

Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union



ES

# LUCAS

Links United for Coma Awakenings through Sport

Metodología

[www.lucasproject.eu](http://www.lucasproject.eu)

*Este proyecto 557075-EPP-1-2014-1-IT-SPO-SCP ha sido financiado con el apoyo de la Comisión Europea.  
Esta publicación refleja únicamente las opiniones del autor y la Comisión no se hace responsable del uso que pueda hacerse de la información contenida en el mismo.*

## ÍNDICE

---

1. Introducción	p. 3
2. Objetivos	p. 8
3. Modelo de rehabilitación	p. 9
4. Herramientas de evaluación	p. 13
5. Nuestros resultados	p. 13
6. Implicaciones y sugerencias para futuras aplicaciones	p. 14
7. Insights	p. 14



# 1. Introducción

Hay muchas publicaciones en el campo de las ciencias de la actividad física y el deporte, así como en la promoción de la salud; se han llevado a cabo muchos estudios para conocer no sólo la importancia de la actividad motora, sino también del valor de la actividad física y del deporte sobre el bienestar psicofísico de cualquier individuo.

El proyecto LUCAS y su metodología se basa en principios generales que se han encontrado en otros artículos relevantes como en "Salud 2020. Marco y estrategia europea para el siglo XXI", publicado por la Oficina Regional de la OMS para Europa, que proporciona las políticas y estrategias sanitarias aprobadas por los 53 países de la Unión Europea de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Se centra en la mejora de la salud para todos y todas y la reducción de las desigualdades en cuanto a la salud, a través de un mejor liderazgo y gobernanza, centrándose en los principales problemas de salud de hoy. En "Salud 2020", así como en nuestro proyecto LUCAS, pretende convertirse en *"una meta común y una responsabilidad compartida a todos los niveles, trabajando juntos de una manera innovadora, en términos de respuestas a través de esos niveles, y centrándose en un sólido gobierno que fortalezca la colaboración y asociacionismo entre la salud y otros sectores de la sociedad"*.

Las acciones de la política europea identifica cuatro áreas prioritarias, dos de las cuáles (1 y 4) hacen referencia a cuestiones discutidas en el Proyecto LUCAS:

- **Área prioritaria 1**  
*Invertir en la salud a través del ciclo de vida y empoderamiento de las personas*
- **Área prioritaria 2**  
*Afrontar los principales retos sanitarios de Europa: las enfermedades no transmisibles y las enfermedades de transmisión*
- **Área prioritaria 3**  
*Fortalecimiento de los sistemas de salud centrados en las personas, la capacidad de la sanidad pública y preparación para las emergencias, vigilancia y respuesta*
- **Área prioritaria 4**  
*Creación de comunidades resilientes y ambientes de apoyo<sup>1</sup>*

Respecto al objetivo del proyecto LUCAS, nos ocupamos de diferentes contextos y necesidades de los países socios, con una variedad de grupos de edad (personas con discapacidad y cuidadores), desde niños/as hasta personas mayores. Se ha hecho referencia a las directrices de la OMS que describen las Recomendaciones sobre la Actividad Física específicas para cada grupo de edad (a continuación) y conceptos y terminologías técnicas (véase RECUADRO 1).

<sup>1</sup> WHO World Health Organization Regional Office of Europe (2012), "Health 2020" – 16-20



## Jóvenes (5 a 17 años)

Para los/as niños/as y jóvenes de este grupo de edad, la actividad física consiste en juegos, deportes, desplazamientos, actividades recreativas, educación física o ejercicios programados, en el contexto de la familia, la escuela o las actividades comunitarias.

Con el fin de mejorar las funciones cardiorrespiratorias y musculares, la salud ósea y de reducir el riesgo de ansiedad y depresión, se recomienda que:

1. Los/as niños/as y jóvenes de 5 a 17 años inviertan como mínimo 60 minutos diarios en actividades físicas de intensidad moderada a vigorosa.
2. La actividad física por un tiempo superior a 60 minutos diarios reportará un beneficio aún mayor para la salud.
3. La actividad física diaria debería ser, en su mayor parte, aeróbica. Convendría incorporar, como mínimo tres veces por semana, actividades vigorosas que refuercen, en particular, los músculos y huesos.

## Adultos (18 a 64 años)

Para los adultos de este grupo de edad, la actividad física consiste en actividades recreativas o de ocio, desplazamientos (por ejemplo, paseos a pie o en bicicleta), actividades ocupacionales (es decir, trabajo), tareas domésticas, juegos, deportes o ejercicios programados en el contexto de las actividades diarias, familiares y comunitarias. Con el fin de mejorar las funciones cardiorrespiratorias y musculares y la salud ósea y de reducir el riesgo de ENT y depresión, se recomienda que:

1. Los adultos de 18 a 64 años dediquen como mínimo 150 minutos semanales a la práctica de actividad física aeróbica, de intensidad moderada, o bien 75 minutos de actividad física aeróbica vigorosa cada semana, o bien una combinación equivalente de actividades moderadas y vigorosas.
2. La actividad aeróbica se practicará en sesiones de 10 minutos de duración, como mínimo.
3. Que, a fin de obtener aún mayores beneficios para la salud, los adultos de este grupo de edad aumenten hasta 300 minutos por semana la práctica de actividad física moderada aeróbica, o bien hasta 150 minutos semanales de actividad física intensa aeróbica, o una combinación equivalente de actividad moderada y vigorosa.
4. Dos veces o más por semana, realicen actividades de fortalecimiento de los grandes grupos musculares.

## Adultos mayores (de 65 años en adelante)

Para los adultos de este grupo de edad, la actividad física consiste en actividades recreativas o de ocio, desplazamientos (por ejemplo, paseos caminando o en bicicleta), actividades ocupacionales (cuando la persona todavía desempeña actividad laboral), tareas domés-

ticas, juegos, deportes o ejercicios programados en el contexto de las actividades diarias, familiares y comunitarias.

Con el fin de mejorar las funciones cardiorrespiratorias y musculares y la salud ósea y funcional, y de reducir el riesgo de ENT, depresión y deterioro cognitivo, se recomienda que:

1. Los adultos de 65 en adelante dediquen 150 minutos semanales a realizar actividades físicas moderadas aeróbicas, o bien algún tipo de actividad física vigorosa aeróbica durante 75 minutos, o una combinación equivalente de actividades moderadas y vigorosas.
2. La actividad se practicará en sesiones de 10 minutos, como mínimo.
3. Que, a fin de obtener mayores beneficios para la salud, los adultos de este grupo de edades dediquen hasta 300 minutos semanales a la práctica de actividad física moderada aeróbica, o bien 150 minutos semanales de actividad física aeróbica vigorosa, o una combinación equivalente de actividad moderada y vigorosa.
4. Que los adultos de este grupo de edades con movilidad reducida realicen actividades físicas tres días o más a la semana, para mejorar su equilibrio e impedir las caídas.
5. Convendría realizar actividades que fortalezcan los principales grupos de músculos dos o más días a la semana.
6. Cuando los adultos de este grupo de edad no puedan hacer las cantidades recomendadas de actividad física debido a condiciones de salud, deben estar activos físicamente tanto como sus habilidades y condiciones lo permitan.

En general, en todos los grupos de edad, los beneficios de la aplicación de las recomendaciones anteriores, y de ser físicamente activo, compensan los daños. En el nivel recomendado de 150 minutos por semana de actividad de intensidad moderada, las tasas de lesiones músculo-esqueléticas parecen ser poco frecuentes. En un enfoque basado en la población, con el fin de disminuir los riesgos de lesiones músculo-esqueléticas, sería conveniente fomentar un comienzo moderado de actividad física con un progreso gradual a niveles más elevados.

Las recomendaciones también demuestran que la actividad física tiene implicaciones beneficiosas para la salud (en los tres grupos de edad: 5-17 años de edad; 18-64 años de edad, y 65 años de edad en adelante):

- Salud cardiorrespiratoria (enfermedad coronaria, enfermedad cardiovascular, apoplejía e hipertensión).
- Salud metabólica (diabetes y obesidad).
- Salud músculo-esquelética (salud ósea, osteoporosis).
- Cáncer (cáncer de mama y de colon).
- Salud funcional y prevención de caídas.
- Depresión.<sup>2</sup>

Durante la implementación de las acciones piloto entre los países socios, nos encontramos con todos los problemas mencionados anteriormente y que han estado presentes en las personas con discapacidad y cuidadores, a excepción de los casos de cáncer.

2 World Health Organization (2010) "Global Recommendations on Physical Activity for Health", 7-8 and c.4 – 16-33



## RECUADRO 1

## DEFINICIONES DE LOS CONCEPTOS UTILIZADOS EN LOS NIVELES RECOMENDADOS DE ACTIVIDAD FÍSICA

**Tipo de actividad física** (Qué tipo). El modo de participación en la actividad física. El tipo de actividad física puede tomar muchas formas: aeróbico, fuerza, flexibilidad, equilibrio .

**Duración** (durante cuánto tiempo). El período de tiempo en que se realiza una actividad o ejercicio. La duración generalmente se expresa en minutos.

**Frecuencia** (Con qué frecuencia ). El número de veces que se realiza un ejercicio o actividad. La frecuencia generalmente se expresa en sesiones, episodios o episodios por semana.

**Intensidad** (Con cuánto esfuerzo ha de trabajar una persona para realizar la actividad.) Intensidad se refiere a la velocidad a la que se está realizando la actividad o a la magnitud del esfuerzo requerido para realizar una actividad o ejercicio.

**Volumen** (Cuánto en total). Las exposiciones al ejercicio aeróbico pueden caracterizarse por una interacción entre la intensidad de la pelea, la frecuencia , la duración y la longevidad del programa. El resultado de estas características puede considerarse como volumen.

**Actividad física de intensidad moderada.** En una escala absoluta, intensidad moderada se refiere a la actividad que se realiza a 3,0-5,9 veces la intensidad del descanso. En una escala relativa a la capacidad personal de un individuo, la actividad física de intensidad moderada suele ser de 5 ó 6 en una escala de 0-10.

**Actividad física de intensidad vigorosa.** En una escala absoluta, la intensidad vigorosa se refiere a la actividad que se realiza en 6,0 o más veces la intensidad de descanso para adultos y típicamente 7,0 o más veces para niños y jóvenes. En una escala relativa a la capacidad personal de un individuo, la actividad física de intensidad vigorosa suele ser de 7 u 8 en una escala de 0-10.

**Actividad aeróbica.** La actividad aeróbica, también llamada actividad de resistencia, mejora la capacidad cardiorrespiratoria. Ejemplos de actividad aeróbica incluyen: caminar enérgico, correr, andar en bicicleta, saltar la cuerda y nadar. <sup>2</sup>

Actividades físicas de juego y movilidad mientras una niña está explorando el dispositivo JumpJoy, durante las acciones piloto en Dinamarca

En 2008 el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos publicó las **Guías de Actividad Física para los Estadounidenses - ¡Sea Activo, Saludable y Feliz!** ([www.health.gov/paguidelines](http://www.health.gov/paguidelines)) que proporciona los pasos para jóvenes, adultos y personas mayores, así como para personas con condiciones especiales para vivir vidas más sanas y duraderas. Este documento muestra cómo la actividad física, motora y deportiva (con un nivel atlético que no sea medio-alto) no es efectiva ni repercute en el estado de la persona a nivel general. Se debe practicar, por lo menos, 2 veces a la semana durante 1 hora (60 minutos) para ser efectiva y que repercuta de forma individual.

Destacamos, en particular, la siguiente parte extraída de las directrices mencionadas anteriormente:

### Directrices clave para personas con discapacidad

- Las personas con discapacidad, que puedan, deben conseguir realizar, al menos, 150 minutos a la semana de intensidad moderada, o 75 minutos a la semana de actividad aeróbica de intensidad vigorosa, o una combinación equivalente de actividad aeróbica-moderada y vigorosa. La actividad aeróbica se debe realizar en episodios de al menos 10 minutos, y preferiblemente, se debe extender a lo largo de la semana.
- Las personas con discapacidad, que puedan, también deben realizar actividades de fortalecimiento muscular de intensidad moderada o alta que involucren todos los grupos musculares principales dos o más días a la semana, ya que estas actividades proporcionan beneficios adicionales para la salud.
- Cuando las personas con discapacidad no pueden cumplir con las pautas, deben realizar actividades físicas regulares de acuerdo a sus habilidades y deben evitar la inactividad.
- Las personas con discapacidad deben consultar a su médico acerca de la cantidad y tipo de actividad física que sean apropiadas para sus habilidades.

### Directrices clave para niños, niñas y adolescentes

- Los niños, niñas y adolescentes deberían realizar 60 minutos (1 hora) o más de actividad física diaria.
- Aeróbica: Más de 60 o más minutos al día debe ser actividad física moderada o vigorosa de intensidad aeróbica, y se debe incluir la actividad física de intensidad vigorosa, al menos, 3 días a la semana.
- Fortalecimiento muscular: En esos 60 o más minutos de actividad física diaria, los niños y adolescentes deben incluir actividad física de fortalecimiento muscular al menos 3 días de la semana.
- Fortalecimiento óseo: Como parte de esos 60 minutos o más de actividad física diaria, los niños y adolescentes deben incluir actividad física de fortalecimiento óseo al menos 3 días de la semana.



- *Es importante animar a a los/as jóvenes a participar en actividades físicas apropiadas para su edad, que sean agradables y que ofrezcan variedad.*

### Directrices clave para adultos

- *Todos los adultos deben evitar la inactividad. alguna actividad física es mejor que ninguna, y los adultos que participan en cualquier actividad física obtienen algunos beneficios en la salud.*
- *Para obtener beneficios sustanciales para la salud, los adultos deben realizar al menos 150 minutos (2 horas y 30 minutos) por semana de intensidad moderada, o 75 minutos (1 hora y 15 minutos) por semana de actividad física aeróbica de intensidad vigorosa, o un equivalente combinando actividad aeróbica moderada y vigorosa. La actividad aeróbica se debe realizar en episodios de al menos 10 minutos, y preferiblemente, se debe extender a lo largo de la semana.*
- *Para obtener beneficios adicionales y más amplios para la salud, los adultos deben incrementar su actividad física aeróbica a 300 minutos (5 horas) a la semana de intensidad moderada, o 150 minutos a la semana de intensidad vigorosa actividad física aeróbica, o una combinación equivalente de actividad de intensidad moderada y vigorosa. Se obtienen beneficios adicionales en la salud al participar en actividades físicas más allá de esta cantidad.*
- *Los adultos también deben realizar actividades de fortalecimiento muscular de intensidad moderada o alta e involucrar a todos los grupos musculares principales dos o más días a la semana, ya que estas actividades proporcionan beneficios adicionales para la salud.*

### Directrices clave para las personas mayores

Las Guías Clave para Adultos también se aplican a las personas mayores. Además, las siguientes prácticas son sólo para personas mayores:

- *Cuando las personas mayores no pueden hacer 150 minutos de actividad aeróbica de intensidad moderada a la semana debido a enfermedades crónicas, deben ser activos físicamente según sus habilidades y condiciones lo permitan.*
- *Las personas mayores deben hacer ejercicios que mantengan o mejoren el equilibrio si están en riesgo de caer.*
- *Las personas mayores deben determinar su nivel de esfuerzo en la actividad física en relación con su nivel de condición física.*
- *Las personas mayores con enfermedades crónicas deben conocer cómo sus condiciones afectan a su capacidad para realizar una actividad física regular de forma segura.<sup>3</sup>*

Además, es importante destacar que el deporte tiene un rol social importante, no sólo ayuda a mejorar la recuperación física y psicológica, sino que también ayuda a desarrollar relaciones sociales independientemente de la edad, el origen social o las dificultades físicas. Es una fuente de valores importante como el espíritu de equipo, la solidaridad, la tolerancia y el juego limpio, que contribuyen al desarrollo personal.

El deporte es una forma importante de integración social mediante el cual, la persona (cualquiera y cada una de ellas), mejora las relaciones con la realidad que la rodea, incrementa los intercambios sociales actuando directamente sobre la mejora de la autoestima personal. En conclusión, y teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente, hay muchos beneficios en **la actividad física, deportiva y motora** e incluyen muchos aspectos de la vida de las personas con discapacidad y el cuidador o cuidadora.

### Cuál es la metodología

El objetivo del proyecto LUCAS ha sido facilitar el camino a la curación y cuidado de la persona después del coma y su cuidador/a a través del deporte, un objetivo con un rico potencial pero sin explorar. El proyecto reitera la importancia de la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (ICF) de la Organización Mundial de la Salud, dónde el enfoque bio-psico-social es importante en comparación con el modelo médico. Define la salud y la discapacidad en términos de una interacción entre los componentes psíquicos y sociales que caracterizan el funcionamiento de la persona. Por lo tanto, el modelo bio-psico-social de ICF representa una oportunidad para introducir una evaluación integral y clasificación de las barreras y facilitadores en los contextos de la vida con el fin de construir un proyecto de intervención integral. La experiencia del camino hacia la curación y cuidado se consiguió en el proyecto "INCARICO-modelo de integración socio-sanitaria en la vía de la curación y el cuidado de los pacientes con trastornos de la conciencia" (MCP Ministerio de Salud 2012-2014) creado por el Instituto Besta en Milán coordinado por la profesora Matilde Leonardí.

El proyecto INCARICO contó con la presencia de la Casa del Despertar Luca De Nigris como centro público dentro del Sistema Nacional de Salud (Azienda USL di Bologna) y de la asociación "Gli amici di Luca onlus" que forma parte de la Red de asociaciones italianas. En ese caso, hubo una amplia sensibilización que involucró a regiones, centros de rehabilitación, profesionales de la salud, asociaciones,



**HAY MUCHOS  
BENEFICIOS  
DE LA  
ACTIVIDAD  
FÍSICA,  
MOTORA Y  
DEPORTIVA**

3 U.S. Department Health and Human Services (2008) "Physical Activity Guidelines for Americans - Be Active, Healthy, and Happy!" - vi-viii



Acciones Piloto en Bolonia - Italia, con esgrima y baile deportivo



cuidadores y voluntarios. El proyecto INCARICO (dirigido a personas en estado vegetativo y mínimamente consciente, es un modelo de proceso que puede incluir también a las personas afectadas por lesiones cerebrales graves) demostró que, para la mayoría de las personas con discapacidad, la familia era el principal facilitador con respecto al apoyo social.

También se hizo hincapié acerca de la importancia del papel desempeñado por la familia en el camino "coma a la comunidad" para el apoyo de los pacientes con diversas dolencias: desafíos físicos, financieros y psicosociales relacionados con el cuidado de un miembro enfermo de la familia.

El coma es una "enfermedad familiar": no es sólo la persona involucrada la que sufre las limitaciones del entorno que lo rodea, sino también toda la familia que tiene que enfrentarse no sólo a la complejidad de las cuestiones prácticas y psicológicas, para resolver y hacer frente a la sensación de soledad y abandono, sino también a la dificultad, la indiferencia y la falta de comprensión que puede tener el contexto social.

La "Metodología LUCAS" introduce un nuevo enfoque, un cambio cultural para ampliar el horizonte en el camino hacia la curación y cuidado de una persona con discapacidad adquirida y cuidadores, proponiendo una sesión de trabajo con las personas con discapacidad y sus cuidadores al mismo tiempo. Además, estos últimos participan activamente ya que se les dedica un espacio específico evitando las actividades con grupos mixtos, cuidadores - personas con discapacidad, durante la sesión / lección / reunión (ver capítulo 3).

Con más de 20 años de experiencia, la Asociación "Gli Amici di Luca" de la que nació la "Casa del Despertar Luca De Nigris" (ejemplo de alianza entre la sanidad pública, social privada y voluntaria), entiende que "en la alianza terapéutica hay mucho más de lo que se cree normalmente, y la dinámica entre pacientes, familiares y profesionales debe ser mejorada con toda su complejidad con el fin de desplegar la máxima eficacia curativa en la vía de la atención".

En el debate sobre el estado de respuesta reducida o ausencia de ésta, después de un daño cerebral adquirido grave, las relaciones,

la familia de referencia, el tratamiento adecuado y el cuidado, la necesidad de compartir un problema con amplias y dramáticas repercusiones, a menudo, no se llevan a cabo en la sociedad".<sup>4</sup> Entonces, ¿qué pueden hacer las comunidades?

El Centro Nacional de Prevención de Enfermedades Crónicas y Promoción de la Salud - USA, en su artículo de fecha 4/10/2015 sugiere que las comunidades pueden participar en este tema de la siguiente manera:

- Proporcionar programas basados en la comunidad para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad.
- Asegurar que los entornos y las instalaciones sean propicias para que estén físicamente activos y además, estén disponibles y accesibles para las personas con discapacidad, así como ofrecer vías seguras, accesibles y atractivas para la realización de actividades como ir en bicicleta, caminar y actividades en sillas de ruedas.
- Asegurar que las personas con discapacidad participen en todas las etapas de planificación y ejecución de los programas de actividad física de la comunidad.
- Proporcionar clases de educación física de calidad, preferiblemente diarias, accesibles para niños, niñas y jóvenes con discapacidad.
- Animar a los profesionales de la salud a hablar de forma rutinaria con sus pacientes con discapacidad acerca de la importancia de incorporar la actividad física en sus vidas.

El análisis del contexto y de las buenas prácticas de los países involucrados (Bélgica, Chipre, Dinamarca, Italia, Lituania, España, Portugal) muestra que de las prácticas que existen, no se combinan programas de actividad física/deporte para las personas con discapacidad adquirida y sus cuidadores en el que tengan la oportunidad de participar juntos al mismo tiempo. (Ver [www.lucasproject.eu](http://www.lucasproject.eu) - "Análisis del contexto y recopilación de buenas prácticas para la rehabilitación

<sup>4</sup> R.Piperno - F.De Nigris, "Dal Coma alla Comunità - La Casa dei Risvegli Luca De Nigris" (2014) - 8-9



a través del deporte para personas con discapacidad adquirida por lesión cerebral traumática y lesión de la médula espinal (particularmente como resultado de un coma) y sus familias/cuidadores" - Ferrando, MT, Branchini, B & Ibars, V.). Por lo tanto, "La metodología LUCAS" es un enfoque innovador que va a proporcionar nuevas oportunidades y atención a las personas con discapacidad y a sus cuidadores - cada uno con sus propias peculiaridades - para renovar y fortalecer la relación entre ellos (personas con discapacidad/cuidador), creando nuevos contextos sociales para su integración e inicio de nuevos proyectos en sus vidas, además de abrirles nuevas perspectivas.

Las necesidades mencionadas han motivado a los socios a focalizar la atención en dos elementos clave necesarios para la elaboración de la metodología: el grupo objetivo específico y la participación de los cuidadores.

La Metodología LUCAS considera:

- Actividades deportivas **adaptadas a personas con discapacidad adquirida** (se considera cualquier deporte adaptado, pero se tienen que proporcionar las competencias técnicas específicas).
- Actividades físicas y motoras **para los cuidadores.**
- Actividades físicas, motoras y deportivas **para los dos grupos juntos.**

Esta metodología es un enfoque innovador centrado en la rehabilitación de las personas con daño cerebral adquirido a través de actividades deportivas multidisciplinarias con la participación de sus familiares y cuidadores en el proceso de reinserción en su vida social.

El éxito final de una persona con discapacidad por lesión cerebral severa depende en gran medida del apoyo y colaboración familiar. Por esta razón, las personas con discapacidad y sus familias participan en actividades multidisciplinarias.

La Metodología contiene definiciones, consejos prácticos y ejemplos de buenas prácticas para el uso de esta técnica, con el fin de animar a las organizaciones que trabajan en este campo, a aplicar esta metodología.

## 2. Objetivos

Para compartir los objetivos del libro blanco sobre el deporte<sup>5</sup>, la Metodología LUCAS ofrece:

### Objetivos generales

- promover actividades de voluntariado en el deporte, junto con la inclusión social, igualdad de oportunidades y la concienciación sobre la importancia de la actividad física, para la mejora de la salud a través de una mayor participación e igualdad de acceso al deporte para todos y todas.
- realzar el papel del deporte en la educación y formación. A través de su papel en la educación formal y no formal, el deporte refuerza el capital humano europeo. Los valores transmitidos a través del deporte ayudan a desarrollar conocimientos, motivación, habilidades y preparación para el esfuerzo personal. El tiempo dedicado a las actividades deportivas se necesita mejorar para que produzca beneficios en la salud y educación.
- promover la ciudadanía activa y voluntaria a través del deporte. Participación en equipo, principios como el juego limpio, cumplimiento de las reglas del juego, respeto por los demás, solidaridad y disciplina, así como la organización de deporte amateur basado en clubes de voluntariado sin fines lucrativos para fortalecer una ciudadanía activa. El voluntariado en las organizaciones deportivas ofrece oportunidades para la educación no formal, que deben ser reconocidas y mejoradas.

### Objetivos específicos

**Para los usuarios y usuarias finales (personas con discapacidad y sus familias y cuidadores) los objetivos específicos son:**

- Facilitar la rehabilitación física a través de la actividad motora (mejora del estado físico general y adquisición de habilidades específicas de la práctica de la actividad deportiva/motora)

<sup>5</sup> European Commission (2007), "White paper on sport"



Sesión de Pilates desarrollada en el gimnasio de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Málaga (España) - ADACEMA



Acciones Piloto en Chipre, sesión de basquet





- Mejorar la percepción de la calidad de vida y el bienestar psicofísico
- Facilitar la reinserción social y ayudar a salir de la soledad
- Mejorar la calidad de la relación entre la persona con discapacidad y su familia o cuidador/a
- Mejorar el conocimiento de la discapacidad, tanto de la persona con discapacidad como en el cuidador
- Dar la oportunidad a la persona con discapacidad de practicar deporte adaptado

**Para los expertos y el personal involucrado en el proceso, los objetivos específicos son:**

- Proporcionar nuevos métodos de enfoque y nuevas herramientas para profesionales del deporte que trabajan con personas con discapacidad o cuidadores.

## 3. Modelo de rehabilitación

### 3.1 Qué es

**Las personas con discapacidad pueden practicar cualquier tipo de actividad deportiva adaptada.**

Los técnicos expertos trabajan con las habilidades residuales de cada persona según la especificidad de la disciplina practicada.

La 'Metodología LUCAS' propone favorecer un enfoque multidisciplinario que permita a las personas:

- Quien practicaba deporte antes del coma: hacer frente a situaciones y entornos conocidos y medir la nueva modalidad de enfoque, conservando la fuerza y la motivación dada por la pasión por el deporte
- En el caso de no haber practicado deporte antes del coma: acceder a un universo de nuevas posibilidades donde las personas con discapacidad no queden ancladas en el pasado y logren tener la motivación suficiente para la creación de una nueva vida y la construcción de un nuevo "yo mismo".

Las actividades de reeducación postural pueden ser propuestas a los cuidadores a través de un trabajo dirigido para reducir los problemas y dolores en la estructura corporal.

La importancia del trabajo sobre la higiene del movimiento, por ejemplo, cómo utilizar los niveles del cuerpo de forma ergonómica y funcional para ayudar a la persona con discapacidad, fortaleciendo y tonificando las zonas más implicadas en el esfuerzo.

**MEJORAR LA PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA Y BIENESTAR PSICOFÍSICO**

**FACILITAR LA REINTEGRACION SOCIAL AYUDARLES A SALIR DE LA SOLEDAD**

Hay una parte en cada sesión dedicada a la relajación y respiración.

En un entorno diferente, los cuidadores pueden realizar las mismas actividades de deporte propuestas que las personas con discapacidad.

Esto es importante para la comparación y el intercambio de puntos de vista.

**La actividad motora conjunta (con personas con discapacidad y cuidadores)**

Está dirigido a adquirir una nueva forma física y psíquica de ponerse en contacto unos con otros, de relacionarse.

Al mismo tiempo, es una ocasión para que las familias se comparen entre sí, para adquirir nuevas estrategias y acercarse mejor a sus propios familiares.

**Se pueden proponer diversas modalidades:**

- Sesión de 90 minutos con 60 minutos de actividades con los 2 grupos, seguidos de 30 minutos de actividades en grupos mixtos.
- Sesión de 90 minutos con 15 minutos de bienvenida, y 15 minutos de despedida al final de la actividad con todo el grupo. Durante los 60 minutos entre una actividad y otra, las personas con DCA o SCI y sus cuidadores realizan la actividad por separado.

### 3.2 Quiénes

Los **beneficiarios** de la METODOLOGÍA LUCAS son

- Las personas con daño cerebral adquirido (DCA) por traumatismo o de origen vascular y las personas con lesión de la médula espinal (SCI).** El grupo puede ser heterogéneo en cuanto al nivel de discapacidad, las dificultades de las personas en su vida diaria, las necesidades y expectativas de cada uno de ellos. Con el fin de respetar la necesidad del grupo, así como la personalidad de los participantes y ser eficiente, la actividad deberá presentar una relación técnico/atleta que respete tanto las características



físicas como cognitivas de las personas con discapacidad, el tipo de deporte propuesto y los espacios donde se realiza la actividad; por lo tanto, habrá un técnico por cada 8 personas (relación 1:8)

- 2. Familiares/Cuidadores.** Se recomienda que el número de participantes con discapacidades sea igual al número de miembros de la familia/cuidadores. Sería aún mejor, pero no necesario si el familiar/cuidador(a) siempre fuera el mismo.

**Nota: cabe la posibilidad abierta que pueda haber más de una persona que cuide de la persona con discapacidad (familiares, cuidadores, familiares, amigos, alguien que cuida de la persona con discapacidad diariamente a cualquier nivel y que forme parte de su mundo emocional) a participar en la actividad. Dado que no todos los cuidadores son capaces de asistir a todas las sesiones (por problemas de trabajo, personales... etc), es posible extender la participación a diferentes cuidadores para una persona con discapacidad, con el fin de otorgar continuidad a los participantes, ya que una de las condiciones esenciales de la 'METODOLOGÍA LUCAS', es la participación en parejas.**

### CRITERIOS de EXCLUSIÓN:

- Presencia de estado vegetativo, estado de conciencia mínima o síndrome bloqueado.
- Imposibilidad de las personas con discapacidad, del cuidador o de ambos a participar en las actividades.
- Presencia de complicación médica que podría aumentar por la actividad deportiva propuesta (por ejemplo, distonía grave).

### Los Expertos/instructores/entrenadores para la Metodología LUCAS son:

#### 1. PARA LA REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES (son los que llevan a cabo la metodología)

##### Profesionales del área del deporte:

- **Entrenador/a postural:** enseña gimnasia postural y su objetivo es preservar y fortalecer la salud de las personas, para mejorar la dinámica relacional y optimizar las funciones de las actividades cotidianas.
- **Técnico/a experto/a en deporte adaptado:** enseña una disciplina deportiva específica de forma grupal o individual, adaptando las reglas y técnicas de la disciplina sobre la base de las dificultades / con las personas con discapacidad. Emplea las técnicas de todos los deportes adaptados ya codificados por las cuáles una descripción específica y reglas técnicas bien definidas están compartidas (v. hockey, baloncesto, tenis de mesa y otros muchos más, sobre silla de ruedas).

- **Licenciado/a en Ciencias de la Actividad Física:** después de asistir a cursos en la Universidad, poseen las competencias adquiridas en diferentes ámbitos: escuelas, deportes, salud, técnicas, deportes.

#### 2. PARTICIPANTES CON DIVERSAS COMPETENCIAS

Favorecen la participación de las personas en la metodología, intervienen en la gestión de posibles dificultades, facilitan la resocialización de forma amplia:

**Otros profesionales** (equipo multidisciplinar): Están representados por los siguientes profesionales, cómo por ejemplo:

- Psicólogo/a
- Educador/a
- Fisioterapeuta
- Asistente social
- Otros

##### Voluntariado

### 3.3 Dónde

Las actividades deben llevarse a cabo en un centro con un entorno deportivo adecuado (gimnasio, sala, pabellón, etc.), con dos espacios cerrados, de los cuales uno sea más grande para mantener los dos grupos de participantes reunidos.

### 3.4 Entidades interesadas

- Autoridades locales
- Responsables de bienestar
- Responsables de la salud
- Organizaciones privadas
- ONGs (organización no gubernamental)
- Asociaciones de promoción social o asociaciones de voluntarios
- Organizaciones deportivas
- Escuelas
- Entrenadores/as
- Profesores/as
- Pedagogos/as, psicólogos/as
- Fisioterapeutas
- Todos los profesionales relacionados con los grupos objetivo (terapeutas en general ...)

### 3.5 Cómo



**LAS FAMILIAS SON AL MISMO TIEMPO BENEFICIARIAS Y PARTES INTERESADAS.**



A continuación, describimos los pasos necesarios para aplicar la metodología, puesto que han sido experimentados durante las acciones piloto del proyecto de LUCAS en contextos específicos.

La fase preparatoria en particular (fases 1-4), puede ser adaptada para un ámbito específico de aplicación, pero siempre debe tenerse en cuenta como guía general, particularmente con respecto a la cooperación y comunicación entre los diferentes profesionales implicados. Es preferible, antes de iniciar la actividad, hablar con el personal médico que cuidó o que hace el seguimiento de la persona con discapacidad.

### FASE 1

El coordinador o coordinadora se presenta y describe el proyecto a todo el personal involucrado en la rehabilitación y guía hacia la reinserción social de personas con lesión cerebral y lesión de la médula espinal (fisioterapeutas, psicólogos y educadores). Esta fase tiene como objetivo hacer comprender a las personas (personas con discapacidad y cuidadores) que pueden participar en las actividades y obtener numerosas implicaciones positivas gracias a la participación en términos de resocialización y el bienestar psicofísico.

### FASE 2

Todo el personal involucrado en la rehabilitación y guía hacia la reinserción social de la persona con discapacidad y de los cuidadores identifica las personas más apropiadas y lo indica a los coordinadores.

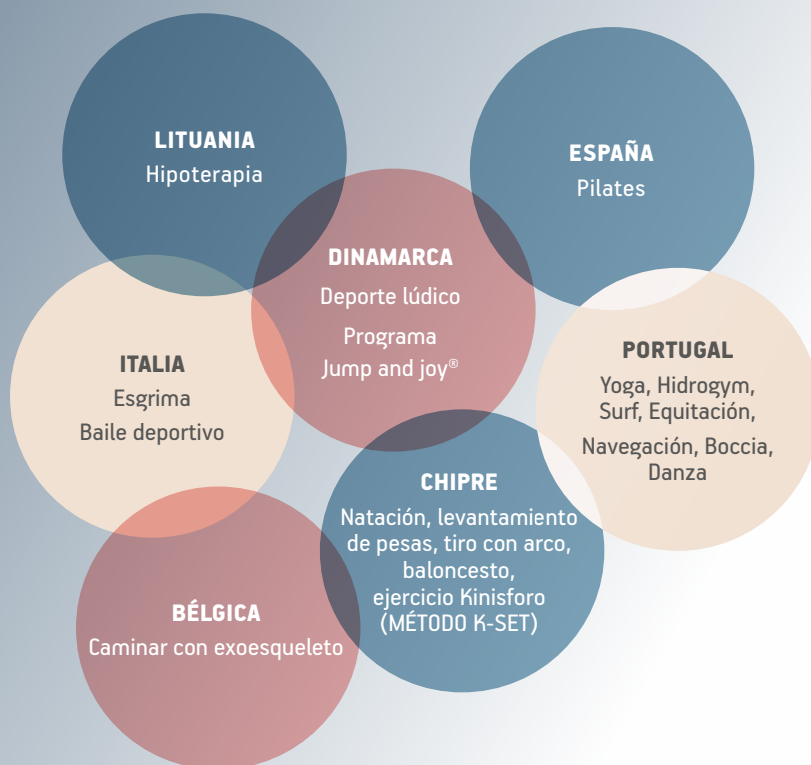
### FASE 3

El coordinador o coordinadora recoge y reúne la información sobre el estado motor, cognitivo, psicológico de la persona con discapacidad y sus cuidadores acerca de la situación de carga que tienen. De esta manera, es posible realizar actividades deportivas con total seguridad y de esta forma entender el nivel psicomotor y cognitivo de la persona con discapacidad y el cuidador o cuidadora.

### FASE 4

Reunión con el equipo en el contexto del deporte. Podrían reunirse con el grupo (personas con discapacidad y cuidadores) y darles más información sobre las actividades deportivas.

## METODOLOGIA LUCAS. Acción Piloto





## FASE 5 - Actividades prácticas

Según la 'Metodología LUCAS', la organización de la sesión tiene el siguiente orden: las actividades se distribuyen en 2 sesiones de 1,5 horas por semana **con dos posibles modalidades:**

**A Sesión de 90 minutos con 60 minutos de actividades con los 2 grupos separados simultáneamente, seguidos por 30 minutos de actividades en grupos mixtos.**

**60 minutos de deporte adaptado para personas con discapacidad:**

*Fase inicial:* calentamiento global de todas las áreas del cuerpo, recuperación de movilidad de las articulaciones y circulación de la sangre

*Fase central:* ejercicios preparatorios de la técnica de la disciplina específica

*Fase de enfriamiento:* ejercicios diseñados para eliminar la fatiga muscular, favorecer un retorno a una situación de "calma" después del esfuerzo.

**60 minutos de gimnasio para los miembros de la familia y cuidadores:**

*Fase inicial:* caminar, correr ligeramente, ejercicios de movilización general, mejorando la movilidad y la circulación sanguínea

*Fase central:* movimientos lentos y graduales que deben ser ajustados para no pesar sobre las articulaciones, permitiendo al mismo tiempo mantener la extensión muscular y aumentar la resistencia física a los esfuerzos. El objetivo de las actividades propuestas a través de ejercicios simples es tonificar los músculos y mejorar la resistencia.

*Fase de enfriamiento:* ejercicios de estiramiento y relajación con la ayuda de una respiración adecuada.

**30 minutos de actividades en conjunto:**

Ejercicios destinados a eliminar la fatiga de los grupos musculares involucrados en la actividad anterior. Los ejercicios se efectuarán en parejas y/o en grupo, mediante ejercicios de movimiento pasivo, masaje, utilizando pequeñas herramientas (pelotas, palillo de madera...) y de socialización a través del juego lúdico motor. Estiramientos.

**B Sesión de 90 minutos con los primeros 15 minutos de actividades de bienvenida en el grupo en conjunto, 60 minutos de actividades con los 2 grupos separados, seguido de 15 minutos de actividades en el grupo conjunto.**

**Primeros 15 minutos de actividades en conjunto:**

*Fase inicial:* calentamiento global de todas las áreas del cuerpo, recuperación de la movilidad articular y circulación sanguínea. Los ejercicios se realizarán en parejas y/o en grupo.

**60 minutos de deporte adaptado para personas con discapacidad:**

*Fase central:* ejercicios preparatorios sobre la técnica de la disciplina específica

*Fase de enfriamiento:* ejercicios diseñados para eliminar la fatiga muscular, favoreciendo el retorno a una situación de "calma" después del esfuerzo

**60 minutos de gimnasio para los miembros de la familia/cuidadores:**

*Fase central:* movimientos lentos y graduales que deben ser ajustados para no pesar sobre las articulaciones, permitiendo al mismo tiempo mantener la extensión muscular y aumentar la resistencia física a los esfuerzos. El objetivo de las actividades propuestas a través de ejercicios simples es tonificar los músculos y mejorar la resistencia.

*Fase de enfriamiento:* ejercicios de estiramiento y relajación asistidos para una respiración adecuada.

**Últimos 15 minutos de actividades en conjunto:**

Los ejercicios se realizarán en parejas y/o en grupo, representarán ejercicios de movimiento pasivo, masaje mediante el uso de pequeñas herramientas (bolas suaves, palitos de madera ...) y a través de juegos lúdicos motorizados. Estiramiento.

Otra posibilidad que se puede evaluar para las actividades dirigidas a los familiares/cuidadores es que ellos también van a experimentar y practicar el mismo deporte practicado por personas con discapacidad.

*Las acciones piloto portuguesas aportando experiencias nuevas y emocionantes para los participantes, promoviendo su bienestar e integración social a través de diferentes deportes como montar a caballo, yoga,*





## 4. Herramientas de evaluación

La evaluación debe ser preferiblemente antes y después del período de actividad. Utilizamos los indicadores que se describen a continuación, pero es posible definir otras herramientas de evaluación conectadas.

La " Metodología LUCAS " incluye actividades que afectan a varios y diferentes campos de la vida de una persona (física, psicológica, relacional, emocional, del medio ambiente, el bienestar de la percepción, social, etc.). Por esta razón, no se creó un cuestionario específico, sino que se utilizó un conjunto de herramientas de evaluación ya validadas para analizar algunos indicadores de las actividades propuestas en el proyecto.

INDICADORES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD:	CUESTIONARIOS VALIDADOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD:
Conciencia de la enfermedad y habilidades funcionales	Escala de Calificación de Competencia del Paciente (PCRS) Forma del Paciente ("PCRS-paciente") Actividades de la Escala de Vida Diaria ("ADLscale")
Percepción de la calidad de vida y del bienestar psicofísico	Encuesta de salud corta ("SF-36")
Percepción de la integración social	Cuestionario de Integración de la Comunidad (CIQ)
INDICADORES PARA LOS CUIDADORES:	CUESTIONARIOS VALIDADOS PARA CUIDADORES:
Conocimiento de la enfermedad acerca de su familiar	Escala de Calificación de Competencia del Paciente (PCRS) Formulario de Cuidador/a ("PCRS-cuidador")
Percepción de la calidad de vida	Encuesta de salud corta ("SF-36")
Percepción de la integración social	Cuestionario de Integración Comunitaria (CIQ)
Sobrecarga física y emocional de la asistencia de los cuidadores	Presión experimentada por el Cuidador Informal ("EPIC")

## 5. Nuestros resultados

87 Participantes (49 pacientes con DCA o SCI y 38 cuidadores) realizaron un programa de actividad física de 24 semanas, de 48 sesiones de entrenamiento de actividades independientes y combinadas. Se hizo un análisis comparativo global entre los datos iniciales y finales, tanto de las características de las personas con discapacidad, como de sus cuidadores en todos los países. Esto significa que no sólo las características entre las personas con DCA o SCI y cuidadores eran similares, sino también entre los países socios. En consecuencia, todos los datos se agruparon en una base de datos. Además, se analizó el efecto de los programas de la actividad física de las 24 semanas para todos los participantes. Se realizó un análisis adicional sobre el efecto de la intervención con las personas con discapacidad y cuidadores por separado para proporcionar una comprensión más completa de los resultados. Los análisis estadísticos (Pearson  $\chi^2$  con un nivel de significancia  $p < 0,05$ ) revelan las siguientes conclusiones:

### Calidad de vida (SF-36)

- Funcionamiento físico: Ninguna mejora significativa
- Limitada mejora en la salud física: mejora significativa para las personas con DCA o SCI, no para los cuidadores

- Limitaciones debido a problemas emocionales: mejora significativa para las personas con DCA o SCI, no para los cuidadores
- Energía/fatiga: mejora significativa para las personas con DCA o SCI y cuidadores
- Bienestar emocional: Mejora significativa para los cuidadores, no para las personas con DCA o SCI
- Funcionamiento social: Mejora significativa para las personas con DCA o SCI, no para los cuidadores
- Dolor: Ninguna mejora significativa
- Salud General: mejora significativa para las personas con DCA o SCI, no para los cuidadores

### Competencia (PCRS)

- Ninguna mejora significativa

### Integración en la comunidad (CIQ)

- Integración en el hogar: Mejora significativa para las personas con DCA o SCI y cuidadores
- Integración social: Mejora significativa para las personas con DCA o SCI y cuidadores
- Integración en actividades productivas: ninguna mejora significativa



## Actividades de escala de vida diaria (ADL) – solo para los pacientes

- Ninguna mejora significativa

## Presión experimentada por el cuidador In- formal (EPIC) – solo para cuidadores

- Ninguna mejora significativa

Los resultados del estudio sugieren que un programa de 24 semanas de actividad física aumenta la salud general y la calidad de vida de las personas con DCA o SCI, así como sus cuidadores informales. La mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad (DCA o SCI) parece manifestarse en aspectos físicos, psicológicos y sociales de la calidad de vida, mientras que en los cuidadores las mejoras se sitúan principalmente en aspectos psicológicos y sociales (que se puede esperar dadas las consecuencias físicas de lesiones cerebrales o lesiones de médula espinal en comparación con las capacidades físicas de los cuidadores). Además, los resultados también sugieren un efecto positivo de la actividad física en la (re)integración social de las personas con discapacidad y los cuidadores. Por otro lado, no se pudieron demostrar mejoras significativas basadas en este estudio con respecto al tratamiento del dolor, el funcionamiento en las AVD y la presión experimentada por el (los) cuidador (es).

En conclusión, la actividad física mejora el bienestar físico, psicológico y social de las personas con DCA o SCI, así como su cuidador (es) informal (es). En estos momentos, son necesarios nuevos proyectos para optimizar la naturaleza y el contenido de las actividades. También logramos resultados inesperados no evaluados a través de cuestionarios, que se pueden ver en los informes de los socios de las acciones piloto en [www.lucasproject.eu](http://www.lucasproject.eu)

# 6. Implicaciones y sugerencias para futuras aplicaciones

Las experiencias del proyecto LUCAS han dado lugar a una metodología evolutiva, flexible, abierta e inclusiva, que, si bien depende del contexto y del caso, innova al incluir a las familias de los cuidadores junto a las personas con discapacidad. La optimización del compromiso, la diversión, el juego y las interacciones sociales se orienta en las actividades basadas en métodos hacia los beneficios de los participantes, avanzando en este campo. Animamos a aquellos profesionales que quieran aplicar esta metodología a ser conscientes de los siguientes puntos:

- Es flexible
- Contexto y caso específico
- Presta atención a las necesidades de los y las participantes (incluso de los cuidadores/familiares)
- Optimiza la diversión, el compromiso y el juego (participación)
- Promueve un enfoque multidisciplinario
- Posibilidad de utilizar cualquier deporte adaptado y actividad motora/física.

# 7. Insights

En la web del proyecto LUCAS se pueden encontrar páginas descriptivas de las acciones piloto que se han llevado a cabo, así como las historias de los casos de cada uno de los países socios.

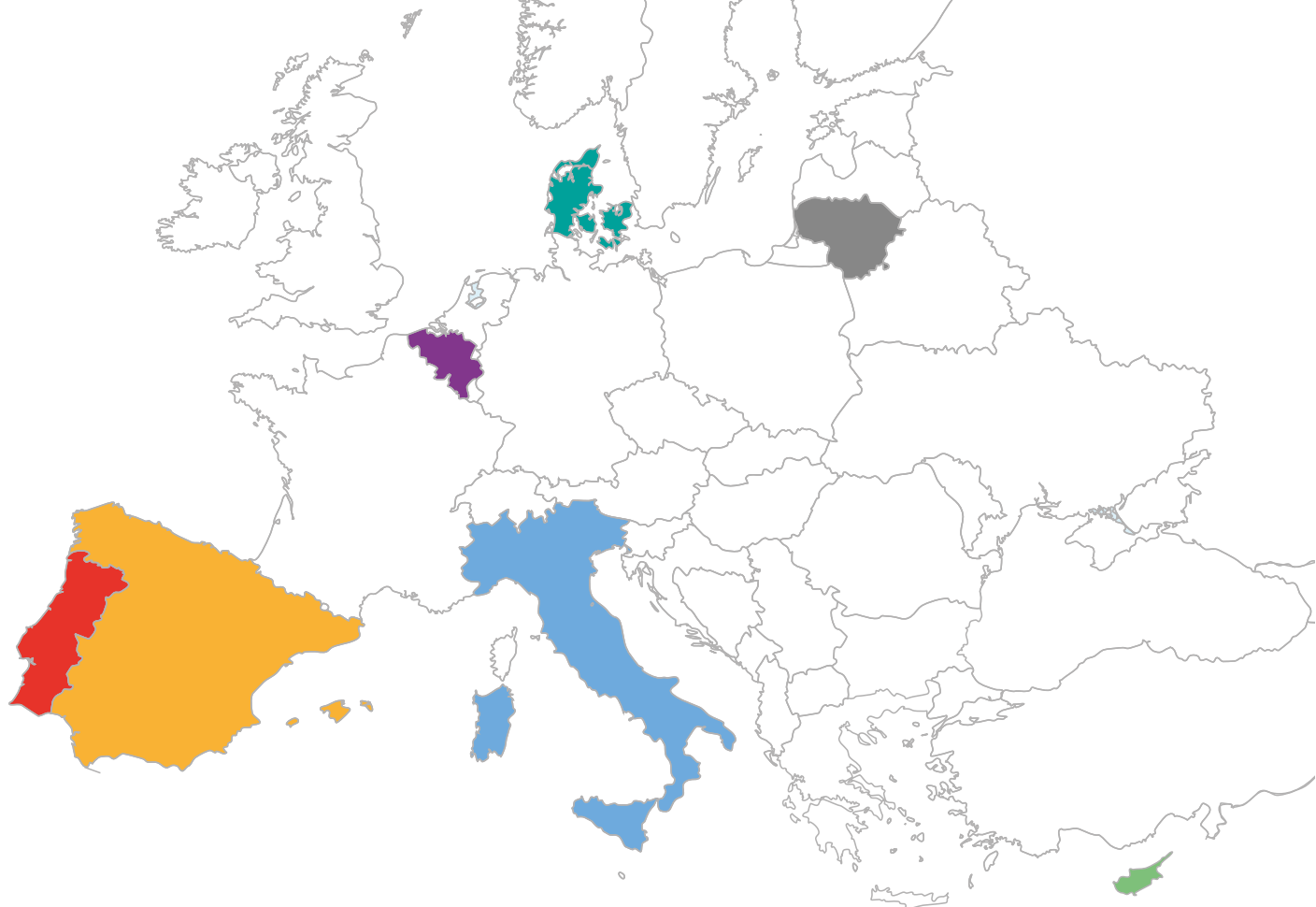
También se pueden encontrar más detalles y resultados de los análisis.



Acciones piloto en Lituania,  
sesiones de hipoterapia.



Entrenamiento de  
marcha asistido por  
robot en el caminar  
de nuevo después  
de la rehabilitación  
(To Walk Again Post-  
rehabilitation)  
Centro de Bélgica



#### Organizaciones participantes:

---

IT Futura Soc. Cons. r. l.  
(socio líder)

---

IT CSI - Centro Sportivo Italiano

---

BE MOBILAB - Multidisciplinary Expertise Centre of the Thomas More University College

---

CY European Social Forum Cyprus

---

DK Aalborg University

---

ES Spanish Society of Social and Health Care (SEAS)

---

ES Dependencias - Asociación Estatal Para El Desarrollo  
De Servicios Y Recursos

---

LT Siauliau University

---

PT PODES - Desenvolvimento Sustentável

#### En colaboración con:

---

IT Associazione Gli Amici di Luca ONLUS

#### Con la colaboración de:

**Francesca Natali, Federica Ragazzi, Elena Vignocchi** (Futura Soc. Cons. r. l., Italy); **Fulvio De Nigris** (Casa dei Risvegli project - Municipality of Bologna/Gli Amici di Luca Onlus Association, Italy); **Elena Boni, Georgia Murtas** (CSI - Centro Sportivo Italiano, Italy); **Lieven Demaesschalck, Ingrid Knippels, Joeri Verellen** (MOBILAB – Multidisciplinary Expertise Centre of the Thomas More University College, Belgium); **Veronika Georgiadou, Onisiforos Hadkionisiforoy, Chrysis Michaelides, Mikela Michaelidou** (European Social Forum Cyprus, Cyprus); **Anthony Lewis Brooks, Eva Petterson Brooks** (Aalborg University, Denmark); **Estrella Durá Ferrandis, Maria Teresa Ferrando García, Victoria Ibars Guerrero** (SEAS - Spanish Society of Social and Health Care, Spain), **Josep Francesc Sirera Garrigós** (Dependencias - Asociación Estatal Para El Desarrollo De Servicios Y Recursos, Spain); **Vaida Ablonske, Ilona Dobrovolskyte, Lina Miliuniene, Daiva Mockeviciene, Liuda Radzeviciene, Agne Savenkoviene** (Siauliau University, Lithuania); **Sara Fernandes, Fabiana Gomes, Filipe Neto, Rui Rebelo, Catarina Soares, Inês Teixeira** (PODES - Desenvolvimento Sustentável, Portugal).



It's  
worth it!

Todas las imágenes se han proporcionado con el consentimiento de las personas

[www.lucasproject.eu](http://www.lucasproject.eu)

