



Universitat de Girona

VIURE O SOBREVIURE? LA VIDA QUOTIDIANA DE LES PERSONES AMB DANY CEREBRAL ADQUIRIT I LES SEVES FAMÍLIES DES DE LA PERSPECTIVA DELS AGENTS IMPLICATS

Mariona GIFRE MONREAL

Dipòsit legal: Gi. 294-2014

<http://hdl.handle.net/10803/129561>

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

TESI DOCTORAL

**VIURE O SOBREVIURE? LA VIDA QUOTIDIANA DE LES
PERSONES AMB DANY CEREBRAL ADQUIRIT I LES SEVES
FAMÍLIES DES DE LA PERSPECTIVA DELS AGENTS
IMPLICATS**

Doctoranda:

Mariona Gifre Monreal

TESI DOCTORAL

VIURE O SOBREVIURE? LA VIDA QUOTIDIANA DE LES
PERSONES AMB DANY CEREBRAL ADQUIRIT I LES SEVES
FAMÍLIES DES DE LA PERSPECTIVA DELS AGENTS
IMPLICATS

Mariona Gifre Monreal

2013

Dirigida per:

Dra. Pilar Monreal Bosch

Dra. Teresa Roig Rovira

Programa de Doctorat:
Ciències socials, de l'educació i de la salut
Universitat de Girona

Memòria presentada per optar al títol de doctora per la Universitat de Girona

AGRAÏMENTS:

La tesis que a continuació presento no hagués estat possible sense la participació i el suport de moltes persones a qui vull donar les gràcies:

Gràcies a totes aquelles persones afectades de LM o DCA, familiars, professionals i representants d'associacions que de manera desinteressada han volgut participar en aquesta investigació. Sincerament gràcies per creure en nosaltres.

Gràcies al Dr. Ramírez i al Dr. Tormos per apostar per una investigació amb metodologia qualitativa.

Gràcies a les meves directores de tesi, la Dra. Pilar Monreal i la Dra. Teresa Roig.

Gràcies al grup de persones de l'Institut Guttmann amb qui he compartit bona part del camí: l'Àngel Gil, la Dra. Teresa Roig, la Mercè Yuguero, la Carola Carbonell, la Laura Pla, la Cristina Bonet i la Myriam Latorre.

Gràcies a la Dra. Pilar Monreal i a la Dra. Arantza del Valle de la Universitat de Girona, per passar hores, festius, etc. treballant, creant coneixement i qüestionat "realitats".

Gràcies als meus companys de l'Àrea Neuropsicosocial, a l'Olga Araujo i a totes aquelles persones i professionals de Guttmann que d'una manera o altra m'han ajudat a millorar professional i personalment.

Tack till Astrid Lindström som hjälpte mig att öppna dörrar till viktiga besök och till och Juan Carlos Cebrian som följde med och arrangerade olika studiebesök under min vistelse i Sverige. Tack till alla er och era organisationer i Sverige som har tagit emot mig/oss på ett så generös sätt och visat framförallt för mig ert viktiga arbetet.

I finalment Gràcies a aquelles persones pilars de la meva qualitat de vida, els amics, la família, en Moisès, els meus pares Agustí i Pilin i els meus germans Andreu i Martí.

Al meu Padri,

que estigui on estigui, entre moltes altres coses, em va convèncer que les tesis creades a través del contacte amb la gent et fan créixer com a persona i professional. Tenies raó.

LLISTA D'ABREVIATURES

AVC: Accident Vascular Cerebral

APT: Amnèsia Post-traumàtica

CI: Codi Ictus

Codi PPT: Codi Politrauma

DCA: Dany Cerebral Adquirit

DF: Diversitat Funcional

ECIS: Envelliment, Cultura i Salut

IG: Institut Guttmann

IUNRG: Fundació Institut Universitari de Neurorehabilitació Guttmann

MQL: Metodologia Qualitativa

OMS: Organització Mundial de la Salut

QdV: Qualitat de Vida

QdVRS: Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut

TCE: Traumatisme Craneoencefàlic

UdG: Universitat de Girona

VQ: Vida Quotidiana

ÍNDIX DE TAULES

Taula 1: Temes citats a la literatura per a cada un dels col·lectius.....	91
Taula 2: Característiques mostrals de les persones afectades de DCA.....	99
Taula 3: Característiques mostrals dels familiars de persones afectades de TCE.....	101
Taula 4: Característiques mostrals dels familiars de persones afectades de AVC	102
Taula 5: Característiques mostrals associacions.....	103
Taula 6: Total grups de discussió i entrevistes realitzats	104
Taula 7: Facilitadors de la qualitat de vida percebuts per les persones afectades de DCA, les famílies, associacions i professionals	199
Taula 8: Dificultadors de la qualitat de vida percebuts per les persones afectades de DCA, les seves famílies, associacions i professionals	203
Taula 9: Propostes per promoure una millora de la QdV de les persones afectades de DCA i les seves famílies	231
Taula 10: Dades socio-demogràfiques de les persones afectades de TCE.....	259
Taula 11: Dades socio-demogràfiques de les persones afectades d'ictus	260
Taula 12: Dades socio-demogràfiques dels familiars de persones afectades de TCE que no poden participar en una situació de grup.....	260
Taula 13: Dades socio-demogràfiques dels familiars de persones afectades de TCE que sí poden participar en una situació de grup	261
Taula 14: Dades socio-demogràfiques dels familiars de persones afectades d'ictus que no poden participar en una situació de grup.....	261
Taula 15: Dades socio-demogràfiques dels familiars de persones afectades d'ictus que sí poden participar en una situació de grup.....	262
Taula 16: Dades associacions	262

ÍNDEX

AGRAÏMENTS:	5
LLISTA D'ABREVIATURES	9
ÍNDEX DE TAULES	11
ÍNDEX.....	13
RESUM	19
INTRODUCCIÓ	23
OBJECTIUS DE LA TESI	30
CAPÍTOL 1: CONTEXTUALITZACIÓ TEÒRICA	33
1.1. El Dany Cerebral Adquirit (DCA)	34
1.1.1. Traumatisme Craneoencefàlic (TCE).....	35
1.1.2. Ictus o Accident Vascular Cerebral (AVC)	37
1.1.3. Què no és un dany cerebral adquirit?	39
1.2. La qualitat de vida com a problema d'investigació.....	42
1.2.1 Relacionant conceptes	44
1.2.1.1. Qualitat de vida relacionada amb la salut	45
1.2.1.2. Qualitat de vida i discapacitat.....	47
1.3. La vivència com a unitat d'anàlisi en ciències socials	52
1.4. De la defectologia de Vigotski al model social de la discapacitat	56
1.5. Una aproximació ecològica a la qualitat de vida i al dany cerebral.....	67
1.6 Factors implicats en la qualitat de vida de les persones afectades de DCA i les seves famílies: revisió de la literatura	69
1.6.1. Etapes del procés de rehabilitació	73
1.6.2. Necessitat de recursos.....	75
1.6.2.1 Suport informatiu	75
1.6.2.2. Recursos especialitzats.....	76
1.6.2.3. Percepció de suport social	78
1.6.2.4. Suport familiar i implicacions relacionals del suport	79
1.6.2.5. Necessitat de suport a llarg termini.....	82
1.6.3. Continuïtat vital.....	84
1.6.3.1. Estratègies d'afrontament.....	84
1.6.3.2. Autoestima.....	87

1.6.3.3. Expectatives de recuperació	88
1.6.3.4. Integració a la comunitat.....	88
1.6.3.5. Major coneixement del DCA per part de la societat.....	90
CAPÍTOL 2: DISSENY I METODOLOGIA	95
2.1. Participants	97
2.2. Criteris de selecció.....	97
2.2.3. Persones afectades de DCA (TCE o AVC).....	98
2.2.2. Familiars de persones afectades de DCA (TCE o AVC).....	100
2.2.3. Associacions que atenen al col·lectiu de persones amb DCA i les seves famílies.....	102
2.2.4. Professionals (informants clau) que atenen a persones amb DCA.....	103
2.3. Tècniques	104
2.3.1. Grup de discussió	104
2.3.2. Entrevistes en profunditat	105
2.4. Aspectes ètics	106
2.5. Disseny i procediment.....	106
2.5.1. Persones afectades de TCE o AVC	107
2.5.2. Familiars de persones afectades de TCE o AVC	110
2.5.3. Associacions que atenen a aquest col·lectiu	114
2.5.4. Professionals que atenen a persones afectades de AVC o TCE.....	115
2.6. Anàlisi	116
2.7. Criteris de qualitat.....	117
2.8. Limitacions de l'estudi.....	121
CAPÍTOL 3: RESULTATS. La perspectiva dels agents implicats.....	123
3.1. Moments de canvi en la situació vital	124
3.1.1. Moment 1: la Supervivència	124
3.1.2. Moment 2: la Rehabilitació.....	125
3.1.3. Moment 3: La vida quotidiana	127
3.1.4. Moment 4: el Futur	131
3.2. Factors psicosocials que configuren la vida quotidiana de les persones afectades d'un dca i les seves famílies	131
3.2.1. La comparació com element clau en el procés de configuració de la vida quotidiana	132
3.2.1.1. La lesió com a eix de la comparació.....	133

3.2.1.2. La no-lesió com a eix de la comparació.....	135
3.2.1.3. Actituds generades pels processos de comparació	142
3.2.2. Assumir la incertesa de la vida quotidiana.....	146
3.2.2.1. Procés de canvi de relacions i dinàmiques	147
3.2.2.2. Aïllament social i Sobrecàrrega del cuidador.....	152
3.2.2.3. La incògnita del Futur.....	156
3.2.3. Necessitats percebudes	159
3.2.3.1. Necessitat d'informació	159
3.2.3.2. Necessitat de continuïtat de l'atenció després del centre de rehabilitació	165
3.2.3.3. Necessitat de suport psicològic i emocional.....	174
3.2.3.4. Necessitat de visibilització social de la discapacitat.....	176
3.2.3.5. Necessitat de formació específica dels professionals	185
3.2.3.6. Necessitat de Suport familiar.....	189
3.2.3.7. Necessitat de suport dels amics	193
3.3. Principals facilitadors i obstaculitzadors psicosocials per mantenir una vida quotidiana satisfactoria.....	198
3.3.1. Facilitadors de la qualitat de vida percebuts per les persones afectades de DCA, les famílies, associacions i professionals	199
3.3.2. Dificultadors de la qualitat de vida percebuts per les persones afectades de DCA, les seves famílies, associacions i professionals.....	203
CAPÍTOL 4: DISCUSSIÓ i CONCLUSIONS.....	209
4.1. Factors que configuren la vida quotidiana de les persones amb dany cerebral i les seves famílies (primer objectiu de tesi)	210
4.1.1. Discontinuitat	210
4.1.2. Informació	211
4.1.3. Suport informal (família i amics)	212
4.1.4. Recursos a la comunitat	212
4.1.5. Desconeixement social del DCA.....	214
4.1.6. Ruptura biogràfica-reconstrucció del jo.....	216
4.2. Facilitadors i obstaculitzadors psicosocials de qualitat de vida (segon objectiu de tesi)	218
4.3. Conclusió	220
4.3.1. Principals conclusions d'aquesta tesi:	222

CAPÍTOL 5: PROPOSTES PER PROMOURE UNA MILLORA DE LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AFECTADES DE DCA I LES SEVES FAMÍLIES	227
REFERÈNCIES	239
ANNEXES	255

RESUM

Les persones amb dany cerebral adquirit i les seves famílies són descrits d'epidèmia silenciosa ja que tot i l'augment de la seva supervivència, no s'han incrementat els mitjans psicosocials a llarg termini per una millora de la seva qualitat de vida. Aquesta tesi doctoral té l'objectiu de contribuir en el seu benestar identificant els factors més rellevants que contribueixen, des de la perspectiva dels agents implicats, a la millora de la seva qualitat de vida. Per aconseguir aquest objectiu, ens hem plantejat identificar els elements psicosocials i els facilitadors i dificultadors que configuren la vida quotidiana de les persones afectades de dany cerebral adquirit i les seves famílies. Un dels propòsits metodològics és interpretar una "realitat", descobrir com viuen i interpreten les condicions implicades en la seva quotidianitat i qualitat de vida, per això, partim de la vivència de les pròpies persones implicades (persones afectades, famílies, associacions i professionals que treballen amb aquest col·lectiu). Aquest enfoc justifica la utilització de metodologia qualitativa. Les dades s'han obtingut a través de la realització de 7 grups de discussió i 11 entrevistes en profunditat. La mostra consta de 74 persones, escollides a través d'un mostreig intencional. De l'anàlisi de contingut realitzat s'han identificat 3 grans dimensions psicosocials que conformen la vida quotidiana del col·lectiu estudiat: el procés de comparació, la incertesa de la vida quotidiana i la percepció de necessitats no cobertes. També hem identificat facilitadors i obstaculitzadors relacionats directament amb la percepció de qualitat de vida i continuïtat vital. Finalment acabem aquesta tesi amb propostes d'intervenció psicosocial des d'una perspectiva ecològica.

RESUMEN

Las personas con daño cerebral adquirido y sus familias son descritos de epidemia silenciosa, aunque exista un aumento en su supervivencia, no se están incrementando los medios psicosociales a largo plazo para la mejora de su calidad de vida. Esta tesis doctoral tiene el objetivo de contribuir en su bienestar identificando los factores más relevantes que contribuyen, desde la perspectiva de los agentes implicados, a la mejora de su calidad de vida. Para conseguir este objetivo nos hemos planteado identificar los factores psicosociales, facilitadores y dificultadores que configuran la vida cotidiana de las personas afectadas de daño cerebral adquirido y sus familias. Uno de los propósitos metodológicos de este trabajo es interpretar una "realidad", descubrir como viven e interpretan las condiciones implicadas en su cotidianidad y calidad de vida, por eso,

partimos de la vivencia de las personas implicadas (personas afectadas, los familiares, las asociaciones y profesionales que trabajan con este colectivo). Este enfoque justifica la utilización de metodología cualitativa. La muestra está formada por 7 grupos de discusión y 11 entrevistas en profundidad. La muestra total es de 74 personas, escogidas a través de un muestreo intencional. Del análisis de contenido realizado se han identificado 3 dimensiones psicosociales que configuran la vida cotidiana del colectivo estudiado: el proceso de comparación, la incertidumbre de la vida cotidiana y la percepción de necesidades no cubiertas. También hemos identificado facilitadores y dificultadores relacionados directamente con la percepción de calidad de vida y continuidad vital. Finalmente, terminamos esta tesis con un listado de propuestas de intervención psicosocial desde una perspectiva ecológica.

ABSTRACT

People with acquired brain damage and their families are described as silent epidemic because, although they have extended their survival, no psychosocial long-term means have been increased to improve their quality of life. The aim of this doctoral thesis is to contribute to their welfare, identifying the most important factors, from the perspective of the implicated people to enhance their quality of life. To achieve this aim, we want to identify the psychosocial, the facilitating and the complicating elements that coexist in the daily life of people with acquired brain damage and their families. One of the working methods used is to interpret a reality by listening the “voice” of the patients and their families. Our interest is to know how they live rather than what they experience and how they play the implied conditions from their day life and quality of life. To do so, we consider the experiences of these affected people (patients, families, associations and professionals who are working with this group). This approach justifies the use of qualitative methodology. Data were obtained from 7 different groups of discussion, selected after international sampling. From the analysis we have obtained 3 psychosocial dimensions that are part of the daily life of the group: process of comparison, uncertainty of their daily life and perception of uncovered needs. We have also identified facilitating and complicating elements directly related with the perception of their quality of life and the vital continuity. We conclude this thesis with proposals of psychosocial intervention from an ecologic point of view.

INTRODUCCIÓ

Una noia morta i tres ferits greus, 3 morts i 2 ferits greus en un xoc frontal.... increment d'un 5% de morts i ferits greus a les carreteres catalanes el 2012¹, 31.630 persones ferides a Catalunya el 2012¹

Pèrdua de la visió d'un ull, pèrdua o dificultat de la parla, paràlisi en un costat del cos o de la cara, inestabilitat, desequilibri, incapacitat per caminar... Cada sis segons mor alguna persona al món a causa d'un ictus i es calcula que una de cada sis persones en patirà un.

Segons el darrer informe mundial de la discapacitat (2011) més de 1.000 milions de persones a tot el món viuen amb algun tipus de discapacitat. Xifra que representa el 15% de la població mundial i que va incrementant amb el pas del temps (a l'any 1970 la població amb discapacitat estava en el 10%). A la Unió Europea una de cada sis

¹ Anuari estadístic d'accidents de trànsit a Catalunya 2012. Disponible a http://www20.gencat.cat/docs/transit/Documents/Seguretat%20viaria/Anuari_2012.pdf

persones, és a dir 80 milions de persones pateix una discapacitat lleu o greu². D'acord amb l'Enquesta de Discapacitat, Autonomia Personal i Situacions de Dependència (EDAD) (INE, 2008) a l'estat espanyol resideixen 3,8 milions de persones amb discapacitat, un 8,5% de la població. Xifra que significa que en una de cada 5 llars espanyoles i viu com a mínim una persona amb discapacitat. A Catalunya el 7,6% de la població pateix algun tipus de discapacitat. Dins aquests resultats del nombre de persones amb discapacitat, trobem la computació de totes aquelles persones amb discapacitat sigui quina sigui la seva etiologia o severitat. En aquesta tesi, el meu interès és poder-me centrar en un tipus específic d'etiologia que pot generar discapacitat en cada un dels seus nivells de severitat. Estic parlant del dany cerebral adquirit (DCA): els ictus i els traumatismes craneoencefàlics (TCE) concretament.

Olesen, Gustavsson, Svensson, Wittchen i Jönsson, el 2012 publiquen un estudi sobre dades extretes de les enquestes demogràfiques i econòmiques europees³ del 2010 sobre trastorns cerebrals on es mostra que 8.2 milions de persones a la Unió Europea han patit un ictus i 3.7 milions de persones han sofert un traumatisme craneoencefàlic. Aquestes xifres representen un cost total (cost directe (mèdic), no-mèdic (residències, centres, etc.) i cost indirecte (baixes a nivell laboral, pensions, etc.)) de 64.053⁴ milions d'euros en el cas dels ictus i un total de 33.013⁵ milions d'euros en el cas dels traumatismes craneoencefàlics. Si desglossem aquestes xifres trobem que el cost d'una persona afectada d'un ictus que viu a la unió europea és de 7.775 euros anuals i el de cada persona afectada d'un traumatisme craneoencefàlic és de 8.805 euros anuals. A nivell de costos econòmics, Espanya està per sobre de la mitjana Europea en el cost per càpita en relació a les persones amb DCA. La mitjana Europea l'any 2010 estava en un cost de 1.550 euros anuals per persona. Espanya arribava als 1.692 euros anuals per persona amb un cost total de 77.791 euros l'any 2010 (Olesen, et al., 2012).

D'aquestes dades globals en relació a la discapacitat i el dany cerebral adquirit, especificar que a l'estat espanyol resideixen 420.064 persones amb dany cerebral adquirit (DCA), 89% de les quals necessiten d'una tercera persona per les activitats de la vida diària. Si considerem la distribució per edat i sexe, s'observa que un 52,5% de

² Diari de Tarragona.com. Disponible a:

<http://www.diaridetarragona.com/panorama/072684/sis/persones/unio/europea/pateix/discapacitat>. Consultat: 06.02.2013

³ En aquest estudi els països analitzats són tots els que formen part de la Unió Europea més Islandia, Noruega i Suïssa.

⁴ cost mèdic=42.352 milions €, no-mèdic= 16.769 milions € i cost indirecte= 4932 milions €

⁵ cost mèdic=10.106 milions €, no-mèdic= 3.348 milions € i cost indirecte= 19.560 milions €

les persones amb DCA són dones en relació a un 47,5% d'homes. No obstant, si ens fixem en l'edat, la relació de percentatges varia. Mentre que en el grup de persones majors o iguals a 65 anys és major el nombre de dones amb DCA, en el grup de persones menors a 65 anys, existeix un major percentatge d'homes.

A nivell català, 55.058 persones tenen DCA, el qual representa un 7,6% de la població catalana censada el 2008, i un 13% de la població amb DCA de l'estat espanyol. Som la tercera comunitat, després d'Andalusia (81.255 - 19,3%) i la Comunitat Valenciana (56.484 - 13,4%) amb un percentatge major de persones amb DCA.

Tot i que el observar aquestes xifres ens adonem de la gran quantitat de persones que viuen actualment amb algun tipus de discapacitat i concretament la gran quantitat de persones que viuen afectades per un DCA, a la literatura en diverses ocasions trobem la utilització del terme "epidèmia silenciosa" (Powell, 1994) per a referir-se al col·lectiu de persones afectades d'un DCA i les seves famílies. Expressió utilitzada per explicitar que tot i que el nombre de supervivents després d'una lesió cerebral ha augmentat de manera exponencial gràcies als avanços mèdics/millora serveis d'emergència i la tecnologia d'alta qualitat, continua existint en la nostra societat un caràcter d'invisibilitat social i assistencial en relació a aquestes persones. Tot i l'augment tan important de persones amb DCA en les darreres dècades, en el transcurs del temps no ha existit un increment corresponent de l'assistència post-hospitalària, fet que significa que la majoria de persones amb DCA un cop finalitzada la fase aguda (emergència mèdica) no reben l'assistència integral que necessiten (Powell, 1994). El problema encara és més greu quan constatem que un percentatge alt de supervivents són adolescents i joves-adults amb una expectativa de vida llarga.

L'actual **systema sanitari català** assegura una atenció raonablement homogènia i d'alta qualitat en les fases inicials d'un DCA, en què la persona es troba en un estat crític i la supervivència (biològica) és l'objectiu prioritari. Aquesta eficiència sanitària es manifesta amb l'existència de diferents protocols, el codi politrauma (Codi PPT)⁶ o el codi ictus⁷, per una atenció de qualitat i ràpida, en aquest cas, de les persones que han

⁶ El Codi d'atenció als pacients politraumàtics o traumàtics greus (Codi PPT) és un instrument de coordinació i comunicació entre els dispositius assistencials d'atenció hospitalària i prehospitalària. L'objectiu és facilitar la màxima accessibilitat i millorar la resolució i la qualitat de la resposta dels serveis sanitaris des del punt en què es produeix la urgència fins a l'atenció hospitalària (GENCAT, 2011).

⁷ El codi ictus (CI) és un codi d'emergència que s'organitza a partir de la xarxa d'hospitals comarcals, de 14 hospitals de referència i del Sistema d'Emergències Mèdiques, en 10 àrees, cadascuna de les quals té definida una xarxa pròpia

sofert un TCE o un AVC respectivament. Aquets tipus de protocols són indispensables ja que les persones afectades de DCA són “tempodependents” (GENCAT, 2011) tal i com menciona el neuròleg Jaime Masjuan Vallejo (Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares (Geecv): “se trata de una emergencia médica tiempo dependiente, ya que cada hora que pasa desde que la persona sufre un ictus es equivalente a un envejecimiento cerebral de cuatro años” (Malgarejo, 2011). Un cop s’han activat un d’aquests dos codis (codi politrauma o codi ictus), el protocol estableix la derivació de la persona afectada als anomenats hospitals terciaris, hospitals amb professional i maquinaria especialitzada per atendre aquest tipus de pacients. En definitiva el sistema sanitari actual ha gestionat els serveis i els diferents suports per una atenció adequada en aquestes primeres fases on la supervivència és l’objectiu principal.

Quan la persona afectada d’un ictus o un TCE es troba mèdicament estable i per tant la supervivència deixa de ser l’objectiu principal, tot i la possible existència de seqüeles importants, l’atenció és desigual en els àmbits de la rehabilitació. Un cop els hospitals terciaris han realitzat la seva tasca, no existeixen protocols a seguir en relació a la derivació i centres de referència on les persones afectades d’un DCA puguin anar a realitzar rehabilitació. Les derivacions a centres rehabilitadors o centres assistencials en moltes ocasions no són realitzades a partir de criteris mèdics-sanitaris, sinó per factors més lligats al territori i els recursos, serveis que cada zona geogràfica disposa o en algunes ocasions, fins i tot la pròpia derivació pot dependre del coneixement (o no) que tingui el professional que atén a la persona afectada de TCE o ictus sobre la xarxa assistencial existent.

A partir d’aquest moment, és on es comencen a observar les primeres diferències importants en relació a l’atenció en aquest tipus de pacients i les seves famílies. I és també a partir d’aquest moment on les diferències ja no paren d’augmentar tan en l’àmbit assistencial com social. Ja que tot i que a partir de la primera derivació des del centre hospitalari de referència a un centre rehabilitador comencem a observar alguna diferència pel que fa a l’atenció d’aquest col·lectiu de persones, és quan aquestes surten del centre rehabilitador (aquelles que hi van- les que no hi van, aquest fet ocórrer després de la fase de l’hospital general) i han de tornar al seu propi domicili, afrontar altra vegada la seva vida quotidiana lluny d’un entorn preparat per a ells/elles quan

amb fluxos de derivació específics per a un trasllat ràpid, per així agilitzar el temps que transcórrer entre l’inici de l’ictus i el tractament.

apareix el forat negre en relació a serveis, professionals, conscienciació, etc. Un buit que apareix quan l'objectiu rehabilitador ha deixat de ser un objectiu mèdic-rehabilitador per passar a ser un objectiu de caire més social, de reinserció, reconstrucció identitària i continuïtat vital.

Actualment, la nostra societat continua millorant i allargant l'esperança de vida però continua sense omplir la caixa de lo social, de lo quotidià. En aquest sentit, alguns dels moviments associatius lligats a les persones amb DCA i les seves famílies, lluiten perquè existeixi una atenció continuada a llarg termini amb la mateixa qualitat que l'atenció iniciada a la fase aguda. Reclamació que implicaria un treball per completar la xarxa de serveis i garantir la continuïtat i coordinació assistencial i un canvi d'objectius, passar d'uns objectius centrats en la curació i les supervivència a uns enfocats al concepte de qualitat de vida i sobretot centrats en la persona amb DCA i a les seves famílies.

Com ja s'ha comentat anteriorment les millores assistencials en la fase aguda provoca un augment de la supervivència de les persones que han sofert un DC i per tant, no tan sols un increment de la demanda de recursos i serveis especialitzats (centres de rehabilitació, centres de seguiment, professionals especialitzats, etc.) sinó també un augment de famílies amb un membre amb DCA. Pensar que per cada persona afectada de DCA no hi ha només un membre de la família afectat sinó tota un nucli familiar afectat, per tant la xifra de familiars de persones amb DCA que veuen canviada la seva vida són dos, tres quatre o fins i tot 5 o 6 vegades més que persones amb DCA. Algunes famílies experimenten un deteriorament de la QdV i altres tenen una major capacitat d'adaptació (Rolland, 2000), però en general els familiars experimenten un progressiu aïllament social a mesura que el suport hospitalari va disminuint i un augment de la càrrega diària i emocional a causa de les dificultats en la gestió dels problemes cognitius, de conducta i socials, la manca de serveis a la comunitat, els canvis de rol que una situació d'aquestes implica i les dificultats econòmiques que poden aprèixer. En estudis s'ha observat que el nivell d'estrés familiar arriba a uns nivells tant elevats i disposa de tan pocs serveis per poder-lo abordar que la intervenció professional és apropiada fins i tot després de 10-15 anys de l'evolució del DCA (Verhaeghe, Defloor, & Grypdonckx, 2005). Això indica la necessitat de tenir una perspectiva a llarg termini a nivell assistencial i de suport a les famílies. Per això cada vegada hi ha més interès en

conèixer com viuen i com s'adapten les famílies a l'aparició d'un dany cerebral en algun dels seus membres.

Per a poder escriure aquesta tesi, s'ha hagut de dur a terme una investigació on ha estat necessària una introducció per part de la doctoranda en el camp de la discapacitat tan a nivell conceptual com a nivell pràctic. Per això a continuació descriu on he pogut realitzar aquesta investigació i on he entrat en contacte amb el col·lectiu de persones protagonistes del meu treball:

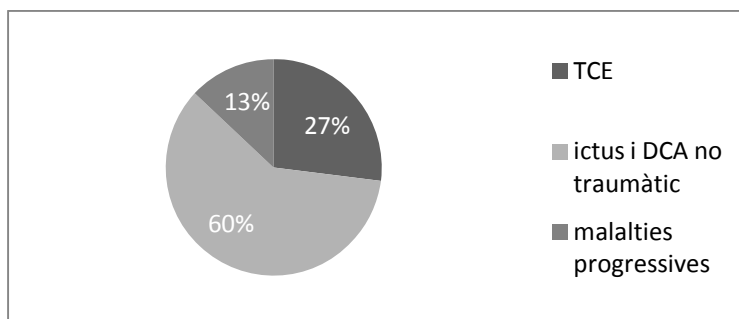
L'Institut Guttmann-Hospital de Neurorehabilitació⁸ és l'hospital de referència a Catalunya per al tractament medicoquirúrgic i la rehabilitació integral de persones amb lesió medul·lar, dany cerebral adquirit o una altra discapacitat d'origen neurològic. Aquesta institució neurorehabilitadora atén a aquelles persones amb afectacions neurològiques que després d'haver superat la fase aguda i trobar-se estables mèdicament poden iniciar un procés rehabilitador. En l'àmbit del DCA atén pacients principalment amb TCE amb un alt nivell de severitat (afectació moderada i severa), persones que han sofert un ictus menors de 60 anys o que es puguin beneficiar d'una rehabilitació de caire intensiu i altres tipus de danys cerebrals no traumàtics com són les anòxies, paràlisis cerebrals infantils, etc. Un dels criteris de la selecció és la severitat de la lesió, no obstant, l'evolució de la persona afectada en cada un dels casos pot ser diferent.

El pla estratègic de recerca de l'Institut de Neurorehabilitació Guttmann (2007-2011) contempla dintre de les seves àrees d'acció prioritària l'avaluació dels resultats del procés rehabilitador a curt, mig i llarg termini en les seves dimensions físiques i psiosocials. El projecte de recerca concensuat per les dues institucions s'emmarca dintre d'un projecte marc denominat "*Laboratorio de medidas potenciadoras de la autonomía personal, satisfacción personal y calidad de vida de las personas con lesión medular o daño cerebral adquirido*" (QVIDLAB) i que parteix de l'interès per identificar els elements més rellevants en la qualitat de vida de les persones afectades per una lesió medul·lar o dany cerebral adquirit i promoure estratègies que contribueixin a la millora de la seva atenció. L'element diferenciador que la nostra investigació va voler introduir en el projecte iniciat per l'institució neurorehabilitadora era el construir aquest

⁸ Inaugurat a Barcelona l'any 1965, va ser el primer hospital d'Espanya dedicat a l'assistència de pacients amb paraplegia o tetraplegia, ampliant-se posteriorment a d'altres patologies greument discapacitants per afectació del sistema nerviós central especialment el TCE i a l'ictus sever. Actualment situat a Badalona des del 2002 Recuperat el 2012, de <http://www.guttmann.com>

coneixement des del punt de vista de les pròpies persones afectades, aportant una perspectiva metodològica qualitativa adient per generar informació significativa socialment i rellevant per a la pràctica.

Durant el període 2008-2011, que coincideix amb el període de recollida de dades d'aquesta tesis, l'Institut Guttmann ha atès a 17.265 pacients, dels quals un 88% són residents a Catalunya, un 11% provenen d'altres comunitats autònomes i un 1% són estrangers. Durant aquests 4 anys hi ha hagut un increment progressiu dels pacients atesos, havent atès el 2011, 364 pacients més que el 2008. Del total de pacients atesos el 49% del total (8.491) són pacients que han sofert un DCA⁹. Els quals podem classificar de la següent manera en funció de l'etiologia:



Els pacients atesos per primera vegada durant aquest període ascendeix als 4.102 pacients, dels quals 2.188 són pacients amb DCA. Xifra que representa un 53% dels pacients totals. En l'actualitat, si ajuntem les dades d'activitat assistencial actuals i les dades epidemiològiques es pot estimar que actualment, l'Institut Guttmann, en relació a les patologies amb DCA implicades, atén¹⁰:

- El 20% dels pacients amb TCE greu/moderat de tot Catalunya
- El 17 % dels ictus hemorràgics de tot Catalunya
- El 23% dels ictus isquèmics de tot Catalunya

De les dades exposades es desprèn la importància d'aquest centre assistencial dins els serveis especialitzats en l'atenció de persones amb afectació neurològica dins la xarxa de salut Catalana i la seva implicació i projecció a la societat Catalana.

⁹ Dades extretes de les memòries/balanç social de l'Institut Guttmann, dels anys 2008-2011

¹⁰ Dades extretes del Pla per a l'atenció neurorehabilitadora especialitzada dels pacients amb afectació neurològica severa a Catalunya, específicament lesió medul·lar i dany cerebral adquirit. Institut Guttmann, novembre 2011

A partir d'un conveni entre el grup d'envelliment, cultura i salut (ECIS) de l'Universitat de Girona (UdG) i la Fundació privada Institut Universitari de Neurorehabilitació Guttmann (IUNRG) l'any 2008, vaig tenir la possibilitat de començar el projecte que actualment em porta a presentar aquesta tesi. Una tesi resultat d'una investigació que surt de l'interès per descobrir com viuen les persones amb DCA i les seves famílies, quines necessitats tenen un cop tornen al domicili, quins factors els obstaculitzen el seu dia a dia i què creuen que els ajudaria. En definitiva, un interès per fer visibles a les persones que han sofert un ictus o un TCE i les seves famílies. Aquesta visibilització la vull aconseguir donant veu a les persones implicades, conèixer la seva percepció/vivència en relació al que significa per elles viure amb un afectació cerebral o compartir el dia a dia amb un familiar amb DCA. Generant d'aquesta manera una investigació on les persones amb DCA i les seves famílies (agents implicats) són les protagonistes, de la mateixa manera que ho són en el seu dia a dia.

OBJECTIUS DE LA TESI

L'**objectiu principal** d'aquesta tesi és:

- Contribuir al benestar de les persones afectades per un dany cerebral i les seves famílies identificant els factors més rellevants que contribueixen des de la perspectiva dels agents implicats a millorar la seva Qualitat de Vida.

Com a **objectius específics** m'he formulat els següents:

1. Establir els principals elements que configuren una vida quotidiana de qualitat de les persones afectades per un dany cerebral adquirit.
2. Identificar els principals facilitadors i obstaculitzadors per establir/mantenir una vida quotidiana satisfactòria.
3. Perfilar aquelles accions que es considera pertinent promoure per a la millora de la qualitat de vida de les persones afectades per un dany cerebral adquirit, des de la seva pròpia perspectiva.

CAPÍTOL 1: CONTEXTUALITZACIÓ TEÒRICA

És la teoria la que determina el que podem observar (Albert Einstein)

L'avanç de les tecnologies i la medicina ha provocat que la mortalitat de les persones amb dany cerebral adquirit disminueixi més ràpidament que el nombre d'accidents (Donnan, Fisher, Macleod, & Davis, 2008). En conseqüència, la proporció de persones afectades per una lesió cerebral ha augmentat. Cada vegada hi ha més persones que viuen entre nosaltres que han sofert un dany cerebral adquirit i que disposen d'una esperança de vida semblant o igual que la resta de la població. Per a poder fer front a aquesta nova generació de persones amb dany cerebral adquirit, que en temps anteriors es morien, a nivell polític en els darrers temps s'ha intentat augmentar el

nombre d'ajudes a nivell econòmic, estructural etc. per part del govern espanyol o català per ajudar a les persones amb algun tipus de dependència. No obstant, realment aquestes ajudes, programes etc. són eficaços? Si la resposta a aquesta preguntes fos afirmativa com explicariem que en els centres de neurorehabilitació els pacients amb DCA ingressats i les seves famílies moltes vegades no vulguin tornar a la seva vida diària després del període de rehabilitació? Com explicariem que aquestes persones prefereixin augmentar l'etapa d'hospitalització per dificultats per afrontar a les persones, situacions quotidianes, barreres arquitectòniques de la seva localitat? En definitiva, aquest avanç mèdic-tecnològic va acompanyat d'un avanç social? La societat (organismes, burocràcia, recursos, atenció socio sanitària, població etc.) està preparada per acollir a persones amb seqüeles d'un DCA? Està preparada per aquest canvi en l'esperança de vida d'aquestes persones? I en conseqüència per poder atendre les seves necessitats específiques? És a partir d'aquesta situació on sorgeixen més preguntes: Què necessiten les persones afectades de dany cerebral adquirit i els seves famílies per tornar a la seva vida quotidiana? Per aconseguir una vida quotidiana satisfactòria?

Aconseguir la resposta a aquestes preguntes i poder generar propostes de millora és el que pretén realitzar aquesta tesi. Per poder-ho fer, però, és necessària l'explicació de certs conceptes o millor dit de com nosaltres ens situem per mirar aquest conceptes. Per això, en aquest apartat definiré el concepte de qualitat de vida i el dany cerebral (traumatisme craneocefàlic i ictus) per posteriorment situar la vivència com a unitat d'anàlisi, ja que el que ens interessa és conèixer la veu de les persones afectades i descriuré el marc teòric adoptat.

1.1. EL DANY CEREBRAL ADQUIRIT (DCA)

La Brain Injury Association of America¹¹ defineix el dany cerebral adquirit (DCA) com aquella lesió en el teixit viu del cervell que no és hereditària, congènita, ni degenerativa. Un dany cerebral adquirit (DCA) és una lesió en les estructures cerebrals que s'ha produït després del naixement, normalment de manera sobtada (FEDACE, 2012; Powell, 1994) i que produeix diferents nivells de seqüeles a nivell físic, cognitiu, emocional i social. Aquest tipus de lesió la pot experimentar qualsevol persona i pot variar des d'un cop al cap que deixi mínimes seqüeles a llarg termini, fins a una lesió

¹¹ Brain Injury Association of America (BIAUSA). (s.f.). Recuperat el 09 de 01 de 2012, de <http://www.biausa.org/about-brain-injury.htm#definitions>.

greu que alteri tots els aspectes de la vida de la persona i la seva família. No hi ha dues lesions iguals, però la majoria d'aquestes comparteixen el tret comú que les persones afectades i les seves famílies han d'afrontar dificultats importants. El DCA té varietat de etiologies, pot ser causat per forces mecàniques externes (cop al cap) o successos interns (ruptura de vasos sanguinis, formació de tumors o desenvolupament de malalties) que repercuteixen en la tipologia del procés de rehabilitació i les seqüeles a nivell físic, psicològic i cognitiu a curt i llarg termini. En aquest treball m'he centrat en les que són considerades les principals etiologies del DCA: els accidents vasculars cerebrals (AVC) i els traumatismes craneoencefàlics (TCE). Dit d'una altra manera, les persones afectades d'un AVC o TCE i les seves famílies.

1.1.1. Traumatisme Craneoencefàlic (TCE)

La Brain Injury Association of America defineix el TCE com *“una afectació del cervell, de naturalesa no degenerativa o congènita, causada per una força externa que pot produir una disminució o alteració de la consciència y ocasiona una alteració de les capacitats cognitives i del funcionament físic”*. Per la seva banda el Traumatic Brain Injury Model System¹² especifica la necessitat d'aparició d'una sèrie de condicions en el diagnòstic d'un TCE: a) disminució del nivell de consciència, b) període d'amnèsia post-traumàtica (APT), c) fractura cranial i d) existència d'alteracions en l'exploració neurològica.

Són pocs els estudis epidemiològics amb dades precises sobre la incidència del TCE a Espanya a l'actualitat, no obstant, trobem treballs (Bárcena-Orbe et al., 2006) realitzats al respecte que estimen una incidència anual dels traumatismes craneoencefàlics a l'estat espanyol en 200 nous casos per cada 100.000 habitants. El 70% dels quals tenen una bona recuperació, el 9% moren abans d'arribar a l'hospital, el 6% moren durant l'estada hospitalària i el 15% queden amb algun tipus/grau de discapacitat. La incidència de TCE amb un resultat de discapacitat severa és de 2/100.000 habitants/any, mentre que la discapacitat moderada s'estima en 4/100.000 habitants/any (Guttmann, 2003). Aquestes dades representen l'existència de 480 nous casos/any a Catalunya. La principal causa de TCE són els accidents de trànsit seguits dels accidents laborals, les caigudes causals, els accidents esportius i finalment la violència-maltracte físic. El TCE és la primera causa de mort en el segment de població

¹² Traumatic Brain Injury Model Systems (TBIMS). (s.f.). Recuperado el 2012, de <http://www.tbims.org/>

que es troba per sota dels 45 anys. Les seqüeles generades per un TCE són la principal causa de discapacitat en la població jove (15-35anys) (Roig, Enseñat, & Bernabeu, 2011).

La gravetat d'un TCE bàsicament ve determinada per la puntuació obtinguda en la Glasgow Coma Scale (GSC) recollida pels serveis d'emergència mèdica en el lloc de l'accident. Aquesta escala avalua l'estat de consciència de la persona afectada de TCE a través de tres indicadors: la resposta ocular, la resposta motora i la resposta verbal. A part d'aquesta primera valoració per classificar un TCE en funció de la seva gravetat es tenen en compte altres paràmetres com són el temps en coma i els dies que la persona afectada ha passat en amnèsia post-traumàtica. Tenint en compte tots aquests indicadors la gravetat d'un TCE es divideix en tres nivells: lleu, moderat i greu/sever. A causa de la gran varietat de tipologia de lesions, no existeix un patró únic simptomatològic, no obstant, normalment la simptomatologia que es presenta després d'un TCE moderat i greu es caracteritza per dèficits atenció-concentració, lentitud i cansament, memòria i aprenentatge, alteració de les funcions executives (falta d'iniciativa, dificultats de planificació i organització), escassa o nul·la consciència de les limitacions i canvis conductuals (ex: inatenció, desinhibició, alteració del control d'impulsos o apatia, indiferència aïllament social etc.). Com a conseqüència d'aquests dèficits cognitius i conductuals també poden aparèixer alteracions en la comunicació que es caracteritzen per la falta d'iniciativa, ecolàlies, reducció del material lingüístic, anomia, tendència a la repetició, dificultat per seguir una conversa o respectar el torn de paraula, falta de comprensió del llenguatge abstracte i l'ús inadequat de gestos o paraules, etc. (Roig et al., 2011). Les alteracions cognitives són el problema que més preocupen a les persones amb TCE i les seves famílies, ja que les alteracions cognitives poden ser més discapacitants que els dèficits físics associats a un traumatisme, constituint un important font de dependència, limitant les relacions socials i impeding, en molts casos, la reinserció acadèmica o laboral (Ponsford, Sloan, & Snow, 1995). En moltes ocasions tant la família com l'entorn més pròxim de la persona afectada tenen dificultats per entendre els canvis de personalitat. La gravetat de les seqüeles a llarg termini, sobretot en relació a les funcions superiors, depenen de la durada del període de coma i del període d'amnèsia post-traumàtica, tot i així existeixen persones que tot i patir un DCA greu experimenten una evolució important. La recuperació després d'un TCE segueix una corba d'acceleració negativa que és més ràpida entre els primers 3-6 mesos però

que continua durant anys ja que amb el pas del temps es pot produir una remielinització i desenvolupar-se processos compensadors. La majoria de les persones afectades assoleixen una bona recuperació física en el primer any després de la lesió, aquest mateix progrés també es dona en alguns dèficits cognitius i alteracions del llenguatge (Roig et al., 2011), no obstant, la recuperació de les funcions cognitives és menys favorable i aquestes en moltes ocasions persisteixen al llarg del temps provocant dificultats en les relacions interpersonals i familiars, en l'àmbit laboral o acadèmic. La rehabilitació no pot arreglar els aspectes mèdics per tant, ha d'existir una adequació, adaptació de la persona i la seva família a la nova situació. Una adaptació que en molts casos necessita d'un suport emocional i psicològic tant a les persones afectades com a l'entorn familiar.

1.1.2. Ictus o Accident Vascular Cerebral (AVC)

Denominem ictus o accidents vasculars cerebrals (AVC) a un conjunt de malalties que afecten els vasos sanguinis que subministren la sang a l'encèfal (cervell, cerebel i tronc). Aquest grup de patologies són conegudes més popularment amb el nom d'embòlies i es manifesten sobtadament¹³ (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 1990). Les alteracions que es poden donar a causa d'un ictus poden ser de caràcter transitori o definitives de les regions de l'encèfal afectades. Existeixen diferents classificacions dels AVC en funció de la naturalesa de la lesió, etiologia, tamany, morfologia, forma d'instauració, etc. No obstant totes aquests subcategories es poden agrupar en dos tipus principals de AVC o ictus: l'ictus isquèmic o infart cerebral i l'ictus hemorràgic. Els símptomes ocasionats per aquestes dues alteracions apareixen de forma sobtada en forma de pèrdua de la força d'un braç, d'una cama o d'ambdós, trastorns de la sensibilitat, aparició de problemes de la parla i/o comprensió, aparició de desequilibri o inestabilitat, alteració de la visió en un o els dos ulls i aparició de mal de cap molt intens. Els factors de risc a l'hora de sofrir un ictus es separen en factors no modificables com són l'edat, el sexe, factors hereditaris, etc. i factors modificables com el consum de tabac, alcohol, hipertensió, haver sofert ictus previ, obesitat, etc. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009).

Patir un AVC és una de les principals causes de mort en els països desenvolupats i més de la meitat dels supervivents presenten una pèrdua important d'autonomia i de la qualitat de vida, pel que suposa un elevat cost sanitari i social (Pérez, Sempere, & Díaz-

¹³ <http://observatoriodelictus.com.mialias.net/index.php/que-es-un-ictus>, 2011

Guzman, 2006). L'ictus és la primera causa de discapacitat i la segona causa de mort a Espanya després de l'infart de miocardi en homes i la primera en dones, i cada any afecta a unes 125.000-130.000 persones¹⁴ de les quals 30.000 moren o queden amb algun tipus de discapacitat. En l'actualitat aproximadament unes 300.000 persones a Espanya presenten alguna limitació en la seva capacitat funcional després d'haver sofert un ictus. Tot i que l'ictus es dona en més freqüència en població d'edat avançada cada vegada es registren més casos dins la població d'adults joves, com a conseqüència dels estils de vida actuals. Avui en dia entre el 15% i el 20% dels ictus es donen en persones menors de 45 anys¹⁵. Si ens circumscriuim en l'àmbit català l'ictus també constitueix un dels principals problemes de salut pública. Més de 15.000 persones tenen un ictus cada any a Catalunya i és la causa de mort de més de 5.000 persones en el mateix període (Guia ictus, pàg. 16). És la primera causa de mort en dones catalanes i la tercera en homes i és la primera en discapacitat mèdica en adults. A Catalunya l'ictus afecta sobretot a la població de major edat tot i que el nombre de persones afectades menors de 65 anys és important (el 24% l'any 2010). L'any 2010 a Catalunya 15.070 persones van ser ateses com a conseqüència d'un ictus. Xifra que implica un increment del 7% respecte el 2005. Actualment el 75% dels ictus es donen en persones majors de 65 anys. Es calcula que el 2050, Espanya tindrà una de les poblacions més envellides del món, pel que es preveu un impacte demogràfic, sanitari i social de l'ictus augmenti en les pròximes dècades.

El DCA secundari a un ictus provoca tan dèficits motrius y sensorials com del comportament (cognitiu, conductuals, emocionals i afectius) (Pèrdrix, Juncadella, & Ciudad, 2011). En relació a alteracions en el funcionament cognitiu aquestes varien en funció de la zona cerebral danyada, trobant així que lesions del lòbul frontal produiran alteracions de les funcions executives, les lesions a l'hemisferi esquerre produiran afasia i trastorns relacionats, les lesions a l'hemisferi dret provoquen alteracions en funcions visoperceptives, visoespecials i visiconstructives, lesions posteriors provoquen agnosies visuals, lesions límbiques i paralímbiques provoquen amnèsia i alteracions de la memòria. També pot aparèixer depressió i fatiga. Dos factors que influeixen en l'evolució funcional, cognitiva i social. Qualsevol tipus de seqüeles poden ser potencialment invalidants (Pèrdrix et al., 2011). Els canvis emocionals es produïxen per una banda com a reacció enfront de la discapacitat i per altra pels canvis produïts en

¹⁴ <http://neurologia.publicacionmedica.com/spip.php?article568>

¹⁵ <http://observatoriodelictus.com/mialias.net/index.php/que-es-un-ictus>, 2011

les xarxes neuronals que processen les emocions (les lesions dretes redueixen l'activació emocional i donen com a resultat un síndrome de disprosia emocional, encanvi les lesions esquerres solen presentar una reacció emocional catastròfica: frustració, depressió, ira). Les alteracions de l'esfera socioemocional (falta d'empatia, rigidesa cognitiva, dificultats en l'expressió de les emocions) després d'un dany frontal dificulten l'adaptació social.

L'ictus com a patologia tempsdepenen implica que les possibilitats de recuperació depenen en gran mesura del temps que passa un cop apareixen els símptomes, se'n fa un diagnòstic i un tractament adequats. Per això és molt important millorar, d'una banda el coneixement dels símptomes d'un ictus per part de la població i per l'altra reduir el temps per iniciar tractament¹⁶. Alguns estudis han demostrat que aquells pacients amb ictus que utilitzen els sistemes d'emergència presenten majors avantatges en la instauració ràpida del tractament respecte als que no els utilitzen. A més a més, també conclouen que aquelles persones que són hospitalitzades en unitats específiques d'ictus tenen major QdV i una estada hospitalària menor que aquelles persones que són ingressades en qualsevol altra zona de l'hospital (Cremades et al., 2001). Tot i aquestes estudis que demostren la importància de l'atenció en la fase aguda la declaració de Helsinborg 1995 i la seva actualització 2006 recomanen que a Europa tots els pacients amb ictus no només han de tenir un fàcil accés als tractaments amb eficàcia demostrada durant la fase aguda sinó també posteriorment incluint la rehabilitació i estratègies de prevenció secundària¹⁷ (Kjellströma, Norrvingb, & Shatchkutek, 2007).

1.1.3. Què no és un dany cerebral adquirit?

Després de fer la definició del que és un DCA i específicament el TCE i l'ictus penso que també és necessari diferenciar o englobar aquests conceptes d'altres que a vegades a nivell social no queden ben definits i poden generar dificultats a l'hora de realitzar propostes d'intervenció adequades. Amb això, el que vull és poder respondre algunes de les següents qüestions que em plantejo: a causa de les seqüeles que aquestes persones presenten a nivell cognitiu (dificultats en l'aprenentatge, problemes de memòria, alteració de les funcions superiors, en les habilitats socials, etc.) podrien ocasionar que se les diagnosticués de persones amb discapacitat intel·lectual? I si no és

¹⁶ <http://observatoriodelictus.com/mialias.net/index.php/que-es-un-ictus>, 2011

¹⁷ Prevenció primària: intervencions o estratègies per disminuir el risc de sofrir un ictus
Prevenció secundària: intervencions o estratègies per a persones que ja han sofert un ictus.

adequada aquesta classificació perquè? Quines diferències existeixen entre els dos col·lectius?

Actualment a nivell legal (CIE-10¹⁸, el DSM-IV¹⁹) es considera que una persona té discapacitat intel·lectual²⁰ si compleix els tres criteris següents:

- Coeficient Intel·lectual igual o menor a 70-75
- Limitacions ens dos o més àrees de les següents: comunicació, cura personal, vida a la casa, habilitats socials, utilització de la comunitat, autogovern, salut i seguretat, habilitats acadèmiques fonamentals, oci i treball.
- Adquisició abans dels 18 anys

Si apliquem aquests criteris a les persones amb DCA, ens trobem que aquestes poden complir un, dos o tots els criteris esmentats. En la única opció que les persones amb DCA poden ser considerades a nivell legal, persones amb discapacitat intel·lectual és quan la persona compleix els tres criteris i per tant, la lesió genera unes seqüeles a nivell intel·lectual, produeix limitacions en dues de les àrees esmentades i es produeix abans dels 18 anys. La variable edat (en el moment de la lesió) és la que pot fer que a nivell legal una persona amb DCA pugui ser considerada persona amb discapacitat intel·lectual o no. Això comporta que una persona que hagi patit la lesió amb 17 anys serà considerada una persona amb discapacitat intel·lectual i una persona que l'hagi patit amb 19 anys no, tot i que les seqüeles cognitives i funcionals puguin ser igual o molt semblants. Això a nivell assistencial/intervenció pot comportar complicacions importants sobretot en l'atenció a llarg termini principalment per dues raons concretes: Per una banda, a l'actualitat en la xarxa assistencial catalana existeixen moltes més serveis per a persones amb discapacitat intel·lectual que no per a persones amb DCA, per tant aquí trobaríem la primera diferència de tracta en persones amb el mateix tipus de lesió (tot i així com que a l'actualitat els serveis per a persones amb DCA són pràcticament inexistents, moltes de les persones afectades sigui quina sigui la seva edat acaben derivats i utilitzant serveis creats per a persones amb discapacitat intel·lectual). Per altra banda, tot i que les persones amb DCA que hagin estat diagnosticades de discapacitat intel·lectual per la variable edat disposin de més serveis, recursos a nivell social i assistencial, aquests recursos estan preparats per a ells? Tot i el diagnòstic, les

¹⁸ Dècima revisió de la classificació internacional de les malalties.

¹⁹ Manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals (American Psychiatric Association)

²⁰ Tot i que els professionals que treballen amb el col·lectiu de persones amb discapacitat intel·lectual comencen a utilitzar el concepte de trastorns del desenvolupament adaptatiu com a substitut dels conceptes retràs mental i/o discapacitat intel·lectual, com que aquest últim continua sent a nivell social els més utilitzat, en aquesta tesi utilitzaré el concepte discapacitat intel·lectual.

necessitats de les persones amb DCA i les persones amb discapacitat intel·lectual són molt diferents, ja sigui en relació a la persona afectada com en l'entorn familiar. Pel que fa a la persona afectada, aquesta ja no parteix del mateix nivell/procés de desenvolupament que les persones amb discapacitat intel·lectual. Les persones amb DCA han pogut assolir un nivell de formació alt i després de cop i volta es troben amb un col·lectiu de persones amb les quals no es senten identificats (diferència fenotípica). Situació que a causa dels problemes d'insight que poden presentar les persones amb DCA encara es fa més complicada la comprensió per part d'aquests de la utilització d'aquests tipus de recursos (ex: què faig enganxant gomets si sóc informàtic?) i deriven en brots de trastorns conductuals. A nivell familiar també les necessitats són diferents en relació als dos col·lectius tot i alguna semblança, sobretot a nivell burocràtic. Un dels elements de semblança és el tema de la gestió de la incapacitat i la necessitat de tutela. Les diferències que trobem és que mentre les famílies de persones amb discapacitat intel·lectual han hagut de realitzar un dol en el naixement o primers anys de vida de la persona afectada i a partir d'aquí han pogut realitzar un projecte de vida concret amb unes expectatives adequades a la situació del seu fill/filla, les famílies de persones amb DCA han portat una vida amb unes expectatives i funcionalitat familiar determinat i de cop i volta hi ha hagut un canvi en el dia a dia, en les expectatives, en els rols, etc. tan gran que genera la necessitat d'un canvi en tot el nucli familiar. En aquesta situació, les famílies necessiten suport emocional sobretot en relació a la pèrdua que han patit amb la lesió però també suport emocional per les pèrdues que van experimentant a llarg termini, ja sigui perquè han de fer el procés d'incapacitació, la tutela o si la persona deixa de viure a casa, etc. Suport perquè les famílies siguin capaces de deslligar-se de la persona afectada. M'explico, una esposa haurà de realitzar un procés de dol en el moment de l'afectació, però també si ha de deixar el seu marit en un centre de dia o en un centre residencial, si aquest ha d'estar assistit en les activitats de vida diària, durant els tràmits d'incapacitació, en els moments de decisions importants en relació a la seva vida o la vida dels seus fills, etc. haurà d'anar realitzant processos de dol en cada situació que trenqui les expectatives que ella podia tenir abans de l'afectació.

Els professionals del camp de la discapacitat intel·lectual, plantegen la necessitat d'un canvi en els criteris d'avaluació ja que tal i com està actualment la situació, les persones amb DCA estan malt ateses no tan sols per la poca quantitat de recursos disponibles sinó sobretot per la qualitat d'aquests. Ja que els recursos que utilitzen no

estan preparats a nivell d'estructura, serveis i professionals per atendre de manera òptima aquest tipus de col·lectiu. Per tant, es pot concloure que les persones amb DCA no es poden considerar persones amb discapacitat intel·lectual tant a nivell de criteris d'avaluació com de necessitats de la vida quotidiana pròpies i familiars.

1.2. LA QUALITAT DE VIDA COM A PROBLEMA D'INVESTIGACIÓ

El concepte qualitat de vida (QdV), al qual s'han atribuït diferents significats i dimensions des del 1900 s'ha utilitzat indistintament, com a sinònim per parlar d'aspectes tan diferents com de la salut, funció física, benestar físic (síntomes), adaptació psicosocial, benestar general, satisfacció amb la vida i felicitat (Fernández-López, Fernández-Fidalgo, & Cieza, 2010). L'Organització Mundial de la Salut (OMS) a través del seu grup de treball en qualitat de vida ha definit aquest concepte com *“la percepció de l'individu de la seva posició a la vida en el context de la cultura i sistemes de valors en què viu, i en relació als seus objectius, expectatives, valors i interessos”* (WHOQOL Group, 1995). Es tracte d'un concepte molt ampli que està influenciat de manera molt complexa per la salut física de la persona, el seu estat psicològic, el seu nivell d'independència i les seves relacions socials i amb l'entorn. A part d'aquesta definició de la OMS, molts altres autors/es s'han mostrat interessats per la QdV i han proposat múltiples definicions d'aquest concepte. Les definicions tot i que diferents en algun o altres aspectes unes de les altres, es poden agrupar en tres tipologies que a continuació explicaré: a) aquelles definicions, que es centren en els aspectes objectius del concepte de qualitat de vida; b) les que es centren en els aspectes subjectius i c) les definicions mixtes (combinen els factors objectius i subjectius).

a) Per definicions centrades en aspectes objectius fem referència a aquelles definicions que analitzen bàsicament els aspectes observables, mesurables de la qualitat de vida. Per exemple la situació laboral, situació econòmica o material (Dunn & Brody, 2008), simptomatologia en el camp de la salut etc. com trobem en el cas de la següent definició, la qual defineix QdV com el *“conjunt de condicions que contribueixen a fer agradable i valuosa la vida”*²¹

²¹ Tot i que els professionals que treballen amb el col·lectiu de persones amb discapacitat intel·lectual comencen a utilitzar el concepte de trastorns del desenvolupament adaptatiu com a substitut dels conceptes retràs mental i/o discapacitat intel·lectual, com que aquest últim continua sent a nivell social els més utilitzat, en aquesta tesi utilitzaré el concepte discapacitat intel·lectual.

b) Les definicions de caire subjectiu del concepte de QdV descriuen aquesta com el resultat de com la persona percep les seves experiències vitals i enfatitzen que conèixer el caràcter subjectiu de la qualitat de vida és la clau per entendre el constructe²². Trobem dins aquest enfoc definicions de QdV com: “percepció subjectiva de la felicitat o satisfacció en aquells aspectes de la vida que són rellevants per a cada persona” (Oleson, 1990). Propostes com la de Reig (2000, 2003) que la defineix com “el benestar subjectiu que produeix la vida que viuen les persones i els aspectes comportamentals. Considera que el que determina la QdV és el que la persona fa o no fa i com experimenta el que fa”. Una altra autora que refereix que la qualitat de vida s’ha de considerar des d’una perspectiva subjectiva és R. Fernandez-Ballesteros (2004), la qual postula que la QdV implicaria la percepció de l’individu de diferents elements de la seva vida: personals, familiars, laborals, etc. Ferrans (1990) defineix el concepte com “el sentiment de benestar que experimenta una persona de la satisfacció que aquesta sent de les àrees de la seva vida que són importants per a ella”.

c) Aquells autors que han apostat per una definició mixta d’aspectes objectius i subjectius sobre la QdV trobem per exemple Lawton (1991), que la defineix com “la valoració multidimensional, tant en criteris intrapersonals o subjectius com socio-normatius i objectius del sistema persona-ambient d’un individu en relació al passat, present i futur”. Walker i Rosser (1993) afirmen que la QdV està relacionada amb un ampli número de característiques i limitacions físiques i psicològiques. Per a Dijkers (2004) és una combinació de les expectatives socials, de les pròpies expectatives, de la situació actual en relació al treball, la salut, els amics, etc. i els aconteixaments positius i negatius que van sorgint al llarg de la vida. Verdugo (2006) defineix aquest concepte com a “*multidimensional i influenciat per factors ambientals i personals i les seves interaccions; té els mateixos components per totes les persones; té components subjectius i objectius. Inclou un nombre de dimensions (benestar emocional, relacions interpersonals, benestar físic, inclusió social, drets, benestar material, desenvolupament personal i autodeterminació) que reflexen les experiències de la vida. Aquesta dimensions són sensibles a les diferents perspectives culturals i vitals*” (Verdugo, 2006, pàg. 22). Cummins (1997) defineix la QdV d’una manera similar a Verdugo i el resumeix com un concepte multidimensional i que generalment comprèn components objectius i subjectius, comprèn un número d’àmbits de la vida, tot i que existeix

²² Notes on “quality of life”. Global Development Research Center Web site. Disponible a: <http://www.gdrc.org/uem/qol-define.html>. Citat a Bourland, Neville, & Pickens, 2011

discrepància de quins àmbits són, a través de la dimensió subjectiva les persones atorguen un pes específic als diferents àmbits de la vida i remarca la importància que qualsevol definició de qualitat de vida ha de ser aplicada per igual a totes les persones siguin quines siguin les seves circumstàncies.

Des de la dècada dels 90 la investigació sobre qualitat de vida s'ha anat expandint ràpidament, originant múltiples i heterogènies definicions i aplicant-se en diferents camps d'intervenció, com el camp de l'educació, les persones amb necessitats especials, la salut, els serveis socials (discapacitat i envelliment) i les famílies (Shallock & Verdugo, 2003).

Tot i la gran quantitat de definicions existents actualment continua sent un concepte del qual encara no existeix una definició universal (Testa, 2000; Fernández-López et al., 2010). Donat que els nostres objectius de recerca estan plantejats al voltant de la percepció (vivència) dels/de les participants, tot i que entenc que la QdV és un concepte multidimensional, l'enfoc d'anàlisi de la qualitat de vida serà des de les definicions que enfoquen el significat de qualitat de vida des d'una perspectiva subjectiva. El que m'interessa és la percepció, la vivència de les persones en relació a la seva qualitat de vida. Per tant entenc la QdV com el resultat de la valoració subjectiva de les diferents dimensions del nostre dia a dia com un tot, i igual que mencionen Shallock i Verdugo (2003) la QdV no es pot separar del contextos en què les persones viuen, per tant per a poder treballar amb aquests s'han de tenir en compte les singularitats culturals que rodegen i influeixen a les persones.

1.2.1 Relacionant conceptes

Un cop el lector pot tenir clara la definició general de QdV amb la que nosaltres ens podem sentir còmodes i el què és i significa un DCA voldria començar a qüestionar-me la relació entre els dos conceptes. En el terreny de les persones amb DCA el concepte de QdV ha anat lligat al de salut, ja que és a partir d'un problema a nivell biològic/de salut que les persones poden experimentar una serie de seqüeles cognitives que poden afectar a tots els camps de la seva vida quotidiana (moviment, alimentació evaquació, relacions, habilitats socials, àmbit laboral, etc.) i per tant, on la percepció de la seva qualitat de vida pot veure's afectada. No obstant, altres estudis plantegen la qualitat de vida de persones amb DCA dins el col·lectiu de persones amb discapacitat i per tant associen el conceptes QdV i discapacitat. Un dels dilemes, per tant, que m'he

trobat al plantejar-me el tema de la qualitat de vida amb persones amb DCA, era a quin camp d'intervenció, tal i com menciona Shalock i Verdugo (2003) havia d'incloure a les persones amb aquest tipus de lesions? Haig de considerar l'estudi de la seva qualitat de vida en relació a la salut? Ja que el patir un DCA genera una simptomatologia física i cognitiva que afecta a la funcionalitat i salut mental de la persona? O perquè s'entén que la seva alteració funcional i problemes de salut són els factors determinants de la seva qualitat de vida? O haig de considerar la seva QdV lligada a la discapacitat? Què fa que un estudi utilitzi un o altre concepte? Perquè es poden trobar articles on relacionen QdV amb la salut i altres que la relacionen amb la discapacitat?

1.2.1.1. Qualitat de vida relacionada amb la salut

Quan es parla de qualitat de vida relacionada amb la salut (QdVRS) de què estem parlant? Si preguntéssim la diferència dels conceptes QdVRS i QdV, moltes serien les persones que no sabrien distingir-les. La raó principal d'aquesta manca de diferenciació conceptual és que el concepte de salut ha anat agafant terreny i ha passat de relacionar-se únicament amb malaltia i tractament, a prevenció d'aquesta i promoció de benestar i a abarcar tots els àmbits del nostre dia a dia (salut física, salut mental, salut emocional, salut comunitària, etc.). El concepte de salut i per tant el concepte de QdVRS s'ha ampliat tant que s'ha convertit en un constructe multidimensional (format per tres dimensions: física, emocional i social) pràcticament impossible de diferenciar del significat de QdV. No obstant tot i que els dos conceptes s'utilitzin com a sinònims, aquests no haurien de ser intercanviables.

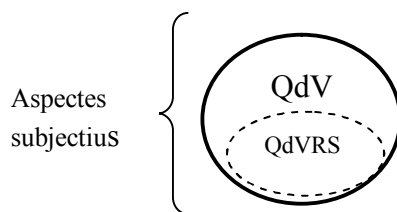
La QdV dins el món de la salut, té els seus orígens el 1980 a través del concepte de qualitat clínica. Pel model mèdic que imperava en aquella època aquest concepte tenia l'objectiu de fer lo correcte (acció mèdica), de la manera correcta (Lawthers, Pransky, Peterson, & Himmelstein, 2003). Els pacients eren tractats del símptoma correcte, amb una presa de decisions correcta sobre el tractament i amb la tecnologia correcta. Als anys 90 sorgeix la necessitat de tenir en compte el coneixement i l'opinió dels pacients per aconseguir de manera més eficaç els objectius esperats en l'àmbit de la salut (Gerteis, Edgman-Levitan, Daley, & Delbanco, 1993) i per una millor atenció en els tractaments de persones amb malalties cròniques on l'objectiu mèdic no podia ser la curació, sinó la disminució o eliminació dels símptomes, evitar complicacions i millorar el benestar de les persones afectades (Schwartzmann, 2003). Tenir en compte la percepció del pacient sobre el tractament i com aquest afecta al seu benestar i la millora

de la comunicació entre pacient i professional fa que la percepció del pacient sobre la qualitat del tractament i l'atenció rebuda sigui millor. Aquesta avaluació en salut de la percepció del pacient respecte el seu benestar fa que comencin a incorporar-se aspectes psicosocials dins el model mèdic i que per tant lo important en una situació metge-pacient, ja no només sigui l'enfoc objectiu del professional, sinó que també es tingui en compte l'enfoc subjectiu, la percepció del pacient en relació a la seva malaltia (Schwartzmann, 2003). Dickey i Wagenar (1966)²³ van anar més enllà i van proposar canviar l'enfoc objectiu versus subjectiu, per un enfoc "informatiu" on atribueixen la mateixa importància a la observació/diagnòstic de la malaltia feta pel professional, com la percepció del pacient de la seva malaltia com (i aquí ve el concepte nou), la percepció familiar de la sobrecarrega que implicava la situació. Aquest caràcter subjectiu i multicausal i la vaguetat conceptual que anava agafant el concepte de qualitat dins l'àmbit mèdic va ser un dificultador en les investigacions sobre qualitat de vida dins la medicina, per això aquesta disciplina va rescatar, crear el concepte de qualitat de vida relacionada amb la salut (Fernández-López et al., 2010). Concepte que tot i no tenir (fins i tot en els nostres dies) una definició clara, permetia mesurar i avaluar la implicació i repercussió sobre el benestar del pacient els aspectes relacionats amb la salut, la malaltia i el seus tractaments, però que deixava a fora els aspectes culturals, polítics i socials (aspectes de qualitat de vida no relacionats amb la salut) (Schwartzmann, 2003; Fernández-López et al., 2010). Un dels principals problemes que té aquest tipus d'aproximació, és que implica que la persona malalta pot avaluar el seu estat de salut de forma aïllada, separant els altres aspectes de la seva vida (ingressos, situació laboral, relacions interpersonals, etc.) i per tant, no té eines, recursos per poder donar resposta a els resultats d'alguns estudis que conclouen que persones amb nivell elevats de dependència i discapacitat perceben una bona qualitat de vida.

En definitiva es pot concloure que els conceptes de QdVRS i QdV tenen algunes semblances que poden generar confusió i algunes diferències: per una banda, les semblances entre els conceptes és que els dos fan referència a la part subjectiva, a la percepció de com la persona viu una situació concreta. Per altra banda, l'amplitud del significat és la principal diferència dels dos conceptes. Mentre la QdV representa la percepció de com la persona viu els aspectes relacionats amb la salut i els aspectes no relacionats amb la salut (percepció de tota la vida en general), la QdVRS és la percepció

²³ Citat a Schwartzmann (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Pàg.12

de com la persona viu els aspectes relacionats amb la salut (malaltia i tractament) (Fernández-López et al., 2010). Gràficament podríem representar la relació dels conceptes de la següent manera:



Font: creació pròpia

1.2.1.2. Qualitat de vida i discapacitat

Quan apareix el terme discapacitat, tots tenim una idea sobre el que representa. Però a l'hora d'intentar una definició apareixen les dificultats, les inconsistències i les contradiccions: de què parlem quan parlem de “discapacitat”? quan parlem de discapacitat i diversitat funcional, parlem del mateix? A nivell social/popular els conceptes discapacitat, minusvalia i afectació física (a part d'altres conceptes que culturalment ja no s'utilitzen per entendre'ls com a ofensius) s'utilitzen com a sinònims, no obstant, és important tenir clara la diferència de significat entre conceptes, perquè només així, és possible poder observar o poder plantejar-nos quina és la dimensió (bio-psio-social) afectada i com intervenir en ella.

La primera versió, aprovada per la OMS, per classificar els diferents graus de discapacitat va ser aprovada el 1980 sota el nom de Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalideses i distingia tres nivells en les conseqüències derivades d'una afectació física o mental: el biofisiopsicològic, el personal i el social. A cadascun d'aquests nivells els corresponen els conceptes següents:

- *Deficiència*: pèrdua o anormalitat d'una estructura o funció psicològica, fisiològica o anatòmica.
- *Discapacitat*: restricció o absència de realitzar una activitat dins el marge que es considera normal per un ésser humà/deguda a qualsevol deficiència.
- *Minusvalidesa*: situació desavantatjosa per a un individu determinat que el limita o li impedeix la participació social.

Posteriorment, la voluntat de la OMS per aplicar el model biopsicosocial i ajuntar dues definicions emblemàtiques en el camp de la discapacitat com són:

- a) Declaració dels drets dels Impedits de l'alt comissionat dels Drets Humans de les Nacions Unides (1976)²⁴ designa amb el terme “impedit” a *“tota persona incapacitada de subvenir per si mateixa, en la seva totalitat o en part, a les necessitats d’una vida individual o social normal a conseqüència d’una deficiència, congènita o no, de les seves facultats físiques o mentals”*.
- b) La UPIAS (Union of the Physically Impaired against Segregation). La Unió dels impedits físics contra la segregació, 1974)²⁵ defineix la discapacitat *“com la desavantatge o restricció per una activitat que és causada per una organització social contemporània que no té en compte a les persones que tenen deficiències físiques (sensorials o mentals) i d’aquesta forma les exclou de participar en la corrent principal de les activitats socials”*

implica que el 2001 s’aprovi una nova Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut on s’utilitza un llenguatge estandaritzat, d’ús transcultural i que permet descriure el funcionament humà i la discapacitat usant un llenguatge positiu, una visió universal i enfatitzant que les problemàtiques són el resultat de la interacció de les característiques de l’individu amb l’entorn. Quedant d’aquesta manera les 3 definicions:

- *Deficiència*: Problema en les funcions o estructures corporals ja sigui una desviació significativa o una pèrdua.
- *Discapacitat*: Dificultats que una persona pot tenir en el desenvolupament o realització d’activitats.
- *Minusvalidesa*: Problemes que un individu pot experimentar a l’involucrar-se en situacions vitals.

Segons Shalock (2000) va ser a partir dels anys 80 quan el concepte de QdV es va començar a estendre en el camp de la discapacitat com a conseqüència del canvi de visió a nivell social de les persones amb discapacitat. A partir d’aquest moment les investigacions sobre QdV i persones amb discapacitat s’incrementa de manera important, per això durant la dècada dels 90 l’objectiu dels investigadors és la de trobar una definició i mesura del concepte. Aquest interès de conceptualització porta ja els

²⁴ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Ginebra, Suiza. Declaración de los Derechos de los Impedidos: Proclamada por la Asamblea General en su resolución 3447 (XXX), de 9 de diciembre de 1975. Disponible a: <http://www.udc.es/cufie/uadi/doc/normativa%20europa/Declaracion%20Derechos%20Impedidos%20ONU%201975.pdf>

²⁵ Union of the Physically Impaired Against Segregation. Fundamental Principles of Disability, London, 1976. Disponible a: <http://hcdg.org/definition.htm>

anys 90 a investigadors i professionals a consensuar una sèrie de característiques en relació a la QdV en persones amb discapacitat: concepte de caràcter multidimensional, la satisfacció de la persona com la mesura més utilitzada en l'avaluació de la QdV percebuda, la naturalesa subjectiva de la qualitat de vida (fet que ocasiona que les diferents dimensions que conformen la QdV siguin valorades de manera diferent per cada persona), importància de pluralisme metodològic (combinació d'enfocs més quantitatius i enfocs més qualitius) i la necessitat d'orientar els resultats centrats en la persona (Giné & Curcoll, 2011). Aquesta primera aproximació al concepte de QdV, permet que a principis del segle XXI a partir d'una iniciativa de la International Society for the Scientific Study of Intellectual Disability es creï un grup de treball amb autors considerats de referència en el camp de la discapacitat per generar un informe per arribar a un acord de com entendre la QdV, com mesurar-la i com promoure-la. Aquest informe surt a la llum l'any 2002 (Schalock et al., 2002) i entén la QdV al voltant de tres paràmetres: un concepte que ens serveix de referència des de la perspectiva de la persona sobre el que és una vida de qualitat, un constructe social que serveix per una millora de la persona però també per realitzar canvis socials i un concepte unificador, que proporciona un llenguatge comú per aplicar polítiques i pràctiques orientades a la QdV. De manera més específica, d'aquest informe es pot extreure que:

- La qualitat de vida de les persones amb discapacitat està composta dels mateixos factors que són importants per a les persones sense discapacitat.
- Es reconeixen components objectius i subjectius, però la percepció de la persona és fonamental
- Es base en la presa de decisions i control individual
- És un constructe multidimensional influït per factors ambientals i personals.

Com que la primera conclusió a la que es pot arribar és que la QdV és important tant per a les persones amb discapacitat com per a les persones sense discapacitat (Shalock & Verdugo, 2003) el pas següent és saber com mesurar, descobrir quins elements formen aquesta QdV per a poder-la millorar. En aquest procés de descoberta la primera dificultat que es troben les investigacions sobre QdV amb persones amb discapacitat intel·lectual i cognitiva és el fet que en alguns casos la percepció subjectiva de benestar pot no estar relacionada amb els estàndards objectius d'una vida de qualitat. Les persones amb discapacitat poden mostrar un alt nivell de satisfacció subjectiva que no es correspongui amb els indicadors de QdV internacionalment acceptats (Giné &

Curcoll, 2011). Davant aquesta problemàtica dues són les posicions dels autors: per una banda hi ha aquells autors que senyalen aquest desequilibri entre percepció i estàndards internacionals com una problemàtica que planteja dubtes en els aspectes metodològics, en relació a la participació de les persones amb discapacitat intel·lectual i cognitiva o amb les persones amb problemes de comunicació (Hatton, 1998)²⁶. Per altra banda, altres els autors opinen que és del tot impensable dur a terme una investigació sobre qualitat de vida sense comptar amb la participació de les persones interessades (Giné C., 2004; Giné & Curcoll, 2011).

Tornant a la mesura de la qualitat de vida de les persones amb DCA es pot assegurar que a part d'aquestes dificultats en avaluar de forma "fiable" els components subjectius de la QdV degut a les distorsions provocades per possibles anosognòsies, apatia o altres dèficits cognitius, actualment no existeix una escala específica per aquest tipus de població (comencen a sortir estudis de validació d'una escala destinada a complir aquest objectiu anomenada quality of life after a Brain Injury (QOLIBRI), formada per 37 ítems però que només està destinada a la població que ha sofert un TCE)²⁷. Aquestes dificultats d'avaluació han fet que en moltes ocasions les avaluacions sobre QdV de les persones que han sofert un DCA sigui de caire reduccionista a partir de l'avaluació dels tractaments rehabilitadors i en la mesura dels aspectes observables (Giné & Curcoll, 2011), a través d'escales d'avaluació de l'estat funcional com són la Functional Independence Measurement (FIM) o la Glasgow Outcome Scale (GOS) o d'escales que mesuren la funcionalitat social com són la Community Integration Questionary (CIQ) o la Craig Handicap and Reporting Technique (CHART). Escales que mesuren si la persona participa en activitats que socialment s'han assumit com que s'han de realitzar per aconseguir uns patrons adequats d'activitat i inserció social i que per tant indiquen els patrons que són més saludables per a les persones. Aquestes mesures reduccionistes provoquen que el coneixement de la QdV d'aquestes persones sigui del tot insuficient i totalment esbiaixat en paràmetres observables i "estandarditzats culturalment com a normals/positius. A més a més, una altra variable que s'ha de tenir en compte en persones que han adquirit la discapacitat és que la seva percepció sobre l'estat funcional i mobilitat, aspectes socials, autoestima, etc. canvia a mesura que va transcorregent el temps des de l'origen de la lesió. Mentres que l'estat funcional i la

²⁶ Hatton, C. (1998). Whose quality of life is it anyway? Some problems with the emerging quality of life consensus. *Mental retardation*, 36, 104-115. Citat a (Giné & Curcoll, 2011)

²⁷ <http://www.qolibrinet.com/>. Informació extreta el 28.01.2013

mobilitat poden ser percebuts com a molt rellevants en l'avaluació inicial de la QdV, amb el temps, el seu impacte es veu influenciat per altres factors. Sense negar, la importància dels aspectes funcionals i relacionats amb la salut, és cert que molts dels indicadors que són considerats com a importants en una vida de qualitat són de naturalesa no mèdica (com són per exemple l'oci, les possibilitats laborals, integració social, etc.) (Giné & Curcoll, 2011).

Tenint en compte lo exposat fins el moment, en aquest treball, tot i ser conscient que algunes persones que han sofert un DCA poden tenir dificultats cognitives de reconeixement de la pròpia situació a causa de la lesió, sóc partidària que per conèixer la QdV de les persones amb TCE o ictus, és imprescindible escoltar la seva veu i descobrir els factors per a elles rellevants que constitueixen la seva QdV. A més a més penso, que per aproximar-me a aquest concepte des d'una perspectiva holística de la persona, la qual manté una interacció dinàmica amb el seu medi em serà útil una aproximació ecològica i de sistemes en el qual es veu immersa la persona (Bronfenbrenner, 1987). Amb aquesta intenció d'un marc ecològic i sistèmic de la persona que ha sofert un DCA, no podem deixar de banda l'entorn més immediat en el que aquesta es desenvolupa, la família. Els canvis que una persona experimenta quan pateix un TCE o un ictus, no només afecten a la persona com a individu aïllat sinó que també la vida quotidiana i la QdV dels familiars queda afectada. No només pels canvis directament relacionats amb el dèficit sinó també pel canvi de rols i organització familiar que aquests comporten a llarg termini. Quan en una família hi ha un membre amb una malaltia i/o discapacitat tot l'entorn i estructura familiar es veu fortament afectat. 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). La família es veu obligada a una readaptació, reorganització de rols, tasques, etc, a més a més, d'assumir una nova funció dins el sistema familiar que és la cura/supervisió de la persona afectada. Per aquest motiu, com que tot el sistema familiar es veu afectat quan un dels membres experimenta un DCA, alguns autors parlen que no hi hauria persones afectades de dany cerebral sino familiars afectats de dany cerebral (Powell, 1994). Per aquesta implicació i canvi en la vida dels familiars es considera necessari que en afectacions cròniques o de llarga durada s'utilitzi un model/enfoc biopsicosocial. Fins el moment el model prioritari era el model mèdic, el

qual es centrava en les necessitats més biològiques del pacient i no tenia en compte a la família i a les necessitats d'aquesta durant tot el procés. Això creava que la família entrés en el món de la discapacitat sense un mapa psicosocial. Actualment a poc a poc, durant la fase aguda i el procés de rehabilitació es comença a prestar atenció a les famílies proporcionant-los, educació i orientació: sessions informatives amb les famílies i preparació en habilitats (Pèrdrix et al., 2011; Rivera, Elliot, Berry, Grant, & Oswald, 2007). Rolannd (2000) menciona que totes les famílies que s'enfronten a una malaltia i a una discapacitat haurien de tenir l'oportunitat de rebre la informació adequada quan es realitza el diagnòstic i poder gaudir d'accés ininterromput en els serveis assistencials durant el transcurs de la malaltia. No obstant, tot i que a poc a poc l'enfoc d'intervenció i assistència ha anat canviant moltes de les famílies continuen perceben una cobertura insuficient i no adequada de les necessitats de suport a llarg termini (Navarro Góngora, 2004) i la falta d'una guia psicosocial que els proporcionï recolzament (Rolland, 2000).

1.3. LA VIVÈNCIA COM A UNITAT D'ANÀLISI EN CIÈNCIES SOCIALS

Un dels propòsits metodològics del treball realitzat és interpretar una "realitat" (la qualitat de vida de les persones amb dany cerebral) a partir de la veu de les persones afectades i les seves famílies. En aquest sentit, el nostre interès no és conèixer allò que els hi passa, sinó descobrir com viuen i interpreten les condicions implicades en la seva quotidianitat i QdV. Per això, parteixo de la *vivència* en tant que unitat d'anàlisi.

Recentment, diferents autors, en el marc de la psicologia cultural d'orientació vigotskiana, han reivindicat la *vivència* com a unitat d'anàlisi en ciències socials, en general, i en psicologia, en particular (Esteban-Guitart, 2008, 2012; González-Rey, 2000, 2011; Portes i González-Rey, 2013). La idea com a tal, va ser postulada per Vigotski poc abans de la seva mort. En aquest sentit, en una de les darreres conferències que va pronunciar, durant el curs acadèmic 1933-1934, a l'Institut Pedagògic Herzen de Leningrad, va afirmar: "Podem postular la unitat per l'estudi de la personalitat i el medi. En psicologia i psicopatologia aquesta unitat s'anomena vivència. La vivència del nen és aquella simple unitat sobre la qual és difícil dir si representa la influència del medi sobre el nen o una peculiaritat del propi nen. La vivència constitueix la unitat de la personalitat i de l'entorn tal com figura en el desenvolupament" (Vigotski, 1996, p. 383). En el mateix text l'autor afirma que "un mateix medi, en els seus índexs absoluts,

té significats totalment diferent pel nen (persona)²⁸ d'un, tres, set i dotze anys". En definitiva, la *vivència* es tradueix en: "com el nen (persona) viu la situació. Si haguéssim de formular una tesis formal, un tant general, seria correcte dir que el medi determina el desenvolupament del nen (persona) a través de la vivència d'aquest medi" (Vigotski, 1996, pp. 382-383).

Segons González-Rey (2011) el que sembla reivindicar Vigotski és, per una banda, la importància de la subjectivitat, la manera com la persona experimenta, percep, allò que l'envolta i, per altra, la relació dels pensaments i raonaments amb les emocions i sentiments. En aquest sentit, el terme genèric de vivència permet atendre a la subjectivitat dels participants, és a dir, el sentit que el medi té per ells. De manera que la metodologia qualitativa no tindria més objectiu que, precisament, explicitar, descriure, comprendre, interpretar la *subjectivitat* (vivència) de les persones (Íñiguez, 1999; González-Rey, 1997). Això permet captar no tant els aspectes "objectius" de la realitat sinó com aquests són interpretats, valorats i viscuts pels participants. Segons les paraules de Roberts i Wilson (2002)²⁹: "la informació qualitativa s'extreu del llenguatge i permet explorar el detall dels sentiments, les emocions, els pensaments, en definitiva, comprendre la subjectivitat de les persones en una determinada situació social ubicada en un moment concret". Per això no sorprèn que el treball que aquí es presenta agafi la *vivència* com a unitat d'anàlisi i la metodologia qualitativa com a aproximació general a l'estudi del problema o objecte d'investigació anteriorment descrit: la percepció de la QdV en persones amb DCA.

Un altre autor en psicologia que s'ha interessat en la percepció que les persones tenen del medi, és Bronfenbrenner. Segons la seva clàssica definició de desenvolupament psicològic, s'entén que aquest fa referència a "*un canvi perdurable en la manera en què una persona percep el seu ambient i es relaciona amb ell*" (Bronfenbrenner, 1987, p. 23). De fet, la percepció que aquesta persona tindria del medi mediarà la seva reacció, mateixa idea que expressa Vigotski al referir-se a la vivència diferenciada d'un nen d'un, tres, set i dotze anys. En cadascun dels casos la seva conducta estarà mediada per una determinada vivència (percepció) de la realitat. Així

²⁸ En la seva obra Vigotski parla del nen amb defecte, no obstant, tot i ser una cita textual, he afegit entre parèntesis la paraula persona, perquè la vivència s'explica igual per a un nen que per a una persona adulta.

²⁹ Roberts, K. A. i Wilson, R. W. (2002). ICT and the Research Process: Issues Around the Compatibility of Technology with Qualitative Data Analysis [52 paragraphs]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 3(2), Art. 23, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0202234> (consultat el 22/01/2013).

que un mateix objecte, una mateixa situació, viure amb una hemiplègia per exemple, pot ser valorada de diferent manera per una persona o una altra, de manera que la seva actitud i la seva percepció en relació a la situació serà diferent. Tot i que l'aproximació ecològica de Bronfenbrenner, que posteriorment descriuré en major detall, permet radiografiar "l'ambient ecològic" en "*un conjunt d'estructures seriades, cada una de les quals cap dins de la següent, com les nines russes*" (Bronfenbrenner, 1987, p. 23), "*allò que compta per la conducta i el desenvolupament és l'ambient tal i com es percep, més que com pot existir en la realitat "objectiva"*" (Bronfenbrenner, 1987, p. 24). Aquí apareix de nou allò que amb Vigotski anomenavem *vivència*.

Probablement no és casualitat que tant Vigotski com, especialment Bronfenbrenner, facin referència al treball de Kurt Lewin (1890-1947) i, a través d'ell, s'apropiïn d'un punt de vista fenomenològic segons el qual l'ambient està sempre subjectivament mediat. La noció "d'espai vital" o "camp psicològic" de Lewin (1936) té a veure amb el fet que l'ambient no és rellevant en la mesura que existeix en un suposat món objectiu, sinó tal i com apareix a la ment de la persona. Per això la premissa que Bronfenbrenner li interessa de Lewin és: "*la impossibilitat de comprendre la conducta només a partir de les propietats objectives d'un ambient, sense fer referència al significat que té per les persones que estan en l'entorn*" (Bronfenbrenner, 1987, p. 43). Consideracions que plantegen un repte: "*descobrir empíricament com perceben les situacions les persones que participen en elles*" (Bronfenbrenner, 1987, p. 43). Per Bronfenbrenner "els aspectes de l'ambient que donen forma amb més força al curs del desenvolupament psicològic són, sense cap mena de dubte, aquells que tenen significat per la persona en una situació determinada" (Bronfenbrenner, 1987, p. 41).

És important fer una advertència en aquest punt. Encara que la vivència ens remet a la subjectivitat de les persones, com el món i allò que succeeix en ell és interpretat i valorat, tant per Vigotski com per Bronfenbrenner, el seu origen és social i cultural. La vivència sempre és experiència d'alguna cosa i és per això que és una ferma candidata a convertir-se en unitat d'anàlisi per Vigotski. Una unitat d'anàlisi ha de permetre captar, unir, les propietats d'allò que es pretén estudiar. Per exemple, el significat és la unitat d'anàlisi, per Vigotski (1964), en relació al "pensament verbal" ja que integra el llenguatge però també el concepte (una idea o pensament). De la mateixa manera, la vivència integra la personalitat en desenvolupament dels participants, així com les forces culturals i situacions socials. En realitat, el contingut de la vivència (els

pensaments, emocions, discursos) són arbitraris i convencionals (culturals) i es transmeten a través de les relacions socials. En aquest sentit, un dels autors que ens permet situar millor la dimensió cultural de l'experiència (els "significats") és Jerome Bruner. En el seu llibre *Acts of meaning*, Bruner defensa la necessitat de formular una psicologia cultural, més enllà de la revolució cognitiva que havia ajudat a crear i desenvolupar durant els anys 50 del segle passat (Esteban-Guitart, 2009). El tema principal és "la naturalesa de la construcció del significat, la seva conformació cultural i el paper essencial que té en l'acció humana" (Bruner, 1990, p. xii). Tot i que Bruner no parteix explícitament de la vivència en tant que unitat d'anàlisi, ni segueix la tradició fenomenològica -cosa que parcialment sembla que sí que fan Vigotski i Bronfenbrenner-, podem considerar els *actes de significat* sinònim de vivències expressades, fonamentalment, en discursos i narratives. Uns discursos i narratives que són públics i socials. "La nostra forma de vida, adaptada culturalment, depèn de significats i conceptes compartits, i depèn també de formes de discurs compartits que serveixen per negociar les diferències de significat i interpretació (...) És a dir, vivim públicament mitjançant significats públics i mitjançant procediments d'interpretació i negociació compartits" (Bruner, 1990, p. 13). Narratives, d'origen social i cultural, que tenen l'objectiu d'explicar com funciona el món i entendre l'experiència i que la persona s'apropia per donar compte d'allò que li passa, especialment en situacions de canvi o transició vital, és a dir, quan hi ha una violació en les condicions corrents de vida (Bruner, 2012). En aquest sentit, Bruner (2001) parla de "moments crucials" i ho defineix de la següent manera: "per moments crucials vull dir aquells episodis on per subratllar els estats intencionals dels agents, el narrador atribueix un canvi o una postura crucial en la història dels protagonistes en allò referent a una creença, convicció o pensament" (p. 31). Bronfenbrenner (1987) parla de "transicions ecològiques", per a referir-se a "canvis de rol o d'entorn, que ocorren al llarg de tota la vida" (p. 26). Segons l'autor, la seva importància radica que "gairebé sempre impliquen un canvi de rol, és a dir, d'expectatives de conducta associades a determinades posicions en la societat. Els rols tenen un poder gairebé màgic per modificar com es tracta a una persona, com actua, allò que fa i, per tant, fins i tot allò que pensa i sent" (Bronfenbrenner, 1987, p. 26). Es tracta, per tant, d'autèntics moments de trencament vital o "ruptura biogràfica" (Bury, 1982), a través dels quals les vivències i estructures quotidianes, tot allò que la persona dona per suposat, es trenquen i, per tant, aquesta ha

de refer els significats per reconstruir la seva identitat i vida quotidiana (Crossley, 2000). Aquest és el cas de les persones amb dany cerebral adquirit.

1.4. DE LA DEFECTOLOGIA DE VIGOTSKI AL MODEL SOCIAL DE LA DISCAPACITAT

L'estigma implica: "No tant un conjunt d'individus concret [...] com un penetrant procés social [...]. El normal i l'estigmatitzat no són persones, sinó, mes ben dit, perspectives" (Goffmann, 2001, pàg. 160)

Precisament es pot considerar que va ser Vigotski un dels primers autors en accentuar la dimensió social de les persones amb algun tipus de discapacitat, (allò que en l'època de Vigotski s'anomenava "defecte" i d'aquí el nom de "defectologia")³⁰. Un dels principis bàsics de l'autor és la diferència, que ja va fer Wundt en el seu temps, entre els processos elementals o inferiors (biològicament organitzats, per exemple reaccionar davant un estímul, memòria immediata o un determinat reflex) i les funcions o processos psicològics superiors (basats en la mediació cultural, és a dir, la creació i utilització de signes i símbols com el llenguatge en el cas del pensament verbal). Aquesta distinció permet a l'autor sostenir que un deteriorament (dèficit) fisiològic, per exemple en funcions inferiors com la motricitat, la visió o l'audició, no suposa necessàriament una impossibilitat en el desenvolupament dels processos psicològics superiors (atenció voluntària, pensament en conceptes, llenguatge racional o memòria lògica). De fet, *"les majors possibilitats del desenvolupament del nen anormal es troben més bé en el camp de les funcions superiors, que en l'àrea de les inferiors"* (Vigotski, 1997, p. 221). Això és així ja que *"el desenvolupament cultural és l'esfera fonamental on resulta possible la compensació de la insuficiència. On resulta impossible un desenvolupament orgànic posterior, s'obra il·limitadament el camí del desenvolupament cultural"* (Vigotski, 1997, p. 187). En aquest sentit, allò important no és parlar amb la boca, veure amb els ulls o escoltar amb les orelles; allò rellevant és el contacte i vincle social, és a dir, poder parlar, veure i escoltar, encara que sigui amb altres vies alternatives: parlar amb gestos, veure amb el tacte o escoltar amb els ulls. I és aquí onensem s'introdueix la dimensió social i cultural implicada en la diversitat

³⁰ Els seus primers treballs vinculats a la *defectologia* foren publicats l'any 1924. Tot i que en els temps de l'autor s'utilitzés el concepte de defecte o defectologia per parlar de les persones amb discapacitat, en aquesta tesi utilitzaré els conceptes actualment vigents com a substituïts de defecte.

funcional. La persona que es desenvolupa amb un defecte no és simplement una persona menys desenvolupada que els seus coetanis normals, sinó desenvolupada “*d’una altra manera*” (Vigotski, 1997, p. 61 i 31). L’autèntica problemàtica és social. Els òrgans físics són òrgans socials, i la discapacitat és en aquest sentit social. Té a veure amb allò que l’autor anomenava “desviació social”, “luxació social” o “dislocació social”. Dit amb altres paraules, el suposat *defecte* no és fisiològic sinó que té a veure amb la “*posició social de la persona; el defecte es realitza com a desviació social (...) El sentiment o la consciència de la minusvalia, que sorgeix en l’individu a conseqüència del seu defecte, és la valoració de la seva posició social i aquesta es converteix en la principal força motriu del desenvolupament psicològic*” (Vigotski, 1997, p. 19 i 43).

“Tot l’aparell de la cultura humana (de la forma exterior del comportament) està adaptat a l’organització psicofisiològica normal de l’home i la dona. Tota la nostra cultura pressuposa persones que posseeixen determinats òrgans: mans, ulls, orelles, i determinades funcions del cervell. Tots els nostres instruments, tota la tècnica, tots els signes i símbols estan destinats i preparats per a un tipus normal de persona” (Vigotski, 1997, p. 185).

De manera que una de les conseqüències més traumàtiques del *defecte* fisiològic és la seva conseqüència social, el seu desajust en relació al “patró habitual” del col·lectiu i en la “posició social”. Les institucions, persones i tecnologies pressuposen l’existència d’un intel·lecte, òrgans, sentits i funcions determinades. Quan aquestes són absents o estan malmeses, l’encaix de la persona al seu medi social i cultural s’ha de basar en la creació i utilització de *compensacions*, de formes culturals adequades, i per l’organització arquitectònica, psicològica i social necessària per garantir el desenvolupament cultural de la persona. El problema, segons l’autor, està en que això en molts casos no és així. En aquest sentit i és, precisament per això, que Vigotski va ser una de les primeres veus en criticar el tancament de la persona amb discapacitat en una col·lectivitat especial. L’autor critica el que representa la creació de centres especials per a persones amb discapacitat (en el cas del llibre de la defectologia, l’autor parla de les escoles especials, ja que aquest realitza tota la seva teoria del defecte al voltant del nen nascut amb defecte), ja que d’aquesta manera es crea un micro-món aïllat i tancat, on tot està centrat en la insuficiència física i no en la introducció de la persona amb discapacitat al món quotidià (“a l’autèntica vida”). Aquest tipus d’actituds de separació, incrementen l’aïllament d’aquest tipus de persones i accentuen la seva

separació i diferència en relació als altres (a les persones que no utilitzen aquest servei) (Vigotski, 1997, p. 59). Segons Vigotski, el repte consisteix en transformar les condicions físiques (arquitectòniques), psicològiques (pensaments, estereotips, prejudicis), socials (relacions) i culturals (institucions, instruments) per permetre el desenvolupament cultural òptim de la persona. Refer, podríem dir, la seva posició social esbiaixada pel discurs de la normalitat i el patró cultural de la majoria de la gent. *“Des dels primers anys de vida, quan es nota en la persona el seu defecte, el nen cec adquireix, fins i tot dins la seva pròpia família, certa posició social especial, i les seves relacions amb el món que l’envolta comencen a fluir per un camí diferent al del nen normal. El defecte suposa una ruptura, un desplaçament dels sistemes que determinen totes les funcions de la seva conducta social”* (Vigotski, 1997, p. 60). En les persones amb DCA aquest canvi de rol social, en com les persones del seu voltant es relacionen amb elles encara es fa més explícit, ja que la persona lesionada és capaç de comparar el comportament de l’entorn abans i després de la lesió. Aquesta noció de canvi, encara fa més explícit el pes de la diferència i la discapacitat en aquest tipus de persones. En opinió de Vigotski, convertir el fenomen en una malaltia esbiaixa la realitat i condemna a la persona a patir-ne les conseqüències. *“És erroni veure en l’anormalitat únicament una malaltia (...) Ens detenim en els grams de malaltia i no advertim els quilos de salut”* (Vigotski, 1997, p. 62).

En definitiva, allò que ens interessa enfatitzar de l’enfoc de Vigotski és que la suposada “insuficiència” física comporta una modificació de la relació de la persona amb el món, de la posició social que aquesta ocupa a la família, en l’entorn laboral, els amics i, en general, la vida quotidiana. Per això suposa una ruptura biogràfica on la identitat i la vivència de la persona s’altera i necessita una reconstrucció. Per altra banda, el material a partir del qual construir la identitat i la vivència és social i cultural, de manera que allò que també ens interessa ressaltar de l’autor és el discurs que proposa al voltant de la “discapacitat³¹”. No es tracta d’un quantitatiu, “més/menys”, creant pensaments com que les persones amb discapacitat són menys, estan pitjor desenvolupades, sinó que el desenvolupament i les condicions físiques, psicològiques i socials són diferents. I en relació precisament a les darreres, les condicions socioculturals, es tracta de fomentar pràctiques educatives i estratègies que generin suports (però no senzillament compensacions ni aïllaments), intervencions que

³¹ Tot i que en els temps de l’autor s’utilitzés el concepte de defecte o defectologia per parlar de les persones amb discapacitat, en aquesta tesi utilitzaré els conceptes actualment vigents com a substituïts de defecte.

augmentin la validesa psicològica i social d'aquestes persones, més enllà de la seva suposada discapacitat.

Idees semblants a les plantejades per Vigotski a principis del segle passat es troben avui presents, entre d'altres, en el “model de la salutogenesis” i el “model social de la discapacitat”. Els dos models reivindiquen un canvi d'enfoc, el primer vinculat al concepte de salut, i el segon en relació al concepte de discapacitat.

El primer dels models, basat en els actius de salut i amb l'òptica no patològica és el conegut com a “model salutogènic” (Antonovsky, 1996). Definim actius de salut com aquells *“factors o recursos que potencien la capacitat dels individus, les comunitats i les poblacions per mantenir la salut i el benestar”* (Morgan & Ziglio, 2007). El model salutogènic neix de la mà d'Aaron Antonovsky on a partir dels seus estudis amb dones europees internades en camps de concentració observa que tot i l'extrema pressió que aquestes dones havien experimentat, al preguntar-les sobre com havien aconseguit mantenir-se saludables mentalment, aquestes responien amb els seus punts forts. Amb aquesta investigació i les consecutives, Antonovsky comprova que el canvi de perspectiva, el formular la pregunta en positiu influeix en les respostes i actituds de les persones. És a partir d'aquest descobriment, que aquest autor critica el model patològic i proposa una nova perspectiva d'investigació i tractament: la perspectiva salutogènica (Rivera, Ramos, Moreno, & Hernán, 2011). Aquesta posa l'èmfasi en els orígens de la salut i el benestar, es centra en el manteniment i millora del benestar i el que busca és l'empoderament de la persona. Amb aquests objectius desenvolupa els conceptes de “Recursos generals de resistència” i el “sentit de coherència” (Lindstrom & Eriksson, 2006). El primer dels quals engloba tots aquells factors biològics, materials i psicosocials que faciliten que la persona percebi la seva vida com a coherent, estructurada i comprensible (ex: diners, coneixement, experiència, autoestima, hàbits saludables, suport social, etc.). No obstant, tot aquests recursos més enllà de tenir-los, lo important és saber-los utilitzar. A aquest fet és el que es coneix com a Sentit de coherència i està compost per la comprensibilitat, manejabilitat i significativitat dels diferents elements/dimensions. En definitiva, el que proposa és que per construir polítiques i programes de salut, els professionals han de partir d'una perspectiva positiva de salut i benestar no patològica (Hernán & Lineros, 2010)..

El segon dels models, el “model social de la discapacitat”, reivindica la necessitat d'un canvi d'enfoc en la concepció tradicional al voltant del concepte de

discapacitat (Ferreira, 2008). El concepte de discapacitat com a constructe social i culturalment mediat, al llarg de la història de la humanitat ha experimentat canvis en la seva definició paral·lelament als canvis socials. D'aquesta manera a les persones amb discapacitat se les ha analitzat des d'una visió d'extermini i aniquilament, des d'una visió màgica (on les diferències físiques eren considerades accions divines o possessions), una visió caritativa-repressiva, una visió mèdico-reparadora-rehabilitadora (es sosté que el problema radica fonamentalment en la persona, tenint una base natural o biològica. S'entén, per tant, la discapacitat com un problema de salut i com a tal ha de curar-se o arreglar)³², una visió normalitzadora-assistencial (es dicotomitza entre normal/anormal i es cobreixen les necessitats de les persones amb discapacitat no en terme de drets sinó amb subsidis i polítiques assistencial o delegació d'aquestes funcions a les organitzacions no governamentals i/o les famílies) i finalment una perspectiva social (Brognà, 2006; Almeida, y otros, 2010). En l'evolució del concepte "discapacitat" s'observa com l'element central deixa de ser l'individu (com es troba en les 5 primeres perspectives) per passar a ser la societat.


Els anàlisis socials (sociopolítics) de la discapacitat es donen des de varies perspectives: Per una banda trobem els enfoc/explicacions construccionistes socials en que dubten de "la realitat" objectiva de la discapacitat, i afirmen que aquesta s'ha d'entendre com una etiqueta negativa que unes persones apliquen a unes altres i no com un aspecte essencial, inherent a la persona. Per aquesta perspectiva l'efecte d'aquesta etiqueta negativa és el reforç a la marginació social de les persones amb discapacitat (López, 2006; Toboso & Guzmán, 2010). Els autors més crítics d'aquesta perspectiva consideren que la discapacitat està produïda pel "negoci de la discapacitat", en el que inclouen tan estaments oficials, com particulars o fins i tot persones amb discapacitat. Consideren que la discapacitat i la rehabilitació s'han convertit en mercaderia i en objecte d'interès comercial (López, 2006). Per altra banda trobem les visions més materialistes de la discapacitat on la idea principal és que la discapacitat està "creada" "produïda" a partir de les estructures econòmiques i polítiques de la societat (per exemple a través de la organització social del treball). Des d'aquest enfoc es considera

³² Tot i que en aquest treball es pugui considerar que la perspectiva mèdica-biològica està massa enfocada en l'individu com a persona amb una deficiència i no pren en consideració la part social, també vull explicitar en aquest treball el fet que les persones amb discapacitat no necessitin del suport mèdic-rehabilitador en algun moment de les seves vides. A més a més, també és important aclarir que no tota investigació realitzada des d'un paradigma biològic o individual ha de ser considerada com opresiva. Els estudis i investigacions en relació a la rehabilitació física, intervencions, millores en medicació, etc generen importants avanços per a la millora de la qualitat de vida de les persones amb deficiències. El que no estic d'acord, igual com menciona López (2006), és la utilització exclusiva de l'enfoc bio-mèdic per explicar problemes socials.

que les persones amb discapacitat és un grup social oprimint (López, 2006), no com a conseqüència de les seves limitacions físiques sinó a causa de les actituds discriminatòries de les altres persones, com pot ser el propi empresari.

A partir de la influència d'aquestes noves perspectives i del moviment social de la discapacitat, la UPIAS (Union of the Physically Impaired against Segregation) manifesta que *“la societat és la que incapacita realment a les persones amb deficiències. La discapacitat és allò que se'ns imposa a les nostres deficiències per la forma en què se'ns aïlla i exclou innecessàriament de la participació total a la societat (...) Per entendre-ho és necessari comprendre la diferència entre la deficiència física i la situació social, a la que s'anomena “discapacitat”, de les persones amb la deficiència”* (UPIAS, 1976: 3-4). A partir d'aquesta nova concepció del terme “discapacitat” sorgeix la definició de la OMS exposada anteriorment on diferencien els conceptes de deficiència, discapacitat i minusvàlida. A més a més, durant els anys 70 és quan diferents moviments socials sobretot en països com EEUU, Països Escandinaus i Gran Bretanya, formats per persones d'ètnia negra, dones i persones amb discapacitat denuncien la seva situació i reclamen els seus drets. En el cas de les persones amb discapacitat (que és el col·lectiu de persones que es focalitza aquesta tesi) sorgeix als Estats Units el Independent Living Movement, conegut al nostre país, com el Moviment de Vida Independent. Aquest moviment neix de les pròpies persones amb discapacitat amb l'objectiu de rebutjar la vida en institucions i eterna rehabilitació, on ells acaben perdent el control de les seves pròpies vides (López, 2006). És en mig de tots aquests canvis socials on les teories sociopolítiques sobre la discapacitat s'han ajuntat amb el nom de “model social de la discapacitat”. Aquest model posa èmfasi a la dimensió social de la discapacitat. En contraposició a altres models, aquest, no es centra en la persona amb discapacitat sinó en les circumstàncies de l'entorn social, polític i econòmic. Aquest model proclama la necessitat de deixar de considerar la discapacitat com una tragèdia personal, per passar a considerar la discapacitat com un constructe social (Brognia, 2006; López, 2006; Ferreira, 2008; Toboso & Guzmán, 2010). Un constructe que té un significat específic en una cultura i societat específica. Canvia per tant, d'un enfoc centrat en l'individu a un enfoc centrat en la societat, on la discapacitat no és una malaltia que curar, sinó que és una construcció relacional entre la societat i una persona o col·lectiu. La discapacitat conviu en un espai situacional, dinàmic i

interactiu entre alguna persona amb alguna peculiaritat i la comunitat que l'envolta. Si es volgués realitzar un gràfic (Broyna, 2006) al respecte, aquest seria:

Societat  persona amb discapacitat

On la discapacitat estaria exactament en el guió que les relaciona. Entesa com una creació social, amb sentit dins una situació relacional. Convertint així la discapacitat com un significat que se li assigna a una persona i que li genera més o menys desigualtat en funció del seu context social (i econòmic). La persona per tant, s'adona de la seva discapacitat a través del contacte amb els altres. És en aquest intercanvi relacional entre persones amb discapacitat i persones "sense discapacitat" on la primera percep aquestes connotacions negatives que socialment s'han construït al voltant del concepte de discapacitat. Un concepte que actualment en la nostra cultura és font principalment de tres tipus de desigualtats: desigualtat econòmica, política (les persones amb discapacitat encara no ocupen llocs de poder i autoritat amb la mateixa freqüència que una persona sense discapacitat) i normativa (les persones amb discapacitat en moltes ocasions continuen sent un col·lectiu amb poc reconeixement i prestigi social/públic). Desigualtats que segons aquest model són reforçades per les pròpies estructures socials.

Aquest canvi de perspectiva en relació a aquest concepte no es realitza amb l'objectiu d'una actitud de victimització i compassió de les persones amb discapacitat, el que vol aconseguir no és la disminució del propi control/poder de les persones amb discapacitat de les seves pròpies vides, generar actituds de sobreprotecció o polítiques de compensació, sinó que a través d'explicitar i donar importància a aquesta dimensió social de la discapacitat es realitzi una deconstrucció del concepte actual de discapacitat per així poder construir-ne un de més positiu i integrador. Un constructe nou que proclami la universalitat de la diferència i on s'accepti que el problema no és el llenguatge o l'afectació en si, sinó l'actitud dels altres (Ferreira, 2008). Amb aquesta intenció, el que es vol, és fer caure la concepció negativa, de carència i marginalitzadora que es desprèn del model bio-mèdic, atribuint la minusvalia a la persona i per tant donant a entendre que ha de ser aquesta la que s'adapti al món "normal". Un món on les estructures, polítiques, recursos, creences informals, etc. han estat pensades per "persones no discapacitades" amb l'objectiu d'un ús exclusiu per part de "persones no discapacitades" (Ferreira, 2008). El que pretén aquest canvi d'enfoc és conscienciar la

societat que ha de ser aquesta la que ha de canviar el món, l'entorn quotidià (edificis, transport, accessos, models de referència, etc.), perquè aquest s'adapti a les persones amb discapacitat i així facilitar que aquestes persones puguin ser actives i participatives dins la societat. Actualment, tot i els canvis socials que s'estan produint en relació al concepte i actitud cap a la discapacitat i cap a les persones amb discapacitat, continuen sent moltes les mancances socials que impedeixen una participació completa i significativa de la persona amb discapacitat dins un estil de vida quotidià normalitzat, i una sensació d'utilitat i pertinença a un col·lectiu per la persona significatiu i generador de reforçament positiu a nivell identitari.

Aquest model el que pretén és definir la discapacitat com un fracàs social perquè la societat no ha estat capaç d'adaptar-se a les necessitats de les persones amb discapacitat sobretot en dos aspectes principals:

- a) El context social d'acció està poc adaptat a les necessitats d'aquest col·lectiu i per tant aquestes persones veuen condicionat el seu desenvolupament pràctic. S'ha de tenir en compte que els canvis, les adaptacions a l'entorn, no tan sols no són perjudicials per a les persones "no-discapacitades" sinó que en molts casos poden resultar beneficioses per tothom (exemple: una rampa tant pot ser útil per les persones que van amb cadira de rodes, com per les persones que porten un carro de la compra o un cotxet de nadó).
- b) Per mantenir per part de la societat una visió negativa i poc integradora d'aquestes persones i que interfereix en els processos d'interacció quotidians.

Aquestes mancances, inconvenients socials que oprimeixen el desenvolupament de les persones amb discapacitat i que fa que els persones amb discapacitat en moltes ocasions siguin apartades de la col·lectivitat fa que a la literatura es parli del factor social com a complicació secundària a la deficiència (Vygotski, 1997). És per combatre aquest segon esglau de complicació que s'està treballant per buscar formes culturals diferents, creades amb l'objectiu d'un millor desenvolupament de les persones amb discapacitat. Per a formes culturals diferents ens referim, tal i com es postula des d'una perspectiva vigotskiana, a un canvi en el conjunt d'eines materials (objectes físics o les rutines/models observables de comportament-rutines familiars i pràctiques socials-) i simbòliques (coneixement abstracte, les creences i els valors) (Lightfoot, Cole, & Cole, 2009) existents en l'actualitat amb l'objectiu de crear noves eines culturals. Predisposar que no tothom (com està passant actualment) disposa de tots els òrgans ni sentits i que

per tant, no ha de ser la persona amb discapacitat la que s'adapti a la cultura actualment general (al conjunt d'eines culturals que actualment utilitzem), sinó que la societat ha de ser capaç de generar noves formes, noves eines per generar una cultura basada en la diversitat.

El principal element generador d'aquest tipus de canvi és l'educació, ja sigui a través de contextos formals com són els centres educatius com a través de tots els medis que generin educació com poden ser la televisió, premsa, etc., a través de la introducció d'aspectes com el llenguatge de símbols, el braile, adaptacions estructurals, creences positives en relació a la discapacitat, etc. Una educació que permeti crear una societat amb una cultura on allò important, no sigui la insuficiència sinó la persona atabalada per la insuficiència i on aquelles persones que no puguin compensar (en part o completament) la minusvalia puguin disposar d'artefactes o suports per externalitzar aquesta diferència. Artefactes ja siguin físics (cadires de rodes, mulettes, agendes, etc.), com relacionats amb la part més social i relacional de les persones com poden ser el poder tornar a realitzar un rol considerat vàlid dins l'entorn, on aquest presenti reptes i propostes de desenvolupament interessants per a la persona amb discapacitat i on en definitiva aquestes persones puguin sentir-se o tornar a sentir-se (en funció si la lesió és adquirida o congènita) útils, significatius i vàlids personalment i socialment.

Una de les crítiques que s'ha realitzat a aquest model ha estat la que han realitzat aquelles postures més extremes, reduccionistes de l'origen de la discapacitat. Aquesta perspectiva el que postula és que no tan sols la cultura és la generadora de la discapacitat-minusvalia, sinó que, es considera la cultura generadora de la pròpia deficiència física-cognitiva. A part d'aquesta crítica al model, tal i com he mencionat anteriorment, un dels altres aspectes que ha volgut tenir en compte les perspectives socials de la discapacitat és la paraula en si de "discapacitat". Una paraula creada per part de persones "no discapacitades" per anomenar i diferenciar un col·lectiu específic. Una paraula que es basa en dicotomies com nosaltres-vosaltres i vàlids i no vàlids (Almeida et al., 2010). A través del model social de la discapacitat a part d'un canvi d'enfoc en la concepció del concepte també han proclamat la necessitat d'escoltar la pròpia veu de les persones "discapacitades". A través del propi col·lectiu s'ha estat treballant per aconseguir una imatge més positiva i integradora i anar eliminant aquestes dicotomies de nosaltres/vosaltres, més/menys. Per això des del moviment de vida Independent (o Foro de vida independent, amb el lema "*res sobre nosaltres sense*

nosaltres”), va sorgir la necessitat d’un canvi de denominació de les persones amb discapacitat. Aquest moviment va encunyar un nou concepte: “diversitat funcional (DF)”³³, passant d’aquesta manera a nomenar a les persones amb discapacitat a persones amb diversitat funcional (DF). Un concepte que indica d’allò del que són portadors i que surt de les perspectives capacitistes. Aquest tipus d’enfoc es basa en la diferenciació dels conceptes “capacitat” i “funció”, per poder generar una imatge més integradora de les persones amb DF. Toboso i Guzmán (2010) defineixen aquests conceptes de la següent manera:

“La capacitat fa referència a l’activitat realitzada totalment, i el que denominarem “funcionalitat”, a cada forma concreta de realitzar-la. Desplasar-se és una capacitat, mentres que caminar, cossejar, arrastrar-se, moures amb una cadira de rodes manual o amb motor, recolzat en unes muletes, portada en els braços d’alguna persona, amb un vehicle, etc. són funcionalitats diferents d’aquesta capacitat concreta. Quan es diu que una alguna persona ha perdut la capacitat, la majoria de les vegades fa referència a que ha perdut la funcionalitat que havia estat utilitzant fins aquell moment. Només cal trobar-ne una altra (manera) i la capacitat torna a estar disponible (...) Les capacitats fixen el “què”(un què construït socialment) i les funcionalitat el “com” es realitza aquest “què”.”
(Toboso & Guzmán, 2010, pàg. 75)

La capacitat i la funció s’han d’entendre, per tant, com dos conceptes diferents. Conceptes però que a causa de la nostre cultura mèdico-rehabilitadora-biològica hem convertit en sinònims a través d’una generalització i consideració amb el concepte de capacitat la funció més utilitzada per aconseguir una capacitat determinada. M’explico, a nivell social com que caminar amb les cames és la manera més habitual de desplaçar-se, hem convertit la “funció de caminar” en la “capacitat de caminar”. Quan realment l’objectiu final d’aquesta acció és el de desplaçar-se. És en aquest punt on es vol reivindicar que “el cos normal” no converteixi les funcions en capacitats. El que es vol és no utilitzar “el cos normal” com a referent i aconseguir que lo important no sigui el com es realitza l’acció, que lo important no sigui el “com” sinó el “què”. D’aquesta manera es considerarà que les persones amb DF no han deixat de tenir capacitats, sinó que les posen en funcionament, les realitzen de maneres diferents, que no coincideixen

³³ A partir d’aquest moment utilitzaré el concepte diversitat funcional per a referir-me a les persones amb discapacitat. No he utilitzat aquest concepte fins ara, perquè m’interessava que la utilització del concepte tingués un sentit determinat. Saber i conèixer el perquè s’utilitza i no simplement pensar que s’utilitza com a sinònim del de “persones amb discapacitat”.

amb la més freqüent o habitual. Per exemple desplaçar-se una persona amb problemes de mobilitat ho fa utilitzant una cadira de rodes, mentres que la resta de la població ho fa utilitzant les cames, la mateixa capacitat: desplaçar-se, però aconseguida a través de funcionalitats diferents (Palacios & Romañach, 2007). D'aquesta possibilitat de realitzar una mateixa cosa de maneres diferents, a través de funcions diverses, és d'on sorgeix el concepte de diversitat funcional (DF). Un concepte, per tant, que, juntament amb un model social de la discapacitat el que pretenen és universalitzar la diferència a través d'un canvi en les estructures, creences, valors, etc. a nivell social a través de la cultura i l'educació en la diversitat.

Tot i aquest canvi de denominació, personalment penso que aquest és l'inici d'un procés llarg de canvi social, ja que actualment les persones amb DF continuen sent només aquelles que també son anomenades persones amb discapacitat. Encara no s'ha produït el canvi mental de que tots som persones amb DF. Ara per ara, on socialment encara no es té clar quina paraula utilitzar, per a mi és més important que la persona que la utilitzi sigui capaç de no realitzar tracte de diferència amb la seva visió de les persones amb DF o amb discapacitat, més que la paraula en si. No obstant, tal i com es sap, el llenguatge crea realitat per tant suposo que s'ha de començar per un aspecte concret i amb els anys espero que es pugui interioritzar la realitat conceptual que hi ha darrera aquest concepte i que aquesta nova nomenclatura (diversitat funcional) no es converteixi amb el temps en un nou eufemisme per a denominar a aquest col·lectiu de persones.

La crítica mencionada i els canvis actuals que estan havent-hi en relació a la denominació del concepte i en el seu significat s'han d'englobar/concebre, com a evolucions de les investigacions en relació al model social de la discapacitat. El qual constantment està canviant (López, 2006).

El model social de la discapacitat es considera el model més contemporani en relació a aquesta temàtica, tot i així, actualment, en la nostra societat continuen existint la presència d'altres models anteriors/alternatius, com el model mèdic-rehabilitador i el model assistencial. La visió mèdico-rehabilitadora fins fa pocs anys era la perspectiva més forta dins aquest àmbit, no obstant, a causa de l'augment de les persones amb malalties cròniques o persones sanes biològicament però amb seqüeles de per vida com a conseqüència d'accidents, malalties, etc. fa que l'objectiu curatiu d'aquest tipus de visió, hagi deixat espai a un d'assistencial. Tot i que poc a poc, a nivell cultural s'està

introduint la visió social de la discapacitat, (on l'element central deixa de ser la persona per passar a ser la societat) les visions assistencials i mèdico-rehabilitadores continuen molt enclades en les nostres pràctiques i dinàmiques quotidianes i recursos disponibles. Actituds fomentades per les decisions i mesures polítiques públiques actuals. Les quals basades encara en aquestes dues perspectives individualistes generen polítiques orientades als problemes fisiològics sense tenir en compte els aspectes socials (Ferreira, 2008).

1.5. UNA APROXIMACIÓ ECOLÒGICA A LA QUALITAT DE VIDA I AL DANY CEREBRAL

Les consideracions apuntades fins al moment ens obliguen a situar la percepció de la QdV de les persones amb DCA en un terreny social i cultural. Això implica considerar que la vivència d'aquestes persones es construeix com a resultat de la participació, així com els suports trobats, en diferents contextos, propers i remots. Un model que ens permet sistematitzar la influència d'aquests contextos és la clàssica proposta d'Urie Bronfenbrenner, sistematitzat en el llibre *The Ecology of Human Development* (1987).

En aquest sentit, el propòsit d'aquest apartat consisteix en presentar l'enfoc ecològic de Bronfenbrenner com a perspectiva capaç de definir les influències ambientals que poden modificar la vivència de les persones, en general, i les persones amb DCA, en particular.

La crítica fonamental que fa Bronfenbrenner a la psicologia experimental és que aquesta ha construït coneixement, quasi exclusivament, a partir de l'anàlisi de la conducta que ocorre en contextos artificials, als laboratoris. Això ha portat a l'*error de la psicologia* o l'*estranyament* de la conducta humana (Esteban-Guitart, 2010): "*la ciència de l'estranya conducta de les persones en situacions estranyes, amb adults estranys, durant el menor temps possible*" (Bronfenbrenner, 1987, p. 38). Sense desmerèixer l'interès que puguin tenir les investigacions experimentals, Bronfenbrenner reivindica l'observació i anàlisi de la conducta en les circumstàncies naturals de vida de les persones. D'aquí la noció d'*ecologia* i la necessitat d'operativitzar els "ambients ecològics": el microsistema, el mesosistema, l'exosistema i el macrosistema. Segons l'autor, el canvi psicològic (allò que aquí podríem anomenar el procés de construcció de

la vivència) es dona en els processos d'interacció que ocorren en els entorns immediats on la persona participa activament: el lloc de treball, l'hospital, l'escola, la família o el grup d'iguals, és a dir allò que l'autor anomena "microsistema" (Bronfenbrenner, 1987). No obstant, la novetat probablement més destacable de la perspectiva de Bronfenbrenner és la no reducció de l'ambient ecològic, o context, a les forces immediates que ocorren en els entorns on la persona en desenvolupament participa activament: els rols que hi desenvolupa, les relacions interpersonals i les activitats que hi realitza. Com afirma l'autor en el pròleg: "Una de les tesis principals d'aquest llibre sosté que les capacitats humanes i la seva realització depenen, en gran mesura, del context més ampli, social i institucional, de l'activitat individual" (Bronfenbrenner, 1987, p. 19) i no només del context més ampli, sinó també de les relacions que es poden donar entre els diferents contextos, allò que l'autor defineix com a "mesosistema". Per exemple, la relació o interacció que pugui haver entre la família i un hospital on està ingressada una persona amb DCA. Segons l'autor, per tal que sigui efectiva la interacció entre microsistemes s'ha de donar comunicació, activitats compartides, informació, confiança mútua, orientació positiva, conjunció d'objectius i equilibri de poders (Bronfenbrenner, 1987).

Com dèiem, però, probablement l'aportació més valuosa o original de Bronfenbrenner, encara que es trobi en autors dins la sociologia i l'antropologia, així com d'altres corrents en psicologia (socioconstruccions social, psicologia cultural), és la proposta de "l'exosistema" i el "macrosistema". És a dir, la influència d'entorns que encara que la persona no hi participi directament, com pot ser la política local, una determinada llei, l'església catòlica o els mitjans de comunicació, dissenyen els entorns immediats, el mesosistema i el microsistema, i per tant tenen un efecte en la conducta i percepció de la persona. En el cas d'una persona amb DCA, el treball de la seva parella, dels seus progenitors, el cercle d'amics i xarxa social dels seus germans o els serveis tècnics de l'ajuntament, poden afectar a allò que ocorre en els entorns immediats de vida. Per exemple, una regidoria d'urbanisme pot dissenyar, planificar i executar accessos lliures i adaptats a les persones en determinats barris. En aquest sentit, l'exosistema és defineix com "*un o més entorns que no inclouen a la persona en desenvolupament com a participant actiu, però en els que es produeixen fets que afecten, o es veuen afectats, per allò que ocorre en aquest entorn*" (Bronfenbrenner, 1987, p. 261). Finalment, tant el "microsistema", el "mesosistema" com "l'exosistema" es veuen afectats, per plans que organitzen aquests entorns. Allò que l'autor anomena

“macrosistema” i defineix com: *“les correspondències, en forma i contingut, dels sistemes de menor ordre (micro-, meso- i exo-) que existeixen o podrien existir, a nivell de la subcultura o de la cultura en la seva totalitat, conjuntament amb qualsevol sistema de creences o ideologia que sosté aquestes correspondències”* (Bronfenbrenner, 1987, p. 45). Dit amb altres paraules, el sistema de creences, la religió, l’organització política, social i econòmica, per exemple el sistema capitalista, d’una determinada regió, nació o país afecten el desenvolupament i percepció (vivència) de les persones a través del disseny dels diferents entorns de vida: el treball, les escoles, les esglésies o els bars i restaurants. En aquest sentit, el funcionament psicològic, la política i la cultura s’emboquen formant part d’una mateixa realitat (Esteban-Guitart, en premsa).

Tenint en compte aquesta perspectiva teòrica, es fa necessari situar la percepció de la qualitat de vida en persones amb dany cerebral adquirit com un procés sistèmic, és a dir, que té a veure amb els agents participants: persones afectades de DCA, familiars i professionals entre d’altres; així com en les polítiques i estratègies que incideixen, o entorpeixen, la optimització d’aquesta percepció.

1.6 FACTORS IMPLICATS EN LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AFECTADES DE DCA I LES SEVES FAMÍLIES: REVISIÓ DE LA LITERATURA

Per a la realització d’aquest apartat he utilitzat les bases de dades Pubmed i PsycINFO. La cerca d’articles s’ha anat realitzant durant els últims quatre anys sobretot realitzant una cerca exhaustiva a finals de l’any 2008-principis 2009, quan la investigació va començar i a finals 2012-principis 2013 per tornar a repassar els nous estudis generats per la comunitat investigadora i poder disposar d’articles el més actualitzats possible. A continuació exposo les paraules utilitzades en les cerques (Concepte[title/Abstract]AND concepte [title+abstract]), tenint en compte que els límits establerts per aquestes sempre han estat “publicat en els últims 5 anys i adults: 19+anys”.

Stroke+qualitative	ABI+caregivers
TBI ³⁴ +qualitative	QoL+health+stroke
Stroke+psychosocial	QoL+health+TBI
TBI+ psychosocial	QoL+disability+TBI
Stroke+community reintegration	QoL+disability+stroke
Stroke+community	TBI+QoL+spain
TBI+community	Stroke+Qol+spain
BI ³⁵ +community	BI+QoL+spain
ABI ³⁶ + community	QoL+stroke
ABI+families	QoL+TBI
ABI+QoL ³⁷ +families	QoL+Brain Damage
ABI+QoL	QoL+BI
BI+qualitative methodology	QoL+disability
Life experience+families+TBI	QoL+qualitative
Psychosocial+families+TBI	Stroke+QoL+qualitative
Psychosocial+families+stroke	TBI+QoL+qualitative
Psychosocial+families+BI	BI+QoL+qualitative
QoL+families+BI	Stroke+catalonia
QoL+caregivers+qualitative methodology	TBI+catalonia
QoL+caregivers+qualitative	BI+catalonia
QoL+caregivers+stroke	Stroke+catalonia+QoL
Qol+caregivers+TBI	TBI+catalonia+QoL
Qol+caregivers	BI+catalonia+QoL
Stroke+caregivers	
TBI+caregivers	

³⁴ Abreviació de Traumatic Brain injury

³⁵ Abreviació de Brain Injury

³⁶ Abreviació de Acquired Brain Injury

³⁷ Abreviació de Quality of Life

De les cerques realitzades comprovem que l'interès del món científic per la QdV de les persones amb DF és gran (2.467 articles trobats). En el cas de les persones amb DCA, l'estudi sobre la seva QdV ha estat més estudiat en el col·lectiu de persones amb ictus (585 articles trobats) que en el col·lectiu de persones amb TCE (108). I trobant-se el mig dels dos aquells estudis que combinen en la seva mostra diferents etiologies de DCA (137) com és el cas del nostre estudi.

En relació a la metodologia utilitzada, trobem que en els darrers 5 anys, s'han realitzat 691 estudis sobre QdV de persones adultes amb metodologia qualitativa. Si ens fixem, però els realitzats en el camp de les persones amb DCA, el nombre és reduït enormement trobant 14 articles de persones amb AVC i tres de persones amb TCE. Tot i que l'enfocament en l'estudi de la QdV d'aquest col·lectiu de persones ha passat de ser un enfocament centrat en aspectes visibles (emocionals i conductuals) a donar cada vegada més importància a l'experiència de les persones afectades i com la seva QdV es veu influenciada, els estudis d'aquest segon estil continuen sent els minoritaris.

Si acotem les investigacions en el camp d'investigació d'aquest treball, trobem que els estudis realitzats a Espanya sobre la QdV de persones amb DCA és pràcticament nul (Carod-Artal & Egido, 2009; Gabriel & Barroso, 2011; Calvete & López de Arroyabe, 2012), només s'han trobat 4 estudis sobre qualitat de vida i AVC. Si encara perfillem més la cerca amb la nostra població d'estudi, població que habita a Catalunya i utilitza els serveis i recursos de la comunitat catalana, ens trobem una manca d'estudis al respecte. Per això pensem que una investigació com la que estem presentant pot servir per visibilitzar una realitat fins el moment poc coneguda de la nostra societat catalana.

De la gran quantitat d'articles trobats amb les cerques anteriorment descrites, s'ha realitzat un cribatge i s'han seleccionats aquells que han semblat més adients amb els objectius que planteja aquest treball centrats en la identificació dels factors psicosocials que configuren la vida quotidiana de les persones amb DCA i les seves famílies i que actuen com a facilitadors o obstaculitzadors de la seva qualitat de vida. Quedant un total de 60 articles seleccionats (articles realitzats amb metodologia quantitativa o qualitativa) centrats en l'estudi de la QdV de les persones amb DCA i les seves famílies.

Una percepció de qualitat de vida que ha estat mesurada principalment a través d'escala com la SF-36, la Satisfaction life Scale (SWLS), WHOQOL, stroke-Specific

Quality of life Scale (SS-QOL) i grups focals o entrevistes en profunditat. Tot i que tots els articles coincideixen en què després d'un DCA la QdV de la persona afectada i l'entorn familiar queda alterada, en la literatura actual no hi ha un consens de com la percepció d'aquesta evoluciona amb el pas del temps. Observant que per alguns estudis la percepció de QdV de les persones afectades d'AVC o TCE és més baixa que la de la població general no tan sols en el moment de l'alta hospitalària/primers anys, sinó també a llarg termini (Lau & Mackenna, 2002; Carod-Artal & Egido, 2009; Nestvold & Stavem, 2009; Jacobsson, Westerberg, & Lexell, 2010; Kwok, Pan, Lo, & Song, 2011; Arango-Lasprilla, Krch, Drew, De los Reyes Aragon, & Flores Stevens, 2012), tal com mostren estudis realitzats amb participants després de 10 anys o fins i tot 22 anys després de la lesió (Powell, Gilson, & Collin, 2012). Per aquests autors, la percepció de QdV s'estabilitza amb el pas del temps, trobant que aquesta no presenta diferències a partir dels 10 anys després de la lesió. En articles com el de Braden et al. (2012) es conclou que la QdV de persones afectades de TCE després de 10 anys de l'adquisició de la lesió, és més baixa que aquelles persones que acaben d'adquirir-la. Aquests resultats els argumenten amb l'existència d'expectatives de canvis i millores per part de les persones amb poc temps de lesió i la manca d'expectatives de canvis percebudes per aquelles persones que han patit la lesió 10 anys abans. Altres estudis però, afirmen que discapacitat i QdV és possible (Murphy, Cooney, Shea, & Casey, 2009). Tot i que es mostren d'acord en que la qualitat de vida de les persones amb DCA és més baixa en el moment de l'alta hospitalària, aquesta va millorant durant els primers sis mesos post-alta i segueix augmentant durant els dos primers anys després de la lesió (Hu, Feng, Fan, Xiong, & Huang, 2012).

En relació a l'entorn familiar, igual que passa amb les persones afectades, la seva percepció de QdV es veu alterada. Tots els autors estan d'acord en què els cuidadors informals presenten una menor percepció de QdV en relació a la població general durant el primer any segons alguns autors o els dos primers anys segons altres autors (Buschenfeld, Morris, & Lockwood, 2009; Livingston et al., 2010; Gabriel & Barroso, 2011; McPherson, Wilson, Chyurlia, & Leclerc, 2011). L'edat en el moment d'adquirir la lesió és un altre variable analitzada en la literatura. Tots els estudis que han tingut en compte l'edat conclouen que aquesta relaciona amb la percepció de QdV. No obstant, els resultats són contradictoris, per una banda alguns estudis conclouen que les persones afectades joves perceben menys QdV que les adultes (Arango-Lasprilla et al.,

2012), per altra banda, altres estudis conclouen que a més edat menys QdV (Bourland, Neville, & Pickens, 2011) o que les persones afectades més grans de 30 anys perceben menor QdV (Hu et al., 2012)

Si ens fixem en el contingut dels articles analitzats, trobem una sèrie de temes relacionats amb la qualitat de vida de les persones afectades de DCA i les seves famílies que es poden agrupar en tres grans dimensions: a) etapes del procés de rehabilitació, b) necessitat de recursos i c) continuïtat vital:

1.6.1. Etapes del procés de rehabilitació

Des del moment en què una persona experimenta un DCA, la literatura ha trobat que tant la persona afectada com els familiars comencen un procés de recuperació format per diverses etapes. Aquestes etapes estan formades per situacions físiques, emocionals i socials diferents i per tant cada una d'elles influencia de manera diferent a la QdV de les persones amb DCA i els seus familiars. Tot i l'afirmació de l'existència d'etapes en aquest procés de rehabilitació, el nombre d'etapes i les característiques de cada una no són estandarditzades i consensuades. La literatura amb una visió més mèdico-rehabilitadora divideixen aquest procés en 3 grans etapes (o en 6 etapes, dividint les tres grans etapes per dos) en funció de les característiques físiques i neuropsicològiques de la persona afectada: fase aguda (etapa on la persona afectada acaba de patir la lesió), fase subaguda (persona lesionada es troba clínicament estable i és derivada a un centre especialitzat per començar rehabilitació) i fase posthospitalaria (tot i que no es pugui parlar d'una estabilització definitiva els avanços són tan lents a nivell físic i neuropsicològic que la intervenció deixa d'estar centrada en la minimització dels dèficits per passar a centrar-se en la detecció de complicacions) (Powell, 1994; Bernabeu & Roig, 1999) i es centren principalment en els avenços i canvis físics i cognitius de la persona afectada.

Amb l'aparició d'estudis on s'arriba a concloure que la consciència del jo, la comprensió que les seqüeles són a llarg termini i la necessitat d'una reconstrucció de la identitat apareixen quan la persona afectada surt del centre de rehabilitació (Eilertsen, Kirkevold, & Bjork, 2010; Turner, Fleming, Ownsworth, & Cornwell, 2011), en els articles més recents poc a poc es va tenint en compte no només la rehabilitació física-cognitiva de la persona afectada sinó també els aspectes socials i familiars. Afegint dins aquest procés de rehabilitació la tornada al domicili i la inserció social. Quedant

d'aquesta manera un procés de rehabilitació format per 4 etapes: 1) fase aguda, 2) fase de centre de rehabilitació, 3) fase de transició (retorn a casa des del centre de rehabilitació) i 4) viure a la comunitat (Rotondi, Sinkule, Balzer, Harris, & Moldovan, 2007; Eilertsen et al., 2010). Amb aquesta línia alguns estudis afirmen que la transició d'una fase a l'altra s'ha de fer de forma gradual (Eilertsen et al., 2010) i són variis els autors que han començat a centrar-se en l'estudi de la QdV de les persones afectades de DCA i les seves famílies en el moment de transició de l'hospital al domicili i vida quotidiana. De la fase de transició en els darrers 3 anys trobem més estudis on enfatitzen la importància d'aquesta etapa, una etapa que es considera una etapa de crisi personal i de funcionament familiar després d'un DCA i la necessitat d'una intervenció professional específica a nivell emocional, assistencial i psicològica tant per les persones afectades com per les seves famílies. La percepció positiva d'aquesta etapa de transició s'ha identificat com un element important en la percepció de QdV (Turner et al., 2008, 2011; Turner, Fleming, Cornwell, Haines, & Ownsworth, 2009; Nalder et al., 2012).

Altres estudis opten per no centrar-se en una de les etapes específicament i el que fan és un anàlisi de les diferents necessitats percebudes per les persones afectades i els familiars de cada una de les etapes. Com és el cas de l'investigació portada a terme per Rotondi et al. (2007) on identifiquen una serie de temes relacionats amb cada una de les etapes com són la necessitat d'entendre la lesió i el suport emocional en les dues primeres etapes (fase aguda i centre de rehabilitació) i la necessitat d'una guia per planejar la vida, ajuda per integració a la comunitat i ajuda en la gestió dels aspectes conductuals i emocionals en relació a les dues últimes etapes (retorn a casa i viure a la comunitat). Tot i l'existència d'estudis que descriuen l'etapa de vida quotidiana com la més dura i negativa (Eilertsen et al., 2010) pocs són els estudis centrats en la QdV que les persones amb DCA i els seus familiars perceben durant aquesta etapa. Amb el que si la literatura està arribant en un concrets és que davant l'evidència de l'existència de necessitats de característiques biopsicosocials en cada una de les etapes i per a cada una de les persones afectades, s'han de cobrir aquestes a mesura que van sorgint durant un continuum que abarqui també l'etapa de vida quotidiana (Rotondi et al., 2007; Ostwald, Bernal, Cron, & Godwin, 2009; García-Moriche, Rodríguez-Gonzalo, Muñoz-Lobo, Parra-Cordero, & Fernández-De Pablos, 2010; Griffin et al., 2012). Estudis més recents

fins i tot proposen l'utilització d'una aproximació ecològica en l'enfocament de les necessitats (Lefebvre & Levert, 2012).

1.6.2. Necessitat de recursos

En la literatura trobada, s'identifiquen una sèrie de recursos que en funció de la seves característiques (existència o no existència i qualitat) estableixen una relació positiva o negativa en la percepció de QdV de les persones afectades de DCA i les seves famílies.

1.6.2.1 Suport informatiu

Definim suport informatiu com el procés de donar i/o rebre informació o la quantitat d'informació obtinguda per part dels professionals després d'un DCA. S'observa una percepció tant per part de les persones afectades de DCA com de les seves famílies d'una manca important d'informació (Turner et al., 2008). Una manca d'informació que genera sentiments d'incertesa en relació a tot el procés que els està tocant viure i hauran de viure a llarg termini. Una manca d'informació que per les persones afectades i familiars seria important poder combatre sent informats en relació al què és un DCA, perquè ha ocorregut (en els casos no traumàtics) i com poder prevenir-ho, quin són els problemes de salut que se'n deriven, les possibles seqüeles a llarg termini físiques i d'estat d'ànim, quin és el tractament i passos a seguir en el procés de rehabilitació, com gestionar el canvi de vida i quins són els serveis existents dins la comunitat i com accedir a ells (Portillo, Wilson-Barnett, & Saracibar, 2002; Hopman & Verner, 2003; Rotondi et al., 2007; Turner et al., 2008; Lawrence, 2010; Lefebvre & Levert, 2012). En el cas de les famílies s'hi afegeix la necessitat de saber quines hauran de ser les cures necessàries un cop la persona afectada torni al domicili i quina és la vida quotidiana que els espera (Hopman & Verner, 2003).

Aquesta informació demandada però no pot ser donada de qualsevol manera, necessita d'unes variables temporals, de quantitat i qualitat determinades. La informació per si mateixa no es relaciona amb una disminució de l'estrès emocional (Calvete & López de Arroyabe, 2012), la informació ha d'anar lligada als canvis i necessitats que la persona afectada i/o els familiars van experimentant, a l'estat emocional de la persona afectada i la família, el temps en què la informació es dona i la rellevància de la informació (Turner et al., 2008; Lefebvre & Levert, 2012). Segons Turner et al. (2008) els professionals han de saber ajustar-se a aquest tipus de ritme i a utilitzar una

informació comprensible a nivell de contingut i llenguatge per part dels seus interlocutors. Quan això no es dona és quan hi ha una percepció totalment contrària entre professionals i pacients en relació a la informació, trobant que la percepció dels primers és estar facilitant molta informació sobre la lesió i els recursos disponibles i una percepció per parts dels segons de no rebre suficient informació (Turner et al., 2008).

En l'article de Eames, Hoffmann, Worrall, & Read (2010) on es centren en els dificultadors que les persones afectades d'AVC i els seus cuidadors perceben en l'accés a la informació, conclouen, que els principals dificultadors en l'accés a la informació són tres: a) una informació limitada i poc apropiada (no saben on buscar la informació, és complicat trobar a la persona que sàpiga la informació o no utilitzent un tempo, format i llenguatge adequat); b) canvis freqüents en els professionals de referència, dificultats d'accés en aquests professionals i serveis de salut limitats; c) factors específics dels pacients i cuidadors: els cuidadors no tenen temps per acudir els professionals i preguntar a causa de la sobrecàrrega que representa el rol de cuidador, no pregunten perquè perceben que els professionals no tenen temps, perquè no saben a qui preguntar o perquè es senten incòmodes preguntant; existència de problemes de salut per part de les persones afectades que els dificultin l'accés a la informació (afàsia, problemes mnèsics, etc.) i reconeixen que els han donat la informació però no se'n recorden. L'aportació d'aquest estudi és que els problemes d'informació no només venen donats per dificultats en aspectes relacionats amb els professionals sinó també en aspectes relacionats amb els pacients i cuidadors. En aquest article però només s'identifiquen els dificultadors en aquest àmbit, no es realitzen propostes d'intervenció o millora. El contrari que en l'article de Lefebvre & Levert (2012) on identifiquen estratègies perquè no es perdi informació: 1) que la informació només vingui d'una font, ja que d'aquesta manera es disminueix la inconsistència que pot percebre la família si és atesa per diferents professionals, 2) informació estandaritzada, clara i llenguatge comprensible (disminueix l'ansietat, incertesa i estrés) i 3) que un membre de la família faci de portaveu.

1.6.2.2. Recursos especialitzats

En moltes ocasions quan es parla de la necessitat d'una major existència de recursos, aquests és necessari que siguin recursos adequats a nivell qualitatiu per a les persones amb DCA tenint en compte la gran heterogeneïtat del col·lectiu. A més a més però, la literatura cada vegada emfatitza més la importància de serveis especialitzats

també per a les famílies de les persones afectades de DCA si es vol intervenir en la millora de la QdV d'aquest col·lectiu. Una tipologia de suports que actualment no són percebuts per a les famílies. Aquesta percepció es troba clarament descrita a l'article de Greenwood, Mackenzie, Harris, Fenton, & Cloud (2011) on les famílies es mostren satisfetes del suport que els professionals donen a les persones afectades. No obstant, les famílies perceben que els professionals no tenen temps per atendre les seves demandes i cobrir les seves necessitats com a familiars. En aquest mateix estudi s'observa com el discurs dels professionals sanitaris confirma aquesta manca de suport destinat a la família, ja que els professionals perceben que la seva feina només ha d'anar enfocada a les necessitats de cura de la persona afectada. A més a més, els propis protocols assistencials els marquen la guia en l'àmbit de lo físic, però quan les necessitats són de caire social, les derivacions i protocols no existeixen. Amb el que no es mostren d'acord els professionals d'aquest estudi és en que no atenguin a les famílies. Per a ells són les famílies les que no pregunten, tot i que estan d'acord en què disposen de poc temps i poca preparació per atendre a les seves demandes (Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas, & Levert, 2005). Com a conclusió de l'article es pot afirmar que tan els cuidadors com els professionals coincideixen en percebre que els serveis primaris estan més orientats a donar suport a la persona afectada que a la família.

Aquesta conclusió també es pot generalitzar en altres àmbits com són a nivell d'administració o professionals no mèdics. Les famílies en algunes ocasions es senten menys tractades per l'entorn professional que els ha d'atendre (Jumisko, Lexell, & Söderberg, 2007). Un maltracte originat per aquesta manca de temps que els familiars perceben que els professionals disposen per a elles, per la manca de reconeixament per part dels professionals de les habilitats i coneixament com a familiar, manca de reconeixament del rol com a cuidadors i la manca de recursos existents. Característiques negatives que interfereixen en el retorn a la seva vida quotidiana i en la gestió de l'impacte emocional i psicològic que representa el tenir un familiar amb DCA. Per tots aquests sentiments negatius i de soledat davant la cura, les famílies proposen la necessitat per part dels professionals d'un treball enfocat a la família. Que els professionals no només tinguin en compte la persona afectada sinó també tot el seu entorn familiar (Jumisko et al., 2007; Cao et al., 2010; Greenwood et al., 2011). Un treball destinat a la preparació i entrenament personal dels cuidadors on se'ls ajudi en la millora dels aspectes pràctics de la cura, però també en la gestió dels canvis conductuals i cognitius de la persona afectada a través de rebre educació en la resolució de

problemes, gestió de l'estrés i tècniques de gestió de la conducta. També demanen ajuda en la gestió de les propies emocions, en relació als canvis que van experimentant al llarg del temps, en la cura personal, els sentiments de soledat, els de sobrecàrrega, etc. Perceben insuficient educació i preparació pel futur, per això pensen que els podria ser beneficiós una guia, una ajuda per anticipar el que anirà passant (Rotondi et al., 2007).

A part d'aquest treball enfocat a la família, en la literatura també s'observa la necessitat de suports socials destinats al descans del rol de cuidador, com és el cas dels serveis respir (Greenwood et al., 2011). Suports (tan els socials com els de caire més personal) que tal i com hem comentat abans s'han de mantenir al llarg del temps ja que alguns estudis concluen que és a partir dels 7 anys (i no en els 5) després de la lesió quan es considera que la família té les eines necessàries per afrontar la nova situació (Griffin et al., 2012).

1.6.2.3. Percepció de suport social

El suport dels amics, la connexió social, és un dels factors més estudiats en la literatura com a factor directament relacionat amb la QdV de les persones afectades de DCA i les seves famílies. Trobant que quan major sigui la percepció de suport social, major percepció de QdV. (Doble, Shearer, Lall-Phillips, & Jones, 2009; Carod-Artal & Egido, 2009; Murphy, et al., 2009; Ostwald et al., 2009; Cao et al., 2010; Chronister, Chan, Sasson-Gelman, & Chiu, 2010; Linden & Boylan, 2010; Greenwood et al., 2011; Braden et al., 2012). En el cas de les persones afectades tot i que el suport familiar és el principal suport del que disposen, el suport dels amics (sobretot en persones joves) té un pes més important en la seva percepció de QdV, ja que és amb els amics amb els que les persones passen moments divertits, disminueix l'estrés i els poden donar major percepció d'integració social i continuïtat vital (McCabe et al., 2007; Doble et al., 2009; Ostwald et al., 2009). No obstant, el suport dels amics en persones afectades d'un DCA, normalment és un suport que no existeix, sobretot després de l'etapa hospitalària, quan la persona torna a la seva vida quotidiana. La gran majoria de les persones afectades veuen com la seva xarxa social va disminuint o desapareixent com a conseqüència de la manca de comprensió i adaptació per part de l'entorn a les seves seqüeles a nivell físic, cognitiu i conductual (Salter, Hellings, Foley, & Teasell, 2008; Linden & Boylan, 2010). Les persones amb DCA (sobretot les més joves), per tant, es senten soles, amb poca xarxa social i amb dificultats de poder fer nous amics a causa de les seqüeles

existents a llarg termini i per la disminució en la seva participació en activitats d'oci (McCabe et al., 2007; Lynch et al., 2008; Linden & Boylan, 2010).

A diferència de la gran majoria d'articles on es centren en la pèrdua de l'entorn social, en un estudi realitzat per Northcott & Hilari (2011) es descriuen quines són les raons per perdre els amics després d'un DCA i quins són els factors protectors en mantenir els amics. Les principals raons per la pèrdua de les amistats són: pèrdua d'activitats compartides, menys nivells d'energia, discapacitat física, afàsia, manca de respostes d'ajuda per part dels altres, barreres ambientals i canvi de prioritats socials. Com a factors protectors descriuen tenir una història compartida, amics que van mostrar preocupació, viure a prop, quan l'amistat no està basada en l'activitat i quan l'afectat té una xarxa social d'amistat d'abans de la lesió.

En el cas dels familiars/cuidadors de les persones afectades de DCA, disposar del suport dels amics disminueix la percepció d'estrès, depressió i pena (Calvete & López de Arroyabe, 2012). Quantes més possibilitats trobi el cuidador/a per compartir moments amb els seus amics, xerrar, etc. menys percepció d'estrès presentarà. Sobretot durant el primer any després de la lesió (Ostwald et al., 2009). No obstant, igual que passa en les persones afectades el suport dels amics amb el pas del temps es va perdent i el familiar va percebre major sentiment d'aïllament i soledat (Bulley, Shiels, Wilkie, & Salisbury, 2010). Les principals raons d'aquesta pèrdua són: dificultat en el transport i mobilitat de la persona amb discapacitat per poder realitzar activitats conjuntes, quantitat de temps energia que ocupa el rol de cuidador/a i la pèrdua de connexió amb els altres (els familiars perceben que les seues amics no entenen la situació per la que estan passant, perceben que ja no tenen tantes coses per compartir) (Ostwald et al., 2009; Cao et al., 2010). Per compensar aquesta manca de comprensió tan les persones afectades de DCA com els seus familiars troben un bon suport a nivell social i afectiu en les relacions amb altres persones que han experimentat la mateixa situació (Lawrence, 2010).

1.6.2.4. Suport familiar i implicacions relacionals del suport

El suport de la família ha estat descrit com el principal suport de les persones que han patit un DCA (Doble et al., 2009) i un element clau en la QdV de les persones amb DCA (Lau & Mackenna, 2002; Carod-Artal & Egido, 2009; Levack, Siegert, Dean,

& McPherson, 2009; Murphy et al., 2009; García-Moriche et al., 2010; Weerd, Rutgers, Groenier, & Van der Meer, 2011).

Disposar del suport familiar disminueix la percepció d'estrés de les persones afectades de DCA (Ostwald et al., 2009). Però com percep aquest canvi de rols, de relació el nucli familiar ofertor de suport? En la literatura es troben variïts articles on conclouen que el com la família percep el canvi de rols després d'un DCA influencia de manera directa a la seva percepció de QdV. Estudis com el de Ostwald et al. (2009) conclouen que ser jove i exercir el rol de cuidador és un factor de risc d'estrés. Una variable exclusiva dels articles enfocats als cuidadors/es que també es conclou com a important, és la variable de parentesc. On les parelles són el principal suport de les persones afectades de DCA, seguides dels pares (Livingston et al., 2010; Griffin et al., 2012).

Les característiques del rol de cuidador, que implica un treball sense límits en el dia a dia (treball a jornada completa, molt demandant i estressant, manca de suport emocional), un treball a llarg termini (augmenten les responsabilitats, suport formal i informal limitat, estrés econòmic i disminueix el temps personal), juntament amb la percepció de soledat en la tasca de cura han estat identificats com els principals factors de percepció de sobrecàrrega dels cuidadors. Estudis que sobretot s'han realitzat en parelles de persones afectades i que han arribat a concloure que la parella presenta més estrès que la persona afectada (Ostwald et al., 2009). En altres estudis com el de Chronister et al. (2010) on estudia la percepció de QdV en pares i esposes cuidadores de persones afectades de TCE conclouen que la percepció de sobrecàrrega és l'únic predictor de QdV dels familiars. Afegeixen que el nivell de coneixament també influeix en la percepció de QdV però que no hi correlaciona directament, per aquests autors saber més no implica major QdV si la persona cuidadora presenta sobrecàrrega.

Tot i l'existència d'estudis on s'identifica la importància d'una bona gestió del rol de cuidador, pocs són els estudis centrats en descobrir quines són les millors maneres de com la família es pot preparar per la càrrega de treball i presa de desicions que implicarà el nou rol. Existeix una gran manca de resultats al respecte, de la mateixa manera que existeix la percepció de manca de suport formal i informal en la gestió del nou rol (com explicarem més endavant).

Tot i que el rol de cuidador en moltes ocasions es descriu com a estressant, demandant, poc reconegut, provoca tensió i cansament, implica un trencament vital per

la pèrdua d'identitat individual, devaluació del self, aïllament emocional i físic, alguns autors han trobat percepcions positives al voltant d'aquest rol, com són la sensació de creixement personal, major organització del dia a dia, major sentiment d'utilitat (disminueix ansietat i depressió), relacions més intenses amb la persona afectada i l'entorn, major autoestima per la percepció de capacitat en el nou rol i sentiment de reciprocitat per part de la persona afectada (Buschenfeld et al., 2009; Cao et al., 2010; McPherson et al., 2011). Un canvi que ha estat sobretot estudiat en les relacions de parella i que s'ha identificat com un altre dels factors relacionats amb la qualitat de vida (Buschenfeld et al., 2009; Doble et al., 2009).

Pel que fa a les persones afectades, especialment les afectades d'ictus, el canvi en les relacions de parella sobretot es dona en el grau d'ajuda rebut i el canvi en l'esfera de la sexualitat (Carod-Artal & Egido, 2009). On es percep una disminució de la QdV als tres mesos després de la lesió a causa d'aquestes variables (Kwok et al., 2011). Els canvis percebuts per part de la parella ha estat l'objectiu de variis estudis. Tots ells conclouen que la parella percep majors nivells d'estrès que la persona afectada (Ostwald et al., 2009; Calvete & López de Arroyabe, 2012) i els principals canvis que perceben que influeixen la seva QdV estan relacionats amb la mutualitat, reciprocitat i intimitat. Les relacions de parella han de ser percebudes com a recíproques/equitatives ja sigui a nivell material o a nivell d'amor, calidesa i afecte. Després d'un DCA la relació perd el caràcter recíproc, d'intercanvi. És important poder tornar a recuperar la reciprocitat, no en intercanvi (ja que aquest a vegades per la severitat de la lesió no es pot donar), sinó en què el cuidador/a percebi aspectes positius del seu rol (McPherson et al., 2011). En altres estudis com el de Cao et al., (2010) tots els seus participants (esposes de persones afectades de AVC) perceben que la seva vida ha canviat i que ells són una mica diferents des que han agafat el rol de cuidadors. Per aquest autor passar a ser un cuidador implica/va associat a una sèrie de canvis a la vida: 1) canvis en el rol: passar de ser la dona a la cuidadora, 2) canvis en l'activitat: passar de nosaltres i oci a ell i terapèutic (les activitats abans de la lesió eren d'oci, les activitats després de la lesió que comparteixen són terapèutiques, rehabilitadores i enfocades sempre en la persona lesionada, mai en el nosaltres o el cuidador), 3) obstacles per l'activitat i la salut: no tenen temps ni energia per ells mateixos (cuidadors), 4) canvi en el significat de l'activitat: les cuidadores perceben que les activitats sense la parella no són el mateix, senten la pèrdua, es senten soles. A més a més, apareixen sentiments de culpabilitat si

realitzen activitats separades dels seus marits. Aquests canvis en la quantitat i qualitat de rols a causa de la manca de recursos personals i socials per poder-los afrontar es converteixen en sentiments de sobrecàrrega per part de les persones cuidadores (Carod-Artal & Egido, 2009; Bulley et al., 2010; Chronister et al., 2010; Griffin et al., 2012).

Gill, Sander, Robins, Mazzei, & Struchen (2011) posen l'ènfasi en el canvi que experimenten les parelles després d'haver sofert un TCE en la pèrdua d'intimitat. Una pèrdua però, que no només és veu influenciada per factors individuals de la persona afectada (seqüeles físiques, cognitives i conductuals) o la seva parella sinó també per factors de l'entorn pròxim i social. Aquests autors identifiquen com a facilitadors de la intimitat l'existència d'un compromís incondicional, passar temps junts, comunicació oberta, existència d'una relació sana anterior a la lesió, unió en la supervivència de la lesió, suport social, vincles familiars, espiritualitat, experiències amb altres situacions complicades que s'han superat i adequades estratègies d'afrontament. Com a dificultadors identifiquen: el canvi provocat per la lesió, reacció emocional als canvis, dificultats en sexualitat, conflictes de rol i tensió, problemes familiars, aïllament social i problemes de comunicació. Per tot això, recomanen educació en el procés de rehabilitació per treballar la intimitat amb una persona amb TCE (però que es podria generalitzar a persones amb DCA).

Contràriament a aquest estudi trobem la recerca de Ostwald et al. (2009) on conclouen que la percepció de mutualitat (connexió, amor, apreciació, plaer en compartir, confort, ajuda i suport emocional) no fa canviar la percepció d'estrès i per tant de QdV. En un estudi enfocat exclusivament a les esposes de homes joves després de 2-7 anys d'haver experimentat un ictus (Buschenfeld et al., 2009), trobem que després que de l'aparició de les seqüeles és necessari un procés llarg (ja que la joventud de l'afectat produïx que la persona visqui molts anys amb aquestes dificultats) de re-ajustament, re-avaluació i acceptació dels canvis. Un procés necessari per millorar la QdV dels cuidadors i que implica una reformulació dels rols, activitats i utilització d'estratègies d'afrontament adaptatives.

1.6.2.5. Necessitat de suport a llarg termini

La literatura existent comença a estar d'acord en què la rehabilitació de les persones amb un DCA no ha de focalitzar-se únicament en la part biològica-física de la persona, sinó que també ha de cobrir les necessitats psicològiques i socials ajudant a que

la persona percebi satisfacció del seu estil de vida (Doble et al., 2009; Ostwald et al., 2009; Lawrence, 2010). Aquesta obertura de focus ha sigut donada per considerar que sobreviure a un DCA és més que la supervivència biològica, és necessari un canvi en l'estil de vida individual i compartit i que per tant la rehabilitació no acaba quan la persona surt del centre hospitalari (García-Moriche et al., 2010).

Varis estudis (tal i com hem mencionat anteriorment) troben que la fase de transició del centre de rehabilitació al domicili i la fase de vida quotidiana, on la reinserció a la comunitat és primordial és quan es detecten majors nivells d'estrès i ansietat (Turner et al., 2009; Gabriel & Barroso, 2011). Per tant, ja que la tornada al domicili es considera una etapa més del procés de rehabilitació, és necessària l'existència de serveis especialitzats igual que existeixen en les etapes anteriors. Serveis encarats a la reinserció comunitària de la persona afectada i la família i en oferir suport psicològic i emocional (Jumisko et al., 2007; Rotondi et al., 2007; Jennekens, Dierckx de Caterlé, & Dobbels, 2010; Carlozzi, Tulsy, & Kisala, 2011; Lefebvre & Levert, 2012). Un suport que actualment no existeix, o que només existeix en les fases agudes del procés de rehabilitació i que un cop la persona afectada i el familiar tornen al domicili es troben amb la manca de continuïtat en els serveis (Turner et al., 2008). En alguns dels casos que puguin existir programes d'integració, aquests són a curt termini. Són necessaris major existència de serveis, però que a més a més aquests siguin a llarg termini.

Molta és la literatura existent on enfatitzen la importància de la continuïtat de serveis i recursos a llarg termini per una major percepció de QdV d'aquests col·lectius, ja que cada vegada es produeixen lesions cerebrals a persones més joves, amb una esperança de vida llarga i per tant amb molts anys compartint el dia a dia amb les seqüeles del DCA (Rotondi et al., 2007; Turner et al., 2008; Buschenfeld et al., 2009; Carod-Artal & Egido, 2009; Bulley et al., 2010; Eilertsen et al., 2010; Ponsford & Schönberger, 2010; Griffin et al., 2012; Lefebvre & Levert, 2012). Un suport que ha d'anar des d'un treball per gestionar millor les seqüeles cognitives-conductuals, disminuir els sentiments d'ansietat i depressió, disminuir els sentiments de soledat, informar dels recursos existents i com accedir a ells, etc. (Bulley et al., 2010; Lefebvre & Levert, 2012). Uns recursos que és important que es donin a llarg termini perquè lo important del suport no és la quantitat que es dona sinó com i quan es donen. La literatura també està d'acord en què els suports han de ser donats en funció de les demandes de les persones afectades i els seus familiars (Carod-Artal & Egido, 2009;

García-Moriche et al., 2010; Lefebvre & Levert, 2012). Han de ser suports intermitents que segueixin el camí de continu canvi i adaptació de les persones afectades i els seus familiars (Calvete & López de Arroyabe, 2012), on s'observa que amb el pas dels anys tot i la necessitat d'utilitzar menys quantitat de recursos, continua sent necessària l'utilització d'una varietat (en relació a la qualitat) de recursos (Griffin et al., 2012). Alguns estudis proposen la necessitat de crear un llistat de serveis disponibles perquè les persones amb DCA i els seus familiars puguin escollir el que millor els convingui en el moment adequat.

1.6.3. Continuïtat vital

Quan s'observa la literatura existent en relació a la continuïtat vital de les persones amb DCA i les seves famílies, es troben estudis i resultats més enfocats en aspectes individuals de la persona com són les estratègies d'afrontament o la percepció d'autoestima i expectatives de recuperació i altres resultats que donen més importància a aspectes socials com són la integració a la comunitat i al coneixement de la població en relació al DCA.

1.6.3.1. Estratègies d'afrontament

Els factors invisibles o seqüeles neuropsicològiques són un dels factors que més repercuteix en la QdV de les persones afectades de DCA (Carod-Artal & Egido, 2009; Murphy et al., 2009; Turner et al., 2009) però sobretot de les famílies (Livingston et al., 2010; Carlozzi et al., 2011), disminuïnt la seva percepció de QdV i alterant l'estat d'ànim dels cuidadors generant sentiments de soledat, estrés, ansietat i depressió (Bulley et al., 2010). Fins i tot estudis com el de Ponsford & Schönberger (2010) afirmen que els problemes neuropsicològics són els que causen major impacte en el funcionament i distress familiar a llarg termini. Aquests autors en el seu article amb familiars de persones amb TCE descobreixen que als dos anys després de la lesió, els canvis comportamentals de la persona afectada afecten tant el funcionament com l'estat emocional dels familiars. Als 5 anys, els autors observen que les seqüeles neuropsicològiques continuen generant un impacte en el funcionament familiar i estat emocional de les famílies, en aquest cas ja no causat pels problemes neuropsicològics en si, sinó pels efectes secundaris d'aquests: el familiar a causa de les demandes en el rol de cuidador comença a percebre sentiments de soledat i aïllament social que generen símptomes d'ansietat i depressió. Estat d'ànim que es veu reforçat i incrementat per la

major presa de consciència (amb el pas del temps) per part del familiar de la manca de canvis de la persona lesionada i el canvi negatiu a llarg termini que això representa. Per aquest motiu Ponsford & Schönberger (2010) recomanen que en els centres de rehabilitació es faci un treball amb les persones afectades i famílies focalitzat en el control comportamental i cognitiu, ensenyar els familiars a afrontar els canvis (emocionals, comportament, cognitiu) i trobar alternatives socials per ells i les persones lesionades. Aquests autors aconsellen la realització de grups de suport i educació específics per a familiars on aquests puguin intercanviar experiències amb altres familiars amb situacions semblants i on aprendre estratègies d'afrontament adequades. Tot i així, els autors conclouen amb la necessitat de més recerca per conèixer quines són les intervencions més adequades amb l'entorn familiar.

El com afrontar per part de la família els problemes generats per les seqüeles neuropsicològiques, ha generat la creació de literatura relacionada amb les estratègies d'afrontament utilitzades per a les famílies i com l'ús d'un tipus o un altra d'estratègies augmenta o disminueix la percepció de QdV (Chronister et al., 2010; Gill et al., 2011; Gregório, Stapert, Brands, & Van Heugten, 2011).

En la literatura analitzada es troba un clar concents de la importància de les estratègies d'afrontament com a factor de QdV però no es troba concents en com aquestes actuen. Trobant d'aquesta manera articles (Chronister et al., 2010) on es conclou que les estratègies d'afrontament emocional milloren la percepció de QdV i les estratègies d'afrontament enfocades a la resolució de problemes disminueixen la QdV i augmenten la percepció de sobrecàrrega en el cuidador. Aquesta conclusió, l'argumenten explicant que amb un enfoc centrat en la resolució de problemes el cuidador/a presenta una major percepció de control i es pensa que com que ell/ella va poden solucionar els problemes que es presenten la persona lesionada anirà experimentant canvis. Amb el pas del temps, el veure que aquest canvis no es produeixen els cuidadors/es es frustren i augmenta el seu nivell d'estrès.

Altres estudis, (Gregório et al., 2011) en canvi, troben un terme entre mig i afirmen que no hi ha un tipus d'estratègia d'afrontament millor que l'altra, sinó que les estratègies d'afrontament focalitzades en les emocions són més adaptatives a la fase aguda i les estratègies focalitzades en la resolució de problemes són més adaptatives a la fase crònica.

Altres autors són més radicals (Calvete & López de Arroyabe, 2012) en les seves conclusions i afirmen que existeixen dos nivells d'estratègies d'afrontament: estratègies de control primari i estratègies de control secundari. Dins les primeres s'hi troben les estratègies enfocades a la resolució de problemes, les emocionals, l'evitació i la negació. Per aquestes autores aquest tipus d'estratègies poden ser útils a curt termini, però són estratègies poc adequades a llarg termini ja que augmenten la simptomatologia ansioso-depressiva. Dins les estratègies de control secundari hi engloben l'acceptació i el pensament positiu. Aquestes són per les autores les estratègies adequades a llarg termini ja que disminueixen els símptomes depressius i la percepció de dolor/pena.

En el que tots els autors estan d'acord és en la importància de les estratègies d'afrontament com a element clau per afrontar els canvis i millorar la QdV. Per això creuen important el paper dels professionals en ensenyar les estratègies d'afrontament per ajudar al cuidador a trobar significat en el seu rol amb l'objectiu de restaurar la seva percepció d'equitat i encoratjar a intercanvis recíprocs entre la persona lesionada i el cuidador (Chronister et al., 2010; McPherson et al., 2011). Una educació però que ha de començar tant aviat com es comencin a detectar els problemes i que no només ha d'anar dirigida a la família sinó a la díada persona afectada-cuidador amb l'objectiu d'una millora en la QdV de la persona afectada i el cuidador (Cao et al., 2010). Aquest enfoc sorgeix dels resultats obtinguts en investigacions nòrdiques (Gregório et al., 2011) on van trobar que l'estil d'afrontament dels cuidadors és un factor determinant pel seu propi funcionament psicosocial però no correlacionava amb la percepció de QdV de les persones afectades. Per tant és necessari que en els processos de rehabilitació no només es treballi perquè els estils d'afrontament dels cuidadors siguin menys passius sinó també per millorar els estils d'afrontament de les persones afectades.

Per una millora en la QdV tant per les persones afectades com pels familiars, la rehabilitació no només ha d'estar centrada en la independència física sinó també en què les persones estiguin satisfetes del seu estil de vida (Doble et al., 2009). S'ha observat que després de l'alta hospitalaria disminueix la salut mental, l'estat emocional, la funció social i la percepció general de QdV (Hopman & Verner, 2003). Per això és necessària una rehabilitació psicosocial des del centre de rehabilitació i a llarg termini (Lawrence, 2010). No n'hi ha prou en una bona atenció multidisciplinar dins els centres hospitalaris sinó que aquesta també s'ha de donar a la comunitat (Ostwald et al., 2009). Fins i tot

estudis com el de Lefebvre & Levert el 2012, proposen que una aproximació ecològica podria ajudar a les famílies.

1.6.3.2. Autoestima

Un altre dels elements que influeix en la QdV és la percepció d'autoestima i valor personal. Variis són els articles que realitzen aquesta afirmació (Murphy et al., 2009; Teoh, Sims, & Milgrom, 2009; Bourland et al., 2011), però només hem identificat un d'aquest on s'analitzi amb més profunditat aquesta dimensió (Gelech & Desjardins, 2011). En aquest article els autors conclouen que la percepció d'autoestima inclou elements de continuïtat i elements de discontinuïtat. Per aquests autors no es pot parlar de trencament absolut/pèrdua total o continuïtat total del self després d'un DCA ja que el self està compost per diferents àrees (relacions interpersonals, autonomia, mobilitat, activitat del dia a dia, el cos, la consciència i els objectius de futur) i cada una segueix un procés diferent. Pot ser que una es perdi però una altra continuï. La reconstrucció del self, per tant, implica acceptar pèrdues (que la parella t'ajudi amb la cadira de rodes), recuperar certes dimensions (tenir parella, feina, etc.) i no acceptar altres situacions (actituds de menyspreu, pena, etc.). Per aquests autors es parla d'una nova vida, perquè aquesta és diferent però no perquè s'hagi perdut completament o s'hagi reemplaçat totalment.

En la mateixa línia Powell, Gilson i Collin (2012) expliciten que en el propi llenguatge que utilitzem en relació a les persones amb DCA està ple de paraules que comencen per "re" com rehabilitació, recuperació, retorn, etc. Aquest prefix, els ancla al passat, recorda la necessitat de que tornin a ser els mateixos que abans, que lluitin per una tipologia de vida que en moltes ocasions mai podrà ser en comptes d'explicitar un canvi, una transformació i un nou començament o una continuïtat a nivell identitari. Un dels principals problemes d'aquesta continuïtat per part de les persones afectades és la deslegitimització d'aquesta per part dels professionals (realitzant proves, tests a llarg termini que els fan percebre que estan malalts) i la família o els amics (amb el canvi d'actitud) (Gelech & Desjardins, 2011). El que necessiten és una conducta de reforçament positiu i valor, una actitud d'empoderament (Murphy et al., 2009) i de presa de control altra vegada de les seves vides (Lynch et al., 2008; Teoh et al., 2009; Price, Kinghorn, patrick, & Cardell, 2012). Alguns estudis aposten per un procés d'entrenament-rehabilitació orientat amb l'objectiu de la identitat, on es treballi al voltant de tres categories: experiència de pèrdua (desconexions), reconstrucció i

recursos que les persones amb DCA utilitzen i on es treballi la part humana i de viure amb un DCA (Levack, Kayes, & Fadyl, 2010).

1.6.3.3. Expectatives de recuperació

Les expectatives creades en relació a la recuperació de la persona afectada són un dels altres factors implicats en la percepció de QdV tant de persones afectades com de familiars. En aquest cas, però, en els articles analitzats només s'identifica aquesta temàtica en aquelles persones afectades de AVC i les seves famílies. En aquests dos col·lectius perceben que el posseir unes expectatives realistes és un factor protector i d'increment de la QdV. Unes expectatives que haurien de ser focus de treball per part dels professionals (Hopman & Verner, 2003). Altres autors afegeixen que a llarg termini el cuidador/a principal es veu forçada a un canvi d'expectatives de vida a causa de la lesió del familiar (Bulley et al., 2010). La relació de les expectatives amb la QdV està formada per la percepció de recuperació ja sigui física, psicològica o d'estil de vida de les persones afectades i els cuidadors/es. En un estudi realitzat per Graven, Sansonetti, Moloczij, Cadilhac, & Joubert (2012) s'observa com les expectatives de recuperació de les persones afectades, familiars i professionals són diferents, trobant diferents factors que interfereixen en les expectatives i en el concepte de recuperació. Per aquestes autores el tema principal trobat és la importància de recuperar les expectatives individuals. Treballar a nivell individual les expectatives de la persona, ja sigui afectada com familiar, per així saber quines són les seves necessitats.

1.6.3.4. Integració a la comunitat

Per alguns autors la reintegració a la comunitat ha de ser l'objectiu final del procés de rehabilitació, ja que aquesta és l'element principal de la QdV (Wood, Connelly, & Maly, 2010; Powell et al., 2012). Tot i així, en l'actualitat tant les persones afectades com les famílies perceben que comencen aquest procés un cop surten del centre de rehabilitació, sense estratègies per poder-lo afrontar i sense suports a nivell psicològic, material i emocional. Es senten sols i perceben una disminució important de la seva QdV (Wood et al., 2010).

La paraula integració en el context de persones amb DCA s'ha definit de diferents maneres, però totes estan d'acords en què podem parlar d'integració quan hi ha participació a la comunitat que genera relacions positives amb altres persones i sentiments de satisfacció i utilitat personal (McCabe et al., 2007; Rotondi et al., 2007;

Turner et al., 2008; 2011; Jumisko, Lexell, & Söderberg, 2009; Carlozzi et al., 2011). A més a més en el cas de les persones amb DCA, integració a la comunitat significa inclusió tant de la persona afectada com de la família (McCabe et al., 2007).

Quan es parla de participació, es defineix aquesta com la realització de tasques (ja sigui les mateixes que abans, fer les coses d'una altra manera o buscar noves tasques satisfactòries), prendre decisions, participar en activitats significatives i sentir-se valorat i estimat (sentiments de pertinença) (Häggström & Larsson Lund, 2008; Bourland et al., 2011). En el cas de les persones amb DCA i les seves famílies, la participació a la comunitat disminueix a partir de la lesió (Bulley et al., 2010; Bourland et al., 2011) a causa d'aspectes relacionats directament amb les seqüeles i la cura, però també a causa d'aspectes relacionats amb l'entorn. Les persones afectades i les seves famílies troben dificultats en la integració a la comunitat a causa de la reacció dels altres, ja no es senten acceptats i valorats per l'entorn pròxim, per l'existència de barreres arquitectòniques o manca d'ofertes a la comunitat preparades per ells/elles i per manca de suport en l'esfera laboral. A les persones afectades els és molt complicat trobar un tracte adequat a les seves necessitats en els llocs de treball i en el cas de les famílies es troben que el falta a la feina per la gestió de la cura de la persona afectada, implica conseqüències negatives a nivell laboral i econòmic (Rotondi et al., 2007; Buschenfeld et al., 2009; Powell et al., 2012).

A causa d'aquestes dificultats que es troben a la societat pel que fa a la integració diversos estudis proposen que aquest tipus de treball de caire social, es comenci a realitzar des del centre de rehabilitació i que es creïn programes de reinserció a la comunitat a llarg termini (Kalpakjian, Lam, Toussaint, & Hansen Merbitz, 2004) dirigits a la millora de la independència en la vida diària, treball, temps lliure i interaccions socials. Programes que tal com es demostren en els estudis realitzats per Geurtsen et al., (2011) aconseguen una millora la independència, de la participació social, benestar emocional i major QdV de les persones amb DCA. Aquests autors també aporten un segon estudi, (Geurtsen et al., 2012) on avaluen les millores aconseguides amb el programa de reintegració a la comunitat al cap dels tres anys i observen que un cop la persona ha adquirit aquestes habilitats, aquestes es mantenen al llarg del temps.

1.6.3.5. Major coneixement del DCA per part de la societat

Estudis com els de Jumisko et al. (2007) demostren que la població general no sap què és un DCA i quines seqüeles i canvis implica tant per a la persona afectada de DCA com per a la família i el seu entorn. Situació que provoca incomprensió i actituds negatives de la societat cap a la persona afectada i la seva família. Aquestes actituds socials en relació a les persones amb DCA és l'objectiu d'estudi de Linden & Boylan (2010), els quals analitzen la opinió de la gent del carrer en relació al DCA, trobant que aquests reconeixen tenir poca informació i coneixement del que és el DCA (per exemple pensen que les seqüeles cognitives i conductuals només es donen a la fase aguda). Detecten també que en general existeix una imatge negativa i poc integradora d'aquest col·lectiu de persones. A més a més, aquesta imatge és més negativa en aquelles persones amb el nivell educatiu més baix. S'observa també que aquelles persones amb seqüeles físiques (visibles) són tractades amb més consideració per la societat que aquelles amb només seqüeles cognitives i/o conductuals. En aquest article donen una gran importància als mitjans de comunicació com a formadors i creadors de les idees que la població té sobre el DCA. Aquest estudi deixa en evidència la necessitat d'una major educació i sensibilització de la població en relació al DCA i es mostra en la mateixa línia de la necessitat que es produeixin canvis en la comunitat a través de la sensibilització i realització de programes per l'entorn més pròxim i social (Doble et al., 2009).

Els diferents temes identificats a la literatura existent poden ser classificats en tres grans grups en funció de si són elements que conformen la QdV 1) només de les persones afectades de DCA (TCE o ictus), 2) només dels familiars o 3) de les persones afectades i els familiars. A continuació presento una taula on es mostra de manera visual quins dels temes pertanyent a cada un dels grups

Taula 1: Temes citats a la literatura per a cada un dels col·lectius

	Persones DCA	Familiars
1. Etapes del procés de rehabilitació	X	X
2. Recursos:		
Necessitat d'informació	X	X
Recursos especialitzats		X
Percepció de suport social	X	X
Percepció de suport familiar	X	
Recursos a llarg termini	X	X
3. Continuïtat vital		
Estratègies d'afrontament	X	X
Percepció d'autoestima	X	
Expectatives de recuperació	X	X
Integració a la comunitat	X	X
Major coneixement del DCA per part de la societat	X	X

Un cop realitzada la revisió bibliogràfica i coneixent quins han estat els principals temes identificats per estudis anteriors que influeixen en la QdV de les persones afectades de DCA i les seves famílies procediré a presentar els resultats trobats en la nostra investigació. Una investigació centrada en l'etapa de vida quotidiana, l'etapa més llarga i complicada per a les persones afectades. Tot i saber de l'existència d'estudis que mesurin la QdV de persones amb ictus o TCE i les seves famílies a llarg termini (tot i que pocs en comparació amb altres temàtiques relacionades amb aquests col·lectius de persones), moltes d'aquestes investigacions han estat realitzades a través de metodologia quantitativa i fora de Catalunya, fins i tot es pot generalitzar i dir que fora de l'estat espanyol. Poques han estat les investigacions en el nostre territori tot i saber que cada any augmenta el nombre de persones afectades directament o indirectament per un DCA. Aquesta investigació pretén portar un nou enfoc a nivell metodològic i obrir el camp de la investigació en el territori català a través dels següents objectius d'investigació:

Objectiu general:

Contribuir en la millora de l'atenció assistencial durant el procés de rehabilitació i seguiment de les persones amb DCA, identificant els factors psicosocials més rellevants que contribueixen, des de la perspectiva dels agents implicats, a la millora de la seva QdV.

Objectius específics:

- Identificar els principals factors psicosocials que configuren la vida quotidiana de les persones afectades d'un DCA i les seves famílies.
- Identificar els principals facilitadors i obstaculitzadors (psicosocials) per establir/mantenir una vida quotidiana satisfactòria
- Perfilar aquelles accions que es considera pertinent promoure per a la millora de la qualitat de vida de les persones afectades per un DCA i les seves famílies.

CAPÍTOL 2: DISSENY I METODOLOGIA

*“Tal vez sea el descubrimiento de significados la nota que mejor resume las razones que legitiman el uso de los métodos cualitativos”
(Ruiz Olabuenaga & Ispizua, 1989, pág. 22)*

La investigació i el treball que s'està presentant surten arran d'un conveni de col·laboració científica entre el grup d'Envelliment, Cultura i Salut (ECIS) del Departament de Psicologia de la Universitat de Girona i la Fundació privada Institut de Neurorehabilitació Guttmann.

Moltes de les investigacions sobre QdV després d'un DCA han adoptat una perspectiva quantitativa, la qual cosa es pot interpretar com que la subjectivitat es pot objectivar, que la qualitat es pot mesurar quantitativament i que els determinants de la QdV després d'un DCA es poden predir de forma fiable per un investigador/a

preparat/da. A mesura que la psicologia s'ha anat flexibilitzant metodològicament i la metodologia qualitativa (MQL) ha anat agafant valor dins l'àmbit de la salut, aquest tipus de suposicions s'han posat en dubte concluent que mesurar la QdV d'aquesta manera diu més sobre els propis valors i prioritats de la vida de l'investigador/a que de la QdV de les persones estudiades (Dijkers, 1999; Hammell, 2007). Dit això, com que la metodologia marca la manera en què enfoquem els problemes i busquem les respostes, aquesta investigació comparteix els supòsits de la perspectiva metodològica qualitativa on no existeix una veritat universal. La "realitat" que importa, és el que les persones perceben com important, en com aquestes experimenten i donen significat als fenòmens socials (Taylor & Bogdan, 1992; Lyons & Coyle, 2007; Iñiguez, 1999; Pope & Mays, 1995). El món social és un món construït amb significats i símbols, el que implica la cerca d'aquesta construcció i dels seus significats (Ruiz & Ispizua, 1989). Tal com menciona Rolland (2000) els relats en primera persona de les experiències d'algunes famílies afectades han estat una valiosa contribució per la comprensió de certs fenòmens/processos per part dels investigadors. La metodologia qualitativa (MQL) és adequada per donar resposta a preguntes de caràcter obert o exploratori (Lopez, Blanco, Scandroglio, & Rasskin Gutman, 2010) i descobrir relacions entre variables desconegudes per l'investigador/a (Hammell, 2007). A diferència de la metodologia quantitativa que no pretén explicar o dimensionar el caràcter numèric dels fenòmens, sinó comprendre i oferir descripcions, riques, extenses o dinàmiques dels fenòmens (Lopez et al., 2010). En aquest sentit la investigació qualitativa és interpretativa.

La MQL perfila un procés de recerca amb les següents característiques (Ruiz & Ispizua, 1989; Iñiguez, 1999):

- Pretén aconseguir una visió global i integrada del context de l'objecte d'estudi.
- Intenta copsar les percepcions dels actors des de dins, a través d'un procés de profunda atenció, de comprensió empàtica i de ruptura amb les preconcepcions sobre els tòpics de la discussió.
- Pretén identificar temes i expressions que poden ser revisats amb els informants, però que han de conservar el seu format original a través de l'estudi.
- Explica les formes en què les persones en situacions quotidianes comprenen, narren i actuen.
- Genera interpretacions diverses a partir d'un marc teòric existent.

Lopez et al. (2010) afegixen que l'utilització de la MQL en la pràxis d'una investigació possibilita aconseguir una perspectiva dels processos, oferint eines per recollir informació de com s'han produït determinats fenòmens i tractar fenòmens caracteritzats per dinàmiques interactives d'elevada complexitat.

En definitiva tal i com ja s'ha senyalat en el principi d'aquest treball, aquesta investigació vol fer protagonistes a les persones amb DCA i a les seves famílies, com ho són en el seu dia a dia.

2.1. PARTICIPANTS

Segons Onwuegbuzie & Leech (2007) en molts treballs de caràcter qualitatiu, la mida de la mostra és escollida de forma arbitrària. Tot i així en aquest apartat descriuré la mostra seleccionada i les raons d'aquesta selecció i quin tipus de tècniques de recollida de dades s'han utilitzat.

Pel càlcul de la mida de la mostra m'he regit per la "saturació teòrica" (Corbin & Strauss, 1991) o redundància i es va decidir deixar d'ampliar la mostra quan varem veure que a les entrevistes la informació que sortia no aportava informació nova. S'ha realitzat un mostreig intensiu de màxima variació. La mostra total és de 74 participants amb algun tipus de relació amb el DCA. A l'estudi hem seleccionat a persones afectades de DCA, familiars de persones amb DCA, membres d'associacions i professionals que atenen i ofereixen suport a persones afectades per un DCA i al seu entorn més pròxim. Quedant la mostra composta de la següent manera: 14 persones afectades de TCE, 8 persones afectades de AVC, 23 familiars de persones amb TCE, 20 familiars de persones amb AVC, 6 representants d'associacions i 3 professionals. Tots els participants (exceptuant els representants de les associacions i els professionals) van ser seleccionats a partir de les històries clíniques de l'Institut Guttmann-Hospital Neurorehabilitador. La participació ha estat voluntària en tots els casos.

2.2. CRITERIS DE SELECCIÓ

L'estudi, la selecció de mostra i recollida de dades s'ha realitzat en tres moments diferents quedant l'estructura de la següent manera:

- 1) Varem centrar-nos en el punt de vista de les persones afectades de DCA, en el nostre cas, persones afectades de TCE o AVC

- 2) Escoltar a familiars amb un membre amb TCE o AVC i a les associacions d'àmbit català que atenen aquest tipus de col·lectiu (ja sigui a la persona afectada i/o a les seves famílies).
- 3) Varem centrar-nos en la perspectiva dels professionals que atenen a persones amb DCA.

Seguint aquesta línia estructural i perquè l'explicació d'aquest apartat metodològic sigui més entenedora continuaré les explicacions de cada apartat dividint-les en funció dels tres moments/col·lectius esmentats.

Els criteris d'inclusió, exclusió, homogeneïtzació i heterogeneïtzació van ser consensuats i justificats juntament amb un grup d'experts professionals amb DCA (psicòlegs, neuropsicòloga, treballadores socials i fisioterapeuta). Els criteris utilitzats s'exposen a continuació:

2.2.3. Persones afectades de DCA (TCE o AVC)

- Criteris d'inclusió:
 - Majors de 18 anys (varem escollir fer una investigació amb persones adultes per interès institucional i per la major facilitat d'accés a la mostra tant per temes administratius com per quantitat de població)
 - Que hagin sofert un TCE sever o AVC.
 - Hagin finalitzat el seu procés d'ingrés en el centre hospitalari i de rehabilitació: ja que el nostre interès es base en la seva experiència després del centre de rehabilitació.
- Criteris d'homogeneïtzació: tipologia de la lesió; TCE o AVC. Quedant d'aquesta manera:
 - Persones afectades d'un dany cerebral d'origen vascular (ictus/AVC)
 - Persones afectades d'un dany cerebral d'origen traumàtic sever (TCE)
- Criteris heterogeneïtzació:
 - Estil de convivència: familiar (parella, fills i/o pares o altres familiars), independent (viure sol), institucional (residència)
 - Context de residència habitual: rural, urbà (es diferencia lo rural de lo urbà en funció dels habitants i de l'accessibilitat/existència als recursos, assistència socio-sanitària)

- Nivell d'activitat: poca (menys de dos dies/setmana), mitja (dos o tres dies/setmana) i alta (més de tres dies/setmana). Tres nivells en funció dels dies en què participen o realitzen alguna activitat sigui o no remunerada.
 - Temps transcorregut des de la instauració de la lesió: entre 0-24 mesos després de l'alta hospitalària/ més de dos anys després alta hospitalària. S'escullen aquests punts de tall ja que alguns estudis mostren que als dos i 5-6 anys després de l'alta hospitalària/lesió són punts de referència en l'evolució i adaptació de la persona amb DCA.
 - Edat: joves (<30 anys), adults (30 a 60 anys), grans (>60 anys)
 - Sexe: Homes/Dones
 - Nivell formació: alt (estudis universitaris), mitjà (estudis secundaris), baix (estudis primaris)
- Críteris d'exclusió: Els participants eren exclosos de la mostra si presentaven un o més de les següents característiques:
 - Problemes psiquiàtrics coneguts
 - Malalties neurodegeneratives conegudes
 - No tenir suficient domini del llenguatge per poder participar en un grup de discussió o en una entrevista en profunditat.

De tots els possibles participants es van prioritzar aquells amb major capacitat comunicativa en situació de grup.

Les característiques mostrals es troben a la Taula 2. Les característiques sociodemogràfiques desglossades individualment per a cada participant es troben a l'annex 3 (taula 10 i taula 11).

Taula 2: Característiques mostrals de les persones afectades de DCA

	TCE (n=14)	AVC (n=8)
Estil de convivència	13 familiar, 1 independent	Familiar=8
Context de residència	9 urbà, 5 rural	7 urbà, 2 rural
Nivell d'activitat	Alta = 4, mitja= 6, baixa= 4	Alta = 1, mitja= 4, baixa= 3
Temps des de la lesió	Rang: ≤ 2 anys= 8, + 2a.= 6	Rang: ≤ 2 anys= 5, + 2a.= 3
Edat de la lesió	Joves = 6, adults= 6, grans=2	Joves = 1, adults= 4, grans=3
Sexe	8 homes / 6 dones	5 homes, 3 dones
Formació	Alta=5, mitja=6, baixa=3	Alta=1, mitja=5, baixa=2

Els criteris de selecció de les entrevistes eren els mateixos utilitzats en els grups de discussió, no obstant, a més a més varen tenir en compte alguna característica/aspecte que ens interessés poder explorar amb més profunditat per seleccionar als/les participants. A més a més, també varem utilitzar aquesta tècnica per arribar en aquelles persones que no poden participar en una situació d'entrevista grupal però sí en una entrevista individual.

2.2.2. Familiars de persones afectades de DCA (TCE o AVC)

- Criteris d'inclusió:
 - Tenir un membre de la família amb TCE sever o AVC (en aquest concepte també s'inclouen aquells amics que mantenen una relació amb la persona afectada amb els mateixos llaços que un familiar).
 - Que el participant fos major d'edat i que el familiar afectat tingués l'afectació més gran de 16 anys (edat establerta com adult ens els protocols de l'institució)
 - Que el participant fos la figura principal de cura (a nivell assistencial d'activitats de la vida diària o moral) ja que ens interessava la visió de la persona que passa més temps amb la persona afectada.
- Criteris d'homogeneització: tipologia i severitat de la lesió del familiar. Quedant d'aquesta manera:
 - Familiars de persones afectades d'un dany cerebral d'origen vascular (ictus) que no poden participar en una situació de grup
 - Familiars de persones afectades d'un dany cerebral d'origen vascular (ictus) que poden participar en una situació de grup
 - Familiars de persones afectades d'un dany cerebral d'origen traumàtic sever (TCE) que no poden participar en una situació de grup
 - Familiars de persones afectades d'un dany cerebral d'origen traumàtic sever (TCE) que poden participar en una situació de grup
- Criteris heterogeneització:
 - Persona significativa: Pares, parella, fills, germans, altres (avis, amics, etc.)
 - Estil de convivència: casa, independent (viure sol), institucional (residència)
 - Context de residència habitual: rural, urbà (es diferencia lo rural de lo urbà en funció dels habitants i de l'accessibilitat/existència als recursos, assistència socio-sanitària)

- Temps transcorregut des de la instauració de la lesió: ≤ 2 anys, de 3-5 anys, + de 5 anys (alguns estudis mostren que als dos i 5-6 anys després de la instauració de la lesió són punts de referència en l'evolució i adaptació de la persona amb DCA).
 - Edat en què es va produir la lesió: dels 16-30 anys, dels 31-50 anys, + 50 anys
 - Nivell d'activitat: poca (menys de dos dies/setmana), mitja (dos o tres dies/setmana) i alta (més de tres dies/setmana). Tres nivells en funció dels dies en què participen o realitzen alguna activitat sigui o no remunerada.
 - Activitat laboral del familiar: si (treballen), no (no treballen), l'ha deixat
 - Sexe cuidador/a: Homes -Dones
- Críteris d'exclusió: Els participants eren exclosos de la mostra si presentaven un o més de les següents característiques:
 - problemes psiquiàtrics coneguts
 - malalties neurodegeneratives conegudes
 - No tenir suficient domini del llenguatge per poder participar en un grup de discussió o en una entrevista en profunditat.

Les característiques mostrals dels familiars de persones amb TCE es troben a la Taula 3. Les característiques sociodemogràfiques desglossades individualment per a cada participant es troben a l'annex 3 (taula 12 i taula 13).

Taula 3: Característiques mostrals dels familiars de persones afectades de TCE

	Familiars TCE (grup) (n=14)	Familiars TCE (no grup) (n=9)
Persona significativa	Pares=6, parella=5, fill=1, germà=1, altres=1(avis)	Pares=6, parella=1, fill=2
Estil de convivència	Familiar= 11, independent=3	Familiar= 7, residencial=2
Context de residència	8 urbà, 6 rural	4 urbà, 5 rural
Nivell d'activitat	Alta = 6, mitja= 5, baixa= 3	Alta = 0, mitja= 3, baixa= 6
Temps des de la lesió	Rang: ≤ 2 anys= 3, de 3-5a.=5, + 5a.= 6	Rang: ≤ 2 anys= 3, de 3-5a.=1, + 5a.= 5
Edat de la lesió	Rang: 16-30anys = 9, 31-49a.= 2, +50=3	Rang: 16-30anys = 6, 31-49a.= 2, +50=1
Sexe (del participant)	4 homes, 10 dones	3 homes, 6 dones
Feina (del participant)	Si=10, no=3, deixat=1	Si=3, no=3, deixat=4

Les característiques mostrals dels familiars de persones amb AVC es troben a la Taula 4. Les característiques sociodemogràfiques desglossades individualment per a cada participant es troben a l'annex 3 (taula 14 i taula 15).

Taula 4: Característiques mostrals dels familiars de persones afectades de AVC

	Familiars AVC (grup) (n=13)	Familiars AVC (no grup) (n=7)
Persona significativa	Pares=1, parella=8, germà=3, altres=1(amic)	Pares=2, parella=3, germà=2
Estil de convivència	Familiar=9, independent=2, residencial=2	Familiar=6, residència=1
Context de residència	8 urbà, 5 rural	4 urbà, 3 rural
Nivell d'activitat	Alta = 5, mitja= 4, baixa= 4	Alta = 1, mitja= 1, baixa= 5
Temps des de la lesió	Rang: ≤ 2 anys= 3, de 3-5a.=4, + 5a.= 6	Rang: ≤ 2 anys= 2, de 3-5a.=4, + 5a.= 1
Edat de la lesió	Rang: 16-30anys = 2, 31-49a.= 2, +50=9	Rang: 16-30anys = 1, 31-49a.= 3, +50=3
Sexe (del participant)	4 homes, 9 dones	4 homes, 3 dones
Feina (del participant)	Si=7, no=2, deixat=4	Si=3, no=2, deixat=2

Els criteris de selecció de les entrevistes eren els mateixos utilitzats en els grups de discussió, no obstant, a més a més varen tenir en compte alguna característica/aspecte que ens interessés poder explorar per seleccionar als/les participants.

2.2.3. Associacions que atenen al col·lectiu de persones amb DCA i les seves famílies

Es va escollir de manera intencional aquella persona de l'organització/moviment associatiu que pel seu càrrec dins la institució podia ser un representant d'aquesta.

- Criteri d'inclusió: associació, moviment, etc. que atengui a persones amb DCA i/o al seu entorn més pròxim dins l'àmbit català.
- Criteris heterogeneització:
 - Mida: grans (>350 socis), petites (≤ 350 socis)
 - Tipus de producció: lleure, tasques de sensibilització, oferta de serveis
 - Col·lectiu al que atenen (afectats i/o familiars de persones afectades): TCE, AVC, variis (DCA, lesió medul·lar, poliomielitis, paràlisi cerebral, etc.)

Les característiques mostrals de les associacions es troben a la Taula 5. Les característiques sociodemogràfiques desglossades individualment per a cada participant es troben a l'annex 3 (taula 16).

Taula 5: Característiques mostrals associacions

	Mida (núm. Socis)	Producció	Col·lectiu atès
Associacions (n=6)	Petita=3, Gran=2	Lleure=5, sensibilització=6, serveis=5	TCE=1, AVC=1, LM=1, Variïts=2

NOTA: El nombre total d'associacions que varen participar en el grup de discussió varen ser 6, no obstant, una de les quals és considerada moviment, no associació i la seva classificació en característiques és complicada per la seva complexitat organitzacional. No obstant, les intervencions de la seva representant han estat tingudes en compte en l'anàlisi de les dades en el mateix nivell que la resta de representants.

2.2.4. Professionals (informants clau) que atenen a persones amb DCA

S'han realitzat tres entrevistes a tres professionals amb treball directe amb persones amb DCA i amb les seves famílies.

- *Criteris d'inclusió:* professionals especialistes en el camp de l'atenció de persones amb DCA en les diferents fases d'atenció assistencial a aquest tipus de col·lectiu.
- Les entrevistes realitzades han estat a:
 1. *Neuròloga:* treballadora a la unitat d'ictus d'hospital terciari.
 2. *Metge internista especialitzat en ictus:* realitza el seguiment dels pacients amb ictus un cop aquests han estat donats d'alta al seu domicili.
 3. *Neuropsicòloga:* Treballadora en centre d'atenció a persones amb trastorn de conducta i discapacitat intel·lectual. Servei on acaben moltes persones afectades per TCE amb seqüeles conductuals per falta de serveis a la comunitat.

En resum, si ens fixem en la recollida de dades, el treball realitzat ha estat el que es mostra a la taula 6.

Taula 6: Total grups de discussió i entrevistes realitzats

	1er	2on	3er
Grups de discussió	<u>2 GD:</u>	<u>4 GD:</u>	
	Persones amb ictus	Fam. Pers. TCE (no grup)	
	Persones amb TCE	Fam. Pers. TCE (grup)	
		Fam. Pers. AVC (no grup)	
		Fam. Pers. AVC (grup)	
		Associacions	
entrevistes	<u>4 entrevistes:</u>	<u>4 entrevistes:</u>	<u>3 entrevistes</u>
	2 persones amb TCE	2 Fam. Pers. TCE	Neuropsicòloga
	2 persones amb ictus	Fam. Pers. AVC+TCE	Metge internista
		Fam. Pers. AVC	Neuròloga

2.3. TÈCNIQUES

La recollida de dades s'ha realitzat a través d'entrevistes individuals en profunditat i grups de discussió. Aquestes tècniques no lineals ens serviran per generar informació comptant amb la perspectiva dels participants de l'estudi.

2.3.1. Grup de discussió

Tècnica d'investigació qualitativa que consisteix en una entrevista grupal (conjunt reduït de persones reunides per interactuar) per conèixer i analitzar les experiències i opinions en relació a un o variis temes objecte d'estudi durant un període de temps que oscil·la entre 60 i 90 minuts. Amb la discussió grupal no es busca un consens entre els diferents participants, sinó nodrir-se de la discutibilitat que generen les situacions grupals per obtenir informació (Elejabarrieta, 1997; Potter & Wetherell, 1987; Kitzinger, 1995) i poder recollir diferents opinions i punts de vista. Aquesta eina permet que els/les participants interactuin, es donin suport i generin dades que no sortirien sense l'estimulació i participació d'altres persones en les mateixes circumstàncies (Hampton y Boalian 2004, Krueger, 1994, Morgan, 1990; Kitzinger, 1995). Lo important és mantenir una homogeneïtat en la procedència dels participants i no en les seves actituds (Morgan, 1990). En definitiva els/les participants comparteixen com a mínim un aspecte en comú, però es diferencien en relació a tots els altres criteris de selecció (màxima variabilitat). Aquesta similitud i variabilitat és la que garanteix

una interacció espontània i lliure i un ampli ventall d'opinions. La selecció dels participants, per tant, s'ha de realitzar de manera detallada, ja que la seva composició és vital. La persona conductora del grup actua com a facilitador. La mida dels grups oscil·la un mínim de 3 persones a un màxim de 14 (Bloor, Frankland, Thomas, & Robson, 2001).

Segons Stewart & Shamdasani (1990) la utilització dels grups de discussió és una bona opció pels següents motius: a) són un instrument que permet recollir dades de manera ràpida i amb un cost més baix que les entrevistes individuals; b) al ser una tècnica cara a cara, permet que l'investigadora pugui interactuar amb els/les participants i demanar aclaracions i recollir els elements no-verbals que poden ajudar a la seva comprensió; c) permeten recollir les opinions de les persones expressades amb les seves propies paraules; d) permeten l'aprofundiment de les temàtiques plantejades gràcies a les intervencions dels/de les diferents participants; e) permeten tocar varies temàtiques, amb una gran varietat de persones gràcies a la seva flexibilitat; f) la quotidianitat que suposa per les persones participar en una converça, fan dels grups de discussió una eina adequada per recollir informació nens o persones que no estiguin massa formades i finalment g) els resultats produïts són fàcils d'entendre. Kitzinger (1995), afegeix que els grups de discussió són una eina útil ja que no discriminen a les persones que no saben llegir o escriure, poden sortir més fàcil temes considerats tabú també gràcies al suport dels membres del grup i empoderen els participants ja que aquests esdevenen una part activa del procés.

2.3.2. Entrevistes en profunditat

Existeixen diferents tipologies d'entrevistes emprades en la MQL, en el nostre cas, utilitzem les entrevistes en profunditat per aprendre sobre aconteixaments i activitats que no es poden observar directament (Taylor & Bogdan, 1992). Alonso (1994) defineix les entrevistes en profunditat com processos comunicatius d'extracció d'informació per part d'un investigador. Kvale (1983) afegeix que l'objectiu d'aquest tipus d'entrevistes és el de recollir les descripcions del món vital de la persona entrevistada. Les avantatges que aquesta tècnica suposa enfront d'altres tècniques de recollida de dades són la riquesa informativa, la capacitat de flexibilitat i economia, l'accessibilitat a informació difícil d'observar i la major intimitat i comoditat que es pot oferir a la persona entrevistada (Valles, 1999). Acostumen a tenir una durada d'entre 60

i 90 minuts. Per a la realització d'aquest tipus d'entrevistes es realitza el que s'anomena guió d'entrevista que conté els temes i subtemes que s'han de tractar a l'entrevista d'acord amb els objectius de l'investigació. No és un esquema tancat ni necessàriament ha de seguir un ordre pre-establert. L'objectiu és crear una relació dinàmica en la qual vagin sorgint els temes d'interès.

2.4. ASPECTES ÈTICS

Per la realització d'aquesta investigació s'han tingut en compte una sèrie d'aspectes ètics en relació a la informació, confidencialitat i col·laboració voluntària. A tots els participants se'ls va entregar tres documents aprovats pel comitè d'ètica de Institut Guttmann-Hospital Neurorehabilitador: 1) Un full informatiu amb els objectius, procediment, etc. de l'investigació, 2) un consentiment de participació i utilització de les dades que cada un aportava i 3) un document on els participants deixaven constància que es trobaven ben informats sobre la investigació i la persona de referència amb qui poder contactar per qualsevol dubte o interès en el transcurs de la investigació (S'adjunta una còpia en blanc dels tres documents a l'Annex 4).

Com que en aquest estudi hem utilitzat com a eines d'obtenció de dades els grups de discussió i no grup amb tractament versus grup control, no ens hem hagut de plantejar el dilema ètic de deixar un grup sense tractament.

2.5. DISSENY I PROCEDIMENT

Per dur a terme aquesta investigació entre les institucions Institut Guttmann i Universitat de Girona (UdG) es va acordar que per un millor accés i coneixement de la població a estudi per part de les investigadores de l'UdG, l'autora d'aquesta tesi, entrés a formar part de la plantilla professional-assistencial de l'IG i així poder entrar en contacte amb el col·lectiu d'estudi i tenir una major facilitat d'accés al camp de la mateixa manera que major facilitat en la gestió o coordinació de la investigació entre les dues institucions.

La col·laboració de les dues institucions per aquest projecte ha durat 4 anys (novembre 2008-novembre 2012). Durant aquest període de temps, s'ha realitzat de manera cronològica la recerca bibliogràfica, el disseny de la investigació, definir criteris de selecció, convocatòries de participants, el treball de camp: realitzant els grups de

persones afectades de DCA i les entrevistes durant el segon semestre del 2009, la recollida de dades de familiars el darrer trimestre del 2010 (grups) i el primer semestre del 2011 (entrevistes), el grup d'associacions el juny del 2011 i les tres entrevistes a professionals el juny i l'octubre de 2012 (els diferents grups de discussió han estat moderats per dos professionals diferents, les entrevistes de les tres fases han estat realitzades per 5 entrevistadores diferents), les reunions amb tot l'equip investigador (15 reunions), dues reunions amb consultors experts (abril 2010 i novembre 2012) i l'anàlisi dels resultats. Aquest últim apartat, s'ha realitzat en dos fases: la primera fase d'anàlisi es duia a terme per part de tot l'equip investigador després de la realització de cada un dels grups de discussió per així, per una banda poder identificar els criteris de selecció de nova mostra i també per anar generant coneixement. La segona fase d'anàlisi, la fase d'anàlisi final, s'ha realitzat un cop l'autora de la tesi ha abandonat el camp d'estudi (final 2012), no per això el contacte entre les dues institucions.

Per una millor organització en la investigació, tal i com he mencionat abans, la recollida de dades i per tant, la selecció de la mostra, etc. s'ha realitzat per etapes. A continuació exposo els diferents procediments realitzats en cada una de les etapes de la investigació d'una manera més detallada:

2.5.1. Persones afectades de TCE o AVC

1. *Contextualització, recollida d'informació rellevant per a la recerca:* anàlisi documental a través de la revisió bibliogràfica d'altres estudis i fonts. Aquesta cerca d'informació ens permet conèixer les àrees d'investigació i els problemes (vinculats als nostres objectius) estudiats per altres investigadors/es, i així saber què és el que ja s'ha estudiat i el que no i tenir una primera orientació de les teories, mètodes i tècniques utilitzades. En última instància aquesta primera fase ens permet saber si l'objectiu que ens plantegem pot donar una explicació novedosa i per tant, aportar solucions a la qüestió estudiada.
2. *Disseny d'estratègies i procediments pel treball de camp:* a través de la bibliografia existent fins el moment i de l'assessorament d'un grup interdisciplinari d'experts en DCA (neuropsicologia, psicologia, treball social i fisioteràpia) s'acorden els criteris de selecció de la mostra i que s'ha de fer una separació entre les persones amb TCE i les persones amb ictus quan es realitzin els grups de discussió ja que les dues lesions ocasionen seqüeles diferents i per tant tractaments i necessitats diferents.

3. *Selecció participants:* es realitza la selecció de participants a través de les històries clíniques de l'Institut Guttmann-Hospital de Neurorehabilitació. Per la realització dels grups de discussió es busquen 12 persones afectades de TCE i 12 persones afectades d'un ictus que compleixin els criteris establerts. Per la realització de les entrevistes es busquen persones afectades de TCE i persones afectades d'un ictus que compleixin els criteris establerts per un aprofundiment en temes que ens interessaven i que no havien sortit en els grups o que en volíem més informació i potser eren complicats de parlar en situació grupal (ex: sexualitat). Aquesta selecció es fa amb l'ajuda principalment de les treballadores socials de la institució rehabilitadora, ja que, per raons professionals coneixen millor les característiques sociodemogràfiques dels possibles participants (i així no hem de mirar una per una les més de 14000 històries clíniques de la institució). En relació a les seqüeles cognitives, per discernir la seva capacitat de discussió en grup o interacció en una entrevista, es confirma la seva gravetat amb els neuropsicòlegs de la mateixa institució.
4. *Contacte i convocatòria de participants:* En els grups de discussió un cop seleccionada la mostra, es contacte amb cada un dels participants telefònicament i se'ls convoca per un dia i hora en concret. Aquest primer contacte es realitza seguint un guió telefònic prèviament realitzat (veure guió a l'annex 2). Amb aquest guió el que es pretén és que les diferents persones que realitzen les trucades (dues persones del grup investigador), transmetin el mateix missatge i amb les paraules el més similars possibles. En les trucades les investigadores, per no crear un possible biaix de contingut, no utilitzen la paraula QdV. Una de les dificultats que ens plantejava la convocatòria era el tema del transport, no només pel lloc de realització dels grups (es realitzaven a Badalona i la nostra mostra de participants venien d'arreu de Catalunya) sinó perquè pràcticament la majoria dels nostres participants a causa de les seqüeles del dany no podien conduir. Abans de la realització de les trucades es va acordar amb l'Institut Guttmann que aquelles persones que tinguessin problemes amb el transport se'ls proporcionaria una alternativa ja fos a nivell de quilometratge o transport adaptat (taxi o ambulància). En les entrevistes: un cop seleccionada la mostra, es contacte amb cada un dels participants telefònicament. Aquest primer contacte es realitza seguint un guió telefònic prèviament realitzat (veure guió a l'annex 2). El guió segueix el mateix objectiu que el guió dels grups de persones

afectades explicitat anteriorment. En aquesta convocatòria no se'ns va presentar la dificultat del transport, ja que el/la participant podia escollir el lloc de realització de l'entrevista: a l'Institut Guttmann o en el seu propi domicili. Totes les entrevistes van ser realitzades per la mateixa entrevistadora.

5. *Realització grups de discussió:* Firma per part dels participants dels consentiments informats (annex 4). Realització de dos grups focals amb el tipus de lesió com a element homogeneizador (un grup amb persones afectades de TCE i un de persones afectades d'ictus). Els grups es van realitzar seguint un guió pre-dissenyat per l'ocasió (veure annex 2). Tots els grups es van gravar en àudio. En els grups hi participen un moderador, un comoderador i un observador. Es va procurar que les tres persones/investigadores que realitzaven aquestes tasques fossin desconegudes per tots els participants del grup. El lloc de realització és el centre Institut Guttmann.
Realització d'entrevistes: Es van realitzar 4 entrevistes en profunditat. Dues a persones amb un TCE i dues amb persones amb un ictus. Exceptuant una de les entrevistes que es va realitzar al domicili del participant, les altres tres es varen dur a terme a la institució rehabilitadora. Es graven en àudio i el/la participant firma consentiment informat. L'entrevistadora era desconeguda per la persona entrevistada.
6. *Transcripció literal grups de discussió i les entrevistes:* Amb el suport del programa soundsciber es transcriuen literalment els dos grups de discussió i les quatre entrevistes. A cada transcripció es posa un encapçalament-llegenda amb una breu descripció del grup/entrevista i les dades de l'entrevistadora, transcriptora i codificació dels documents d'àudio i escrit.
7. *Preanàlisi:* Elaboració del preanàlisi temàtic a partir de les dades recollides i analitzades. Un cop elaborat el preanàlisi es realitza reflexió grupal conjunta entre la UdG i els professionals de l'Institut Guttmann i una primera elaboració de resultats.

Aspectes a tenir en compte en aquesta primera fase:

En aquest apartat voldria puntualitzar certes qüestions que han ocorregut durant el procés de la investigació i que penso que són interessants explicitar:

- En aquesta primera fase, la convocatòria dels participants va ser molt ràpida. Tant les persones amb TCE com amb ictus de seguida van estar disposades a participar. Varem haver de buscar a poques persones de recanvi.

- La gran majoria van venir amb transport públic ja sigui amb autobús, taxi o ambulància. Aquelles persones que varen necessitar de transport privat, van trobar en l'entorn familiar el suport que necessitaven.
- Tot i la facilitat de convocatòria, en el grup de persones amb ictus van ser 5 les persones que no es van presentar en el grup de discussió.
- La moderadora i comoderadora dels dos grups van ser les mateixes persones, no obstant, en cada un d'ells va assistir-hi una observadora diferent.
- Tan en els grups com en els entervistes, es va decidir que aquelles persones que pertanyien a la institució rehabilitadora es traurien la bata (uniforme institucional) per evitar possibles biaixos.
- Totes les entervistadores, moderadores, comoderadores i observadores són dones. No passa el mateix amb la composició de l'equip d'investigadors on si hi ha homes.
- La selecció dels participants a les entervistes es realitza un cop s'han acabat els preanàlisis dels grups de discussió. Aquesta primera fase analítica ens ajuda en la presa de decisió de participants que ens puguin aportar informació complementària o més extensa en segons quines temàtiques d'interès per la investigació.
- Una de les dificultats trobades en els participants de les entervistes va ser que tot i que tres d'ells podien participar en una situació d'entrevista (no així de grup) les seqüeles cognitives feien més complicada aquesta interacció comunicacional.
- Tots els grups i les entervistes d'aquesta primera fase són transcrits per la mateixa persona.
- En acabar aquesta primera fase es realitza una primera presentació de resultats davant un equip d'experts externs al grup d'investigació.

2.5.2. Familiars de persones afectades de TCE o AVC

1. *Contextualització, recollida d'informació rellevant per a la recerca:* anàlisi documental a través de la revisió bibliogràfica d'altres estudis i fonts.
2. *Disseny d'estratègies i procediments pel treball de camp:* a través de la bibliografia existent fins el moment i de l'assessorament d'un grup interdisciplinari d'experts en DCA (neuropsicologia, psicologia, treball social i fisioteràpia) s'acorden una sèrie de criteris de selecció de la mostra (criteris exposats a l'apartat de participants). A part de la separació en funció de l'etiologia de la lesió acordada a la fase1, en aquesta fase s'acorda que a part de separar a les famílies en funció de l'etiologia de

la lesió (TCE o AVC), també se les ha de separar per la capacitat comunicativa de la persona afectada de DCA, ja que les necessitats que ha de cobrir la família en un o altre cas són molt diferents. D'aquesta manera es decideix realitzar 4 grups de discussió: un grup de familiars de persones afectades de TCE on les persones afectades no poguessin formar part d'una situació grupal (a causa de les seqüeles cognitives), un segon grup de familiars de persones amb TCE que sí poguessin formar part d'un grup, un tercer grup de familiars de persones amb ictus on les persones afectades no poguessin formar part d'una situació de grup i un últim grup de familiars de persones amb ictus que si poguessin formar part d'un grup de discussió.

3. *Selecció participants:* a través de les històries clíniques de l'Institut Guttmann-Hospital de Neurorehabilitació. Per la selecció dels/de les participants dels grups de discussió es busquen 24 familiars de persones afectades de TCE i 24 familiars de persones afectades d'un ictus, les quals, elles i les persones afectades compleixin els criteris establerts. Per la selecció dels/ de les participants de les entrevistes es busquen familiars de persones afectades de TCE i d'ictus que compleixin els criteris establerts per un aprofundiment en temes que ens interessaven i que no havien sortit en els grups o que en volíem més informació i potser eren complicats de parlar en situació grupal. La selecció va seguir el mateix procediment que en la primera recollida de dades. Amb l'ajuda de les treballadores socials del centre rehabilitador es varen buscar tots/totes les participants.
4. *Contacte i convocatòria de participants:* Grups de discussió: un cop seleccionada la mostra, es contacte amb cada un dels participants telefònicament i se'ls convoca per un dia i hora en concret. Aquest primer contacte es realitza seguint un guió telefònic prèviament realitzat (veure guió a l'annex 2). El guió segueix el mateix objectiu que el guió dels grups de persones afectades explicitat anteriorment. Les dues persones que varen realitzar la convocatòria varen ser les mateixes de la convocatòria dels grups de la primera fase. En aquest cas, la formació final de cada un dels grups (que varem anar realitzant consecutivament) va ser més complicada, no tan pels problemes de transport, sinó pel fet d'haver duplicat la mida de la mostra de la primera fase, la possibilitat que alguns dels familiars contactats treballassin i no hi hagués la possibilitat de combinació i sobretot la dificultat més gran que ens varem trobar va ser qui es feia càrrec de la cura de la persona afectada (ja que la persona

que ens interessava que assistís als grups era el cuidador/a principal) mentre el familiar assistia als nostres grups. Finalment des de l'Institut Guttmann es va habilitar un espai vigilat per una professional on es podien quedar les persones afectades de DCA mentres els seus familiars col·laboraven amb la nostra investigació. Entrevistes: un cop seleccionada la mostra, es decideix que les diferents entrevistes siguin realitzades pels diferents professionals de l'equip investigador (4 persones diferents). Es va realitzar un curs teòric-pràctic sobre l'entrevista qualitativa per tal de formar als professionals de l'equip que no estiguessin acostumats a la tècnica. Això comporta que cada una de les futures entrevistadores realitzi el contacte amb cada un dels participants telefònicament. Aquest primer contacte es realitza seguint un guió telefònic prèviament realitzat (veure guió a l'annex 2). El guió segueix el mateix objectiu que el guió dels grups de persones afectades explicat anteriorment Els/les participants podien escollir el lloc de realització de l'entrevista: a l'Institut Guttmann o en el seu propi domicili.

5. *Realització grups de discussió:* Firma per part dels participants els consentiments informats (annex 4). Realització de quatre grups focals amb el tipus de lesió i severitat (capacitat de comunicació) com a element homogeneitzador (dos grups de familiars de persones amb TCE: un dels quals de familiars de persones afectades que no podien formar part d'una situació grupal i un altre de familiars de persones que si que podien formar part d'un grup; i dos grups de familiars de persones afectades d'ictus: un de familiars de persones afectades que no podien formar part d'una situació grupal i un altre de familiars de persones que si que podien formar part d'un grup). Els grups es van realitzar seguint un guió pre-dissenyat per l'ocasió (veure annex 2). Tots els grups es varen gravar en àudio. En els grups hi participen un moderador, un comodador i un observador. El lloc de realització és el centre Institut Guttmann.

Realització d'entrevistes: Es realitzen 4 entrevistes de les quals dues es realitzen al domicili del participant i dues a l'IG. Es graven en àudio i el/la participant firma consentiment informat.

3. *Transcripció literal grups de discussió i entrevistes:* Amb el suport del programa soundsciber es transcriuen literalment els dos grups de discussió i entrevistes. A cada transcripció es posa un encapçalament-llegenda amb una breu descripció del grup/entrevista i les dades de l'entrevistadora, transcriptora i codificació dels

documents d'audio i escrit. Tots els grups són transcrits per la mateixa persona. Cada una de les entrevistadores transcriu la seva entrevista.

4. *Preanàlisi*: Elaboració del preanàlisi temàtic a partir de les dades recollides i analitzades. Un cop elaborat el preanàlisi es realitza reflexió grupal conjunta entre la UdG i els professionals de l'Institut Guttmann i una primera elaboració de resultats.

Aspectes a tenir en compte en aquesta segona fase de recollida de dades dels familiars:

- Tot i que una de les dificultats que ens varem trobar en la convocatòria dels diferents grups de discussió va ser l'organització familiar en relació a la cura de la persona afectada, el final només 3 d'un total de 39 persones van venir acompanyades del seu familiar afectat d'un DCA. El que si va sorprendre és que pràcticament tots els familiars de persones amb ictus que no poden formar part d'un grup vinguessin acompanyats d'altres familiars. Aquest grup va ser un dels més peculiars perquè tot i la informació donada per telèfon una parella de progenitors volien quedar-se als dos al grup i a més a més venien amb un esquema de les coses que volien explicar. Se'ls i va tornar a explicar els objectius de la investigació i se'ls va donar l'opció que només un dels dos participés activament en el grup de discussió (van acceptar l'opció i per sort nostra qui es va quedar al grup va ser l'esposa la qual no tenia a la ment l'esquema realitzat prèviament). A més a més, en aquest grup a causa d'aquesta situació els diferents participants van demanar si els familiars que els havien acompanyat podien quedar-se a la mateixa sala. Com que la sala era gran, vam realitzar el grup en un costat i els familiars-acompanyants els varem posar a l'altre costat de la sala, fora de la vista dels participants.
- La mortaldat de la mostra va ser més gran en els grups de familiars de persones amb ictus o TCE on la persona afectada no podia participar en situació de grup. En el cas del grup de familiars de persones amb ictus de 12 persones convocades en varen venir finalment 7 i en el grup de familiars de persones amb TCE en varen venir 8 de 12. Que hagi coincidit que la mortaldat de la mostra s'hagi concentrat en aquests dos grups de familiars fa pensar en la major dificultats per part d'aquests de trobar una persona a qui poder deixar la cura del familiar amb greus afectacions neurològiques i/o físiques.
- La moderadora i comoderadora de tres dels 4 grups van ser les mateixes persones, però en cada un d'ells va assistir-hi una observadora diferent. En un dels 4 grups en aquesta fase la comoderadora fa agafar el rol de moderadora. Aquest grup no va

haver-hi persona observadora, només moderadora i comoderadora. En aquest cas, per la poca experiència de la moderadora va ser més complicada la gestió del temps i el control del guió a seguir.

- Tant en els grups com en els entervistes, es va decidir que aquelles persones que pertanyien a la institució rehabilitadora es traurien la bata (uniforme institucional) per evitar possibles biaixos.
- Totes les entrevistadores, moderadores, comoderadores i observadores són dones. No passa el mateix amb la composició de l'equip d'investigadors on si hi ha homes.
- La selecció dels participants a les entervistes es realitza un cop s'han acabat els preanàlisis dels grups de discussió. Aquesta primera fase analítica ens ajuda en la presa de decisió de participants que ens puguin aportar informació complementària o més extensa en segons quines temàtiques d'interès per la investigació. Es realitzen entervistes fins aconseguir la saturació teòrica.

2.5.3. Associacions que atenen a aquest col·lectiu

1. *Identificació de les associacions:* el procediment de la tria de la mostra es va organitzar de manera diferent que en els altres agents implicats. Aquest canvi de procediment va ser degut a que actualment, dins la geografia catalana existeix un nombre limitat d'associacions/moviments que treballen amb persones amb DCA i les seves famílies. Per això, en aquest cas, varem identificar les associacions existents i ens varem posar en contacte amb totes elles.
2. *Contacte i convocatòria participants:* es contacte personalment amb cada una de les associacions existents i es convoca a una persona de referència dins l'associació, ja sigui persona carismàtica, director, gerent, etc. La convocatòria telefònica es realitza seguint un guió prèviament realitzat (veure guió a l'annex 2). El guió segueix el mateix objectiu que el guió dels grups de persones afectades explicat anteriorment. La convocatòria, en aquest cas la van realitzar dues persones de l'equip investigador que tenien algun tipus de relació en cada una de les associacions. En aquest cas, varem utilitzar la relació existent entre les dues institucions per una major convocatòria.
3. *Realització grup de discussió:* Firma per part dels participants dels consentiments informats (annex 4). Realització d'un grup. El grup es va realitzar seguint un guió pre-dissenyat per l'ocasió. El grup es va gravar en àudio. En els grups hi participen

un moderador, un comodador i un observador (cap dels tres rols és portat per les dues persones que realitzen la convocatòria). El lloc de realització és el centre Institut Guttmann. No existeix mortalitat de la mostra.

4. *Transcripció literal grup de discussió*: Amb el suport del programa soundsciber es transcriuen literalment els grup de discussió. En el grup es posa un encapçalament-llegenda amb una breu descripció del grup i les dades de l'entrevistadora, transcriptora i codificació dels documents d'àudio i escrit.
5. *Preanàlisi*: Elaboració del preanàlisi temàtic a partir de les dades recollides i analitzades. Un cop elaborat el preanàlisi es realitza reflexió grupal conjunta entre la UdG i els professionals de l'Institut Guttmann i una primera elaboració de resultats.

2.5.4. Professionals que atenen a persones afectades de AVC o TCE

1. *Identificació de professionals*: el procediment de la tria de la mostra, en aquest cas, es va organitzar de manera diferent que en les altres fases. En aquest cas, es realitza una selecció d'informants claus als quals complissin els criteris d'inclusió i a més a més ens fos possible el poder concertar una entrevista.
2. *Contacte i convocatòria participants*: es contacte personalment amb cada un dels professionals i s'acorda data i lloc per fer l'entrevista. La convocatòria es realitza via mail o telefònicament. No es segueix un guió pre-establert. La persona que realitza la convocatòria és qui realitza les entrevistes i la transcripció.
3. *Realització de les entrevistes*: Les entrevistes es realitzen seguint uns guions pre-dissenyats. Les tres entrevistes es realitzen en els llocs de treball dels diferents professionals. Dues de les entrevistes són gravades amb àudio, la tercera no es grava en àudio perquè l'entrevistada no dóna consentiment al respecte. En aquest cas durant l'entrevista s'agafen anotacions i l'entrevistadora realitza una gravació amb àudio amb comentaris un cop finalitzada l'entrevista.
4. *Transcripció literal entrevistes*: Amb el suport del programa soundsciber es transcriuen literalment les dues entrevistes (una de les professionals no va deixar gravar l'entrevista, per tant es varen agafar notes de camp). A cada entrevista es posa un encapçalament-llegenda amb una breu descripció de l'entrevista i les dades de l'entrevistadora, transcriptora i codificació dels documents d'àudio i escrit.

Aspectes a tenir en compte en aquesta tercera fase:

- Les dificultats trobades en aquesta fase són la impossibilitat de gravar una de les entrevistes i el fet que aquesta mateixa situació d'entrevista es realitzés amb un temps desconegut per a l'entrevistadora, ja que tot i les diferents característiques de l'entrevista havien estat acordades prèviament, en el moment de l'entrevista la situació va ser diferent.

Característiques de les transcripcions:

Per a la realització de les transcripcions dels grups de discussió i les entrevistes gravades en àudio, no s'ha seguit una convenció de transcripció específica com pot ser la de Jefferson (1984), etc. sinó que per una comoditat en la lectura de les transcripcions per a les persones de l'equip, les transcripcions tenen les següents característiques: són literals, amb anonimat d'aquells conceptes, noms, etc. que puguin donar pistes de la identitat del participant, activitat no verbal (ja sigui llenguatge com accions que puguin passar durant el grup), fragments incomprensibles o que es tenen dubtes, identificació de la persona que intervé, quan més d'una persona intervé al mateix moment i sorolls que interfereixen la gravació. A cada transcripció s'ha posat un encapçalament-llegenda amb una breu descripció de l'entrevista i les dades de l'entrevistadora, transcriptor i codificació dels documents d'àudio i escrit, tal i com he mencionat anteriorment. A més a més, també es fa un breu comentari sobre el lloc de realització del grup o entrevista i els dificultadors trobats (exemple soroll fora de la sala).

2.6. ANÀLISI

En les investigacions amb MQL, els investigadors/es són els que analitzen i codifiquen les seves pròpies dades (Taylor & Bogdan, 1992). En aquest estudi, amb l'objectiu de conèixer significats, identificar i explorar elements i les seves connexions, s'ha realitzat un anàlisi interpretacional a través de l'anàlisi de contingut i la teoria fundamentada. A continuació exposo el procés d'anàlisi seguit:

L'anàlisi comença amb la lectura de les transcripcions fins que el contingut d'aquestes ens sigui familiar per poder tenir una primera impressió sobre les nostres dades. En funció dels objectius definits es va organitzant i estructurant la informació. Dit d'una altra manera, comencem a transformar les "dades brutes" (material original) en "dades útils". Com a conseqüència de partir d'un disseny emergent i flexible

necessari en la metodologia qualitativa (Lincoln & Guba, 1985), la realització d'aquest primer pre-anàlisi, en aquest cas dels grups de discussió, ens permet començar a conèixer les nostres dades i ens ajuda a decidir quines variables o casos poden ser més interessants per afegir en format entrevista.

L'anàlisi de contingut s'ha realitzat a través de la fragmentació dels textos analitzats a partir de la creació d'unitats de registre, segments de significació anomenats codis (Corbin & Strauss, 1991). Aquestes primeres agrupacions anomenades codis (codificació lliure, oberta), són unitats que a criteri de l'investigador resumeixen de la millor manera la informació més rellevant i significativa en relació als objectius establerts. En una segona fase, es van renombrar els codis creats a partir de la utilització del "mètode de comparacions constants" descrit per Corbin i Strauss (1991), el qual consisteix en la comparació entre les similituds, diferències i connexió de les dades. Els codis capturen i condensen significats i accions, per això, a mesura que es van anar creant relacions, comparant codis, creant un anàlisi preliminar de les nostres idees, els noms i el contingut dels codis van anar canviant, mostrant noves relacions, possibles interpretacions, etc. D'aquesta manera es va generant un cos interpretatiu amb diferents nivells d'abstracció i organitzat en categories.

El procés d'anàlisi s'ha realitzat amb el suport del software informàtic Atlas.ti versió 6.2 el qual ha facilitat el procés d'organització de les dades, preparació del text, codificació i categorització del text. En cap cas, el propi programa genera aquest tipus d'accions. Simplement és la substitució del paper i llapis, no de la mà que els mou.

L'anàlisi de contingut es va realitzar en català, no obstant, les dades registrades en àudio es van obtenir tan en català com en castellà.

2.7. CRITERIS DE QUALITAT

He volgut posar aquest apartat per poder garantir el rigor i la qualitat del treball científic que suposa la realització d'una tesis doctoral amb l'ús de MQL. Amb aquest objectiu, a continuació descriu les estratègies utilitzades al respecte.

En relació als criteris per avaluar el procediment i els resultats obtinguts de la investigació qualitativa, en les publicacions es debaten tres opcions (Flick, 2004; Valles, 1997; Ruiz & Ispizua, 1989, Hammersley, 1992):

- Aplicar els criteris clàssics de la validesa i fiabilitat de la investigació quantitativa
- Desenvolupar criteris adequats al mètode i que s'ajuntin a l'especificitat d'aquest tipus d'investigació.
- Donada la pluralitat de perspectives teòriques i metodològiques no és possible establir criteris d'avaluació en recerca qualitativa.

En aquesta tesi, he optat per la segona opció, tal i com diu Flick (2004, pàg. 236), la de crear “criteris adequats al mètode”. I he utilitzat els criteris de confiabilitat proposats per Lincoln i Guba (1985)³⁸ que com es mostra en el següent requadre, equivalen els criteris de validesa i fiabilitat de la metodologia quantitativa.

QUALITATIUS	QUANTITATIUS
Credibilitat	Validesa interna
Transferibilitat	Validesa externa
Consistència-dependència	Fiabilitat
Confirmabilitat	Objectivitat

Font: Vallés (1997: 103)

En primer lloc, la credibilitat, en comptes de validesa interna en els estudis quantitativs, “*mira el valor veritat de la investigació*” (Ruíz & Izpícu, 1989: 75) i és el grau en el que es defineix el que es pretén definir i es relaciona amb l'ús que s'hagi fet d'un conjunt de recursos tècnics. Per incrementar la probabilitat de generar resultats creïbles, en aquest treball he utilitzat les següents estratègies (Ruiz & Ispizua, 1989; Valles, 1999):

- Triangulació de diferents fons de dades a través de les entrevistes en profunditat i els grups de discussió.
- Triangulació d'investigadors, ja que hem estat 5 persones diferents les responsables de recollida de les dades a través d'entrevistes en profunditat i grups de discussió i un grup de treball format per deu investigadors/es.
- Consideració i consciència dels efectes que la nostra presència com entrevistadores i/o moderadores dels grups i investigadores podia tenir sobre la naturalesa dels resultats.

³⁸ Lincoln, Y.S. y Guba, E.G. (1985): *Naturalistic Enquiry*. Beverly Hills, California: Sage. Citat a Vallés (1997: 103).

- Reunions d'informació i debat amb un grup d'experts en el sector no participants en la investigació.
- Utilització de transcripcions textuais de fragments dels grups i les entrevistes per donar suport a les interpretacions reflectides en els nostres resultats.

En segon lloc, la transferibilitat, mira la aplicabilitat dels resultats i es refereix a la possibilitat d'extendre els resultats de l'estudi a un altre context. La transferibilitat no és una funció del nombre de subjectes estudiats, sinó el tipus de subjectes (Ruiz & Ispizua, 1989). Per aconseguir major transferibilitat el recurs més important és la descripció detallada dels contextos en els que es generen els resultats (Jimenez & Soledad, 2011). Per això, en aquest estudi s'han utilitzat les següents estratègies:

- Mostreig teòric
- Acumulació d'abundants dades descriptives
- Descripció detallada dels participants, disseny de l'estudi, recollida de mostra i procediment

En tercer lloc, la dependència o consistència és l'estabilitat i el seguiment dels canvis de les dades al llarg del temps i les condicions. Alguns estudis han donat poca rellevància a aquest criteri i fins i tot alguns autors com Taylor & Bogdan (1992) han mencionat la impossibilitat d'una consistència (fiabilitat) complerta a causa de la complexitat i variabilitat/inestabilitat d'aquest món. Tot i així, existeixen algunes suggerències per augmentar la dependència d'un estudi (Ruiz & Ispizua, 1989). En el que presento he utilitzat:

- Utilització d'un pla inicial flexible per poder introduir canvis. Quan aquesta s'han introduït s'han documentat detalladament.
- Triangulació de tècniques de recollida de les dades a través de les entrevistes en profunditat i els grups de discussió.
- Triangulació de persones a través del creuament de les dades provinents de les persones afectades de DCA, dels seus familiars, de les associacions i de professionals.
- Auditoria externa: S'han realitzat reunions amb un grup d'experts amb els quals s'han compartit les decisions preses, la recollida de dades i la interpretació realitzada.
- Es documenten les dades brutes adjuntant les taules dels criteris de selecció i els diferents participants escollits, els guions telefònics utilitzats pel contacte amb els

participants i els guions utilitzats a les entrevistes en profunditat i els grups de discussió.

En darrer lloc, la confirmabilitat es refereix a la neutralitat, objectivitat. A causa del caràcter interpretatiu de les dades en MQL la confirmabilitat constitueix un problema central. En aquest aspecte, també hi ha divergència entre autors, des dels que neguen la possibilitat d'objectivitat fins els que aspiren en aconseguir-la a través de controls metodològics, de fidelitat ètica a les dades i a la manera d'obtenir-les i de presentar-les (Ruiz & Ispizua, 1989). Des d'aquesta segona perspectiva en aquest treball, per augmentar la confirmabilitat:

- S'han realitzat registres concrets, transcripcions textuais i literals dels grups i entrevistes i la utilització de cites en l'exposició dels resultats.
- Gravació de la informació en àudio
- Explicació de la posició de l'investigador i consciència del que pot generar el seu rol, quin efecte pot tenir aquest, en la investigació.

Triangulació:

Quan es realitza una investigació amb MQL una de les estratègies que s'utilitza és el que s'anomena "triangulació": combinació de mètodes, entorns locals i temporals i perspectives teòriques diferents a l'ocupar-se d'un fenomen" (Flick, 2004, pàg. 243). L'ús de la triangulació no només és útil per donar major credibilitat i consistència als resultats obtinguts, sinó també per obtenir un major coneixement d'una mateixa situació a través de la creació d'una nova visió on estan englobades les diferents perspectives d'un mateix fenomen (detectant diferències i semblances entre les necessitats, demandes, preocupacions, etc. de diferents parts d'una mateixa situació).

Denzin (1989, pàg. 237-241) va diferenciar 4 tipus de triangulació: a) la triangulació metodològica que es caracteritza per la utilització de diferents mètodes o metodologies, b) la triangulació de les dades a través de l'ús de diferents fonts de dades i informadors, c) la triangulació dels investigadors: diferents investigadors analitzen les mateixes dades per minimitzar les desviacions derivades de l'investigador/a i d) finalment la triangulació teòrica, que consisteix en l'aproximació a les dades des de diverses perspectives.

En concret, en aquesta investigació, hem adoptat els següents tipus de triangulació:

- *Triangulació metodològica*: combinació de tècniques de recollida de dades amb l'ús de grups focals i entrevistes individuals.
- *La triangulació de les dades* s'ha realitzat a través de la recollida d'informació de diferents informadors com les diferents persones afectades de TCE o ictus, diferents familiars, associacions que treballen amb aquest col·lectiu de persones i professionals.
- *La Triangulació dels investigadors* s'identifica ja que durant la fase d'anàlisi, cada un dels membres de l'equip va analitzar les dades individualment per després, a través de 15 reunions de treball grupal, poder posar en comú els resultats i així obtenir un nou nivell d'anàlisi.

La triangulació, per tant, és una bona estratègia d'anàlisi tant pel control del rigor de la investigació, com per la creació de coneixement per poder realitzar propostes d'intervenció més adequades a les necessitats del col·lectiu d'estudi.

2.8. LIMITACIONS DE L'ESTUDI

Com a tota investigació, existeixen una sèrie de limitacions que s'han de tenir en compte perquè poden haver creat cert biaix en els resultats obtinguts. En el nostre cas les limitacions identificades són:

- Realització dels grups de discussió i algunes entrevistes a l'Institut Guttmann: el context hospitalari va poder crear cert biaix en les intervencions dels nostres participants en relació al centre de rehabilitació.
- Assistència/mortaldat de la mostra: algunes de les persones citades pels grups de discussió no es van presentar, això va fer que algun dels grups en comptes de 12 participants en fossin 6 o 7, amb la pèrdua d'alguna criteris d'heterogeneïtat seleccionats.
- Necessitat de major variabilitat en la selecció dels informants clau
- Els participants del grups d'associacions varen ser persones de referència dins cada una de les associacions/moviments, fet que ha pogut dificultar la generació d'un coneixement més de les necessitats quotidianes de les persones a qui representen.

CAPÍTOL 3: RESULTATS. La perspectiva dels agents implicats

Aquest capítol de resultats està complementat amb fragments originals extrets de les transcripcions realitzades de les dades gravades en àudio i les notes del diari de camp. Els fragments estan transcrits amb la llengua original utilitzada pel/per la participant.

A continuació voldria presentar l'estructura en què he organitzat aquest capítol de resultats:

En el primer apartat de resultats es fa una breu descripció dels diferents **moments de canvi** de la situació vital identificats en la nostra investigació des de la perspectiva dels nostres participants. Aquesta petita **introducció** posa èmfasi al fet que els nostres participants no comencen de cop i volta una vida quotidiana diferent, sinó

que quan aquests retonen al seu domicili un cop han estat donats d'alta hospitalària ja han passat un procés llarg i complicat a nivell temporal, físic i psicològic. Un procés que segueix un continu i que només finalitzarà quan la persona afectada o el familiar es mori. Un procés on els diferents participants experimenten diferents tipus de percepcions, emocions i dificultats.

En un segon apartat es **descriuen els diferents factors/dimensions psicosocials identificades que configuren la vida quotidiana de les persones amb DCA (TCE o AVC) i les seves famílies** des de la perspectiva de les persones afectades, familiars, associacions i professionals. Es descriuen els factors percebuts per cada un dels agents implicats. D'aquesta manera ens permet conèixer les diferents perspectives i comprovar quines són les similituds i diferències vivencials entre les persones afectades de DCA i els seus familiars i com aquestes es relacionen amb la visió dels informants clau (professionals) i les associacions que treballen amb el col·lectiu de persones amb DCA.

En el darrer apartat del capítol, es presenten en forma de **taula els facilitadors i obstaculitzadors per establir/mantenir una vida quotidiana satisfactòria** que actualment perceben els diferents agents implicats (afectats, famílies i professionals) en el seu dia a dia.

3.1. MOMENTS DE CANVI EN LA SITUACIÓ VITAL

Els diferents moments que experimenten les persones afectades de TCE i ictus i les seves famílies es poden agrupar en 4 grans grups: 1) la supervivència, 2) la rehabilitació, 3) la vida quotidiana i 4) la preparació del futur

3.1.1. Moment 1: la Supervivència

Aquest moment està centrat en l'objectiu d'evitar la mort de la persona afectada. Ve marcat per aspectes purament mèdics-biològics i comprèn des que la persona experimenta el TCE o ictus fins que queda estabilitzada mèdicament. Les persones lesionades passen aquest moment íntegrament a un hospital general. En aquest primer moment no s'observa cap tipus de diferència entre els participants afectats d'un TCE o d'un ictus. Els participants per la gravetat de la situació no recorden aquest moment, tot i així, és important no oblidar-la ni menystenir el significat i la seva existència, ja que l'ombra (realitat escoltada) d'aquest moment els persegueix sempre a través del discurs i el contacte amb el seu entorn més pròxim i assistencial. Durant el posterior moment de

rehabilitació tan la família, els amics i els diferents professionals que els atenen sempre posen aquest primer moment com a punt de partida amb l'objectiu d'evidenciar la millora física i cognitiva que puguin anar experimentant.

Els familiars independentment de l'etiologia i gravetat de la lesió descriuen aquest moment, com de patiment i espera constant. Patiment pel caràcter sobtat de la situació i per la incertesa del pronòstic, i d'espera per la percepció d'un rol on el familiar només pot esperar a veure com la persona afectada va evolucionant física i cognitivament. Un moment vital on a nivell emocional l'angoixa hi és present constantment tant per la situació mèdica com pel tracte que reben per part dels professionals. Els familiars de les persones afectades de TCE perceben que les derivacions i els canvis de serveis (de la UCI, a planta de l'hospital, de la planta de l'hospital al centre de rehabilitació) es fan massa ràpid a causa de criteris de cost/eficiència. Atribueixen els canvis de serveis dins la xarxa assistencial, no per criteris mèdics, sinó per una barreja entre aquests i la necessitat de llits buits per nous pacients.

Els familiars de persones amb AVC, per la seva banda, perceben una manca d'informació sobre el que és un DCA. Voldrien ser informats sobre les possibles seqüeles, els recursos existents, centres, etc. pels que hauran de passar o necessitar. També es detecta una valoració negativa dels professionals que els atenen en relació als seu desconeixement de la xarxa assistencial existent pel que fa a l'atenció especialitzada de persones amb AVC. Aquest desconeixement per part dels professionals pel que fa a la xarxa existent a la comunitat, ocasiona, que la derivació a centres especialitzats en la rehabilitació d'aquest tipus d'afectats no sempre es realitzi, que sigui complicada o que hagi de ser la pròpia família qui hagi de lluitar i donar informació als professionals dels serveis existents.

En aquest primer moment és on tant la persona afectada com els familiars reben més suport de les persones del seu entorn. Els familiars es senten recolzats tant per la família extensa com per l'entorn social personal i els amics de la persona afectada.

3.1.2. Moment 2: la Rehabilitació

La persona afectada, un cop es troba estabilitzada mèdicament, és derivada des de l'hospital general a un centre de rehabilitació. És en aquest moment, on comença un moment centrat en la rehabilitació física i cognitiva amb l'objectiu d'aconseguir la

màxima millora funcional i cognitiva possible. Tal i com s'ha comentat al principi d'aquesta tesi, aquesta rehabilitació pot ser realitzada a un centre especialitzat en persones amb DCA o en serveis generals. En aquesta tesi, ens centrem en aquelles persones que són derivades a un centre de neurorehabilitació especialitzat. En aquest moment els familiars de persones afectades de TCE presenten una característica particular respecte els altres col·lectius, ja que per a ells els moments de supervivència i rehabilitació no són percebuts com a separats, sinó que, ambdós formen un sol moment vital.

Per les persones afectades i els seus familiars, l'alta especialització d'aquest tipus de centres genera alguns avantatges als seus usuaris, alguns aspectes a millorar i fins i tot inconvenients, no tant en el moment actual sinó en el retorn a la seva vida quotidiana (aspectes que es tractaran al llarg de tot el capítol de resultats). Un dels elements valorat com a més positiu per part dels participants és la formació especialitzada en lesions neurològiques que disposen els professionals que treballen en aquest tipus de centres. Es troben un context on els professionals estan sensibilitzats i preparats per l'atenció de les persones amb DCA i les seves famílies. El tracte personal es caracteritza per una atenció individualitzada i calidesa personal molt gran. Els familiars descriuen sentir-se reconeguts per part dels professionals com a part implicada en la situació i perceben que els reforcen i els cuiden, ja que els professionals no només realitzen la seva feina d'una manera automàtica, sinó que són capaços de mostrar-se com a persona. Per la seva formació entenen quines són les dificultats d'aquest tipus de lesions, com poden ser les dificultats de comunicació ja sigui per problemes en la comprensió o l'emissió de parla, per conductes desinhibides que generen conductes o verbalitzacions extravagants, incomodants, manca de control en els esfínters, etc. i com tot i les dificultats tracten a aquestes persones amb el respecte que es mereixen. És en aquest context, on els familiars perceben que accedeixen a la informació que necessiten en relació a l'afectació. A més a més, tant a les persones afectades com els familiars se'ls obre la possibilitat de posar-se en contacte amb altres persones i/o familiars de persones, que estan passant o han passat per una situació semblant. Una interacció que els permet compartir experiències, preguntar, comparar, aprendre, anticipar, obtenir informació, maneres alternatives d'afrontar la situació i sobretot es senten compresos.

En el centre de rehabilitació, el suport de la família (nuclear i extensa) i els amics continua sent percebut com a positiu. Tot i sorgir algunes complicacions en les

relacions família-persona afectada de TCE i ictus. En aquest moment el suport de l'entorn més pròxim és qualificat com a molt important tan a nivell assistencial com a nivell emocional. No obstant, a nivell relacional-de rols, apareixen les primeres dificultats. En el moment en què una persona afectada d'un TCE i ictus, a causa de la pròpia lesió (ja sigui a per raons funcionals o cognitives) no pot realitzar per ella mateixa les seves activitats bàsiques (higiene, evacuació, vestir-se, etc.) de manera individual, la família, amb l'ajuda del personal d'infermeria dels diferents serveis, són els que han de suplir aquest rol. Quan la persona afectada, poc a poc, va evolucionant i va descobrint maneres alternatives que li permeten cuidar-se a ella mateixa, en moltes ocasions a la família li és complicat de tornar a deixar el rol de cura i donar autonomia a la persona afectada (moltes vegades aquesta dificultat per part de la família és causada pel fet que les persones amb problemes funcionals o cognitius realitzen les activitats de la vida diària de manera diferents del que estem acostumats i sobretot de manera molt més lenta). En moltes ocasions les persones afectades (amb l'ajuda dels professionals) ja han de començar a marcar els seus límits d'intimitat personal.

3.1.3. Moment 3: La vida quotidiana

Parlem de vida quotidiana (VQ) quan la persona afectada d'un TCE o un ictus comença a sortir del centre de rehabilitació i sobretot en el moment de l'alta hospitalària, quan la persona amb DCA torna al context de la seva VQ, torna a caminar per la seva ciutat, pel seu barri, torna a casa seva, reconeix aquells llocs on quedava amb els amics, veu com les persones que l'envolten li són familiars, etc. És en aquest moment quan es fan més evidents les seqüeles físiques i cognitives i com aquestes poden afectar el seu dia a dia i el de la seva família. Es fan més evidents, no perquè la persona afectada tingui unes seqüeles diferents dins del centre de reabilitació que fora, sinó perquè en el moment de tornar en el seu context habitual és quan els participants es donen compte de l'estil de vida que portaven abans de la lesió i l'estil de vida que podran portar en l'actualitat. És a partir d'aquest moment on comença l'interès de la meua tesi. Un moment que és percebut, per tots els participants, com un moment de discontinuïtat entre el centre de rehabilitació i la VQ, ja que passen d'un món totalment protegit i adequat per a ells, a un món on la gent no comprèn el que signifiquen aquest tipus de lesions i que per tant no està preparat ni socialment, ni en relació a l'entorn construït, ni en serveis assistencials, educatius, etc. Les famílies, són conscients, que les facilitats a nivell professional i estructural (el centre està totalment adaptat a les

necessitats de les persones afectades), no són la realitat que es troben un cop tornen al domicili. Reconeixen, que aquest món hospitalari-de rehabilitació “no és real”. Tal com els propis familiars el descriuen, un context “bombolla”. Aquesta no realitat fa que en moltes ocasions les dificultats del que implica mantenir una vida quotidiana satisfactòria amb un familiar afectat de DCA no es vegin fins que no surten de la bombolla, del centre de rehabilitació. En la mateixa línia les persones afectades estan d’acord en què el principal inconvenient d’aquest tipus de centres, són les dificultats que genera a les persones afectades de TCE i AVC el fet que el centre de rehabilitació tingui un alt nivell d’adaptació³⁹. Aquest context totalment adaptat que en un primer moment pot semblar immillorable, quan et poses en la perspectiva de les persones afectades, comproves que precisament lo immillorable és el que el fa perjudicial. En els nostres participants observem que la rehabilitació i l’aprendre a tornar a caminar, moure’s, etc, en un entorn tan adaptat fa que quan han de tornar a la seva vida quotidiana, tinguin més dificultats. Dificultats per l’enorme diferència entre l’adaptació del centre i la manca d’adaptació o mala adaptació “del món real”, dels carrers, edificis, oficines, serveis, transports, banys, voreres, etc. de les nostres ciutats i pobles. Una dificultat creada per una discontinuïtat massa gran entre el centre de rehabilitació i l’entorn social construït, i que ens fa qüestionar si realment el necessari és un entorn menys adaptat en els centres de rehabilitació per millorar la continuïtat entre entorns o tal com creiem nosaltres, si la via és la reivindicació i lluitar per un canvi en l’entorn social construït per disminuir la discontinuïtat entre entorns.

Aquesta discontinuïtat provoca que la transició i el pas del temps sigui percebuda com a dura i complicada per les grans dificultats a nivell físic (accessibilitat, etc.); a nivell emocional (sensacions d’inutilitat, apatia, depressió, sentiment de càrrega) i també a nivell social (pèrdua de relacions socials, dificultat per crear-ne de noves per les seqüeles que generen incomprensió, etc.). Aquest moment, descrit com a més dur i llarg no és descrit pels diferents participants com homogeni, sinó tot el contrari, el títol que he posat de vida quotidiana engloba una sèrie de moments descrits pels nostres participants que a diferència dels moments explicats anteriorment no comencen i acaben en funció del recurs sanitari utilitzat, sinó en funció dels canvis psicològics i de rol experimentats per les persones afectades i els seus familiars.

³⁹ Els centres de rehabilitació són centres on no hi ha problemes en l’accessibilitat a despatxos, habitacions, sales, lavabos, dutxes, etc.

Els diferents moments identificats sota el paraigües de vida quotidiana en les persones afectades de TCE i ictus són els mateixos tot i la diferent etiologia i possibles seqüeles a llarg termini: Consciència del dany i Reconstrucció de la identitat. La presa de consciència del dany, es defineix com aquell moment en què les persones afectades al entrar en contacte amb la seva vida quotidiana comencen a ser conscients de les seqüeles produïdes per la lesió. Unes seqüeles, unes dificultats que quan són assumides per la persona afectada i busca estratègies, maneres alternatives per poder suplir les carències adquirides i comença a mantenir una actitud activa i positiva en relació a la situació actual, és quan en aquesta investigació diem que aquestes persones comencen la reconstrucció de la identitat.

En els familiars de persones amb TCE i ictus, independentment de l'etiologia i gravetat de les seqüeles a llarg termini hem identificat també dos processos pels que passen: cerca de recursos i "plorar i patir". Quan la persona afectada torna al domicili, el familiar comença un procés de cerca de recursos, ajudes etc. a la comunitat destinats a persones amb DCA. Cerca que en moltes ocasions es converteix amb sentiments de frustració i soledat davant l'evidència que la societat no ofereix aquest tipus de serveis. En aquest procés de cerca, tot i les dificultats que es van trobant, les famílies continuen mantenint l'esperança de poder tornar a un estil de vida semblant o igual al que mantenien abans que el familiar adquirís el DCA.

En el moment en què aquesta esperança d'un retorn a una vida quotidiana semblant a l'anterior a la lesió es perd, és quan detectem que les famílies comencen el següent moment dins la convivència amb la persona amb DCA anomenat "plorar i patir". El moment, més dur i complicat de tots, on la soledat i l'angoixa hi són present sempre, però que a més a més si afegim el criteri de temporalitat. Són conscients que aquests sentiments, que aquestes dificultats existiran per sempre. El familiar sap que aquest moment no té fi proper, la única fi que té és la que tenim tota la humanitat, la mort de la persona afectada o la seva pròpia mort. Un moment on l'objectiu és la subsistència del dia a dia. Una subsistència ja no física de vida o mort, sinó de característiques organitzatives i emocionals i que marca la diferència entre els col·lectius de familiars. Pels familiars de persones afectades de TCE aquesta subsistència es caracteritza per una lluita i reivindicació constant a nivell personal i social perquè la persona afectada pugui portar un estil de vida digne. En canvi, pels familiars de persones amb ictus, quan ja tenen interioritzada la manca de recursos a nivell social, a

poc a poc, deixen de lluitar per anar cap a una actitud adaptativa de resignació amb la situació actual. Una actitud que tant pot portar al familiar a un dia a dia poc satisfactori per la gran sobrecàrrega assistencial que representa la persona afectada, com a una actitud d'acceptació de la situació i d'intentar que tot i les petites o grans mancances mantenir-se positiu i amb ganes de poder portar un estil de vida satisfactori. També es detecten diferències en funció de la gravetat de les seqüeles a llarg termini sobretot en les percepcions de continuïtat, dependència, angoixa, càrrega, impotència, organització i incomprensió social.

La principal diferència entre participants, és que mentres les persones afectades perceben aquest moment, com un moment de millora física i psicològica, de reconstrucció personal, els familiars el descriuen com de "*plorar, patir i plorar*", ple d'angoixa per la por del dia a dia, per les dificultats que es poden trobar, per la situació actual del seu familiar, per la impossibilitat de descans personal, per la manca de suports socials i familiars, frustració per no poder generar canvis a nivell físic però sobretot a nivell social i impotència per estar fent tot el que poden i sentir que no és prou.

En aquest moment on tots els participants (persones afectades i familiars) necessiten més que mai el suport emocional de la família i la seva xarxa social troben que les seves amistats i família extensa poc a poc desapareixen. D'aquesta manera, quan comença la rehabilitació social de la persona afectada, aquesta es troba sola i és la família nuclear qui es converteix en el món social dels seus fills/es, germans/es, parelles, pares, etc. (tot i que sobretot es detecta amb pares amb fills afectats). Curiós no? tenint en compte que en pràcticament totes les ocasions les persones amb aquest tipus d'afectacions, en el moment hospitalari, no són conscients de les persones que tenen al voltant i en canvi sí que ho són en el moment de VQ. La resposta social a aquest tipus de situacions és incompreensible per a les persones afectades i les seves famílies, però no ens hauria d'estranyar tant tenint en compte que si la societat actual té protocols assistencials en situacions d'ingrés hospitalari, però no en té a llarg termini, perquè a nivell relacional (social) hauria de ser diferent? Actualment la societat ens ofereix possibles actituds davant una persona hospitalitzada, però no ens ofereix models relacionals amb persones amb DCA en el dia a dia quotidià. Per tant, els entorn pròxims a les persones afectades, en la majoria de les ocasions, escullen la opció legitimitzada socialment (almenys fins l'actualitat), apartar-se de lo diferent, de lo desconegut.

Aquesta pèrdua de relacions amb l'entorn, genera que entre la persona afectada i el familiar encarregat de la cura principal es creï una relació de dependència mútua. On tot i que l'origen d'aquest tipus de relació és la dependència de la persona afectada, el familiar canvia tan radicalment la seva vida, focalitza tan el seu objectiu vital i interessos diaris en la cura i atenció de la persona afectada que també es converteix amb dependent d'aquesta.

3.1.4. Moment 4: el Futur

La previsió o preparació del futur, és un procés només identificat en els grups de familiars i que fa referència a què passarà amb la persona afectada quan ells es morin, qui vetllarà per la seva QdV? El futur sobretot preocupa els pares que tenen un fill o filla amb seqüeles d'un DCA (tot i que també s'identifica aquest tipus de preocupació en parelles). Els preocupa, perquè per llei de vida ells s'han de morir abans que la persona afectada i no hi seran per controlar que s'atengui al seu fill o filla de la manera més digne possible. Aquest procés és molt complicat a nivell conversacional, ja que està ple d'ambigüitats, dubtes i pors. Hi ha famílies que l'afronten amb totes les seves característiques i s'informen en relació a la tutela i cura de la persona afectada. No obstant, hi ha altres famílies que mantenen una actitud més evitadora per por a que l'angoixa sigui tan gran que els bloquegi la lluita del dia a dia actual. Prefereixen no pensar-hi i anar vivint el dia a dia. La previsió del futur es pot incloure dins el procés de vida quotidiana, perquè tot i que els familiars no viuran el futur de les persones afectades, si que durant el seu dia a dia l'han d'organitzar i tenir present. Tot i que no la viuran, si que perceben les angoixes, frustracions, pors, etc. d'aquest moment. No és una vivència física, però si psicològica i emocional.

3.2. FACTORS PSICOSOCIALS QUE CONFIGUREN LA VIDA QUOTIDIANA DE LES PERSONES AFECTADES D'UN DCA I LES SEVES FAMÍLIES

Un cop explicats els diferents processos i entès que la vivència de la vida quotidiana per part dels nostres participants és una vivència que forma part d'un continu d'experiències i relacions, a continuació exposo els resultats relacionats directament amb els nostres objectius de tesi.

A través de l'anàlisi realitzat de les dades recollides s'han identificat una sèrie de factors psicosocials que configuren la vida quotidiana de les persones afectades de DCA (TCE o ictus) i/o les seves famílies que a continuació exposo:

1. La comparació com element clau en el procés de configuració de la vida quotidiana

- a. La lesió com a eix de la comparació
- b. La no-lesió com a eix de la comparació

2. Assumir la incertesa de la vida quotidiana

- a. Canvi de relacions i dinàmiques
- b. Aïllament social i sobrecàrrega del cuidador/a
- c. La incògnita del futur

3. Necessitats percebudes

- a. Necessitat d'informació
- b. Continuïtat de l'atenció després del centre de rehabilitació
- c. Suport psicològic i emocional
- d. Visibilització social de la discapacitat
- e. Formació específica dels professionals
- f. Suport familiar
- g. Suport dels amics

3.2.1. La comparació com element clau en el procés de configuració de la vida quotidiana

Quan una persona pateix un DCA, tots els nostres participants estan d'acord en què a causa de les seqüeles a llarg termini, la seva vida canvia el 100% i que per tant, és necessari no tan sols un canvi d'alguns aspectes de la seva vida, sinó que ells perceben la necessitat de començar de zero. Pels nostres participants l'experiència provoca un trencament biogràfic tan gran que la seva vida ja no pot ser la d'abans.

“todo lo que he ganado yo en 30 años lo perdí en un segundo” (home, 30-60 anys, AVC)

És en aquesta situació tan complicada a nivell vital, on en la nostra investigació es detecta l'ús de la comparació. Un procés que comença en el centre de rehabilitació però que continua a llarg termini durant la seva vida quotidiana i que marca el com les

persones s'organitzen el seu dia a dia i influencia la seva percepció de continuïtat i de QdV.

Pels nostres participants el canvi que experimenten després de patir un DCA a nivell personal o en un familiar proper, ja sigui a nivell emocional, psicològic, social i/o funcional és el que genera la necessitat d'un procés de comparació. Un procés format per dos tipus de comparacions no excloents una de l'altra i que parteixes de dos eixos diferents: a) la lesió com a eix de la comparació, és a dir, comparacions que la persona afectada realitza de si mateixa en diferents moments de la seva vida un cop aquesta ja ha adquirit la lesió i la b) la no-lesió com a eix de la comparació, comparacions que la persona afectada realitza de si mateixa en relació a altres persones no afectades de DCA o de si mateixa quan encara no havia sofert la lesió. Processos que a la vegada poden generar diferents tipus d'actitud de la persona envers la nova situació, trobant actituds de conformisme, de negació, de derrota i de reivindicació.

Tant en les persones afectades de DCA com les seves famílies es detecten els dos mateixos tipus de comparació, no obstant, la principal diferència identificada entre els col·lectius d'estudi és que, mentre per les persones afectades el procés de comparació està enfocat a la pròpia persona, sense tenir en compte l'entorn familiar, en el cas de les famílies, la comparació va orientada no només cap a les seves necessitats personals/individuals, sinó a la relació entre la seva vida personal i el nou rol de cuidador (on el familiar a causa de la manca de recursos a la comunitat ha de cobrir certes necessitats de la persona afectada).

3.2.1.1. La lesió com a eix de la comparació

Parlem que les persones que han patit un DCA i les seves famílies realitzen un procés de comparació basat en la pròpia lesió, quan es comparen amb ells mateixos o a la persona afectada, durant diferents moments de la seva vida després de patir el TCE o l'AVC. La persona, d'aquesta manera, és capaç de veure els canvis experimentats des de la fase aguda i els guanys i millores aconseguides a nivell físic, psicològic i cognitiu.

“comparat amb abans que tenia una hemiplegia a la part dreta, no tenia capacitat de concentració, no podia llegir, no podia quasi parlar, no podia quasi caminar, doncs clar és un canvi bastant sobtat a poder fer-les, la vida normal entre comentes, em suposa molt bon rotllo” (home, 30-60anys, TCE)

Per a les persones afectades de DCA (ja sigui TCE com ictus) i les seves famílies, aquest tipus de comparació sovint genera una actitud i percepció més positiva de la situació actual.

La comparació centrada en la lesió es veu facilitada pel ritme d'evolució física i cognitiva que experimenta la persona afectada de DCA. Per això només pot ser realitzada per a les persones afectades i familiars de persones que han experimentat millora físico-cognitiva que implica unes seqüeles a llarg termini lleus o moderades. Però què passa amb aquelles persones que la millora, des de la fase aguda fins al retorn al domicili, és mínima o nul·la? Més concretament com afronten la situació els familiars d'aquestes persones? (ja que per la gravetat de les seqüeles és impossible que la persona afectada pugui ser-ne conscient). En el cas de les famílies que no poden realitzar una comparació centrada en la lesió, la percepció de discontinuïtat vital tant de la persona afectada com del propi familiar és major. Aquest tipus de familiars, però, utilitzen l'actitud "*d'oblidar qui era abans la persona afectada*", canviar els paràmetres de mesura de la vida quotidiana per poder començar de nou, per poder portar un estil de vida satisfactori. Les persones i les famílies no n'hi ha prou en què valorin els canvis experimentats des de la fase aguda sinó que el trencament amb el passat ha de ser més profund. El passat ja no pot ser l'instrument de mesura de la seva vida quotidiana i percepció personal. Els nostres participants perceben que s'han de desancorar del passat i observar com poder gestionar el present.

Però quina actitud manté la societat davant aquest tipus de comparació centrada en la lesió? la societat no està interessada en aquest tipus de comparació, ja que està molt focalitzada en el com es realitzen les activitats, més que en quines activitats es realitzen. Per això només realitza polítiques, crea serveis, ofereix eines i valora canvis que milloren la funcionalitat. Aspecte que es contradiu amb l'actitud de professionals dels centres de rehabilitació i associacions els quals posen l'èmfasi en la capacitat de desplaçar-se i no en la funció de caminar (per exemple i sempre i quan no es pugui recuperar la mobilitat). Un element més a la llista d'elements que incrementen els sentiments de discontinuïtat entre el centre de rehabilitació i la VQ a nivell físic, psicològic i social. Les persones afectades i les seves famílies es troben que en el moment que necessiten major acompanyament en aquests processos de comparació ja estan fora del centre de rehabilitació i els professionals que disposen a la comunitat no estan preparats per acompanyar-los en aquest procés, i les associacions que podrien ser

les que ajudessin a disminuir aquesta percepció de discontinuïtat, algunes d'elles, a causa de la seva focalització, dels últims anys, en l'oferta de serveis i la major dependència dels poders públics, van perdre força en la lluita pel canvi social.

3.2.1.2. La no-lesió com a eix de la comparació

Els processos de comparació centrats en la no-lesió els identifiquem com aquelles comparacions que la persona afectada realitza de si mateixa en relació a altres persones no afectades de DCA o de si mateixa quan encara no havia sofert la lesió. Per altra banda les famílies realitzen un procés de comparació de la persona afectada en com aquesta era abans de la lesió, la persona afectada en relació a altres persones de la mateixa generació que no estan afectades de DCA i la seva pròpia vida familiar actual amb l'estil de vida familiar que portaven abans que el seu familiar adquirís la lesió.

A. Comparació amb l'estil de vida anterior:

La persona afectada o el familiar realitza un procés de comparació de com ell/ella realitzava, afrontava certes situacions del seu dia a dia anterior a la lesió, quan la persona afectada o el familiar basen el seu dia a dia en com era abans la persona afectada i com és en l'actualitat, poden quedar ancorades en voler fer o que faci el mateix que abans, el tornar a recuperar la vida anterior, més ben dit, el com feien aquesta vida anterior a la lesió. Es queden fixats en el "poder-no poder" igual que abans, de quina forma concreta realitzaven les activitats, en definitiva, es queden ancorats en poder tornar a recuperar la "funció" (Toboso & Guzmán, 2010).

"lo que hacía antes ahora ya ni soñarlo si quiera, todo son problemas"(home, 30-60 anys, AVC)

Actitud que es tradueix en la utilització de serveis rehabilitadors a llarg termini dins la comunitat, inmovilisme en les prioritats vitals, dificultats en la cerca d'alternatives que facilitin el dia a dia i per tant una vivència negativa de la situació actual. Una vivència de necessitat de recuperar la persona que era abans, una necessitat impossible de poder cobrir i que a llarg termini genera sentiments de resignació, càrrega, dependència i inutilitat. L'autoestima i la identitat de la persona afectada queda marcada per l'etiqueta del "no normal", el "discapacitat" i la família es troba amb més

dificultats per poder continuar amb el seu dia a dia habitual ja que la temporalitat de “malaltia-rehabilitació” es cronifica.

“El que passa és que nosaltres ens vam posar, pues, vam crear una meta molt fixa, vam dir, ens n’hem de sortir sigui com sigui, ha costat molt perquè ha costat 7 anys i encara va a rehabilitació” (dona, AVC-grup)

No obstant, la comparació amb l’abans no sempre genera sentiments negatius. En les persones afectades, trobem que aquest tipus de comparació pot anar acompanyat d’un procés de reformulació positiva de la situació actual, de poder trobar la part positiva de l’haver sofert una lesió cerebral. Existeixen persones que són capaces de donar valor a l’experiència viscuda i percebre-la com una experiència que pot ajudar a les persones que no l’han experimentat. Es converteixen d’aquesta manera amb “persones expertes”, amb autoritat per poder donar consells sobre l’estil de vida de la gent que els envolta. Actitud que es veu legitimada per l’entorn social i que per tant reforça el sentiment d’utilitat de la persona afectada.

“yo me he hecho famoso en el barrio, porque más de alguna vez he dado un consejo a alguien de la vida, como el último que recuerdo fue una, una vecina que corría, corría, me esperas en el ascensor corriendo, dije si, te espero porque yo tengo todo el tiempo que necesites y a más te voy a dar un consejo que es que no hace falta, no hace falta correr tanto, porque todo lo que he ganado yo en 30 años lo perdí en un segundo, entonces tienes otra visión de la vida y ahora cuando me ve dice (nombre participante) estoy practicando, esto que me dijiste. Esto a mí me satisface muchísimo” (home, 30-60 anys, AVC)

Aquestes persones, han estat capaces de buscar i trobar alternatives que en la nostra investigació s’han identificat com:

– *Canviar les rutines i les maneres com es realitzen aquestes rutines.* Les persones afectades han de buscar maneres alternatives de poder portar un estil de vida actiu i satisfactori. Per això, els nostres participants utilitzen estratègies que poden ser realitzades per a ells mateixos com per exemple saber que per vestir-se, dutxar-se etc. necessiten fer-ho de manera diferent a la d’abans si volen fer-ho sols, que poden tardar una quart d’hora en posar-se una samarreta, que pels problemes mnèsics necessiten d’una agenda electrònica, mantenir hàbits rutinaris per disminuir les dificultats de memòria.

“El principi penses com feies abans les coses, com et vesties, et cordaves les sabates i llavors tu tens que pensar com puc fer el mateix però d’una forma diferent, perquè es clar, t’has d’adaptar i després ja arriba un moment quan ja tens molta portabilitat, que tot ja passa per obrir una ampolla, jo mateix, tu clar sempre penses com agafar-la, quan no pots, doncs tens que buscar una altra forma” (home, 30-60anys, TCE)

O maneres de fer per les quals necessiten del suport d’una altra persona com pot ser la necessitat de rebre pautes externes per organitzar del dia a dia (a causa de l’alteració en la capacitat de decisió, les persones afectades els és molt complicat el poder organitzar-se les rutines d’un dia a dia, i a vegades fins i tot seguir-les adequadament, han de tenir una persona que els digui què han de fer i quan) o necessitat de motivació externa per treballar i combatre l’apatia (pròpia d’aquest tipus de lesions). També han de buscar alternatives, no només en aspectes organitzacionals, sinó també els de caire relacional.

“las he vuelto a reconquistar (mare parlant de les seves filles), como si dijéramos, pues juego con ellas, aunque sea con una mano, me da igual, juego con ellas, hacer cosquillas les hago cosquillas” (dona, 30-60anys, AVC)

– *Canvis de valors:* les persones afectades de DCA no tan sols realitzen canvis visibles sinó que també és necessari un canvi de valors, de prioritats vitals per poder integrar de manera funcional i adaptativa la nova situació dins una vida quotidiana satisfactòria.

“Aquells primers anys eren... va ser molt dur. Arribes a renegar de tot, de la religió, d’unes creences, d’uns valors” (mare, TCE si grup)

Han de ser capaços de poder gestionar les seves seqüeles i fins i tot els nostres participants parlen de la trivialització de les seqüeles. Percebre, per exemple, que els problemes de memòria no són tan greus ja que hi ha molta gent que en pot experimentar i que amb la utilització d’eines externes (agendes, alarmes, etc.) es pot substituir la mancança. El canvi de valors també implica un *canvi d’objectius vitals*. La persona amb DCA necessita tornar a trobar la motivació i això ho realitzen no tan per poder tornar a fer les mateixes activitats que feien abans de la lesió sinó per recuperar l’essència d’aquestes activitats, què és el que els feia estar satisfets (potser jugaven a futbol no per l’esport en si, sinó pel contacte amb la gent, etc.), sentir-se útils. Altres en canvi

busquen motivacions noves que potser abans de la lesió no eren significatives per a elles però que ara, amb el canvi de valors i prioritats les fan satisfactòries per a la persona.

Per altres persones, el canvi de valors que els ha implicat el procés d'adaptació a la nova situació, els fa percebre que els valors actuals són més integradors, menys absorbits per l'estrès i la normativitat i més lligats a una essència més positiva de les relacions humanes.

Aquesta cerca d'alternatives, però, tots els nostres participants es mostren d'acord en què és un procés llarg a nivell temporal i que el suport psicològic, d'acompanyament a llarg termini els ajudaria a no sentir-se tan sols en aquesta redescoberta del jo. Una construcció del jo, que per a ells es realitza des de zero. A partir de la lesió, és quan ells perceben que comencen de zero la seva vida, a vegades no tan per les seqüeles físiques sinó per aspectes més psicosocials, a nivell de valors, prioritats vitals i sobretot relacions i respostes socials. S'observa la necessitat *“d'oblidar qui eren abans”* per continuar la seva vida.

“el millor és oblidar-te de la persona que erets i mirar les cartes que estan a la mà i utilitzar-les” (home, >60anys, TCE)

No obstant, aquest oblit no significa un esborrar la persona anterior de la lesió, sinó un canvi en el punt d'origen de la comparació. Un canvi que tot i que els participants realitzin activitats semblants a les anteriors de la lesió, ells es senten diferents. Una percepció de diferència, que és connotada positivament si reben una bona reacció/resposta de l'entorn social, una diferència que per tant, no implica forçosament sentiments de discontinuïtat vital. Tot el contrari, si les persones afectades i el seu entorn són capaces de gestionar aquesta cerca d'alternatives, si són capaces de centrar-se en la capacitat i no en la funció tal i com mostra el “model capacitista” de Toboso i Guzmán (2010) les persones afectades de DCA recuperen el sentiment de continuïtat vital, perdut en el moment de patir la lesió. Una actitud, però que moltes vegades els nostres participants no perceben del seu entorn. En els nostres participants afectats d'ictus es detecta que la família realitza conductes que dificulten, obstaculitzen aquest sentiment de continuïtat vital a través de conductes sobreprotectores o conductes que deslegitimitzen aquestes alternatives utilitzades per a les persones afectades. Situació que genera un major sentiment de càrrega, dependència i inutilitat de la persona afectada.

“yo tengo mi sistema para hacerlo (vestir-se), yo por ejemplo considero que esto (fa el gest de posar-se els pantalons) no lo tengo que hacer hasta que esté vestido, para saber que no me despiste que tengo que hacer otra cosa. Pero claro ella (esposa) me ve y me dice tienes que hacer esto, y yo me lo tomo que no me visto bien porque me despisto” (home, 30-60anys, AVC)

Les famílies, també realitzen un procés de comparació característic del seu rol com a familiars-cuidadors. Comparen l'estil de vida actual amb l'estil de vida que portaven abans de la lesió del seu familiar. Un canvi que pot ser de diferents nivells en funció de percepció de la reorganització familiar pel que fa la cura i atenció de la persona afectada. Una reorganització familiar que ve condicionada pel grau de disponibilitat de recursos formals i informals a la comunitat i el significat donat al rol de cuidador. Les famílies que disposen d'una bona xarxa informal (ja que en l'actualitat no és possible una bona xarxa formal), tenen majors recursos per a poder reorganitzar el nucli familiar. El familiar percep un equilibri, una percepció de continuïtat com a resultat de la comparació entre l'abans i l'ara, quan aconsegueix amb aquesta reorganització la forma en què ell/ells (el nucli familiar-cuidador) puguin tornar a fer el mateix que feien abans.

“hacíamos muchas cosas y seguimos haciendo muchas cosas, es decir, mi mujer va en silla de ruedas, no puede hablar, tiene una comprensión muy limitada, pero siempre hemos hecho cosas y no hemos dejado de hacerlas” (marit, AVC no grup)

Recuperar la funció perduda (no tan a nivell físic sinó a nivell de procés), en moltes ocasions no implica que el familiar hagi realitzat un canvi de valors i prioritats com hem comentat realitzen les persones afectades. Quan els familiars, realitzen una comparació en com la persona afectada era abans, conjuntament amb com els ha canviat la vida a ells és quan sorgeixen els sentiments de trencament total de la continuïtat vital. El canvi entre l'abans i l'ara és tan gran i afecta a tants àmbits de la seva vida quotidiana que els és molt complicat el poder tornar a trobar el fil de continuïtat. Aquesta dificultat sorgeix perquè el punt de referència que té la família és la “funció” i no la “capacitat” respecte a la persona afectada i a ells com a persona individual. Queden ancorats en voler recuperar la relació que tenien abans amb la persona afectada i l'estil de vida familiar que tenien abans de lesió, en comptes de buscar noves maneres de relacionar-se i estils de vida familiars on es pugui integrar una persona amb DCA sense que això impliqui un abandó de la pròpia vida del familiar. Es queden en la impossibilitat de

recuperar, tornar a ser els d'abans, quan no hi ha per part del familiar un canvi de valors vitals (de la mateixa manera que ho fan les persones afectades, com a màxim es pot observar un canvi en les expectatives conjugals o relacionals), en la nostra investigació és una de les pitjors situacions a nivell emocional que afronten les famílies a causa de l'enorme sentiment de pèrdua relacional, emocional, familiar i individual que representa la nova situació. Davant aquesta impossibilitat d'adaptació del familiar a la nova persona, s'identifiquen dos patrons/respostes familiars: per una banda aquells familiars que decideix optar pel divorci i per altra banda aquells familiars que opten per dedicar la seva vida a la persona afectada oblidant o apartant part o totalment la seva vida actual de la part de la vida que els hi donava significat, és aquesta segona opció quan a llarg termini les persones cuidadores experimenten sobrecàrrega. Una sobrecàrrega que en la nostra societat, a més a més, s'incrementa per la manca de reconeixement social envers aquestes persones.

Perquè és parla tant de la necessitat de reinserció de les persones amb DCA després de la fase hospitalària, quan els propis participants s'allunyen del prefix "re-" ja que els ajunta amb la connotació negativa de la comparació amb l'abans i en canvi no parlem de la necessitat de la reinserció del familiar, quan aquest si que és el d'abans? És necessari, per tant un canvi en l'enfoc del treball professional amb les persones afectades i les seves famílies. En el cas de les persones afectades de DCA, el suport a llarg termini ha d'anar lligat a l'acompanyament en els processos de comparació i en el cas de les famílies és necessària una major atenció envers la seva pròpia recuperació i reinserció, sigui quines siguin les seqüeles de la persona afectada. En definitiva, les famílies necessiten suports a nivell informal i formal per mantenir aquesta percepció de continuïtat vital, ja sigui a través de continuar realitzant un estil de vida semblant a l'anterior o a través del reconeixement i visibilització social del seu rol de cuidadors (el que decideixi convertir-se en cuidador principal).

B. Comparació de la persona afectada amb altres persones sense DCA:

Aquest tipus de comparació és la que realitzen les persones afectades quan es comparen elles mateixes amb altres persones sense lesió ja siguin amics, familiars o persones anònimes del carrer.

*“La gent evoluciona, però si he tingut un accident no puc evolucionar com ells”
(dona, <30anys, TCE)*

Una comparació que sobretot sorgeix quan la persona torna al seu context habitual de vivenda i experimenta la sensació de diferència amb totes les seves lletres. Una comparació que normalment es basa en la dicotomia normal/no normal i on les persones afectades de DCA sempre s'emporten la pitjor part.

“Aquí (centre de rehabilitació) estava la mar de bé, estava fotuda però tothom estava fotut i te sents estupendo, però vas a fora i ja te compares amb la gent normal” (dona, 30-60anys, TCE)

“tú no puedes, no puedes ir al paso de ellos, o sea si van al restaurante no puedes seguir con ellos, si van a caminar tú te quedas atrás” (home, >60anys, AVC)

En el cas de les famílies la comparació entre el seu familiar afectat i altres persones també els porta a la percepció de la dicotomia de normal-no normal, mostrant-los constantment el que podrien haver fet, estat, els seus familiars i que no seran o faran mai. Un mai però, que no només ve ocasionat per les seqüeles adquirides sinó també per la reacció social davant les conseqüències d'un DCA. Una reacció que les famílies i les persones afectades perceben a través de la discriminació, a nivell d'entorn construït, a nivell relacional, a nivell laboral i la manca de serveis adaptats per a que ells en puguin fer ús.

En la nostra recerca s'identifica que aquest tipus de resposta social genera que les persones amb DCA es percebin fora de la societat *“el nostre partit és un altre”* ja que es senten incompresos per una societat que no sap què és el DCA i quines implicacions té per a la persona que el pateix i que discrimina a través de les seves lleis, del no compliment de les seves lleis, infraestructures no adequades i per la manca de recursos i oportunitats a les persones amb DCA. Fins i tot quan la persona afectada de DCA pot disposar d'una nova construcció personal positiva, d'una segona oportunitat, amb un suport familiar i social positiu, quan la persona afectada percep una vida satisfactòria, després la societat a través de les seves traves i discriminacions els recorda que tenen una lesió i que per tant *“lluïten en una altra lliga”*.

“jo he estat treballant 8 anys i ara com ha passat la crisis, he sigut la primera persona que han fotut fora i aquestes coses jo les denomino, de perjudicis que són les que fa, et fan malt” (home, 30-60 anys, TCE)

Pels nostres participants actualment no existeix un procés de consciència social i posterior adaptació al canvi com passa a les persones a nivell individual. En aquests moments es demana a la persona amb DCA que lluiti i treballi per tornar a mantenir un estil de vida de qualitat però sense disposar d'eines psicosocials per afrontar-ho. No disposa d'una societat que els doni la possibilitat de començar de zero. Perceben una deshumanització de la societat actual, que avoca a que el resultat d'aquesta comparació per a les persones amb DCA i les seves famílies sigui sempre negativa, sigui sempre més-menys. Una actitud social que influeix i condiciona el resultat dels processos de comparació i del procés d'adaptació de la persona amb DCA i les seves famílies. Per això, és necessari que la societat realitzi un canvi en la seva visió de la normalitat i lo estàndard, la majoria no és lo normal, tots som la normalitat.

3.2.1.3. Actituds generades pels processos de comparació

Com una conseqüència dels diferents tipus de comparació que realitza la persona, a la nostra investigació hem detectat diferents tipus d'actitud envers la situació actual:

- a) *Actitud de conformisme*: El conformisme genera un estil de vida centrat en les seqüeles del DCA i sentiments d'inferioritat i poca satisfacció vital i es caracteritza per aquell tipus d'actitud en què la persona al percebre que no pot realitzar canvis, es resigna a la nova situació i es deixa portar per la corrent de dependència i diferència.

“Per exemple l'espita del gas, a mi m'ha passat de deixar-me'l oberta per falta del que tu deies (pèrdua olfacte), no té importància, coi si que la té, o un menjar no puc saber si se m'ha fet malt bé o no se m'ha fet malt bé [...] m'hi he d'acostumar i no em tiro pedres a sobre i [...] bueno, no passa nada, però una cosa és no pasa nada y otra cosa és estic contenta (dona, 30-60anys, TCE)

Aquells familiars amb una actitud conformista, perceben el seu rol de cuidadors com un rol imposat el qual estan obligats de realitzar. Per això en aquest estudi la conformitat és sinònim a obligació, “ens ha tocat”. Els familiars es senten lligats pel nou rol que els ha tocat viure i el descriuen com a molt complicat a nivell pràctic però sobretot a nivell psicològic i emocional.

“Tenemos que aceptarlo, no podemos hacer otra cosa, pero es muy duro” (esposa, AVC no grup)

Complicat a nivell emocional i psicològic per la pèrdua de la seva pròpia vida quotidiana i els sentiments de soledat que experimenten amb aquest nou rol. La conformitat, a més a més, en algunes ocasions és confosa per a les famílies amb adaptació. Amb el pas del temps, perceben que la impossibilitat de poder tornar a viure una vida quotidiana satisfactòria (d'adaptar-se) és tan gran que el concepte “adaptació” acaba transformant-se amb conformitat. Per a ells la conformitat és el major nivell de satisfacció possible. No són capaços (i a nivell social no se'ls hi posa fàcil) de veure una realitat diferent darrera el taló de la conformitat.

- b) *Actitud de negació*: Les persones amb aquest tipus d'actitud es centren amb les seqüeles però no per deixar-se portar per elles (com en l'anterior actitud) sinó per combatre-les i eliminar-les. Aquells familiars que afronten la situació a través de la negació, s'identifiquen com aquelles famílies que no accepten la gravetat de les seqüeles a llarg termini de la persona afectada i abandonen la seva vida personal per dedicar-se exclusivament a la lluita contra les seqüeles. Una lluita caracteritzada bàsicament en l'eterna rehabilitació, en la cerca de recursos per una millora física i cognitiva de la persona afectada. Una lluita plena de gran expectatives de millora i recuperació de la situació anterior i alimentada per la superació del diagnòstic catastròfic inicial a través de l'exercici.

En tots dos casos, però, les seqüeles del DCA marquen l'estil de vida de la persona, generant manca de satisfacció vital. La persona, en definitiva continua centrada en ja no puc fer el d'abans (ja no puc ser feliç) o en intentar reconstruir, tornar a fer el que feia abans i no descobrir les noves habilitats o maneres alternatives amb les quals pot guanyar en independència i satisfacció vital. Aquest tipus d'actituds es detecten sobretot en aquelles persones que fa poc temps que han sortit del centre rehabilitador o que porten un o dos anys de lesió. Amb aquest tipus d'actituds, provoca que la vida quotidiana de la persona amb DCA sigui percebuda com a complicada i difícil a nivell emocional ja que constantment perceben el pes de la “discapacitat”.

- c) *Actitud de derrota*: Definim la derrota com aquella actitud d'indefensió envers la seva situació i cap possibilitat d'incidir per millorar-la. En la nostra investigació només es detecta aquest tipus d'actitud en els grups de familiars. Uns familiars que

davant la percepció d'indefensió, impotència i manca de reconeixement social per la tasca que realitzen, es tanquen en ells mateixos, en el seu nucli familiar i intenten viure al marge de la societat. Una decisió que a llarg termini els porta a viure en un aïllament social profund que emfatitza la impossibilitat de canvi i retorn a una vida quotidiana satisfactòria. Les famílies experiencien un sentiment de derrota de la seva vida personal com a individus i a més a més, una pèrdua d'esperança a una possible millora vital (psicològica) que incrementa el seu pes psicològic quan perceben que els professionals especialitzats claudiquen en l'oferta de nous tractaments de rehabilitació o recursos per una millora de la persona afectada, ja que es senten que ells han abandonat la seva pròpia continuïtat vital, per dedicar-se a la persona afectada i els tanquen les esperances. Actualment la gran majoria de famílies de persones afectades de DCA, sobretot en aquells casos on les seqüeles són més severes o predominen les seqüeles de tipus conductual, existeix una percepció de càrrega i insatisfacció vital. Uns sentiments que juntament amb la falta de suport formal i informal són molt complicats de poder gestionar. Actualment molts familiars estan a la línia de la claudicació. Una claudicació que es pot definir com l'abandó per esgotament de la tasca, rol, etc. que realitzen. Una situació que en l'actualitat encara no es dona però que si que es comença a forjar i que a llarg termini serà perjudicial tant per a la persona afectada, com pel propi familiar (a nivell psicològic), com també per la societat en general, ja que aquesta última perdrà el principal i més barat recurs que actualment existeix per atendre les persones amb DCA.

En el discurs de les associacions també identifiquem la legitimització d'aquest tipus d'estratègia ja que aquestes entenen que les persones afectades de DCA i les seves famílies no lluitin, ja que si lluites, el procés burocràtic, els papers, la justícia, etc. és tan complicat i el resultat que se n'obté és tan ridícul i promou tan poc canvi o facilita tan poc la vida quotidiana de les persones que reconeixen que en moltes ocasions no val la pena començar-lo.

- d) *Actitud reivindicativa*: Definim reivindicació com aquella actitud on la persona expressa el seu descontent amb els serveis, recursos i drets actuals de les persones amb DCA i que lluita a nivell burocràtic, pràctic i legal per aconseguir canvis i millores per aquest col·lectiu de persones. La reivindicació només s'ha identificat en els grups de familiars de TCE. Dins la reivindicació dels grups de familiars trobem

dos perfils de persones diferents, aquelles persones que han sabut adaptar-se a la nova situació però que al mateix temps lluiten, defensen, reclamen a nivell social els seus propis drets i els drets de les persones afectades de DCA.

“se li ha passat una prova i la gent no ho vol entendre m’entens?, mira té una deficiència i té problemes de memòria i se li ha passat l’hora. Ella ha anat a fer-se l’anàlisi, m’ha trucat a les 9, oh! tenia hora a les 8, ves cap allà i explica-ho, a la una m’ha trucat i em diu ara m’han punxat, m’han fet esperar la última. Jo t’asseguro que si estic allà la punxen” (fill, TCE grup)

I un altre grup de gent que utilitza la reivindicació i la lluita com a base de la qualitat del seu rol de cuidador en la seva tasca de defensa dels drets de la persona afectada. Converteix la seva vida quotidiana en una lluita permanent contra les institucions, professionals, persones individuals que dificultin l’exercici o compliment dels drets de les persones amb DCA. Una lluita que emmascara la manca d’adaptació del familiar a la nova situació, però que ajuda a trobar sentit i utilitat al rol de cuidador i com a persona (ja que s’ha abandonat la vida quotidiana anterior) i que, a més a més, es veu reforçada per la manca de recursos existents a la comunitat a nivell d’ajudes i professionals especialitzats.

Les actituds acabades d’esmentar, són producte del grau d’existència i interacció de diferents elements:

- *Suport familiar i d’amics*: disposar del suport de la família i els amics és un element facilitador del procés d’adaptació tant per a la persona afectada com pels familiars.
- *Nombre i qualitat de recursos formals a la comunitat*
- *Actitud de la persona afectada*: existència o no existència de seqüeles conductuals (agressivitat), motivació i actitud positiva.
- *Actitud del familiar cuidador*: el cuidador pot mantenir conductes sobreprotectores o de posar límits.
- *Transcurs del temps*: el temps és percebut com una variable necessària per assumir els canvis
- *Grups informals de persones que hagin sofert un DCA en pròpia persona o en un familiar*. El disposar de contextos on reunir-se amb persones que estan passant pel mateix s’identifica com un facilitador en el procés d’adaptació.

A més a més d’aquests factors s’identifiquen 2 factors més, específics dels familiars:

- *Realitzar espais de descans individuals*: que el familiar pugui tenir períodes de descans de la cura de la persona afectada s'identifica com un element facilitador.

*“intento aplicármelo yo, e intentamos trabajarlo con mis suegros y mis padres y es que haya periodos de descanso, sino ésto no se aguanta, esto es muy difícil”
(marit, AVC no grup)*

- *Viure el moment*: No planificar a llarg termini ja que en moltes ocasions per problemes de la persona afectada a nivell de salut, humor, etc, no es poden portar a terme.

Actualment la manca de bona part d'aquests factors com són el suport dels amics i la família, la manca de recursos de qualitat a la comunitat, el no poder disposar d'espais on compartir les seves experiències, etc. fa que el procés de comparació i d'adaptació sigui difícil i complicat, frustrant i angoixant i sobretot que es realitzi en solitari. Una procés que a causa d'aquestes característiques tant les persones afectades com les famílies perceben la necessitat que se'ls ajudi a anticipar el que es trobaran a llarg termini a nivell d'integració social i de cura. Una anticipació que volen que vagi acompanyada d'un treball personal i psicològic enfocat al procés de dol i a l'adaptació de la nova situació, en definitiva, necessitat d'un acompanyament en tot el procés d'adaptació.

“si que emocionalmente, nos pueden preparar a los cuidadores, a la familia y tal por un proceso que será largo. Porque es que hemos perdido mucha energía y mucha gente se ha caído por el camino. En el caso de mi mujer, sus padres, un trabajo psicológico, un acompañamiento de este proceso nos ahorraría mucho sufrimiento seguro” (marit, AVC no grup)

Un treball que en el centre de rehabilitació comencen a fer a través de la cerca d'alternatives físiques i d'activitats de la vida diària que ajuda a la dignificació de la persona, però que no perceben en el camp de lo psicològic i social a llarg termini.

3.2.2. Assumir la incertesa de la vida quotidiana

Una de les característiques amb les que hem d'aprendre a conviure és la incertesa del dia a dia, no obstant, aquesta s'incrementa en el cas de les persones afectades de DCA, però sobretot en el cas de les famílies de persones amb DCA. Una incertesa que engloba tots els aspectes de la seva vida a nivell físic, psicològic, laboral,

social i emocional. Una incertesa que palpen constantment, ja que les estructures socials la fomenten a través de la seva actual concepció i relació amb les persones amb DCA. Una actitud de desconeixement i manca de creació de models de referència positius. En la nostra investigació detectem que la incertesa sobretot la perceben en relació a tres processos: canvi de relacions i dinàmiques, aïllament social i sobrecàrrega del cuidador i la incògnita del futur.

3.2.2.1. Procés de canvi de relacions i dinàmiques

Patir un DCA, ja sigui un TCE com un ictus, implica un canvi descrit com un canvi radical. Un canvi que implica per part de la persona afectada que es percebi com a diferent de com ell/ella era abans però també diferent als altres. Aquest sentiment de diferència ve generat pel canvi físic i social que experimenten. Un canvi físic perquè a causa de les seqüeles físiques i cognitives no poden fer el mateix que abans i un canvi social, perquè perceben que “el seu partit és un altre”. Senten com les persones que estan al seu voltant avancen en el seu cicle vital i ells es queden estancats a causa de conductes discriminatòries sobretot en l'àmbit laboral i social. Els nostres participants es senten sols i incompresos davant una societat que no els ofereix la possibilitat de tornar a recuperar el seu rol social.

Les persones afectades d'AVC, defineixen la seva vida quotidiana com tenir-ho tot en contra, quan el seu dia a dia són tot problemes. Uns problemes, a més a més, que prefereixen no explicar per no sobrecarregar més a la seva família, però que els obliga a una vida quotidiana de patiment silencios.

“Yo creo que también hemos aprendido a sufrir en silencio, cuando digo eso, lo digo porque a veces quieres hacer y no podemos, [...] y te quema mucho por dentro” (home, 30-60 anys, AVC)

Tot i les dificultats socials que es van trobant, les persones afectades de DCA descriuen la continuïtat vital com la possibilitat de sentir-se integrats. Una integració que reconeixen és el final d'un procés llarg i difícil, però que perceben com una segona oportunitat tant a nivell laboral com relacional. Una integració que s'aconsegueix a través de la possibilitat de poder realitzar activitats que els generin una recuperació dels rols professionals, conjugals o parentals, etc. que els facin recuperar el seu rol com a persones amb un valor per els altres.

“mi marido me dijo que es que las niñas no, sobretodo la pequeña, que su mama no era la misma, entonces a ti también te duele, tanto tiempo ingresada, entonces quieras o no duele, pero bueno, las he vuelto a reconquistar” (dona, 30-60 anys, AVC)

En definitiva, una recuperació del valor com a persones que experimenten a través del contacte amb altra gent estiguin o no afectades per un DCA, Tot i que s’observa la necessitat de contacte amb altres persones amb DCA en forma de trobades a nivell informal que servissin per intercanviar experiències, preguntes, pors, estratègies, etc. però que sobretot servissin per a sentir-se acompanyats, escoltats i compresos

Els familiars, per la seva banda, estan d’acord en què el DCA no només és un trencament vital per a la persona afectada sinó que també és un trencament a nivell familiar. Un trencament que implica canvis radicals del seu rol adquirit de la mateixa forma que s’adquireix un DCA, de forma sobtada i provocant un trencament en les expectatives de cicle vital del familiar. La percepció d’aquest nou rol lligat a una relació de dependència i canvi de poder, tipus de relació a causa de les seqüeles de les persones amb DCA està ple d’incerteses i ambigüitats a causa de la manca d’anticipació que les famílies perceben en relació a què s’espera d’ells com a cuidadors i sobretot manca d’anticipació de quines seran les situacions, etapes que aniran vivint.

El nou rol de cuidador identifiquem que passa per dos moments psicològics diferents durant la vida quotidiana: un primer moment on el familiar tot i saber que ha d’exercir un nou rol de cura, percep que podrà disposar d’un bon suport a nivell social i de recursos a la comunitat, i per tant, tot i que a nivell emocional es troba en un moment complicat, té l’esperança de poder continuar amb el seu dia a dia quotidià. Normalment aquest moment coincideix amb la sortida del centre de rehabilitació, no obstant, aquest moment és de curta duració, ja que el comprovar la dificultat que tenen en la cerca de serveis i la realitat social existent en relació a l’atenció de les persones amb DCA, aquesta esperança de continuïtat vital es veu alterada i és on nosaltres identifiquem l’inici del segon moment psicològic. Aquesta pèrdua d’esperança és l’inici d’una percepció negativa i frustrant del rol de familiar cuidador. És en aquest moment de retorna a la vida quotidiana on el rol de les famílies comença el seu llarg i complicat procés.

En la nostra investigació s'identifica una percepció del rol de cuidador familiar com un rol de lluita i gestió en solitari de l'organització i cures de la persona afectada. Una gestió en la que ni tan sols disposen de suports professionals i institucionals dins la comunitat adequats per les persones afectades de DCA. A més, es troben sols davant la gestió de les diferents seqüeles físiques, cognitives i conductuals que els han quedat a les persones afectades. Aquest sentiment de trobar-se sols davant la gestió de les seqüeles, genera un sentiment de solitud que es veu agreujat per la percepció de les famílies de no estar preparades al respecte, de no disposar d'eines personals per fer front a la situació. Una manca d'eines que es posa més evident en la gestió de les seqüeles cognitives i conductuals, que són descrites com les seqüeles més dures a nivell emocional i amb les quals les famílies es senten més desprotegides i soles. Els familiars han d'aprendre a conviure amb la desinhibició, el canvi de caràcter, la pèrdua de memòria, la falta de consciència del propi dany, etc. una convivència de la qual perceben una manca d'eines personals per afrontar i que genera alts nivells d'angoixa a la família.

“Si tens fills, si tens fills a vere clar, als nanos els hi fa vergonya clar segons quines coses, des de tirar un paquet de kleenex al restaurant i anar a parar al plat del senyor de davant i haver-te d'aixecar i dir, què dic no? Ha sigut el meu marit...perquè mare tens un mocador i encara no havia dit sí, que xu-pum-pum a tirar-lo pels aires i clar saps, situacions que amb ells...” (esposa, TCE-grup)

Angoixa que augmenta i es tradueix en desesperació i impotència al comprovar que algunes de les orientacions que els donen els professionals com són la necessitat d'anticipar-se a les conductes desinhibides o el control conductual no serveixen en moltes situacions quotidianes. La manca d'eines personals de les que disposen i la manca de suport a nivell social i familiar en relació als canvis conductuals generen sentiments de soledat i estrès a les famílies i la sensació que han de lluitar sols davant del món, que ells han d'aprendre per si sols com gestionar la situació.

“hay un proceso de autoaprendizaje que lo vas aprendiendo, te lo vas aprendiendo a medida que vas avanzando” (marit, AVC-no grup)

Entrevistadora: “¿Cómo aprendes?”

P03: “A base d'hòsties es diu en català. El dia a dia. Caure i tornar a aixecar-te” (marit, AVC-no grup)

Una lluita i cura que implica l'assumpció de molts rols com el de tutor (en moltes de les ocasions és necessari una incapacitació legal de la persona afectada), pare/mare, fill, parella, cuidador, rehabilitador (per la falta de serveis a la comunitat i pel qual no es senten preparats) i xarxa social (ja que la xarxa de la persona afectada ha desaparegut).

En el nostre estudi es detecten característiques d'organització familiar en funció del tipus de parentesc amb la persona afectada de DCA. D'aquesta forma, trobem que:

Les parelles de persones afectades amb DCA són qui perceben una pèrdua i canvi més gran en relació als altres familiars, ja que perceben que han de realitzar un canvi de rol de conjugal a "parental", perden d'aquesta forma la confidencialitat i el suport en la presa de decisions familiars que representava el suport de la parella (a diferència dels pares que tot i el trencament d'expectatives, tornen a fer un rol que ja havien exercit anteriorment). Les parelles perceben que actualment viuen amb una persona diferent de la que es van casar. Aquesta situació implica un incrementen dels sentiments de soledat. En la nostra investigació les esposes de persones afectades d'ictus, agafen un rol sobreprotector i totalment bolcat a la persona afectada.

Quan en un nucli familiar hi ha dos cuidadors, si aquests tenen el mateix nivell de relació (pares), el rol de cura és compartir en igualtat de condicions, si pel contrari els cuidadors són de nivells diferents (mare-germana) una dels dos agafa el timó. Aquesta diferenciació en la responsabilitat genera una major percepció de soledat en el cuidador principal.

"Molta càrrega. Jo he de cuidar de la meva, la meva germana, també tinc un fill petit de 6 anys, m'he separat i tot és un cúmul i se't va posant a sobre i clar tu has d'aguantar per la teva mare, per ella" (germana, TCE-grup)

Quan en el nucli familiar existeixen la figura del fill/fills adults, aquests poden mantenir dues actituds diferents: els que es despreocupen de la situació i deixen als seus progenitors sols davant la tasca de la cura

"tengo siete hijos pero de los siete no vienen ni a visita médico. Vienen, están un rato, ¿papá como estás?, se marchan y ya está pero quien lleva todo soy yo" (esposa, AVC-grup)

i aquells que se'n fan responsables. En aquest cas, els fill són més capaços de posar límits en el seu rol com a cuidadors.

“mi hija ayer ya le dijo, papá yo no soy la mama ¿eh?, yo no tengo la paciencia que tiene la mama o sea que tú mismo”. (esposa, AVC-grup)

Si el familiar responsable de la cura és un germà/na, aquest/a només pren el rol de cuidador principal si els pares són morts o si estan en unes condicions físiques que no se'n poden fer càrrec.

En el cas de la figura dels pares com a cuidadors, aquests actuen com un tot i treballen conjuntament en la cura de la persona afectada.

Per últim, tot i que en moltes ocasions el suport de l'entorn més pròxim és inexistent, en algunes ocasions quan la família no se'n fa càrrec pot sorgir la figura de l'amic o del grup d'amics com a cuidadors principals.

“los amigos que somos más que su familia allegada, hemos estado allí día y noche, día y noche, pues me he encargado de estructurar toda su casa, nadie la ha dejado de lado en ningún momento, la sacamos, pues bueno cada vez que yo voy a casa de mis padres me la llevo, vaya donde vaya ella viene, la otra si es un cumpleaños se la lleva...” (amiga, AVC-grup)

És sobretot en el cas de les parelles (normalment esposes de persones afectades d'AVC) en què els canvis conductuals, les conductes egoistes i d'agressivitat verbal per part de la persona afectada generen un efecte més perjudicial a nivell psicològic.

“él puede salir a la calle, tienes que ponerle la chaqueta y sale a la calle, pero en el momento que viene, lo primero que hace, tengas a mano lo que tengas ven que le quite la chaqueta, y si no ya se cabrea, te insulta cuando le da la gana” (esposa, AVC-grup)

Aquestes cuidadores es senten soles i maltractades per una relació de la qual tampoc saben com canviar o sortir. Un relació de dependència que amb el pas del temps genera sentiments de sobrecàrrega a causa del gran desgast físic i mental de la situació, per por a que pugui tornar a passar i per a la solitud extrema per la pèrdua del suport a les que disposen d'algun suport extern.

3.2.2.2. Aïllament social i Sobrecàrrega del cuidador

Les persones afectades de DCA, a causa de les seves seqüeles a nivell físic i conductual en moltes ocasions experimenten una pèrdua de l'entorn social pròxim generant així sentiments de soledat i manca de valor personal. No obstant és en el cas de les famílies, les que lluiten durant un període temporal sense fi on la soledat i els sentiments d'abandó per la manca de suport social cada vegada es fan més grans. Uns sentiments d'aïllament que a diferència de les persones afectades van més enllà de la manca de suport social. Un aïllament que es fa més profund quan existeixen seqüeles a nivell cognitiu i conductual i sobretot quan el llenguatge de la persona afectada queda alterat. Les famílies per tant es troben amb un doble aïllament. Aquelles famílies on el llenguatge de la persona afectada està conservat però interferit per alteracions conductuals les famílies perceben no només un aïllament social, sinó també maltracte i por, es queden sols en relació a les relacions de fora del domicili perquè la persona afectada a causa del canvi de caràcter té dificultats en les relacions amb els altres, però també a les de dins el domicili, perquè la relació amb la persona afectada és complicada, perquè quan l'afectat es comunica i relaciona ho fa a través de pautes negatives i disfuncionals.

“I quan et diuen ves-te'n a la merda i ets la seva filla” (filla, AVC-grup)

Aquells familiars, per altra banda, de persones amb seqüeles més severes i on no només hi ha problemes conductuals sinó també alteració del llenguatge, la soledat i aïllament encara es fa més dens i dur, ja que les seqüeles afecten a la base de les relacions i essència humana. Si una persona adquireix unes seqüeles físiques, aquesta i el familiar continuen poden mantenir una relació comunicativa i afectiva positiva i satisfactòria, no obstant, quan els aspectes cognitius i comunicacionals estan afectats, els familiars perden la possibilitat d'utilitzar una de les eines que ens fa humans: el llenguatge.

“lo tienes que duchar, le tienes que esto, le tienes que lo otro, pero es que encima te falta la comunicación, que yo creo que es lo más importante en la humanidad, como personas” (esposa, AVC-no grup)

Pels nostres participants els problemes de llenguatge, juntament amb les alteracions conductuals són les pitjors seqüeles d'aquest tipus de persones.

“no puede hablar, no puede leer, no puede escribir, no puede comunicar, entonces claro el día a día no es que sea duro, es que es durísimo” (esposa, AVC-no grup)

“Es como si estuviera sola. Es como si tuvieras una silla” (esposa, AVC-no grup)

Ja que els genera sentiments de soledat i els condueix a un aïllament social absolut. Soledat per la impossibilitat de comunicació amb la persona afectada i aïllament social perquè la manca de llenguatge sumat als problemes conductuals fan que el familiar no s'atreveixi a sortir fora del domicili amb la persona afectada. Una manca de llenguatge però que es trenca en forma d'insults i agressivitat verbal o fins i tot física en algunes ocasions.

“el meu pare una persona tranquil·la, bueno, no matava una formiga perquè era un crim, es va tornar agressiu, estovava a la meua mare” (fill, TCE-no grup)

Una situació que destrossa al familiar a nivell emocional, psicològic i relacional, disminueix la seva autoestima i percepció de control de la situació i a llarg termini provoca sobrecàrrega.

“destruye a la familia efectivamente, todos hemos pasado por la depresión, yo sigo en tratamiento y todo lo destruye” (esposa, TCE-no grup)

Aquest tipus de familiars es veuen implicats en unes relacions circulars de cura-percepció de dependència- infravaloració i no escapatòria que alguns d'ells perceben estar sent maltractats, fins i tot alguns es consideren que “*són morts vivents*”. La seva vida s'ha convertit en l'oblit de qui eren abans i de les coses que feien, deixar de mantenir un estil de vida actiu i quedar-se tancades a casa.

“yo hace que estoy enterrada en casa, 5 años en vida” (esposa, AVC-no grup)

Aquesta situació es veu agreujada si la família habita en una zona rural. On els serveis i les possibilitats es redueixen enormement.

“estoy en el centro del pueblo, pero es un pueblo, no hay instituciones, no hay facilidad para encontrar un logopeda” (cunyada, AVC-no grup)

A més a més en aquests casos on les seqüeles conductuals són tan extremes, quan el familiar arriba al seu màxim de tolerància a l'agressivitat i es focalitza per primera vegada en molt de temps en la seva persona i seguretat psicològica i física i

decideix recórrer a un servei de suport (centre residencial) per una millora de la seva QdV, es troben que la família extensa no els recolza o fins i tot els jutja, qüestiona i culpabilitza de la decisió presa. Els familiars externs estigmatitzen negativament aquesta demanda d'ajuda per part de la persona cuidadora.

“Lo que se nos va tornar va ser molt agressiu, [...] I llavors la família se me van ficar tots en contra perquè el vaig portar en una residència” (esposa, TCE no grup)

Davant aquesta situació els cuidadors es senten rebutjats, incompresos, impotents i desesperats. Comproven que la societat no els recolza ni quan tenen a la persona a casa, ni els recolza quan utilitza els recursos existents a la societat. El familiar està condemnat al món dels grisos, on ningú (persones, institucions, centres, administració, persona afectada de DCA, família, amics, etc.) en té consideració, on ningú reconeix la seva labor i la duresa de la seva tasca.

“Y es que aparte de eso no valora lo que le haces, porque no lo valora, se cree que tiene más o menos una esclava a su lado” (esposa, AVC-grup)

On no hi ha la possibilitat de descans per la falta de suports.

“¿quién va a cuidar de nosotros?, clar nosotros no tenemos más opción que estar al 150% cada día, no tenemos más opción, uno no puede permitirse estar cansado, estar jodido, es que no podemos” (esposa, AVC-no grup)

Els familiars perceben que donen tot el que poden (vida i salut física i psicològica) i no se'ls hi reconeix, se'ls fa sentir culpables de no donar més.

“otra cosa muy dura, es que por mucho que hagas por ellos te quedas como diciendo, no sé si hago lo suficiente porque luego esta todo el entorno, el entorno me refiero a la familia, a los amigos, pues que te empiezan a decir, pues es que ¿por qué no lo intentas llevarle a aquí?, pero ¿por qué no intentas allá?, pero ¿por qué no en el centro de X que me han hablado?” (esposa, AVC-no grup)

Davant aquest tipus de situacions el familiar sent una forta càrrega a nivell emocional, impotència i desesperació. Sent la necessitat d'allunyar-se d'aquest tipus de relacions negatives i que poc a poc van afectant a la pròpia autoestima, però a la vegada es veu lligat a la persona pel que fa a les cures d'alimentació, higiene, etc. es crea,

d'aquesta manera, una relació de dependència psicològica que a llarg termini genera percepció de sobrecàrrega.

“tiene un humor que no hay quien le aguante, está insoportable y como que tengo que darle de comer, porque él come por el estómago, come por sonda, todavía peor, porque él depende completamente de mí, para el agua, para las pastillas, para darle de comer” (esposa, AVC-grup)

Una sobrecàrrega a nivell emocional i psicològic que moltes vegades es senten maltractats per la pròpia situació, per la pròpia persona afectada i per la societat. Un maltracte generat per la falta de coneixement social del que és un DCA, per la manca de serveis per aquest tipus de persones, però sobretot per les dificultats que es troben en relació al qüestionament social de la feina del cuidador, a la mala preparació dels professionals destinats a l'atenció amb persones amb DCA, de les dificultats en la tramitació d'ajudes per la complexitat dels recorreguts establerts i els tràmits a realitzar, etc.

En els casos en què tot i els problemes de comunicació no existeixen problemes de conducta (agressivitat) els familiars tenen més possibilitats de percebre control en la seves tasques diàries, almenys pel que fa a les tasques que no impliquen la intervenció de l'administració.

“perquè nosaltres ja sabem curar-lo, la meva dona, la mare el cura, nosaltres tenim la feina repartida, aquí penca tothom i no hi ha cap problema” (pare, TCE-no grup)

Tot i així, tot i les negatives de la societat, l'entorn més pròxim i la duresa de la situació, les famílies no deixen de portar el timó, no es rendeixen (almenys per ara) i assumeixen una actitud de lluita davant aquestes dificultats, una lluita que en algunes ocasions, quan el menyspreu que perceben a nivell social llinda l'ètica i el respecte de l'esser humà, ells mateixos es defineixen com a “gladiadors”. Deixen la lluita, les reclamacions, les queixes formals, la cerca de recursos, serveis, ajudes, etc. per passar a mobilitzar-se pel canvi en aquestes institucions, en l'administració, la burocràcia, etc. en un últim intent de desesperació i importància en els seus objectius de millora de la qualitat de vida dels seus familiars.

“Perquè jo dic institucions, societat, generalitat, llei de dependència, ajuntament, tot jo vaig com a gladiador, perquè com a lluitador m’han defraudat tant que si és necessari jo m’encadeno en aquests moments allà on convingui i me la jugo”
(pare, TCE no grup)

3.2.2.3. La incògnita del Futur

El darrer procés ple d’incertesa és la preparació del futur. Un procés identificat com a important en la vida quotidiana només dels familiars de la nostra investigació, a diferència de les persones afectades que no en parlen. Quan parlem de futur, però, no ens referim el propi futur dels familiars sinó el futur de la persona afectada. Qui tindrà cura d’aquesta quan els actuals cuidadors-familiars s’hagin mort? Com el familiar organitza a nivell legal i pateix a nivell psicològic una etapa que no viurà mai a nivell físic em sembla una característica particular de la vida quotidiana dels familiars de persones amb DCA. Uns pares sempre pensen en quin serà el futur dels seus fills, però en el cas de les nostres famílies participants no només hi pensen sinó que a més a més la pateixen i la perceben com una càrrega addicional a la càrrega que ja perceben en l’actualitat. Un estrès emocional que els provoca el pensar què serà del seu familiar quan ells no hi siguin, sobretot en el cas dels pares cuidadors. Alguns es plantegen quines són les diferents opcions legals que existeixen però perceben que mai podran estar segurs que les seves decisions actuals es compliran en el futur, ja que qui vetlla pel futur dels seus fills? La resposta dels nostres participants: “ningú”. Actualment les famílies de persones amb DCA no confien en les institucions i persones responsables de gestionar el futur dels seus familiars afectats de DCA. Aquesta situació és molt complicada a nivell conversacional, ja que està plena d’ambigüetats, dubtes i pors. El futur sobretot preocupa els pares que tenen un fill o filla amb seqüeles d’un DCA, tot i que també s’identifica aquest tipus de preocupació en parelles de persones amb DCA. El que s’observa és que el futur preocupa molt més a aquells familiars de persones amb seqüeles més severes, tot i així s’identifica que totes les famílies mantenen un tipus d’actitud o una altra en relació a la preparació del futur: Hi ha famílies que s’informen en relació a la tutela i cura de la persona afectada en el futur, prenen decisions en relació al testament i a la designació de tutor ja sigui per part d’una fundació tutelar o un familiar de la persona afectada. Altres famílies mantenen una actitud més evitadora per por a que l’angoixa i l’incertesa sigui tan gran que els bloquegi la lluita del dia a dia

actual. Prefereixen no pensar en aquest moment, tot i que són conscients de la seva existència.

“per llei de vida jo marxaré abans que la meva filla i què serà de la meva filla? I això és tan terrible de pensar-ho que la meva dona no en vol parlar, no en vol parlar, no vol parlar d'això” (pare, TCE no grup)

També trobem famílies que han optat per no pensar-hi ja que perceben com absurd planificar a llarg termini a causa de la delicada salut de la persona afectada.

“Hem tingut dos o tres crisis, que et fa que relativitzis molt el futur perquè pot passar algu amb el dia a dia” (marit, AVC no grup)

Per altres familiars com que el seu futur, les expectatives que tenien abans de la lesió s'han trencat, no són capaços de pensar en una alternativa possible. Finalment, algunes famílies, s'aferren en la idea d'una situació de mort ideal on la persona afectada de DCA es mori abans que el cuidador (sobretot en el cas de les parelles) i així poder disminuir el seu sentiment d'angoixa davant la incertesa de la situació.

“para mí lo ideal es que él se muriera ahora y a los 5 minutos yo” (esposa, AVC no grup)

El que es posa en evidència, és que tot i que les famílies no la viuran, sí, que perceben, vivencien l'ambigüitat de preparar-la i l'angoixa i inseguretat que el que preparin es compleixi. Els familiars, a més a més de saber que la persona afectada mai es podrà valdre per si mateixa, no podran estar mai segurs que en un futur la persona afectada estigui ben cuidada i atesa, que hi hagi alguna persona que vetlli per la seva QdV.

“el problema és quan els pares deixen, si el tutor nomenat no funciona o funciona malament o es crema els diners de la persona tutelada, aquí entrem en una altra guerra...perquè no se n'entera ningú” (pare, TCE no grup)

La dificultat en la preparació d'aquest moment, a més a més, es veu agreujada per la dificultat i lentitud en els processos d'incapacitació i assignació de tutor. Situacions que augmenten encara més l'angoixa, incertesa i impotència de les famílies. Aquest procés molt complicat a nivell psicològic per la càrrega emocional que implica acceptar davant un jutge que el teu fill, parella, pare, etc., no tornarà no tant sols a ser el

mateix que abans sinó que no podrà tornar mai a prendre decisions per ell/a mateix/a, si sumen les dificultats burocràtiques que estableix la societat a nivell de complexitat en la tramitació i en la lentitud d'aquesta. Els familiars poden tenir la necessitat de realitzar la petició d'ajudes, tràmits, etc. per una millora en la QdV de la persona afectada i de retruc la seva i a causa de la lentitud del procés d'incapacitació (pensem que parlem de persones amb seqüeles molt greus i per tant no hi ha dubte en relació a les seves capacitats cognitives) el dia a dia de la família es veu obstaculitzat.

“com que no era tutor i la meva filla era major d'edat, encara que tenia un 97% de disminució ja anava a (lloc) on hi ha hisenda, on hi ha hisenda i m'han tret a fora els mossos. Perquè? Perquè he anat a demanar un certificat de la declaració de la renda de la meva filla de l'any anterior a l'accident, per demanar les PUA's i l'he portat sense firmar i m'han dit que té que firmar ella i jo li he dit que no pot firmar perquè té aquesta invalidesa, llavors m'ha dit la persona que m'ha atès, que porti el seu tutor, li he demostrat que ja li he demanat de ser tutor però que no ho tinc encara aprovat perquè depèn del jutge, pues no li donem el certificat i llavors he tingut que marxar” (pare, TCE-no grup)

Per a tot aquesta preparació/planificació del futur dels seus familiars afectats de DCA, s'ha identificat la necessitat d'un suport professional. Un suport que ajudés en la tramitació, informació i sobretot assegurar una atenció de qualitat a llarg termini.

Abans d'acabar aquest apartat, el que voldria explicitar és que molts familiars perceben que viure al costat d'una persona afectada de DCA és pitjor que ser afectat d'un DCA. Aquesta afirmació donaria suport a l'afirmació de Power que diu “no hi ha persones afectades de DCA sinó famílies amb DCA”. Un sentiment amb arrels d'incomprensió i manca de suports socials, d'una societat preparada per ajudar que les persones amb DCA sobrevisquin, però no preparada per atendre les seves necessitats a llarg termini. És en aquest panorama de solitud on la família ha de reorganitzar-se i cobrir les noves necessitats de cura, assistència, transport, d'interacció, etc. de la persona afectada, sense oblidar les necessitats del propi familiar. Les quals nosaltres com a figures externes tenim clar que s'han de continuar cuidant, però que molts familiars aparquen o fins i tot obliden per poder assumir un rol pel qual moltes vegades no es senten preparats.

“Perquè s’ha acabat tot, la il·lusió, la llibertat, perds els amics, part de la família, no vius, no veus i estàs tancat en un món que realment és com una pedra” (pare, TCE-no grup)

3.2.3. Necessitats percebudes

En l’anàlisi de les nostres dades identifiquem diferents tipologies de necessitats que intervenen en la vida quotidiana dels nostres participants i que poden actuar com a facilitadors o obstaculitzadors de la seva percepció de QdV en funció del nivell de percepció de cobertura d’aquesta necessitat.

3.2.3.1. Necessitat d’informació

Un recurs que configura la vida quotidiana de les persones amb DCA i les seves famílies és la necessitat d’informació. En els nostres resultats es detecten tres categories al voltant d’aquest factor: a) la informació relacionada amb la malaltia/lesió, b) informació relacionada amb les transicions i c) la informació com a part de la relació entre professional i familiars.

a) Informació relacionada amb la malaltia/lesió:

Per a les persones afectades de DCA, una de les principals característiques de la seva vida quotidiana és entendre el que els ha passat. Entendre què és el dany cerebral, quines seqüeles a nivell físic, cognitiu i conductual pot ocasionar i quines són les seqüeles individuals que la persona experimenta. Saber perquè ja no pot córrer o necessita d’una agenda amb alarma per recordar-se de les coses que ha de fer durant el dia, perquè els ha canviat el caràcter, perquè ja no tenen ganes de fer coses, etc. La persona ha de poder entendre què li ha passat i perquè ara el seu cos i la seva ment actuen d’una manera diferent a la d’abans de la lesió.

“què m’ha passat?, què tinc? I és quan et comencen a venir els dubtes, jo per exemple vaig trigar ben bé tres anys a entendre el que m’havia passat i com jo havia quedat [...]” (dona, <30anys, TCE)

Sense aquesta comprensió inicial és impossible el poder fer front a la nova situació, ja que la persona afectada dóna un significat erroni a les seves conductes i per tant intenta canviar-les o gestionar-les amb les eines no adequades.

“Jo vaig tindre l'accident i no em van mirar el cap si quiera, em van posar els punts i ja estar i jo vaig agafar un complex de tonto, perquè jo estudiava guitarra i veia que no arribava i coses d'aquestes me veia que no podia fer les coses, [...] vaig estar 7 anys així que...anava perdut pel món” (home, 30-60anys, TCE).

En alguns casos els nostres participants no s'han sentit ben informats de quines podrien ser les seves seqüeles a llarg termini un cop la seva supervivència biològica ha estat garantida. Per les persones afectades de AVC, a part dels professionals que els han explicat què significa la seva lesió, perceben que la cerca d'informació a través de llibres especialitzats o estar en contacte amb altres persones que han passat pel mateix i que els poden donar informació són dos fonts molt importants per entendre millor el que els ha passat.

Aquesta informació en relació a les seqüeles del DCA no només ha de ser donada a les persones afectades sinó que també és necessari que l'entorn més pròxim, la família i els amics, coneguin què significa tenir un DCA a nivell físic, cognitiu i conductual.

“Informar a la gent que coneguis que sàpiga que tens unes mancances” (home, <30 anys, TCE)

Per la famílies, la informació és entesa com a factor protector de patiment i la necessitat de major informació en relació a la malaltia va molt relacionada no només a la comprensió de les seqüeles a llarg termini que experimentarà el seu familiar sinó també a la necessitat de conèixer què impliquen aquestes a nivell de cura. Quin serà el rol que els tocarà realitzar com a familiars per la gestió i cobertura d'aquestes seqüeles. Les famílies del nostre estudi descriuen una manca total d'informació en els hospitals generals sobre les possibles seqüeles a llarg termini. Una percepció totalment diferent en relació al centre de rehabilitació, on es senten ben informats del que és un DCA. Una informació que se'ls hi facilita a través de xerrades grupals amb els professionals, la lectura de llibres i interaccions informals amb altres familiars amb situacions semblants.

“aquí (centre de rehabilitació) estamos en un sitio que se conoce de lo que estamos hablando, hay una sensibilidad, hay una preparación y tenemos un acceso a la información” (mare, AVC-no grup)

Tot i aquesta percepció positiva en relació a la percepció d'informació des dels centres de rehabilitació especialitzats s'identifiquen dues posicions diferents de les famílies en relació a l'obtenció d'informació útil en la gestió del rol com a cuidadors. Per una banda, trobem familiars que es troben molt satisfets de les pautes rebudes en la gestió del seu rol i en canvi altres famílies troben que les pautes donades no són suficients o no són adequades. Aquesta diferència la podem atribuir a les necessitats específiques de les persones afectades. Quan la família ha de fer front a unes seqüeles a nivell conductual és quan existeix aquesta percepció de manca de recursos en el seu rol de cuidador. Quan les seqüeles conductuals no existeixen la informació rebuda es percep com a més adequada i útil.

“[...] molta agressivitat. I això ningú t'ho explica, ningú t'ho explica, o sigui aquesta part cognitiva” (mare, TCE no grup)

Els nostres informants clau, a diferència de les famílies participants perceben que es dóna un pes i una importància molt gran a la informació des dels seus centres hospitalaris. Els nostres informants perceben que a les unitats especialitzades es facilita molta informació en relació a la lesió i a les possibles seqüeles, de la mateixa manera que s'ensenya i es donen informacions en relació a les cures i noves necessitats de la persona afectada. Aquesta informació es dóna a través de xerrades amb professional especialitzat i a través de l'atenció directa i diària de les famílies a la sala d'informació, on el professional explica la situació actual de la persona afectada i disposa de temps per respondre a les preguntes de la família i de la persona afectada si pot comunicar-se. No obstant, els nostres informants clau, estan d'acord en què aquest tipus de protocols informatius no estan generalitzats a la xarxa sanitària catalana i que per tant, molts centres sanitaris no cobreixen aquesta necessitat de la mateixa forma.

“una cosa és tenir una sala d'informació per informar de quan es va morir algú. Això tothom ho té. Però una sala d'informació en què cada dia s'informi sentats, i amb un temps, tranquils, els familiars de una unitat és bastant excepcional” (professional AVC).

Pel que fa a la informació en la fase de seguiment els professionals també perceben una bona transmissió d'informació sobretot en els aspectes més mèdics, en relació a hàbits saludables a seguir, cures necessàries, alimentació etc.

b) Informació relacionada amb les transicions

A partir del moment en què una persona pateix una lesió cerebral, s'inicia un procés de rehabilitació que tal i com he explicat anteriorment està compost per variïts moments i per la utilització de diferents tipologies de recursos i serveis. És en el traspàs d'un moment a un altre, d'un servei a un altre on s'identifica la segona dificultat en relació a la informació. Les persones afectades perceben una manca d'informació en relació als serveis, als recursos existents un cop surten del centre de rehabilitació, el com poder gestionar les seves seqüeles a llarg termini estant en el propi domicili.

*“m'hagués agradat molt que m'expliquessin el que m'aniria trobant, i com ho podia anar solventant i que m'nessin parlant sempre i que m'haguessin apoyat”
(dona, 30-60anys, TCE)*

Els familiars, en la mateixa línia que les persones afectades, perceben una manca absoluta d'informació. En aquest cas tant des de l'hospital d'origen com des del centre de rehabilitació especialitzat. Una manca d'informació del recorregut que aniran seguint les persones afectades dins la xarxa sanitària (de la UCI a planta, de planta a un altre centre, etc.) i del recorregut, dels canvis, dels recursos que existeixen un cop tornin al domicili. Perceben que la informació que els donen descriu la situació actual del seu familiar, però que en cap cas els expliquen quines seran les derivacions, quin seran els processos a seguir, etc. en definitiva, els familiars perceben que ningú els informa que la situació que han començat és un viatge de llarg recorregut. Una manca d'informació que obliga als familiars a un procés d'autoaprenentatge un cop la persona afectada torna al domicili. A partir del moment del retorn al domicili, quan comença el que hem anomenat el moment de vida quotidiana, hem identificat que els familiars no només es troben amb una manca d'informació en relació als canvis, sinó que també són en moltes ocasions atesos per professionals de la xarxa primària/bàsica amb poc o nul coneixement de les necessitats de les persones amb DCA i les seves famílies i dels recursos existents a la comunitat. D'aquesta manera els familiars es troben amb professionals que no realitzen correctament les derivacions entre recursos de la comunitat o recursos que el no estar especialitzats o no conèixer les característiques del DCA ofereixen una atenció no adequada i en algunes ocasions poden donar certa informació que generi (a causa del seu desconeixement) expectatives no realistes als familiars.

“conozco a gente, se van al centro de rehabilitación y allí le hacen rehabilitación. Como los profesionales de este centro no te dicen, oye aquí en este sitio o en el otro, no porque nosotros no te queramos hacer lo que te estamos haciendo, pero hay profesionales para tu caso. A ver no es lo mismo, un centro de rehabilitación normal de un neurocentro, es que no lo entiendo, ¿por qué no te delegan a otro centro? ¿Por qué no te lo explican? Cuando tú vas, que vas perdido, pienso ¿no?”
(mare, AVC-no grup)

Els professionals perceben un bon sistema de derivacions mentre la persona afectada es troba dins la xarxa sanitària d'aguts, però estan d'acord amb la percepció dels familiars en què molts dels professionals que atenen a aquestes persones en el seu dia a dia no donen la informació necessària i adequada, ja que no disposen de preparació per aquest tipus de necessitats. A més a més, puntualitzen que en l'actualitat no hi ha protocols de derivació per a les persones afectades de DCA un cop surten del centre de rehabilitació, per tant la informació que es pot donar al respecte també és molt limitada.

“Quan s'ha de fer una derivació d'aquest tipus de persones no existeixen uns protocols o places, serveis concrets, sinó que els diferents professionals es posen uns en contacte amb els altres i es demanen favors”(extret del diari de camp-professional)

Tant les persones afectades com els familiars, estan d'acord en què el desconeixement, la manca d'informació en relació a les seqüeles a llarg termini, a les derivacions, als recursos existents, etc. genera forts sentiments d'ansietat i frustració, a més a més, d'incertesa davant un tipus de lesions que ja són complicades en si mateixes. Per a tots ells un major nivell d'informació tant pel que fa a la malaltia com en relació a les diferents transicions que han de passar els ajudaria a poder anticipar possibles situacions, problemes, etc i així podrien avançar o posar en marxa mecanismes psicològics i assistencials adequats més aviat. A part, segons ells, de disminuir la seva sensació de patiment constant davant la incertesa del procés.

c) La informació com a part de la relació entre professional i familiars

Aquest apartat només s'ha identificat en l'anàlisi de les dades dels informats clau i les associacions. Pels primers, existeixen certes característiques de les famílies i dels propis professionals que fan que puguin haver-hi interferències o discrepàncies en relació a la transmissió d'informació. Els informants clau perceben que l'actitud de la

família en relació a la recepció d'informació és molt important. Per a ells moltes de les famílies presenten una actitud passiva en la recepció d'informació: no pregunten, no volen resoldre dubtes, no escolten, etc.

“veus a les consultes tal i dius, “Buena li van explicar això?” i et diuen que no, i no és veritat, o sigui tu ho has informat, una altra cosa és, no sé, si t'han entès o no t'han entès, o tan volgut escoltar” (professional AVC)

Una actitud que per altra banda podríem descriure amb el concepte “racionalitat limitada” (les persones només poden atendre a un número limitat de coses en una situació determinada, aquesta atenció, a més a més, es veu afectada per la situació emocional de la persona). Una característica que no és identificada pels professionals que treballen amb aquest col·lectiu de persones i que genera que els professionals donin gran part del pes de les dificultats de comunicació als usuaris. A més a més, la manca de temps dels professionals per a cada un dels pacients també repercuteix a una pitjor atenció a aquesta racionalitat limitada.

Les associacions mostren un discurs semblant a l'anterior, al mencionar que les persones afectades i familiars només estan receptius a informació passiva, informació extreta de les xarxes que no repercuteix amb cap tipus d'implicació per part dels receptors.

En el nostre anàlisi, però, s'identifica que el com els professionals donen la informació promou aquesta percepció de poca a nul·la informació de les persones afectades i familiars. Per una banda, s'observa que els professionals no estan preparats, perceben una manca d'eines per les tasques de comunicació i transmissió d'informació cap als pacients i les seves famílies. Una manca de preparació que obliga als professionals a un autoaprenentatge que alguns professionals es prenen com un repte personal i busquen bones eines i estratègies per afrontar la situació, però que en canvi altres professionals simplement no el realitzen i per tant no donen la informació o la donen de forma poc assertiva. Aquesta implicació per part del professional en la millora de la transmissió de la informació i en definitiva de la relació professional-pacient és valorada molt positivament per les famílies i les persones afectades, ja que es senten escoltades i compreses, però no és valorada pel sistema sanitari, el qual no la requereix per considerar l'aptitud d'un professional, sinó que, a més a més, quan un professional la té no la reconeix.

“quan es selecciona els metges per passar l’examen MIR, tenen en compte una sèrie d’aptituds que són bàsicament coneixements, però mai s’ha valorat en absolut del metge, del futur metge o del futur especialista per comunicar-se amb el malalt, per crear empatia amb el malalt [...] i un comentari freqüent en els malalts és “aquest metge en sabrà molt però no ens tracte com voldriem que ens tractes”” (professional AVC).

Per altra banda, els professionals refereixen una ràtio de pacients massa alta per a poder realitzar una bona acomodació i informació al nivell adequat de la família i la persona afectada. Pels nostres informats clau, un augment en el temps de les visites no implicaria un canvi en la seva labor mèdico-biològica, però si un canvi en la seva relació amb els pacients, fent que aquests poguessin percebre que estan sent més ben informats.

“si pel mateix malalt en comptes de 7 minuts en tinc 17, [...] jo li exploraria les mateixes coses i li demanaria les mateixes exploracions i receptaria el mateix [...], però la capacitat de comunicació amb el malalt i la família, amb un ambient més distès, pots explicar més coses, és més fàcil que ens entenguin” (professional AVC).

A més a més, dins les característiques de com els professionals donen la informació, trobem que una mateixa persona/família està atesa per variis professionals (professionals de diferents especialitats, però al mateix temps pot estar atesa per diferents professionals del mateix sector, metges, etc.). Aquesta diversitat de professionals pot repercutir positivament o negativament a la transmissió de la informació. A nivell positiu el fet que diferents professionals donin informació a una mateixa persona pot ajudar a aquesta a entendre millor les coses ja que cada professional té una manera diferent d’expressar-se i explicar-se. Per altra banda, però la part negativa és que la falta d’un sol referent pot fer que la família percebi una dispersió en la informació que se li està donant.

3.2.3.2. Necessitat de continuïtat de l’atenció després del centre de rehabilitació

En aquesta investigació es detecta que actualment el treball en la rehabilitació psicosocial de la persona afectada de DCA es dona un cop la persona surt del centre de rehabilitació i comença la seva vida quotidiana. Aquesta situació genera que els participants percebin una discontinuïtat entre el centre de rehabilitació i la vida

quotidiana. Perceben que passen d'un món totalment protegit i adequat per a ells a un món on la gent no comprèn el que signifiquen aquest tipus de lesions. Aquest fet provoca que aquesta transició sigui percebuda com a dura i complicada per les grans dificultats a nivell físic (accessibilitat, etc.), però també a nivell emocional (sensacions d'inutilitat) i social (pèrdua de relacions socials, dificultat per crear-ne de noves per les seqüeles que generen incomprensió, etc.). És en el retorn a la vida quotidiana que perceben que els han preparat a nivell físic però que a nivell social i psicològic es troben sols. Per aquest motiu, els participants per una banda demanen que aquesta transició del centre de rehabilitació a la vida quotidiana sigui gradual i per altra banda, demanen que aquesta rehabilitació psicosocial comenci a donar-se abans de l'aterratge d'aquestes persones a la seva vida quotidiana. Ja hauria de ser des del centre de rehabilitació on es comencés un treball enfocat en aquests objectius, enfocat en proporcionar recursos i suports psicològics/professionals perquè les persones afectades afrontin el món real.

“Jo crec que aquí hi ha un problema, que aquí (centre de rehabilitació) estàs com molt protegit i et donen l'alta i et falta una orientació, com enfocar-te una mica més a la vida normal i corrent” (home, <30 anys, TCE)

Els participants necessiten d'una preparació (no només física) per portar una vida normal, la necessitat de pautes donades per professionals orientades a la persona afectada, els amics i la família i on es donés informació sobre el què és el DCA, ajuda psicològica per afrontar la vida quotidiana i orientació en relació a com gestionar les seqüeles, els canvis i la organització diària i ajuda en la cerca de recursos dins la comunitat.

Pel que fa a la societat actual, en aquest cas la societat catalana, es detecta una clara discontinuïtat entre les necessitats de les persones afectades de DCA i el que la societat ofereix en forma de serveis, ajudes, actituds i lleis a curt i llarg termini un cop la persona afectada torna a la seva vida quotidiana. La societat actual disposa de la infraestructura i coneixements mèdics per salvar la vida a moltes més persones que pateixen un DCA però no està tan preparada per donar, oferir una vida quotidiana satisfactòria a aquest col·lectiu de persones a llarg termini. Aquesta manca de preparació de la societat actual per acollir aquestes persones genera discontinuïtat en l'atenció en: a) rehabilitació física, b) rehabilitació psicosocial, c) suport en la inserció laboral, d) recursos a la comunitat i e) redefinició del paper de les associacions.

a) *Discontinuitat en la Rehabilitació física*

Les persones afectades de DCA i les seves famílies en el centre de rehabilitació troben la cobertura de les seves necessitats a nivell de professionals especialitzats i context construït adaptat. Es senten compresos i es brinda a la família possibles moments de respir. No obstant, tots els nostres participants també estan d'acord en què aquest tipus de centres no són reals. Totes aquestes qualitats mencionades que els fan més fàcil el dia a dia no és la situació que es trobaran i es troben quan surten del centre i comencen altra vegada la seva vida quotidiana. En el moment en què han de començar a buscar recursos i organitzar una activitat diària satisfactòria i que generi sentiments de continuïtat vital tant per la persona afectada com per la família, es troben amb una discontinuïtat molt gran en relació als recursos existents a la comunitat, es troben una manca important de centres, serveis i recursos destinats a la organització del dia a dia, de l'oci i el temps lliure de les persones afectades de DCA amb unes seqüeles a llarg termini. Identifiquem la necessitat d'un major nombre de centres on es realitzi una rehabilitació especialitzada destinada no a unes millores importants de la seva situació actual però sí de petits canvis pel manteniment de funcions cognitives i físiques recuperades (com per exemple el to muscular, etc.). Centres on s'ofereixi una rehabilitació, una atenció a nivell públic de qualitat ja que actualment es troben una manca important de centres, no tan sols centres especialitzats per les seves problemàtiques, sinó centres on atenguin a altres col·lectius, però que sàpiguen què significa un DCA i quines seqüeles té a llarg termini i per tant quina és la millor manera de treballar. Actualment la rehabilitació que s'ofereix no és adequada a les seves seqüeles i els professionals que hi treballen no estan preparats. Les persones afectades d'ictus rebutgen l'actual política de packs de rehabilitació que ofereix la sanitat pública: una rehabilitació amb les mateixes característiques temporals i assistencials per a tothom independentment de la lesió, les seqüeles a llarg termini i per tant les necessitats de la persona que la rep.

“Seguridad social funciona con packs y esto ¿qué significa?, significa que [...] te tratan un mes y medio y eso es el pack estés bien o estés mal, hayas o no hayas recuperado. Tres cuartos de hora vienen, levanta el brazo, levanta el brazo, levanta el brazo y ya está” (home, >60 anys, AVC)

Davant aquesta situació en els recursos públics els nostres participants acaben utilitzant (els que poden) professionals de l'àmbit privat. Una decisió que repercuteix de manera important a la seva situació econòmica. Els familiars emfatitzen de manera més radical la important despesa econòmica que els representa el portar a la persona afectada a un centre, o activitats de rehabilitació (per exemple el logopeda) de manera privada.

“jo pel meu fill m’he arruïnat” (pare, TCE-no grup)

b) Discontinuitat en la rehabilitació psicosocial: temps de lleure

Una situació semblant és la que s’identifica en l’existència de serveis de seguiment orientats a l’oci. Són necessaris més espais on les persones amb DCA puguin acudir, ja sigui per adquirir unes rutines de vida quotidiana positives, per relacionar-se, però també per donar descans a la família (sobretot percebut per les persones amb AVC). La manca d’aquest tipus de recursos fa que moltes persones amb DCA, es quedin aïllades al propi domicili.

Les famílies perceben que algun tipus de recursos per les persones afectades com són els centres de treball ocupacional, centres de dia, etc. són centres poc preparats per les necessitats de les persones amb DCA, ja que estan preparats per atendre a persones amb una autonomia important o per aquelles persones sense pràcticament mobilitat, però no estan preparats per atendre a persones amb les seqüeles conductuals pròpies d’un DCA.

“quin és el problema? que a qualsevol el posen a la cadira i tal com es queda a la cadira, es queda, però el meu no es queda allà, el meu es belluga, l’han d’anar seguint, necessita una persona per ell” (pare, TCE-no grup)

A més a més, s’identifica que els familiars perceben una manca de recursos psicosocials destinats a un col·lectiu diferent que no sigui la gent gran, ja que moltes de les famílies es troben que la persona afectada és jove (menor de 65 anys) i necessita d’activitats i relacions amb persones de la seva edat. A més a més, també reclamen l’existència d’aquests recursos pels caps de setmana.

Les famílies, aquesta manca de serveis d’oci de qualitat, sobretot la perceben per la manca d’espais individuals per ells mateixos. La manca d’oci per les persones afectades representa una manca d’oci i temps lliure pels familiars, sobretot en aquells casos més greus.

Un altre fet identificat és que algunes famílies tot i tenir l'oportunitat d'utilitzar un servei per poder tenir moments de respir, no l'utilitzen per la mala qualitat del servei que els hi ofereixen o perquè el servei no cobreix totes les necessitats per a què la família pugui descansar (per exemple un servei de dos hores, però que la família l'ha de portar i anar a buscar, amb el cost temporal que representa que ja no disposen de temps per a ells).

c) Discontinuitat en el suport en la inserció laboral

La dimensió laboral ha estat una altra de les categories identificades com a conformadores de la vida quotidiana de les persones amb DCA i les seves famílies. Els aspectes lligats a l'àmbit laboral és una de les principals fonts de percepció d'inserció o aïllament social i identitari de les persones afectades (sobretot en el grup de persones afectades de TCE).

“Jo pagaria per anar a treballar” (dona, <30anys, TCE)

Aquelles persones que han tornat a treballar i han aconseguit una bona reinserció laboral mostren majors nivells de continuïtat vital, no obstant, la gran majoria percep dificultats en el camp laboral, no només discriminació i obstacles també per la seva reinserció sinó també discriminació un cop han tornat a treballar.

“Jo m'he presentat ara per oposicions i et presentes pel lloc especial i et fan arribar amb molt de temps per poder proporcionar-te posició i arribes al lloc, el juez t'ha de donar 15 minuts per la prova i no t'ho fan, no et posen una cadira d'esquerre, bueno a mi me posa per exemple que tens que posar una taula per fer la prova, pues mai” (home, 30-60 anys, AVC)

Per a les famílies, el que es percep no és tan la importància de la reinserció laboral dels seus familiars com la seva relació amb el seu lloc de treball i els seus companys de feina. Les famílies dins la reorganització familiar que han de realitzar quan un dels seus membres experimenta un DC també està inclòs la organització de l'àmbit laboral.

“treballem tots dos el cap de setmana. Vam poguer tantejar, fent canvis a la feina, demana dies personals, de festa tots els dies que hi havien per demanar, els vam

demanar, per intentar almenys que en cap de setmana està tots a casa” (germana, AVC-grup)

Aquesta organització sempre és percebuda com a complicada però s’observa una clara diferència en aquelles persones que disposen d’una comprensió i suport en l’àmbit laboral i aquelles persones que són incompreses i valorades negativament pels canvis en el seu rendiment o disposició laboral. Les persones amb una reacció positiva de l’empresa perceben major continuïtat vital, es senten reconegudes i creix el compromís amb l’empresa a llarg termini.

“Em va respondre tothom molt bé. Al principi a nivell oficial però després l’empresa extraoficialment, tu no t’amoïnis tira ves, yo te cubro y así tu sigue yendo cada día a ver a tu madre” (fill, TCE grup).

Aquelles persones que per altra banda, obtenen una reacció negativa del seu entorn laboral, augmenta el seu sentiment de soledat i incomprensió.

“el meu company de feina, que em diu tu perquè has estat tants mesos de baixa, hem tingut que fer la teva feina” (mare, TCE grup)

Algunes famílies a causa de les dificultats per compatibilitzar els dos rols (el de cura i el laboral) a nivell organitzatiu i/o psicològic es veuen obligades a deixar la feina (només els que econòmicament es poden organitzar d’una altra forma),

“jo sóc logopeda i em vaig especialitzar en dany cerebral [...] tots els pacients que havia tingut a (hospital general) m’estava passant amb la meva pròpia mare no? Cosa que ha fet que jo ara sigui incapaç d’agafar un pacient amb dany cerebral, és superior a mi, en vaig tenir un i no ser tractar-los” (filla, AVC-no grup)

Amb els canvis a nivell econòmics que això representa pel nucli familiar.

“he tenido que reducir mi horario de trabajo, entonces claro, el dinero ha reducido” (mare, TCE-grup)

Altres però, que per qüestions econòmiques no poden permetre’s deixar la feina reconeixen que seguir el mateix ritme de treball els és complicat, ja que ha disminuït la seva capacitat de concentració.

“haig de treballar, però què passa que et desconcentres totalment perquè a lo millor t’estan trucant i penges i tens el cap tan allà amb allò que ostres que m’ha dit ara?” (pare, TCE-no grup)

Tot i els inconvenients en la comptabilització dels rols, s’identifica que el continuar treballant, independentment de l’horari i l’activitat laboral que realitzi la persona, actua com a desconnectador de la dura realitat que tenen als seus nuclis familiars.

“abro el restaurante a las 6 de la mañana, y digo, estoy trabajando, estos dos días que tengo digo ¡uy!, desconectas de todo” (mare, AVC-no grup)

Per això, com que treballar actua com a protector, pels familiars és necessari una major conscienciació i comprensió per part de les empreses per una major percepció de suport emocional i per una major facilitat d’organització entre vida laboral i vida personal. Els nostres participants fins i tot parlen de tenir “*carta blanca*”, un permís especial com acompanyants.

“Un poco esto a nivel laboral el acompañante, la persona responsable de alguien que ha pasado por un tema de esta índole tendría que tener carta blanca. No para aprovecharse, pero todas las citas médicas, todo lo que vaya con un justificante a callar la empresas” (fill, TCE-grup)

Ja que actualment no existeixen serveis o recursos que ajudin a aquesta organització laboral-cura, el que demanen les famílies, és que com a mínim, es donin facilitats per poder continuar amb la seva vida mentre realitzen el seu rol de cuidadors.

Aquesta manca de recursos a nivell laboral, també és identificada pels professionals. Per a ells és necessària la creació d’una xarxa adequada de reinserció laboral per a les persones afectades de DCA tal i com existeix actualment a Catalunya per a les persones amb discapacitat intel·lectual. No serveix de res tenir entretingudes a les persones amb DCA durant una o dues hores el dia, és necessària una bona política de reinserció laboral i una coordinació dels diferents serveis.

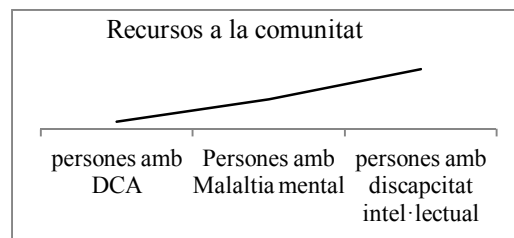
d) Discontinuitat dels recursos a la comunitat:

En aquesta investigació s’identifica d’una manera molt clara la necessitat de major quantitat de recursos, de major cobertura de necessitats percebudes per a les

persones amb DCA, tant per part de les persones afectades com per les famílies i els professionals. Aquests darrers, es mostren totalment d'acord amb la percepció de les persones afectades i les seves famílies en relació a la poca cobertura de les necessitats percebudes per a les famílies i persones afectades a la comunitat. Identifiquen que en relació als recursos existents, actualment existeixen serveis específics per a persones amb discapacitat intel·lectual, alguns per a persones amb malaltia mental i altres serveis per a persones amb discapacitat física, no obstant, les persones amb DCA i les seves famílies són els grans oblidats a nivell comunitari.

“No hi ha serveis especialitzats per a persones amb DCA. Hi ha un buit molt gran” (professional-extret del diari de camp).

Si haguéssim de mostrar aquesta relació amb un gràfic seria:



A causa d'aquesta manca de recursos, les persones amb DCA acaben sent derivats a recursos especialitzats per a persones amb discapacitat intel·lectual, malaltia mental o demències. I en algunes ocasions quan les persones DCA no accepten aquest tipus de recurs, prefereixen utilitzar serveis especialitzats per a persones amb discapacitat física, serveis d'altra banda, que tampoc són adequats per cobrir les seves necessitats reals a nivell cognitiu, físic i conductual.

No obstant, s'identifica que si hi hagués un bon procés d'integració de les persones que han patit un DCA a la societat general, ja no faria falta que hi haguessin aquest tipus de recursos. Que la especialització de recursos es demana perquè hi ha un problema molt més complex, la manca d'integració. Si aquestes persones disposessin d'un bon entorn social, amb unes rutines de vida quotidiana satisfactòries, etc. no existiria aquesta necessitat de recursos especialitzats.

“No solo has de pensar en encontrar centros, has de pensar en tu integración total a la vida y eso te hará olvidar que necesitas un centro” (home, 30-60 anys, AVC)

Actualment però, l'existència de recursos és percebut com la possibilitat de major independència i major QdV tant per a la persona afectada de DCA com per a la família. La necessitat de recursos a llarg termini, però, no és sinònim a suport continu del mateix tipus de recursos durant tota la vida de la persona afectada, sinó que aquests recursos han d'anar en funció de les necessitats físiques, psicològiques i socials de les persones afectades i les seves famílies en cada moment i de les característiques personals de cada persona. De la mateixa manera que s'ha de comprendre que el col·lectiu de persones amb DCA es caracteritza per una gran heterogeneïtat, també els recursos que s'ofereixen han de poder cobrir el màxim aquesta heterogeneïtat.

S'identifica una clara diferència entre aquelles persones que habiten en àrees rurals i urbanes. Tot i que els dos grups de persones perceben que els pocs recursos existents estan lluny de la seva àrea de vivenda, s'identifica que mentre les persones que viuen en ciutats el problema és en la organització del transport i el cost temporal i econòmic que aquest representa, per les persones de contextos rurals, el problema és la distància geogràfica del recurs. Una distància que moltes vegades, sobretot en aquelles persones d'àmbits completament rurals és impossible d'assumir per a realitzar activitats d'una o dues hores. Situació que es complica si es té en compte que la recerca de recursos privats també és molt complicada, havent-se de conformar moltes vegades amb recursos menys especialitzats (logopedes, fisioterapeutes, etc.) i més cars. També s'observa una clara diferència en el tipus d'atenció ofertada en funció de la zona geogràfica on es visqui.

e) Redefinició del paper de les associacions

Quan ens centrem en les associacions podem identificar el seu origen en la voluntat de voler oferir a les persones amb DCA i a les seves famílies aquells suports necessaris per aquest col·lectiu de persones durant la seva vida quotidiana. El moment més llarg de la seva vida però que no és tingut en compte a nivell social. Les associacions (algunes d'elles) neixen amb una actitud reivindicativa de drets, sensibilitzadora i d'oferta de serveis destinats a l'acompanyament de la vida quotidiana de les persones amb DCA i les seves famílies i/o en format d'activitats de rehabilitació i oci quan no existeixen a la zona. No obstant, el contraposar aquests objectius amb la percepció dels seus usuaris/clients en potència resulta que tot i que algunes famílies es mostren satisfetes de les associacions que cobreixen el seu territori, sobretot en els

aspectes d'oci, la gran majoria de les famílies perceben que les associacions no cobreixen les seves necessitats específiques. Identifiquem que amb el pas del temps les associacions han passat de tenir una funció purament social, integradora de dignificació i visibilització de la persona amb diversitat funcional a una funció totalment ofertadora de serveis. Un canvi d'objectius que tot i que per una banda professionalitza a les associacions, fa que mantinguin una relació de dependència econòmica amb els poders públics que disminueix la seva capacitat de canvi, convertint-se en una peça més en el trencaclosques de les institucions, serveis, etc. que segueixen un model de rehabilitació a llarg termini i generació de serveis especialitzats (en comptes de millores en l'entorn quotidià).

3.2.3.3. Necessitat de suport psicològic i emocional

El patir un DCA o que algun familiar proper el pateixi representa un trencament vital tant per a la persona afectada com per la família. Un trencament vital que implica un començar de zero. Un inici d'un procés que durarà tota la vida en forma de lluita i treball per una millora física, cognitiva, conductual i social i que genera un desgast emocional i físic molt important.

“En aquests 7 anys i mig el meu pare i jo psicològicament estem maxacats” (filla, AVC-no grup)

És en aquest procés de canvi i necessitat d'adaptació que s'allarga en els anys, en què identifiquem que tant les persones afectades de DCA com les seves famílies necessiten d'un suport psicològic, d'un acompanyament emocional que actualment no existeix. El suport emocional es trenca un cop les persones afectades surten del centre de rehabilitació. S'identifica la necessitat d'una continuïtat en aquest tipus de suport durant la vida quotidiana de les persones, no només en els primers moments després del centre de rehabilitació, sinó en tots els canvis que puguin anar experimentant relacionats amb les seqüeles.

Per a les persones afectades de DCA el suport psicològic hauria d'anar enfocat a un treball sobretot relacionat amb el procés d'adaptació i acceptació de la situació actual, un acompanyament en la presa de consciència de les seqüeles a llarg termini i en la construcció de la nova identitat i descoberta de fortaleces, així com un acompanyament per afrontar les relacions socials. A més a més, sobretot identificat en

el grup de les persones afectades d'ictus, el suport psicològic també hauria d'incloure un treball en el canvi conductual i de caràcter que perceben que han experimentat.

“Yo por ejemplo ahora tengo un pronto agresivo que antes no tenía, ahora estoy en manos de psicólogos por eso” (home, >60anys, AVC)

Alguns dels nostres participants que disposen d'aquest tipus de suport l'han trobat dins l'oferta de serveis de l'àmbit privat.

En les famílies l'acompanyament ha d'anar enfocat a l'adaptació de les seqüeles sobretot en l'adquisició d'eines pràctiques i emocionals per poder afrontar la cura de la persona d'una manera que li puguin oferir la major QdV, però també que el propi familiar pugui percebre la major QdV possible. L'acompanyament ha de ser a llarg termini per anar afrontant situacions quotidianes i/o l'aparició de sentiments com la soledat, la incomprensió i el cansament que poden anar apareixen a mesura que passen els anys.

“jo me'n recordo que vaig poguer estar molt temps trucant i consultant per telèfon. Jo això ho vaig estar utilitzant, però buff, no et sabia dir quants anys, però molts anys, de trucar a aquí (centre de rehabilitació) i dir, em passa això i no se què haig de fer. Bueno, pues parlàvem, m'ajudaven i a mi allò, el cordó em va durar molt, molt, molt temps” (esposa, TCE-grup)

Un suport psicològic que els ajudi a trobar significat a la situació actual, al rol que exerceixen i com l'exerceixen.

Una altra característica que ha de tenir aquest suport és que sigui donat/realitzat a tot l'entorn de la persona afectada d'un DCA, no només a la pròpia persona afectada i la família nuclear, sinó també a la família extensa i amics.

“En el caso de mi mujer, sus padres, tal es decir, un trabajo psicológico, un acompañamiento de este proceso nos ahorraría mucho sufrimiento seguro” (marit, AVC-no grup)

Els professionals i les associacions que cobreixen el territori, també veuen necessari l'existència d'un suport psicològic a llarg termini tant per les persones afectades de DCA com per les seves famílies. No obstant, cada un dels col·lectius expressa idees diferents: Per una banda les associacions es centren més en l'oferta de

serveis com el de tutoria, on una persona afectada dóna suport, ensenya, a una persona amb menys temps de lesió a com desenvolupar-se de manera més òptima en la seva vida quotidiana. Per altra banda, els professionals reclamen un suport psicològic/emocional sobretot en relació a la pèrdua tan gran que han patit amb la lesió però també suport emocional per les pèrdues que van patint a llarg termini, ja sigui perquè han de fer el procés d'incapacitació, la tutela o si la persona deixa de viure a casa, etc. suport perquè les famílies siguin capaces de deslligar-se de la persona afectada.

3.2.3.4. Necessitat de visibilització social de la discapacitat

Una de les altres necessitats detectades en aquest estudi és la necessitat de visibilització social, ja que les persones amb DCA i les seves famílies es senten apartats de la societat, perceben que no se'ls deixa formar part altra vegada del món social quotidià, senten que la incomprensió social del que és un DCA genera estructures, lleis, entorns, etc. que dificulten la seva continuïtat vital. Per combatre aquesta percepció serien necessaris uns sèrie de canvis identificats com:

- a) *Incrementar suport econòmic*: la necessitat d'un major suport econòmic sobretot és identificat per les famílies, les que moltes vegades s'han de fer responsables de la gestió econòmica de la persona afectada i el domicili. La visibilització social es percebria si existissin ajudes econòmiques per poder afrontar les despeses que impliquen els diferents professionals rehabilitadors, la compra de medicaments i material farmacèutic, realització d'activitats, etc. i poder afrontar les despeses quotidianes d'una llar.

“et donen un paga que no en tens ni perquè mengi” (esposa, TCE-grup)

La necessitat de major suport econòmic però, no només és identificat com la necessitat de rebre una prestació o ajuda econòmica, sinó en la lluita contra haver de haver de pagar preus elevats pels serveis i materials de primera necessitat per les persones afectades de DCA o materials que poden ajudar-los a percebre una major autonomia persona i satisfacció vital.

“La meva filla no pot empassar-se l'aigua, perquè se li envà al pulmó. Llavors es necessita un espessant per diluir a l'aigua i que quedi una mica més, com si fos un iogurt no?, escolta bé lo que et dic....Es té que pagar” (pare, TCE-no grup)

“Los pañales, entran todos por el seguro, menos este, val⁴⁰? Claro estos se los puede poner y claro no se le voy a quitar a mi hija” (mare, AVC-no grup)

Aquesta manca de suport econòmic s'agreuja en aquells casos de famílies que deixen de treballar per poder atendre a la persona afectada.

“Tot lo que fa el neuropsicòleg, el logopeda, rehabilitació, no se vosaltres però nosaltres estem pagant tot, 1200€ cada mes que ens costa eh? I a sobre he hagut d'estar molt de temps en reducció de jornada, sort que teníem estalvis, però esclar tot això s'acaba” (esposa, TCE-grup)

b) *Potenciar habitatges o servei a domicili especialitzat:* S'identifica la necessitat per part de les famílies de l'existència d'habitatges adequats per a les persones joves que han experimentat un DCA. Habitatges amb una sèrie de serveis d'atenció que ajudessin a que les persones amb DCA poguessin seguir un procés vital com pot ser el de la independència dels pares de la mateixa manera que ho fan les persones de la mateixa edat. En aquells casos però, que això no és possible per la gravetat de les seqüeles, s'identifica la necessitat de centres residencials preparats per atendre a persones amb DCA, que no només ofereixin les activitats de supervivència (estar net i alimentat), sinó que les famílies demanen un nivell més de professionalització i d'implicació per part d'aquestes institucions en la promoció de la QdV de les persones amb DCA. Una implicació que va des de disposar de professionals preparats, fins a oferir una atenció el més individualitzada possible tenint en compte les necessitats no només físiques sinó també psicològiques i emocionals de la persona afectada.

“T'ho passes tan malament quan no poden menjar i veu els altres. Ha d'estar amb una altra persona al quarto que, que aquell menja, li donen el menjar, y ell no pot menjar” (mare, AVC-no grup).

A més a més, s'identifica que les famílies necessiten d'una major quantitat de serveis públics destinats a l'ajuda al domicili, ja que actualment els que existeixen són insuficients i no són especialitzats per cobrir les necessitats de les persones afectades de DCA i les seves famílies. Aquesta manca de professionalització genera que quan un professional acudeix al domicili per ajudar en les activitats de la vida

⁴⁰ La participant parla d'un tipus especial de bolquers, semblants a la roba interior, on la persona se'ls pot posar i treure com si fossin unes calcetes.

diària, al tenir poc temps, no estar especialitzat i moltes vegades no ser la persona adequada a nivell d'estatura i força per la persona afectada, fa que la família en comptes de poder tenir uns moments de respir, hagi d'ajudar a aquesta persona a fer la seva feina. Situació que no ajuda a descarregar ni físicament ni emocionalment al familiar-cuidador.

Els professionals també identifiquen una manca de recursos d'habitatge per aquest tipus de persones, per a aquests és necessària una bona xarxa amb una bona coordinació per la creació de domicilis adequats a les necessitats del col·lectiu de persones afectades de DCA.

- c) *Eliminació de burocràcia lenta i complicada:* Les persones afectades, les seves famílies i les associacions estan d'acord en què l'actual sistema burocràtic del nostre país és complicat, lent i dificulta la percepció de continuïtat vital. S'identifica que els processos de valoracions, entrega de pensions, adaptacions dels habitatges, ajudes socials i econòmiques van a un ritme diferent que les necessitats diàries de les persones afectades i les seves famílies.

“como te facilitan arreglar el cuarto de baño, pero es cuando sales de aquí (centre de rehabilitació) que es cuando lo necesitas porque tú no puedes, resulta que tienes un papeleo y tantas cosas que te lo conceden al cabo de dos años o tres años o año y medio o sea, que prácticamente cuando a mí me llegó, cuando dijeron tira pa lante ya casi me podía bañar en casa, pero un papeleo tremendo para llegar a este punto” (home, >60 anys, AVC)

Per a qualsevol tipus de demanda, és necessària la realització de molts tràmits que en la situació emocional en la que es troben les famílies els resulta molt complicat, amb un desgast emocional important i fins i tot amb certes característiques de maltracte psicològic.

“ahora a enseñar a mi hija aquí, enseñarla allí y enseñarla en el otro sitio que te lo pasas fatal. [...] Pienso que ya esto tendría que estar, ¿no? a nivel de no sé quién. Mira te ha pasado esto, pues pam, pam, pam, y ya está, que no tengas que ir puerta a puerta, con la silla de ruedas” (mare, AVC-no grup)

Un situació, que per altra banda podria ser solucionada simplificant els processos.

“Sobre todo los que salimos, los que hemos estado en (hospital neurorehabilitador), con lo mucho que saben, con los análisis y pruebas que les hacen, saben y deberían servir para seguridad social que esa persona que ha salido de aquí, la discapacidad que tiene, y tendrían que salir con el certificado pegadito a los dientes” (cunyada, AVC-no grup)

La utilització d'un servei especialitzat, és el resultat d'un procés llarg de múltiples derivacions entre professionals.

La burocracia es tremenda, ya solo para seguir haciendo la rehabilitación tienes que ir a tu médico de cabecera, tu médico de familia te envía a la asistente social, la asistente social te envía al inspector, hacer una solicitud al centro, al centro te tarda un mes en contestarte y te dice si, sí o si no puede ser, cuando te das cuenta, tu sales de aquí y te tienes que estar tres meses sin hacer nada porque no tienes centro donde ir” (home, 30-60 anys, AVC)

A més a més, la burocràcia no tan sols és complicada i lenta, sinó que també s'identifica una manca d'organització i control de les prestacions i serveis. Situació que implica un nou nivell d'interferència en la vida quotidiana de les famílies, ja que es troben amb la necessitat d'arreglar i justificar situacions a causa de la mala organització administrativa.

“I per quan es demana llei de dependència es perden els expedients amb una facilitat... que el cap d'un any et diuen ai! s'ha perdut l'expedient” (germana, TCE-grup)

Les associacions per la seva banda, ofereixen un servei de suport per la tramitació i gestió de la burocràcia, per simplificar, descarregar a les famílies aquest rol. No obstant, tot i que la família no sigui qui gestiona directament aquest tipus de tràmits, la lentitud i necessitat de múltiples visites als diferents estaments públics són obligades per les famílies, com a representants de les persones afectades.

- d) *Desenvolupar lleis especialitzades en DCA*: Un altra de les problemàtiques a nivell polític que perceben els familiars, és la manca de protecció legal davant les conseqüències d'un DCA. M'explico, quan una persona experimenta un DCA, sigui quina sigui les seqüeles, continua per exemple disposant de carnet de conduir. Si la persona es troba afectada amb un nivell de seqüeles cognitives determinades però sense seqüeles físiques aparents, la família es troba amb una lluita constant,

complicada i desgastant, perquè la persona afectada no agafi el cotxe, ja que tot i que físicament pot conduir, les seves alteracions cognitives com poden ser la manca de reflexes, desinhibició, problemes amb la lateralitat, funcions executives, etc. poden comportar un perill important per la resta de ciutadans (sobretot es dona aquesta problemàtica amb aquelles persones afectades amb problemes d'insight en relació a les pròpies seqüeles). Una lluita que la família porta en solitari, ja que des de la llei, aquestes persones tenen ple dret a poder conduir.

“Ja m’ho van dir aquí (hospital neurorehabilitador) eh? Quina lluita tindràs amb això. Ets tu sola eh? Ens agafava el cotxe d’amagat, disbarats els que volgueu i més, no hi ha cap llei que en una persona que hagi estat en coma i hagi tingut una lesió cerebral se li retiri el carnet” (dona, TCE-si grup)

Fins i tot les persones afectades són reforçades socialment o per les autoritats que concedeixen els permisos de conduir.

“Pero es que mi hija se ha ido a hacer el reconocimiento médico y me llamaron incluso del reconocimiento, para decirme, porque le había dicho pues llame a mi madre y dígame que yo puedo conducir y se me puso la buena mujer. Y le digo andad vosotros con las consecuencias, ¿vosotros habéis visto los informes médicos de (hospital neurorehabilitador)? Vosotros, no pero si su hija está bien, ha hecho los test bien. Digo es que si ha hecho los test que me hicisteis a mi hace 15 días para renovarme el carné desde luego apaga y vámonos, mi hija no está para conducir y le han dado la prueba conforme ella puede conducir” (mare, TCE-si grup)

“El meu va anar a recuperar punts a (autoescola) i es van pensar que anava borratxo. Ells varen dir menys mal que has explicat la teva història, això va durar dos setmanes i ho van descobrir-ho a la segona, perquè ens pensàvem que havies vingut borratxo.

(entrevistadora): *però encara que el problema era un altre li van donar els punts?*

(Participant): *Oi tant, ja torna a tenir el carnet! Ja tornem a xocar.”(esposa, TCE-grup)*

- e) *Adequar l’entorn construït:* S’identifica que pels nostres participants una de les principals dificultats en l’autonomia de les persones amb DCA i les seves famílies són els grans problemes existents amb l’entorn construït.

“En la constitución pone que todos somos iguales ante la ley y no sé qué más. Mentira, mentira, porque tú puedes entrar en la panadería a comprar pan y yo me tendré que quedar en la calle porque hay un escalón y no puedo entrar (persona que utiliza cadira de rodes)” (associació)

Aquelles barreres arquitectòniques que impedeixen accedir a botigues, restaurants, carrers, transport públic, etc.

“No puedes viajar, yo por ejemplo que yo vivo en (localidad), no puedes coger el tren, no está preparado. Físicamente, hay que bajar un túnel, para bajar cambiar de túnel, has de bajar unas escaleras, no puedes ir solo, tienes que ir con alguien porque tú solo no puedes” (home, >60 anys, AVC)

A poc a poc la societat va prenent consciència, no obstant, encara queda molt per fer, encara en la nostra investigació s'identifica que les persones amb algun tipus de problemàtica física (ja sigui una hemiplegia, etc.), tenen problemes en la utilització del transport públic, etc. per la manca d'adaptacions existents. A més a més, si en aquestes barreres arquitectòniques físiques i afegim aquelles que afecten a la part cognitiva de la nostra organització i funcionament quotidià ens trobem que les persones amb DCA pateixen la doble discriminació. No tan sols no poden accedir en el lloc, transport, etc. sinó que a vegades quan aquests hi han pogut accedir, ell lloc, transport no està adequat a les seves peculiaritats cognitives.

“jo no m'oriento, em trobo perduda no se anar per exemple en el (grans magatzems) d'una planta a una altra, no se trobar-la” (dona, 30-60 anys, TCE)

Unes adaptacions i construccions que per altra banda s'han de planificar i realitzar amb la col·laboració i participació de les persones afectades, ja que moltes vegades es realitzen canvis en les infraestructures que no cobreixen les necessitats d'accessibilitat d'una persona que vagi amb cadira de rodes, per exemple (perquè una persona amb una cadira de rodes pugui utilitzar de forma segura una rampa, aquesta ha d'estar feta amb unes mides i unes condicions determinades) o pugui tenir dificultats de moviment, equilibri, etc. Actualment, sobretot en el cas de les associacions s'identifica la percepció que el govern, no està tenint-los en compte en la gestió d'aquest tipus de decisions.

- f) *Actituds socials*: les persones afectades de DCA i les seves famílies perceben que la societat no està preparada per acollir a nivell psicosocial als supervivents d'AVC i TCE ni a les seves famílies. Aquest desconeixement s'observa en: 1) Qüestionament de la presa de decisions i del com les famílies realitzen el seu rol de cuidadors, 2) tenir marca: pels familiars el fet que la persona afectada no tingui cap seqüela a nivell físic és un factor que dificulta la seva tasca, ja que les persones de la comunitat pensen que si pot caminar, parlar, etc., en definitiva si no hi ha cap tret físic que mostri que hi ha una problemàtica, la persona afectada ha tingut una recuperació total.

“dels nostres amics també n'hi ha un que té una lesió cerebral val? I aquest físicament no se li nota res, camina tot normal i llavors desorienta moltíssim, perquè clar comença ell amb les seves tonterietes està súper desinhibit no? I clar per la família és duríssim i llavors arriba a la conclusió que com que el meu té el forat i va de tort jo he tingut sort, i dius bueno és el colmo no?” (esposa, TCE-grup).

- 3) Normalització social de la situació: Les famílies perceben que la gent de la comunitat normalitza la situació, les dificultats, etc. que viuen els familiars i per tant augmenta la percepció d'aquests que la gent de la comunitat no és conscient del que implica conviure amb una persona amb DCA i el desgast a nivell físic i emocional que s'experimenta.

“mira què m'ha fet en (persona afectada de DCA) que he anat aquí tal, i llavors la gent te aquella tendència a normalitzar-ho i a mi això em posava de veritat dels nervis, ui això és cosa del homes, els homes en són molt de despistats, el meu l'altre dia el vaig fer anar a comprar una cosa i va tornar.... i tu penses, és que no és el mateix, perquè jo de marit en tenia abans de l'accident i no anava explicant aquestes coses no?” (esposa, TCE-grup)

Totes aquestes dificultats que experimenten els nostres participants, fruit de la concepció cultural-social de les persones amb DCA fa que les persones afectades, famílies, associacions i professionals estiguin d'acord en la necessitat d'un canvi social dirigit a una visibilització positiva de les persones amb aquest tipus d'afectació. Un treball hauria d'anar dirigit a la sensibilització i visibilització del que és un DCA i que implica el viure amb una lesió cerebral, un treball educatiu a nivell de quins canvis

biològics experimentes quan hi ha un DCA, quines són les possibles seqüeles físiques i cognitives, quines implicacions socials i quins canvis a nivell social s'haurien de promoure.

El com realitzar aquest tipus de sensibilització és on trobem les principals diferències entre col·lectius: Els nostres participants afectats d'un DCA i els familiars creuen que aquest treball de sensibilització i informació hauria de venir donat pels mateixos professionals que treballen amb les persones amb DCA i les seves famílies. Les persones afectades, a més a més, identifiquen els mitjans de comunicació com un altre recurs important per aquest tipus de conscienciació, no obstant no especifiquen el com realitzar-ho, ja que actualment, s'observa que perceben tanta discontinuïtat entre ells i la societat que actualment per a ells un canvi tan important és descrit com una utopia. En el cas dels professionals, el que sorprèn és que sobretot quan es parla d'AVC els professionals perceben que actualment la població coneix millor el que és aquest tipus de lesió, la gravetat d'aquesta i les repercussions que pot tenir a llarg termini. Contràriament al que hem trobat en tots els altres participants on observen una manca total de coneixement al respecte. Pels professionals aquest major coneixement de la situació es mostra en la rapidesa en què les famílies actuen quan detecten algun símptoma d'ictus i es posen en contacte amb el 112 o el 061 o perquè la família i la persona afectada (si no hi ha seqüeles a nivell cognitiu) arriben a les visites de seguiment conscienciades de les necessitats de certs canvis en les rutines diàries.

“l'ictus és una malaltia que a nivell de consciència social, a nivell de coneixement per part de la gent del carrer, és una malaltia que es coneix bé. Es coneix bé, vull dir, que la gent percebeix bé la gravetat de la malaltia” (professional).

Tot i aquesta major consciència social que els nostres professionals perceben, també s'identifica que amb aquesta informació actual no n'hi ha prou. És necessària una major conscienciació del que representen les seqüeles d'un DCA, de com aquestes afecten en la vida quotidiana de les persones afectades i les seves famílies i també major coneixement de com prevenir aquestes situacions. És necessària una major educació sanitària a la població, una educació que es doni a les escoles, a través dels mitjans de comunicació, a través de campanyes de sensibilització, etc.

“Una major implicació de la societat amb el major coneixement, una millor educació sobre les coses bàsiques de salut cardiovascular milloraria moltíssim la

incidència, la gravetat i l'edat en la que apareixen aquestes malalties. [...] a les escoles s'ensenyen moltes coses, però no s'ensenyà absolutament res, o pràcticament res sobre alimentació sana, la importància de l'exercici físic, dels hàbits alimentaris sans i dels no sans, el tabaquisme, la consciència sobre el medicament”(professional)

Les associacions, com a producte de la necessitat d'un col·lectiu en millorar la seva situació social, perceben la necessitat d'una dignificació de la persona amb diversitat funcional a través de la reivindicació i defensa dels seus drets, perquè aquest drets es puguin exercir i sobretot fer visible i donar un rol positiu a la persona afectada dins la comunitat. Una visibilització que passi per crear models de referència positius en relació a la discapacitat, models en què les persones puguin trobar referents d'organització vital tal i com troben molts altres col·lectius a través de les pel·lícules, situacions quotidianes, etc. ja sigui per situacions quotidianes com fer obres el domicili, rentar-se les dents, etc. com en aspectes d'oci, treball, etc. Aquesta dignificació però, no és suficient si ens plantejem l'objectiu d'una integració de les persones amb diversitat funcional (en el nostre cas persones amb DCA) dins la societat, ja que el concepte d'integració, l'identifiquen com un canvi que ha de realitzar la persona amb DCA per incorporar-se a un estil de vida i de creences determinat, però on la societat no fa res per facilitar aquesta relació. Per això, en el discurs de les associacions s'identifica un nivell més elevat de consciència social que en els altres col·lectius entrevistats, per a elles la sensibilització i conscienciació han d'anar orientades a un canvi social profund. En la creació d'un discurs comú entre tots els ciutadans i ciutadanes. Un discurs on “tot per tothom” i on la diversitat de qualsevol tipus no sigui una característica d'exclusió, sinó una simple característica que tots compartim. Un discurs que impliqui per si mateix un canvi, a la vegada, en la formulació de lleis, polítiques, etc. Un discurs que en definitiva impliqui que la persona amb una diversitat funcional s'uneixi amb altres persones no per la seva discapacitat, sinó pel poder compartir activitat, habilitats, creences, etc.

“crec que és important per tal de fer un petit canvi i fer molta xarxa no només entre la gent amb discapacitat perquè llavors ens tanquem, bueno, lo de sempre i a vegades és crear xarxa amb gent que té motivacions semblants a les nostres. O sigui en què poses el punt en la patologia i llavors t'ajuntes només amb aquells que van com tu amb cadira o amb una qüestió de drets. Si ho fixes amb una qüestió de drets, potser jo em trobaré amb xarxa amb gent que està treballant per igualtat

d'oportunitats sigui de moviment feminista sigui de l'àrea de gent immigrant que està treballant també per l'autodeterminació, o sigui, acabar trobant punts en comú en la teva manera de treballar" (associació).

3.2.3.5. Necessitat de formació específica dels professionals

Quan es parla de la necessitat d'una millora en la continuïtat de serveis a llarg termini, no només ens referim a la part més material de la situació, sinó que en aquesta investigació també s'identifica un paper important dels diferents professionals que han de relacionar-se amb aquestes persones. Professionals que van des dels metges i altre professional sanitari fins als professionals de l'àmbit psicosocial i administratiu o de consum. Professionals per tant, de qualsevol tipus d'àmbit de contacte amb el ciutadà, ja siguin professionals especialitzats en el col·lectiu de persones amb discapacitat, com professionals d'atenció general.

Tant les persones afectades de DCA com els seus familiars perceben una alta preparació professional del que és un DCA i el que representa a nivell físic, psicològic i social, per part dels professionals dels centres de rehabilitació especialitzats. No obstant, aquest context és l'únic on perceben aquest tipus de característiques en els professionals. Quan les persones afectades surten del centre de rehabilitació i acudeixen a altres serveis de seguiment, en principi preparats per oferir rehabilitació a persones amb DCA, descobreixen una manca de preparació per oferir una atenció de qualitat i cobrir les seves necessitats bio-psico-socials. Les famílies van més enllà i no només identifiquen una falta de professionalització en els professionals que treballen en els diferents centres de seguiment, sinó, que es troben una falta de coneixement de la situació en tots els àmbits de la seva vida quotidiana. S'identifica incomprensió i manca de coneixement professional a tres nivells de professionals: a) professionals que ofereixen atenció no socio-sanitària a la comunitat, b) professionals de l'àmbit sanitari comunitari, i c) professionals destinats a l'atenció de les persones amb discapacitat dins la comunitat.

a) Professionals que no ofereixen atenció socio-sanitària a la comunitat:

Dins aquest grup s'identifiquen tots aquells professionals amb els que quotidianament ens relacionem per interaccions comercials i de serveis, com poden ser botiguers, comerciants, banquers, etc. Els quals el no saber què és un DCA realitzen activitats comercials amb les persones amb afectades que els perjudiquen i després ha

de ser la família qui ha d'intentar resoldre la situació. La família percep que s'aprofiten de la persona afectada.

“Para hacienda es una persona normal y corriente, como para el del banco, como para todo el mundo y ahí tienes unas guerras, el día que te dice: “ah he anat el banc”, “merda! A sí? I què?” “No, no bé, m’han dit que he de posar els diners a un altre puesto”, vinga, i quin banc has anat i has d’anar sol [...] Vas parlar amb, “no, no, com que he vist que en ella li donava igual, escolti perquè ho tingui aquí li posem aquí perquè no se què”. “Escolti miri, ja li portaré informes perquè no em cregui només perquè jo li dic no? Miri TCE, antecedents”, “oi quin greu que em sap que no se què, però el cap de dos mesos, mira! Una visa” (fill, TCE-grup)

“Ir a los juzgados, al principio no sabes nada, te tratan a patadas, abogados que te engañan, eso te desgasta tanto” (fill, TCE- grup)

b) Professionals de l'àmbit sanitari comunitari:

S'identifica que les famílies també es troben que han de lluitar contra els diferents professionals de l'àmbit sanitari, perquè s'atengui a la persona afectada de la manera més correcta a la seva situació.

“se li ha passat una prova i la gent no ho vol entendre m’entens?, mira té una deficiència i té problemes de memòria i se li ha passat l’hora. Ella ha anat a fer-se l’anàlítica, m’ha trucat a les 9, oh! tenia hora a les 8, ves cap allà i explica-ho, a la una m’ha trucat i em diu ara m’han punxat, m’han fet esperar la última. Jo t’asseguro que si estic allà la punxen, ja t’asseguro, clar la veuen bé, va cap allà, somriu, és amable, allò que dèiem i jo he tingut la sort que no se li nota” (fill, TCE-grup)

Refereixen un desconeixement important també per part dels propis serveis sanitaris generals no tan del que és un DCA a nivell biològic, sinó en relació a les seves seqüeles a nivell cognitivo-conductuals. Aquesta situació genera que no només les persones amb DCA siguin tractades de manera incorrecta a les seves necessitats, sinó que els propis familiars es sentin menytractats per aquest tipus de professionals. Fet que eleva un esglaó més la muntanya de dificultadors per poder afrontar la situació per part de les famílies.

“jo tenia el meu fill aquí (hospital neurorehabilitador) en estat vegetatiu, fatal, vaig anar per mi al metge i em va dir: no entenc què m'estàs dient, el que ha tingut l'accident és el teu fill, no tu, no entenc el què m'estàs dient, perquè estàs aixís” (mare, TCE-grup).

En nostres informants claus també identifiquem la percepció d'una manca de coneixement per part dels professionals en els diferents nivells d'atenció a les persones amb DCA i a les seves famílies, ja sigui per una manca de preparació en neurologia pels que fa els metges de medicina general, en relació a diagnòstic, tractament i recursos existents en els diferents hospitals generals, com poc coneixement de les necessitats reals d'una persona amb DCA i la seva família per part dels professionals d'atenció primària.

“és veritat que la neurologia en general, a l'ictus també però la neurologia en general és una de les especialitat que o t'hi dediques o no agrada gaire no? per exemple o veiem a urgències no? tot lo neurològic els que són d'altres especialitats o internistes no els hi agrada no? i si que és veritat que se'ls hi pot quedar una miqueta gran no? (professional aguts)

“nosaltres considerem que són malalts que requereixen una atenció mèdica especialitzada. Que no poden caure a mans de qualsevol metge de primària. Que no és que els metges de primària sàpiguen més o menys que nosaltres, però el metge de primària veu tot tipus de malalt, el malalt que ha tingut un ictus, convé que durant força temps el vegi un especialista”(professional de seguiment).

c) *Professionals destinats a l'atenció de les persones amb discapacitat dins la comunitat:*

El que més els dificulta el dia a dia i els genera més incomprensió i soledat, però, és quan el desconeixement del que és un DCA es dona en aquells professionals de caire assistencial, oferta de recursos, informació i ajudes a les persones amb diversitat funcional.

“la meva mare no el volia treure de casa, perquè era quan l'estovava, i un dia no se m'ocorreix res més que anar a (localitat) a emplenar uns papers de l'administració i lo primer que em diu el noi que estar allà a la recepció i el pacient no ve?, per l'amor de deu t'estic explicant que el meu pare està agressiu,

que l'hem de tenir estacat al llit i em demanes que el porti? Vine tu a casa meu a veure'l" (fill, TCE-no grup)

Manca de coneixement no només per part de les persones que estan treballant a l'administració, sinó també d'aquelles que han d'estar en contacte directe amb la persona. Fins i tot aquells serveis que han estat creats per treballar, atendre a les persones amb DCA no disposen de professionals que tinguin el suficient coneixement per poder atendre aquest col·lectiu.

"Los recursos que están enviando para aquellas personas que acceden y tal no tienen ni idea de lo que es una persona con daño cerebral" (marit, AVC-no grup)

"La meva dona va venir aquesta noia i vaig invertir mitja hora en explicar-li que té una disfàgia de cavalló, que no pot prendre líquids y tal, quan li vaig acabar d'explicar em va dir, bueno, ¿qué le doy para merendar zumo o yogurt?, hòstia, joder, saps allò que dius, avia'm i el final a demés has de tragar per això no?" (marit, AVC-no grup)

Davant aquesta situació, on fins i tot els professionals "especialitzats" en discapacitat no els entenen, es pregunten qui els ha d'entendre? La soledat és absoluta. Per això, el poder mantenir el contacte amb el centre de rehabilitació és un element important per a les famílies, ja que disposen d'un suport de qualitat que els dona una mica de llum davant la soledat i la impotència en la que han d'afrontar moltes de les situacions de la seva vida quotidiana.

"Si, yo lo primero cuando veo a mi hija con el antifaz es llamar aquí, (centre rehabilitació) oye (neuropsicòloga) que está otra vez así, que no hay manera, porque la psicóloga de allí (centre de seguiment) no hay manera, no, no hay manera. (mare, TCE-grup)

Els informants clau també identifiquen una manca de coneixement per part dels professionals dels diferents serveis a llarg termini dins la comunitat que atenen a persones amb discapacitats del que és un DCA. Els professionals que actualment treballen en molts dels recursos existents no tenen prou coneixement del que és un DCA i les seves implicacions a llarg termini (problemes conductuals, situacions de gran dependència física, etc.) i moltes vegades aquest desconeixement implica que aquests

professionals no acceptin la responsabilitat d'aquest tipus de casos (extret del diari de camp de l'entrevista a una professional).

3.2.3.6. Necessitat de Suport familiar

La família nuclear està considerada per tots els nostres participants com el principal recurs de suport després d'un DCA⁴¹. Un cop la persona amb DCA torna al domicili, la família es pot reorganitzar, en relació a l'atenció de la persona afectada, al voltant de dos pols que es poden mantenir al llarg del temps: a) oferint protecció i suport en funció de les demandes i situació evolutiva de la persona afectada o b) a través de conductes paternalistes i sobreprotectores.

El primer tipus de conducta es caracteritza per donar eines, espais i mantenir relacions que permeten que la persona afectada pugui anar incrementant o conservant la seva independència física però també mental a través de la presa de decisions i el control personal. El segon tipus de conducta familiar es caracteritza per la sobreprotecció. La persona amb DCA percep impossibilitat per evolucionar i anar generant petits guanys funcionals i/o cognitius (quan és possible). La sobreprotecció genera major grau de dependència de la persona afectada, ja que al no motivar-la, posar-li reptes de millora, sempre necessita l'ajuda d'una tercera persona per les activitats de la vida diària i sobretot alimenta els sentiments d'inutilitat i manca de validesa personal afectant negativament al procés de reconstrucció de la identitat personal. En el grup de persones amb ictus, s'identifica un major grau de percepció de sobreprotecció familiar que en el grup de TCE. Aquesta diferència podria ser explicada per la por per part del familiar d'un nou episodi d'ictus. A més a més, les persones afectades d'ictus afegeixen que les actituds sobreprotectores generen una percepció de pèrdua d'intimitat personal. Una falta d'intimitat que els anul·la la percepció de control i que també els afecta directament a la seva autoestima.

“de por la mañana hasta por la noche que yo me iba a dormir yo siempre estaba con ellos (pares i germans), si yo luego, yo lo agradezco mucho y todo lo que tú quieras, pero llegaba un momento que decías necesito también mi sitio” (dona, 30-60 anys, AVC)

⁴¹ És important puntualitzar que és la família nuclear la que es converteix en el suport principal per aquest tipus de persones, ja que la família extensa (igual que les amistats) a mesura que la persona amb TCE necessita d'un major suport psicosocial, aquesta desapareix.

Pels nostres participants tot i que les dues actituds familiars són percebudes com a suport, és la primera actitud la que és percebuda com un suport més positiu en la seva vida quotidiana, sobretot per combatre els problemes de comunicació, relacionals i l'apatia causada per la pròpia lesió o els efectes secundaris de la medicació. És a través de "l'empènyer", motivar-los, forçar-los a fer coses que la persona amb DCA avança. Tot i així, els nostres participants afectats de AVC són conscients que per a la família no és fàcil trobar aquest equilibri entre l'autonomia i la sobreprotecció. No és fàcil, perquè per a ells també és complicat descriure la línia entre les dues conductes, ja que quan el familiar està amb ells les 24h del dia, es generen sentiments de dependència i sobreprotecció per part de la persona afectada, no obstant, si el familiar intenta mantenir una vida pròpia i individual i els deixen unes hores sense atenció, també poden sorgir els sentiments de malestar relacionats amb el no poder decidir quan i com volen fer les coses (per exemple, si volen sortir de casa per anar a comprar alguna cosa o simplement per anar a passejar, el no disposar del familiar que els porti amb cotxe, etc. també es senten dependents). La relació amb la família hauria de ser percebuda com una relació normal entre membres d'una mateixa família i no com una relació de suport-dependència. Una relació amb característiques recíproques i no de jerarquia.

Les persones amb DCA que disposen de parella la sexualitat s'identifica com un tema rellevant en la relació de parella sobretot en les persones afectades de TCE. Els canvis físics, cognitius i conductuals produeixen una disminució o anul·lació total de l'activitat sexual.

En el cas dels familiars que exerceixen el rol de cuidadors, el suport familiar ja sigui dels altres membres de la família nuclear (fills) i dels membres de la família extensa pot suposar que la persona-cuidadora percebi major o menor continuïtat vital després de l'adquisició d'aquest nou rol. D'aquesta manera trobem dos tipologies de famílies: a) aquelles que disposen de suport familiar i b) les que no en disposen. En la nostra investigació s'identifica com a suport familiar quan els cuidadors perceben que la resta del nucli familiar els ajuda en la organització del dia a dia o en la realització d'alguna de les activitats de la vida diària que repercuteixi amb major nombre de moments de respir pel cuidador principal. Percebre suport per part de la família és identificat com un element de major unió familiar i continuïtat vital pels nostres participants.

“Però hem tingut molta, molta cohesió i jo trobo que l’accident del meu germà ha servit per unir a molta gent que no estaven units” (germana, TCE si grup)

Tot i així aquest tipus de suport familiar pràcticament no es dona. Els nostres participants perceben que si en alguna ocasió puntual necessiten del suport de la família nuclear, aquesta es mostra col·laboradora, no obstant, no compten amb ella pel que fa a l’acompanyament del dia a dia i ajudar-los en la presa de decisions o facilitar-los moments de descans individuals. Troben a faltar que la família els hi ofereixi el seu suport, perceben que són sempre ells els que han d’estar demanant ajuda. Davant aquesta falta d’oferta de suport, el familiar-cuidador es va aïllant en un món focalitzat en la cura de la persona i poc a poc va estant més lluny de recuperar la seva VC.

“el resto de la familia ni cuentas o sea esto ya cero, cero de cero. Ni familia, ni amigos ni nada, si un día los necesitas y les pides por favor tal, pero no hay nadie que se ofrezca un día” (pare, TCE-grup)

Quan els nostres participants parlen de la manca de suport, dels sentiments d’incomprensió i soledat que senten per les actituds del seu entorn més pròxim (ja sigui la família extensa o la xarxa d’amics), hem de plantejar-nos, el perquè d’aquestes actituds. Els familiars i amics són conscients d’aquest sofriment i sentiment d’aïllament del col·lectiu entrevistat? o simplement mantenen una conducta que es veu reforçada i legitimitzada socialment? i que per tant per ells entra dins la “normalitat” i “la manera correcta de relacionar-se amb les persones amb DCA i les seves famílies”? La societat invisibilitza i no contempla l’existència social de les persones amb DCA i les seves famílies. La societat, manté una actitud negadora davant les seqüeles a llarg termini d’un DCA. Una actitud que es transmet a nivell cultural i que per tant condiciona l’actitud de la família extensa i de la xarxa d’amics de les persones afectades de DCA. Una actitud que es caracteritza per l’oblit de la persona afectada i la seva família.

Els cuidadors sobretot es senten recolzats pel seu entorn familiar, quan la persona afectada de DCA es troba a la fase aguda i a l’hospital general, però a mesura que la persona afectada va evolucionant i la família ha d’agafar el rol principal de cura, el suport la família va desapareixent, sobretot quan la persona afectada surt del centre de rehabilitació i torna a la seva vida quotidiana. El/els cuidadors es senten sols i impotents davant la nova tasca que els toca viure.

“lo que patim a nivell de família és impotència, impotència perquè realment lo que dèiem et trobes sol” (fill, TCE grup)

A més a més, en algunes ocasions, la família, les relacions que s'estableixen entre els nostres participants i la família extensa, són relacions que dificulten el seu rol de cuidadors. Aquestes dificultats venen donades a través de dos comportaments diferents per part de la família extensa:

- a) Comportaments que interfereix en les rutines del cuidador i la persona amb DF, ja sigui dificultant les activitats de la vida diària o alterant l'estat d'ànim i conductual de la persona afectada.

“Las hermanas de mi marido en lugar de ayudar, lo que me han dado es hostias, hablando mal, porque han aprovechado la ocasión para otras circunstancias y todavía han ayudado más a que todo sea más duro. Entonces mi marido no las puede ni ver, pero vienen a pasar al fin de semana y verlo, y día que vienen mis cuñadas, mi marido se pasa el día entero que no hay quien lo aguante” (dona, AVC no grup)

- b) Comportaments que desautoritzen les tasques i presa de decisions del cuidador principal. La família extensa no tan sols no ofereix suport, sinó que qüestionen el com la persona responsable realitza la tasca de cura i suport i les decisions en relació a activitats, rutines etc.

“Otra cosa muy dura, es que por mucho que hagas por ellos te quedas como diciendo, no sé si hago lo suficiente porque luego está todo el entorno, el entorno me refiero a la familia, a los amigos que te empiezan a decir, pues es que ¿por qué no lo intentas llevarle a aquí?, pero ¿por qué no intentas allá?, pero ¿por qué no en el centro de (localidad) que me han hablado?” (esposa, AVC no grup)

Amb aquest tipus d'actitud per part de la família extensa, s'identifiquen sentiments de culpabilitat per part del cuidador per no estar fent la seva tasca adequadament, incomprensió i solitud. Tres sentiments que acompanyen al/als cuidadors durant les 24h del seu dia a dia. Uns sentiments però, que podrien disminuir si per part dels professionals es realitzés un treball amb l'entorn familiar pròxim i extens de conscienciació del què és viure amb una persona amb DCA i així els podessin oferir major suport i de millor qualitat.

La pèrdua de l'entorn familiar és una de les pèrdues més dures i difícils de comprendre per els nostres participants.

“Et deprimeix tant, et deprimeix tant, que et deixa més fotut en certs moments que la pròpia desgràcia que has tingut” (pare, TCE-no grup)

En tots els grups de familiars realitzats en la investigació, s'identifiquen familiars amb suport i sense suport familiar, no obstant, la gran majoria de persones no disposen d'aquest suport. En els dos grups de familiars de persones amb TCE o ictus amb seqüeles més severes tots els seus participants es troben sols davant la cura, no perceben suport per part de la família. Com a investigadores, però, davant aquesta percepció de soledat i falta de suport ens hem de preguntar: el suport demandat per les famílies és adequat? Demanen una implicació per part de la família extensa massa gran a causa de la manca de recursos i l'aïllament personal? No demanen més suport del que realment pertocaria pel tipus de relació? Pensem-hi, les famílies es senten soles perquè els cosins, cunyats, etc. no mantenen, participen periòdicament en activitats amb la persona afectada, però si aquesta no hagués patit un DCA, si ells no haguessin agafat el rol de cuidador, la família extensa, els cosins, cunyats, etc. haguessin quedat amb la persona afectada per anar a fer una volta?

Els professionals també estan d'acord en què un bon ambient familiar, un suport familiar positiu fa que tot el procés de rehabilitació i retorn a la vida quotidiana de la persona afectada sigui més fàcil.

3.2.3.7. Necessitat de suport dels amics

El suport dels amics ha estat identificat, juntament amb el suport familiar, com els dos suports més significatius per a les persones afectades de DCA. El suport dels amics proporciona a la persona afectada percepció de continuïtat vital, satisfacció i integració quan aquests es mantenen al llarg del temps. No obstant, en la majoria de les ocasions, és en de vida quotidiana, on realment comença la rehabilitació psicosocial, quan la persona amb DCA necessita més del suport de la seva xarxa social quan els amics desapareixen.

“els amics m'han fallat i molt, perquè venien molts amics cada dia a l'hospital i quan els necessito jo com a persona ja em vaig recuperant a poc a poc, ja sé que

no sóc la (nom participant) d'abans però a poc a poc tu?, tant que ho entenien, quan ho han d'entendre no ho entenen” (dona, <30 anys, TCE)

Els amics no comprenen que els problemes de conducta, la inflexibilitat cognitiva, la desinhibició, les dificultats en les interaccions socials, el canvi de caràcter, dificultats en l'inici i el manteniment d'una conversa, etc. siguin productes de la pròpia lesió.

“Pero no todo el mundo sabe el problema que tenemos nosotros, tenemos ese carácter un poco raro y eso se lo toman a mal según como le contestas, y entonces te creas enemigos, enemistades a montón” (home, >60 anys, AVC)

L'entorn atribueix intencionalitat en els canvis cognitius de les persones afectades i això fa que poc a poc es vagin allunyant. Afegit a les possibles dificultats de mobilitat que requereixen un canvi en algunes de les rutines, maneres de fer automatitzades. És en la vida quotidiana que les persones amb DCA, sobretot les persones més joves, descobreixen que estan sols, amb un grup d'amics molt reduït o nul. Situació que s'agreuja per la dificultat o manca d'habilitats socials d'aquest tipus de persones, com a conseqüència de la lesió, que provoca dificultat en crear nous nuclis d'amistats, noves xarxes de suport social.

Tot i que en els dos col·lectius de persones afectades s'identifica una pèrdua total o quasi total de les amistats prèvies a l'adquisició de la lesió, la pèrdua és atribuïda a diferents causes en funció de l'etiologia de la lesió. Per a les persones afectades de TCE aquesta pèrdua és originada per una banda, pel canvi de ritmes socials entre ells i la seva xarxa d'amics. Mentre els amics acaben els estudis, troben parella, es casen, tenen fills, etc. les persones amb TCE perceben que es queden aturats en el moment de patir la lesió i no poden seguir el mateix ritme social que els altres.

“Perquè tu quedar parat i els amics de l'institut ells passen de curs, i segueixen la seva vida, la gent que tens al voltant del teu món quasi tots segueixen la seva vida...menys tu” (home, 30-60 anys, TCE)

Per altra banda, les persones amb TCE perceben la manca de comprensió de la seva situació i de la manifestació de les seves seqüeles com l'origen d'aquest allunyament social. A l'entorn li és complicat poder comprendre el que representen les seqüeles cognitives i no donar intencionalitat a les conductes fruit de la lesió.

Les persones amb ictus, en canvi, indiquen l'origen en aspectes més funcionals i de caràcter. Perceben que les dificultats motrius per poder-se desplaçar i el canvi de caràcter els allunyen de poder portar un estil de vida actiu amb el seu entorn més pròxim.

“Porque tú no puedes, no puedes ir al paso de ellos, o sea si van al restaurante no puedes seguir con ellos, si van a caminar tú te quedas atrás” (home, >60 anys, AVC)

En l'atribució de les causes de la pèrdua de les amistats, s'identifica que les persones afectades de TCE atribueixen als altres, al seu entorn social, aquest allunyament, reclamant per tant una actitud més proactiva per part dels amics. En canvi, les persones afectades d'ictus, es responsabilitzen d'aquesta pèrdua i perceben que són ells que s'han d'allunyar dels amics perquè no poden portar el seu ritme de vida. Interioritzen el paper de càrrega i es mantenen al marge. Per aquest motiu s'observa en les persones afectades d'ictus un gran sentiment de càrrega envers la seva xarxa social.

També cal comentar que en els participants amb ictus es detecta una diferència important en relació a la reacció de la xarxa social en funció de l'edat de la persona afectada. Les persones joves (<30 anys) perceben una pèrdua total de les amistats, en canvi les persones de mitjana edat o edat avançada (30-60 anys i >60 anys) perceben que els amics íntims es conserven mentre que aquelles persones amb llaços més dèbils es perden.

En els dos col·lectius, però, estan d'acord en què per fer front a aquesta situació, ajudaria que es realitzés una atenció/educació als pròxims (amics) del que és un DCA i què implica a nivell de vida quotidiana. Perceben que una comprensió més adequada de les seves seqüeles a llarg termini ajudaria a que les actituds dels pròxims fossin més adaptatives i integradores. Aquest tipus d'afirmació es basa en el fet que aquelles persones que estan al seu costat (família i amics) són els que han sabut comprendre la complexitat de la situació i que han posat a la persona lesionada per davant de les seves seqüeles.

“las amistades cuando ha habido algo, nosotros vamos a tu paso, si nos tenemos que sentar no sentamos, lo que haga falta” (home, 30-60 anys, AVC)

També s'identifica com un facilitador de la seva vida quotidiana el poder disposar d'un suport psicològic per a poder treballar els aspectes relacionals i d'habilitats socials que es poden anar trobant el llarg de la seva vida.

En l'experiència vital dels familiars, s'identifica que aquesta es veu afectada per la reacció tant de la seva pròpia xarxa d'amics, com de la xarxa d'amics de la persona afectada (sobretot en el cas de les persones més joves). Per a la família, igual que per a les persones afectades disposar del suport dels amics pot suposar una major o menor percepció d'adaptació i continuïtat vital.

“la respuesta o en la potencia de ese entorno se sale mejor o peor parado” (marit, AVC-no grup)

Quan l'entorn més pròxim comprèn la nova situació i es converteix amb un suport per al familiar, és una peça clau per la percepció de normalització de la vida quotidiana i satisfacció vital.

“con mis hijas es lo que normaliza la situación, es decir, yo mis hijas, [...] ha ayudado mucho que el entorno de amigos que nos movíamos, el cau, a l'escola y tal. Pues hay un grupo, un núcleo que ha seguido. Pues eso ha ayudado mucho”.
(marit, AVC-no grup)

No obstant en moltes de les ocasions els amics desapareixen gradualment de la mateixa manera que ho fa el suport de la família extensa. Un trencament relacional que incrementa més el sentiment de soledat de les famílies i els fa més dur el nou rol. Els fa més dur, no tan sols perquè els amics desapareixen sinó perquè a més a més, els familiars en moltes ocasions també es senten qüestionats i incompresos per les seves pròpies amistats. Senten que aquestes no entenen la càrrega del seu nou rol.

Un problema afegit que s'identifica en els familiars de persones amb TCE, és que a causa de la desinhibició i manca d'habilitats socials de les persones afectades, els familiars es veuen obligats d'un control molt estricte de les possibles noves amistats que les persones afectades creen, ja que en moltes ocasions al veure la “debilitat social” que aquestes presenten es troben amb gent que s'aprofita d'elles a nivell econòmic. Una conducta que no és percebuda per la persona afectada i que fa que la lluita entre familiar i persona afectada sigui molt dura i cansada a nivell emocional per part de la família.

Els familiars perceben que no tan sols els amics desapareixen sinó que els que poden aparèixer s'aprofiten de la situació.

“las amistades que busca, ¿quién se le acerca?, pues gente que no le conviene porque el problema es ese también [...] la gente que se le acerca [...] van a aprovecharse, son gente que a lo mejor, lo que hacen es sacarle el dinero, porque ella tiene su paga, [...] entonces también es un problema las amistades que se le acercan, ella los ve a todos bien, pues claro también lo padeces, ¿no?” (mare, TCE-grup)

Pel que fa els familiars de persones amb ictus, s'observa un efecte d'edat i geografia: existeix una pèrdua total de les amistats en aquelles persones que han adquirit la lesió de joves, i en canvi un manteniment de la xarxa social en aquelles persones adultes. A més a més, viure en un entorn rural, també s'identifica com un factor protector en la conservació de la xarxa d'amics.

“vivim en un poble tenim la sort que els amics no ens han deixat mai o sigui, el contrari, junt amb els amics quan és una festa sortim amb els amics, hem anat de vacances, de viatge amb els amics” (esposa, AVC-grup)

La desaparició de la xarxa social de la persona afectada, exigeix que en moltes ocasions el familiar-cuidador a part d'exercir el rol de familiar es converteixi en la nova xarxa social de la persona afectada (sobretot en el cas dels pares i fills que normalment els contextos socials de relació són diferents). Aquest nou rol afegeix més càrrega en les responsabilitats del cuidador, augmenta el sentiment de dependència i disminueix la possibilitat d'una vida quotidiana satisfactòria.

“yo la gran pena de mi hija es esa de que no tiene amistades, de que no puede salir, compañía tiene claro de su abuela, de su madre [...] este verano me la he llevado de vacaciones conmigo, la llevamos en el hotel donde estábamos nosotros y amargada perdida porque veía a los jóvenes que se iban a bailar y ella no podía irse y yo no me iba ir a la discoteca porque no va conmigo” (mare, TCE-si grup)

Experiència que fa que la discontinuïtat vital encara sigui percebuda com a més forta. Per això que la persona afectada de DCA conservi la seva xarxa social, tot i ser un suport indirecte per la família, serviria perquè la persona amb DCA pogués interactuar

en contextos diferents al familiar i així donar un temps de respir al familiar i treure-li el nou rol d'amic.

3.3. PRINCIPALS FACILITADORS I OBSTACULITZADORS PSICOSOCIALS PER MANTENIR UNA VIDA QUOTIDIANA SATISFACTORIA

A continuació es presenta en forma de taules els diferents factors facilitadors i dificultadors de la QdV de les persones afectades de DCA i les seves famílies. A més a més, exposo quin és l'impacte psicosocial de la percepció d'aquests factors. Un impacte que es relaciona directament amb la percepció de QdV i continuïtat vital de les persones participants.

3.3.1. Facilitadors de la qualitat de vida percebuts per les persones afectades de DCA, les famílies, associacions i professionals

Taula 7: Facilitadors de la qualitat de vida percebuts per les persones afectades de DCA, les famílies, associacions i professionals

Pesones afectades	Familiars	Associacions	Professionals
A) Suport informal			
Tots els participants reconeixen el suport familiar com el suport principal i més important en la percepció de continuïtat vital.			
Les persones afectades i les famílies valoren el suport familiar juntament amb els amics com els principals suports de la seva percepció de continuïtat vital.			
	<p>Perceben com a facilitador el poder compartir experiències amb altres familiars que han viscut o estan vivint la mateixa experiència.</p> <p>Els familiars de persones amb TCE amb seqüeles més greus no perceben suport familiar i de l'entorn.</p> <p>Els familiars de persones amb ictus perceben el suport dels amics com un element normalitzador de la situació.</p>		

Persones afectades	Familiars	Associacions	Professionals
B) Suports formals			
<p>Perceben major sentiment de continuïtat si existeix una actitud comprensiva de la situació per part de les empreses on treballen.</p> <p>Sobretot en el cas dels familiars que necessiten canvis en la seva vida quotidiana sense haver patit directament la lesió.</p> <p style="text-align: right;">Poder conservar el seu espai laboral facilita la percepció de descans i individualitat.</p>			
Tots els participants estan d'acord en què la utilització de serveis/centres especialitzats en DCA dins la comunitat, genera millors resultats en el seu procés de canvi.			
	Les famílies que perceben haver estat ben informades, tendeixen a un discurs més positiu de la situació, ja que han estat capaces de poder anticipar.		Els professionals de l'àmbit sanitari reconeixen en la informació un element important en la relació entre professional i pacient i en com la persona afectada i la família afronten la situació
En les persones afectades d'ictus s'identifica com el coneixement de la xarxa social i assistencial disponible i el com utilitzar-la millora els sentiments de control dels afectats.			
Les persones afectades de TCE troben en les associacions la possibilitat de poder sentir-se útils col·laborant en les seves activitats i	Valoren positivament les activitats d'oci que s'ofereixen a les associacions.	L'oferta de serveis no existents a la comunitat i el seguiment a llarg termini, fa que les associacions siguin una eina facilitadora en el procés	

Pesones afectades	Familiars	Associacions	Professionals
poder trobar-se amb altres persones amb la mateixa situació.	Els familiars de persones amb TCE puntualitzen que les associacions han d'estar pròximes al domicili, disposar de transport i tenir una oferta de serveis adequada tant per la persona afectada com pel familiar.	d'inserció de les persones afectades de DCA.	
C) Tipologia de les seqüeles a llarg termini			
Per a tots els participants la no existència de seqüeles conductuals (agressivitat) és un element que millora la percepció de continuïtat vital tant per a la persona afectada com per la família			
	En els familiars s'identifiquen els beneficis de "la marca". Per a ells que les persones afectades tinguin alguna seqüela física els ajuda a nivell social i assistencial en el seu rol com a cuidadors.		
D) Participació			
Realitzar activitats significatives en el seu dia a dia incrementa la seva percepció de valor social i els ofereix la possibilitat de tenir reptes i motivacions vitals. Percebre control i poder de decisió de la vida quotidiana, es presenten com a factors que milloren la percepció de continuïtat vital			

Persones afectades	Familiars	Associacions	Professionals
E) Visió holística			
Les persones afectades i familiars de persones amb TCE que han estat capaces de poder integrar el DCA com un canvi més en el cicle vital d'una persona, els és més fàcil la percepció de continuïtat personal.		Importància del treball multidisciplinari com a recurs per l'obtenció de millors resultats físics, cognitius, psicològics i socials.	
F) Impacte Psicosocial			
La percepció de continuïtat vital i control és el principal sentiment identificat per tots els participants generat pels facilitadors esmentats <p style="text-align: center;">Exceptuant les famílies de TCE amb seqüeles molt severes que no presenten percepció de continuïtat</p>			
Els facilitadors generen el mateix impacte psicosocial per a totes les persones afectades, definit per sentiments d'utilitat, autoestima, percepció de pertinença (integració), independència i presa de decisions. Les persones afectades de TCE expressen sentiments de seguretat personal. Factor que no s'identifica a les persones afectades de AVC.	Presenten major percepció de descans i disminució dels nivells d'ansietat. Exceptuant a les famílies de persones amb TCE sever les quals perceben un trencament vital tan gran que no identifiquen aspectes positius. Les famílies de persones amb TCE moderat perceben major comprensió social quan no es troben tantes dificultats en l'entorn.	Per les associacions el principal impacte és la visibilització social de les persones amb DCA i la creació d'una imatge positiva del col·lectiu.	

3.3.2. Dificultadors de la qualitat de vida percebuts per les persones afectades de DCA, les seves famílies, associacions i professionals

Taula 8: Dificultadors de la qualitat de vida percebuts per les persones afectades de DCA, les seves famílies, associacions i professionals

Persones afectades	Familiars	Associacions	Professionals
A) Suport informal			
En tots els participants el suport familiar també s'identifica com un dels pitjors dificultadors de la vida quotidiana, juntament amb la manca d'aquest suport o del suport de l'entorn pròxim (amics).			
Les conductes de sobreprotecció de la família són la principal font obstaculitzadora de la cerca d'alternatives i recuperació de rol. Per a les persones afectades de TCE joves, la pèrdua dels amics és una de les principals causes dels sentiments d'aïllament social i trencament vital.	Les famílies experimenten aquesta dificultat a través del qüestionament de la família extensa o de l'entorn pròxim en relació al seu rol de cuidador.		La manca de suport familiar dificulta el treball professional i la possibilitat de reinserció social.
La manca d'espais informals per compartir experiències amb altres persones que estan vivint la mateixa situació també s'identifica com un dificultador, tant per a les persones afectades com per a les famílies.			

Persones afectades	Familiars	Associacions	Professionals
B) Suports formals			
Tots els nostres participants estan d'acord de la discontinuïtat de serveis a llarg termini, de la no existència de recursos destinats o preparats per atendre a persones amb DCA dins la comunitat.			
	<p>Els familiars de persones d'àmbit rural perceben major dificultat en l'accés de serveis a la comunitat a causa de les diferències entre territoris.</p> <p>Per a les famílies l'edat de la persona afectada és un altre element diferenciador i dificultador a l'hora de trobar recursos. Les persones amb DCA joves, disposen de menys serveis.</p>		<p>La no existència de centres especialitzats genera que les persones amb DCA acabin en serveis no adequats ni preparats a nivell material i de professionals per atendre les seves necessitats. Aquesta situació genera malestar a les persones afectades per trobar-se fora de lloc, desconfiança del familiar i frustració als professionals davant la manca d'eines.</p> <p>Reconeixen que professionals de l'àmbit sanitari o destinats a atendre a persones amb discapacitat no estan preparats per atendre a les persones amb DCA.</p>
La discriminació en l'àmbit laboral és un element que dificulta la continuïtat vital, sobretot en aquelles persones joves	La dificultat en l'àmbit laboral es tradueix en la manca de comprensió de la seva situació per part de l'empresari i els companys de feina.	La reinserció social de les persones afectades de DCA, és una de les majors demandes en què es troben les associacions. La impossibilitat de donar sortida a aquesta gent en el món laboral general, provoca la necessitat de crear llocs de treball, centres especialitzats per aquestes	Hi ha una manca molt important de programes de reinserció laboral per a persones amb DCA a llarg termini. Necessitat de crear una xarxa coordinada per diferents professionals amb aquest objectiu.

Persones afectades	Familiars	Associacions	Professionals
		persones.	
<p>S'identifiquen les barreres arquitectòniques i les males adaptacions de l'entorn construït com un altre dels principals dificultadors percebuts tant per les persones afectades, com els familiars i les associacions. Barreres que es troben pels problemes físics, però també per les seqüeles cognitives, dificultant la participació d'aquestes persones en activitats a la comunitat i fomentant d'aquesta manera l'aïllament social i percepció d'inutilitat.</p> <p>Les associacions mantenen una actitud de lluita i reivindicació al respecte que es veu limitada per la seva interdependència econòmica amb els estaments públics.</p>			
<p>Perceben una manca important d'informació del que és el DCA i del procés que aniran passant. Situació que els dificulta la comprensió del que representa el DCA i la possibilitat d'anticipiar i preparar-se.</p>			<p>Identifiquen que hi ha una manca d'informació que pot ser deguda tant a característiques del familiar com per manca de preparació del professional.</p>
<p>La lentitud i la complexitat de la burocràcia representa per a les persones afectades, però sobretot per les famílies, un altre factor que dificulta la seva VQ.</p>			
	<p>La invisibilitat del DCA a nivell social, genera que les lleis no contemplin les necessitat d'aquest col·lectiu de persones i les seves famílies. Una manca de lleis que dificulta el dia a dia, però també la preparació del futur.</p>		

Persones afectades	Familiars	Associacions	Professionals
	<p>El tamany de les pensions i els preus elevats dels materials bàsics per a la supervivència de les persones afectades, juntament amb la pèrdua econòmica de la reducció laboral, converteix l'aspecte econòmic com un altre dels dificultadors als que han de fer front les famílies.</p>		
<p>La manca de suport psicològic a llarg termini incrementa la dificultat del procés d'adaptació, a més a més dels sentiments de soledat.</p> <p>Aquest suport hauria d'anar enfocat en un treball emocional i de preparació en la gestió de les seqüeles de la persona afectada.</p> <p>En el cas de les persones afectades s'hi afegiria la necessitat d'un treball per la gestió del temps lliure.</p>	<p>En el cas de les famílies, suport en la gestió del nou rol de cuidador</p>		
C) Actitud social			
<p>Tots els nostres participants estan d'acord en què la societat actual desconeix totalment el que és un DCA i el que representa la convivència amb les seqüeles a llarg termini. Aquesta situació genera sentiments d'incomprensió i soledat tant a les persones afectades com a les famílies.</p> <p>Les famílies, a més a més, perceben un qüestionament social constant de com realitzen el seu rol i una manca de reconeixement per la seva labor diària.</p>			

Persones afectades	Familiars	Associacions	Professionals
D) Tipologia de les seqüeles a llarg termini			
	<p>Les seqüeles cognitives-conductuals, la no presència de la “marca física”, són les que generen més sentiments d’incomprensió i dificultats en la vida quotidiana. A més a més, de les dificultats de comunicació, que incrementen els sentiments d’aïllament i solitud.</p> <p>L’existència d’aquest tipus de seqüeles a la vegada incrementa les dificultats de cerca de serveis a la comunitat.</p>		
E) Impacte psicosocial			
<p>Perceben sentiments de solitud, incomprensió, impotència, dependència, manca de recursos personals, patiment, angoixa i sentiment de càrrega (persona afectada) o sobrecàrrega (familiar).</p>			<p>Els professionals estan d’acord en què els diferents dificultadors generen sentiments de solitud i incomprensió a les persones afectades i a les famílies.</p>
	<p>Els familiars, a més a més, experimenten por, desesperació, culpabilitat, estrés, cansament, aïllament, maltracta psicològic, incertesa i trencament biogràfic tot i no haver experimentat el DCA.</p>		

CAPÍTOL 4: DISCUSSIÓ i CONCLUSIONS

“Tenim el deure moral d’eliminar els obstacles a la participació i d’invertir fons i coneixement suficient per alliberar l’immens potencial de les persones amb discapacitat. Els governs del món no poden seguir passant per alt, els cents de milions de persones amb discapacitat a qui se’ls nega l’accés a la salut, la rehabilitació, a l’educació i al treball, i a qui mai se’ls ofereix l’oportunitat de brillar”. (Professor Stephen W. Hawking- pròleg informe mundial sobre la discapacitat 2011⁴²)

Quan una persona pateix un DCA els nostres resultats i la literatura estan d’acord en què la seva QdV es veu alterada no només en el moment d’adquirir la lesió, sinó a llarg termini (Lau & Mackenna, 2002; Carod-Artal & Egido, 2009; Nestvold & Stavem, 2009; Jacobsson et al., 2010; Kwok et al., 2011; Arango-Lasprilla et al., 2012; Powell et al., 2012). També s’observa coincidència entre els resultats i la literatura

⁴² Disponible a: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

existent en relació als familiars identificant que la seva percepció de QdV queda alterada fins molts anys després d'adquirir el nou rol de cuidador familiar (Buschenfeld et al., 2009; Livingston et al., 2010; Gabriel & Barroso, 2011; McPherson et al., 2011). Amb l'ús de metodologia qualitativa l'objectiu és comprovar l'impacte en la QdV personal. En la nostra investigació podem afirmar que la qualitat de vida de les persones afectades i les seves famílies queda alterada per l'adquisició d'un DCA en pròpia persona o en un familiar proper.

Els estudis previs, on ja es contempla la rehabilitació psicosocial de la persona afectada de DCA com un dels objectius de treball, diferencien 4 fases en el procés de rehabilitació: fase aguda, fase del centre de rehabilitació, fase de transició i la fase de vida a la comunitat (Eilertsen et al., 2010; Turner et al., 2011). En la nostra investigació, estem d'acord en l'existència d'aquests moments de canvi, tal i com els hem denominat nosaltres, però a més a més, nosaltres trobem com a novetat la identificació de l'existència d'un altre moment de canvi: la preparació del futur. Un moment que només s'ha identificat en el grup de familiars però que genera un impacte psicosocial tan gran a la vida quotidiana dels familiars de persones afectades de DCA que no es pot obviar la seva existència. En els nostres resultats identifiquem com la percepció de les dificultats que les persones afectades es poden trobar en aquest moment, fa que les famílies ho visquin amb sentiments d'angoixa i incertesa, ja que es veuen amb la necessitat de preparar un moment que ells no viuran i que ningú els dona la certesa que el que escullen i decideixen es compleixi en el futur. Una preparació del futur que pensem que hauria d'estar dins els objectius de treball dels professionals, administració i societat, que atenen aquest col·lectiu de persones, oferint suport en la seva gestió i creant noves eines, lleis i recursos per poder cobrir aquesta necessitat percebuda per a les famílies i que no és contemplada socialment.

4.1. Factors que configuren la vida quotidiana de les persones amb dany cerebral i les seves famílies (primer objectiu de tesi)

4.1.1. Discontinuitat

Els nostres resultats es troben en sintonia amb altres estudis en relació a la percepció de les persones amb DCA i les seves famílies en la discontinuitat de suports a la comunitat (Turner et al., 2008; Doble et al., 2009; Ostwald et al., 2009; García-Moriche et al., 2010; Lawrence, 2010). Discontinuitat a nivell temporal i de tipologia de

recursos que dificulta l'obtenció d'un dels objectius més importants, la reinserció a la comunitat, sobretot en el col·lectiu de persones més joves (Buschenfeld et al., 2009; Carod-Artal & Egido, 2009; Bulley et al., 2010; Eilertsen et al., 2010). En la nostra investigació aquesta discontinuïtat es tradueix amb la necessitat de cobrir una sèrie de aspectes relacionats amb el seu procés d'adaptació: la informació durant el procés de rehabilitació, la continuïtat de serveis a la comunitat, el suport psicològic per a la persona afectada i la família, la visibilització social de les persones amb DCA, la formació als professionals de la comunitat i el suport familiar i de l'entorn.

4.1.2. Informació

La necessitat d'informació (com i quan aquesta es transmet) s'ha identificat com un element que influeix la percepció de QdV de les persones afectades de DCA i les seves famílies, tal i com mostraven altres estudis (Portillo et al., 2002; Hopman & Verner, 2003; Lawrence, 2010; Lefebvre & Levert, 2012). Tant en els nostres resultats com en la literatura prèvia (Turner et al., 2008) s'identifica la percepció d'una manca important d'informació generadora de sentiments d'incertesa. Les persones afectades de DCA i les seves famílies necessiten ser informats dels aspectes físics però també psicològics (Rotondi et al., 2007; Lawrence, 2010; Lefebvre & Levert, 2012) del que representa haver sofert un dany cerebral o viure amb una persona amb DCA. Percepció que es contradiu amb els resultats trobats a la literatura en relació a la percepció dels professionals. Estudis com el de Eames et al. (2010) conclou que els professionals perceben que sí realitzen aquest traspàs d'informació. En els nostres resultats, s'observa una posició menys clara en relació a aquest aspecte. Identifiquem que la transmissió d'informació dins l'àmbit català no ve protocolitzada, sinó que depèn de la voluntat o manera de treballar del professional que atengui a la persona afectada i a la seva família. Per a la millora d'aquest traspàs d'informació en la nostra recerca s'han detectat tres característiques relacionades amb la informació: necessitat d'informació sobre la malaltia i la lesió, necessitat d'informació davant de canvis i transicions i la necessitat de tenir en compte les característiques dels professionals i familiars perquè aquest traspàs informatiu es percebi com a satisfactori.

Característiques familiars com pot ser la situació de racionalitat limitada que poden experimentar les famílies davant esdeveniments psicològicament estressants. La persona receptora està tan col·lapsada psicològica i emocionalment que li és impossible retenir informació nova.

La importància de la informació davant de canvis i transicions va molt relacionada amb les “transicions ecològiques” mencionades per Bronfenbrenner, ja que des que la persona pateix un DCA tant aquesta com la família experimenten diferents situacions que impliquen canvis de rol o d’entorn. És en aquest sentit on en la nostra recerca s’identifica la necessitat d’informació en relació aquests nous rols, els nous entorns, els nous canvis psicosocials que les persones hauran de realitzar. Una informació que com postula Bronfenbrenner ha de ser donada abans que la persona entri en el nou entorn/en la nova situació, perquè la gestió d’aquest nou entorn sigui percebuda com a més fàcil. En la nostra investigació les persones afectades de DCA i les seves famílies reclamen aquesta anticipació a nivell informatiu, el poder saber què vindrà. Per a tots ells, tenir més coneixement sobre els diferents moments que aniran passant (o que poden anar passant) eliminaria una part de l’ambigüitat i el desconeixement que els generen alts nivells d’incertesa i angoixa.

4.1.3. Suport informal (família i amics)

En els nostres resultats els suport familiar i dels amics són els dos suports principals de les persones amb DCA i les seves famílies quan aquests existeixen. Conclusió que també es detecta a altres estudis provinents de diferents països com són Canadà (Doble et al., 2009), Austràlia (Lau & Mackenna, 2002), Nova Zelanda (Levack et al., 2010), Irlanda (Linden & Boylan, 2010) o Estats Units (Ostwald et al., 2009). Aquest tipus de suports faciliten la integració i sentiment de pertinença. No obstant, en la nostra investigació també s’identifica que quan aquests suport no existeixen, són els factors que generen més percepció d’aïllament i baixa autoestima. El suport de l’entorn pròxim és un element clau en la percepció de continuïtat vital (sobretot per la gent més jove) i per tant identifiquem, la necessitat d’un treball professional profund a nivell psicològic, d’educació i sensibilització en l’entorn pròxim. Tal com parlen alguns autors existeix la necessitat de crear una guia psicosocial de la mateixa manera que existeixen protocols i guies a nivell de rehabilitació física (Rolland, 2000; Rivera et al., 2007; Pèrdrix et al., 2011). En definitiva s’identifica la necessitat de suports i recursos per a l’atenció bio-psico-social de la família.

4.1.4. Recursos a la comunitat

La nostra recerca està en sintonia amb altres estudis en la detecció d’una discontinuïtat de recursos a la comunitat (Turner et al., 2008; García-Moriche et al.,

2010). Aquesta discontinuïtat en els nostres resultats es detecta per una manca de recursos especialitzats en la rehabilitació física i psicosocial (oci), manca de recursos d'inserció laboral on tant les persones afectades com les famílies perceben problemes de discriminació i manca d'oportunitats. A més a més, en la nostra investigació es detecta la necessitat d'una nova redefinició de la tasca de les associacions, una tasca que ha de transformar-se i tornar a prioritzar les tasques de sensibilització i dignificació de les persones amb discapacitat en contraposició a la tasca d'oferta de serveis que les caracteritza en l'actualitat.

Un dels elements que aporta la nostra investigació és com i quan les famílies utilitzen els serveis existents a la comunitat. L'existència d'aquests no és suficient per un canvi en el comportament dels familiars. Per un ús dels recursos, és necessari que el familiar percebi una situació emocional desgastant i de sobrecàrrega. Perquè? Per la nostra cultura mediterrània amb unes arrels familiars i de cura exageradament fortes? O perquè els serveis i recursos actuals no són de la qualitat necessària? Nosaltres ens decantem per una barreja. Per una banda, és necessari un treball emocional i psicològic amb la família per realitzar un bon procés de dol i acceptació de la nova situació familiar, però per altra banda, fan falta uns recursos de més qualitat professional i assistencial que permetin al familiar sentir que la persona afectada està tractada de manera digne i com a membre d'una comunitat. A més a més, d'uns recursos integrats en el territori local de cada persona.

En la nostra investigació també es detecta la necessitat d'una major implicació per part dels professionals de la comunitat. És necessari que els professionals de l'àmbit d'atenció primària o destinats a l'atenció a les persones amb discapacitat coneguin la casuística i les problemàtiques derivades. Que siguin capaços de poder empatitzar amb les famílies i donar una atenció adequada a les seves necessitats. Aquesta falta de coneixement dels professionals és recolzat per estudis previs sobretot quan ens referim a les necessitats dels familiars. La literatura mostra que els professionals que atenen a les persones amb DCA han estat instruïts per atendre les necessitats de la persona afectada, però que desconeixen com treballar amb les famílies (Greenwood et al., 2011). Aquesta percepció d'una manca de coneixement dels professionals genera la necessitat per part de la persona afectada o la família d'un acompanyament per part dels professionals especialitzats (hospitals aguts, centre de rehabilitació) a llarg termini. S'observen dificultats en la separació/deslligament de les persones afectades i familiars d'aquest

tipus de centres especialitzats. Quantes vegades en els hospitals es pot sentir la frase de: “ja ens dona l’alta? Si no estic preparada”. Aquesta diferència entre la percepció del professional mèdic i els pacients o familiars pot ser deguda no tant per la necessitat de major control mèdic (ja que moltes vegades a nivell físic s’ha assolit una estabilitat) sinó perquè la manca de suport psicològic, emocional o professionals especialitzats a la comunitat, fa que les persones amb DCA i les seves famílies intentin allargar la seva zona de confort, que en aquest cas és la seva relació amb el professional sanitari del centre especialitzat. Aquesta situació també ens pot fer reflexionar amb el fet de si existís una comunitat més adaptada a nivell assistencial i professional en relació al DCA les persones amb anys de lesió podrien ser ateses als serveis generals de la societat civil i les demandes als centres especialitzats potser es reduirien i per tant, aquests podrien donar una major atenció als pacients nous.

4.1.5. Desconeixament social del DCA

La definició de les persones amb DCA com epidèmia silenciosa, descriu el caràcter invisible d’aquest col·lectiu i la invisibilitat de la seva vida quotidiana. Una invisibilitat generada bàsicament pel desconeixement social del que és un DCA o el que representa la convivència amb una persona afectada de DCA. Una invisibilitat que descriuen tots els nostres participants i que recolzen estudis com els de Linden i Boylan (2010) on conclouen que la població general desconeix el que és un DCA, com es produeix i quines seqüeles comporta. Desconeixament que genera actituds negatives i d’incomprensió en relació a les persones amb DCA.

En la nostra investigació aquest desconeixament social es detecta en la manca de recursos econòmics, problemes en l’habitatge adaptat, existència de polítiques i lleis que no contemplen a les persones amb DCA, una burocràcia lenta i complexa i problemes amb l’entorn construït. Elements que generen que les persones amb DCA es sentin “fora de la societat” i que dificulten o impedeixen la integració i participació no només de les persones afectades de DCA sinó també de les seves famílies (aquestes perceben qüestionament, normalització social de la situació, sentiments de pena i llàstima social, etc.).

Els problemes d’integració per dificultats en l’entorn físic i/o psicològic ha estat l’objectiu de diferents estudis i autors (Vygotski, 1997; Doble et al., 2009; Bulley et al., 2010), els quals postulen la necessitat de sensibilitació i educació de la societat, ja sigui

a través dels mitjans de comunicació (Linden & Boylan, 2010) o dels centres educatius o de salut. Una educació de caire sanitari amb l'objectiu de prevenció i una educació de caire social i de valors. Conclusió a la que també arribem en aquest estudi, identificant la necessitat de dignificació de la imatge de la persona amb DF que s'ha d'aconseguir a través de la sensibilització i educació de la població amb l'objectiu de decosntruir el concepte de discapacitat i construir-ne un de més positiu tal i com postula el model social de la discapacitat (Brojna, 2006; Ferreira, 2008). Universalitzar la diferència a través d'un canvi en les estructures, creences, valors, etc. a nivell social a través de la cultura i l'educació en la diversitat. Aspecte que ja trobem identificat en l'obra de *Fundamentos de la defectología* de Vigotski (1997), on l'autor ja postulava la necessitat de crear, transmetre noves eines culturals per aconseguir combatre els prejudicis contra les persones amb "defecte". Eines culturals que per l'autor s'han de transmetre/crear a través de l'educació. Una educació que ha de canviar les eines actuals on ens medim, basem i expressem a través d'una cultura, d'un món creat per "normals" i per "normals", un món que rebutja la diferència (diferència establertes) i que fa que la societat, el com aquesta està organitzada sigui el principal (i únic) dificultador de la QdV de les persones amb DCA i les seves famílies. Tal com diu Brojna (2006), és necessari un treball per habilitar a la societat, fer-la hàbil per assumir la multiplicitat i la diversitat que la compona. Educar a la societat per compensar a nivell cultural allò que físicament ha pogut canviar en la persona amb DCA.

Per a la nostra investigació és important ressaltar el procés que han de realitzar les persones afectades i les seves famílies d'assumpció de la incertesa, ja que, és veritat que es pot pensar que la vida de qualsevol persona és incerta, que les persones hem de saber conviure amb una incertesa constant. No obstant, en el cas de les persones sense DCA, la societat ofereix eines, recursos que augmenten la nostra percepció de seguretat i control (almenys a nivell quotidià), disminuint d'aquesta manera els sentiments d'incertesa que poden fer bloquejar la nostra VQ. En el cas de les persones amb DCA i les famílies, però, no poden disposar d'aquests elements socials, tot el contrari, actualment a causa de l'actitud social d'invisibilització d'aquest col·lectiu, la societat crea elements que augmenten la percepció d'inseguretat, incertesa i impotència de les persones afectades de DCA i les seves famílies. Sentiments que influencien el poder mantenir una bona autoestima. En la nostra investigació, sobretot es detecta una

important influència de la incertesa en el canvi de relacions i dinàmiques, la preparació del futur i en l'aïllament social i sobrecàrrega del cuidador.

4.1.6. Ruptura biogràfica-reconstrucció del jo

Quan una persona pateix una lesió cerebral experimenta una ruptura biogràfica amb una devaluació i qüestionament del propi jo en l'esfera física i social. En els nostres participants la ruptura biogràfica representa un canvi del 100%, un canvi que perceben com una sortida dels ritmes socials entesos com a "normals". Un canvi, però que s'identifica com a més dur i amb majors sentiments de càrrega i dependència en les persones que han experimentat un ictus. Les persones amb TCE, per les característiques de les lesions o per una disminució en la capacitat d'insight (la persona amb TCE no és capaç de percebre les seves limitacions i dificultats, situació que l'ajuda a pensar que tot continua sent com abans) són més capaces de trobar aquells elements de continuïtat vital ja sigui perquè han conservat la capacitat anterior, perquè troben una manera alternativa de realitzar-la o perquè reformulen el seu objectiu vital d'una manera més positiva i funcional.

En la literatura prèvia no existeixen estudis que mostrin les diferències entre persones afectades de TCE o ictus, tot i que si es troben estudis com els de Murphy et al. (2009), Teoh et al. (2009) i Bourland et al. (2011), que mencionen els efectes del DCA en l'autoestima de manera superficial. Són poques les investigacions que profunditzen en la temàtica (Gelech & Desjardins, 2011; Powell et al., 2012). En aquestes però, es conclou que la identitat, està formada tant per elements de continuïtat com de discontinuïtat i que per tant no es pot parlar d'una pèrdua del self, sinó de pèrdues, elements que es mantenen i elements que es modifiquen. En el nostre estudi la continuïtat vital principalment és percebuda quan les seqüeles de la lesió poden ser integrades en la identitat personal i social i en un dia a dia actiu i satisfactori. Tasca que s'aconsegueix amb el pas del temps i amb la possibilitat de participació a nivell social en activitats i relacions. Fins i tot en alguns casos, es pot donar que la pròpia lesió sigui la que et proporciona la continuïtat vital en el moment en què la persona afectada és capaç de positivitzar-la, de canviar les connotacions negatives que se li atribueix per unes connotacions amb característiques d'utilitat i valor personal (tasca que és possible amb el reforçament positiu a nivell social). En la literatura es reforça aquesta idea de la necessitat d'empoderament de la persona afectada (de l'empènyer identificat en la nostra investigació) per combatre les actituds de desligitimització professional i social

en què les persones afectades es veuen sotmeses constantment i que obstaculitzen el seu sentiment de continuïtat vital (Murphy et al., 2009; Gelech & Desjardins, 2011). En la mateixa línia van els resultats de Powell et al. (2012) on conclouen que la utilització del prefix “re-“ en paraules com rehabilitació, reinserció, etc. generen un anclatge de la persona afectada al passat i a la necessitat d’aquesta a “tornar al món estàndard”.

Tal com ja mencionava Powell “no hi ha persones amb DCA, sinó famílies afectades de DCA”. Els nostres resultats mostren la mateixa conclusió. Aquells familiars de persones afectades que han experimentat una ruptura biogràfica, també perceben una ruptura a nivell vital a causa de l’assumpció del rol de cuidador. La discapacitat d’un membre de la família afecta els objectius vitals i de desenvolupament dels altres. Un rol que tant en els nostres resultats com a la literatura es defineix com un rol caracteritzat per la percepció de soledat, cansament, devaluació del self, aïllament i manca de preparació per gestionar les seqüeles a nivell conductual (Buschenfeld et al., 2009; Cao et al., 2010; McPherson et al., 2011). Un rol sense límits i sense fi, que resulta en sentiments de sobrecàrrega psicosocial i física, on la família esgota els seus recursos emocionals i materials.

La literatura parla d’una adaptació al nou rol per part de les famílies després de 7 anys que la persona afectada adquireixi la lesió (Griffin et al., 2012). En la nostra investigació, tot i que s’observa que el pas del temps ajuda a una millor gestió dels aspectes més instrumentals (higiene, alimentació, mobilitzacions, etc.), pels aspectes psicològics i socials es poden trobar familiars amb 8, 9, 11 anys exercint el rol de cuidador amb una percepció de ruptura vital total. Per això, arribem a la conclusió que és necessari un treball personal individual o amb el suport d’un professional per a poder percebre sentiments de continuïtat vital. Les famílies, tal i com menciona Rolland (2000), necessiten una comprensió psicosocial de la malaltia/lesió.

En el rol de cuidador, igual que s’observa a la literatura, s’identifica un efecte de parentesc. La literatura ha treballat i estudiat les relacions de parella i la pèrdua de mutualitat i reciprocitat quan un dels membres adquireix un DCA, sobretot en el cas d’esposes cuidadores (Livingston et al., 2010; Gill et al., 2011; McPherson et al., 2011; Griffin et al., 2012). En la nostra recerca a part d’estar en sintonia amb aquests estudis on conclouen que les esposes perceben més estrés, també detectem altres dinàmiques familiars en funció del tipus de relació entre els diferents membres del sistema familiar i la persona afectada com poden ser els fills, germans, pares i amics.

Per aquesta investigació és important el poder mostrar també la perspectiva de la família perquè tot i que es poden trobar articles on el focus d'interès és el familiar cuidador, són pocs els que es centren en els aspectes emocionals i necessitats d'aquesta a llarg termini. Tot i que hagi estat un tema identificat a la literatura des de fa més de 40 anys, i encara que actualment comenci a haver-hi més interès en millorar l'atenció a les famílies, aquests projectes encara són molt focalitzats i concrets en localitats i petits sistemes, però no a nivell de polítiques socials.

Dues aportacions de la nostra recerca són: per una banda, haver identificat la divisió de la percepció del rol de cuidador en dos moments psicosocials que es donen durant la vida quotidiana: un primer moment d'esperança en la recuperació de la percepció de continuïtat vital i un segon moment on a causa de les dificultats a nivell social hi ha una pèrdua total d'aquesta esperança. Una pèrdua que a nivell emocional representa l'abandó de la seva pròpia identitat.

Per altra banda, la nostra investigació identifica 6 factors que generen una millor o pitjor percepció del rol de cuidador, a diferència d'estudis com el d'Ostwald et al., (2009) on descriuen les característiques psicosocials del rol del cuidador però no troben resultats de com es pot preparar per aquest nou rol. Els elements identificats en el nostre estudi per poder treballar el rol de cuidador són: aconseguir que les famílies es sentint recolzades a través de suports socials a la comunitat, reconeixement de la seva tasca per part dels professionals i l'entorn, suport psicològic a llarg termini, existència d'espais informals per poder trobar-se amb altres famílies en una situació semblant i intercanviar experiències, suport professional en la gestió del futur de les persones afectades i una major dedicació professional envers a ells i a les persones afectades. Les famílies reclamen que tot i unes seqüeles severes de la persona afectada, no se'ls aïlli a nivell assistencial i converteixin la seva vida quotidiana com a invisible.

4.2. Facilitadors i obstaculitzadors psicosocials de qualitat de vida (segon objectiu de tesi)

En la nostra investigació s'han detectat una sèrie de factors que faciliten o dificulten la vida quotidiana i de retruc la QdV de les persones afectades de DCA i les seves famílies.

Com a facilitadors s'han identificat: l'existència de suport informal (família i amics); suport formal (comprensió a nivell laboral, serveis especialitzats a la comunitat, existència d'informació de qualitat i associacions); la importància d'una visió holística de la situació actual; la participació en activitats significatives; l'existència d'"una marca física" y la no existència de seqüeles conductuals a llarg termini. Tots aquests elements generen sentiments de continuïtat vital i control, utilitat i autoestima positiva.

Com a dificultadors de la QdV de les persones amb DCA i les seves famílies s'han identificat: la no existència de suport informal (família i amics); la no existència de suport formal (serveis a la comunitat i accés als serveis); una actitud social negativa o d'invisibilització de la discapacitat i l'existència de seqüeles cognitiu-conductuals i/o de comunicació a llarg termini. Aquests elements generen sentiments de soledat, incomprensió, impotència i dependència que incrementen la percepció de ruptura biogràfica.

Un cop recordats els diferents elements facilitadors i obstaculitzadors de la QdV de les persones amb DCA i les seves famílies m'agradaria fer una breu reflexió sobre l'origen d'aquests facilitadors i obstaculitzadors.

La deficiència física o cognitiva de la persona amb DCA, no és el principal element generador de discapacitat, sinó que les actituds, construccions, lleis, estructures, etc. socials són les generadores del nostre llistat de facilitadors i obstaculitzadors detectats. Aquests resultats es mostren totalment en la mateixa línia que les teories del model social de la discapacitat, on el focus és traslladat de l'individu a la societat. Una societat que té la clau per aconseguir major o menor percepció d'integració i qualitat de vida de les persones amb DCA i les seves famílies. Una societat generadora de més dificultadors que facilitadors que afecten a tots els nivells de la VQ de les persones afectades de DCA.

És veritat que les seqüeles com la falta de memòria, la pèrdua de mobilitat, la manca de control d'esfínters, problemes en la parla o l'alimentació, etc. poden ser un fort argument contra lo exposat, però, és també la societat qui a través de mantenir un tipus d'actitud o una altra en relació a aquestes seqüeles pot augmentar o disminuir la percepció positiva o negativa d'aquestes. Situació que a la vegada influencia el com les persones afectades de DCA i les seves famílies es perceben dins la comunitat.

4.3. CONCLUSIÓ

Per iniciar la conclusió, la principal aportació d'aquesta tesi, és la identificació de la comparació com un element clau en el procés d'adaptació de les persones amb DCA i les seves famílies.

Les persones afectades de DCA realitzen dos tipus de comparacions: la comparació centrada en la lesió i la comparació centrada en la no-lesió. Aquests processos de comparació tenen una influència directa en com la persona lesionada reconstrueix la seva pròpia imatge a nivell personal i social.

Potser pels professionals que treballen amb aquest col·lectiu de persones, l'existència de processos de comparació no és nou, però la nostra aportació ha estat l'identificar la necessitat de realitzar els dos processos de comparació per una bona adaptació i construcció del jo.

A l'actualitat, el treball dels professionals dels centres de rehabilitació i l'actitud social entren en contradicció i dificulten la reconstrucció identitaria, ja que mentres des dels centres de rehabilitació es treballa perquè la persona amb DCA es centri en la lesió com a eix de la comparació, ja que es creu que així la persona és capaç de generar una imatge més positiva de la situació actual, la societat només permet la comparació centrada en la no-lesió. Aquesta discontinuïtat genera que la vida quotidiana de les persones amb DCA i les seves famílies sigui dolorosa i difícil.

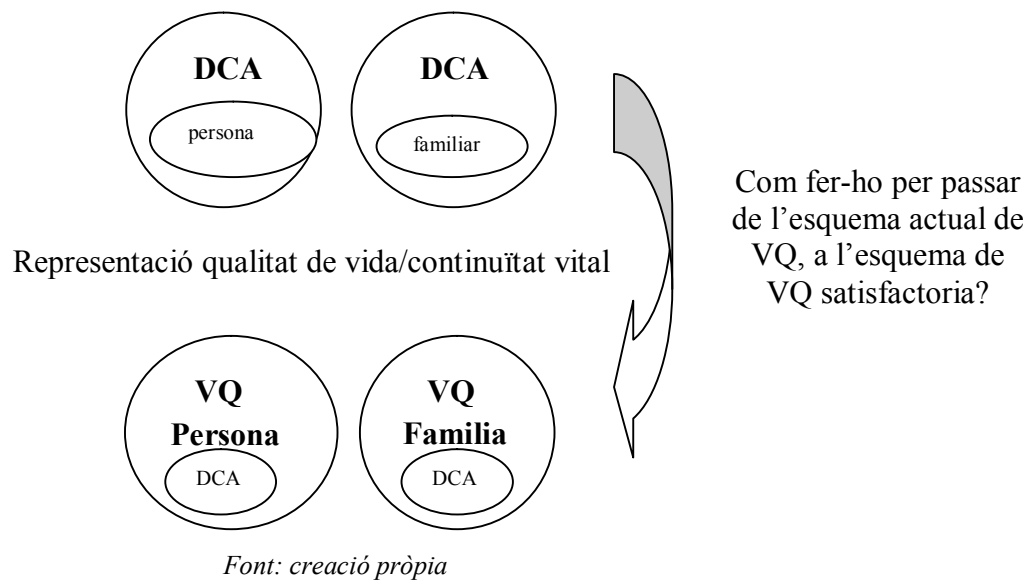
En aquesta investigació el que afirmem és que els dos tipus de comparació poden ajudar positivament en el procés d'adaptació i construcció del jo de la persona lesionada i la seva família. Les persones afectades de DCA i les seves famílies haurien de realitzar els dos tipus de comparació amb l'ajuda dels professionals i del seu entorn. Els dos processos de comparació són necessaris ja que la comparació centrada en la lesió permet una construcció de la identitat del jo lesionat i la comparació centrada en la no-lesió, permet una construcció social de la identitat. A través de la comparació centrada en la lesió, la persona percep quin són els canvis experimentats, quines són les seves noves capacitats i la seva nova imatge corporal. Amb la comparació centrada en la no-lesió, la persona amb DCA, va construint la seva nova imatge social, el seu nou rol dins la societat, les interaccions socials, etc. Actualment es posen molts esforços a nivell professional en el moment agut i de rehabilitació per un treball on la lesió és l'eix de la comparació i s'intenta generar una imatge personal positiva i capacitant. No obstant, en

el moment de sortida del centre de rehabilitació, en la vida quotidiana, les persones amb DCA i les seves famílies realitzen la comparació centrada amb la no-lesió en solitari i amb unes actituds i polítiques socials que generen un resultat incapacitant i d'invisibilitat com a resultat d'aquest tipus de comparació. És important per tant, que les persones amb DCA i les seves famílies no només tinguin eines per construir positivament un o altre nivell d'identitat, com ocórrer actualment, ja que la persona d'aquesta manera percep un fort trencament vital i manca de continuïtat, sinó que el treball ha d'anar dirigit a que els professionals i la societat ofereixin les eines necessàries per una construcció positiva de la identitat global que els permeti una percepció de continuïtat vital i qualitat de vida.

Per finalitzar la conclusió, entenem que la qualitat de vida de les persones amb DCA i les seves famílies va lligada a la visió holística de la seva vida quotidiana. No es pot dirigir l'atenció i rehabilitació d'aquestes persones només a la seva part lesionada, sinó que necessiten una intervenció que els permeti deixar de descriure's com una persona només lesionada i on per sempre més han d'organitzar la seva vida quotidiana al voltant del DCA, sinó que el DCA sigui una part més de la seva identitat com a persona i membre d'una societat. Una visió que ha de ser adquirida tant per a la persona afectada, com per a la família i la societat. Tots els nivells de suport i rehabilitació, polític i social han d'anar dirigits a que la lesió sigui una part de la vida d'aquestes persones, però no, que la lesió pari la vida de les persones afectades i la seves famílies. Que tot i la lesió i les conseqüències que se'n deriven la societat permeti la continuïtat psicosocial d'aquestes persones, ja que actualment només està mirant, relativament, per una continuïtat física.

S'ha de treballar, per tant, a nivell professional, polític, familiar, social, etc. per encaixar adequadament les peces bio-psico-social del trencaclosques vital de les persones amb DCA i les seves famílies i poder afirmar que la vida quotidiana de les persones amb DCA i les seves famílies no només està condicionada per les seqüeles de la lesió.

Situació actual de les persones afectades de DCA i les seves famílies



4.3.1. Principals conclusions d'aquesta tesi:

A continuació es presenta un llistat de les principals conclusions:

1. **L'adquisició d'un DCA en pròpia persona o en un familiar proper altera significativament** la qualitat de vida de les persones afectades i les seves famílies .
2. **La discapacitat d'un membre de la família afecta els objectius vitals i de desenvolupament dels altres.** Aquells familiars de persones afectades que han experimentat una ruptura biogràfica, també perceben una ruptura a nivell vital a causa de l'assumpció del rol de cuidador.
3. **La preparació del futur.** Identifiquem l'existència d'un altre moment de canvi com a factor psicosocial dins del procés d'etapes identificat en la literatura .
4. **La discontinuïtat** temporal i de recursos en la vida quotidiana **dificulta** l'obtenció d'un dels objectius més importants, **la reinserció a la comunitat.**
5. **Les persones afectades de DCA i les seves famílies necessiten ser informats dels aspectes físics però també psicològics.** S'identifica la percepció d'una manca important d'informació com a generadora de sentiments d'incertesa.
6. **Sentir-se ben informat depèn de tres característiques:** necessitat d'informació sobre la malaltia i la lesió, necessitat d'informació davant canvis i transicions i la

necessitat de tenir en compte les característiques dels professionals i familiars perquè aquest traspàs informatiu es percebi com a satisfactori.

7. **El suport familiar i dels amics són els dos suports principals de les persones amb DCA i les seves famílies quan aquests existeixen.** Quan aquests suports no existeixen, són els factors que generen major percepció d'aïllament i baixa autoestima.
8. **Les famílies necessiten d'un acompanyament i treball psico-emocional per a un major ús dels recursos a la comunitat.** L'existència de recursos a la comunitat no és suficient per a un canvi en el comportament dels familiars.
9. **Cal més coneixement de les problemàtiques derivades del DCA per part dels professionals** de l'àmbit d'atenció primària o destinats a l'atenció a les persones amb discapacitat.
10. La persona afectada o la família **necessiten d'un acompanyament per part dels professionals especialitzats** (hospitals aguts, centre de rehabilitació) **a llarg termini, per la manca de coneixement dels professionals de la comunitat.**
11. **Hi ha un desconeixement social del que és un DCA** o el que representa la convivència amb una persona afectada de DCA.
12. **Les persones amb DCA es "senten fora de la societat"** a causa del desconeixement social detectat en la manca de recursos econòmics, problemes en l'habitatge adaptat, existència de polítiques i lleis que no contempen a les persones amb DCA, una burocràcia lenta i complexa i problemes amb l'entorn construït. Aquest desconeixement social i procés d'invisibilització de les persones amb DCA, genera que la societat creï elements que augmenten la percepció d'inseguretat, incertesa i impotència de les persones afectades de DCA i les seves famílies
13. **Necessitat de dignificació de la imatge de la persona amb diversitat funcional** que s'ha d'aconseguir a través de la sensibilització i educació de la població amb l'objectiu de deconstruir el concepte de discapacitat i construir-ne un més positiu.
14. **Universalitzar la diferència** a través d'un canvi en les estructures, creences, valors, etc. a nivell social a través de la cultura i l'educació en la diversitat.
15. **El procés d'adaptació i generació d'autoestima s'aconsegueix quan les seqüeles de la lesió poden ser integrades en la identitat personal i social.** Tasca que

s'aconsegueix amb el pas del temps i amb la possibilitat de participació a nivell social en activitats i relacions significatives.

16. **Trobem familiars amb 8, 9 i 11 anys exercint el rol de cuidador amb una percepció de ruptura vital total.** S'observa que el pas del temps ajuda a una millor gestió dels aspectes més instrumentals (higiene, alimentació, mobilitzacions, etc.), però no dels aspectes psicològics i socials. Cal un treball personal psico-emocional per poder percebre sentiments de continuïtat vital. Les famílies, necessiten una comprensió psicosocial de la malaltia/lesió.
17. **S'identifiquen dos moments psicosocials diferents en el paper de cuidador:** un primer moment d'esperança en la recuperació de la percepció de continuïtat vital i un segon moment on a causa de les dificultats a nivell social hi ha una pèrdua total d'aquesta esperança. Una pèrdua que a nivell emocional representa l'abandonament de la seva pròpia identitat .
18. **Elements identificats en el nostre estudi per treballar el paper de cuidador:** 1) aconseguir que les famílies es sentin recolzades a través de suports socials a la comunitat, 2) reconeixement de la seva tasca per part dels professionals i l'entorn, 3) suport psicològic continuat, 4) existència d'espais informals per poder trobar-se amb altres famílies en una situació semblant i intercanviar experiència , 5) suport professional en la gestió del futur de les persones afectades i 6) una major dedicació professional cap a ells i a les persones afectades.
19. **S'han identificat els següents facilitadors:** 1) existència de suport informal (família i amics), 2) existència de suport formal (comprensió a nivell laboral, serveis especialitzats en la comunitat , existència d'informació de qualitat i associacions), 3) la importància d'una visió holística de la situació actual, 4) la participació en activitats significatives i 6) l'existència d'"una marca física" o la no existència de seqüeles conductuals.
20. **S'han identificat els següents dificultadors de la QdV de les persones amb DCA i les seves famílies:** 1) la no existència de suport informal (família i amics), 2) la no existència de suport formal (serveis a la comunitat , accés als serveis), 3) una actitud social negativa o d'invisibilització de la discapacitat i 4) l'existència de seqüeles cognitiu - conductuals i/o de comunicació.

21. **La comparació com un element clau en el procés d'adaptació** de les persones amb DCA i les seves famílies. S'identifiquen dos tipus de comparació: 1) la lesió com a eix de la comparació, 2) la no -lesió com a eix de la comparació.
22. **Els dos processos de comparació són necessaris.** La comparació centrada en la lesió permet una construcció de la identitat del jo lesionat i la comparació centrada en la no lesió, permet una construcció social de la identitat .

CAPÍTOL 5: PROPOSTES PER PROMOURE UNA MILLORA DE LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AFECTADES DE DCA I LES SEVES FAMÍLIES

La discapacitat forma part de la condició humana: quasi totes les persones patiran algun tipus de discapacitat transitòria o permanent en algun moment de la seva vida [...]. La discapacitat és complexa i les intervencions per superar les desavantatges associades a ella són múltiples, sistèmiques i varien segons el context. (Informe mundial sobre la discapacitat- pàg. 7)

Com s'ha pogut llegir fins el moment, el procés de recuperació d'una persona quan pateix un DCA està format per diferents moments/etapes bio-psico-socials que requereixen de tractaments amb un enfoc integral. Un procés que és compartit per l'entorn familiar de la persona afectada.

Les persones afectades de DCA i les seves famílies estan contentes de l'atenció rebuda a nivell biològic, a l'hospital d'aguts i centres de rehabilitació, però i la part/atenció psicosocial? la que augmenta i disminueix el seu grau de (minus) valia? Aquesta és precisament allà on la societat encara no ha canviat la perspectiva. Trobem que actualment el model assistencial continua molt present i per tant les polítiques, estructures, creences van dirigides a cobrir aquest tipus de necessitats. A més a més, perquè els professionals també es queden en aquests segon pas? I el sentiment de validesa que no és important? Com pretenent que aquestes persones s'integrin i percebin una satisfacció vital si no els ajudem en la part que ens fa humans? En la manera en com relacionar-nos i sentir-nos útils?

És en aquesta discontinuïtat en el suport en l'esfera psicosocial de la persona amb DCA i la seva família on ubiquem el tercer objectiu d'aquesta tesi: descriure, proposar accions per promoure la millora de la qualitat de vida de les persones afectades de DCA i els seus familiars.

Per poder conèixer maneres alternatives d'organització social en la part final de l'escriptura de la meva tesi he realitzat una estada a Suècia. Una estada que m'ha permès conèixer un model diferent d'atenció i comprensió de la diversitat funcional.

Suècia és un país que gràcies a la seves polítiques d'igualtat, en els darrers 50 anys de la seva història la imatge social de les persones amb DF ha realitzat un canvi espectacular, passant d'una imatge negativa i devaluada a una imatge de ciutadà amb drets i deures que són respectats a nivell polític i social.

Durant la meva estada he realitzat diferents visites a centres de treball, ajuntaments (estaments responsables de l'avaluació de necessitats socials i assignació de serveis a la comunitat) i habitatges de persones amb discapacitat, he realitzat entrevistes a polítics, professionals de l'àmbit de la discapacitat i familiars de persones amb DCA. De les 15 visites en total vull destacar 3 visites (tot i que de les 15 he après coses interessants):

- 1) la visita realitzada a les treballadores socials del municipi de Nacka i el Färsta Standelsförvaltning (districte de Färsta) les quals em varen mostrar els serveis actuals que disposen les persones suèques amb DF. Una llista de serveis amb l'objectiu d'aconseguir la màxima independència i autonomia de la persona afectada sigui quin sigui el grau de les seqüeles. Per aconseguir aquest objectiu disposen d'un llistat de serveis, alguns dels quals són: serveis d'acompanyament per realitzar activitats d'oci, culturals, assistent personal, atenció a domicili i suport en la gestió burocràtica i defensa dels drets, habitatge adaptat, adaptació gratuïta de l'habitatge, pensions econòmiques, etc.
- 2) A Suècia també vaig tenir l'oportunitat d'entrevistar el responsable de l'entitat que gestiona les tuteles administratives d'Estocolm. Una entitat que assigna els tutors legals de les persones que no poden decidir per a elles mateixes. Unes tuteles, gestionades per professionals (no per les famílies) i que són controlades per estaments superiors amb l'objectiu de vetllar pels drets de les persones tutelades. En aquesta entrevista va ser una de les situacions on es varen posar més en evidència les diferències culturals dels dos països: en relació a la concepció de la persona amb DF com a persona amb els mateixos drets i deures que qualsevol ciutadà i la importància que la família no realitzi un rol que no li pertoca amb una persona adulta. Per exemple, a Suècia el més habitual és que amb la majoria d'edat els joves marxin del nucli familiar. Doncs perquè les persones amb algun tipus d'afectació cognitiva, física, etc. no han de fer? Perquè el familiar ha de realitzar unes cures quan no serien les que li pertocarien? La professionalització del paper del tutor trenca amb la concepció de la figura del tutor catalana-espanyola que tenim i de les responsabilitats familiars.
- 3) Una darrera visita que vull esmentar és la realitzada a "Hjärnskadeförbundet-Hjärnkraft Stockholms län", associació destinada a l'atenció amb persones amb DCA i les seves famílies on a través d'una entrevista amb el director de l'associació i pare d'un noi amb DCA i la coordinadora de l'associació vaig poder comprovar que tot i l'existència de molts més serveis destinats a l'atenció de les persones amb discapacitat, les persones amb DCA i les seves famílies, continuent necessitant de suport psicològic i emocional a llarg termini a causa dels seus sentiments de soledat i angoixa, a més a més, de la demanda d'una major atenció a les seves necessitats psicosocials. Ja que segons aquests representants, les persones amb DCA amb unes seqüeles cognitives i conductuals continuen sense poder integrar-se a la societat

civil a nivell relacional, laboral i comunitari. Observant d'aquesta manera que tot i ser dos països amb unes realitats assistencials (recursos) completament diferents, les nostres necessitats psicosocials són semblants.

Una altra situació que va trencar els meus esquemes, i que voldria comentar breument, va ser la política tan forta de drets i deures que tenen a Suècia. Els drets que tenen les persones s'han de complir. Això implica que per exemple si una persona amb DF té dret a un habitatge complet els 18 anys, el govern ha de proporcionar-li aquest habitatge i si aquest no existeix, l'ha de construir. A diferència de les dinàmiques al nostre país.

Aquesta estada a Suècia, juntament amb la part teòrica i de resultats d'aquesta investigació, em permeten la generació de diferents propostes d'intervenció amb les quals es podria disminuir la discontinuïtat entre sistemes, existent en l'actualitat: discontinuïtat entre el centre de rehabilitació i la vida quotidiana tant a nivell psicosocial com d'entorn construït i la discontinuïtat entre els canvis de rols que representa el DCA i la continuïtat vital.

Les propostes d'intervenció han estat agrupades en 8 grans àmbits i seguint el model ecològic de Bronfenbrenner. A continuació s'exposen les propostes en forma de taula:

Taula 9: Propostes per promoure una millora de la QdV de les persones afectades de DCA i les seves famílies

	Microsistema ⁴³	Mesosistema	Exosistema	Macrosistema
Informació	<ul style="list-style-type: none"> → Adaptar la informació a les persones amb DCA i les seves famílies en relació a la lesió i als diferents moments/fases, transicions que aniran passant. → Proporcionar informació sobre DCA no només des dels centres de rehabilitació sinó també des dels hospitals generals. → Trobades d'un professional amb les famílies perquè aquestes puguin generar preguntes i parlar de la situació en la que viuen. 	<ul style="list-style-type: none"> → Treball multidisciplinari dels professionals per una millor continuïtat en la informació i coordinació sociosanitària. → Els professionals que atenen a les persones amb DCA haurien de vetllar per la continuïtat entre sistemes. → Font d'informació rellevant. Professional capaç d'ajudar a les persones amb DCA i a les seves famílies a anticipar. Professional que tingui la capacitat de gestionar la xarxa. 	<ul style="list-style-type: none"> → Crear un organisme que gestioni i controli els aspectes relacionats amb les tuteles i vetlli per la QdV de la persona afectada.⁴⁴ → Millorar el coneixement del que és el DCA dels professionals dels serveis públics d'atenció social i sanitari. 	

⁴³ agafant com a nucli del sistema a la persona afectada i/o el familiar

⁴⁴ A Suècia existeix la figura del "Godman" (tutor-home bo). Professional encarregat de vetllar pels interessos i QdV del seu client (persona amb DF), a la vegada però, aquest "godman" és avaluat anualment per assegurar-se que està realitzant una bona feina. A nivell cultural aquí a Catalunya potser seria complicat aquest canvi de concepte, però, el que actualment necessiten les famílies és poder disminuir el seu estat d'angoixa i patiment per aquesta etapa.

	Microsistema⁴³	Mesosistema	Exosistema	Macrosistema
Aspectes econòmics			→ Crear polítiques d'ajuda econòmica basades en la igualtat ⁴⁵ .	
Recursos específics	<ul style="list-style-type: none"> → Existència d'unitats específiques en DCA per aspectes mèdics concrets. → Atenció domiciliària formal especialitzada en atenció a persones amb DCA 	<ul style="list-style-type: none"> → Creació d'habitatges adequats a les necessitats de les persones afectades de DCA. → Creació de la figura del "pacient expert" o "el familiar expert" en DCA 	<ul style="list-style-type: none"> → Creació de protocols assistencials a llarg termini (fase de seguiment) a nivell físic i psicosocial. → Professionals i recursos adequats (nivell primari) arreu del territori. → Oferir la possibilitat als diferents professionals a fer pràctiques amb una persona amb discapacitat de quina seria la millor opció per atendre'ls⁴⁶. 	<ul style="list-style-type: none"> → Lleis que contemplin excepcions en el cas de persones amb DCA. → Establir criteris d'avaluació de dependència més clars i uniformes.

⁴⁵ A Suècia les persones amb DF no han d'assumir el cost econòmic del que representa la seva discapacitat (adaptacions, assistència a la llar, ajudes tècniques, assistent personal, etc.) però si han d'assumir econòmicament aquelles despeses pròpies d'una vida independent (lloguer del pis, cotxe, etc.). D'aquesta manera es pot trobar gent amb DF que viu en pisos assistits en què la persona afectada no paga el cost de l'assistència personal, però si el lloguer del pis on viu, l'aigua, llum, etc.

⁴⁶ Experiència que ja existeix i que es descriu al vídeo disponible a www.cdc.gov/NCBDDD/video/MarrksStory/Full/. El vídeo explica la història de Mark i el seu rol com a persona amb discapacitat que ajuda els futurs professionals de la salut a millorar la seva tasca en l'atenció a les persones amb DF. El vídeo ensenya l'experiència amb un metge d'atenció primària però l'experiència es podria aplicar a altres professionals, com dentistes, treballadors socials, treballadors familiars, etc.

	Microsistema	Mesosistema	Exosistema	Macrosistema
Entorn construït	→ Serveis d'oci i temps lliure integrats dins els serveis existents a la pròpia comunitat (biblioteques, centres cívic, etc.), variats i adaptats.			→ Crear polítiques per la creació d'espais físics adequats per a tothom. Participació de persones expertes en les obres i posterior avaluació del resultat obtingut.
Inserció laboral	→ Treball amb les empreses (empresaris i treballadors) en relació al DCA i el que és conviure amb una persona amb DCA.	→ Coordinació professional per a la reinserció laboral de les persones afectades de DCA. → Flexibilitat en els horaris laborals dels familiars-cuidadors		
Burocràcia			→ Simplificar i agilitzar processos burocràtics en la tramitació de graus de minusvalia i tràmits relacionats amb la discapacitat. Realització de tràmits des dels centres de rehabilitació i obtenció del certificat i ajudes amb un període de temps curt ⁴⁷ .	

⁴⁷ A Suècia els/les treballadors/es socials estan obligats/des a realitzar els tràmits i oferir les ajudes socials en un període màxim de tres mesos.

	Microsistema	Mesosistema	Exosistema	Macrosistema
Visibilització social				<ul style="list-style-type: none"> → Els mitjans de comunicació haurien d'oferir una imatge més real i empoderadora de les persones amb DCA i les seves famílies. → Modificar les barreres socials i actitudinals introduint canvis culturals a través de l'educació i sensibilització social per aconseguir que les persones amb DF estiguin, participin i se les tingui en compte. → Existència de referents socials positius. → Preparació per augmentar el coneixement dels diferents tipus de discapacitat i la necessitat d'una imatge positiva d'aquestes persones per part d'aquells professionals que treballen en l'atenció a la discapacitat

	Microsistema	Mesosistema	Exosistema	Macrosistema
Atenció psicosocial	<p>→ Preparació psicosocial centrada en l'obtenció d'eines personals per a la gestió de les seqüeles per a les persones afectades i familiars. Aquesta preparació ha de tenir el seu inici en el centre de rehabilitació i una continuïtat al llarg del temps. Els recursos psicosocials han de ser potenciats en les primeres fases, igual que els recursos físics. Les tres dimensions haurien d'anar al mateix ritme.</p> <p>→ Seguiment psicosocial a llarg termini a través de suport psicològic individual o grupal (treball dinàmiques familiars, rols, canvis, gestió seqüeles, etc.) i creació del "tutor social": persona que ajuda a la persona afectada i familiar en la seva VQ en l'àmbit relacional, laboral i d'oci.</p> <p>→ Treball psicosocial amb la família extensa i l'entorn pròxim.</p>			<p>→ Que els estaments polítics donin valor assistencial a la fase/moment de seguiment. Que no penalitzin aquells professionals que hi volen dedicar una major atenció.</p>

	Microsistema	Mesosistema	Exosistema	Macrosistema
	→ Creació d'espais informals on les persones amb DCA i les seves famílies puguin reunir-se amb altres persones que viuen situacions semblants.			

*“hi ha una força motriu més poderosa que el vapor, l'electricitat i l'energia atòmica: la voluntat”
(Albert Einstein)*

REFERÈNCIES

- Almeida, M., Angelino, M., Kipen, E., Lipschitz, A., Marmet, M., Rosato, A., & Zutti3n, B. (2010). Nuevas ret3ricas para viejas pr3cticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensi3n y abordaje de la discapacidad. *Política y Sociedad*, 47(1), 27-44.
- Alonso, L.R. (1994): “ Sujeto y discurso: el lugar de la entrevista abierta en las pr3cticas de la sociología cualitativa”, en J. M. Delgado y J. Guti3rrez (coords.): *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*, Madrid: Síntesis, pp.225-240. Citat a Valles (1999)
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a tehory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11, 11-18.
- Arango-Lasprilla, J., Krch, D., Drew, A., De los Reyes Aragon, C., & Flores Stevens, L. (2012). Health-related quality of life of individuals with traumatic brain injury in Barranquilla, Colombia. *Barin Injury*, 26(6), 825-833. doi: 10.3109/02699052.2012.655364

- Bárcena-Orbe, A., Rodríguez-Arias, C., Rivero-Martin, B., Cañizal-Garcia, J., Mestre-Moreiro, C., Calvo-Perez, J., Molina-Foncea, A.F. y Casado-Gómez, J. (2006). Revisión del traumatismo craneoencefálico. *Neurocirugía*, 17, 495-518.
- Bernabeu, M., y Roig, T. (1999). *Blocs 11:La rehabilitación del traumatismo craneoencefálico: un enfoque interdisciplinar*. Barcelona: Fundació Institut Guttmann.
- Bloor, M., Frankland, J., Thomas, M., & Robson, K. (2001). *Focus Groups in social Research*. Thousand Oaks: Sage.
- Bourland, E., Neville, M., y Pickens, N. (2011). loss, Gain and teh reframing of Perspectives in Long-Term Stroke Survivors: A dynamic experience of quality of life. *Topics in stroke rehabilitation*, 5(18), 437-449. doi: 10.1310/tsr1805-437
- Braden, C., Cuthbert, J., Brenner, L., Hawley, L., Morey, C., Newman, J., Staniszewski, K; Harrison-Felix, C. (2012). Health and wellness characteristics of persons with traumatic brain injury. *Brain injury*, 26(11), 1315-1327. doi: 1.3109/02699052.2012.706351
- Brogna, P. (2006). *La discapacidad ¿una obra escrita por autores de reparto? el modelo social de la Discapacidad, realidad o utopía en el nuevo escenario social Latinoamericano*. Tesis de Maestría en Estudios Políticos y Sociales, UNAM, México.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Barcelona: Paidós.
- Bruna, O., Junqué, C., Pérez, C., Mataró, M., Subirana, J., Aramburu, I., & Macias, C. (2011). La familia en el proceso de rehabilitación neuropsicológica. En O. Bruna, T. Roig, M. Puyuelo, C. Junqué, & A. Ruano, *Rehabilitación neuropsicológica. INtervención y práctica clínica* (págs. 397-416). Barcelona: Elsevier Masson.
- Bruner, J. (1990). *Actos de significado*. Madrid: Alianza.
- Bruner, J. (2001). Self-making and world-making. En J. Brockmeier, D. Carbaugh, & (Eds), *Narrative and Identity* (págs. 25-38). Amsterdam: John Benjamin.
- Bruner, J. (2012). What psychology should study. *International Journal of Educational Psychology*, 1(1), 5-13.
- Bulley, C., Shiels, J., Wilkie, K., & Salisbury, L. (2010). Carer experiences of life after stroke-a qualitative analysis. *Disability and rehabilitation*, 32(17), 1406-1413. doi: 10.3109/09638280903531238

- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-182.
- Buschenfeld, K., Morris, R., & Lockwood, S. (2009). The experience of partners of young stroke survivors. *Disability and Rehabilitation*, 31(20), 1643–1651. doi: 10.1080/09638280902736338
- Calvete, E., & López de Arroyabe, E. (2012). Depression and grief in Spanish family caregivers of people with traumatic brain injury: The roles of social support and coping. *Brain Injury*, 26(6), 834-843. doi: 10.3109/02699052.2012.655363
- Cao, V., Chung, C., Ferreira, A., Nelken, J., Brooks, D., & Cott, C. (2010). Changes in activities of wives caring for their husbands following stroke. *Physiotherapy Canada*, 62, 35-43. doi: 10.3138/physio.62.1.35
- Carlozzi, N., Tulskey, D., & Kisala, P. (2011). Traumatic brain injury patient-reported outcome measure: identification of health-related quality-of-life issues relevant to individuals with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(10 Suppl 1), S52-60. doi: 10.1016/j.apmr.2010.12.046
- Carod-Artal, F., & Egido, J. (2009). Quality of life after stroke: the importance of good recovery. *Cerebrovascular Diseases*, 27(suppl 1), 204-214. doi: 10.1159/000200461
- Chronister, J., Chan, F., Sasson-Gelman, E., & Chiu, C. (2010). The association of stress-coping variables to quality of life among caregivers of individuals with traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, 27, 49-62. doi: 10.3233/NRE-2010-0580
- Corbin, J., & Strauss, A. (1991). *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory: Procedures and Techniques 2nd edn*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Cremades, I., Sotillo, C., Villanova, M., Andrade, G., Bueno, B., Domínguez, E., & Guerrero, J. (2001). El ictus isquémico. Manejo clásico y las nuevas perspectivas. *Emergencias y Catástrofes*, 2(3), 117-124.
- Crossley, M. (2000). *Introducing narrative psychology. Self, trauma and the construction of meaning*. Buckingham i Philadelphia: Open University Press.
- Cummins, R. (1997). Assessing quality of life. En R. Brown, *Quality of life for People with Disabilities* (págs. 116-130). Cheltenham: Stanley Thornes.
- Denzin, N. (1989). *The Research Act*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Dijkers, M. (1999). Measuring quality of life: methodological issues. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 78, 286-300.

- Dijkers, M. (2004). Quality of life after traumatic brain injury: A review of research approaches and findings. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 2(85).
- Doble, S., Shearer, C., Lall-Phillips, J., & Jones, S. (2009). Relation between post-stroke satisfaction with time use, perceived social support and depressive symptoms. *Disability and rehabilitation*, 31(6), 476-483. doi: 10.1080/096382802168368
- Donnan, G., Fisher, M., Macleod, M., & Davis, S. (2008). Stroke. *Lancet*, 10(371), 1612-1623.
- Dunn, D., & Brody, C. (2008). Defining de good life following acquired physical disability. *Rehabilitation Psychology*, 4(53), 413-425.
- Eames, S., Hoffmann, T., Worrall, L., & Read, S. (2010). Stoke patients' and carers' perception of barriers to accessing stroke information. *Topics in Stroke rehabilitation*, 17(2), 69-78. doi: 10.1310/tsr1702-69
- Eilertsen, G., Kirkevold, M., & Bjork, I. (2010). Recovering from a stroke: a longitudinal, qualitative study of older norwegian women. *Journal of clinical nursing*, 19, 2004-2013. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03138.x
- Elejabarrieta, F. (1997). *El método lingüístico. Técnicas de obtención de información*. Obtenido de <http://psicologiasocial.uab.es/campus/mod/resource/view.php?inpopup=true&id=5858>
- Esteban-Guitart, M. (2008). Hacia una psicología cultural. Origen, desarrollo y perspectivas. *Fundamentos en Humanidades*, 9(2), 7-23.
- Esteban-Guitart, M. (2009). Las ideas pedagógicas de Bruner. De la revolución cognitiva a la revolución cultural. *Educere*(44), 235-241.
- Esteban-Guitart, M. (2010). *Geografías del desarrollo humano. Una aproximación a la psicología cultural*. Barcelona: Aresta.
- FEDACE. <http://www.fedace.org/portal/index.php/dano-cerebral-adquirido.html>. Recuperado el 09 de 01 de 2012, de <http://www.fedace.org/portal/>
- Fernández-Ballesteros, R. (2004). Calidad de vida, ¿es un concepto psicológico? *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 3(34), 18-22.

- Fernández-López, J., Fernández-Fidalgo, M., & Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional de funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*(84), 169-184.
- Ferrans, C. (1990). Quality of life: Conceptual issues. *Seminars in Oncology Nursing*, 4(6), 248-259.
- Ferreira, M. A. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigació Sociológicas (Reis)*(124), 141-174.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Gabriel, P., & Barroso, J. (2011). Depresión, ansiedad y estrés. Evaluación de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Avances en neurología*, 2(6).
- García-Moriche, N., Rodríguez-Gonzalo, A., Muñoz-Lobo, M., Parra-Cordero, S., & Fernández-De Pablos, A. (2010). Calidad de vida en pacientes con ictus. Un estudio fenomenológico. *Enfermería clínica*, 20(2), 80-87. doi: 10.1016/j.enfcli.2009.11.005
- Gelech, J., & Desjardins, M. (2011). I am Many: The reconstruction of self following acquired brain injury. *qualitative health research*, 21(1), 62-74. doi:10.1177/1049732310377454
- GENCAT. (07 de 11 de 2011). Nou model d'atenció als pacients traumàtics greus. Barcelona. Recuperado el 02 de 04 de 2012, de http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/docs/2011/11/08/19/50/c720f7e3-b8c8-429b-8038-cbcd52da225f.pdf
- Gerteis, M., Edgman-Levitan, S., Daley, J., & Delbanco, T. (1993). *Through the Patient's Eyes: Understanding and promoting patient-Centered Care*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Geurtsen, G., Van Heugten, C., Martina, J., Rietveld, A., Meijer, R., & Geurts, A. (2011). A Prospective Study to Evaluate a Residential Community Reintegration Program for Patients With Chronic Acquired brain injury. *Archives Pshysical Medicine Rehabilitation*, 92, 696-704. doi:10.1016/j.apmr.2010.12.022

- Geurtsen, G., Van Heugten, C., Martina, J., Rietveld, A., Meijer, R., & Geurts, A. (2012). Three-Year Follow-Up Results of a Residential Community Reintegration Program for Patients With Chronic Acquired brain injury. *Archives Physical Medicine rehabilitation*, 93, 908-911. doi:10.1016/j.apmr.2011.12.008
- Gill, C., Sander, A., Robins, N., Mazzei, D., & Struchen, M. (2011). Exploring Experiences of intimacy from the viewpoint of individuals with traumatic brain injury and their partners. *Journal of Head Trauma rehabilitation*, 26(1), 56-68. doi: 10.1097/HTR.0b013e3182048ee9.
- Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 35 (2)(210), 1-13.
- Giné, C., & Curcoll, M. L. (2011). Discapacidad y calidad de vida. En O. Bruna, T. Roig, M. Puyuelo, C. Junqué, & A. Ruano, *Rehabilitació neuropsicológica. Intervención y práctica clínica* (págs. 483-495). Barcelona: Elsevier Masson.
- Goffmann, E. (2001). *Estigma*. Buenos Aires: Amarrortu Editores.
- González-Rey, F. (1997). *Epistemología cualitativa y subjetividad*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- González-Rey, F. (2000). El lugar de las emociones en la constitución social de lo psíquico: El aporte de Vygotski. *Educação & Sociedade*(70), 132-148. doi: 10.1590/S0101-73302000000200006
- González-Rey, F. (2011). The path to subjectivity. Advancing alternative understandings of Vygotsky and the cultural historical legacy. En A. Portes, S. Salas, & (Eds), *Vygotsky in 21st century society. Advances in cultural historical theory and praxis with non-dominant communities* (págs. 32-49). New York: Peter Lang.
- Graven, C., Sansonetti, D., Moloczij, N., Cadilhac, D., & Joubert, L. (2012). Stroke survivors and carer perspectives of the concept of recovery: a qualitative study. *Disability and rehabilitation*. doi: 10.3109/09638288.2012.703755
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Harris, R., Fenton, W., & Cloud, G. (2011). Perceptions of the role general practice and practical support measures for carers of stroke survivors: a qualitative study. *BMC Family Practice*, 12(57). doi: 10.1186/1471-2296-12-57

- Gregório, G., Stapert, S., Brands, I., & Van Heugten, C. (2011). coping estyles within the family system in the chronic phase following acquired brain injury: its relation to families' and patients' functioning. *Journal of rehabilitation Medicine*, 43, 190-196. doi: 10.2340/16501977-0633
- Griffin, J., Friedemann-Sánchez, G., Jensen, A., Taylor, B., Gravely, A., Clothier, B., Simon, A.B.; Bangerter, A.; Pickett, T.; Thors, C.; Ceperich, S.; Poole, J. y Van Ryn, M. (2012). The invisible side of war: families caring for US service members with traumatic brain injuries and polytrauma. *Journal of head trauma rehabilitation*, 27(1), 3-13. doi:10.1097/HTR.0b013e3182274260
- Guttmann, I. (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.
- Häggröm, A., & Larsson Lund, M. (2008). The complexity of participation in daily life: a qualitative study of the experiences of persons with acquired brain injury. *Journal Rehabilitation Medicine*, 40, 89-95. doi: 10.2340/16501977-0138
- Hammell, K. (2007). Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, 45, 124-139.
- Hammersley, M. (1992). *What's wrong with ethnography? : methodological exploration*. London & New York: Routledge.
- Hampton, N., & Baolian, D. (2004). Dimensions of quality of life for Chinese adults with Spinal Cord Injury: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 26(4), 203-212.
- Hopman, W., & Verner, J. (2003). Quality of life during and after inpatient stroke rehabilitation. *Stroke*, 34, 801-805. doi: 10.1161/01.STR.0000057978.15397.6F
- Hu, X., Feng, Z., Fan, Y., Xiong, Z., & Huang, Q. (2012). Health-related quality of life after traumatic brain injury: A 2-year follow-up study in Wuham, China. *Brain Injury*, 26(2), 183-187. doi: 10.3109/02699052.2011.648707
- Iñiguez, L. (1999). Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. *Atención primaria*, 23(8), 496-502.
- Instituto Nacional de Estadística;. (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)*. Instituto Nacional de Estadística. Madrid: INE.

- Jacobsson, L., Westerberg, M., & Lexell, J. (2010). Health-related quality-of-life and life satisfaction 6-15 years after traumatic brain injuries in northern Sweden. *Brain Injury, 24*(9), 1075-1086. doi: 10.3109/02699052.2010.494590
- Jennekens, N., Dierckx de Caterlé, B., & Dobbels, F. (2010). A systematic review of care needs of people with traumatic brain injury (TBI) on a cognitive, emotional and behavioural level. *Journal of clinical nursing, 19*, 1198-1206. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03114.x
- Jimenez, E., & Soledad, M. (2011). Rigor científico en las prácticas de investigación cualitativa . *Ciencia, docencia y tecnologia*(42), 107-136.
- Jumisko, E., Lexell, J., & Söderberg, S. (2007). The experience of treatment from other people as narrated by people with moderate or severe traumatic brain injury and their close relatives. *Disability and rehabilitation, 29*(19), 1535-1543. doi: 10.1080/09638280601055816
- Jumisko, E., Lexell, J., & Söderberg, S. (2009). The meaning of feeling well in people with moderate or severe traumatic brain injury. *Journal of clinical nursing, 18*, 2273-2281. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02738.x
- Kalpakjian, C., Lam, C., Toussaint, L., & Hansen Merbitz, N. (2004). Describing quality of life and psychosocial outcomes after traumatic brain injury. *American journal of physical medicine & rehabilitation, 83*, 255-265. doi: 10.1097/01.PHM.0000118033.07952.8C
- Kitzinger, J. (1995). Introducing focus groups. *British Medical Journal, 311*, 299-302.
- Kjellströma, T., Norrvingb, B., & Shatchkutec, A. (2007). Helsingborg Declaration 2006 on European Stroke Strategies. *Cerebrovascular Disease 2007, 23*, 229-241. doi: 10.1159/000097646
- Krueger, R. (1994). *Focus Group: A practical Guide for Applied Research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Kvale, S. (1983). The qualitative research interview: a phenomenological and a hermeneutical mode of understanding. *Journal of Phenomenological Psychology, 14*(2), 171-196.
- Kwok, T., Pan, J., Lo, R., & Song, X. (2011). The influence of participation on health-related quality of life in stroke patients. *Disability and rehabilitation, 33*(21-22), 1990-1996. doi: 10.3109/09638288.2011.553709
- Lau, A., & Mackenna, K. (2002). Perception of quality of Life by elderly persons with stroke. *Disability and Rehabilitation, 4*(24), 203-208.

- Lawrence, M. (2010). Young adults' experience of stroke: a qualitative review of the literature. *British Journal of Nursing, 19*(4), 241-248.
- Lawthers, A., Pransky, G., Peterson, L., & Himmelstein, J. (2003). Rethinking quality in context of persons with disability. *International Journal for Quality in Health Care, 15*(4), 287-299.
- Lawton, M. (1991). A multidimensional view of quality of life in frail elders. En E. Birren, J. Lubben, J. Cichowlas, & D. Deutchman, *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly* (págs. 1-27). San Diego: Academic Press.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Swaine, B., Gélinas, I., & Levert, M. (2005). The experiences of individuals with traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum. *Brain injury, 19*(8), 585-597. doi: 10.1080/02699050400025026
- Lefebvre, H., & Levert, M. (2012). The close relatives of people who have had a traumatic brain injury and their special needs. *Brain injury, 1-14*. doi: 10.3109/02699052.2012.666364
- Levack, W., Kayes, N., & Fadyl, J. (2010). Experience of recovery and outcomes following traumatic brain injury: a metasynthesis of qualitative research. *Disability and rehabilitation, 32*(12), 986-999. doi: 10.3109/096381003775394
- Levack, W., Siegert, R., Dean, S., & McPherson, K. (2009). Goal planning for adults with acquired brain injury: how clinicians talk about involving family. *Brain injury, 23*(3), 192-202. doi: 10.1080/02699050802695582
- Lewin, K. (1936). *A dynamic theory of personality*. Nova York: McGraw-Hill.
- Lightfoot, C., Cole, M., & Cole, S. R. (2009). *The development of children*. New York: Worth Publishers.
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, California: Sage.
- Linden, M., & Boylan, A.-M. (2010). 'To be accepted as normal': Public understanding and misconceptions concerning survivors of brain injury. *Brain Injury, 24*(4), 642-650. doi: 10.3109/02699051003601689
- Lindstrom, B., & Eriksson, M. (2006). Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health Promotion International*(21), 238-44.

- Livingston, L., Kennedy, R., Marwitz, J., Arango-lasprilla, J., Rpport, L., Bushnik, T., & Gary, K. (2010). Predictors of family caregivers' life satisfaction after traumatic brain injury at one and two years post-injury: A longitudinal multi-center investigation. *NeuroRehabilitation*, *27*, 73-81. doi: 10.3233/NRE-2010-0582
- Lopez, J. S., Blanco, F., Scandroglio, B., & Rasskin Gutman, I. (2010). Una aproximación a las prácticas cualitativas en psicología desde una perspectiva integradora. *Papeles del psicólogo*, *31*(1), 131-142.
- López, M. (2006). Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad: hacia la incorporación de la experiencia personal. *Docencia e investigación*(6 (versió digita), 16 (versió impresa)), 215-240.
- Lynch, E., Butt, Z., Heinemann, A., Victorson, D., Nowinski, C., Perez, L., & Cella, D. (2008). A qualitative study of quality of life after stroke: the importance of social relationships. *Journal of rehabilitation medicine*, *40*, 518-523. doi: 10.2340/16501977-0203
- Lyons, E., & Coyle, A. (2007). *Analysing Qualitative Data in Psychology*. London: Sage.
- Malgarejo, S. (29 de Octubre de 2011). *Publicación médica de neurología*.
- McCabe, P., Lippert, C., Weiser, M., Hilditch, M., Hartridge, C., & Villamere For The Erabi Group, J. (2007). Community reintegration following acquired brain injury. *Brain Injury*, *21*(2), 231-257. doi: 10.1080/02699050701201631
- McPherson, C., Wilson, K., Chyurlia, L., & Leclerc, C. (2011). The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: A cross-sectional study. *Health and quality of life outcomes*, *9*(29). doi: 10.1186/1477-7525-9-29
- Ministerio de Sanidad y consumo. (2009). Guía de Práctica Clínica sobre la Prevención Primaria y Secundaria del ictus. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya.
- Morgan, A., & Ziglio, E. (2007). Revitalising the evidence base for public health: an assets model. *Promotion & Education*(2), 17-22.
- Morgan, D. (1990). *Focus Group as Qualitative Research*. Newbury Park: Sage Publications.

- Murphy, K., Cooney, A., Shea, E., & Casey, D. (2009). Determinants of quality of life for older people living with a disability in the community. *Journal of advance nursing*, 65(3), 606-615. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04929.x
- Nalder, E., Fleming, J., Foster, M., Cornwell, P., Shields, C., & Khan, A. (2012). Identifying factors associated with perceived success in the transition from hospital to home after brain injury. *Journal of head trauma rehabilitation*, 22(2), 143-153. doi: 10.1097/HTR.0b013e3182168fb1
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (1990). Classification of Cerebrovascular Diseases III. *Stroke*, 21, 636-637.
- Navarro Góngora, J. (2004). *Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial*. Barcelona: Paidós.
- Nestvold, K., & Stavem, K. (2009). Determinants of health-related quality of life after 22 years after hospitalization for traumatic brain injury. *Brain Injury*, 23(1), 15-21. doi: 10.1080/02699050802530540
- Northcott, S., & Hilari, K. (2011). Why do people lose their friends after a stroke? *International Journal of language & communication disorders*, 46(5), 524-534. doi: 10.1111/j.1460-6984.2011.00079.x
- Olesen, J., Gustavsson, A., Svensson, M., Wittchen, H.-U., & Jönsson, B. (2012). The economic cost of brain disorders in Europe. *European Journal of Neurology*(19), 155-162. doi:10.1111/j.1468-1331.2011.03590.x
- Oleson, M. (1990). Subjectively perceived quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*(22), 187-190.
- Onwuegbuzie, A. y Leech, N. (2007): "A call for qualitative power analyses". *Quality and Quantity*, Vol. 41, N° 1, pp. 105-121. Citat a Navarro, E. (2008). "Aportación al estudio de la satisfacción laboral de los profesionales técnicos del sector de la construcción: una aplicación cualitativa en la Comunidad Valenciana". (tesis doctoral). Universitat de València.
- Ostwald, S., Bernal, M., Cron, S., & Godwin, K. (2009). Stress experienced by stroke survivors and spousal caregivers during the first year after discharge from inpatient rehabilitation. *Topics in Stroke rehabilitation*, 16(2), 93-104. doi: 10.1310/tsr1602-93
- Palacios, A., & Románach, J. (2007). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas.

- Pèrdrix, D., Juncadella, M., & Ciudad, M. (2011). Accidentes vasculares cerebrales o ictus. En O. Bruna, T. Roig, M. Puyuelo, C. Junqué, & A. Ruano, *Rehabilitación neuropsicológica. Intervención y práctica clínica* (págs. 169-188). Barcelona: Elsevier Masson.
- Pérez, A., Sempere, J., & Díaz-Guzman, J. (2006). Epidemiología de las enfermedades vasculares cerebrales. En J. Martí Vilalta, *Enfermedades vasculares cerebrales*. Barcelona: Prous Science.
- Ponsford, J., & Schönberger, M. (2010). Family functioning and emotional state two and five years after traumatic brain injury. *Journal of the international neuropsychological society*, *16*, 306-317. doi: 10.1017/S1355617709991342
- Ponsford, J., Sloan, S., & Snow, P. (1995). *Traumatic brain injury: rehabilitation for every adaptive living*. East Sussex: Lawrence Erlbaum Associates.
- Pope, C., & Mays, N. (1995). Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *British Medical Journal*, *311*, 42-45.
- Portes, P., & González-Rey, F. (2013). El desarrollo de la identidad desde una perspectiva histórico-cultural. *Estudios de Psicología*, *1*(34). doi: <http://dx.doi.org/10.1174/021093913805403075>
- Portillo, M., Wilson-Barnett, J., & Saracíbar, M. (2002). Estudio desde la percepción de pacientes y familiares del proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus: metodología y primeros resultados. *Enfermería clínica*, *12*(3), 94-103.
- Potter, J., & Wetherell, M. (1987). *Discourse and Social Psychology*. London: Sage.
- Powell, T. (1994). *Head Injury. A practical guide*. Oxon: Winslow Press Limited.
- Powell, T., Gilson, R., & Collin, C. (2012). TBI 13 years on: factors associated with post-traumatic growth. *Disability and rehabilitation*, *1*-7. doi: 10.3109/09638288.2011.644384
- Price, P., Kinghorn, J., patrick, R., & Cardell, B. (2012). "Still there is beauty": one man's resilient adaptation to stroke. *Scandinavian Journal of occupational therapy*, *19*, 111-117. doi:10.3109/11038128.2010.519402
- Reig Ferrer, A. (2000). La calidad de vida en gerontología como constructo psicológico. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, *S2*(35), 5-16.
- Reig Ferrer, A. (2003). Quality of life. En R. Fernandez-Ballesteros, *Encyclopedia of Psychological Assessment* (Vol. 2). London: Sage Publications.

- Rivera, F., Ramos, P., Moreno, C., & Hernán, M. (2011). Análisis del modelo salutogénico en España: aplicación en salud pública e implicaciones para el modelo de activos en salud. *Revista española de salud pública*, 85(2), 129-139.
- Rivera, P., Elliot, T., Berry, J., Grant, J., & Oswald, K. (2007). Predictors of caregiver depression among community-residing families living with traumatic brain injury. *Neurorehabilitation*, 1(22), 3-8.
- Roig, T., Enseñat, A., & Bernabeu, M. (2011). Traumatismos craneoencefálicos. En O. Bruna, T. Roig, M. Puyuelo, C. Junqué, & Á. Ruano, *Rehabilitación neuropsicológica. Intervención y práctica clínica*. (págs. 151-168). Barcelona: Elsevier Masson.
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Rotondi, A., Sinkule, J., Balzer, K., Harris, J., & Moldovan, R. (2007). A qualitative needs assessment of persons who have experienced traumatic brain injury and their primary family caregivers. *Journal of head trauma rehabilitation*, 22(1), 14-25.
- Ruiz, J., & Ispizua, M. (1989). *La descodificación de la vida cotidiana. Métodos de investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Salter, K., Hellings, C., Foley, N., & Teasell, R. (2008). The experience of living with stroke: a qualitative meta-synthesis. *Journal rehabilitation Medicine*, 40(8), 595-602. doi: 10.2340/16501977-0238
- Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., & cols., y. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*(203), 5-14.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 2(IX), 9-21.
- Shalock, R. (2000). Three decades of quality of life. En M. Whemeyer, & J. (. Patton, *Mental retardation in the 21st century* (págs. 335-356). Austin, Texas: Pro-Ed, Inc.
- Shalock, R., & Verdugo, M. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y los servicios sociales*. Madrid: Alianza editoria, S.A.
- Stewart, D., & Shamdasani, P. (1990). *Focus Groups. Theory and Practice*. Londres: Sage.

- Taylor, S., & Bogdan, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós Básica.
- Teoh, V., Sims, J., & Milgrom, J. (2009). Psychosocial Predictors of quality of life in a sample of community-dwelling stroke survivors: a longitudinal study. *Topics in Stroke Rehabilitation, 16*(2), 157-166. doi: 10.1310/tsr1602-157
- Testa, M. (2000). Interpretation of quality-of-life outcomes issues that affect magnitude and meaning. *Medical Care, 38*(2), 138-150.
- Toboso, M., & Guzmán, F. (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales...y otros lechos de Procusto. *Política y Sociedad, 47*(1), 67-83.
- Turner, B., Fleming, J., Cornwell, P., Haines, T., & Ownsworth, T. (2009). Profiling early outcomes during the transition from hospital to home after brain injury. *Brain Injury, 23*(1), 51-60. doi: 10.1080/02699050802635257
- Turner, B., Fleming, J., Ownsworth, T., & Cornwell, P. (2008). The transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury: a literature review and research recommendations. *Disability and Rehabilitation, 30*(16), 1153-1176.
- Turner, B., Fleming, J., Ownsworth, T., & Cornwell, P. (2011). Perceptions of recovery during the early transition phase from hospital to home following acquired brain injury: a journey of discovery. *Neuropsychological Rehabilitation, 21*(1), 64-91. doi: 10.1080/02699050701651678
- Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: editorial Síntesis.
- Verdugo, M. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Verhaeghe, S., Defloor, T., & Grypdonck, M. (2005). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing, 14*(8), 1004-1012.
- Vygotski, L. (1964). *Pensamiento y lenguaje*. Buenos Aires: Editorial La pléyade.
- Vygotski, L. S. (1996). *Psicología infantil. Obras escogidas IV*. Madrid: Visor.
- Vygotski, L. S. (1997). *Fundamentos de defectología. Obras Escogidas V*. Madrid: Visor.
- Walker, S., & Rosser, R. (1993). *Quality of life Assessment: Key Issues in the 1990s*. Lancaster: Kluwer Academic publishers.

- Weerd, L., Rutgers, W., Groenier, K., & Van der Meer, K. (2011). Perceived wellbeing of patients one year post stroke in general practice-recomendations for quality aftercare. *BMC Neurology*, *11*(42). doi: 10.1186/1471-2377-11-42
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assesment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medecine*(41), 1403-1409.
- Wood, J., Connelly, D., & Maly, M. (2010). 'Getting back to real living': a qualitative study of the process of community reintegration after stroke. *Clinical rehabilitation*, *24*, 1045-1056. doi: 10.1177/0269215510375901

ANNEXES

ANNEX 1: conveni Universitat de Girona – Institut Guttmann

INSTITUT GUTTMANN
13 MARÇ 2008

ACORD D'INVESTIGACIÓ ENTRE LA UNIVERSITAT DE GIRONA I LA FUNDACIÓ PRIVADA INSTITUT DE NEUROREHABILITACIÓ GUTTMANN

La "**Universitat de Girona**", (UdG), amb número de NIF Q6750002 E i domicili a Girona, Pl.Sant Domènec, núm 3, representada pel Excm i Magfc Joan Batlle i Grabulosa, amb DNI 40277071 T, Rector d'aquesta Universitat, en virtut del Decret 96/2002, de 19 de març (DOGC núm. 3600, de 21 de març de 2002), de nomenament del rector de la Universitat de Girona, i de conformitat amb el que s'estableix als articles 93 i 97 dels Estatuts de la Universitat de Girona, aprovats pel Decret 200/2003, de 26 d'agost (DOGC núm. 3963 de 8 de setembre de 2003)

I la "**Fundació Privada Institut de Neurorehabilitació Guttmann**", amb número de NIF G62638937 i domicili a Badalona, a Camí de Can Ruti, s/n (08916 Badalona, ESPANYA), representada pel Dr. Josep M. Ramírez Ribas, amb DNI número 38.773.301Q, en la seva qualitat de Director Gerent.

Les parts exposen:

- 1.- Que la "Fundació Institut de Neurorehabilitació Guttmann (en endavant "Institut Guttmann") i la Universitat de Girona, a través del departament de Psicologia i del departament de Pedagogia, desenvolupen activitats en el camp de la sociologia i el treball social per a millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat.
- 2.- Que el seu objectiu és incrementar les activitats i els coneixements en l'atenció dels aspectes socials de les persones amb una discapacitat adquirida d'origen neurològic, per la qual cosa cal conjugar les activitats de recerca i assistencials, per tal de conèixer i satisfer les necessitats que es generen per a la millora de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat i de les persones grans.
- 3.- Que és d'interès de les parts el promoure l'obtenció d'ajudes econòmiques per al finançament de les activitats dirigides al desenvolupament de l'objectiu de la col·laboració.

Així, i per la present, les parts acorden els següents pactes i condicions, establerts en aquest contracte i els seus annexes,

JOSEP M. RAMÍREZ
Director Gerent

ANNEX 2

Guió del contacte telefònic amb participants dels grups de discussió

- Presentació de la moderadora i la co-moderadora
- Objectiu de la trucada i concertar cita
- Informació complementària: confidencialitat dades, recerca qualitativa, inici de l'estudi, durada grup o entrevista
- Comiat

Desenvolupament grups discussió

- Salutacions i presentació de la moderadora i co-moderadora
- Informació general del tema a tractar i el propòsit de la sessió (Convocatòria i tema)
- Exposició de criteris de selecció i aspectes comuns entre els participants i confidencialitat
- Normes generals (Tuteig, dinàmica, torn de paraules, permís per gravar)
- Desenvolupament del grup
- Finalització Agraïment i explicació de l'estudi.

Desenvolupament entrevistes

- Salutacions i presentació de l'entrevistadora
- Informació general del tema a tractar i el propòsit de la sessió (Convocatòria i tema)
- Exposició de criteris de selecció i aspectes comuns entre els participants i confidencialitat
- Normes generals (Tuteig, dinàmica, permís per gravar)
- Desenvolupament de l'entrevista
- Finalitzar, Agrair i explicar l'estudi.

Persones afectades de DCA	Familiars	Professionals
<p>Focus: Conèixer els elements que constitueixen un VQ satisfactòria/de qualitat i els elements que valoren com a facilitadors i obstaculitzadors.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificar i analitzar el significat dels conceptes que defineixen la VQ de qualitat. - Analitzar el significat dels conceptes com: autonomia/mobilitat - Conèixer tipòlogues de xarxa social tant a nivell: formal i informal - Necessitats percebudes i comparades. - La gestió dels recursos per aconseguir objectius concrets. <p>Tòpics:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Com s'organitzen la VQ: Amb qui fan/Com ho fan/Què fan - Com s'organitzen quan volen fer alguna cosa: Presa de decisió/Demandes d'ajudes/Quines ajudes tenen/quines volen/Quines dificultats es troben/ Com es podrien solucionar - Allò que els agradaria fer i no fan: Perquè no ho fan/Com podrien fer-ho/ què necessiten 	<p>Focus: Conèixer el que significa en la VQ que un familiar pateixi una LM o DCA</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificar i analitzar el significat dels conceptes que defineixen la VQ de qualitat al conviure amb una persona amb LM o DCA - Definir el significat de la LM o el DCA i les seves conseqüències. - Conèixer l'ús i gestió dels recursos formals i informals en el procés d'afrontament - Necessitats percebudes i comparades. <p>Tòpics:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Canvi: Què va canviar, Com va canviar, què va facilitar/dificultar el canvi - rol de la família extensa, dels amics, activitats - Com s'organitzen la vida familiar - Allò que necessiten i no tenen: <ul style="list-style-type: none"> o Perquè no ho tenen o Com podrien obtenir-ho 	<p>Focus:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Contingut informació que donen - Relació professionals família-pacients - Recorregut - derivació - Coneixement de la xarxa - Facilitadors/ obstaculitzadors

ANNEX 3: Característiques socio-demogràfiques dels participants

Taula 10: Dades socio-demogràfiques de les persones afectades de TCE

	estil de convivència			context		edat			temps lesió			formació			nivell activitat		gènere		
	familiar	independent	institució	urbà	rural	<30 anys	30-60 a.	>60 anys	ambulatori	0-24 mesos	24	alt	mig	baix	alt	mitjà	baix	H	D
P01		x		x			x			x		x			x				x
P02	x				x	x				x			x			x		x	
P03	x				x	x				x			x				x		x
P04	x				x		x			x				x			x	x	
P05	x			x		x				x				x	x			x	
P06	x			x				x	x					x			x	x	
P07	x			x			x				x	x				x		x	
P08	x				x		x				x	x				x			x
P09	x				x		x				x	x			x			x	
P10	x			x		x					x	x				x			x
P11	x			x			x				x		x			x		x	
P12	x			x		x				x			x		x			x	
P13	x			x		x				x			x				x		x
P14	x			x				x			x		x			x			x

Taula 11: Dades socio-demogràfiques de les persones afectades d'ictus

	estil de convivència			context		edat			temps lesió			formació			nivell activitat			gènere	
	familiar	independent	institució	urbà	rural	<30 anys	30-60 a.	>60 anys	ambulatori	0-24 mesos	24	alt	mig	baix	alt	mitjà	baix	H	D
P01	x			x				x			x			x		x		x	
P02	x			x				x	x				x				x	x	
P03	x			x			x			x		x				x		x	
P04	x			x		x			x				x			x			x
P05	x				x		x		x				x		x			x	
P06	x			x				x			x			x			x		x
P07	x			x			x			x			x			x			x
P08	x				x		x				x		x				x	x	

Taula 12: Dades socio-demogràfiques dels familiars de persones afectades de TCE que no poden participar en una situació de grup

	persona significativa					habitatge			entorn		temps lesió			edat lesió			nivell activitat			feina			gènere		
	parets	parella	fills	germans	altres	casa	indep.	resid	rural	urbà	≤ 2a	3-5a	+5a	16-30a	31-49a	50-60a	alt	mitjà	baix	si	no	deixat	H	D	
P01			x					x		x			8		x				x	x					x
P02	x					x			x				10	x				x				x			x
P03		x	x			x			x		x					x			x		x				x
P04	x					x			x				11	x					x			x	x	x	
P05	x							x	x				24	x					x			x	x		
P06	x					x				x		x			x				x			x			
P07	x					x			x		x			x				x			x				x
P08	x					x				x			10	x				x			x				x
P09	x					x				x	x			x					x		x			x	

Taula 13: Dades socio-demogràfiques dels familiars de persones afectades de TCE que sí poden participar en una situació de grup

	persona significativa					habitatge			entorn		temps lesió			edat lesió			nivell activitat			feina			genre	
	pares	parella	fills	germans	altres	casa	indep.	resid	rural	urbà	≤2a	3-5a	+5a	16-30a	31-49a	50-60a	alt	mitjà	baix	si	no	deixat	H	D
P01		x				x			x			x				x		x			x		x	
P02	x						x		x			6	x					x		x				x
P03		x				x			x			x		x					x	x				x
P04				x		x				x		x		x			x			x				x
P05	x						x			x		14	x					x		x				x
P06	x					x			x		x		x						x	x			x	x
P07		x				x			x		x					x			x		x			x
P08		x				x				x		9		x			x			x				x
P09	x					x				x		11	x				x					x	x	x
P10					avis	x				x		6	x					x			x			x
P11	x					x				x		x		x			x			x				x
P12			x				x			x	x					x	x			x				
P13	x					x				x		10	x				x			x				x
P14		x				x				x		x		x				x		x				x

Taula 14: Dades socio-demogràfiques dels familiars de persones afectades d'ictus que no poden participar en una situació de grup

	persona significativa					habitatge			entorn		temps lesió			edat lesió			nivell activitat			feina			genre		
	pares	parella	fills	germans	altres	casa	indep.	resid	rural	urbà	≤2a	3-5a	+5a	16-30a	31-49a	50-60a	alt	mitjà	baix	si	no	deixat	H	D	
P01				x		x			x				7		x				x	x					x
P02	x	x				x			x			x		x			x					x	x		
P03		x				x				x		x		x				x			x				
P04		x				x				x	x			x					x			x			x
P05		x				x			x			x				x			x	x					x
P06				x		x				x	x					x			x	x					x
P07	x							x		x		x				x			x		x				x

Taula 15: Dades socio-demogràfiques dels familiars de persones afectades d'ictus que sí poden participar en una situació de grup

	persona significativa					habitatge		entorn			temps lesió			e dat lesió			nivell activitat			feina			gènere	
	pares	parella	fills	germans	altres	casa	indep.	resid	rural	urbà	≤ 2a	3-5a	+5a	16-30a	31-49a	50-60a	alt	mitjà	baix	si	no	deixat	H	D
P01		x				x				x			13			x			x			x	x	
P02					amic		x			x			7			x		x		x				x
P03		x				x			x				6			x		x				x		x
P04				x				x		x		x				x			x		x		x	
P05		x				x			x			x				x		x			x			x
P06		x				x			x	x					64	x						x		x
P07		x				x			x				7		x		x			x				x
P08		x				x			x		x					x	x			x				x
P09				x				x		x			6			x			x	x				x
P10	x					x			x	x				x			x			x				x
P11				x			x		x	x					x			x		x				x
P12		x				x			x			x		x			x			x				x
P13		x				x			x				7			x			x			x	x	

Taula 16: Dades associacions

	Mida (núm. Socis)		Producció			Col·lectiu atès			
	petit	gran	lleure	sensibilització	serveis	TCE	AVC	LM	Variis
P01		x	x	x	x				x
P02	x		x	x	x	x			
P03	x		x	x	x			x	
P04		(mig)	x	x	x				x
P05	x		x	x	x		x		
P06	no té socis			x					x

ANNEX 4: Consentiments informats

CONSENTIMENT INFORMAT			
Tipus de document		Àrea de responsabilitat	
FULL INFORMATIU		RECERCA	
CODI - JCI: PFR.8	CODI - ACH: 5b-14-E01	Versió: 2	Pàg. 264/268

NIP: _____

Estudio sobre la situación de las personas con lesión medular (LM) o daño cerebral adquirido (DCA)

Investigadores Principales:

Investigadores:

Consentimiento por escrito:

Yo _____
(Apellidos) (Nombre)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con (Nombre del investigador):

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) Cuando quiera
- 2) Sin tener que dar explicaciones
- 3) Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.	
Fecha:	Fecha:
Firma del participante (Manuscrita del participante)	Firma del investigador
Manifiesto libremente mi decisión de abandonar el estudio.	
Fecha:	Fecha:
Firma del participante (Manuscrita del participante)	Firma del investigador

CONSENTIMENT INFORMAT			
Tipus de document		Àrea de responsabilitat	
FULL INFORMATIU		RECERCA	
<i>CODI - JCI: PFR.8</i>	<i>CODI - ACH: 5b-14-E01</i>	Versió: 2	Pàg. 265/268

Estudio sobre la situación de las personas con lesión medular (LM) o daño cerebral adquirido (DCA)

Investigadores Principales:

Investigadores:

HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE:

Le invitamos a participar en este estudio realizado en colaboración con la Universidad de Girona. En los siguientes párrafos le introduciremos de forma más concreta el objetivo del estudio, así como información importante que le ayudará a tomar una decisión sobre su participación o no en el mismo.

1. Objetivo del estudio

El objetivo de éste estudio es el de mejorar la atención asistencial durante el proceso de rehabilitación y seguimiento de las personas con lesión medular o daño cerebral adquirido, identificando, desde la perspectiva de los pacientes, los factores más relevantes que afectan a su vida diaria. Su tarea será la de participar en sesiones de grupo o entrevistas individuales dirigidas por un profesional de la salud, con el objetivo de conocer la situación en la que viven las personas con LM o DCA.

2. Participación voluntaria

Su participación en este estudio es completamente voluntaria; usted es absolutamente libre a rechazar su inclusión. También podrá cambiar de idea en cualquier momento y denegar su participación, sin tener que dar explicaciones o sufrir desventajas. Su rechazo a participar o su cancelación de este acuerdo no afectarán a sus cuidados en el hospital de ningún modo.

3. Procedimiento del estudio

Si usted decide participar en el estudio y firma el Consentimiento Informado, participará en una sesión de grupo o una entrevista individual dirigida por un profesional de salud. La sesión de grupo dura aproximadamente unos 90 minutos; la entrevista individual será una entrevista en profundidad.

CONSENTIMENT INFORMAT			
Tipus de document		Àrea de responsabilitat	
FULL INFORMATIU		RECERCA	
<i>CODI - JCI: PFR.8</i>	<i>CODI - ACH: 5b-14-E01</i>	Versió: 2	Pàg. 266/268

4. Confidencialidad

De acuerdo con la ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, toda la información que se obtenga de usted en el curso de este estudio será considerada como información privilegiada, y será documentada de forma anónima. Su identidad, así como cualquier información que le identifique, no será revelada a persona alguna, salvo para cumplir con los fines del estudio, y en el caso de urgencia médica o requerimiento legal. Únicamente su médico tendrá su información personal. Por este motivo, le será adjudicado un número de identificación para este estudio, y toda su información será recogida de forma anónima para su posterior análisis bajo los estándares éticos y científicos. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada y procesada por medios informáticos bajo condiciones de total seguridad. La transmisión de datos de forma nacional o internacional será sólo con propósito científico, y su identidad, como decimos, será siempre absolutamente confidencial.

No dude en realizar cualquier pregunta que pueda surgirle en relación con el estudio o con esta información. No se sienta usted obligado a participar. Si no se encuentra cómodo con cualquier parte de la información que aquí le hemos presentado, no dude en no participar en el estudio.

En caso de que decida participar, usted puede en todo momento interrumpir su participación. Y si después de participar en el estudio le surgiera cualquier duda o pregunta, estaremos a su disposición en todo momento, y puede llamar directamente a X al teléfono X

_____ Investigador - Nombre y firma

Fecha

CONSENTIMENT INFORMAT			
Tipus de document		Àrea de responsabilitat	
FULL INFORMATIU		RECERCA	
<i>CODI - JCI: PFR.8</i>	<i>CODI - ACH: 5b-14-E01</i>	Versió: 2	Pàg. 267/268

CUESTIONARIO SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

- Entiende que va a participar en un estudio de investigación que ayudará a conocer mejor la situación de las personas con lesión medular o daño cerebral adquirido?
Sí No
- ¿Entiende que participando en este estudio NO OBTENDRÁ una mejoría de sus problemas, pero que la información que se obtenga quizá pueda ayudar a entender mejor su enfermedad y ayudar de este modo a usted y a otras personas?
Sí No
- ¿Entiende que el estudio en el que participa no modifica la posibilidad de recibir ningún otro tipo de tratamiento que usted necesite?
Sí No
- ¿Entiende que nos comprometemos a que toda la información relacionada con su persona se archivará y procesará de manera que en ningún momento quede comprometida su intimidad?
No Sí
- ¿Cree que si no participa en el estudio esto afectará de alguna manera a la atención clínica o al tratamiento que usted recibe en nuestro Hospital?
No Sí
- ¿Sabe con quién tiene que contactar en caso de necesitar más información sobre cualquier aspecto relacionado con el estudio, o en caso de que necesite cualquier información a lo largo de su participación en el mismo?
No Sí
- ¿Entiende que en cualquier momento y por cualquier razón puede decidir no seguir en el estudio? Sí No

Número identificación Participante:	Investigador principal:
Nombre:	Nombre:
Firma:	Firma:
Fecha: __/____/__	Fecha: __/____/__

Importante: Este documento contiene información confidencial y debe ser custodiado en el archivo de investigación, junto a la información relativa al participante
