real Decreto 1364/2012, de 27 de septiembre, por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 245, 11 de octubre de 2012, 72772-72774.

## **Grado de incapacidad permanente y pensiones no contributivas**

Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas. *Boletín Oficial del Estado*, 306, 22 de diciembre de 1990, 38246-38251. [Disposición derogada].

Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social. *Boletín Oficial del Estado*, 154, 29 de junio de 1994, 20658-20708.

Real Decreto 1300/1995, de 21 de julio, por el que se desarrolla en materia de incapacidades laborales del sistema de la Seguridad Social la Ley 42/1994, de 30 de diciembre de medidas fiscales, administrativas y de orden social. *Boletín Oficial del Estado*, 198, 19 de agosto de 1995, 25856-25860.

Ley 8/2005, de 6 de junio, para compatibilizar las pensiones de invalidez en su modalidad no contributiva con el trabajo remunerado. *Boletín Oficial del Estado*, 35, 7 de junio de 2005, 19183-19184.

## **Reconocimiento como persona en situación de dependencia**

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 299, 15 de diciembre de 2006, 44142 -44156.

Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el Baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 96, 21 de abril de 2007, 17646-17685. [Disposición derogada]

Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 114, 12 de mayo de 2007, 20602 a 20605.

Ley 12/2007, de 11 de octubre, de servicios sociales de Cataluña. *Boletín Oficial del Estado*, 266, 6 de noviembre 2007, 45490- 45519.

Decret 142/2010, d'11 d'octubre, pel qual s'aprova la Cartera de Serveis Socials 2010-2011. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 5738, 20 de Octubre de 2010, 76196- 76312.

Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006. *Boletín Oficial del Estado*, 42, 18 de febrero de 2011, 18567-18691.

Real Decreto-Ley 20/2012 Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. *Boletín Oficial del Estado*, 168, 14 de julio de 2012, 50428-50518.

Ordre BSF/130/2014, de 22 d'abril, per la qual s'estableixen els criteris per determinar la capacitat econòmica de les persones beneficiàries de les prestacions de servei no gratuïtes i de les prestacions econòmiques destinades a l'atenció a la situació de dependència que estableix la Cartera de serveis socials, i la participació en el finançament de les prestacions de servei no gratuïtes. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 6612, 29 de abril de 2014, 1-11.

## **Proceso de incapacitación civil o de modificación de la capacidad de obrar**

Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil. *Boletín Oficial del Estado*, 206, 25 de julio de 1889. Títulos IX y X del libro I. [Última modificación el 12 de noviembre de 2012].

Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil. *Boletín Oficial del Estado*, 7, 8 de enero del 2000. Capítulo II del Título I del Libro IV. [Última modificación: 5 de noviembre de 2014].

Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código civil, de la ley de enjuiciamiento civil y de la normativa tributaria con esta finalidad. *Boletín Oficial del Estado*, 277, 19 de noviembre de 2003, 40852-40863.

Ley 1/2009, de 25 de marzo, de reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos, y de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas

con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil de la normativa tributaria con esta finalidad. *Boletín Oficial del Estado*, 73, 26 de marzo de 2009, 29137 -29142.

Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia. *Boletín Oficial del Estado*, 203, 21 de agosto de 2010, 73429-73525.

## **Responsabilidad civil y la indemnización por daños corporales**

Ley 30/1995, de 8 de noviembre, de Ordenación y Supervisión de los Seguros Privados. *Boletín Oficial del Estado*, 268, 9 de noviembre de 1995, 32480-32567.

Ley 34/2003, de 4 de noviembre, de modificación y adaptación a la normativa comunitaria de la legislación de seguros privados. *Boletín Oficial del Estado*, 265, 5 de noviembre de 2003, 39190-39220.

Ley 21/2007, de 11 de julio, por la que se modifica el texto refundido de la Ley sobre responsabilidad civil y seguro en la circulación de vehículos a motor, aprobado por el Real Decreto Legislativo 8/2004, de 29 de octubre, y el texto refundido de la Ley de ordenación y supervisión de los seguros privados, aprobado por el Real Decreto Legislativo 6/2004, de 29 de octubre. *Boletín Oficial del Estado*, 166, 12 de julio de 2007, 29978-29985.





# ANEXOS



## Tabla I. Documentos escritos analizados en la etnografía

### Documentos sobre personas con traumatismo craneoencefálico (TCE)

IMERSO (1998) *Traumatismo craneoencefálico: guía de buenas prácticas: conclusiones de las actividades de intercambio e información del Programa Helios II, 1993-1996*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Canals J. (2002) *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*. Tesis de doctorado. Universitat Rovira i Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social.

Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme craneoencefàlic (2010) *Intervencions de rehabilitació en traumatisme craneoencefàlic: consens multidisciplinari*. Barcelona, Agència d'informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Pla Director Sociosanitari. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya

### Documentos sobre personas con secuelas de accidentes de tráfico

Inmark. Estudios y Estrategias. (2000): *Y después del accidente, ¿qué?* Madrid: Observatorio de la Discapacidad. IMERSO.

Stop Accidentes (2008, 2012) *Guía de Ayuda a los afectados de Accidentes de Tráfico. Asesoramiento jurídico y psicosocial*. Madrid, Stop Accidentes, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y Dirección General de Tráfico

Servei Català de Transit (2012) *SIAVT. Servei d'Informació i Atenció a les Víctimes de Trànsit*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.

Unió Catalana d'Entitats Asseguradores de Catalunya (2013) *Las víctimas del accidente de tráfico en Cataluña. Algunos datos desde la experiencia aseguradora*. Barcelona, UCEAC.

### Documentos sobre personas con daño cerebral adquirido (DCA)

Instituto Guttmann-Hospital de Neurorehabilitación (2003): *Consideraciones respecto a un modelo asistencial planificado, eficaz, eficiente y de calidad acreditada para la atención especializada de las personas con daño cerebral adquirido*. Documento de trabajo. Badalona, julio 2003

Defensor del pueblo (2005). *Daño Cerebral Sobvenido en España. Un acercamiento epidemiológico y socio-sanitario*. Madrid, FEDACE y Defensor del Pueblo.

Aguilar M, et al. Grup de treball (2005) *Una sugerencia, cuatro conclusiones, tres opiniones, una denuncia, cinco recomendaciones y una docena de propuestas de mejora, como aportaciones al Pla Director Sociosanitari. La atención a las personas con enfermedades neurodegenerativas y daño cerebral*. Barcelona, Pla Director Sociosanitari. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya.

Bascones LM, Quezada MY. (2006) *Daño Cerebral sobrevenido en Castilla La Mancha. Realidad socio-comunitaria, desafíos de apoyo e integración comunitaria*. Toledo, FISLEM.

Quemada JI. (coord.) (2007) *Modelo de atención a las personas con daño cerebral*. Madrid: IMERSO.

Gifre M (2013) *Viure o Sobreviure. La vida quotidiana de les persones amb dany cerebral adquirit i les seves famílies des de la perspectiva dels agents implicats*. Tesis de doctorado. Universitat de Girona, Departament de Psicologia.

Manifiestos FEDACE en el Día Estatal del Daño Cerebral Adquirido (Años 2011-12-13)



## Tabla II. Documentos audiovisuales analizados en la etnografía

### Reportajes sobre TCE o DCA

Castillo M. (dir.) (1997) *Salvados y después qué*. Línea 900. TVE Cataluña. 16 de noviembre de 1997.

Buxeda F. (dir) (2009) *Fer memòria. Entre línies*. TV3. 18 de mayo de 2009

Rodríguez T, González LM. (2010) *Cerebros rotos*. Informe Semanal. TVE; 29 de octubre de 2010 [Disponible en] <http://www.rtve.es/alicarta/videos/informe-semanal/informe-semanal-cerebros-rotos/916421/>

19a edició de la Marató TV3 Contra les Lesions medul·lars i cerebrals adquirides; 20 de Diciembre 2010

Corinaldesi C. (2011) *Eduardo i la platja*. Taller. TV3; 18 Octubre de 2011 [Disponible en] <http://vimeo.com/75793433>

Pineal Estudio (2012) *Balanc SIAVT (Servei d'Informació i Atenció a les Víctimes d'Accident de Trànsit)*. 24 de Julio 2012. [Disponible en] <http://pinealestudio.com/portfolio-post/balanc-siavt/>

### Reportajes sobre TRACE

Telenoticias de TV3 (2010) *Proyecto ECOTRACE. Huerto ecológico de TRACE*. Telenoticias de TV3 (min. 14:37); 17 de diciembre de 2010.

Telenoticias de TV3 (2011) *Penats i víctimes d'accidents, cara a cara*. Telenotícies migdia. TV3; 6 de junio de 2011

Servei Català de Trànsit (2012) *Mesures penals alternatives a TRACE*. InfoTransit; Junio 2012 [Disponible en] <http://infotransit.gencat.cat/ca/infotransit-10/seccions/parada-amb/penats-per-delictes-de-transit>

Els Matins de TV3 (2013) *Mesures penals alternatives a la presó per als condemnats per delictes contra la seguretat viària*. Programa El Matins de TV3; 21 de junio de 2013 [Disponible en] <http://www.ccma.cat/tv3/alicarta/Els-matins/Mesures-penals-alternatives-a-la-presó-per-als-condemnats-per-delictes-contra-la-seguretat-viaria/video/4618736/>

### Campañas de prevención donde aparecen personas con TCE

FEDACE, DGT (2009) *Accidentes de Tráfico y Daño Cerebral: El Día Después*. (Versión adaptada) [En línea] Web You tube <http://www.youtube.com/watch?v=6eJnL2SXww> [Consulta, 24 de junio de 2009]

Servei Català de Trànsit (2011) *Pots evitar un accident, però no el seu record*. Campaña de sensibilització 2011. Portal y Web [tv3.cat/dilemes](http://tv3.cat/dilemes) [Disponible en]

— La víctima: Mireia Sánchez <http://www.ccma.cat/tv3/alicarta/Promo/Mireia-Sanchez/video/3821511/>

— La víctima: Marta Casajuana <http://www.ccma.cat/tv3/alicarta/programa/Marta-Casajuana/video/3821510/>

Fundación de Ayuda contra la Drogadicción (FAD) (2013) *Música Dance para que tu no la bailes* Campaña preventiva de la FAD. [Disponible en] <http://www.musicadanceparaquetunolabailes.com/index.php/dani-moreno/>

Servei Català de Trànsit (2013) *Campaña de trànsit protagonitzada per víctimes reals d'accidents*. Campaña de sensibilització 2013. [Disponible en] <http://www.gencat.cat/transit2013/cat/>

**Tabla III. Características de los procesos**

Proceso	Edad -entrevista/ sexo	Estado civil	Lugar residencia	Tipo accidente	Año accidente	Edad accid.	Estudios previos	Act. Laboral previa	Grado discap.	Incapacidad laboral/pensión	Indemnización	¿Con quién convive tras el accidente?	Entrevista a familiares
1	29 /H	soltero	Vallés occidental	Tráfico (atropello)	2000	20	BUP no finalizado	Construcción	90%	Pensión contributiva: Gran invalidez /~1100€	Indemnización a tanto alzado/(~110M ptas.)	Padres y su hermana	Padre. Madre y hermana
2	37/H	soltero	Barcelona	Tráfico (moto)	2004	32	Estudios universitarios no finalizados	Camarero	75%	Pensión contributiva: Incapacidad total/~720 €	Indemnización a tanto alzado/(~34M ptas.)	Su hermana, su cuñado, y sobrina. Posteriormente, independiente	Padre y madre
3	41/H	divorciado	Baix Llobregat	Laboral (camión)	2004	36	FP grado medio	Camionero	78%	Pensión contributiva: Gran invalidez/~3.000€	Indemnización en especie(la mutua paga todos los gastos derivados del accidente)	Primero con esposa e hijos. Tras su separación con sus padres.	Padre y madre
4	35/H	soltero	Barcelona	Tráfico (moto)	1994	20	COU	Estudiante	80%	Pensión por hijo a cargo/~500e	Indemnización a tanto alzado/(~100M ptas.)	Madre	Madre
5	57/H	casado	Barcelona	Laboral (caída)	2000	49	FP	Electricista	75%	Pensión contributiva: Gran invalidez/~4.200€	Indemnización a tanto alzado/(~30M ptas.)	Esposa	Esposa
6	35/H	soltero	Baix Llobregat. Municipio con menos de 5000 hab	Tráfico (moto)	1992	18	EGB	Sin cotizar. Trabajaba en negocio familiar	85%	En activo. Trabajo de media jornada/~ 600€	Indemnización a tanto alzado/(~25M ptas.)	Madre	Madre
7	26/H	soltero	Maresme	Tráfico (moto)	2000	18	EGB	½ jornada en la construcción	89%	Pensión contributiva: Gran invalidez/~900€	Indemnización a tanto alzado/(~89M ptas.)	Su padre/ hermana cuidadora principal	Padre y hermana
8	48/H	casado	Barcelonés	Laboral (caída)	2006	45	Bachillerato	Policia local	77%	Pensión contributiva: Gran invalidez/~3.800€	Pendiente de juicio para reclamar indemnización	Esposa	Esposa

9	31/H	soltero	Anoia. Municipio con menos de 5000 hab	Tráfico (copiloto-coche)	1998	18	FP	Estudiante y trabajo media jornada	77%	En paro. No cobra ninguna prestación	Indemnización a tanto alzado / (~37 M ptas.)	Padres	Madre
10	39/M	casada	Barcelona	Tráfico (bicicleta)	1988	18	2º BUP	Estudiante	--	Pensión no contributiva ---	Indemnización: can- tidad a tanto alzado + pensión vitalicia	Esposo e hijos	Madre
11	27/M	soltera	Baix Llobregat	Tráfico (copiloto-coche)	2007	25	Estudios universita- rios finali- zados	Estudiante y trabajo media jornada	--	Pensión contri- buitiva: ~560e / Posteriormente comienza a trabajar	Indemnización a tanto alzado	Padres, herma- no, abuela	No aceptan
12	46/H	soltero	Barcelona	Tráfico (moto)	1985	22	EGB	Planchista	--	Pensión con- tributiva: Gran invalidez ---	No sabe	Padres	No aceptan
13	43/H	soltero	Barcelonés	Laboral (furgoneta)	1997	31	COU	Repartidor	--	Pensión con- tributiva: Gran invalidez ---	No recibió indemni- zación	Madre	No locali- zados
14	26/H	soltero	Barcelona	Tráfico (copiloto-moto)	1999	16	BUP no finalizado	Estudiante	--	Pensión por hijo a cargo/~600€ ---	No sabe	Padre y hermana	No locali- zados
15	49/H	soltero	Barcelona	Tráfico (moto)	1978	18	Estudios universi- tarios no finalizados	Estudiante	--	Pensión contri- buitiva: Incapaci- tad absoluta tras trabajar en un CET/~500€	No	Padres	No locali- zados





## Tabla IV. Variables interrelacionadas que influyen en los procesos de las personas que sobreviven a un TCE (elaboración propia)

### INDIVIDUALES

---

- Características personales (edad, sexo/genero...)
- Personalidad y carácter
- Experiencias de vida previa
- Secuelas sensorio-motoras, sensoriales, cognitivas, conductuales

### MICRO ENTORNO

---

- Convivencia familiar: familia de origen (edad de los padres)/familia de procreación
- Capital económico de la persona: 1) pensión por incapacidad/ pensión no contributiva; 2) indemnización: a cantidad única a tanto alzado/renta vitalicia/renta en especie; 3) patrimonio
- Capital económico de las cuidadoras: ingresos, patrimonio y pensión por hijo a cargo
- Situación de dependencia: reconocida/no reconocida; con acceso a prestación/sin acceso a prestación.
- Reconocimiento del grado de discapacidad y de las ayudas vinculadas
- Capacidad civil o modificación de la capacidad de obrar (plena, curatela o tutela/ de la familia o de una institución)
- Experiencias previas con la discapacidad
- Patrón de interacción familia-persona con TCE: anulación; sobreprotección; (sobre) control; facilitación de asunción de riesgos.
- Red social de apoyo significativo
- Impacto de las prácticas profesionales (diagnóstico como TCE como atributo desacreditador)

### MESO ENTORNO

---

- Itinerario de atención especializada a las personas con daño cerebral
  - Transferencia de información y continuidad asistencial entre distintos servicios de salud; y servicios salud y servicio sociales
  - Disponibilidad a medio y largo plazo de recursos especializados de salud, rehabilitación y servicios sociales de apoyo
  - Existencia de atención especializada a problemas específicos: personas en estado de mínima conciencia; personas con TCE con trastornos psiquiátricos asociados; personas con TCE con problemas de abuso de sustancias y adicción.
- Cultura profesional e institucional de las organizaciones: institucionalizada, centrada en los recursos y con hegemonía del saber experto
- Características de la Comunidad: rural/urbana/metropolis
  - Disponibilidad de recursos especializados y recursos comunitarios que faciliten la continuidad asistencial y la participación social
  - Respuesta de la comunidad/apoyo social que facilite o obstaculice el desarrollo de vida social con apoyos en el espacio público
  - Mayor/menor exposición a situaciones que comportan riesgo
- Presencia de estereotipos, prejuicios y discriminación a las personas con TCE

### MACRO ENTORNO

---

- Políticas públicas y legislación sobre discapacidad y situaciones de dependencia. Aplicación efectiva;
- Impacto de las reformas en el contexto de crisis.
- Opinión pública de la sociedad sobre discapacidad y sobre TCE: víctimas-desacreditadas. Impacto en los profesionales, los familiares, las personas con TCE y la sociedad en general

Tabla V. Patrón de interacción en las diferentes esferas de la vida

Tipos de PATRÓN INTERACCIÓN	ANULACIÓN negación	SOBREPROTECCIÓN infantilización	(SOBRE) CONTROL adolescencización	FACILITANDO ASUMIR RETOS Y RIESGOS reconocimiento como adulto con necesidad de apoyo
-----------------------------	--------------------	---------------------------------	-----------------------------------	--

<i>Pequeñas decisiones</i>	No se permiten. Las respuestas de la persona (agresivas, agitadas, irritación...) no son contempladas como un intento de autoafirmación. Erradicación de estas conductas: sobremedicación	Se sustituyen (toman por ella) las decisiones de la vida cotidiana de la persona con TCE. Se tiende a transferir los gustos y preferencias de cuidadora y familiares a la persona con TCE.	Se facilitan aquellas decisiones en las que no se percibe riesgo. Sin embargo, en aquellas que entrañan más riesgo, sólo se respeta cuando la decisión de la persona coincide con la de la cuidadora.	Se pregunta a la persona sobre las múltiples decisiones de la vida diaria que afectan a su cuerpo y a su vida. Se respetan sus decisiones y se apoya en aquellas donde requiere ayuda.
<i>Apariencia personal</i>	No se contempla ni se permiten	Se contempla pero se tiende a transferir los gustos y preferencias de cuidadora y familiares a la persona con TCE.	Se permite la toma de decisiones sobre su apariencia personal, su imagen y su estética. Puede haber diferencias en estéticas más "radicales"; tatuajes, piercings...	Se facilita que la persona tome todas las decisiones sobre su apariencia personal, su imagen y su estética, a pesar de no estar "de acuerdo" sobre ello.
<i>Responsabilidad en casa</i>	No se contempla	No se contempla ni se permite que se asuman responsabilidades en el hogar	Se permiten responsabilidades sobre tareas colaborativas en casa pero no como un proceso progresivo de asumir responsabilidad en la gestión y realización de tareas nucleares en casa. No se confía en la persona a pesar de que pueda realizarlas parcial o completamente.	Se facilita que la persona asuma las responsabilidades en la casa que le corresponden proporcionándole los apoyos necesarios para poder decidir y los mecanismos de asistencia para poder llevarlos a cabo.
<i>Quedarse solo en casa</i>	No se contempla	No se contempla o se asume pero con gran angustia (retroalimentación del miedo)	Se establecen mecanismos de control sobre la persona: intervalos de tiempo por debajo de lo que la persona podría afrontar; personas cercanas que controlen a la persona y la sustituyan en las tareas que se estima que no pueden afrontar	Se facilita la posibilidad. En el caso de que la persona requiere de asistencia se plantea la utilización de un asistente personal diferente de la cuidadora principal
<i>Desplazarse sólo por la comunidad</i>	No se contempla	No se contempla pese a que se sea consciente del beneficio como parte de su proceso de autonomía. La persona va acompañada de la cuidadora siempre. Retroalimentación del miedo.	Se permite en algunos contextos y en otros no. Se establecen mecanismos de control	Se reconoce la demanda, se valoran las posibilidades, se facilita si es posible y si no se valoran alternativas (ej. la asistencia personal)
<i>Conducir</i>	No se contempla	No se contempla	Se contempla pero no se recomienda, no se promueve, se ponen resistencias.	Se reconoce la demanda; se valora la capacidad y si el dictamen es positivo, se respeta; si el dictamen es negativo se buscan alternativas.
<i>Disfrutar espacios o contextos de ocio juvenil o adulto</i>	No se contempla	No se contempla o se contempla con la presencia continua del familiar	Se contempla y se permiten pero se establecen mecanismos de vigilancia y control de la frecuencia, de los tiempos, del dinero utilizado, los espacios a los que se van, las compañías; se escrutinan indicios de conductas de riesgo.	Se contemplan y se estimulan. Se proporciona apoyos y asistencia para la toma de decisión sobre el tipo de actividades que quiere realizar y se proporciona la asistencia necesaria para llevarlas a cabo (ejem. asistente personal o red social)
<i>Vida independiente</i>	No se contempla	No se contempla o se ve como una situación de futuro. Sólo se intuye "cuando las cuidadoras no estén".	Se contempla con reservas. No se confía en las posibilidades de la persona y se establecen mecanismos de control	Se contempla como parte del proceso. Se facilita la transición a otras alternativas residenciales: pisos tutelados, vivir con un amigo/a, vivir con la pareja... Se pacta con la persona los apoyos que requieren

<p><b>Derecho a decidir sobre la propia salud</b></p>	<p><i>Vida sexual y afectiva</i></p> <p>No se reconoce</p> <p>En el caso de los hombres con TCE se reconocen necesidades sexuales como necesidades fisiológicas pero no afectivas. Sólo se contempla, en algunos casos, cubrir estas necesidades con los servicios de trabajadoras sexuales. Se reconoce la posibilidad de tener relaciones afectivas (que no sexuales) con iguales, pero no se permiten. En el caso de las mujeres no existe este reconocimiento.</p> <p>En el caso de tener pareja, no se reconocen las necesidades sexuales y afectivas, o se reconocen como parte del rol de cuidadora.</p>	<p>Se reconoce la sexualidad como una característica y un derecho humano.</p> <p>Se proporciona el apoyo para que la persona con TCE pueda disfrutar de relaciones sexuales y afectivas satisfactorias y con la máxima intimidad posible.</p> <p>Se respeta las decisiones de la persona sobre las relaciones afectivas que establece, valorando y asumiendo los riesgos que eso conlleva</p>
<p><b>Derecho a decidir sobre asuntos económicos y los bienes</b></p>	<p><i>Decisiones sobre procedimientos, tratamientos, intervenciones y recursos en salud</i></p> <p>No se consultan</p> <p>No se consultan</p> <p><i>Decisiones sobre el hábitos de vida que benefician o perjudican la salud (comer excesivamente, fumar, comer dulces, demasiadas horas en internet, consumo de alcohol y otras sustancias ...)</i></p> <p><i>Información y conocimiento</i></p> <p>La persona con TCE desconoce cualquier información relacionada con sus asuntos económicos y sus bienes.</p> <p><i>Aspectos informales</i></p> <p>La persona con TCE no gestiona dinero.</p> <p><i>Aspectos formales</i></p> <p>No se contempla</p>	<p>Se toma decisiones sobre procedimientos, tratamientos y recursos a partir de las decisiones de la persona con TCE que es la persona interesada.</p> <p>Se proporciona los apoyos necesarios cuando la persona tiene dificultades para valorar beneficios y riesgos.</p> <p>Se permite la toma de decisiones siempre que el resultado coincida con la decisión del/a cuidador/a.</p> <p>Registro sistemático sobre aquellas conductas que especialmente preocupan a las cuidadoras y, en algunos casos, prohibición de las mismas.</p> <p>La persona tiene conocimiento de su pensión y del dinero que ingresa al mes. Conoce que bienes posee pero la gestión de los asuntos la lleva la familia.</p> <p>No tiene conocimiento sobre el balance entre ingresos y gastos; no se responsabiliza del proceso.</p> <p>La persona con TCE administra una cantidad que se le proporciona cada cierto tiempo. O puede sacar de su propia cuenta hasta una cantidad límite.</p> <p>Gestionado por la familia</p> <p>La persona gestiona autónomamente; los cogestiona con algún mecanismo de apoyo; o está implicado aunque no pueda tomar sólo las decisiones sobre ello.</p>





## **Vivir tras el golpe**

Trayectorias sociales de personas  
que sobreviven a un  
traumatismo craneoencefálico

### **tesis doctoral**

Silvia Sanz Victoria

Dirección: Dr. Aurelio Díaz Fernández

**Universitat Autònoma de Barcelona**

Facultad de Filosofía y Letras

Departamento de Antropología Social y Cultural

