

Participación Ocupacional y Cuidados en personas con Daño Cerebral Adquirido. Estudio de caso durante el periodo de rehabilitación y seguimiento¹

Occupational Participation and Care in persons with Acquired Brain Injury. Study Case during the period of rehabilitation and follow-up

María Fabiana Cacciavillani | María Cristina Chardon

María Fabiana Cacciavillani

Licenciada en Terapia Ocupacional
Magíster en Metodologías de Investigación Científica
Hospital Subzonal Especializado en Rehabilitación Dr. J. M. Jorge
Universidad Nacional de Quilmes
fabianacacciavillani@gmail.com

María Cristina Chardon

Licenciada en Psicología
Dra. en Psicología
Universidad Nacional de Quilmes
maria.cristina.chardon@unq.edu.ar

Resumen

Luego del Daño Cerebral Adquirido (DCA) deviene la necesidad de recibir atención en rehabilitación y cuidados. El estudio buscó visibilizar la relación entre la participación ocupacional de las personas internadas con DCA y los cuidados recibidos por el entorno social. Con una metodología mixta, se presenta un estudio de caso. Se describe el descenso en grado de autonomía y frecuencia en la participación ocupacional, así como el paso de la participación de forma individual a grupal. Se encontró que los cuidadores principales tienen dedicación a tiempo completo con roles incompatibles con la actividad productiva, y los cuidadores secundarios realizan funciones de apoyo a la participación ocupacional y al cuidado del cuidador principal. Hallazgos significativos son: la naturalización de las funciones asumidas por los cuidadores, el apoyo al restablecimiento de la participación previa y la exploración de otras formas de participación en las personas con DCA.

Palabras clave: participación, cuidados, rehabilitación.

Abstract

After Acquired Brain Damage (ABD) becomes needed for care and rehabilitation. This study looked to visualize the relation between the occupational participation of the persons hospitalized with Acquired Brain Injury and care from the social environment. With a mixed methodology, presents a study case. Describes decrees indegree autonomy and frequency in the occupational participation as well as the forms to take part from individual to group participation. In relation to care it describes principal full-time care keepers with roles not compatible with productive activities, and secondary care keepers with functions of support to the occupational participation and to the principal care keeper. The naturalization of the functions assumed by the care keepers, the support to restore the previous participation as well as the exploration of other forms of participation in the persons with Acquired Brain Injury.

Key words: participation, care, rehabilitation.

¹ El presente artículo es producto de la Tesis de Maestría de Metodologías de Investigación Científica. UNLA Tesista M Fabiana Cacciavillani. Directora de Tesis Dra. María Cristina Chardón.

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la participación como "...el acto de involucrarse en una situación vital". (OMS, 2001, p.11). Desde el campo disciplinar de la de la Terapia Ocupacional se hace referencia a la participación ocupacional (PO) cuando una persona se involucra en ocupaciones, entendidas como "Actividades en que la gente se compromete a través de su vida diaria para ocupar el tiempo y darle sentido a la vida" (AOTA, 2010, p.68).

Vestirse, comer, hacer las compras, trabajar o jugar cartas, son algunas de las formas de participación. Las mismas se desarrollan en escenarios como el hogar, el barrio o la comunidad, muchas de las cuales se realizan en compañía de miembros de la familia o la comunidad. La participación en actividades de la vida cotidiana puede verse restringida por diversos motivos internos del individuo, entre ellos la condición de salud o influenciada por motivos externos como los entornos personales, físicos y sociales, culturales y políticos. Uno de ellos es el Daño Cerebral Adquirido (DCA), el cual hace referencia a "... cualquier lesión producida sobre un cerebro previamente desarrollado, con independencia del origen causal" (Gangoitti Aguinada, 2010, p. 28). El Traumatismo Cráneo Encefálico y el Accidente Cerebro Vascular son dos de las principales causas del DCA. Las consecuencias del compromiso en las destrezas luego del daño impactan en la PO cotidiana de las personas, resultando en diversos grados de limitación o restricción² a la participación en las actividades. Deriva así en la necesidad de recibir atención en rehabilitación y cuidados.

Entre los recursos Sanitarios en la Provincia de Buenos Aires se encuentra el Hospital Subzonal Especializado en Rehabilitación Dr. J. M. Jorge (H. Jorge), el mismo brinda atención integral a personas con DCA en la modalidad de Internación y consultorio externo.

La participación en las ocupaciones cotidiana se observa en múltiples formas a lo largo de la vida de los seres humanos. A los fines de este estudio se tomó la PO en 2 áreas: las Actividades de la Vida Diaria (AVD) integradas por actividades de arreglo personal, baño, vestido superior, vestido inferior, aseo y las Actividades de Integración Comunitarias (AIC) compuestas por: actividades instrumentales de la vida diaria, trabajo y estudio, juego, y participación social. Participar no implica solamente desarrollar la actividad, invita a la experiencia subjetiva que incluye el significado personal y la riqueza de la ex-

² Limitación en la actividad .se refiere a las "dificultades de un individuo en el desempeño/ realización de las actividades" (OMS 2001, p.11).

Restricción en la participación incluye "... los problemas que puede experimentar un individuo para implicarse en situaciones vitales. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad" (OMS 2001, p. 228).

periencia social (Kielhofner, 2006), y ofrece la oportunidad de explorar la satisfacción por la vida, contribuyendo así al desarrollo psicológico y emocional como también al desarrollo de múltiples habilidades. (Law, 2002). Las personas con Lesiones Cerebrales Adquiridas presentan compromiso en múltiples funciones motoras, cognitivas y sensoriales impactando en la participación en todas las áreas de la vida cotidiana. (Gangoitti Aguinaga, 2010). La pérdida de autonomía que se presenta como consecuencia de ello determina la necesidad de recibir cuidados. Comprender la praxis del cuidado presupone comprender los actores intervinientes, las prácticas y los contextos en los cuales se desarrolla.

El cuidado es entendido en forma ampliada como:

Un sistema de actividad construido en las diferentes culturas, que responde a procesos socio-históricos determinados. El sistema está destinado a sostener, conservar, promocionar la vida y la calidad de vida de las personas. Se desarrolla en diferentes escenarios, siendo uno de los fundamentales la familia. Los cuidados se desarrollan en la vida de relación. (Chardon, Borakievich, Ferreyra & Pegoraro, 2011, p.259)

Reflexiones y múltiples estudios señalan a la familia como principal actor para brindar cuidado y bienestar a las personas dependientes. Los cuidadores tienen una función indispensable de brindar el apoyo necesario que facilita al paciente la participación ocupacional en el hogar y la comunidad. (Barbieri et. al, 2010). De los cuidadores se distinguen el cuidador primario o principal quien asume el total de la responsabilidad y el cuidador secundario quien asume una responsabilidad parcial (Stone, Cafferata & Sangel, 1987).

Los cuidados exceden lo meramente familiar como señala Bordo (2016) y deben ser parte de las políticas públicas (Chardon, Montengro & Borakievich, 2019). En el pasado aparecen asignados simultáneamente a un guía, pastor, y recién durante el renacimiento se separan en lo público-privado marcando el espacio de lazo y convivencia social esencialmente como colectivo y público. Estudiosos de políticas públicas señalan que hay que "desfamiliarizar" los cuidados y sacarlos del exclusivo ámbito endogámico de la familia. (Pautassi & Zibecchi, 2013; Batthyany, 2013; López et al, 2012; Esquivel, Faur & Jelin, 2012)

De los contextos en los que se desarrolla el cuidado, el presente estudio toma el *contexto social inmediato* vinculado a las personas que brindan el cuidado en forma directa, como el cuidador principal, el *contexto social próximo*, que integra personas cercanas vinculadas a actividades en el barrio y el *contexto social comunitario* que integra instituciones y apoyo social. (Spencer, 2005). Muchos son los logros en la PO durante el periodo de rehabilitación, sin embargo, no siempre son transferidos al ámbito del hogar, el barrio y la comunidad. Así la persona con DCA que logra durante la rehabilitación, vestir-

se, cocinar, ir de compras o jugar cartas no siempre lo realiza fuera del ámbito hospitalario. El entorno social familiar refiere con frecuencia que en el hogar el paciente no siempre participa en las ocupaciones diarias del mismo modo que lo hace durante la internación.

A partir de lo presentado surge la pregunta: ¿Qué relación hay entre los cuidados brindados por el entorno social y la participación ocupacional de las personas con DCA?

Para ello se estableció como objetivo general: Identificar, analizar e interpretar la relación entre la participación ocupacional y los cuidados recibidos en personas con diagnóstico de daño cerebral adquirido. Para el logro del mismo se establecieron como objetivos específicos:

1. Identificar y caracterizar la participación ocupacional previa a la lesión, y en distintos momentos de la rehabilitación y seguimiento.
2. Identificar y caracterizar los cuidados del contexto social inmediato y próximo en distintos momentos de la rehabilitación y seguimiento.
3. Identificar y caracterizar los cuidados recibidos por el contexto social comunitario.
4. Identificar y caracterizar la relación entre la participación ocupacional y los cuidados recibidos en los distintos momentos de la rehabilitación y seguimiento.

Hay antecedentes en varias investigaciones referentes al impacto en la PO en personas con DCA, donde se ha concluido que la PO es limitada o se discontinúa (Bascones Serrano, Quezada García, en Polonio López 2010; Dawson, Markowitz, Stuss, 2005; Sendroy-Terrill, Whiteneck, Brooks, 2010; Mayo, Wood-Dauphinee, Côté, Durcan, Carlton, 2002; Kramer, Churilov, Kroeders, Pang, Bernhardt, 2013).

En la Argentina, una investigación sobre 146 pacientes con Traumatismo Encéfalo Craneano (TEC), concluye que la mayoría ingresaban con una máxima asistencia (Funcional Independence Measure (FIM) y regresaban al hogar con moderada asistencia o supervisión. Al año el 36,3% de los lesionados retornaba su jornada laboral o participaba en actividades de estudio y el 32,88% de las personas retornaba a las actividades de participación social como salir con amigos. (Barbieri et al., 2010)

Estudios sobre el cuidado señalan a la familia como principal actor para brindar cuidado y bienestar a las personas dependientes, describen al cuidador de sexo femenino, con vínculo de parentesco directo, sentimientos de sobrecarga y angustia. (Brovelli, 2015; López et al 2012; Ponce, Venturiello & Champalbert, 2012; Razavi, 2007; Casado, López i Casasnovas, 1998).

Venturiello (2014), en un estudio realizado en Argentina con una muestra de 39 personas con discapacidad y 17 familiares concluyó que los familiares y las personas con discapacidad

que cohabitan, estaban unidos en los impactos afectivos, domésticos y económicos, y que los más perjudicados eran las personas de recursos económicos y culturales más bajos, deteriorándose la oportunidad de participación laboral. El estudio concluye que no es una situación a resolver en el ámbito familiar sino en el ámbito estatal, en la lucha por los derechos.

Metodología

El proyecto de investigación desarrolló un esquema no experimental de metodología mixta (cuali-cuantitativa), en un enfoque de estudio de caso que buscó relacionar la PO y los cuidados brindados por el entorno social. El diseño de este trabajo fue descriptivo y longitudinal. La muestra fue no probabilística y se tomó la decisión de escoger a todas las personas con DCA internados en el Hospital Jorge, durante 6 meses, y un referente de cada uno de ellos, que en todos los casos fue el cuidador principal. Los momentos del relevamiento de datos fueron al inicio, al alta y al seguimiento, tres meses después del alta.

Los instrumentos de recolección fueron: 2 evaluaciones del campo de la rehabilitación motora, la Medida de Independencia Funcional (FIM) (Granger, Hamilton, Keith, Zielesny & Sherwin, 1986) y el Cuestionario de Integración Comunitaria (CIQ), (Dijkers, 2000). También se relevaron datos a través de un cuestionario diseñado para el proyecto y un grupo focal. El tamaño de la muestra fue delimitado por la cantidad de personas con DCA que ingresaron a la modalidad de internación del Hospital Jorge durante 6 meses y cumplían los criterios de inclusión. Quedó conformada por 14 personas con DCA y 14 referentes. El tamaño obtenido no permite generalizar resultados. Características de la muestra: De las 14 personas con DCA 6 fueron Femeninas y 8 masculinas. De ellos el origen del diagnóstico fue 5 por traumatismo craneo encefálico y 9 por accidente cerebro vascular. El tiempo transcurrido desde la lesión cerebral adquirida hasta el ingreso al Hospital Jorge osciló en un promedio de 4 meses y 4 días.

El grupo de convivencia de las 14 personas con DCA al momento del ingreso al H. Jorge fue: 11 convivían con el mismo grupo familiar y 3 con un grupo familiar diferente.

El proyecto se adhirió a los principios éticos de la declaración de Helsinki (2013), y a las normativas de la Argentina. Contó con el Consentimiento Informado de cada participante y la autorización de la Dirección del H. Jorge (aprobación del Comité de Docencia e Investigación del H. Jorge, aprobación del Comité de Ética del Hospital Arturo Oñativia).

Resultados

Se presentan los resultados de los datos del estado previo, al ingreso y alta de internación para rehabilitación y del seguimiento a los 3 meses del alta.

Participación Ocupacional de las personas con DCA

A partir de los datos previos se evidenció que todas las personas del estudio eran totalmente independientes en las AVD y participaban en AIC antes del DCA. Al ingreso a la internación, todas las personas con DCA requerían asistencia en la PO en las AVD y AIC. Entre el ingreso a la internación para rehabilitación, y el seguimiento tres meses después del alta, todas las personas con DCA presentan mejoras significativas, datos que coinciden con resultados de investigaciones precedentes en el tema. Al seguimiento, tres meses después del alta, ninguna persona con DCA había restablecido el mismo grado de autonomía en las AVD y AIC, datos que también coinciden con estudios preliminares. Ver gráficos 1 y 2

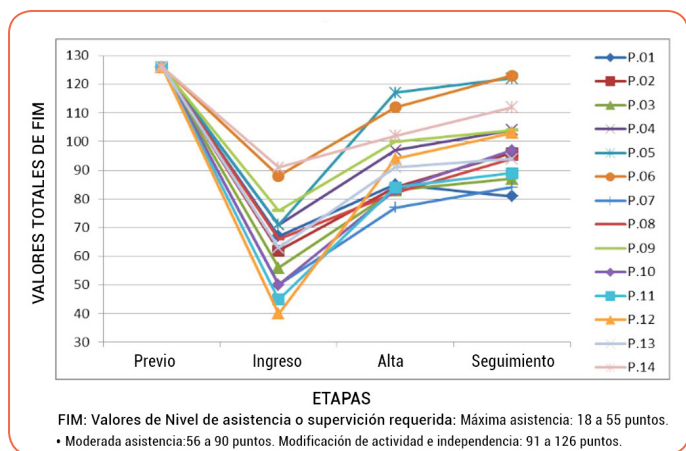


Gráfico 1 - Valores individuales en PO en las AVD previos, al ingreso, alta y seguimiento

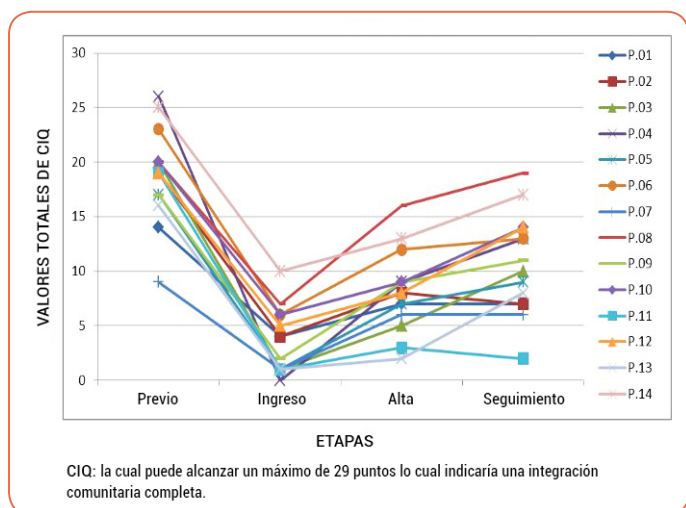
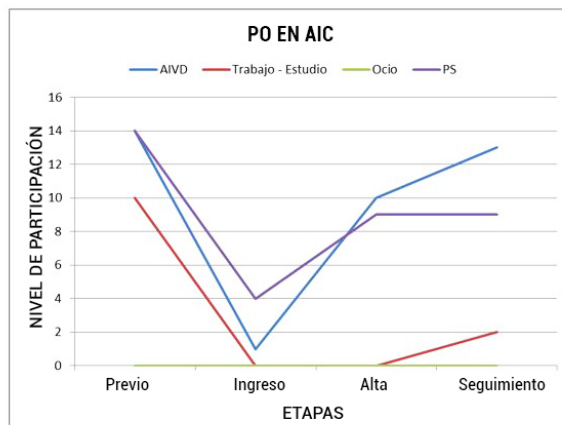


Gráfico 2 - Valores individuales en PO en las AIC previos, al ingreso, alta y seguimiento

La menor participación se registró en las actividades de ocio seguidas de las de trabaja /estudio. Ver gráfico 3



CIQ: la cual puede alcanzar un máximo de 29 puntos lo cual indicaría una integración comunitaria completa.

Gráfico 3 - Valores de PO en AIC: AIVD PS, Ocio y Trabajo / estudio antes y en las tres fases

Contexto Social Inmediato y Próximo

Todas las personas con DCA necesitaban cuidados por parte del entorno social inmediato y próximo. Dichos cuidados eran brindados por los cuidadores principales y secundarios. De los 14 cuidadores 12 eran sexo femenino y 2 sexo masculino. El vínculo del cuidador principal estaba compuesto de la siguiente manera: 5 esposas, 3 hijas, 3 madres, 1 hijo, 1 madrastra, 1 esposo. El tiempo dedicado fue a tiempo completo en los 14 casos.

En relación a los 48 cuidadores secundarios, referidos por los cuidadores principales, se encontró un rango de correspondencia de entre 2 y 5 por cada persona con DCA, de ellos 29 de sexo femenino y 19 sexo masculino. En relación a los vínculos se halló 32 de parentesco directo, 3 parentesco político, 13 sin parentesco, con una dedicación a tiempo parcial en 33 casos y a tiempo ocasional en los 15 restantes.

El vínculo familiar directo fue muy elevado respecto del indirecto. Se observó que prevaleció el parentesco directo de generación descendiente seguido de la misma generación. Al igual que en estudios anteriores se halló la prevalencia de mujeres con vínculo familiar en su rol de esposa, madres e hijas.

Todos los cuidadores principales y secundarios refirieron prácticas de cuidado que variaban en los diferentes periodos de ingreso, alta y seguimiento. Dichas prácticas facilitaban la participación en las AVD y AIC. También se mencionaron otras actividades, el acompañarlos (mimarlos, charlarles, acompañarlos) con una frecuencia muy alta.

En todos los casos las prácticas de cuidado en las AVD lentamente fueron disminuyendo, pero continuaron en una relación muy alta a pesar de los niveles de autonomía al-

canzados por el paciente. Esto puede deberse a la forma de realización que, a pesar de lograr independencia podría implicar, un incremento en el tiempo de ejecución, un aumento del nivel de supervisión requerido o un resultado no tan satisfactorio por parte del grupo social. Ver tabla 1

ACTIVIDADES		AVD	AIVD	Ocio	PS	Acompañar
Ingreso	Frecuencia	14	11	2	0	11
Alta	Frecuencia	12	10	2	1	12
Seguimiento	Frecuencia	9	9	2	2	13

Tabla 1 - Actividades de cuidado del entorno inmediato al ingreso, seguimiento y alta. Frecuencia y Porcentaje.

Lentamente al llegar al alta de internación las personas con DCA mejoraron su autonomía, hasta llegar en 10 de las 14 personas a tener una independencia modificada. Significa que no requieren asistencia de otros, pero la PO en las AVD no era igual que antes, requiriendo elementos de apoyo, modificación en el ambiente o cambio de método.

La PO en las AIC integrada por diversas actividades donde algunas de ellas requieren desplazamiento (ir de compras) y otras son más diversificadas como las actividades de participación social (podía ser una reunión familiar en la casa o salir a bailar).

Al inicio de la rehabilitación y al alta presentaron una restricción casi total a PO en las AIC, pero luego del alta de internación aumentaron significativamente hasta llegar a la PO de 13 de las 14 personas con DCA. Sin embargo, ningún paciente logó adquirir el mismo grado de PO que antes del DCA.

Cabe destacar, entre las AIC con menor grado de PO por parte de las personas con DCA, a las actividades de trabajo, estudio y las de ocio seguido de las de participación social.

Contexto Social Comunitario

Los cuidadores principales identificaron del contexto comunitario diversas instituciones de la comunidad. Entre ellas el Hospital de Rehabilitación referido con mayor frecuencia, seguido de desarrollo social, el Estado y los templos / iglesia. Ver tabla 2.

Se observa que el apoyo social aumenta en beneficios sociales en la medida que pasaba el tiempo, en parte por la intervención de Trabajo Social en la rehabilitación desde donde se brindó al paciente la orientación para tramitar el certificado único de discapacidad (CUD) y la pensión. Ver tabla 3.

INSTITUCIÓN	Ingreso	Alta	Seguimiento
Hospital de Rehabilitación	6	7	7
M. Desarrollo Social	2	1	1
Municipalidad	1	0	0
M. de Salud	1	1	0
M. de Educación	1	0	1
Iglesia / Templo	2	0	2
Club	1	0	1
Centro de Jubilados	1	0	1
Poder Judicial	1	1	0
Hospital de agudos	0	1	0
Estado	1	2	1
CICAIBA	0	1	1

Tabla 2 - Instituciones del entorno comunitario: frecuencia por etapa y total.

Institución/apoyo social	Prácticas de cuidado
Ministerio de Desarrollo Social	Provisión de medicación y mercadería
Municipalidad	Traslado de las personas afectadas
Ministerio de Salud	Entrega de medicación remedios, atención en salud en los distintos hospitales
Ministerio de Educación	Otorgamiento de licencias laborales a personas con DCA y familiares
Apoyo Social	Pensión y el Certificado Único de Discapacidad

Tabla 3 - Prácticas del entorno comunitario.

Relación entre Participación Ocupacional y Cuidados

Ante el DCA las personas disminuyeron su grado de participación en la vida cotidiana que lentamente se fue incrementando en la medida de sus posibilidades.

Los cuidadores principales modificaron sus vidas asumiendo nuevos roles y aumentando lentamente sus saberes en las prácticas del cuidado. Con el paso del tiempo la función de cuidador se naturalizó o invisibilizó.

El rol del cuidador principal fue en todos los casos a tiempo completo durante la rehabilitación y en casi la totalidad de los entrevistados al seguimiento, por ello es prácticamente incompatible con el trabajo remunerado. Así nos refiere la hija de uno de los internados: "Nos rebuscamos. Por ejemplo, yo me quedo. Pensar que antes mamá me ayudaba a mí. Y yo ahora deje de trabajar."

Los cuidadores principales cambiaron sus relaciones tanto dentro del hogar como en los entornos próximos, así algunos nos compartieron que la familia fortaleció los lazos y otros por el contrario se debilitaron. Se señala el impacto y la aparición de tensiones que en ocasiones fortalecen y en otras debilitan las relaciones previas: "...y es algo que es difícil. En verdad nos sirvió porque nos unió más todavía, como familia. Tuvimos roces, que antes no teníamos. O sea, nos conocimos cosas que antes no nos conocíamos".

Podemos establecer que:

En la medida que se desarrolló la rehabilitación los escenarios en los que se integró el paciente fueron: el centro de salud y el hogar principalmente. Como consecuencia del proceso, mejoraron en mayor o menor grado las diversas destrezas funcionales y aumentó el grado de autonomía del paciente en las AVD. También, las personas con DCA comenzaron a explorar la participación en actividades comunitarias, pero principalmente dentro del hogar.

Los cuidadores principales y secundarios no solo buscaron compensar la participan en las diversas actividades sino también buscaron explorar la participación en actividades nuevas.

Los cuidadores en una primera etapa aprendieron estrategias para compensar o restablecer la PO en base a la intuición, experiencia, por educación no formal o por copia. La hija de uno de las personas de este estudio nos decía:

Y si se fue complicado porque había que darle de comer en la pieza porque no la podíamos mover, para aprender a ponerle los pañales nos ayudábamos con mi papá ¿viste?, él la giraba y yo le ponía y le sacaba. Para lavarla también e higienizarla...

Los cuidadores secundarios como hijos, hermanos, vecinos o amigos acompañaron el proceso con acciones dirigidas al paciente, pero también hacia el cuidador principal. Queda así documentada la actividad de cuidado realizada por los cuidadores secundarios donde incluye el cuidado del cuidador principal.

Durante la primera etapa de la rehabilitación hubo una fuerte relación con los centros de salud y los profesionales que los integran. Luego del alta de internación los espacios en los que se desempeñó el paciente aumentaron en mucho de los casos, los mismos afuera del hogar como el jardín o patio o espacios comunitarios como clubs o iglesias destacándose la importancia de la función que las Organizaciones cumplen en la comunidad. Aumentó aún más, la autonomía en las AVD llegando en grados muy elevados a la supervisión o independencia modificada. Así también se intensificó y diversificó la participación en las AIC. Se observó la permanencia de los cuidadores disminuyendo en muy pocos casos los tiempos de dedicación acorde a la autonomía lograda por el paciente.

En el entorno social comunitario las instituciones de salud permanecieron para consultas y seguimiento y los beneficios sociales aumentaron en base a las pensiones y jubilaciones tramitadas. Cabe mencionar que durante el relevamiento de datos se observó que:

Los cuidadores no refieren la baja participación del paciente en las actividades en el hogar, aunque éstos las hubieran realizado antes. Podría pensarse que varias de las actividades instrumentales del hogar son realizadas para todo el grupo conviviente o porque el familiar aún ve al paciente como alguien dependiente que debe recibir cuidados.

Tampoco mencionaron la restricción o limitación casi total de la participación en actividades de juego y tiempo libre. ¿Será posible hipotetizar que no son tomadas en cuenta como importantes o necesarias en la vida cotidiana? Se propone pensar que al igual que las actividades instrumentales en el hogar, son actividades que se realizan en compañía de otros y el paciente es invitado a acoplarse a la participación de los otros miembros del hogar, siendo muy raro, el caso del paciente que participa de actividades sociales solos.

Respecto de las actividades de estudio y trabajo que fueron totalmente restringidas durante los tres periodos, no son mencionadas como prácticas tendientes a ser favorecidas. Su importancia queda de manifiesto al destacar su ausencia. Por último, se observó entre la praxis del cuidado más referida por los cuidadores acompañar emocionalmente al paciente.

Conclusiones

La relación entre los cuidados brindados por el entorno social y la participación ocupacional en personas con DCA durante el periodo de rehabilitación y seguimiento en el H. Jorge, se presenta en un panorama complejo donde se entrecruzan actores, entornos y prácticas en un escenario cambiante y dinámico, modificándose en la medida que avanzan los tiempos entre el inicio de la rehabilitación, alta y seguimiento.

La PO de las personas luego del DCA en las AVD y AIC se modifica significativamente. El grado de autonomía disminuye, la frecuencia disminuye o se descontinúa, el nivel de apoyo aumenta y las elecciones varían, siendo hasta el momento del seguimiento más vinculadas a la realización de actividades dentro del hogar o espacios cercanos del barrio. Cabe mencionar las formas de participación que previo a la lesión se realizaban en forma individual pasan a realizarse de forma grupal, acoplándose la persona con DCA a la vida del grupo familiar. Con el tiempo lentamente se va incrementando la participación en diversas actividades en la medida de las posibilidades de cada persona. Es importante señalar que ninguna de las personas de este estudio volvió a adquirir el mismo grado de PO que tenía antes de la DCA.

Las prácticas de cuidados dirigidas a compensar la PO en las AVD, AIC y sostén afectivo, se naturalizan e invisibilizan requiriendo de ajustes permanentes entre el grado de autonomía y el cuidado brindado. Dicho ajuste requiere de tiempo. Se observó que los cuidados brindados buscan compensar la participación ocupacional e invitan a explorar la participan en ocupaciones nuevas.

De los cuidadores principales encontramos que en esta población son familiares directos, todos a tiempo completo y por ello es incompatible con el trabajo productivo remunerado.

Los cuidadores secundarios, más diversificados en sus vínculos familiares, directos, indirectos y otros miembros de la comunidad, cumplieron con la función no solo de reemplazar al cuidador principal en sus tareas de cuidado, sino que también se ocuparon de cuidar de este.

Cada persona de este estudio contaba con un cuidador principal y con 2 a 5 cuidadores secundarios en espacios no institucionalizados. El número se mantuvo estable, un solo caso disminuyó un cuidador secundario.

En este complejo marco las personas con DCA buscan volver a participar de la vida cotidiana, los cuidadores principales, secundarios, instituciones y beneficios sociales, se entrelazan para poder dar paso al proceso de rehabilitación. Resulta, entonces, necesario pensar en el atravesamiento del tiempo. Un tiempo que parte del estado anterior al DCA, un tiempo que se significa a partir de cómo era la vida previa, de qué actividades participa, como, con quiénes, dónde y de qué manera. Pero también en este proceso es indispensable pensar el tiempo del futuro, que sólo tendrán significado si lo enfocamos en un continuo, con su quiebres y ondulaciones y entonces el futuro que se vislumbra incierto se va aclarando en la medida que la persona con DCA, sus familiares y allegados pueden volver a proyectar.

Los cuidados en salud también se presentan como praxis, como participación en la vida cotidiana asegurando así derechos y cambios que permiten el desarrollo de la vida cotidiana y de las sociedades. Los cuidados exceden las familias y deben ser parte de las políticas públicas como señala Chardon (2019). Esta mirada ampliada conceptualizada hace ya algunas décadas por diversos autores y organismos establece un vínculo entre los diferentes niveles del contexto social, la persona, familiares y allegados, personas del barrio y la comunidad, las instituciones, los programas y el Estado, reconocido desde hace décadas en los Derechos Económicos Sociales, Culturales, por las Naciones Unidas y por autores estudiosos de las Políticas Públicas.

A partir de los resultados de este proyecto de investigación y de la vacancia en temas vinculados a la relación entre participación ocupacional y cuidados, surgen nuevos interrogantes

acerca de la vida cotidiana y cuidados en salud de las personas con DCA, de los instrumentos de recolección de datos que llevan a la orientación de los tratamientos, de las oportunidades de participación en la vida en comunidad y de las prácticas que fortalezcan los espacios de derechos.

Finalmente surge así la pregunta si las políticas de salud dirigidas a las personas discapacitadas se orientan a garantizar a futuro la PO en diversas actividades en el entorno del hogar y la comunidad, con acciones dirigidas no solo a las personas con DCA sino a todos los actores intervinientes. Con una mirada que considera que la salud y el bienestar están directamente relacionadas a la posibilidad de participar en la vida cotidiana y en la comunidad. ■

[Recibido: 21/02/18 - Aprobado: 20/06/19]

Referencias bibliográficas

- Asociación Americana de Terapia Ocupacional (2010). *Marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y proceso*. Recuperado de: <http://www.terapia-ocupacional.com/ao-ta2010esp.pdf>
- Barbieri, M., Bosque L., Ortiz, Z., Olmos S., Ron, M. y Schiappacasse, C. (2010). *Impacto Familiar, Social y Económico de la Enfermedad Trauma. Un enfoque Interdisciplinario*. Premio a la academia Nacional de Medicina 2010. Argentina. Recuperado de <http://wp.conduciendoa conciencia.org/blog/post/trabajo-a-premio-de-la-academia-nacional-de-medicina-2010/175>
- Bascones Serrano, L. M. y Quezada García, M. (2010). Situación Socio sanitaria del Daño Cerebral Adquirido. En Polonio López, B. y Romero Ayuso, D. M. (2010) *Terapia Ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido*. Madrid: Editorial Médica Panamericana SA.
- Batthyany, K. (2013). Perspectivas actuales y desafíos del sistema de cuidados en Uruguay. En Pautassi, L. y Zibecchi, C. (coord) (2013). *Las Fronteras del cuidado. Agenda derechos, e infraestructura*. Buenos Aires: Biblos.
- Brovelli, K. (2015). Cuando el cuidado no es un asunto de mujeres. Organización de los cuidados por parte de personas en situación de vulnerabilidad psicosocial. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 1(1). Recuperado de <http://www.revista.terapia-ocupacional.org.ar/volumen1.html>.
- Bordelois, I. (2016) *Etimología de las pasiones*. Buenos Aires: Libros del Zorzal.
- Casado D., López i Casasnovas, G. (1998). Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. *Colección de Estudios Sociales*, 6, 68-75. Barcelona: Ed. Fundación "La Caixa". Recuperado de: <http://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/casado-vejez-01.pdf>.
- Chardon, M.C. (2019). Cartografías del cuidado: despliegues de etimologías y temáticas. En Chardon, M.C; Montengro, R.R. y Borakievich, S. B. (Comps.) *Instituciones y sujetos del cuidado*. Bernal: Universidad Nacional de Quilmes
- Chardon, M. C., Borakievich, S., Ferreyra, M. y Pegoraro, V. (2011). La construcción del cuidado y la alteridad. En Chardon, M.C. (coord.)

- Transformaciones del espacio público*, pp. 255-272. Buenos Aires: La Crujía.
- COMBI The Center for Outcome Measurement in Brain Injury. Recuperado de <http://www.tbims.org/combi/bg.html>
- Dawson D., Markowitz M. y Stuss, D.T. (2005). *Community integration status 4 years after traumatic brain injury: participant-proxy agreement*. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16170251>.
- Dijkers, M. (2000). *The Community Integration Questionnaire*. The Center for Outcome Measurement in Brain Injury. Recuperado de <http://www.tbims.org/combi/ciq>.
- Esquivel, V., Faur, E. y Jelin, E. (coord.) (2012). *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el estado y el mercado*. Buenos Aires: IDES.
- Gangoitti Aguinada (2010). Recursos asistenciales de las personas con daño cerebral adquirido. En Polonio López, B.; Romero Ayuso, D. M. (2010) *Terapia Ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido*, pp. 27-36. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Gherardi, N. y Zibecchi, C. (2011). El derecho al cuidado: ¿Una nueva cuestión social ante los tribunales de justicia de Argentina? *Revista Política*, 49(1), 107-138. Recuperado de <https://es.scribd.com/document/316887888/GHERARDI-El-Derecho-Al-Cuidado>
- Granger, C. V., Hamilton, B. B., Keith, R. A., Zielesny, M. y Sherwin, F. S. (1986). *Functional Independence Measure*. En Isaac, L. (2016). The FIM(TM). The Center for Outcome Measurement in Brain Injury. Recuperado de <http://www.tbims.org/combi/FIM>
- Kielhofner, G. (2006) *Fundamentos Conceptuales en Terapia Ocupacional*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Kramer S., Churilov, R., Kroeders, L., Pang M. y Bernhardt J. (2013). Findling, Changes in Activity Levels in the First Month after Stroke. *Journal of Physical Therapy Science*. 25(5), 599-604. Recuperado de https://www.jstage.jst.go.jp/article/jpts/25/5/25_jptsd-2012-418/_article/-char/ja/
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. Distinguished Scholar Lecture. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640-649.
- López, E., Findling, L., Lehner, M. P., Ponce, M., Venturiello, M. P. y Champalbert, L. (2012). Quereres y deberes: ¿cómo cuidan las mujeres su salud y la de su familia? En A. L. Kornblit, A.C. Camarotti y G. Wald (Comps.) *Salud, sociedad y derechos: investigaciones y debates interdisciplinarios* (pp. 137-155). Buenos Aires: Teseo.
- Mayo NE., Wood-Dauphinee S., Côté R., Durcan L. y Carlton J. (2002). Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Arch. Phys. Med. Rehabilitation*. (2002). Aug; 83(8) 1035-42. Recuperado de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Mayo%20NE%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=12161823
- Pautassi, L. y Zibecchi, C. (coord) (2013). *Las Fronteras del cuidado. Agenda derechos, e infraestructura*. Buenos Aires: Biblos
- Polonio López, B. y Romero Ayuso, D. M. (2010) *Terapia Ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Razavi, S. (2007). The political and social economy of care in the development context. *Conceptual issues, research questions and policy options. Gender and Development Programme 3*, Ginebra: UNRISD. Recuperado de <http://goo.gl/IVSoob>.
- Ruiz Ríos. A. y Nava Galán M.G. (2012). Cuidadores: Responsabilidades - Obligaciones. *Revist. Enf. Neurol. (Mex)* 11(3) 163-169, 2012. Recuperado de www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf
- Sendroy-Terrill M., Whiteneck G.G. y Brooks CA (2010). Aging with traumatic brain injury: cross-sectional follow-up of people receiving inpatient rehabilitation over more than 3 decades. *Arch Phys. Med. Rehabil.* 91(3), 489-97. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20298844>
- Spencer, J. C. (2005) Evaluación Contextual del Desempeño; En Crepeau, Cohn, Schell (Willard & Spackman). *Terapia Ocupacional* (pp. 427-448). España. Editorial Médica Panamericana.
- Stone R., Cafferata, G. y Sangel, J. (1987) en Flórez Lozano J, Adebá Cardenas J, García García M.C Gómez Martín M, P. (1997) citado en Ruiz Ríos, A, Nava Galán M.G. (2012). *Revista Enf Neurol (Mex)* 11(3) 163-169, 2012/ene123i.pdf 2012. Recuperado de www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-
- Venturiello, M. P. (2014). Los adultos con discapacidad motriz y sus familiares: la organización del hogar, los afectos y el trabajo. *Revista Española de Discapacidad*, 2(2), 103-120. Recuperado de <file:///C:/Users/fabia/Downloads/Dialnet-LosAdultosConDiscapacidadMotrizYSusFamiliares-4904091.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2001) *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra, Suiza. Recuperado de https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf

Cómo citar este artículo:

Cacciavillani, F. y Chardon M. C. (2019). Participación Ocupacional y Cuidados en personas con Daño Cerebral Adquirido. Estudio de caso durante el periodo de rehabilitación y seguimiento. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 5(1), 12-19.