

Autonomía y accesibilidad cognitiva en el entorno urbano para personas con daño cerebral adquirido (dca)

Verónica Martínez Vázquez,
arquitecta urbanista y ex-usuaria del CEADAC

Mateus Porto Schettino,
arquitecto urbanista y professor universitário - UEM

En España en el 2015 vivían 420.064 personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA) y se estima que cada año se dan 104.071 nuevos casos¹. El DCA es la consecuencia de una lesión súbita en el cerebro. La principal causa es el ictus (78%), seguida de traumatismos craneoencefálicos (22%) y otras como anoxias, tumores cerebrales o infecciones. El 44% de las personas que sobreviven a un ictus desarrollan una discapacidad grave por el daño resultante.

El DCA puede dejar secuelas físicas, psíquicas y sensoriales según el área del cerebro lesionada y su gravedad. Secuelas que pueden afectar la capacidad motora de las personas, pero también a sus capacidades cognitivas en varios aspectos: memoria, concentración y atención, orientación, comunicación y comprensión de la información. Todas estas afecciones pueden dificultar el movimiento de las personas con DCA por la ciudad y su integración

social. Así se podría decir que el DCA es motivo de una *gran discapacidad*, por el número creciente de personas afectadas, *poco conocida*, por la variedad de sus secuelas y el carácter invisible de algunas de ellas, que necesita una aproximación *transversal* en su rehabilitación. En los centros de rehabilitación, entre ellos el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral -CEADAC, los usuarios y familiares aprenden a vivir de nuevo con una discapacidad sobrevenida y a adaptarse a las limitaciones y oportunidades que con ella llegan.

Este artículo pretende resumir nuestra experiencia en el CEADAC, al que llegamos en 2014 como usuaria y familiar y donde desde 2015 hasta la actualidad, desarrollamos un programa de talleres enfocados a la movilidad urbana y un Proyecto de Investigación junto a la Universidad Europea: *Las relaciones entre autonomía personal y accesibilidad cognitiva en el entorno urbano para casos de Daño Cerebral Adquirido*².

Las personas afectadas por DCA

Se trata de un colectivo que dependiendo de la lesión cerebral sufrida puede tener una gran variedad de afecciones que dan pie a una gran diversidad de

1. Página web de la Federación Española de Daño Cerebral – FEDACE. Apartado de aproximación epidemiológica. Acceso del 04 de diciembre de 2015.
<http://fedace.org/aproximacion-epidemiologica-2/>

2. Informe de la investigación disponible para descarga en :
https://drive.google.com/file/d/1NykJtsoFWXn91DcL_SHE-33YkKZheZnB/view?ts=5a6f013e

barreras encontradas en los desplazamientos por la ciudad. Además, esta complejidad permite la posibilidad de relacionar las consecuencias del DCA con otros colectivos con dificultades cognitivas. Las secuelas producidas por un DCA pueden ser:

- en el control motor (hemiplejias y hemiparesias)
- sensitivas y sensoriales (sentidos, equilibrio y percepción)
- de comunicación (afasia, alexia)
- cognitivas (problemas de confusión, memoria, atención y desorientación)
- emocionales y de personalidad (depresión, apatía, agitación, irritabilidad, desinhibición)

Todas pueden tener consecuencias en muchas de las actividades de la vida diaria, sin embargo, los problemas cognitivos no son tan evidentes como el resto y pueden pasar desapercibidos en situaciones cotidianas. Como la cognición nos permite aprender, reflexionar y tomar decisiones basadas en un razonamiento, las limitaciones en su capacidad dificultan muchas actividades de la vida cotidiana, como los desplazamientos en el entorno urbano. Entre los problemas cognitivos destacan:

Relacionados con la memoria. Es habitual un episodio de amnesia postraumática que puede ser leve (una hora), moderada (hasta un día) y severa (más de un día). La memoria no siempre llega a recuperar su funcionamiento normal y muchas personas con daño cerebral tienen dificultades de memoria a lo largo de toda su vida.

Desorientación y confusión. No sólo causados por trastornos de memoria, también el adormilamiento, las alucinaciones y los cambios emocionales los provocan.

Dificultades en acciones de mayor esfuerzo mental. Planificar, establecer estrategias o prever las consecuencias de nuestros actos, es decir, todo lo que tiene que ver con el pensamiento complejo y con la capacidad de mantener la atención.

Anosognosia, la no percepción de los déficits funcionales neurológicos.

Además, otro factor de interés del DCA es el carácter sobrevenido de la lesión: hay un antes y un después

del daño adquirido. Esto permite contar con el punto de vista de las propias personas afectadas e investigar en su percepción del cambio experimentado.

Talleres de rehabilitación: Camino al CEADAC

La idea de los talleres surge de la experiencia de las personas autoras de este artículo en el CEADAC. Verónica como usuaria de neurorehabilitación y Mateus como familiar acompañante, compartieron con otros usuarios, familiares y profesionales del Centro las dificultades diarias que las personas con DCA encuentran para moverse por la ciudad. Problemas con los traslados en ambulancias, pérdidas y contratiempos en las estaciones de transporte público, barreras y dificultades para caminar por las calles eran y son constantes en las conversaciones. Además, se observó entre los usuarios una preocupación excesiva por volver a conducir, que vinculaba la recuperación de autonomía con el uso del coche particular. Y, por otro lado, la falta de un protocolo institucional claro para el regreso a la conducción tras un DCA. Todo ello, sumado a las malas condiciones de accesibilidad en el entorno del centro y sobre todo en el camino a la estación de cercanías de Ramón y Cajal, motivaron la propuesta de taller.

Así, con el fin de buscar nuevas formas de contribuir para la recuperación de la autonomía tras un DCA y de pensar en cómo diseñar ciudades y espacio públicos más accesibles, durante el otoño de 2015 se realizó una experiencia piloto de los talleres «Camino al CEADAC». Los resultados fueron muy positivos y desde entonces se celebraron cinco ediciones, en las que ya participaron aproximadamente 60 usuarios, además de familiares, profesionales del centro y otras instituciones.

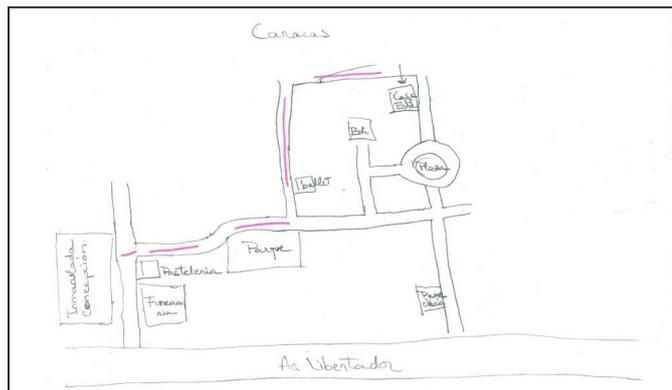
El principal objetivo del programa de talleres es ayudar en la recuperación de la autonomía de las personas con DCA en la movilidad urbana y el espacio público. Mediante el intercambio de experiencias y la práctica de desplazamientos, andando y en otros medios de transporte, se busca contribuir a la rehabilitación integral de los usuarios, trabajando habilidades para el procesamiento de información y toma de decisiones, como la atención, percepción, memoria, resolución de problemas, compren-

sión visual y verbal, etc. Otros objetivos de los talleres son compartir reflexiones sobre la ciudad y la recuperación de espacio para las personas en sus calles. También se busca a través del taller saber más sobre la movilidad de los usuarios y profesionales del CEADAC: hábitos, dificultades, deseos, ... y contribuir para su mejora.

En sesiones semanales, de una hora y media de duración y mediante el intercambio de experiencias y la práctica de desplazamientos, andando y en otros medios de transporte, se apoya el programa de rehabilitación integral que los usuarios reciben en el CEADAC, siguiendo el esquema siguiente, dividido en cuatro bloques:

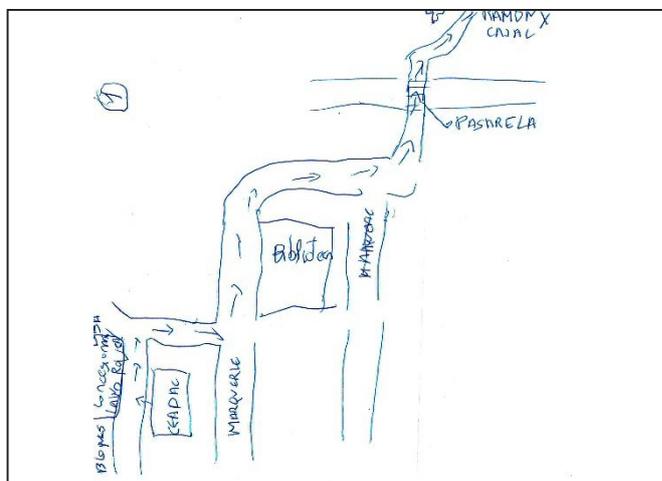
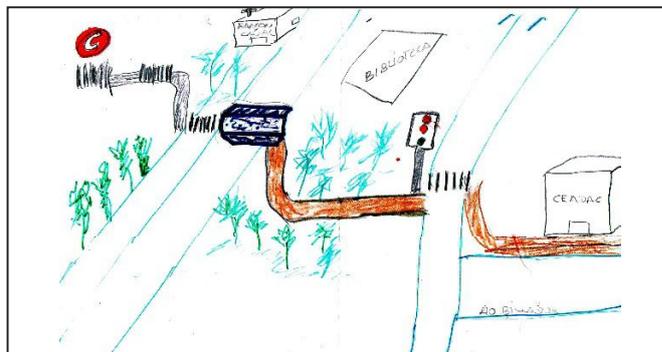
IMAGINANDO LOS CAMINOS: MAPEO, PLANIFICACIÓN Y REALIZACIÓN DE UN «VIAJE»

Recordando los caminos. Mapas mentales: imagen de ciudad y caminos de proximidad en la infancia.



Figuras 1 y 2. Dibujos de mapas del camino al colegio realizados por usuarios en actividad sobre memoria y cartografía mental. Representación en planta con marcaje diferencial de trayecto, calles y edificios claramente identificados próximos a las intersecciones o encrucijadas.

Mapeando los caminos. Mapas mentales del entorno del CEADAC, comprobación in situ, descripción oral y gráfica.



Figuras 3 y 4. Dibujos realizados por usuarios de itinerarios del CEADAC al Ramón y Cajal. Distintas representaciones de elementos comunes, barreras e hitos identificados en el camino.

Planificando los caminos. Planificación de desplazamiento con trayectos andando y en transporte público. Definición de destino, información y elección de modo de viaje.

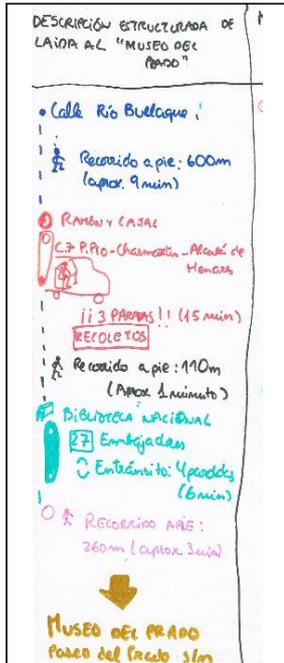
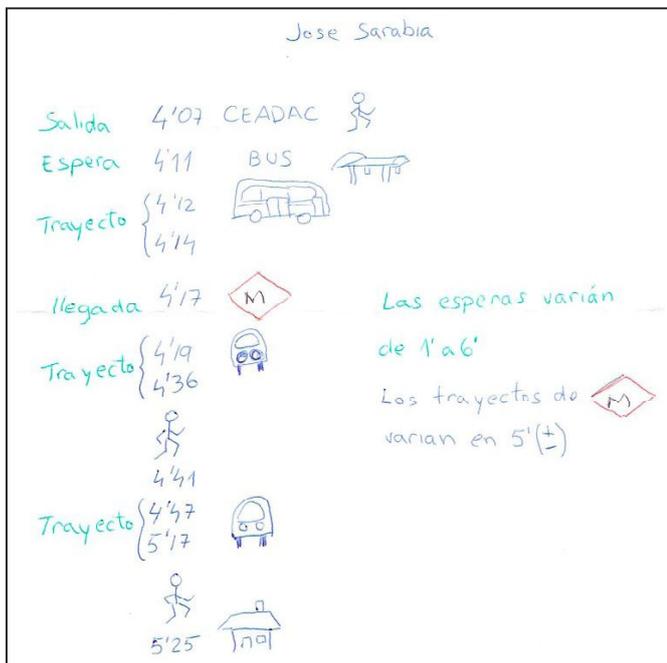


Figura 5. Muestra de ejercicio de planificación de viajes. Camino al CEADAC Se reconocen las distintas etapas, modos empleados y tiempos de trayecto.



RECONOCIENDO CAMINOS Y SITUACIONES: COMPRENSIÓN DEL LUGAR Y ACCIÓN DECIDIDA.

Reconociendo caminos. Con fotografías de calles de participantes y otras, planteamos situaciones que impliquen una toma de decisiones condicionada por el entorno urbano.

Exploración y auditoría de la accesibilidad peatonal de itinerarios entre el CEADAC y las estaciones de transporte público (metro, tren de cercanías y autobús urbano).

Gynkhana en el camino. Salida al entorno cercano al CEADAC y a modo de gynkhana desarrollamos tareas vinculadas a distintos tipos de calles y lugares (biblioteca, mercado, cafetería, etc.)

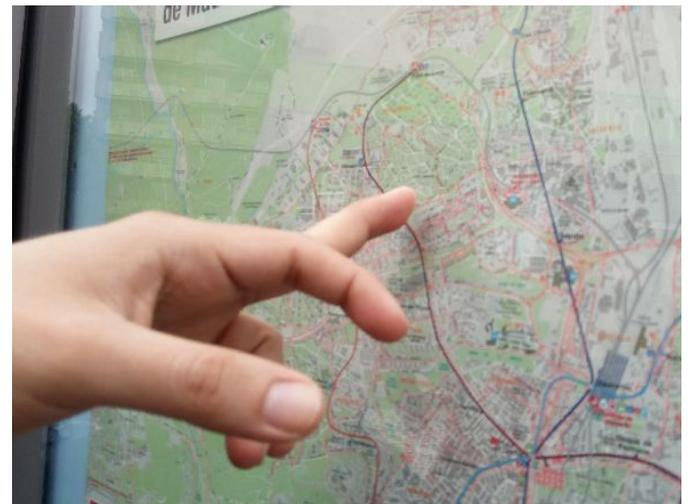


Figura 6 y 7. En los talleres se practicó con la lectura de mapas de las distintas redes de transporte.



Figura 8 y 9. Trayectos andando hasta las estaciones cercanas de transporte público

CONCIENCIÁNDONOS DEL TIEMPO: PERCEPCIÓN Y CONTROL DE TIEMPO Y ESPACIO

Conciencia del tiempo necesario y propio. Hipótesis y comprobación del tiempo necesario para distintas acciones en el entorno urbano (cronómetro) en situaciones ideales y complicadas.

Estrategias para el control del tiempo en los desplazamientos. Preparación, ejecución e imprevistos.

Práctica con bicicletas. Ponemos a prueba nuestro equilibrio y experimentamos con la recuperación de esta forma de moverse por la ciudad y la naturaleza, tan divertida y añorada por algunos participantes.



Figura 10 y 11. Uso de las Bicicletas del CEADAC, la mayoría de los participantes las utilizaron, poco a poco se animaron todos a recuperar una actividad que no hacían desde el DCA. Resulto para todos muy estimulante, generando un sentimiento de seguridad en sus propias facultades y nuevos retos futuros.

COMPROBANDO LOS AVANCES: CONCIENCIA Y AUTOCONFIANZA PARA LA AUTONOMÍA

Comprobando avances. Planificación de un viaje interurbano con trayectos andando y en transporte público y realización del viaje en grupo.

Paso a la acción. Ejercicio de ciudadanía reivindicado mejoras del entorno próximo al CEADAC mediante: campañas de señalización de los accesos al transporte público cercano, solicitudes e instancias en la Junta Municipal de Distrito y a RENFE-ADIF para la mejora de la accesibilidad en el entorno de la estación de Ramón y Cajal.





Figura 12 y 13. Campaña de recogida de apoyos para solicitud para hacer accesible la Estación de cercanías del Ramón y Cajal y acción de señalización de paradas de transporte público cercano.

Durante los talleres se lograron algunos objetivos individuales y éxitos compartidos, como la creación y el sentimiento de grupo entre los participantes, la toma de conciencia y ampliación de alternativas y oportunidades para la recuperación de la autonomía a través de la identificación de dificultades comunes y estrategias de adaptación para desplazarse por la ciudad, más allá del automóvil particular.



Figura 14 y 15. Los participantes demostraron gran interés en el taller, denotando la importancia de promover la participación de las personas con DCA en la sociedad a través de diferentes vías.

Proyecto de Investigación: *Las relaciones entre autonomía personal y accesibilidad cognitiva en el entorno urbano para casos de Daño Cerebral Adquirido.*

Tras una primera revisión bibliográfica sobre el tema y conversaciones con especialistas en la materia se confirmó la necesidad en arrojar luz sobre el espectro cognitivo de la accesibilidad universal, las barreras y facilitadores encontrados en el entorno urbano y los modos de transporte. Igualmente se comprobó el interés de trabajar con personas con DCA para una investigación en este sentido.

Así, con el fin de dar seguimiento y profundizar en algunas cuestiones de interés identificadas en el taller piloto, se formó un grupo de investigación compuesto por arquitectos y psicólogos, profesores y estudiantes de la Universidad Europea de Madrid³. En una colaboración estrecha con el Centro y los participantes de los talleres el grupo de investigación planteó cuestiones sobre: la participación en la comunidad, a través del uso de los medios de transporte y la frecuentación de espacio públicos; el grado de autonomía para los desplazamientos urbanos, vinculado a los distintos modos de movilidad; los tipos de barreras cognitivas encontradas al moverse por la ciudad, la frecuencia con que aparecen y la dificultad que suponen; además de otras cuestiones. Variables que a su vez se relacionaron con otras correspondientes al perfil de la muestra.

El método seguido en el estudio incluye diversos instrumentos y actividades, formuladas con el triple objetivo de promover la reflexión de los usuarios, practicar con actividades útiles en su rehabilitación y responder a las cuestiones formuladas para la investigación, rechazando o confirmando hipótesis de trabajo. Para el acercamiento más cuantitativo está la elaboración y aplicación de un Cuestionario sobre Autonomía y Accesibilidad Cognitiva en el Espacio Urbano (CAASEU), así como la exploración de datos relativos al perfil de la muestra. El CAASEU, aplicado

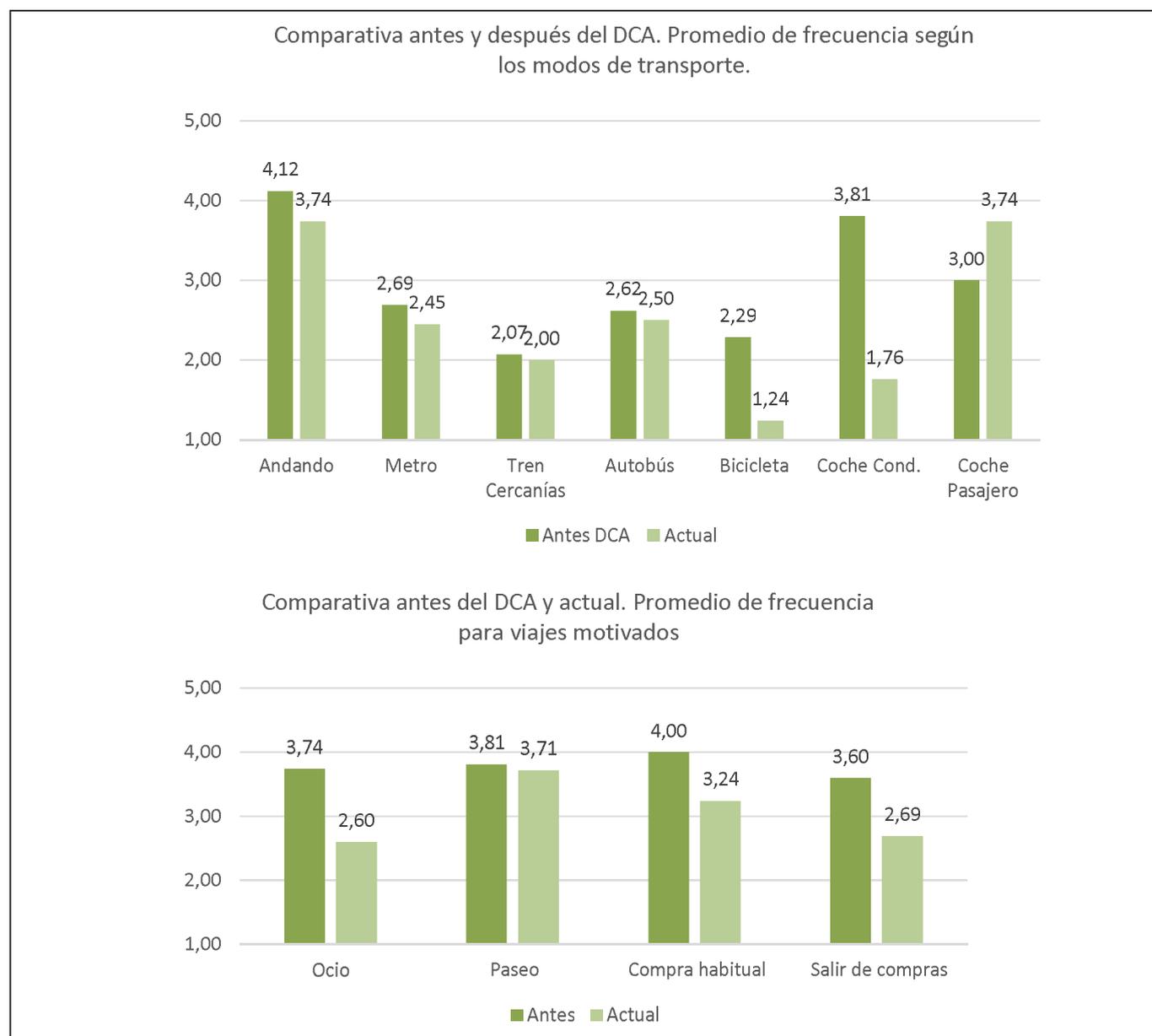
3. El Grupo de Investigación estuvo compuesto por Álvaro Galmés, Arquitecto PhD, Gustavo González-Cuevas, Psicometrista PhD, José Manuel García Bustos, investigador en prácticas cuyo Trabajo Fin de Grado estuvo vinculado a la investigación, además de los autores de este artículo. La Neuropsicóloga Amor Bize López fue la coordinadora por parte del CEADAC.

al mayor número posible de personas usuarias del CEADAC durante la investigación (52), contiene preguntas básicas sobre el perfil del usuario y dos bloques más detallados sobre las variables relativas a la autonomía, las dificultades y la percepción de barreras cognitivas en el espacio público y los modos de transporte, antes y después del DCA. El cuestionario también se aplicó a un grupo de familiares, con el fin de contrastar las posibles diferencias de percepción en relación a los usuarios respecto a su grado de autonomía, tipo y nivel de dificultad encontrada en el espacio público y la movilidad urbana.

Ya para las apreciaciones de carácter cualitativo están las actividades vinculadas al taller: trabajo con mapas mentales, planificación de viajes, realización de itinerarios a pie y en transporte público con observación crítica del entorno, fotografía y análisis de la imagen urbana, intercambio de experiencias y debates.

A partir de la realización del CAASEU se obtuvieron datos que permitieron llegar a las siguientes conclusiones:

La participación en la comunidad es menor después del DCA, se refleja tanto en el uso de los modos de transporte como en los desplazamientos motivados.



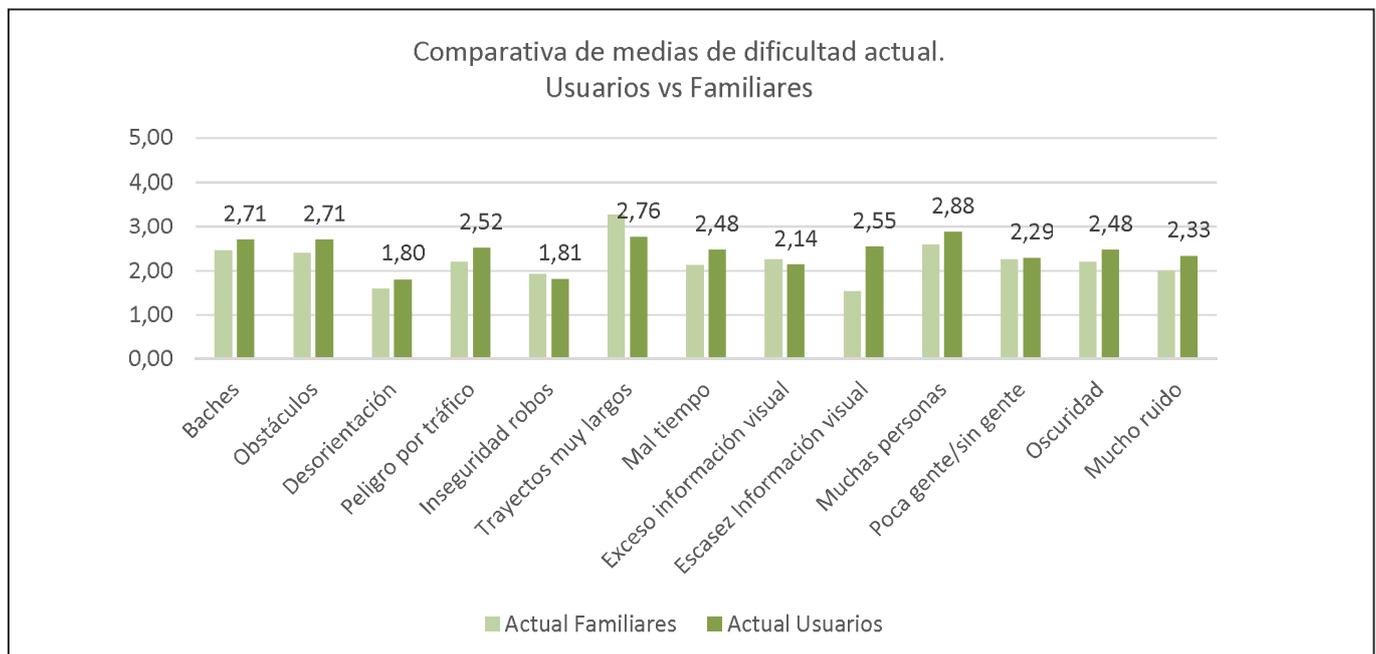
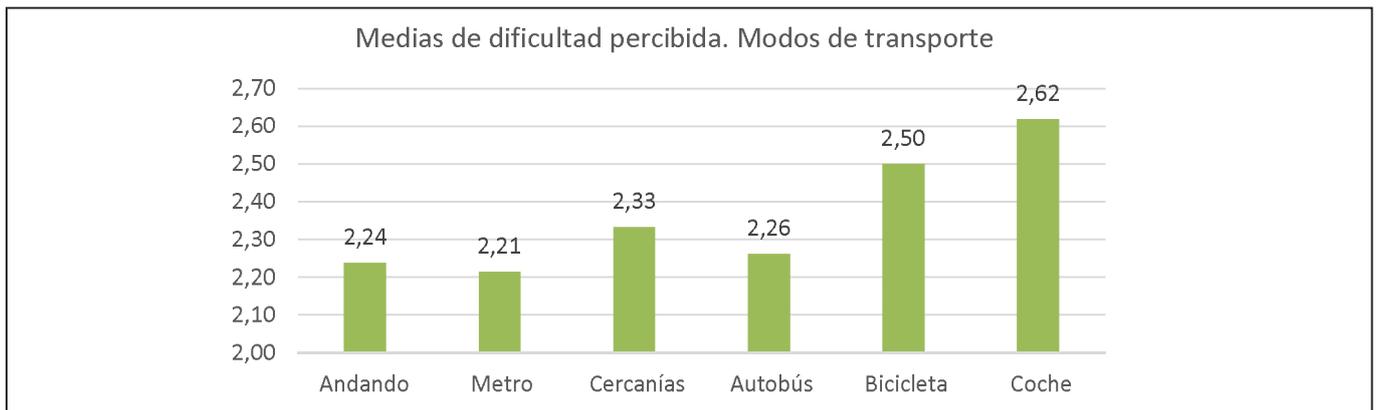
Es evidente la reducción en frecuencia de uso de todos los modos de transporte. El 71% dice que nunca conduce automóviles, a pesar de que un 80% disponga de carnet. El caminar es medio utilizado con mayor frecuencia, pero menos que antes de sufrir el DCA. La bicicleta y la conducción de automóviles son los modos más afectados y únicamente el ir en coche como pasajero incrementa en uso, reflejo de una mayor dependencia y menor autonomía.

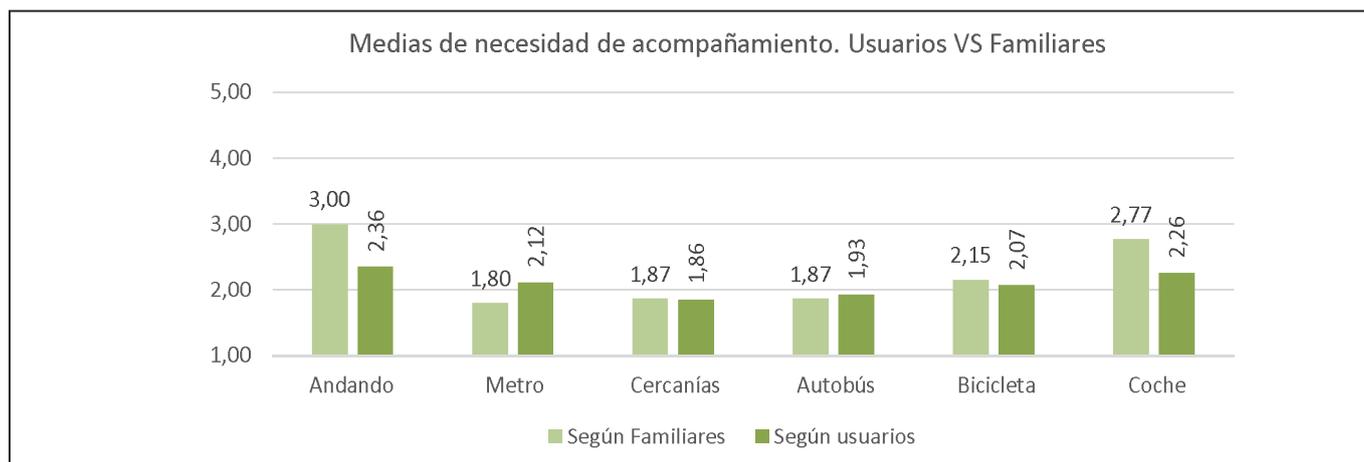
Las actividades vinculadas al uso del espacio público se realizan con menor frecuencia que antes del DCA. Siendo la actividad menos afectada el paseo y las que más el ocio (salida nocturna, cine o amigos) y compra ocasional. El 65% de la muestra manifiesta tener algún tipo de dificultad para ir a la compra cotidiana.

Entre las barreras a la accesibilidad cognitiva en el espacio público y la movilidad urbana, son percibi-

das como nuevas dificultades tras el DCA las aglomeraciones y la fatiga mental, siendo la mayor dificultad el exceso de estímulos tanto acústicos como visuales; siendo que los familiares perciben mayor dificultad que los usuarios.

Los datos obtenidos reflejan una frecuencia que se percibe como reducida tras el DCA en todos los espacios urbanos y proporcional en las distintas categorías (vías y plazas de distinta escala y estaciones de transporte). Ninguno de los tipos de espacio propuesto aparece especialmente afectado, las *calle del barrio* se frecuentan más que *grandes avenidas*; las *plazas* son menos frecuentadas que las *vías*, pero no presentan diferencia significativa en función del tamaño; y las *estaciones de transporte*, son tan visitadas como las plazas, siendo el espacio que menos reduce en frecuentación.





Autonomía. Se observa una mayor percepción de la frecuencia y de la dificultad que suponen las barreras en la accesibilidad, que trae relacionada una mayor necesidad de acompañamiento y de percepción de la dificultad en situaciones urbanas.

En el análisis de correlaciones entre datos de ex usuarios y usuarios actuales se observa una reducción de la percepción de dificultad en los desplazamientos urbanos y una mejora de la autonomía con el paso del tiempo desde la lesión y de rehabilitación.

Las actividades de los talleres también alimentaron la investigación con información cualitativa sobre barreras y facilidades a la accesibilidad cognitiva en el espacio público y la movilidad urbana. En los talleres se comprobó lo siguiente:

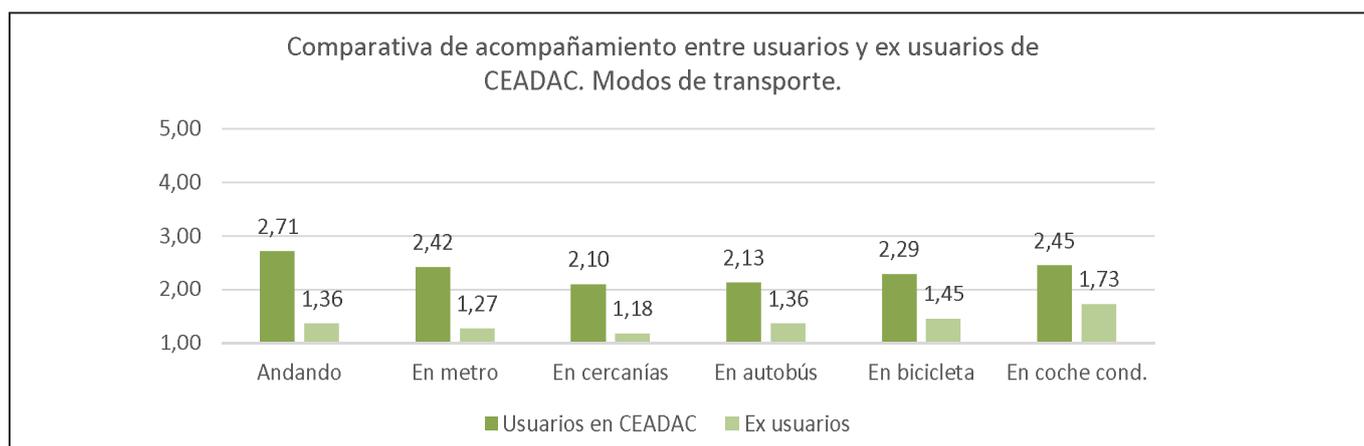
- Reducir la percepción de barreras, mediante la mejora del entorno o el desarrollo de estrategias personales se ayuda a superar las nuevas dificultades percibidas con el DCA.

- La percepción del paso del tiempo, el tiempo de reacción y la duración de las actividades cotidianas, cambia con el DCA. Las prisas o la falta de tiempo pueden ser una barrera que confirma la necesidad e interés en la planificación de los viajes.

- Los planos y los mapas, facilitan los desplazamientos y son herramientas bien manejadas por los usuarios y que les ayudan a incrementar su seguridad y autonomía en los desplazamientos urbanos.

Aplicación

Los resultados y conclusiones obtenidas en la experiencia, los talleres de rehabilitación junto al proyecto de investigación, pueden servir a instituciones, empresas y profesionales relacionados con las ciencias de la salud, la gestión y el diseño urbano. Las mejoras propuestas en el estudio pueden favorecer además de a las personas con DCA, a colectivos con discapacidad intelectual y a todas las per-



sonas, ya que mejoran la relación con su entorno urbano y tienen posibles aplicaciones y abren futuras investigaciones como:

- Introducción de la movilidad urbana como tema e instrumento claves en el programa de rehabilitación integral de personas afectadas por DCA
- Gestión de la movilidad y en centros de atención al DCA, para establecer un protocolo de recomendaciones sobre movilidad urbana a los usuarios y familiares, así como optimizar el servicio de ambulancias u otras alternativas de transporte a los centros.
- Diseño para todos, del espacio público y los modos de transporte colectivo, mediante la aportación de criterios relativos a la accesibilidad cognitiva con Regulación (normativa) y certificación del cumplimiento de requisitos de accesibilidad cognitiva en el entorno urbano y los medios de transporte público.
- Desarrollo de aplicaciones móviles de ayuda a la movilidad y la accesibilidad con caracterización de perfiles de usuarios, criterios para el cálculo de itinerarios preferentes y la usabilidad de las herramientas.

