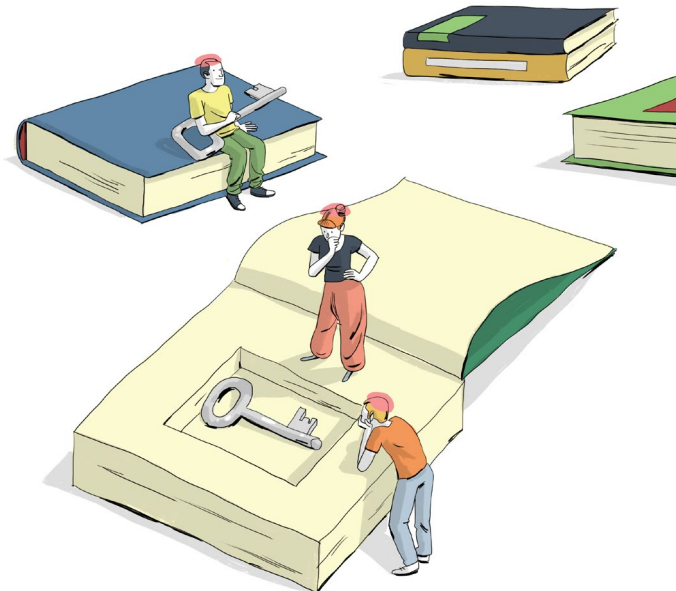


CICLOS FORMATIVOS

MODELOS DE VIDA INDEPENDIENTE DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

PLANIFICACIÓN EN DIÁLOGO FAMILIA/ENTIDAD PARA RESPONDER A DEMANDAS PERSONALES



Edita: © **Edita Daño Cerebral Estatal**

CICLOS FORMATIVOS RUMBO: MODELOS DE VIDA INDEPENDIENTE DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO. PLANIFICACIÓN EN DIÁLOGO FAMILIA / ENTIDAD PARA RESPONDER A DEMANDAS PERSONALES. Quedan prohibidos, dentro de los límites establecidos en la ley y bajo los apercibimientos legalmente previstos, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, ya sea electrónico o mecánico, el tratamiento informático, el alquiler o cualquier otra forma de cesión de la obra sin la autorización previa y por escrito de los titulares del copyright.

Contenido a cargo de:

Gonzalo Berzosa. Director de la Escuela InterSocial.

María Jose Miguel Miguel. Asociación de Daño Cerebral de Málaga ADACEMA. Secretaria de la junta y usuaria con DCA

María Dolores (Asociación Vivir Almería)

María Ángeles (ADACE-Lugo)

Isabel (Nueva Opción-Valencia)

Pincho. Ilustración.

Maquetación y diseño: Tucán Producciones | Limón Amarillo.



**"CICLOS FORMATIVOS RUMBO:
MODELOS DE VIDA INDEPENDIENTE DE
PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO"**

ÍNDICE

1. Claves para apoyar desde el entorno familiar actitudes de vida independiente, superando la sobreprotección	5
1.1 Modelos de vida independiente de personas con daño cerebral adquirido	6
2. El papel de las entidades como promotoras de la autonomía personal y el acompañamiento a las familias y a las propias personas con DCA	10
2.1. 16 pastillas y un papelito: la historia de María José y el papel de ADACEMA para retomar su proyecto vital	11
3. Hacer equipo: las familias y las entidades son un potenciador de la vida independiente de las personas con DCA	14
4. Conclusiones	22

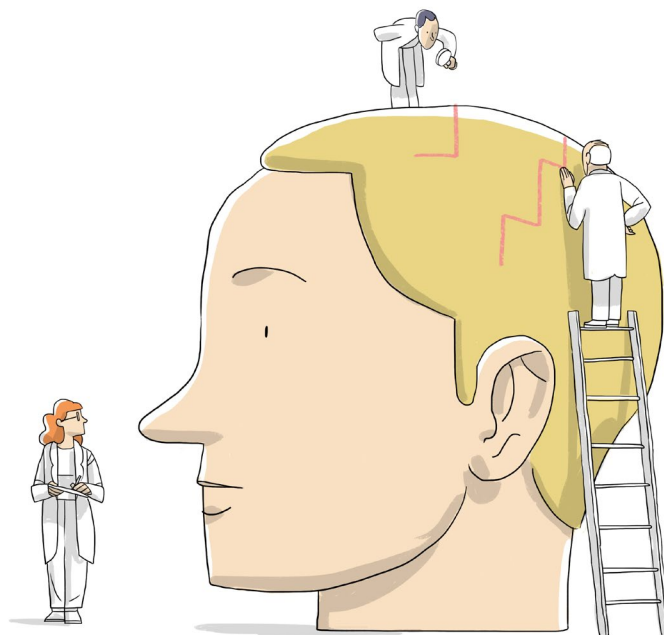
INTRODUCCIÓN

La autodeterminación y la vida independiente de las personas con daño cerebral adquirido (DCA) no se circunscriben a lo individual, sino que también dependen de políticas públicas, redes de apoyo comunitario y un entorno familiar cálido, entre otros factores.

Esta formación pretende aportar **claves prácticas a partir del dialogo y la experiencia de dos actores fundamentales: la familia y las entidades sobre cómo favorecer la autodeterminación y la vida independiente** de las personas con DCA.

Esta sesión ha tratado acerca de:

- ▶ La sobreprotección en el entorno familiar.
- ▶ Pautas para apoyar desde el entorno familiar actitudes de vida independiente; fomentar actividades grupales; promover la presencia social.
- ▶ El papel de las entidades como promotoras de la autonomía personal y el acompañamiento a las familias y a las propias personas con DCA.
- ▶ Hacer equipo: las familias y las entidades son un potenciador de la vida independiente de las personas con DCA.



CLAVES PARA APOYAR DESDE EL ENTORNO FAMILIAR ACTITUDES DE VIDA INDEPENDIENTE, SUPERANDO LA SOBREPROTECCIÓN

Gonzalo Berzosa. Director de la Escuela InterSocial

1.

Nos sociabilizamos con modelos, adhiriéndonos a modelos, a puntos de referencia que imitamos o reproducimos a lo largo de la vida.

PROMOVER LA VIDA INDEPENDIENTE ES:

- ▶ Un objetivo para el proyecto RUMBO.
- ▶ La aspiración de las familias.
- ▶ Un reto para la persona con daño cerebral.

Promover la vida independiente no solo es un camino, sino que es un fin, porque la vida independiente garantiza el bienestar de una persona (me siento útil, me reconozco en mi valía) y al mismo tiempo es la puerta para la inclusión social. **Promover la vida independiente nos une a todos:** a las familias, a las entidades y a las propias personas con daño cerebral adquirido (DCA).

La vida independiente es una conquista social. Es un RETO DIFÍCIL, PERO POSIBLE que requiere **superar modelos antiguos** del daño cerebral.

1. **En lo físico:** pasividad, abandono personal, inactividad porque se ha roto algo en tu trayectoria vital y no hay alternativas.
2. **En lo mental:** apatía, indiferencia, aburrimiento. Sin posibilidades de aprendizaje, de cambio personal.
3. **En lo social:** aislamiento, incomunicación, encierro.

El modelo antiguo del DCA tiene una mirada pequeña, sólo se refería a pérdidas y carencias. **El modelo actual incorpora recursos y capacidades para:**

- a. Mantener vínculos y relaciones interpersonales. Los modelos se consolidan con otros, con los encuentros, con la vida comunitaria.
- b. Desarrollar proyectos significativos y gratificantes. Retomar nuestra trayectoria, superar la adversidad, encontrar nuevos caminos.

La vida independiente es buena para la salud psicosocial de la persona con daño cerebral adquirido porque **genera bienestar**. Requiere de compromisos personales y sociales, requiere del despliegue amplio de recursos, ahora bien, **tiene más beneficios que costes**. El bienestar es un estado de armonía personal que se manifiesta en tres aspectos de la vida cotidiana:

- a. Sentirse bien con uno mismo. Puede parecer difícil para una persona que ha afrontado un daño cerebral que ha truncado su trayectoria, a pesar de esta cuestión, es importante que reconozcamos nuestra valía personal, que puedo tener proyectos: Yo puedo, Yo sirvo.
- b. Mantener vínculos y relaciones. Mantener relaciones positivas con las personas que me rodean.
- c. Estar presente en la vida comunitaria. Participar, ser protagonista en la vida social, en mi comunidad.

De esta manera, **la vida independiente da respuesta a tres necesidades:**

1. Necesidad de estímulos. Los estímulos vienen del entorno (la cultura, del deporte, de las relaciones). Creemos personalmente con estímulos y nos deterioramos sin ellos.
2. Necesidad de reconocimientos. Que me valoren, me nombren, me incluyan.
3. Necesidad de tiempo organizado. Tener una agenda diaria de actividades. Tener algo que hacer mañana.

La fuerza, el sentido y el valor de la vida independiente para la persona con daño cerebral adquirido
¿dónde está? Y por qué es importante.

La fuerza es el sentimiento de utilidad personal. Si tengo una vida independiente tengo el sentimiento de que valgo y que puedo. Desempeño un rol socialmente valorado y recibo el reconocimiento de las demás personas.

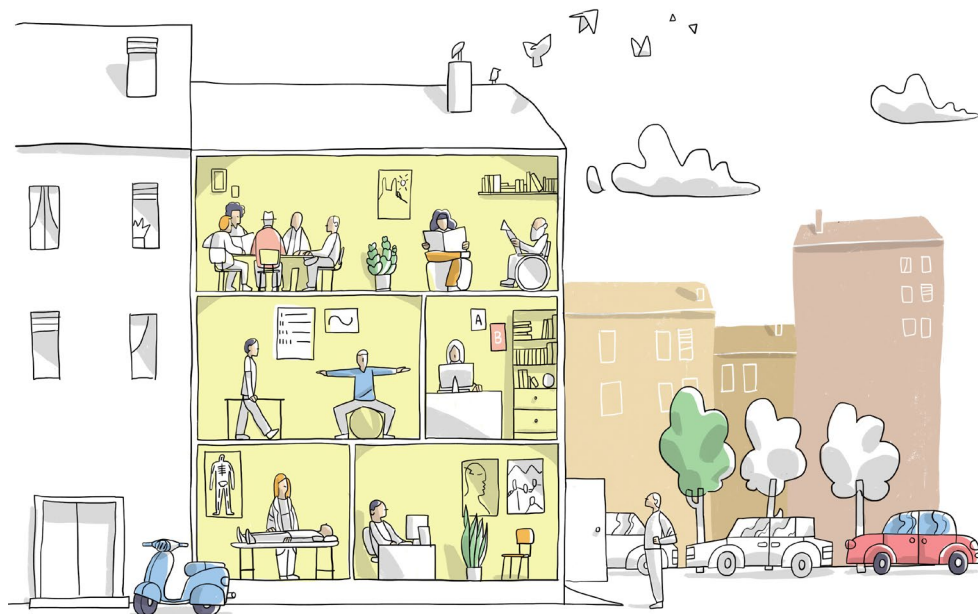
El sentido es la presencia social:
La vida independiente supone estar en la sociedad, para **ser protagonistas y no espectadores**; ser activos en la sociedad no pacientes de la sociedad, para tener voz.

El valor es la convivencia. Estar con otros, mantener relaciones interpersonales (familiares, amigos, mi asociación); acceder, compartir y disfrutar de los bienes sociales (el deporte, la cultura...).

Todo esto requiere también de un **cambio en la vida familiar**. Los cambios generan resistencias.

Tienes **Dos Recursos** dos recursos para poner en práctica y superar las resistencias:

1. **Cambiar la mirada.** Creer que la persona con daño cerebral adquirido tiene ámbitos de autonomía, de vida independiente. Escucha tus opiniones y juicios. No pongas límites, sin razonar. Si tu mirada sólo se centra en las carencias y las dificultades, quizá no podrá lograr que su autonomía personal se desarrolle.
2. **Acompañar sin sobreproteger.** Sobreproteger es el exceso de celo en el cuidado y atención a la persona con daño cerebral, que lleva a hacerles lo que ni solicitan ni necesitan. Genera indefensión, más vulnerabilidad y mayor dependencia.



Si queremos cambiar una situación debemos también cambiar las percepciones que tenemos sobre esa situación. Porque el cambio es imposible si seguimos haciendo las cosas como siempre las hemos hecho. El cambio incluye un **cambio de actitudes**. ¿Cómo se define la actitud en psicología? La actitud es la predisposición interna que lleva a reaccionar de una manera valorativa (a favor o en contra) ante un estímulo determinado.

LAS ACTITUDES TIENEN TRES CARACTERÍSTICAS:

1. Condicionan la conducta.
2. Tienden a ser estables.
3. Son aprendidas.

Lo que no ha cambiado es este principio: “No ayudamos a promover vida independiente si hacemos las cosas por otra persona. Ayudamos cuando posibilitamos que haga las cosas por ella misma, aun prescindiendo de mi”.

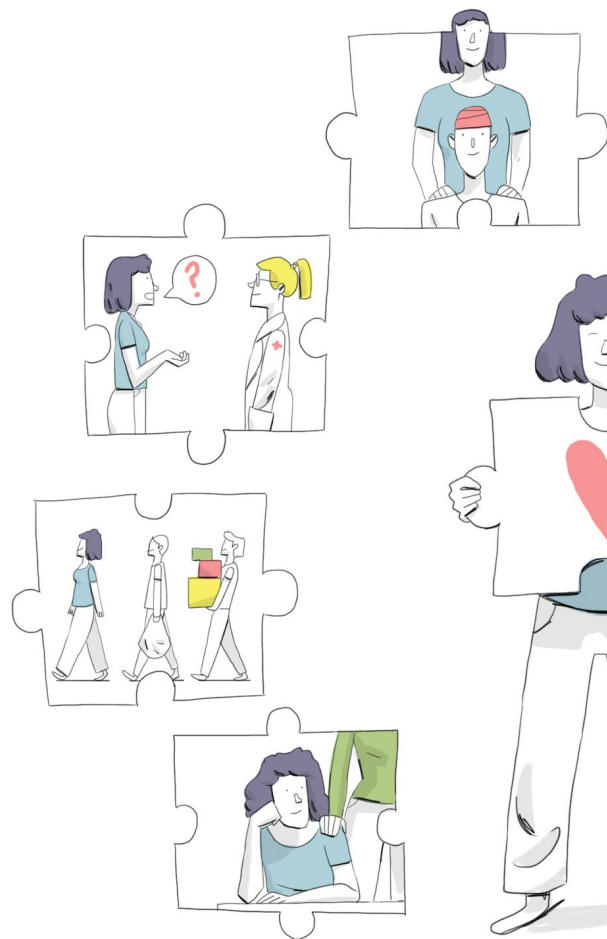
¿Por qué algunas familias sobreprotegen?

HAY DOS RAZONES FUNDAMENTALES:

1. Por propia **inseguridad**. No confían en sus capacidades.
2. Porque **lo fácil es que lo hagamos nosotros**.

MODELOS DE FAMILIAS SOBREPROTECTORAS:

- Familias “**helicóptero**”: sobrevuelan la vida de otra persona.
- Familias “**apisonadora**”: allanan el camino ante la dificultad.
- Familias “**guardaespaldas**”: investigan y controlan la vida.





Estos modelos de familias son perniciosos para las personas con discapacidad. Suponen una barrera importante para la autonomía personal y la vida independiente.

CUATRO ACTITUDES PARA LA VIDA INDEPENDIENTE:

1. Dejar que se enfrenten a las dificultades.
2. No estar permanentemente atosigando.
3. Actuar sin anticiparme a sus necesidades.
4. Describir lo que tienen que hacer en vez de dar órdenes.

La evidencia científica dice que la adaptación a la vida independiente de personas con daño cerebral adquirido no depende solo de su capacidad personal sino también del apoyo familiar. Por eso las familias pueden ser un recurso o una dificultad.

TRES PRINCIPIOS PARA TENER EN CUENTA:

1. Nos socializamos con imágenes, nos hacemos socios de la sociedad imitando modelos. Trabajemos desde modelos de vida independiente.
2. Crecemos con reconocimientos, la conducta valorada tiende a repetirse.
3. El valor de la constancia todo lo que se inicia y se termina genera estima, autoestima.

No olvidemos el principio de congruencia de Carl Rogers: "No es posible conseguir un objetivo si quienes lo buscan no lo viven entre ellos"

EL PAPEL DE LAS ENTIDADES COMO PROMOTORAS DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS Y A LAS PROPIAS PERSONAS CON DCA

*María José Miguel Miguel. Asociación de Daño Cerebral de Málaga ADACEMA.
Secretaria de la junta y usuaria con DCA*

2.

2.1.

16 PASTILLAS Y UN PAPELITO: LA HISTORIA DE MARÍA JOSÉ Y EL PAPEL DE ADACEMA PARA RETOMAR SU PROYECTO VITAL

Actualmente tengo 53 años, mi daño cerebral lo sufrí hace 16 años por un problema con una operación de tiroides. Yo empecé en el hospital pensando “son cuatro días”, o eso me dijeron. Al final los cuatro días se convirtieron en meses y luego estuve más de un año por una afasia, por una falta de oxígeno. Te despiertas en una sala con un montón de gente, no podía hablar, no me podía mover, y me dice el médico “es que ha habido un problemita”.

Cuando me pasó, mi hijo tenía 6 años el mayor, la pequeña tenía un año. **Al salir del hospital te dan un papelito y te dicen que te vas a tu casa con 16 pastillas** y yo decía ¿qué hago, hay algo que yo puedo hacer? No, tú a tu casa y tu médico te dirá.

Mi exmarido, que ahora mismo no estoy con él, decide que nos vamos al pueblo, que mi pueblo es mejor, y era un pueblo de montaña. Entonces **me vi allí en la casa encerrada**. No salía, si tenía vida social era porque alguien venía a verme, pero yo no salía, y los niños sí, entraban y salían al colegio, pero **yo no tenía vida**.

Empecé a buscar por internet, conseguí la página de FEDACE* y llamé, me dijeron: hay una asociación en Málaga que lleva tiempo, puedes llamar. Contacté con ADACEMA, hace unos 11 años, contacté con ellos y comencé a venir. Lo primero que dicen cuando me ven es “esta chica necesita una neuropsicóloga,

pero ya”, yo tenía muchas dificultades, y sigo teniéndolas, para caminar, pero en aquel entonces era un bajón tremendo. Entonces empecé a ir a la asociación y ya me hablaron sobre la rehabilitación.

Te enseñan a hacer las cosas de la casa, que yo las hacía desde el andador. Yo es que en mi casa siempre he intentado hacerlo todo, porque yo lo hacía antes todo, entonces poco a poco vas haciendo, pero claro, **la familia... es que intentan “no, no hagas, yo te lo hago”, o “no lo intentes hacer, que te vas a quemar”**.

Eso es peor, porque al final te vas encerrando todavía más en ti misma y todavía te sientes peor. Yo quería trabajar y al año me dicen que no, que me jubilan. Con 39 años me vi jubilada. Entonces la sensación era que **con 40 años te ves ya con tu papelito de**



jubilación, y yo decía, **yo también quiero una fiesta de jubilación** como suele tener la gente. Te regalan un reloj o yo qué sé, te hacen una fiesta, ¿y yo no? Yo fui a firmar a la delegación, muy frío todo, y sí, toma estos papeles y te vas y ya está.

Te ves jubilada con 39 años y con dos niños pequeños, que hay que sacarlos adelante, y yo no sé cómo, pero yo saqué fuerzas y desde luego una de las cosas fue arreglar el tema familiar. La familia ayudaba, pero no, al final no pude, y entonces **decidí ir a la asociación y dar un cambio a la vida** y lo primero fue divorciarme en ese momento.

Es que había cosas, por decir algo, “no conduzcas”, y resulta que yo ahora me monto en mi furgoneta automática y conduzco, pero antes era “¿cómo vas a conducir?”. Pues sí, porque yo sentada no tengo ningún problema, y con la furgoneta, me lo ha dicho mi hijo desde la primera vez, “mamá, conduces mejor que yo”.

Al principio **como que te aparcen y ya está, y no has nada**. Cuando ya me divorcié, intenté buscar otro sitio donde vivir, porque evidentemente en el pueblo no podía, y empecé a buscar piso en la ciudad. Los pisos eran imposibles, porque el que no tenía acceso a ciertas cosas, no tenía rampas, sigue

habiendo muchas barreras arquitectónicas, eso también es una lucha. Al final encontré uno de obra nueva y estoy ahí.

He vuelto a ir al cine, a teatro, porque a mí me encantaba el tema cultural, a museos, y es que lo veo tan importante. **Lo veo primordial en la vida de una persona, poder salir, poder entrar, poder tomar un café, hacer las cosas de mi casa**. Yo hago de comer, yo pongo lavadora, tiendo, todo desde la silla y algún rato el andador, pero **he puesto mi casa un poco a mi manera**. No es que sea una gran adaptación ni nada, pero **también me ha ayudado en esto la asociación**,... Yo arreglé la casa para mí, para poderme mover, para hacer de comer, y la compra la hago yo, la más necesaria y luego lo demás me lo traen a casa, pero **yo organizo mi casa**. Y de hecho, yo compré el piso, gestioné todo el papeleo, y gestiono mi contabilidad, o sea, todo lo hago yo.

La única cosa que me queda por hacer es trabajar, que no me dejaron, pero sí, sigo pendiente de no estar me quieta. Porque es verdad que **cuanto más quieto estás, más piensas en lo que no debes**. Lo mío es tener actividades, yo leo muchísimo, participo en talleres de lectura también, no paro de hacer cosas. En la asociación estamos haciendo un proyecto



con muchas salidas, que lo pasamos muy bien. **Es verdad que tenemos alguna limitación, pero no hay nada que no se pueda solventar de alguna manera.** También tienes que organizarte más, pero se organiza, y yo pienso que sí podemos hacer más cosas, incluso viajar.

Aquí tenemos varios casos, por ejemplo, de alguien que tuvo un tumor cerebral, que era un chico que tenía que estar en un piso tutelado porque había perdido un poco la capacidad de saber gestionar la vida de la casa. Entonces este chico al final se ha independizado, se ha ido a vivir solo. **Hay muchos casos de gente que decía “no, no vas a hacer nada en la vida”, pero al final se lograron recuperar y hacer vida independiente.**

A otro chico, que tuvo un accidente con 16 años, le dijeron que se quedaría en coma vigil, y después de mucha terapia, que evidentemente no se hace de un día para otro, después de mucha rehabilitación, ha salido de la asociación con una autonomía suficiente como para poder llevar su vida, poder participar en actividades que seguramente antes hacía y va a seguir haciendo.

Las entidades son muy importantes, ofrecen tanto rehabilitación neurológica individual como infantil y adulta, talleres, actividades de ocio y tiempo libre, servicio de comedor. También está el apoyo que se brinda a las familias en general, no solo a los pacientes sino también a la familia, incluyendo desde

el apoyo psicológico hasta el apoyo en la gestión de tramites con los servicios sociales.

Las asociaciones son muy importantes. Además, ven el daño cerebral desde diversos ámbitos, nos ayudan en todo y a todos nos consideran personas... hubo un tiempo en que me consideraba un mueble y yo pienso que no somos muebles, ni somos objetos. Tenemos ganas de salir y ganas de participar en la vida social, de participar en todo. Desde luego mis hijos me han apoyado desde el principio, me pueden ayudar, pero ellos tienen muy en cuenta que yo haga todo en la casa, o sea, que yo haga las cosas, que yo gestione, que yo hable, que, si quiero ir a algún sitio, que vaya. Es muy importante que te apoye la familia.



Se pasa muy mal porque es un cambio radical; pasas de una vida totalmente activa a una vida totalmente inactiva. Entonces tu cerebro tiene que procesar y tu corazoncito (como digo yo), tus sentimientos también. Lo digo mucho en las charlas que nos preguntan, que busquen asociaciones, que pueden, te pueden dar so-

lución o te pueden redirigir, como me pasó a mí... yo salí del hospital con un papel en la mano, es que no salí con nada más, ninguna información más. **Si alguien tiene un problema que acuda a la asociación, que le van a ayudar en todos los aspectos.** Sigamos todos adelante, porque **ya que nos hemos salvado** de irnos al otro mundo, ya que estamos en este, **vamos a vivir bien**, en paz, y pasándonoslo bien, que también importa.

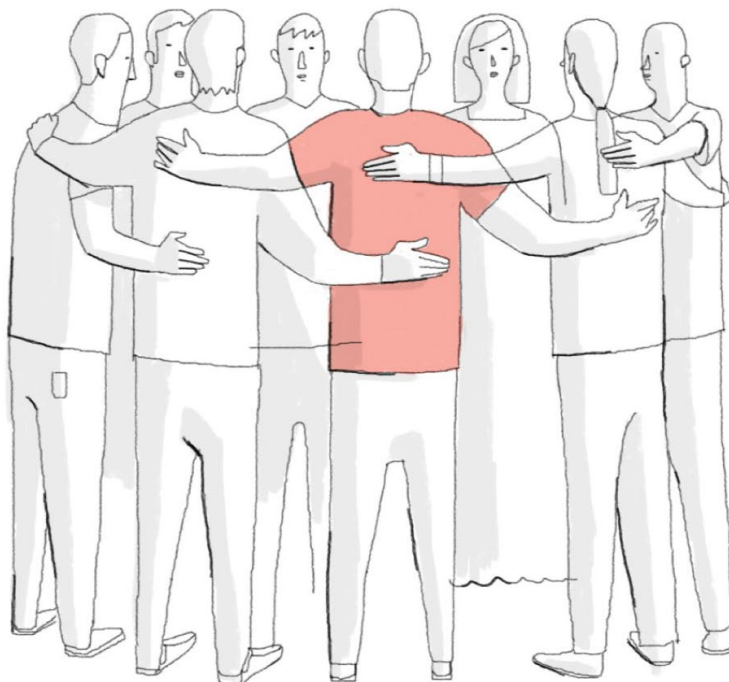
HACER EQUIPO: LAS FAMILIAS Y LAS ENTIDADES SON UN POTENCIADOR DE LA VIDA INDEPENDIENTE DE LAS PERSONAS CON DCA

Asociación Vivir Almería / ADACE- Lugo / Nueva Opción Valencia.

3.

NADIE SABE TANTO COMO TODOS JUNTOS

El valor de este apartado es **la riqueza de la experiencia personal** de las familias que han participado en esta sesión. La propuesta es aprender entre todas, **todas las personas tenemos ideas para aportar** para que otras familias se animen, se quiten los miedos y acompañen a sus familiares con daño cerebral **para ganar en autonomía personal**. Este apartado se ha desarrollado a través de la reflexión sobre tres cuestiones relevantes: afrontar los miedos; sobre el entorno y sobre cómo podemos hacer equipo con las entidades del DCA para apoyarnos y favorecer la vida independiente.



¿CÓMO HACÉIS EN VUESTRA ENTIDAD PARA AFRONTAR LOS MIEDOS?

María Dolores (Asociación Vivir Almería)

“Yo, **mis miedos no los dejo en mi cabeza**. Por ejemplo, me da miedo que, ahora con la válvula se le obstruya. En el momento que lo pienso, lo pienso, pero luego al rato digo “no, porque no va a pasar”. Si él me ve a mí preocupada, lo nota y se apoca. Entonces **intento siempre quitarlo de la cabeza y pensar en lo positivo**. Como yo digo, para lo negativo tenemos siempre y hay que pensar en positivo, porque lo negativo viene solo. Entonces intento siempre pensar en positivo.”

Isabel (Nueva Opción- Valencia)

“Yo tengo mucho miedo, he tenido mucho miedo, pero siempre **he procurado apoyarme en un buen equipo**, trabajar sola no se puede, yo me creía que era súper poderosa, hasta que me vino lo de mi hijo, que empezó cuando tenía 15 años con el accidente. Pero tengo una hija que ayuda y me complementa. Y sí que he perdido el miedo, he necesitado terapia y he necesitado apoyarme en mi hija, ... Pero he visto a mi hijo crecer. Cuando él salió del hospital yo, como decía María José, salí solamente con un papel en la mano, no sabía a quién dirigirme. Pero es que mi hijo ha tenido recaídas, una cuando el accidente, otra cuando, por una mala praxis, tuvo una recaída grande, un coma hepático, con lo que aquello fue, horroroso. Y otra más en el 2006 cuando salió en silla de ruedas, con una afasia tremenda, y con hemiparesia. Pero, de todas maneras, hemos salido de todas...”

María Ángeles (ADACE-Lugo)

“El miedo es algo que está siempre, porque **a veces tampoco tienes los conocimientos suficientes para poder enfrentarte a distintas situaciones**. Evidentemente **para eso están las asociaciones**, están nuestros centros, que son siempre los que nos asesoran y los que están ahí.

A medida que van pasando los años y te vas haciendo a ese ictus que ha dejado unas secuelas tremendas, también vas aprendiendo. Entonces, como que **el miedo está, pero de alguna manera tú ya no le dejas entrar porque sabes que estás respaldada**. Sabes que tienes conocimientos para poder vencer ese miedo y actuar ante infinidad de cosas que se suceden. Un ictus deja secuelas y esas secuelas a su vez dan unas patologías que, a veces, los familiares tampoco hemos entendido. Y los médicos, a veces, tampoco llegan a ellos.

Como muy bien ha reflejado Isabel, Cuando te dan de alta después del DCA, la verdad es que sales con una mano delante y otra detrás. De ahí la necesidad de buscar recursos. Aquí en Galicia hay una frase que es muy elocuente y es la verdad “la necesidad enseña a hacer tiestos”, y cuando no hay necesidad, es que tampoco te esfuerzas, pero **cuando tienes necesidad, buscas y rebuscas y pones en práctica**. Unas veces actúas con más acierto, otras veces con menos, pero para eso están **las asociaciones que son nuestros grandes apoyos. Y colaboramos con ellas estrechamente. No podemos ir solos por la vida. Todos necesitamos de todos**”.

Isabel (Nueva Opción- Valencia)

“Yo tengo a mi hijo y **cuando mi hijo está en Nueva Opción yo soy una persona libre** y entonces **me trabajo a mí misma**. Igual está en buenas manos, porque **ha sido un éxito lo de Nueva Opción**, para mí ha sido la etapa de salvación. Está siendo una persona normalizada, aunque con su afasia, que él sabe lo que quiere decir, no puede, es muy difícil la comunicación, pero nosotros lo conocemos bien y allí le están tratando muy bien. Con logopedas, con trabajadoras sociales, con psicólogas... Entonces mi hijo hace otras actividades y viene contento.

Cuando él está en la asociación, ¿qué hago?, pues voy a fortalecerme, ¿cómo? haciendo lo que me gusta. He aprendido a nadar después de jubilarme. En mi casa, el comedor lo transformamos en un gimnasio, y mi hijo y yo, cada uno en una colchoneta, viene el fisio y hacemos gimnasia y nos divertimos.”

María Ángeles (ADACE-Lugo)

“Hay que ser un poco psicólogo para aprender a luchar contra los miedos. No todas las personas afrontan las situaciones de la misma manera. Hay gente que tiene una capacidad innata en su forma de ser, con lo cual, a esa gente ya le nace, como por ejemplo es mi caso. Entonces quizás yo no sea la persona más indicada para hablar del miedo, puesto que yo la verdad, no lo tengo. Soy muy cauta, sí que es verdad, y también maduras con el paso de los años y con muchas situaciones que se te vienen encima y aprendes.

Yo no tengo miedo, yo tengo respeto a las situaciones que se puedan presentar, pero no miedo. Pero vuelvo a repetir lo mismo, quizás eso sea una cualidad de la persona, porque yo tengo el concepto de que **una persona con miedo es una persona que está**

atrapada en sí misma, que no tiene capacidad de resolución, no tiene capacidad para nada. Y cuando tienes delante a una persona que necesita de ti, tú no puedes estar trabada, no puedes estar atrapada en tu propio miedo, porque entonces no le vas a aportar a esa persona nada, nada más que inseguridad.”

María Dolores (Asociación Vivir Almería)

“Ya os lo he dicho antes, yo no dejo que el miedo entre en mí, me pasa como a mi compañera, yo soy cauta, a mí me pasa igual, yo lo pienso, porque no voy a decir que no lo pienso, lo pienso y lo veo. Pero siempre intento ser positiva. Entonces, por ejemplo, cuando él se siente cansado, le duele la cabeza o se encuentra que no está bien o no puede hacer algo, porque, por ejemplo, vamos a terapia y le cuesta. Entonces yo lo que hago es ser positiva y decirle “nene no, ya verás cómo mañana puedes, tú tienes que intentarlo, tú inténtalo” ... Que no podemos y llegamos hasta aquí, venga, pues mañana vamos a intentar llegar un poco más. ¿Que no se puede? Vale, pues echamos para atrás y otra vez para adelante.”



¿CÓMO ACOMPAÑÁIS PARA QUE LOS QUE LE RODEAN, NO LE BOICOTEEN, NO LE DISMINUYAN, NO LE TRANSMITAN EL MIEDO?

¿CÓMO HACÉIS VOSOTRAS PARA QUE EL ENTORNO SEA TAMBIÉN AMIGABLE?

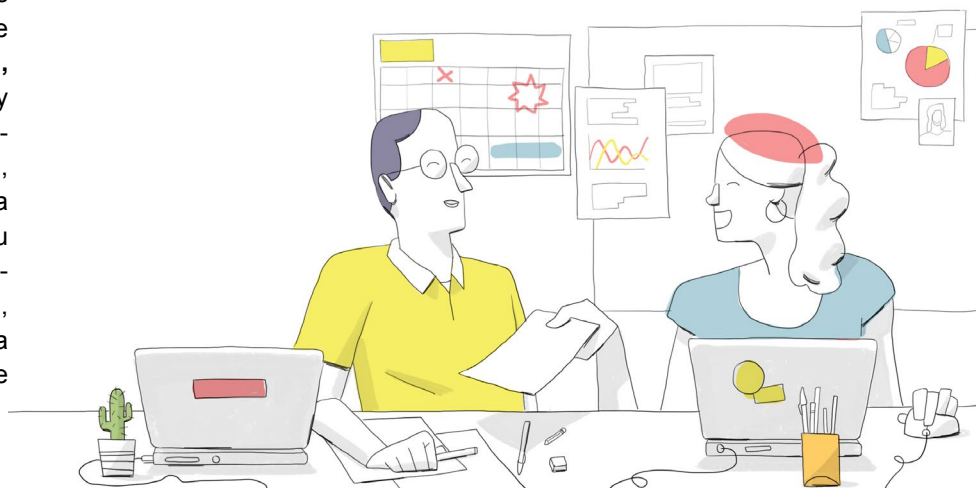
María Ángeles (ADACE-Lugo)

“Yo lo primero es que cuando surge alguna situación así un poco comprometida, como yo digo, porque también depende mucho de cómo sea su daño cerebral. No todos los daños cerebrales afectan a las mismas zonas del cerebro. En mi caso, es que no tiene memoria reciente, pero sí que es verdad que tiene una memoria de muchos años atrás. Entonces, como lo de atrás lo recuerda todo y lo vive, porque es que además lo vive, cuando aparece alguien que te empieza a preguntar, yo siempre dejo que él se explaye. Porque no deja de ser una persona con sus carencias, sus deficiencias, sus múltiples cosas, pero **ante todo es persona** y habla. Entonces es muy interesante escuchar a la persona que hable, que se explaye, que diga lo que siente, yo lo dejo siempre, o sea, le han preguntado a él. **Yo no le voy a coartar, “eso no lo digas, lo otro no lo pongas, no hables así”**. Cuando termina de hablar, que muchas de las cosas son incoherentes, hay mucha falta de respeto hacia los demás, porque sí que es verdad que tiene muchos problemas de conducta. Pero yo **no le sobreprotejo**, en absoluto, yo le dejo que él hable y diga y comente. ¿Qué pasa? La persona que lo está oyendo, evidentemente, se da cuenta de que no es la misma persona que era en su día. No es su compañero de trabajo, no es su compañero a donde iban a tomar los vinos, no es el compañero de cuando iban a la discoteca, no es su compañero que

bailaba bien. Es una persona completamente distinta. Cuando ya esa persona ha captado, cuando ven que tienen una deficiencia, pues suelen escurrir el bulto... cuando él ya ha expresado todo lo que siente y lo que no siente, y cómo está y cómo no está, entonces entro yo. Y digo, esta persona, mi marido ha sufrido un daño cerebral, tiene un montón de carencias, no estamos en la situación que estábamos hace 20 años, tenemos muchas dificultades. Pero esas dificultades las vamos afrontando.”

María Dolores (Asociación Vivir Almería)

“Mi marido no puede hablar, entonces no se puede expresar. Él puede decir sí o no, pero no se expresa. Me ha pasado, cuando lo ven y ven que no es el hombre de antes, entonces yo lo que hago es que cuando intentan hablarle como si fuera un niño pequeño, intento decir siempre delante de él, “Juan está bien, está atrapado dentro de su cuerpo; **habladle normal**”



y decidle las cosas normales, que él las entiende”. Además, él se ríe cuando le cuentan cosas. A mi marido le pasa igual, que de antes se acuerda de todo, entonces cuando le cuentan historias de antes los amigos, yo les digo a ellos que se comporten como si estuviera antes, que hablen normal y cuenten la historia de antes y él se reirá.

A la gente le digo que se comporte como se comportaban antes con él, lo entiendo porque es muy duro; porque no es el Juan de antes, pero a los amigos y a la gente que conozco les intento decir que se comporten como antes. Juan venga, dale la mano a fulanito. **Yo les digo que le hablen como siempre,** “vosotros le habláis como siempre, y nos sentamos a contar las historias de siempre” y entonces se ríe. Yo intento que le traten como le han tratado siempre, aunque no es el de siempre. Pero intento eso, a la familia, a los amigos, a todo el mundo, intento hablar siempre con ellos antes por lo mismo. Para decir, no vais a encontrar al Juan de antes, pero ahora quiero que le habléis como estaba antes, porque él se da cuenta. Yo lo hago así”.

Isabel (Nueva Opción - Valencia)

“Nosotros, como somos corredores de fondo, hace tanto tiempo que estamos en la carrera, que la gente más tóxica ya no está. Entonces en el pueblo, la gente del pueblo le saluda, pero ya de una manera normalizada. Porque, vamos al médico y entonces él quiere, porque él no tiene conciencia del déficit y él quiere explicárselo. Y yo le digo, **“cuéntaselo, qué te pasa, cuéntaselo”.** Y cuando él ve que no puede, entonces yo le digo **“¿puedo hablar yo?”**, y cuando él me dice que sí yo hablo y les cuento, y si alguna cosa no está de acuerdo lo dice. **Le digo, “si no estás de acuerdo con algo, dímelo”, entonces él sí que me deja.** Pero antes, y con las personas que lo

conocen, tratan de infantilizarlo y hablarle como... Él enseguida dice “tontito, tontito no”, esas palabras sí que las dice. **Él sabe y lo detecta enseguida, cuando una persona le habla como si estuviera tonto, y de tonto no tiene un pelo.** Lo que pasa es que tiene afasia, tiene daño cerebral, tiene hemiparesia, tiene pie equino, le han operado ahora de la mano, pero él lleva una vida normalizada.

He aprendido que la vida de mi hijo de ahora es el que es ahora, el que era ya no existe. **Hay que tratar de vivir con el de ahora,** que sí, que hay que encauzarlo y hay que de vez en cuando tratar de decirle... Porque sí que se ha hecho un poco egoísta, pero esas cosas hay que limarlas y no hay que... En eso no nos tenemos que atrapar tampoco, porque yo sí que he sido apisonadora, ahora soy menos. **Y hay que tratar de vivir nuestra vida también,** porque si nosotros estamos contentos, si la cuidadora o el cuidador no está contento con su vida, no está satisfecho con su vida, se lo guarda todo. Entonces lo que pasa es que crea un mal ambiente dentro de sí, que luego no es capaz de transmitirle la alegría que él necesita.

Yo soy optimista, yo sí que tengo miedo, pero **dentro del miedo tengo una actitud optimista y un buen sentido del humor.** Entonces, que es lo que le pido siempre cuando pido, pido que no se me quite el sentido del humor, que eso es importantísimo. A veces le digo, “mira, tú podrías tener una madre menos loca, pero también te lo pasarías peor”. Sale y va donde quiere, si no quiere ir a los carnavales, como van a hacer el sábado una actividad que a mí me encantaría, pues él no quiere, porque los carnavales no le han gustado nunca, pues él no va. Pero la semana que viene hay unas actividades que le gustan y entonces se va y las disfruta”.

¿CÓMO HACÉIS PARA POTENCIAR LA VIDA ASOCIATIVA?

María Dolores (Asociación Vivir Almería)

“Con la asociación en la que estoy, asociación Vivir de Almería, estoy muy contenta y tengo muchísimo apoyo para todo. Desde la directora hasta las personas que les ayudan a ellos. Hasta el de mantenimiento, y las familias lo mismo, nos unimos mucho y te ayudan mucho, tanto a arreglar papeleo, porque como decimos, tú cuando sales del hospital te encuentras sola, y vas con un papel y no sabes ni qué tienes que hacer ni a dónde tienes que acudir.

Yo lo digo, **con mi asociación estoy muy contenta**, tanto conmigo como con mis hijos, se han volcado, me han ayudado. **Sin la asociación mi vida hoy sería más dura**. Desde que yo llegué a la asociación me han ayudado en todo todos, desde la primera persona a la última. Y yo digo que son, como les digo a ellos, ellos son mi familia. Porque de verdad, no es solamente mi marido, que noto que está mucho mejor, que se encuentra bien allí, me encuentro arropada yo misma, yo, mis hijos. Así que **yo aconsejo a todo el mundo que se apunte a una asociación**”.

Isabel (Nueva Opción- Valencia)

“Yo me he quedado con lo que has dicho antes, al principio, que has dicho que **nadie sabe tanto como todos juntos**. Yo estoy en la asociación Nueva Opción, que son una prolongación de mi familia, pero antes encontré a COCEMFE y ya me ayudaron allí. En Nueva Opción formo parte de la junta

directiva. Acudo cuando hay talleres de familia, que son sumamente interesantes; hace poco hicimos uno de cerámica. Estuvimos trabajando los familiares al lado de los usuarios. Al principio de estar en Nueva Opción, estuvimos haciendo una junta de familias, y me ataron un pie, otra vez me taparon la boca, para que yo viera qué sentía mi hijo cuando no podía hablar.

En cuanto me comunican que hay una actividad en la asociación, yo procuro colaborar. Si tengo necesidad de hablar con la neuropsicóloga le pongo un WhatsApp y le digo “mira, he notado esto en mi hijo, por favor, cuando tengas un minuto pues nos ponemos en comunicación”, y nunca me lo han negado. Me han ayudado en todo y así me están ayudando, la trabajadora social cuando necesito algo de los papeleos, enseguida llamo “oye, este mensaje es para” y enseguida me están atendiendo y me están ayudando a solucionar todos los problemas que voy teniendo.



La Asociación debe ser un centro en el que tú te sientes apoyada, pero en el que tú colabores y ayudes dentro de tus posibilidades. Tanto mi hija, que también se implica; procuramos colaborar y hacer todo lo que podemos. Si hay que vender lotería se vende lotería, si hay que dar una opinión se da una opinión, si hay que asistir a las juntas, se asiste y uno se entera, porque es muy bueno saber con quién está tu hijo y saber cómo le están atendiendo.”

María Ángeles (ADACE-Lugo)

“Yo soy miembro de la junta directiva de ADACE Lugo, soy una de las fundadoras de ADACE Lugo. Quiero felicitar a Isabel porque se necesitan muchísimas personas como ella, no es fácil encontrar gente así. Porque **sí que es verdad que en cuanto hay un centro es muy cómodo llegar a la puerta y decir, bueno, pues ahí te lo dejo.** Que le den rehabilitación de 5 a 6 y luego de 6 a 7 pues que haga terapia en grupo. Eso es muy bonito y es muy cómodo, pero **cuando te encuentras a personas como Isabel, que se involucran, que se preocupan, es de una riqueza impresionante para la asociación.** Es tremendamente

de agradecer, es para felicitarla y darle un abrazo con todo el cariño, con todo el corazón y darle ánimos, y sobre todo desearle muchísima salud.

Yo me fui en el 2004 a mi casa con mi marido sin saber qué hacer con él, es más, he llegado hasta el CEADAC a Madrid, porque en Lugo no había absolutamente nada. Y aunque nunca tuve esperanza en que el CEADAC lo devolviese como era anteriormente, pues sí que tienes que intentarlo todo en esta vida. Entonces qué ocurre, **la única opción que había era hacer un centro, hacer una asociación. No sabíamos ni lo que era una asociación, no sabíamos ni lo que era tener profesionales, no sabíamos de nada, absolutamente nada.** Todo eran carreras de arriba a abajo y de abajo a arriba. Cuando conseguías un papel, porque a todo esto tropiezas con la burocracia, cuando tenías ese papel que te exigían para poder abrir la puerta, resulta que necesitabas otro para poder abrir una ventana. Y cuando tenías las dos cosas ya abiertas, necesitabas una tercera. ¿Quién hace todo eso? Los miembros de la junta directiva, entonces los miembros de la junta directiva son los que corren sin ton ni son. Estoy tremenda-

mente orgullosa, no de ser quien soy, porque como yo, hay muchísimas personas, pero sí de encontrar a las personas que nos ayudaron a continuar este camino. Aquí en ADACE Lugo tenemos unos profesionales que desde el más pequeño al más mayor son todos un 10, todos. La junta directiva y los profesionales siempre estamos a la voz de una, siempre. Hay una única voz, no hay que pedir nada, no hay que suplicar nada, se necesita tal cosa y todos estamos ahí para apoyar, para resolver, todos.”



CONCLUSIONES

4.

IDEAS CLAVE DE ESTA SESIÓN:

-  **01.** Todas las personas con DCA, sin importar sus dificultades, tienen ámbitos en los que pueden desarrollar su autonomía personal. Con los apoyos adecuados **todas las personas con DCA, incluidas aquellas con grandes limitaciones, pueden ganar en autonomía personal.**
-  **02.** Promover la vida independiente no solo es un camino, sino que es un fin, porque **la vida independiente garantiza el bienestar de una persona** (me siento útil, me reconozco en mi valía) y al mismo tiempo es **la puerta para la inclusión social.**
-  **03.** **Promover la vida independiente nos une a todos:** a las familias, a las entidades y a las propias personas con daño cerebral adquirido (DCA).
-  **04.** Es conveniente **evitar los modelos de familias sobreprotectoras:** familias “helicóptero” que sobrevuelan sobre la vida de otra persona; las familias “apisonadora” que allanan el camino ante cualquier dificultad; o las familias “guardaespaldas” que investigan y controlan la vida. Estos modelos de familias suponen una barrera importante para la autonomía personal y la vida independiente.
-  **05.** **Cuatro actitudes que las familias podemos trabajar para favorecer la vida independiente de nuestro familiar con DCA:** 1. Dejar que se enfrenten a las dificultades; 2. No estar permanentemente atosigando; 3. Actuar sin anticiparme a sus necesidades; 4. Describir lo que tienen que hacer en vez de dar órdenes.

06. **Las entidades son un recurso fundamental.** Como ha dicho María José de ADACEMA “ven el daño cerebral desde diversos ámbitos, nos ayudan en todo y a todos nos consideran personas”.

07. Claves desde la experiencia personal para **combatir los miedos**: María Dolores ha dicho “**no permito que se instale**”, Isabel dice “**me apoyo en el equipo porque sola no puedo**”, María Ángeles ha dicho “**está ahí, pero yo aprovecho la necesidad, me ha hecho buscar cosas nuevas**”.

08. Claves prácticas para apoyar a nuestro familiar con DCA, para **generar un entorno favorable**, nuestras ponentes han dado distintos ejemplos que podemos resumir en dos cuestiones fundamentales: 1) No permitimos que el entorno infantilice a nuestro familiar con DCA y 2) dejamos que él sea el protagonista de su propia vida.

09. Para las personas que cuidan: **Nadie puede cuidar a otro si no sabe cuidarse uno. Nadie puede apoyar a otro si no sabe apoyarse uno, porque nadie da lo que no tiene.** Yo no puedo ayudarte a ti si no sé ayudarme.

10. Clave para **hacer equipo con mi asociación**: la Asociación debe ser un centro en el que tú te sientes apoyada, pero en el que tú colabores y ayudes dentro de tus posibilidades.

ENTIDADES FEDERADAS

Daño Cerebral Estatal es una entidad sin ánimo de lucro de ámbito estatal declarada de Utilidad Pública que apoya a las personas con DCA y a sus familias en el ejercicio de sus derechos de ciudadanía y en su plena inclusión en la comunidad.

Las asociaciones, fundaciones y federaciones autonómicas que forman parte del Movimiento Asociativo de Daño Cerebral trabajan para reducir el impacto que produce el DCA en las vidas de las personas y sus familias con el objetivo de mejorar la calidad de vida de todas ellas a través de:

- ▶ Información y apoyo a familias para el afrontamiento emocional y la gestión de trámites y recursos.
- ▶ Promoción de autonomía personal y social orientadas a la recuperación y/o mantenimiento de capacidades, a la participación comunitaria en el ocio, el empleo, la formación y el apoyo a la vida independiente.
- ▶ Recursos asistenciales especializados como centros de día, residencias o viviendas de transición,...
- ▶ Acciones de prevención y sensibilización del DCA.
- ▶ Incidencia social y representación.

CONSULTA NUESTRAS ENTIDADES SOCIAS





CONTACTO:

www.dañocerebralestatal.org

Tlf. 91 417 89 05

“El Proyecto RUMBO: hacia un modelo de autonomía personal conectada e inclusiva” es un proyecto que nace de la agrupación de 5 grandes asociaciones representativas del ámbito de la discapacidad que plantean implementar un nuevo modelo de apoyo a la autonomía personal y al cuidado de personas con discapacidad impulsando la vida independiente y facilitando formas de vida inclusivas en condiciones de seguridad, accesibilidad y bienestar.”



COCEMFE



ENTIDADES PARTICIPANTES:



FINANCIA:

