



ARTÍCULO 4 · SALUD CEREBRAL HOY

Neurorehabilitación, autonomía y participación en la vida

Una función adquiere su significado más completo cuando vuelve a formar parte de una vida. Pero rehabilitar no siempre significa recuperar lo perdido: también puede significar conservar capacidades, adaptarse y acompañar una vida que cambia.

Gastón Imhoff Jullier · Médico neurólogo · Lectura estimada: 10 min

Durante mis años de trabajo en neurorehabilitación aprendí a mirar con mucha atención cambios que pueden parecer pequeños desde afuera. Una mano recupera fuerza, una persona vuelve a sostenerse de pie, una palabra aparece con mayor facilidad o la atención consigue mantenerse durante más tiempo. Esos avances importan y necesitan medirse. Las evaluaciones permiten conocer el punto de partida, orientar tratamientos y saber si una intervención está produciendo algún efecto. Sin ellas sería difícil distinguir una mejoría real de una impresión momentánea o ajustar un objetivo con cierto criterio.

Con el tiempo fui entendiendo con más claridad que una función no existe de manera aislada. El movimiento de una mano puede permitir volver a escribir, preparar una comida, vestirse con menos ayuda o tocar a una persona querida. Una mejora del lenguaje puede hacer posible pedir algo, volver a participar en una conversación o recuperar la posibilidad de contar lo que a uno le pasa. La función sigue siendo importante como función, pero adquiere otro significado cuando vuelve a entrar en una vida.

Gran parte de la neurorehabilitación que solemos imaginar comienza después de un acontecimiento relativamente definido: un accidente cerebrovascular, un traumatismo o una lesión que deja una secuela y obliga a recuperar funciones. Durante mucho tiempo trabajé con pacientes en ese recorrido y buena parte de lo que aprendí sobre rehabilitación surgió de ahí.

Pero no es la única situación en la que una persona necesita rehabilitarse.

En las enfermedades neurológicas crónicas, y especialmente cuando la evolución modifica capacidades a lo largo del tiempo, el objetivo puede ser diferente. No siempre estamos intentando recuperar una función para volver al punto anterior. A veces necesitamos conservarla durante el mayor tiempo posible, encontrar otra manera de realizar una actividad, prevenir complicaciones o acompañar cambios que obligan a reorganizar la vida. En esos casos la rehabilitación también participa en algo menos visible: ayuda a sostener autonomía, bienestar y una identidad que necesita encontrar cierta continuidad mientras la enfermedad cambia algunas de las condiciones en las que esa persona vive.

Por eso hoy me resulta difícil pensar la neurorehabilitación solamente como recuperación. Puede ser recuperación, mantenimiento, adaptación o acompañamiento, y muchas veces esas dimensiones aparecen juntas. Lo que cambia es el objetivo concreto. Lo que permanece es la necesidad de entender qué función estamos trabajando y qué lugar ocupa esa función en la vida de esa persona.

Poder hacer algo no siempre significa poder volver a hacerlo en la vida cotidiana

Una persona puede realizar una tarea dentro de un espacio terapéutico y no conseguir todavía incorporarla a su día a día. Puede caminar algunos metros sobre una superficie preparada y después encontrarse con una calle con desniveles, ruido y un semáforo demasiado breve. Puede sostener una conversación en un ambiente tranquilo y perder el hilo cuando varias personas hablan al mismo tiempo. No hay necesariamente una contradicción entre esos resultados. El consultorio y el gimnasio de rehabilitación ofrecen tiempo, supervisión y condiciones graduadas; la vida cotidiana agrega interrupciones, cansancio, incertidumbre y barreras que no siempre pueden anticiparse.

Por eso, en algún momento, la pregunta tiene que ampliarse. No alcanza con saber si una función mejoró durante una evaluación. También necesitamos observar qué sucede cuando la persona intenta utilizarla en su casa, en el transporte, en el trabajo, dentro de su familia o en una actividad que para ella tenga valor. Y en una enfermedad crónica esa misma pregunta puede formularse de otra manera: qué necesitamos sostener para que esa persona pueda seguir participando de su vida de la forma más autónoma posible.

La vida anterior no siempre queda intacta esperando que uno vuelva

Después de una enfermedad neurológica aguda aparece muchas veces un deseo completamente comprensible: volver a ser quien se era antes, recuperar el cuerpo conocido, retomar el trabajo, conservar las rutinas y ocupar el mismo lugar dentro de la familia. En algunos procesos una parte importante de ese regreso es posible. En otros, la recuperación también supone encontrar nuevas maneras de hacer, distribuir la energía de otro modo o aceptar que ciertas actividades van a requerir ayuda.

En las enfermedades crónicas el recorrido puede ser distinto. No siempre existe un antes y un después tan nítidos. A veces hay que ir reorganizando la vida a medida que cambian las capacidades, y eso también toca la identidad: qué puedo seguir haciendo, qué necesito hacer de otra manera, qué ayuda estoy dispuesto a aceptar y qué cosas siguen siendo importantes para

mí. No me gusta convertir ninguna de estas trayectorias en una división simple entre éxito y fracaso. Hay capacidades que regresan parcialmente, otras que se sostienen durante años y pérdidas que no pueden resolverse con esfuerzo, actitud o entrenamiento.

La adaptación tampoco debería convertirse en una obligación de optimismo ni en una historia de superación que alguien tenga que representar para tranquilizar a los demás. Se puede estar contento por un avance y seguir sintiendo tristeza por aquello que no volvió. También se puede valorar una capacidad que se conserva y sentir temor por cómo evolucionará una enfermedad. La rehabilitación necesita poder acompañar esas contradicciones sin intentar corregirlas de inmediato.

Autonomía no es lo mismo que hacerlo todo sin ayuda

Durante mucho tiempo la autonomía se entendió con facilidad como independencia: una persona sería más autónoma cuanto más pudiera hacer sola. En neurología esa definición se queda corta. Una persona puede necesitar asistencia física y mantener una gran capacidad para decidir sobre su vida; otra puede conservar muchas funciones visibles y, sin embargo, quedar prácticamente excluida de las decisiones que la afectan. También es autonomía poder expresar preferencias, decidir qué ayuda aceptar, participar en el tratamiento, organizar una rutina y conservar espacios propios.

Esto suele ser difícil para las familias porque la intención de proteger es genuina. Frente a una enfermedad, anticiparse a todo puede parecer la manera más segura de ayudar. Y durante algunas etapas puede ser necesario. El problema aparece cuando esa protección se mantiene sin revisar qué capacidades están presentes o fueron volviendo. Ayudar bien requiere observar y ajustar. A veces significa intervenir; otras, esperar un poco, permitir que la persona pruebe, se equivoque dentro de un margen razonable o encuentre una manera propia de hacer una tarea.

El entorno cambia lo que una secuela significa

Una misma capacidad puede traducirse en grados muy distintos de participación según el contexto. Alguien con dificultad para caminar puede moverse con relativa autonomía en un edificio accesible y quedar excluido en otro lleno de escaleras. Una persona con fatiga puede sostener un trabajo con pausas y flexibilidad y no poder hacerlo si el único modelo aceptado exige rendimiento continuo. Lo mismo ocurre con dificultades menos visibles: alguien con lentitud cognitiva puede comprender y decidir perfectamente cuando recibe información clara y tiempo suficiente, y quedar fuera de una conversación si todo se comunica con rapidez, tecnicismos e instrucciones múltiples.

La lesión o la enfermedad pertenecen al cuerpo y al sistema nervioso, pero su impacto cotidiano también depende de la arquitectura, el transporte, las reglas laborales, el acceso sanitario, las redes de apoyo y las actitudes de quienes rodean a la persona. Reconocer esto no niega la dimensión biológica ni supone que eliminar una barrera repare una lesión. Significa que el entorno puede modificar profundamente lo que una persona consigue hacer con las funciones que conserva, recupera o aprende a utilizar de otra manera.

Muchas terapias no forman necesariamente un proceso

La neurorehabilitación suele necesitar varias disciplinas. Medicina, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiología, neuropsicología, psicología, enfermería y trabajo social pueden mirar dimensiones distintas de un mismo proceso. Esa diversidad es una fortaleza cuando existe una dirección compartida. También puede transformarse en una nueva forma de fragmentación si cada intervención avanza sin conocer suficientemente lo que hacen las demás o, sobre todo, sin saber qué intenta sostener o recuperar la persona.

Coordinar no significa que todos hagan lo mismo. Significa que una mejora motora pueda relacionarse con una estrategia cognitiva, que una ayuda técnica se piense para el entorno real y que un objetivo clínicamente correcto tenga alguna conexión con una prioridad concreta. Una persona puede recibir muchos tratamientos y seguir sin entender cuál es el propósito común. Por eso la pregunta compartida no debería limitarse a qué función necesita tratamiento. También debería incluir para qué la necesita.

Los objetivos clínicos y los objetivos de la persona tienen que encontrarse

Los profesionales podemos identificar déficits relevantes y proponer metas técnicamente adecuadas: mejorar el equilibrio, trabajar memoria, reducir el riesgo de caídas o recuperar una actividad básica. La persona puede estar pensando en algo mucho más concreto, como volver a buscar a un hijo al colegio, cocinar, utilizar el transporte, leer durante media hora o participar otra vez en una reunión familiar. En una enfermedad crónica, a veces el objetivo será conservar durante más tiempo una de esas actividades o encontrar una manera distinta de seguir haciéndola. Esos niveles no compiten. Necesitan encontrarse.

Una meta significativa no reemplaza el criterio clínico. Puede haber capacidades previas que todavía necesiten entrenamiento, riesgos que no se reconocen o actividades que requieran una preparación gradual. Pero el criterio técnico tampoco debería borrar aquello que da sentido al esfuerzo. Parte del trabajo de rehabilitar consiste en traducir una aspiración vital a capacidades que puedan trabajarse y, al mismo tiempo, traducir los progresos clínicos a posibilidades que vuelvan a ser reconocibles en la vida cotidiana.

Las secuelas que no se ven también cuentan

No todas las dificultades después de una enfermedad neurológica son visibles. La fatiga puede limitar una jornada completa aunque la fuerza parezca conservada. La lentitud cognitiva puede volver agotadora una conversación rápida y una dificultad atencional hacer muy difícil seguir varias instrucciones en un ambiente lleno de estímulos. También pueden aparecer dolor, cambios emocionales, temor a una nueva crisis o una sensación persistente de inseguridad frente al propio cuerpo. Una persona puede rendir bien durante una evaluación breve y no conseguir sostener ese rendimiento durante horas.

Cuando estas dificultades no se ven, es fácil que el entorno las interprete como comodidad, desinterés o falta de voluntad. La persona termina explicando una y otra vez algo que ni siquiera siempre sabe cómo nombrar. La rehabilitación necesita ayudar también en eso: reconocer patrones, entender qué condiciones empeoran una dificultad, distribuir mejor las demandas y encontrar formas de comunicar límites. Hacer visible una secuela no significa convertirla en una identidad permanente. Significa crear mejores condiciones para

comprenderla y trabajar con ella.

Recuperarse no siempre es volver al punto de partida

Existe una imagen bastante lineal de la recuperación: una enfermedad interrumpe la vida, el tratamiento repara lo perdido y la persona vuelve al lugar en el que estaba. Algunos procesos se parecen a esa secuencia. Muchos otros no. Mientras ocurre la rehabilitación, la vida sigue: cambian vínculos, se reorganizan roles, aparecen dependencias nuevas y algunas prioridades dejan de ocupar el mismo lugar. En las enfermedades crónicas, además, la rehabilitación puede acompañar durante períodos prolongados y modificar sus objetivos a medida que cambia la enfermedad.

Reconstruir una vida no significa necesariamente construir una vida completamente nueva. Puede significar encontrar continuidad dentro del cambio: integrar lo recuperado, lo conservado, lo perdido y lo aprendido. Esa integración puede contener alivio y duelo, gratitud por la ayuda y deseo de no necesitarla, orgullo por un avance y cansancio frente a la obligación de celebrar cada paso. Una rehabilitación centrada en la persona tiene que poder alojar esas contradicciones.

La participación también es un resultado clínico

Durante mis años de trabajo en neurorehabilitación, esta fue una de las observaciones que más modificó mi manera de pensar el proceso: una función no se recupera solamente cuando mejora en una evaluación. Se recupera de otra manera cuando vuelve a utilizarse para algo que importa. Y cuando recuperar ya no es el objetivo posible, sostener una capacidad, adaptarla o encontrar otra manera de participar puede ser igualmente significativo.

La medicina necesita seguir midiendo fuerza, equilibrio, lenguaje, atención y cognición. Eso es parte de su responsabilidad y no debería perderse. Pero también necesita preguntar qué vida pueden sostener esas funciones, qué barreras siguen presentes, qué apoyos faltan y qué forma de participación quiere conservar o recuperar esa persona. Para mí, la neurorehabilitación empieza en el sistema nervioso, continúa en el cuerpo y termina poniéndose a prueba en la vida cotidiana. Es ahí donde una mejoría, una adaptación o una capacidad que logramos sostener encuentra su verdadero lugar.

Gastón Imhoff Jullier · gastonimhoff.com

Lecturas y referencias

World Health Organization. (2023). Package of interventions for rehabilitation: Module 3 - Neurological conditions. World Health Organization.

National Institute for Health and Care Excellence. (2025). Rehabilitation for chronic neurological disorders including acquired brain injury (NICE Guideline NG252). NICE.

World Health Organization. (2023). WHO framework for meaningful engagement of people living with noncommunicable diseases, and mental health and neurological conditions. World Health Organization.