

LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

The quality of life of people with Acquired Cerebral Injury

Ismael Manuel Corbacho

al397402@uji.es

Universidad Jaume I

<https://orcid.org/0009-0004-5928-7533>

© The Author(s) 2025

Vol. 18 nº 2; diciembre 2025

Fechas recepción: 2/07/2025

Fecha Aceptación: 30/11/2025

Corbacho, I.M. (2025). *La calidad de vida de las personas con Daño Cerebral Adquirido*. Revista Educación Inclusiva. Vol 18, nº 2 pp.78-96

Resumen

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) trunca el proyecto de vida de cualquier persona. La importancia del proyecto de vida, originado por las aspiraciones de una persona con el objetivo de obtener su felicidad plena, cobra mayor protagonismo en la población con DCA, muchas personas pierden su capacidad de autogobierno o su derecho de autodeterminación.

Climent et al. (2022) plasman diferentes deterioros en la calidad de vida debido a cambios en la vida cotidiana, laboral, comunitaria y familiar. Esto refuerza la necesidad de intervenciones centradas en la persona para reconstruir el sentido de vida. El proyecto de vida proporciona un propósito por el cual esforzarse y conseguir las metas personales. Por lo tanto, el proyecto de vida contribuye directamente en la calidad de vida de las personas (Schalock y Verdugo, 2007).

La investigación tiene como objetivo la búsqueda de actividades placenteras y la elaboración de su proyecto de vida a corto plazo partiendo de la estrategia Making Action Plans (MAP). En efecto, se

ha analizado cómo se construye un proyecto de vida de una persona con DCA con un enfoque biográfico-narrativo. El eje principal es la publicación de una obra autobiográfica, una micro-historia de vida completa y de relato único. De esta forma, la calidad de vida de la persona entrevistada se ha visto incrementada en la mayoría de dimensiones del modelo de calidad de vida.

Palabras clave: Autodeterminación, Sueños, Emociones, Proyecto de vida, Historia de vida, Discapacidad

Abstract

Acquired brain injury (ABI) interrupts anyone's life plan. The importance of a life plan, which is based on a person's aspirations to achieve complete happiness, takes on greater significance in the ABI population, as many people lose their capacity for self-governance or their right to self-determination. Climent et al. (2022) show different deteriorations in quality of life due to changes in daily, work, community and family life. This supports the need for person-centred interventions to rebuild a sense of purpose in life. A life project provides a purpose to strive for and achieve personal goals. Therefore, a life project contributes directly to a person's quality of life (Schalock and Verdugo, 2007).

The research aims to identify enjoyable activities and develop a short-term life project based on the Making Action Plans (MAP) strategy. In effect, it has analysed how a life project is constructed for a person with ABI using a biographical-narrative method. The main focus is the publication of an autobiographical work, a complete micro-life story and a unique narrative. In this way, the quality of life of the person interviewed has been improved in most dimensions of the quality of life model.

Key words: *Acquired Cerebral Injury*, Self-determination, Dreams, Feelings, Life plan, Life history, Disability

1. Introducción y justificación del tema

El ser humano necesita motivos para actuar y realizar cosas a propósito; el ser humano necesita un proyecto de vida. Toda vida humana es inacabada, creativa y plural, y es cada persona la responsable de darle significado y conseguir el sentimiento de autorrealización, tanto desde su interior como en relación con su entorno. El proyecto de vida tiene como base el deseo de convertirse cada vez más en quien uno realmente es (Araújo, 2017).

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) interrumpe el proyecto de vida de cualquier persona. Según FEDACE (2020), las dificultades que origina el DCA imposibilitan la vida independiente hasta a un 80% de personas en España, provocando una ruptura profunda en la trayectoria vital de quienes lo padecen y obligando a una reconstrucción identitaria y existencial.

El DCA se produce con un agente externo (traumatismo) o un agente interno que produce una alteración en el sistema nervioso de la persona de manera inesperada. Como consecuencia a esta alteración, algunas neuronas fallecen e incluso en ocasiones se producen edemas, cambios proteínicos y genéticos en las células y otras dificultades impidiendo la comunicación entre las neuronas (Bilbao & Díaz, 2008).

La práctica profesional con personas con DCA ha estado tradicionalmente centrada en la rehabilitación neuropsicológica, efectiva en las primeras etapas tras la lesión. Sin embargo, la rehabilitación neuropsicológica muestra limitaciones posteriores a los primeros doce meses tras la lesión y la calidad de vida no puede reducirse sólo a aspectos físicos y cognitivos. O sea, es necesario desarrollar estrategias a corto y largo plazo con el objetivo de mejorar tanto la calidad de vida de las personas con DCA como la de sus familias (Verdugo et al. 2018).

Como solución a esta problemática surge este estudio sobre el Daño Cerebral Adquirido en el que se incide en el papel del proyecto de vida en la población con DCA, partiendo del caso de una persona con DCA y utilizando la estrategia Making Action Plans (MAP) como principal instrumento de recogida de información. La importancia del proyecto de vida tiene mayor protagonismo en las personas con DCA, porque muchas personas pierden su capacidad de autogobierno o su derecho de autodeterminación y “cualquier vida salvada merece ser vivida con dignidad” (de La Huerta, 2023).

La elección de la estrategia MAP es motivada por la ausencia en el colectivo de personas con DCA, a pesar de ser utilizada en el ámbito de la discapacidad. Esta estrategia, de acuerdo con Vandercook et al. (1989), es un proceso de planificación que valora la inclusión completa de las personas con discapacidad; abarca el análisis de la historia de la persona protagonista, sus sueños, sus fortalezas, sus debilidades, sus miedos y finaliza con el plan de acción que trata de alcanzar los sueños, teniendo en cuenta toda la información recogida. Las cuestiones fundamentales que conforman el proceso ofrecen un marco que asiste a diferentes personas en la creación, organización y generación de resultados creativos que promuevan la participación de personas con discapacidades en las actividades, rutinas y ambientes de sus iguales.

La necesidad del proyecto de vida se debe a que proporciona una dirección y un propósito a la persona y contribuye también a su proceso de rehabilitación y adaptación, mejorando así su calidad de vida.

2. Marco teórico

El Daño Cerebral Adquirido (DCA), también conocido como Daño Cerebral

Sobrevenido, es una lesión súbita en el cerebro que puede provocar anomalías en la percepción y/o en la comunicación, al igual que alteraciones físicas, cognitivas y/o emocionales (Hospital Sant Joan de Déu, 2022). De este modo, FEDACE (2019) afirma que esta es una de las principales causas de discapacidad y de dependencia a nivel mundial.

En 2024, en España se han registrado más de 450.000 personas con DCA (La Razón, 2024). Conviene destacar que el DCA no es exclusivo sólo de las personas adultas, aunque sea más común en dicha población. Asimismo, es más común entre hombres que en mujeres y solo una de cada cinco personas considera su salud autopercebida de forma positiva. Este colectivo numeroso y con diversas necesidades de atención, a consecuencia de las múltiples secuelas vinculadas y la falta de recursos, equivale al 10% de personas con discapacidad de España (Daño Cerebral Estatal, 2024).

En cuanto a las cifras, ya de por sí relevantes, sobresalen aún más cuando se trata de los recursos para brindar atención al colectivo de Daño Cerebral, ya que en la Comunidad Valenciana (España) solo se cuentan con 220 plazas para personas usuarias (Climent et al. 2022).

El DCA no es causado por un rasgo presente desde el nacimiento (no es congénito) ni a consecuencia de una causa degenerativa. Según FEDACE (2006), las causas más frecuentes del DCA son: el accidente cerebrovascular (ACV o ictus), el traumatismo craneoencefálico (TCE), hipoxias o anoxias, tumores cerebrales e infecciones.

En relación a las secuelas del DCA, encontramos un grupo de patologías heterogéneas y dependientes de la localización de la lesión y la severidad del daño. Sin embargo, el DCA tiene la prevalencia más alta en los trastornos de comunicación (Menni, 2015). Hospital Sant Joan de Déu (2022) destaca que los principales problemas cognitivos principales están relacionados con: (a) las funciones ejecutivas, (b) la atención, (c) la memoria y (d) el aprendizaje. Asimismo, explica que son usuales los problemas de conducta y de estado de ánimo también, pero sin una relación directa entre problemas cognitivos y de conducta.

El objetivo de la rehabilitación debe ser conseguir la adaptación a su vida diaria. Por lo tanto, es fundamental llevar a cabo una evaluación basada en la validez ecológica y utilizar medidas que exploren el grado de las funciones evaluadas se aplican a la vida real, con el objetivo de establecer relaciones entre los resultados del sujeto en un examen y su capacidad para funcionar en el contexto natural (FEDACE, 2006).

La repercusión del Daño Cerebral implica una disminución de la calidad de vida,

sobre todo en los ámbitos de la salud, la vida diaria, laboral y comunitaria. De acuerdo con Climent et al. (2022) los efectos tienen también un impacto en el entorno familiar, entre las que destacan los cambios de conducta y personalidad. Asimismo, la familia frecuentemente se ve obligada a abandonar las relaciones sociales y en ocasiones también el puesto de trabajo para ejercer de cuidadora.

La persona cuidadora puede experimentar presión, particularmente cuando la persona afectada carece de déficits físicos. En estas situaciones frecuentemente las personas no perciben los problemas de comportamiento u otros tipos y las repercusiones que estos pueden tener sobre la vida familiar, por lo que no se comprende las necesidades de las personas cuidadoras, originando aislamiento y/o marginación social (Quesada, 2017). Acerca del rol de cuidador/a de personas dependientes conviene destacar que el 80% de las personas cuidadoras de personas con DCA son mujeres cuidadoras no profesionales, repercutiendo así negativamente en la calidad de vida tanto de la persona dependiente como de las personas cuidadoras (Asociación Ateneu Castelló, 2024).

El estudio de Navarro et al. (2019) concluye que formar parte de una asociación de personas dependientes ofrece a las personas cuidadoras un alivio significativo en su carga percibida y reduce las probabilidades de desarrollar el síndrome del desgaste por empatía, caracterizado por generar de forma repentina empatía al percibir el sufrimiento de otra persona generando efectos tanto positivos como negativos. Asimismo, se aprecia una correlación entre las variables entre el nivel de sobrecarga y la capacidad de resiliencia, es decir, cuanto mayor nivel hay de sobrecarga menor capacidad resiliente tiene la persona cuidadora.

La calidad de vida está estrechamente vinculada con diversos factores: la salud física de la persona, el estado emocional, el nivel de dependencia, los vínculos afectivos, las creencias y su relación con el entorno (Darriba & Cortés, 2011). Así pues, esta idea constituye una extensión de lo propuesto por Schalock y Verdugo (2007), quienes originaron *el modelo de calidad de vida*. Este modelo expone que la calidad de vida es igual al estado anhelado de bienestar personal y no hace referencia a un solo momento en el tiempo.

Este modelo percibe a la familia en su totalidad como una unidad de apoyo (Schalock y Verdugo, 2007), quienes colaboran con el equipo de profesionales en la búsqueda de éxitos que satisfagan a las demandas y expectativas (Córdoba et al., 2008), haciendo hincapié en la formación funcional de la familia. Bajo el modelo de calidad de vida, Park et al. (2002) exponen que una familia percibe calidad de vida cuando sus

integrantes tienen sus necesidades atendidas, disfrutan de su vida en conjunto y disponen de posibilidades para perseguir y lograr objetivos que resultan significativos para ellos y ellas.

En 2018 se utilizó el modelo de Schalock y Verdugo para crear un instrumento capaz de evaluar de manera integral la calidad de vida en la población con DCA. La población con DCA tiene frecuentemente dificultades para retomar ocupaciones significativas. Este colectivo vive con limitaciones y muchos dejan de ejercer en el ámbito laboral influyendo directamente en su calidad de vida. Conviene destacar que este proceso de creación culminó con la creación de la Escala CAVIDACE Autoinforme con dos posibles formatos de respuestas: autoinforme y heteroinforme, gracias a un complejo proceso de construcción y validación (Verdugo et al., 2018). Dicho instrumento incluye 64 puntos, expresados en tercera persona, que abarcan elementos relevantes de la calidad de vida y que se pueden responder con diversas respuestas: nunca, algunas veces, frecuentemente o siempre.

Por otro lado, gran parte de la sociedad actual entiende el concepto de “proyecto de vida” como una planificación de actividades con el fin de alcanzar metas tanto a nivel profesional como personal. No obstante, el proyecto de vida va más allá, se va desarrollando según va pasando el tiempo y es de carácter temporal. El proyecto de vida repercute en la calidad de vida de cada persona y hace referencia a los quehaceres relacionados con las aspiraciones y las ilusiones de cada persona para alcanzar la felicidad plena (Araújo, 2017). Dicho de otra forma, nunca se acaba de establecer un proyecto de vida en su totalidad, porque el ser humano anhela siempre a medida que satisfacemos las necesidades básicas. Con esto quiero decir que la motivación humana es un proceso continuo en el que el logro de un objetivo conlleva la aparición de uno nuevo, prolongando así un ciclo de desarrollo personal.

En el ámbito educativo, Elizondo (2024) explica que los proyectos de vida pueden elaborarse anualmente (al principio de curso) o trimestralmente. El alumnado puede comenzar anotando en un diario, o escribiendo en una carta, sus intereses personales, sus aspiraciones, sus inquietudes y sus deseos para el curso, pero también reflexionan sobre sus necesidades, así como sobre los desafíos y las barreras que encuentran en el aprendizaje. En este contexto, la educación personalizada adquiere un papel fundamental, ya que el docente no solo guía a los estudiantes en la formulación de su proyecto personal de vida, sino que también los acompaña en el desarrollo de las competencias necesarias para llevarlo a cabo con éxito. De esta manera, el proceso educativo se convierte en un

espacio de apoyo integral para que cada estudiante pueda construir un proyecto vital significativo y adaptado a sus propias circunstancias y aspiraciones.

Esta visión coincide con la idea de Grané y Forés (2020, citado en Elizondo, 2024, p. 77), quienes proponen que la educación alternativa que anhelamos responde más a un proceso orgánico, similar al de la jardinería. Los jardineros no hacen crecer las plantas, sino que crean las condiciones óptimas para que esto suceda. De igual forma, educar debe consistir en recrear las condiciones óptimas para que se produzca la magia del aprendizaje.

La Planificación Centrada en la Persona (PCP) es un método facilitador para la creación de apoyos personalizados que tiene el objetivo de asistir a las personas con discapacidad en la manifestación de su estilo de vida anhelado y en su aproximación a él. Se distingue principalmente por convertir a la persona en el núcleo del proceso y enfocarse en sus habilidades, las áreas que son relevantes para esta persona y en el apoyo que requiere. En resumen, la PCP decide perseguir metas justas para cada individuo, considerando los intereses y la factibilidad. Esta representa sobre todo una transformación significativa en las prácticas cotidianas con individuos con discapacidad intelectual (Pallisera, 2011).

De acuerdo con Arellano y Peralta (2015), la Planificación Centrada en la Persona (PCP) es una buena práctica que tiene como referente principal a la persona con discapacidad con el objetivo de conocer qué anhela y tratar de lograrlo. Por lo tanto, es necesario un trabajo multidisciplinar.

3. Objetivo

Analizar cómo se construye un proyecto de vida de una persona con Daño Cerebral con un enfoque biográfico-narrativo.

4. Método

Esta investigación tiene lugar en el centro de día de la Fundación de DCA ATENEU Castelló. Este lugar es un centro de atención específico para personas con DCA y un marco de referencia social para que las personas usuarias puedan construir su nuevo proyecto de vida o ayudarles en el proceso. La filosofía del centro va más allá de la rehabilitación física y cognitiva, trata de rehabilitar su vida; empoderando a las personas usuarias y fomentando vidas dignas y plenas.

En este contexto, el centro se convierte en un marco de referencia social para que las personas usuarias puedan construir su nuevo proyecto de vida o ser acompañadas en ese proceso. La noción de *proyecto de vida* adquiere aquí un sentido central: implica

redefinir metas, significados y horizontes vitales tras el impacto del DCA. Se trata de una tarea profundamente personal y subjetiva, que requiere apoyo, escucha activa y reconocimiento de la nueva realidad de la persona.

La entidad comparte el enfoque de la Atención Centrada en la Persona (PCP), un nuevo enfoque de atención principalmente utilizado en el ámbito de discapacidad y gerontológico, basado en el respeto de sus valores, la atención a sus cuidados y la perspectiva individual de cada persona (Fatás, 2016). El ser humano es feliz tan pronto como va consiguiendo aquello que pretende conseguir (Araújo, 2017), y en el caso del DCA, ese camino hacia la felicidad se configura y se reconstruye a través del nuevo proyecto de vida.

El diseño empleado en esta investigación es de corte fenomenológico y descriptivo, enmarcado en una metodología biográfica-narrativa. El enfoque biográfico-narrativo (Bolívar, 2001) que ha dado lugar a la construcción de la historia de vida de una persona que ha vivido el DCA dos veces, la primera como hijo de una persona con DCA y la segunda en su propia piel. Para ello, se ha hecho uso de diferentes estrategias y técnicas que han permitido investigar el espacio personal de la persona entrevistada entre las que destacan las entrevistas biográficas, las observaciones directas, la revisión de registros existentes, la foto-elicitación y la elaboración de la línea de vida.

Conviene destacar que la investigación narrativa destaca la importancia de que las personas entrevistadas hablen de sí mismas desde su punto de vista y sus vivencias para evitar la deshumanización. Asimismo, se aprecia gratamente la subjetividad en esta investigación.

Generalmente, este tipo de investigación es común en el ámbito de las ciencias sociales y humanas con la finalidad de comprender fenómenos complejos a través de las perspectivas y experiencias de las personas involucradas (Moriña, 2017). Según esta autora la persona entrevistadora es simplemente la conexión entre el escenario, la investigación y el colectivo vulnerable con el fin de dar voz. Al mismo tiempo, la persona entrevistadora debe garantizar que la investigación contribuye a cambiar el mundo en lugar de únicamente describirlo y analizarlo. Las personas que más necesitan que se cuenten sus historias pueden ser a veces las que menos pueden contarlas.

Cabe destacar que las emociones juegan un papel fundamental en estos procesos, ya que despiertan la curiosidad y la atención, indispensables para facilitar la memoria y el aprendizaje (Elizondo, 2023). Por ejemplo, la risa libera endorfinas y reduce el cortisol, actuando en la educación como un elemento motivador, relajante y creativo.

La persona entrevistada ha de dejar de ser el objeto de estudio para ser la persona representante durante el proceso de investigación. Por consiguiente, la persona investigadora deja de investigar sobre el objeto y cambia la perspectiva hacia una co-investigación y una co-escritura, garantizando que la investigación surge de los intereses de la persona entrevistada. De este modo, se investiga de forma conjunta y dialogada, haciendo uso de la ética de la empatía, para explorar los límites (Moriña, 2017).

4.1. Participantes

Se ha entrevistado a una persona usuaria de la Fundación de DCA ATENEU Castelló, una persona influyente en el mundo de la gastronomía a nivel nacional e internacional y que ha vivido los desencadenantes del DCA hasta dos veces en su vida.

Con los años ha ido reduciéndose su círculo de amistades y perdiendo su calidad de vida. No obstante, la persona usuaria afirma que la luz volvió a su vida cuando empezó a formar parte del centro de día de la Fundación de DCA ATENEU Castellón en 2011.

En 2008 esta persona sufrió un ACV isquémico frontoparietal derecho que le provocó dificultades en la articulación del lenguaje, una hemiplejía en la parte izquierda del cuerpo, edemas y la desviación de la comisura bucal. Las secuelas más significativas han sido a nivel motor, nivel cognitivo (funciones ejecutivas) y a nivel emocional (la labilidad emocional, apatía, depresión y ansiedad).

A consecuencia de su desvinculación social con las actividades grupales en el centro de día de ATENEU Castelló, se plantea la intervención con un plan de acción que responda a sus necesidades y forme parte de su proyecto de vida a corto plazo partiendo de la estrategia MAP, que requiere tanto de las habilidades comunicativas y sociales como un gran nivel de autoconocimiento, introspección y honestidad a la hora de saber quiénes somos y qué habilidades y debilidades tenemos.

4.2. Instrumentos de recogida de información

Respecto al empleo de diversas técnicas, la entrevista biográfica es una clase de entrevista informal con escasas directrices, en la que el entrevistador estimula a la persona entrevistada a recoger información de manera clara siguiendo un esquema general y abierto. En este caso, el esquema es temático y cronológico, es decir, en cada entrevista se trata un tema específico de su vida y siguiendo un orden temporal. Se caracteriza por ser una entrevista individual, abierta y de carácter informal. Es decir, la persona entrevistada es quien habla gracias a que la persona entrevistadora adquiere un rol secundario y está escuchando activamente, ofreciendo apoyo y estimulando la

comunicación (Bolívar, 2001).

La creación de la línea de vida produce tanto datos cuantitativos y cualitativos, como la interpretación de vivencias y percepciones a través de la utilización de un recurso visual. De acuerdo con Elizondo (2024) detalla que facilita un mejor entendimiento y puede ser utilizado en diferentes situaciones. Por ejemplo, en el ámbito educativo puede ser usado como línea de aprendizaje, donde se destacan los componentes más relevantes del proceso de formación durante el curso.

Además, la observación directa en entornos naturales enriquece la información recogida en las entrevistas al documentar el comportamiento de los participantes implicados en su ambiente habitual, lo que permite una interpretación más detallada y contextual de sus hábitos diarios, es decir, permite una visión etnográfica que permite un análisis detallado sobre elementos sociales y culturales.

La revisión de documentos vigentes, tales como documentos personales, historias clínicas o informes institucionales, supone otra fuente de información que permite la triangularización de datos y la elaboración de una narración detallada y contrastada con la trayectoria vital.

En relación al método de foto-elicitación, que implica la utilización de imágenes durante la entrevista para evocar recuerdos, sentimientos o pensamientos, potencia el discurso biográfico al estimular la memoria visual y crear nuevas modalidades de narración, propiciando un intercambio más íntimo y relevante entre el individuo entrevistado y la persona entrevistada.

En suma, la recogida de la información se ha dado gracias a la observación sistemática, la revisión sistemática de documentos, diferentes entrevistas y elaboración de un sociograma.

La investigación ha finalizado con el uso de la técnica de “Felicito, Crítico y Propongo” y la “Escala CAVIDACE Autoinforme” para realizar la evaluación y la conclusión.

4.3. Proceso de análisis de información

En primer lugar, ha tenido lugar un análisis pragmático y narrativo, es decir, se ha buscado puntos comunes en las transcripciones, creando un sistema de códigos, y se ha contrastado la información que se ha observado; además de estructurar la información por orden cronológico para construir una historia adecuadamente según el criterio de la persona investigadora. Conviene explicar que la creación del sistema de códigos para las

transcripciones se ha hecho de forma mixta, es decir, se ha iniciado de un esquema general del cual se han originado nuevos códigos de forma espontánea. Asimismo, la persona investigadora ha sido la persona encargada de realizar la criba de información y de realizar la devolución del borrador de la historia de vida a la persona entrevistada.

La correspondiente recogida de información se ha limitado a catorce entrevistas con la persona protagonista donde se refleja todo su transcurso de su vida. Conviene subrayar que todas las entrevistas han sido grabadas y transcritas, siempre respetando su comodidad, seguridad e integridad humana. Así pues, se ha hecho uso de una transcripción mixta. La transcripción editada ha tenido lugar donde no se comprendía el mensaje y/o la comunicación no verbal tenía un gran papel (diferenciado con otra tipografía y en negrita), compaginado con la transcripción literal (citas en primera persona).

En segundo lugar, se ha transformado la micro-historia de vida en una obra literaria autobiográfica para poder difundirla a un mayor público y conseguir visibilidad. Se considera micro-historia de vida cuando el proceso de investigación no supera los tres meses, a pesar de profundizar en determinados aspectos significativos de su experiencia, no se logra abarcar la totalidad de su biografía. En efecto, la obra se cataloga como género autobiográfico, porque constituye una extensión de lo propuesto en Bolívar (2001), quien sostiene que el autor, narrador y el personaje literario son la misma persona en una obra autobiográfica y contiene historias personales, memorias y confesiones. Este proceso de literario ha requerido de modificaciones para poder cumplir el sueño roto de la persona protagonista; se ha elaborado un prólogo, se han escrito diferentes anotaciones introspectivas durante toda la obra, se han compuesto poemas, se ha colaborado con un ilustrador y se ha redactado un epílogo para cerrar la obra.

A la hora de iniciar la recogida de información, ha tenido lugar el correspondiente consentimiento de datos con la persona entrevistada, donde se ha permitido hacer público sus datos e identidad. Así pues, la correspondiente recogida de información se ha limitado a catorce entrevistas con la persona protagonista donde se refleja todo el transcurso de su vida.

Conviene subrayar que todas las entrevistas han sido grabadas y transcritas, siempre respetando su comodidad, seguridad e integridad humana. Se ha hecho uso de una transcripción mixta. La transcripción editada ha tenido lugar donde no se comprendía el mensaje y/o la comunicación no verbal tenía un gran papel (diferenciado con otra tipografía y en negrita), compaginado con la transcripción literal (citas en primera

persona).

Bolívar (2001) sostiene que la historia de vida implica una reflexión sobre la propia existencia y se manifiesta en la narración personal, generalmente a petición de la persona investigadora. Asimismo, Bolívar (2001) afirma también que las historias de vida ayudan a guiar la existencia y las acciones de quienes las cuentan. Con razón expone Álava (2013) también que cuanto más reflexionamos, hay más aprendizajes y probabilidades de dirigir nuestras vidas.

Por último, las anotaciones introspectivas no son simplemente observaciones metodológicas, sino un espacio de reflexión profunda donde se manifiesta el impacto personal, emocional y ético del lazo establecido durante la narración de la vida. Estas consideraciones funcionan como enlaces entre la narración biográfica y el contexto social, proporcionando elementos esenciales para entender cómo el daño cerebral no solo modifica el cuerpo y la mente, sino también la interacción con el ambiente, el idioma, el tiempo y la identidad. De este modo, las anotaciones introspectivas no solo complementan la narrativa, sino que la potencian y proporcionan visibilidad al DCA.

5. Resultados

La construcción de un proyecto de vida en una persona con Daño Cerebral Adquirido (DCA), desde un enfoque biográfico-narrativo, empieza desde el reconocimiento de su historia personal, sus vínculos afectivos y sus intereses vitales, integrando estos elementos en un proceso de Planificación Centrado en la Persona (PCP), con el fin de alcanzar su felicidad y mejorar su calidad de vida. En esta investigación, dicha construcción se ha articulado a través de la estrategia Making Action Plans (MAP), que ha permitido orientar y estructurar un proyecto de vida a corto plazo, realista y emocionalmente significativo para la persona participante, quien se encontraba en un estado de desvinculación social y pérdida de ilusión.

Este enfoque biográfico-narrativo se ha desarrollado mediante la exploración profunda de su trayectoria vital a través de entrevistas abiertas, la identificación de actividades placenteras, y la elaboración de un plan de acción semanal. Todo ello ha culminado en un proyecto autobiográfico con apoyos, dado que el sujeto tiene dificultades a la hora de centrar la atención y se agota con facilidad (fatiga). La obra autobiográfica refleja el giro que dio su vida tras la llegada del DCA y sensibiliza sobre esta lesión repentina en el cerebro, respondiendo así a sus intereses y sueños.

Esta obra literaria no sólo ha facilitado la expresión de su experiencia con el DCA, sino que ha dado lugar a un producto cultural tangible: un libro que recoge su micro-historia de vida, que se titula: “Volver a nacer. Un testimonio de Daño Cerebral Adquirido” publicado con la editorial Sar Alejandría.

En relación a las pautas que he seguido para una búsqueda de actividades placenteras para un proyecto de vida significativo : (i) elaboración de una lista con todas las actividades que se han realizado durante la vida, (ii) elaboración de una lista con las actividades diarias clasificadas según la satisfacción que proporciona, (iii) informarse de las actividades del entorno y elaboración de una lista con todas las posibles actividades a llevar a cabo (teniendo en cuenta las características de cada persona), (iv) creación de un plan de acción semanal y (v) compartirlo las nuevas experiencias con el entorno.

Por otro lado, la persona entrevistada ha asistido a todas las sesiones de forma voluntaria, mostrando un alto grado de iniciativa, compromiso y motivación intrínseca por finalizar correctamente su obra autobiográfica. Incluso, llegó a solicitar dos sesiones adicionales para poder completarla correctamente, dejando de lado actividades habituales como “la visita semanal al bar” y reduciendo el tiempo que pasaba aislado en la sala de descanso o en el porche del centro de día. Estas decisiones reflejan un cambio en sus prioridades y una implicación activa en el proyecto. Como prueba de su evolución, en las últimas entrevistas biográficas la información emergía de forma espontánea y fluida, sin necesidad de preguntas estructuradas, lo que evidencia un proceso de introspección naturalizado y una apropiación plena del relato de su propia vida.

En relación a la elección de estrategias y técnicas para la recogida de datos, han permitido obtener una micro-historia de vida completa y de relato único, utilizando un esquema general y abierto a nuevas temáticas que ha derivado en otros temas y se han estructurado en 7 capítulos: “Raíces”, “Descubrimientos y retos”, “Un giro de 180º”, “Resiliencia ante la adversidad”, “Reconstruyéndome”, “Un tesoro en Castellón” y “Lecciones de resiliencia”.

La elaboración de la obra autobiográfica ha generado tanto motivación intrínseca, por cumplir un sueño personal (satisfacción personal), como motivación extrínseca por la publicación de la obra junto a una editorial (reconocimiento, elogios, etc.). Al mismo tiempo, ha mejorado su autoestima, sus aptitudes comunicativas y sus relaciones interpersonales (debido a las actividades cooperativas y a las presentaciones por la

interacción social).

La capacidad de introspección del entrevistado ha sido clave durante la utilización de la estrategia MAP y para alcanzar los objetivos planteados. Su capacidad de introspección ha proporcionado claridad al estudio y ha marcado la dirección de la elaboración de la obra autobiográfica de manera satisfactoria. Como resultado, ha mejorado su autoconcepto y ha tomado conciencia de su trayectoria vital, gracias al análisis que ha hecho de sí mismo durante la escritura de la obra.

En relación a la valoración de la Escala CAVIDACE Autoinforme y los ítems relacionados con mi intervención psicopedagógica (todas las dimensiones de Schalock y Verdugo, menos la dimensión de Bienestar Físico), se refleja una mejora en las siguientes dimensiones: (i) Bienestar Emocional, (ii) Relaciones Interpersonales, (iii) Autodeterminación e (iv) Inclusión social. No obstante, se aprecia un leve deterioro en la dimensión de Derecho, a pesar de mejorar al máximo la puntuación en la involucración del diseño de su plan de apoyo, y Desarrollo Personal, a causa del deterioro en su orientación espacial.

El producto final de la investigación es una micro-historia de vida completa y de relato único con coautoría. Ambos como coautores debido a que una persona ha sido quien ha investigado y la otra persona ha sido quien ha narrado la historia. Se trata de un tipo de historia de vida, porque a diferencia del relato de vida, la persona investigadora proporciona una estructura a la historia y no son siempre literalmente narraciones tal y como las cuenta el narrador. De acuerdo con Moriña (2017), la finalidad no es relatar de forma objetiva, sino contar cómo ha sido para sí mismo.

Conviene destacar que a raíz de dar a conocer la obra literaria en la Fundación de DCA ATENEU Castelló, hay varias personas usuarias con la ilusión de escribir actualmente su propio libro autobiográfico y se han diseñado nuevas actividades, como por ejemplo “Escritura creativa”. Con otras palabras, la presentación de la obra también ha servido para empoderar a la población con DCA y motivarlos con nuevos proyectos de vida, es decir, ha tenido gran repercusión en la comunidad. Un ejemplo de ello es la difusión digital, ya que, con apenas 70 seguidores en redes sociales, se han conseguido más de 2.000 visitas en el perfil literario creado en Instagram, lo cual evidencia el interés generado por la experiencia compartida y su capacidad de inspirar a otros.

En suma, el desempeño de la investigación ha sido una experiencia positiva. La persona entrevistada ha encontrado una actividad que le motivaba a asistir y le ha beneficiado en numerosos aspectos a pesar de las variables dependientes, como la escasa

relación con sus hijas, las discusiones familiares o su salud. A mí, como persona entrevistadora, me ha permitido comprender la experiencia del DCA de cerca, generandome mayor sensibilidad por las personas con DCA e invitándome a reflexionar sobre la complejidad de la vida constantemente.

En relación a los objetivos planteados, se ha aumentado su calidad de vida, se ha relatado su historia de vida y sensibilizado sobre el DCA, se ha desarrollado su capacidad de autoconcepto y se ha favorecido a su autoestima.

6. Discusión

En primer lugar, el DCA puede ocurrirle a cualquier persona y truncar su proyecto de vida. Así pues, la llegada del DCA desencadena cambios tanto en la persona que lo vive como en su entorno. En el caso del entrevistado, el DCA ha interrumpido su proyecto de vida hasta dos veces, primero como hijo de una persona con DCA y después en su propia piel. No obstante, siempre es posible tener un proyecto de vida independientemente de las características de la persona y del entorno, ya que es de carácter temporal y surge de las aspiraciones e ilusiones de cada persona, pero requiere de cierta capacidad de introspección. Por lo tanto, tras un estudio en profundidad de la historia personal del entrevistado y sus vínculos afectivos en el centro de día ha sido posible responder a uno de sus sueños plasmados en la estrategia MAP.

En relación a la elección de estrategias y técnicas para la recogida de datos, conviene subrayar que la técnica de la foto-licitación no ha sido útil para esta investigación, ya que la persona entrevistada no ha tenido la autonomía para poder adquirirlas ni ningún apoyo. No obstante, el resto de técnicas han permitido obtener una micro-historia de vida completa y de relato único que ha sido publicada por Editorial Sar Alejandría. Para su elaboración se ha partido de un esquema general y abierto a nuevas temáticas, que ha derivado en otros temas y se han estructurado en 7 capítulos.

Uno de los retos ha sido recoger la información y analizar los datos de forma simultánea con el fin de ir reduciendo datos con el transcurso del tiempo, estructurar la información y obtener conclusiones. De esta forma, si hubiera hecho falta rediseñar el proceso de recogida de datos, hubiera sido posible.

En segundo lugar, soy consciente que el desarrollo de los proyectos de vida en la población con DCA dependen principalmente de los apoyos y las oportunidades equitativas que respondan a las necesidades específicas de la persona. Cuanto mayor es la calidad de los apoyos, más aumenta la calidad de vida. Así también, la calidad de vida mejora cuando las personas participan en las decisiones que repercuten en su vida y

cuando se sienten parte de la comunidad.

Es necesario recuperar la dignidad de la población con DCA con el modelo centrado de la persona en lugar de el modelo centrado en el servicio. Con otras palabras, cambiar de la intervención parcial con el foco de atención en déficits y alteraciones a una intervención integral con proyectos de vida con el foco en las fortalezas y habilidades de la persona (Fatás, 2016).

Eliminar las barreras y dificultades de la sociedad es una tarea compleja. Anaut et al. (2017) expone que todavía la población con discapacidad (incluyendo a sus familiares) son víctimas de exclusión social en ámbitos como la educación, la vivienda, la sanidad, los servicios sociales y la participación social. Asimismo, tanto el trabajo como los ingresos económicos dependen también de las oportunidades de inclusión social. No obstante, la sociedad está evolucionando poco a poco y haciendo camino hacia la inclusión. Por ejemplo, Serrano (2024) informa que el 18 de enero de 2024 la constitución cambiaba el término de “persona discapacitada” por “persona con discapacidad”, porque la sociedad ya es consciente que iba en contra de su dignidad. Las palabras dan forma y cambian la sociedad.

En cuanto a la rehabilitación de DCA, es necesario que sea a través de un equipo multidisciplinar con intervenciones planificadas y orientadas a favorecer la autonomía y la calidad de vida. Ha de tener lugar una coordinación entre los profesionales, la familia, la escuela y/o el entorno. En caso del DCA en niños, cabe la posibilidad de la necesidad de una adaptación curricular.

Tras realizar esta intervención aseguro que las historias de vida requieren un gran esfuerzo por ambas partes debido a la cantidad de tiempo recopilando información juntos. De acuerdo a Taylor y Bogdan (1987), citado en Moriña (2017), es clave transmitir confianza a las personas participantes en las investigaciones; adaptándose a sus hábitos, siendo transparentes y mostrando curiosidad.

La subjetividad es crucial en la metodología biográfica-narrativa, porque enriquece la comprensión de las vivencias humanas, aporta detalles, refleja la complejidad de la vida, promueve la empatía y permite que la investigación tenga mayor flexibilidad.

Por último, la historia del entrevistado es solo una entre millones en todo el mundo, pero la elaboración de esta obra autobiográfica ha arrojado luz en él, ha mejorado su calidad de vida y ha visibilizado a la población con DCA. Su historia no solo es una historia de adversidad, sino también es un tributo a quienes han vivido el DCA en su

propia piel o en su entorno. De esta manera, Luna (2023) confirma que la escritura autobiográfica aborda las emociones y vivencias para ayudar a encontrar un significado y propósito a la vida, proporciona autoconocimiento y puede ser una manera de autocuidado o una herramienta útil para la sanación personal y liberación del estrés, además de la creación de vínculos más cercanos con los demás, aumentando la empatía y el sentido de la comunidad.

7. Referencias bibliográficas

- Álava, M. J. (2013). *Recuperar la ilusión. El libro práctico de la inutilidad del sufrimiento* (7ª ed). La esfera de los libros.
- Anaut, S., Arza, J. & Álvarez, M. J. (2017). La exclusión social, una problemática estructural entre las personas con discapacidad. *Áreas. Revista Internacional de Ciencias Sociales*, (36), 167–181. Recuperado a partir de <https://revistas.um.es/areas/article/view/308211>
- Araújo, A. M. (2017). Proyecto vital o de la felicidad en el pensamiento de Julián Marías. En É. J. Garzón, et al. *Filosofía y personalismo en un mundo en crisis*. Bogotá: Universidad Católica de Colombia, 139-155.
- Arellano, A. & Peralta, F. (2015). La planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. *Contextos Educativos Revista de Educación*, 19, 195-212. <https://doi.org/10.18172/con.2754>
- Asociación Ateneu Castelló [@ateneudca]. (2024, 1 de julio). Taller formativo: empoderamiento de las mujeres cuidadoras con DCA [post]. Instagram. <https://www.instagram.com/p/C84tEHZRnKr/?igsh=MWZucTA4aG9mZXBwMQ==>
- Bilbao, A. & Díaz, J. L. (2008). *Guía del manejo cognitivo y conductual de las personas con daño cerebral adquirido*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Colección de Manuales y Guías, Serie Dependencia.
- Bolívar, A. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación: enfoque y metodología*. Madrid: La Muralla.
- Climent, M., Carrascosa, C., & Botija, M. (2022). Calidad de vida familiar en personas con daño cerebral adquirido. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 55-92.
- Córdoba, L. et al. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 2(7), 369-383.
- Daño Cerebral Estatal. [@danocerebral_estatal]. (2024, 29 de mayo). Prevalencia de Daño Cerebral en España. [post]. Instagram. <https://www.instagram.com/reel/C7jdE2VPkCr/?igsh=c3h6c29uY2JndHQ2>
- Darriba, M. J. & Cortés, I. (2011). *Calidad de vida y daño cerebral adquirido*. Revistatog.com. <https://www.revistatog.com/num14/pdfs/original7.pdf>
- De la Huerta, M. (2023, octubre 27). “Una vida salvada merece ser vivida con dignidad”. La Opinión A Coruña. <https://www.laopinioncoruna.es/sociedad/2023/10/27/vida-salvada-merece-vivida-dignidad-93862179.html>
- Elizondo, C. (2023). *Neuroeducación y diseño universal para el aprendizaje. Una propuesta práctica para el aula inclusiva*. Octaedro Editorial.

- Elizondo, C. (2024). *Diseñar hasta los límites. Estrategias para abrir nuevas posibilidades, retos y desafíos para todo el alumnado*. Octaedro Editorial.
- Fatás, P. (2016). *El Modelo de Atención Centrada en la Persona aplicado al Servicio de Apoyo a la Vida Independiente*. Unav.edu. <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/43685/1/Paula%20Fata%CC%81s%20Borderas.pdf>
- FEDACE. (2006, octubre). *Cuaderno FEDACE sobre Daño Cerebral Adquirido. Neuropsicología y el Daño Cerebral*. Fedace.org. https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/17-18-41-28.admin.2_Neuropsicologia_y_DCA.pdf
- FEDACE. (2019, septiembre). *Conoce el daño cerebral*. Fedace.org. Recuperado el 10 de enero de 2024, de https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2020-4/22-14-21-30.admin.Conoce_el_Daño_Cerebral.pdf
- Hospital Sant Joan de Déu (2022, septiembre). *Dañy Cerebral Adquirit (DCA)*. <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca/patologies-tractaments/dany-cerebral-adquirit-dca>
- La Razón (2024, 26 de octubre). *En España hay más de 450.000 personas con Daño Cerebral Adquirido*. La Razón. https://www.larazon.es/sociedad/espana-hay-mas-450000-personas-dano-cerebral-adquirido_20241026671cabf6d8f8950001d0eb05.html
- Luna, L. (2023, febrero 11). *8 beneficios de la escritura autobiográfica*. Narrativas y otras lunas. <https://narrativasyotraslunas.com/2023/02/11/8-beneficios-que-te-aportara-revisar-y-narrar-tu-historia-de-vida/>
- Menni, A. (2015, 26 de mayo). *Alteraciones de la comunicación tras el daño cerebral*. Red Menni de Daño Cerebral. <https://xn--daocerebral-2db.es/alteraciones-de-la-comunicacion-tras-el-dano-cerebral/>
- Moriña, A. (2017). *Investigar con historias de vida. Metodología biográfico-narrativa*. Madrid: Narcea.
- Navarro, Y., López, M. J., Climent, J. A. & Gómez, J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta sanitaria*, 33(3), 268–271. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>
- Pallisera, M. (2011). La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 56(3). <https://doi.org/10.35362/rie5631516>
- Park, J. et al. (2002). Impacts of poverty on families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151-170.
- Quesada, M. (2017). *Factores asociados a la calidad de vida del cuidador informal de pacientes terminales: impacto de la información sanitaria [Tesis doctoral]*. Universidad de Murcia.
- Schalock, R., & Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (4). 224, 21-36. https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf

- Serrano, S. (2024, enero 18). *"Disminuido"*, cuando un término marca la diferencia: *"Las palabras configuran y transforman la sociedad misma"*. RTVE.es. <https://www.rtve.es/noticias/20240118/disminuido-palabras-configuran-transforman-sociedad/15916547.shtml>
- Vandercook, T., York, J. y Forest, M. (1989). El Sistema de Planificación de Acciones de McGill (MAPS): Una estrategia para construir la visión. *Revista de la Asociación de Personas con Discapacidades Graves* , 14 (3), 205-215. <https://doi.org/10.1177/154079698901400306>
- Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Fernández, M., Aguayo, V., & Arias, B. (2018). *Escala CAVIDACE: evaluación de la calidad de vida de personas con daño cerebral*. Universidad de Salamanca (España). Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.