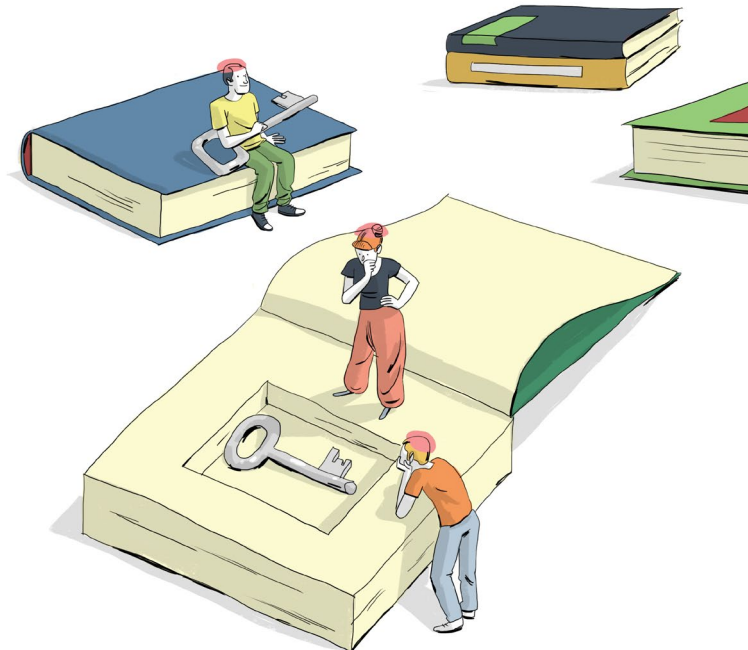


CICLOS FORMATIVOS

KIT DE HERRAMIENTAS PARA LA VIDA INDEPENDIENTE Y EL EMPODERAMIENTO DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO PARTE I



Edita: © **Edita Daño Cerebral Estatal**

CICLOS FORMATIVOS RUMBO: KIT DE HERRAMIENTAS PARA LA VIDA INDEPENDIENTE Y EL EMPODERAMIENTO DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO. 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.

Aurora Lassaletta. Presidenta de la Asociación Daño Cerebral Invisible

Claudia Tecglen. Fundadora de la Asociación Convives con Espasticidad.

Pincho. Ilustración.

Maquetación y diseño: Tucán Producciones | Limón Amarillo.



"CICLOS FORMATIVOS RUMBO: KIT DE HERRAMIENTAS PARA LA VIDA INDEPENDIENTE Y EL EMPODERAMIENTO DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO. (PARTE I)"

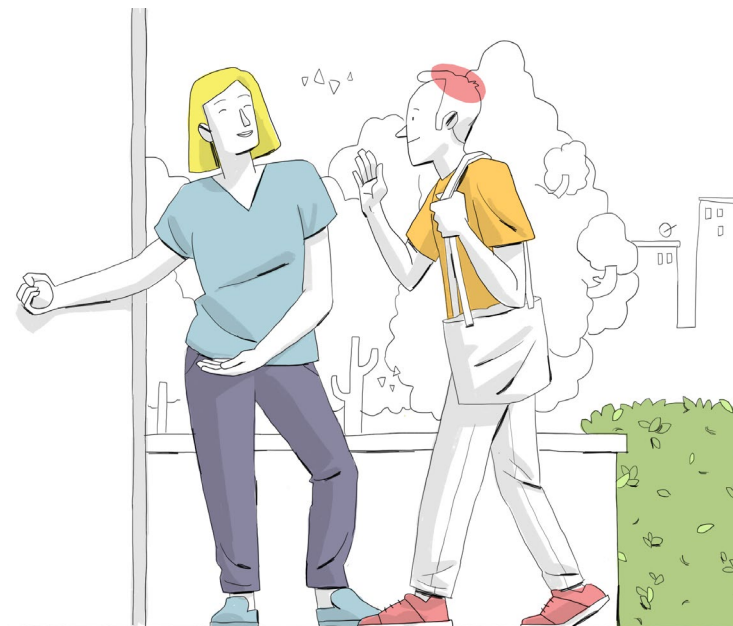
ÍNDICE

1. CRECER DESDE LA ADVERSIDAD. RETOS PARA LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO	5
2. TESTIMONIOS.	9
2.1 “UN DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO: ¿Y AHORA QUÉ?”. AURORA LASSALETTA	10
2.2 “PLANTAR CARA A NUESTRA NUEVA REALIDAD PARA SER FELIZ”. CLAUDIA TECLEN	19
3. CONCLUSIONES	25
4. RECURSOS DE UTILIDAD	27

INTRODUCCIÓN

FEDACE tiene un lema muy significativo que dice **“una vida salvada merece ser vivida”, vivida con dignidad.** ¿Esto qué supone? Solemos hablar de ciudadanía, de derechos, de vida independiente, pero ¿cómo aterrizamos todas conceptos a la vida cotidiana de las personas con daño cerebral adquirido?

¿Qué entendemos por vida digna? Distintos factores condicionan este aspecto de la dignidad: políticas públicas, servicios públicos de calidad, redes de apoyo comunitario, un entorno familiar cálido. También está el factor personal que, aunque depende de los anteriores, tiene la posibilidad de fortalecerse con cierto trabajo personal en el que reconocemos nuestras fortalezas y nuestros recursos personales. **Todas las personas con daño cerebral cuentan con habilidades propias ¿cómo las potenciamos? ¿cómo las empoderamos? Esta sesión trata de responder a estas cuestiones.** Este kit de herramientas no es algo externo a las personas con DCA, sino una caja de herramientas propias sobre las que corresponde reflexionar entre todas para empoderarnos, es decir, **vamos a pensar entre todas cómo podemos fortalecer nuestras capacidades, ganar en confianza, ganar autonomía personal.** Esta reflexión la van a guiar Gonzalo Berzosa, Aurora Lassaletta y Claudia Tecglen.



CRECER DESDE LA ADVERSIDAD. RETOS PARA LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Gonzalo Berzosa. Director de la Escuela InterSocial

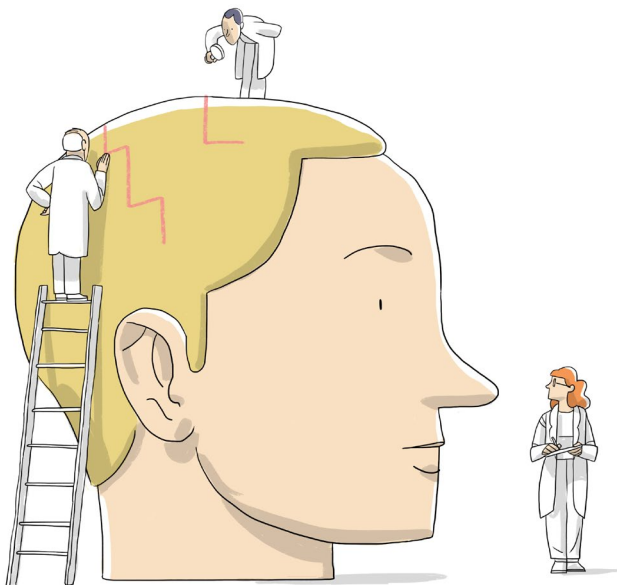
1.

El daño cerebral adquirido es un shock, un efecto que nos distorsiona la vida, que nos rompe; tenías una trayectoria vital que se ha parado, pero sigues viviendo y el reto es **crecer desde la adversidad**, desde la voluntad de vivir.

Ante una situación estresante, una desgracia, una pérdida traumática, suele permanecer:

- ▶ La **voluntad de vivir**, la capacidad humana de superar una situación problemática.
- ▶ La **fuerza** de sobrellevar situaciones destructivas.
- ▶ La **esperanza** que permite resistir, reconstruir.

La palabra resiliencia se define como la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas. La resiliencia, es el arte de superar las adversidades.



Las personas resilientes se caracterizan por **TRES ACTITUDES**:

1. Son persistentes a pesar de la adversidad, no tiran la toalla, ven el lado bueno y las soluciones ante los problemas.
2. Encuentran sentido a la vida con objetivos, que facilitan levantarse a diario a pesar de las dificultades.
3. Tienen confianza en sí mismos y en su capacidad de mantener vínculos y relaciones gratificantes.

El Daño Cerebral Adquirido provocado por una lesión cerebral súbita puede generar **TRES ACTITUDES** que debemos afrontar:

1. **El inmovilismo físico, la inactividad.** Abandono personal, pasividad, pereza.
2. **El inmovilismo cerebral, la indiferencia.** Desinterés mental, apatía, aburrimiento.
3. **El inmovilismo social, el aislamiento.** Incomunicación, soledad, encierro.

Es importante **distinguir entre los límites de las propias secuelas y nuestra actitud**, es decir, nuestra predisposición para reaccionar frente a una circunstancia. **Son dos aspectos distintos, pero con vasos comunicantes**, un aspecto influye al otro. En todo caso, es conveniente contar con especialistas en DCA para poder distinguir qué es qué, y poder discernir.

El reto es incorporar el futuro: **¿Y ahora qué?** Toca preparar las respuestas adaptativas al proceso vital en el que te encuentras:

- ▶ **Asumir el presente.** Lo que soy ahora, el lugar donde estoy.
- ▶ **Aceptar el pasado.** Lo bueno de mi historia, la ruptura vital debida al DCA.
- ▶ **Pensar en el futuro.** A partir de ahora qué.

La autonomía personal garantiza la inclusión social de las personas con Daño Cerebral Adquirido en la sociedad. De esta manera, partimos de **DOS PALABRAS FUNDAMENTALES:**

- 1. Autonomía**, que es la capacidad de hacer y/o decidir por mí mismo, a veces con apoyo e
- 2. Inclusión social** que es mi presencia en la sociedad porque soy ciudadano de primera categoría.

No puede haber autonomía personal sin apoyo social, profesional y familiar ya que las personas llegamos, en parte, a ser lo que se espera de nosotros, porque el entorno social y familiar promueve o frena la vida autónoma de las personas con daño cerebral adquirido.



QUÉ ENTENDEMOS POR INCLUSIÓN

Inclusión es que la persona con daño cerebral adquirido pueda participar en la sociedad y beneficiarse de sus recursos. Por otro lado, también es que la sociedad demande y garantice el acceso a estos recursos: educativos, culturales, laborales, deportivos y sociales.

También supone reconocer que **todas las personas con daño cerebral adquirido tienen capacidad para ser “parte de” y no permanecer “separada de”**. Sean cuales sean las necesidades de apoyo que presenten, pueden decidir en aspectos concernientes a su vida. Esta capacidad de decidir se llama **autodeterminación**. Es la puerta de la autonomía personal.

TRES PENSAMIENTOS QUE NOS DEBEN ACOMPAÑAR:

“La inclusión social de las personas con daño cerebral crece con los apoyos que se les presta y disminuye con la sobreprotección con la que se les trata”

“No ayudamos a crecer su vida autónoma si hacemos siempre las cosas por ellos. Ayudamos cuando posibilitamos que las hagan por sí mismos, aun prescindiendo de mí”

“El bienestar y la calidad de vida es un estado de armonía personal” Se manifiesta en **TRES EJES:**

- 1.** Sentirse bien con uno mismo.
- 2.** Mantener vínculos y relaciones.
- 3.** Estar presente en la vida comunitaria.

PROPUESTAS

Propuesta formativa para un modelo de autonomía personal conectada e inclusiva desarrollado por las entidades.

TRES HERRAMIENTAS que fortalecer con el objetivo de almacenar experiencias para la reserva cognitiva, emocional y conductual.

1. Habilidades de vida autónoma. Planificar las actividades cotidianas, saber pedir ayuda y ofrecer ayuda.
2. Habilidades sociales. Compartir tiempo, aprender a estar en grupo, conducta asertiva, defenderse sin agredir.
3. Habilidades cognitivas. Practicar la flexibilidad, ceder, pactar, ejercitar el discernimiento, elegir, decidir.

Propuesta formativa para un modelo de autonomía personal conectada e inclusiva que se puede desarrollar desde las familias para favorecer la autodeterminación y la vida independiente de las personas con DCA.

TRES EJES sobre los que trabajar:

1. **Desarrollar actitudes de vida independiente.** Facilitar que las personas con DCA hagan las cosas solas. Facilitar que decidan, que tomen decisiones, que opinen. Si yo decido, actúo y si actúo me siento reconocido y esto aumenta mi autoestima.
2. **Fomentar actividades grupales.** Aprender a estar en grupo, que se abran a otros grupos (vecinos, deporte, amistades). Colaborar en el trabajo de casa.
3. **Promover la presencia social.** Que estén presentes en la vida comunitaria, que se promueva una conducta asertiva, pedir ayuda sin agredir, capacitar en formas autónomas de desplazamiento.

SUGERENCIAS para facilitar un modelo de autonomía conectada e inclusiva:

1. Dejar que se enfrenten a las dificultades. Se crece desde la adversidad.
2. No estar permanentemente atosigando.
3. Que actúen sin anticiparme a sus necesidades.
4. Describir lo que tienen que hacer y no dar órdenes.

Lo contrario a la inclusión social es la vida sobreprotegida ¿Tenemos recursos para crear modelos de vida autónoma? Sí. Nunca hemos tenido tantos:

1. La **confianza** en sus capacidades personales.
2. El **apoyo** de los equipos profesionales.
3. La **fuerza** que da la colaboración con la entidad.

*“Alégrate, de tus realizaciones y de tus proyectos.
Acepta con serenidad las desdichas de la vida y
renuncia sin nostalgias a los placeres vividos.
Fortalece tu espíritu para que no te destruyan
inesperadas desgracias. Pero no te crees falsos
infortunios. Muchas veces la tristeza y el miedo
es producto de la soledad. Sin olvidar una justa
disciplina, sé benigno contigo mismo.
Lucha por ser feliz”*

*Consejos de la edad. Inscripción fechada en 1692,
encontrada en una tumba de la vieja iglesia de
San Pablo de Baltimore*

TESTIMONIOS

Aurora Lassaletta. Presidenta de la Asociación Daño Cerebral Invisible.

Claudia Tecglen. Fundadora de la Asociación Convives con Espasticidad.

2.

Vengo a hablar en primera persona del DCA, el sobrevenido, aquel con el que no se nace y que supone un cambio súbito. Yo tengo experiencia, porque me pasó a mí hace 18 años. Después de un cambio súbito, vital, como un DCA, llega la pregunta, “**¿y ahora qué?**”, esa pregunta ha estado presente en mi mente y en la de las personas que me acompañaban, mi familia, durante mucho tiempo. Y para mí es una pregunta clave, **qué ocurre cuando hay un cambio que es súbito y vital tan importante**, porque de repente, cuando algo cambia tan de golpe, hay que adaptarse a muchos cambios que se dan todos a la vez.

Durante nuestra vida estamos acostumbrados a adaptarnos a distintos cambios progresivos a medida que avanzamos en edad, puede haber un ligero deterioro cognitivo, se nos pueden empezar a olvidar algunas cosas, empezamos a perder las llaves o el móvil con mayor frecuencia, pero cuando es algo sobrevenido como la lesión cerebral, todos los cambios son a la vez y la adaptación de ellos es al mismo tiempo.

Esto supone un cambio de aceptación y de adaptación muchas veces muy largo. Por supuesto, depende de las secuelas que se vayan quedando, pero este camino puede ser y puede tener, como siempre digo, una época de muchas curvas, de mucha dificultad, y otras épocas donde uno puede empezar a reunir distintos recursos, puedes volver a tener autoestima, y con el acompañamiento de los demás, se puede allanar el camino.

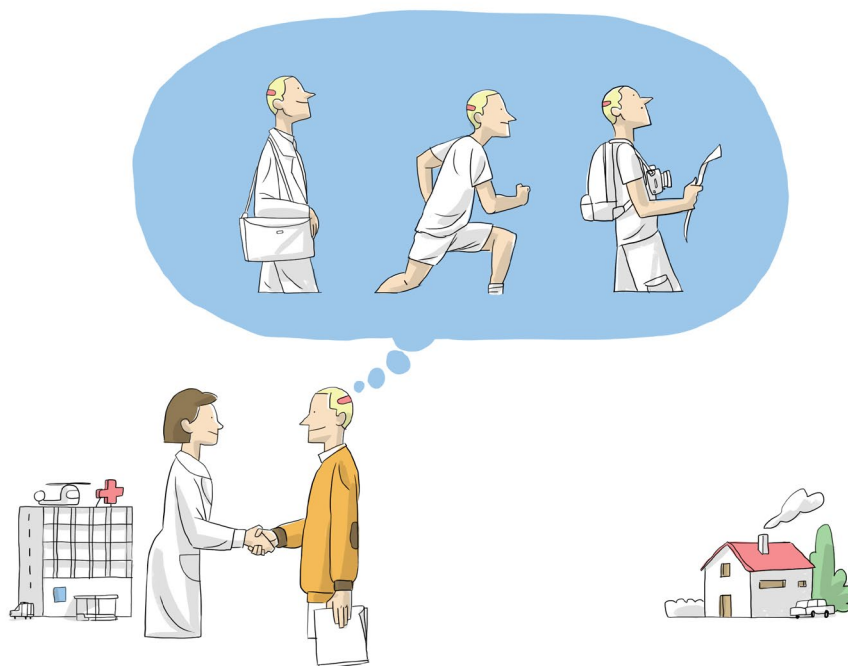
Me parece que lo más importante, que sirve mucho al principio y puede usarse como una herramienta, es **aprender a vivir con la incertidumbre**. Por ejemplo, con una fractura de tobillo sabemos cuánto tiempo va a durar la operación, si la hubiera, la rehabilitación, y más o menos sabemos los plazos o las condiciones que nos supone la recuperación. Pero con el DCA, muchas veces no sabemos cuánto vamos a recuperar, ni cuándo, ni cómo. Y para mí esto ha sido un aprendizaje vital, aprender a vivir con la incertidumbre. Sería mucho más fácil poder saber los plazos, saber que voy a recuperarme de la fatiga cognitiva, o si realmente los problemas de memoria se van a resolver, y de qué manera, pero no lo sabemos.



PROCESO DE ADAPTACIÓN Y RECUPERACIÓN

Al principio tenemos que aprender a vivir con esta incertidumbre, y no sólo en el principio, creo que durante muchísimo tiempo. Cada DCA es único, en mi caso sí que pasé por un proceso, que he visto en otras personas que he acompañado durante muchos años, que empieza por, **“¿qué me ha pasado?”**, un momento de shock, de negación. Pero después esto empieza a implicar la identidad, **“no sé quién soy”**, uno tiene sus referentes y sus recursos anteriores a los que no puede acceder, y **de repente uno no sabe quién es, y eso es muy difícil de admitir**. Una circunstancia que estaba presente en mí y que está en otras personas, era querer volver a ser la de antes. Era incluso una obsesión, el decir, **“voy a conseguir ser la de antes”** y esto será algo temporal, tengo ahí mis referentes

y voy a estar ahí. Después de mucho tiempo, empieza a haber como una diferencia tan grande entre quién era yo y quién soy, que veía como una brecha entre estas dos partes de mí. No había una conexión, cada vez las veía más separadas, y por supuesto, a lo largo de este proceso de aceptación pasé por enfadarme con el mundo, por estar de bajón, por intentar entender qué me pasaba, viendo cada vez más lejos a la persona que era. **El tiempo, el trabajo personal, el trabajo de rehabilitación y la suma de tantas herramientas y apoyos me llevaron a recuperar aspectos de la antigua Aurora, y aprender a amar a la nueva Aurora.** Creo que esa ha sido la clave en mi proceso y en el de muchas personas.



ADAPTACIÓN Y RECONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD.

Al principio, realmente pensaba que no había nada que recuperar. Recuerdo que cuando llegué al CEADAC¹ para rehabilitarme, yo no era capaz de decir que era psicóloga clínica, como ahora que sí que lo puedo decir. **Yo no sabía quién era, y yo no veía que me pudiera hacer cargo de nadie**, porque no era capaz de hacerme cargo de mí misma en aquellos momentos. Y ahora, 18 años después del inicio de mi lesión cerebral, puedo acompañar emocionalmente a un grupo de personas. Es verdad que no tienen nada que ver con mi trabajo ejecutivo de antes, donde podía ver a 7 u 8 pacientes diarios y grupos, y conectarme con distintas personas del equipo. No, eso no ha podido ser, sin embargo, **a mis nuevos ritmos y en mis nuevos tiempos, puedo ser capaz**, soy capaz de llevar un grupo una vez a la semana. Pero me hace sentirme útil, seguir aprendiendo, y me sigue gustando muchísimo poder hacer esto. Como decía al principio, **la identidad está en juego desde ese primer momento, donde nos sentimos tan solos y tan bichos raros, y donde la identidad está muy presente. Quién soy ahora y cuánto de esto voy a recuperar, quién voy a ser.**

**...a mis nuevos
ritmos y en mis nuevos
tiempos, puedo ser
capaz,**

Tenemos muy en mente quiénes éramos y a veces no podemos desengancharnos del pasado, y **el proceso de aceptación es largo e intenso. Desde mi punto de vista, la reconstrucción de la identidad deber ser una prioridad en la rehabilitación.** Es tan importante como poder reconstruir la memoria o rehabilitar la atención, el tema de la identidad y el acompañamiento emocional durante todas las etapas del daño cerebral es fundamental. Me parece una parte de la rehabilitación fundamental, que tendría que ser transversal a todas las etapas y que no se debe olvidar. Para mí, como os decía, **encontrar algo que tenía que ver con quién era antes fue muy importante.** Como psicóloga clínica, los grupos para mí eran lo que más me gustaba, y ahora lo sigue siendo. Son muy importantes los grupos en este momento. No sé quién soy, necesito mucho más que nunca el reflejo desde fuera, de los otros, que me devuelvan quién soy. **Muchas veces ver mis secuelas en otros me ayuda a aprender sobre ellas. También el no sentirme tan solo o tan bichoraro es fundamental** para poder empezar este camino con otros, el sentimiento de pertenencia es fundamental.

¹ Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral

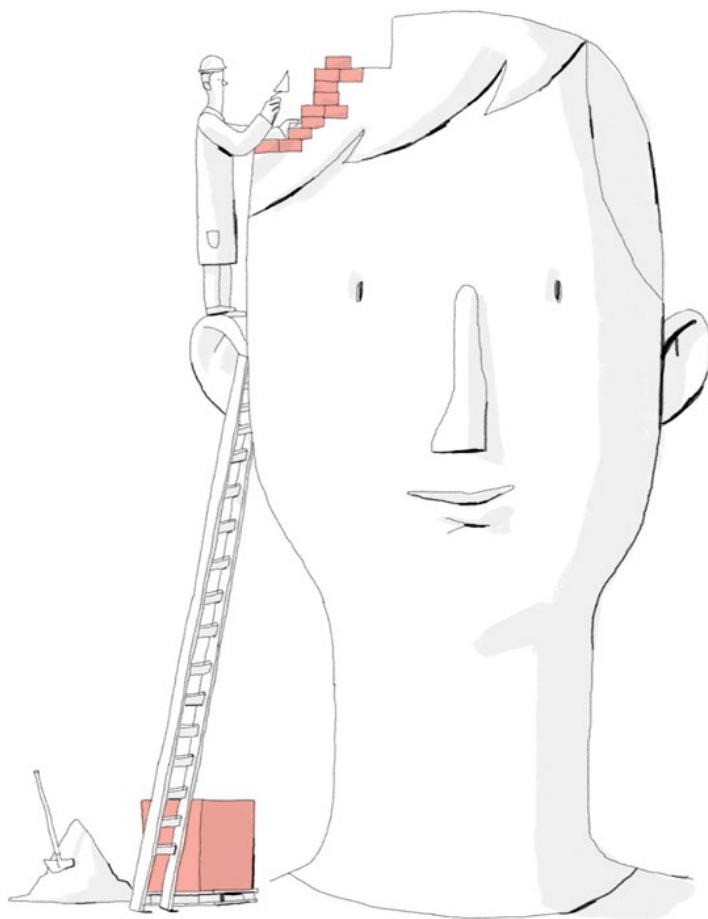
CONOCER LAS CONSECUENCIAS DE TU DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

¿Con qué me encontré cuando llegué a este mundo del DCA?

Lo primero, **me encontré con que había un gran desconocimiento por mi parte sobre lo que suponía una lesión cerebral súbita, por parte de mi familia**, de los que me querían alrededor, pero **también un desconocimiento social, incluso un desconocimiento de los profesionales sanitarios**. Muchos de ellos no eran especialistas en este tema, estaban como yo, en entender qué me pasaba, y me ponían estrategias y recursos que ellos conocían, a veces diagnosticando algunos aspectos que tenían que ver con el daño cerebral, desde otro punto de vista. Entonces, para mí, me parece fundamental como herramienta el conocimiento, me parece tal vez la más importante.

Yo he tardado en poder llegar a este conocimiento, he tenido respuestas inadecuadas a veces, o tratamientos inadecuados por esta falta de conocimientos. Y por suerte, siempre ha permanecido en mí, que eso también era de la Aurora de antes, esta necesidad de búsqueda y de entender lo que me pasaba. Al principio con una mayor lentitud, con un menor procesamiento de la información debido a la lesión, pero **el espíritu de entender y dar respuesta a todo lo que sentía que me pasaba**, y que sentía que desde fuera no tenía respuesta para mí fue una misión.

Creo que es importantísimo conocer las consecuencias del DCA, las visibles y las invisibles, en las que me he convertido en especialista en primera persona, y después por haberlas visto repetidas en muchísimas personas a las que he acompañado durante los últimos 13 años.

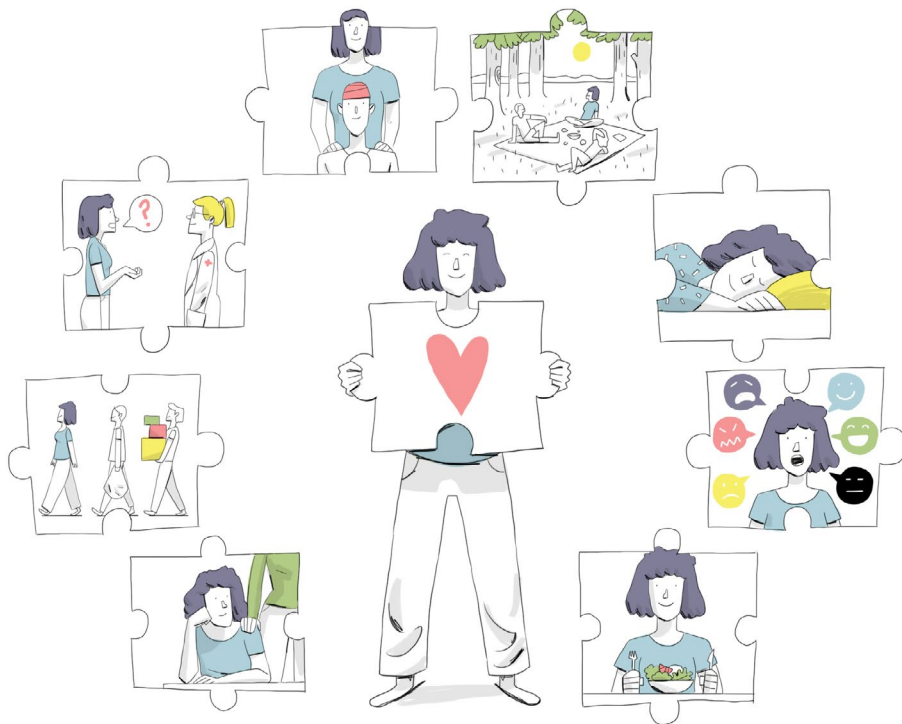


Conocer las consecuencias del DCA te ayuda a poder trabajar en ellas directamente. Es muy distinto saber que si, por ejemplo, al principio era muy impulsiva y podía soltar lo primero que me venía a la cabeza, fuera políticamente correcto o no. Es muy distinto saber que eso se debe a tu lesión cerebral a pensar que te pasas un montón, y que no sabes por qué dices eso. También la manera de tratar es muy diferente, porque al principio yo intentaba trabajar todas estas conductas desde la psicoterapia, y la psicoterapia me parece muy importante como terapeuta, pero hay aspectos que se pueden tratar en psicoterapia, y aspectos que tienen que ver con una causa más orgánica, como la lesión cerebral, que se tratan con neurorehabilitación. A mí me hubiera encantado saber más sobre las consecuencias de mi DCA y entender lo que me pasaba desde esta óptica de la lesión.

Conocer las consecuencias del DCA también te ayuda a aceptarlas mejor. Por supuesto que yo no entendía por qué no quería que estuvieran mis hijos pequeños en la habitación, y les pedía que se los llevaran, imaginarlos lo mal que me sentía. Si hubiera conocido que la hiperacusia o la hipersensibilidad acústica era una de las consecuencias de mi lesión cerebral, habría sido, para mí, más fácil buscar las herra-

mientas para intentar entender por qué podía estar con los niños, con sus ruidos normales en una habitación un rato, y después no. O haber podido buscar herramientas, apoyos, aunque fueran tapones durante un rato.

También tener conocimiento de las secuelas puede ayudar a compensarlas cuando no mejoran, y sobre todo buscar apoyos. Apoyos de las personas que te ayudan y que te acompañan para aceptarlo, pero también de profesionales especialistas que ayudan a poder sacar lo mejor de ti con secuelas o sin secuelas. Te ayudan con herramientas para compensarlas, o te ayudan a aceptarlas, o te ayudan a rehabilitarlas.



MALETÍN DE HERRAMIENTAS PERSONALIZADAS

Ojalá hubiera un manual de herramientas que pudiéramos pasar de persona a persona, decir, con estas herramientas de verdad que vas a poder llevar una vida mucho mejor en el día a día con tu daño cerebral. Pero después de mi experiencia y la de otras muchas personas, veo que **al final tenemos que construir cada uno nuestro maletín de herramientas personalizadas**. He ido adquiriendo herramientas, pero adaptándolas a mi forma de ser, a mi circunstancia vital, porque es muy distinto ser madre o ser pareja a no serlo para el uso de herramientas, como vivir solo o vivir rodeado de personas. He ido haciendo mi pequeño maletín, que me ha gustado. **La escritura** para mí ha sido una herramienta improvisada al principio, y me ha venido muy muy bien. Primero para poder ver un poco desde fuera lo que me pasaba, porque yo escribía a modo de diario cosas muy cortitas, porque me agotaba, o había una fatiga cognitiva severa. Al principio pasé de ser una escritora muy desorganizada y desestructurada, hasta poder llegar después de muchos años de rehabilitación y apoyos muy importantes, a una escritora ordenada, que dio como fruto un libro. Yo siempre animo a quien pueda escribir, y si no, puede grabar en audio, poder ir narrando las cosas que le pasan, poder verlo desde fuera. También poder verlo después de un tiempo y ver la evolución, porque los cambios son a veces tan lentos en la recuperación

...al final tenemos que construir cada uno nuestro maletín de herramientas personalizadas.

de habilidades o de funciones después de una lesión cerebral que nos parece que no existe. Y, sin embargo, cuando podemos verlo en la escritura, nos da una grata sorpresa y podemos ver la evolución.

La herramienta del conocimiento para mí ha sido fundamental. Hasta que he dado con los profesionales adecuados, los libros, los manuales donde poder aprender. Pero, sobre todo, mi conocimiento ha sido muy experiencial, por la experiencia en primera persona y por haber acompañado a muchísimas personas con una lesión cerebral súbita. **La herramienta de la aceptación** obviamente está ahí, y **aceptación no es resignación**, sino poder aceptar lo que me está pasando en este momento, lo que he conseguido alcanzar en este momento, como decía, conviviendo con la incertidumbre. Esto es algo que no podemos pasar

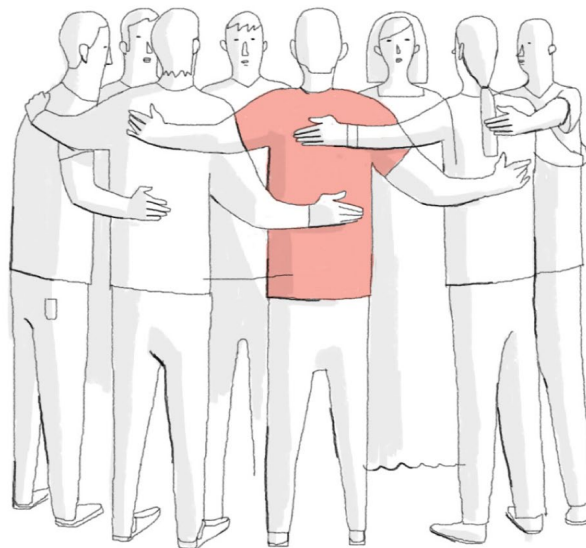
a aceptar en un mes si has tenido estos cambios tan grandes, **el camino de la aceptación es largo, y a veces tiene curvas**. Hay que aceptar las pérdidas y hacer los duelos muchas veces, y requiere un trabajo personal importante, que será mucho mejor si estás acompañado por los demás. Es verdad que, tras mi recuperación física, porque después de un accidente de tráfico grave e importante, que no se esperaba mi supervivencia en un primer momento, después toda la atención fue a lo físico, tuve muchas fracturas. Después del proceso de rehabilitación física aparecieron otras

secuelas más cognitivas que yo no entendía ni tenía respuesta a mi alrededor. Ahora mismo ya no necesito aquellas **muletas físicas** que llevaba, después de la silla de ruedas y de mi accidente, pero ahora sí que necesito **muletas cognitivas**, que no se ven, pero son igual de importantes. Esas han pasado a ser parte de mi maletín.

La **meditación** y el *mindfulness* han sido una herramienta muy importante también a lo largo del camino para aprender a saber estar más enraizada y a que no me invadan las emociones, que ahora mismo son mucho más bruscas y desordenadas. En este camino de aceptación, muchas veces hay mucha frustración, rabia, tristeza, también alegría desbordada, venirnos arriba y falta de realismo. Para todo esto la meditación ha sido una herramienta importante para mí. Sobre todo, a día de hoy, creo que la **anticipación y los objetivos realistas** siguen siendo muy importantes para tenerlos como herramientas diarias. Los apoyos han sido muy importantes, por suerte tengo una familia maravillosa que me han apoyado desde el principio, que hemos aprendido juntos, que ha sido un aprendizaje de ensayo y error. Cuando las limitaciones físicas fueron mejorando había muchas limitaciones cognitivas, emocionales y conductuales que no conocíamos, y que no relacionábamos con el traumatismo craneoencefálico. Eso ha sido un aprendizaje y un apoyo continuo, muchas veces de ensayo y error, igual de los amigos, de poder aceptar mis nuevos ritmos, mi nuevo proceso. Y también el de algunos profesionales más especialistas, que por fin me empezaron a dar

respuesta a lo que yo planteaba, y ha sido un apoyo fundamental.

Creo que el encontrar a personas que están pasando por lo mismo que tú, cada uno con secuelas diferentes, pero que se enfrentan a un cambio tan súbito, ha sido fundamental. Alguien a quien no le tienes que dar explicaciones, ni contar o explicar todo lo que no se ve y que te pasa, es vital. Y desde ahí para mí ha sido muy importante los siguientes pasos, darme cuenta de la **importancia del apoyo de grupos de iguales**, en el que uno se siente apoyado y otras veces apoya, el poder tener esas dos vías.



Como os decía antes, hubo información que eché de menos al principio y que durante mi proceso de rehabilitación luego se han convertido en objetivos. Por ejemplo, como os decía, muy importante, **la divulgación del conocimiento de las secuelas invisibles**. Tardé tanto tiempo en entender algunas de las situaciones que me pasaban y poder explicárselas a las personas de mi entorno, que ahora mismo si les puedo ahorrar parte de ese recorrido largo, y sobre todo de la frustración que supone para la reconstrucción de la identidad...

Es muy diferente saber que tengo una fatiga cognitiva y que en muchos momentos habrá saturación mental, como dentro de un rato, después de este ciclo formativo tan interesante, es muy distinto saber que tengo unos recursos mentales limitados y que se pueden saturar, que necesito descansar, a no saber esto y que, desde fuera, o yo misma diga, “*es que soy una vaga, soy perezosa*”, pues no. Ahora mismo sé bien lo que me pasa, el por qué, puedo **anticipar herramientas compensatorias** a estas limitaciones, y desde el minuto cero que yo las conocí, creo que la divulgación del conocimiento de estas secuelas invisibles es muy importante. Yo no lo tuve, mi familia no lo tuvo, y con las secuelas cognitivas, emocionales y conductuales me refiero a la atención, a la memoria, a las funciones ejecutivas que influyen en la toma de decisiones, la planificación, la organización, el pensamiento que puede influir en mi dificultad para resumir o concretar, la impulsividad, la dificultad para iniciar actividades, etc. Algo tan importante que te echas en cara,



de “*pero qué me pasa que no arranco, parece que me han pegado con loctite al sillón*”. Entender que eso tiene relación con la lesión cerebral es muy importante, por cómo te tratas tú y cómo te tratan los demás, para la reconstrucción de la identidad, que es fundamental. También la apatía que puede surgir, o la rigidez cognitiva. Me he encontrado con diagnósticos que interpretaban algunas limitaciones de la lesión como si fuera algo de la actitud. Es importante tener a los profesionales especialistas alrededor para poder distinguir qué es qué, y poder discernir.

Otra cuestión que eché de menos fue el **acompañamiento emocional**, que lo tuve de mi familia y gente de la rehabilitación, pero faltó un poco. Desde el momento en el que pude, me ofrecí a poder hacerlo. Al principio, yo no podía acompañar

emocionalmente a nadie, ni a mí misma, pero poco a poco pude ir haciendo un recorrido, también de trabajo personal, y de poder encontrar qué había en mí de la Aurora de antes, que podía volver a salir a la luz, acompañar y ser útil. El **crear un espacio de acogida** también se ha convertido en un objetivo, porque nosotros, mi familia y yo, estábamos tan perdidos al principio, nos sentíamos muy solos y muy bichos raros. Poder crear un espacio de acogida para las personas que se encuentran en una situación tan súbita es importante. El poder hacer proyectos de investigación que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas con DCA y sus familias, eso para mí también es muy importante. Como os dije, estos objetivos se han convertido en vitales, la información, divulgar las secuelas invisibles a través del libro, que ha sido una experiencia maravillosa de conocimiento, de personas, de sus experiencias, y de sentirse identificadas con algunas de las secuelas que yo explicaba, como agradecidas por el conocimiento. Y ahora mismo, a través de la asociación que he creado, cuyo fin es el mismo, el poder divulgar las secuelas invisibles a través de charlas o videos para que puedan llegar a las personas que necesitan conocerlas, y sobre todo también a la sociedad y a los profesionales sanitarios que acompañan desde tantos ángulos a personas con DCA.

El acompañamiento emocional sería otro de los objetivos, una rehabilitación tan importante como otras, y el espacio de acogida, para fomentar las relaciones con iguales. Me parece que después de narrar mi experiencia, **el daño cerebral**

...de repente, tienes estos apoyos, estas muletas cognitivas que me ayudan a poder tener una vida llena de sentido en el día día.

es menos invisible, cuando te reconcillas con él, y eso es gracias a los apoyos que necesitamos, poder descubrir y contar con los recursos que tenemos dentro y pueden salir a la luz. También, por supuesto, a conocer todas las limitaciones más visibles o invisibles que tenemos y poder hacer algo con ellas. Por supuesto, tratar de rehabilitarlas al máximo, pero si no, poder compensarlas, buscar herramientas, que a día de hoy tengo interiorizadas. Por ejemplo, cuando me propusieron esta charla, yo enseguida pensé, me apunto a un bombardeo y digo que sí a todo, pero dije, “bueno, espera un momento, voy a ver qué tengo ese día por la tarde, qué tengo el día antes y después”, porque quiero llegar en la mejor forma de recursos mentales a la charla, y después sé que estaré agotada, pero vale la pena. Sé que en la tarde tendré que descansar, que ahora me voy a rehabilitación del hombro y normalmente hablo mucho con el fisioterapeuta, pero seguramente hoy no hable mucho, no habrá muchas palabras. Luego

descansaré, estaré bien, tendré una tarde tranquila para mañana volver a tener los recursos en orden. Es importante para mí saber que he tenido que aprender a convivir con la fatiga cognitiva. Ojalá hubiera mejorado o remitido, pero me he buscado unas herramientas que al final he interiorizado tanto que a veces me creo que incluso he mejorado. Pero si suelto la herramienta, me doy cuenta de que no. Las herramientas pasan a ser parte de ti, y cuanto más las automatizas, **de repente, tienes estos apoyos, estas muletas cognitivas que me ayudan a poder tener una vida llena de sentido en el día a día.**

"PLANTAR CARA A NUESTRA NUEVA REALIDAD PARA SER FELIZ".

CLAUDIA TECLEN. FUNDADORA DE LA ASOCIACIÓN CONVIVES CON ESPASTICIDAD.

¿QUÉ ES REALMENTE LA DISCAPACIDAD?

Antes de comenzar, es importante tener una definición clara de lo que es la discapacidad. De ello dependerá en gran parte nuestra autoestima y bienestar. Esta es mi definición, personal:

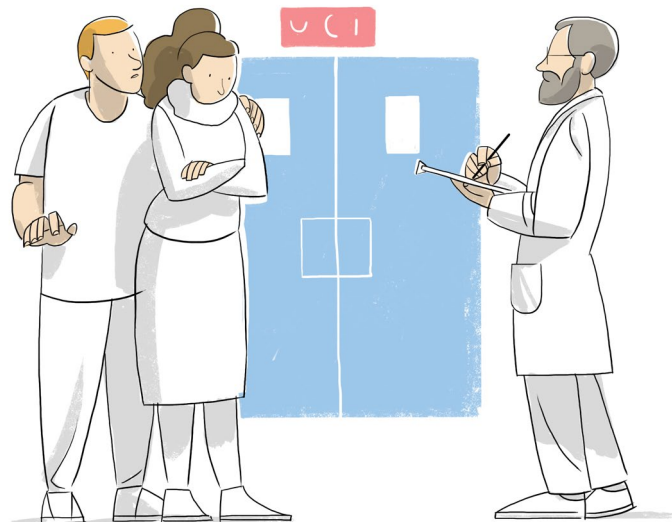
La discapacidad es una situación impuesta por la vida, en la mayoría de las ocasiones limitante que ni hemos pedido ni regalamos y a la que tenemos que adaptarnos. Este proceso de adaptación es complicado especialmente en la discapacidad sobrevenida a edades donde ya somos conscientes de las diferencias entre el yo de antes y el después. Para lograr adaptarnos a esta nueva situación, es vital pedir ayuda. En primer lugar, a nuestros seres queridos y en gran parte de las ocasiones, a profesionales de la salud mental: psicólogos y/o psiquiatras.

Recordad: Pedir ayuda, no es de cobardes ni de débiles, es de personas inteligentes y valientes. En este caso, las **asociaciones de FEDACE** son un gran recurso que podemos utilizar siempre que lo necesitemos.

¿Y POR QUÉ ES TAN NECESARIO DEFINIR BIEN LA DISCAPACIDAD?

Insisto, la discapacidad es una situación impuesta por la vida y recalco "situación". Ya se ha hablado anteriormente de la importancia de la autoestima. Para no dañar nuestra autoestima debemos tener claro que:

"Nosotros no somos nuestra discapacidad, la discapacidad forma parte de nuestra vida, pero no es la protagonista"



DIFERENCIAS ENTRE EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO Y LA DISCAPACIDAD DE NACIMIENTO.

En mi caso, mi daño cerebral es de nacimiento, y esto marca importantes diferencias. En una discapacidad de nacimiento la persona se encuentra con dificultad desde el minuto 0. No obstante, no existe ese duelo por el recuerdo del yo anterior, un proceso necesario cuando la discapacidad sobreviene a otras edades de la vida, pero que debemos de pasar para dejar espacio a nuestro “nuevo yo” y ser feliz.

Este camino es importante recorrerlo acompañados ya que hay **TRES TAREAS ESENCIALES**:

1. Reconstruir nuestra propia identidad requiere tiempo y mucho esfuerzo por nuestra parte.
2. Aceptarnos a nosotros mismos tal y como somos. El mayor reto al que se enfrenta cualquier persona tenga o no discapacidad en su vida.
3. El resto de la sociedad debe reconocernos como lo que somos, personas valiosas.
 - ▶ Somos personas capaces de ser felices.
 - ▶ Somos capaces de autogestionarnos.
 - ▶ Somos personas capaces de transformar.

Del éxito en cada uno de estos tres pasos dependerá en gran parte nuestro nivel de autoestima, es decir la capacidad de querernos y querernos bien tal y como somos. También dependerá en gran parte nuestra felicidad y nuestra calidad de vida. Ojo: La sociedad debería reconocernos como lo que somos, personas enormemente valiosas, pero no todas las personas lo harán y

no nos debe importar, tenemos que tener presente que:

“La discapacidad, es un filtro para rodearse de buena gente”

“No importa lo que digan de ti, sino quien lo diga. Y lo que más importa es lo que te digas tú”

“Solo aceptando nuestro “nuevo yo” podremos ser felices”

LA PREGUNTA CLAVE PARA PLANTAR CARA A LA DISCAPACIDAD Y SER FELIZ.

Dice Margarita Pasos, una importante conferenciante, que la calidad de tu vida depende de la calidad de tus preguntas y es cierto ¿no crees? Y es que las personas tenemos dos vidas. Nuestra vida real, es decir, lo que nos sucede y la única pregunta que nos puede servir para seguir adelante con un rumbo claro y no permitir que la discapacidad sea la protagonista de nuestra vida es **¿qué podemos hacer desde la situación que tenemos para ser más felices? ¿para cambiar los pensamientos negativos que nos torturan?** Estos pensamientos muchas veces, nos limitan más que nuestra propia discapacidad, estamos prisioneros de nuestra mente. Pensad lo siguiente: “es verdad que he pedido X, pero con la aceptación de mi nueva situación puedo ganar Y.”

Ejemplo: Desde que tuve el accidente perdí mi capacidad de andar, pero gracias a que he aprendido a aceptarme valoro más las pequeñas cosas.

¡Ahora es tu turno! Pon ejemplos de lo que te ha quitado y te ha dado tu discapacidad.

¿CÓMO LOGRAR QUE NUESTRA MENTE NO NOS TORTURE TANTO?

PONER EL FOCO EN:

- ▶ Lo que sí podemos hacer.
- ▶ Celebrar cada pequeño gran avance que logramos.
- ▶ Hablarnos bien a nosotros mismos.

También son vitales estas **ESTRATEGIAS**:

- ▶ Pedir ayuda.
- ▶ Participar en la sociedad.
- ▶ Valorarnos como lo que somos, personas únicas e irrepetibles.
- ▶ Darnos permiso: permitirnos llorar, permitirnos sentir, permitirnos fallar.
- ▶ Analizar y cambiar cómo nos hablamos. Vigilar nuestro diálogo interno. Por favor, piensa en lo siguiente: ¿Cómo te hablas cada día? ¿Habrías así a tu mejor amigo o amiga? ¿Por qué eres tan duro contigo?

Por favor, contesta a cada una de estas preguntas tomándote tu tiempo y sinceramente; en el caso de que seas muy duro contigo, haz el ejercicio de tratarte mejor, como si fueras la persona a la que más quieres.

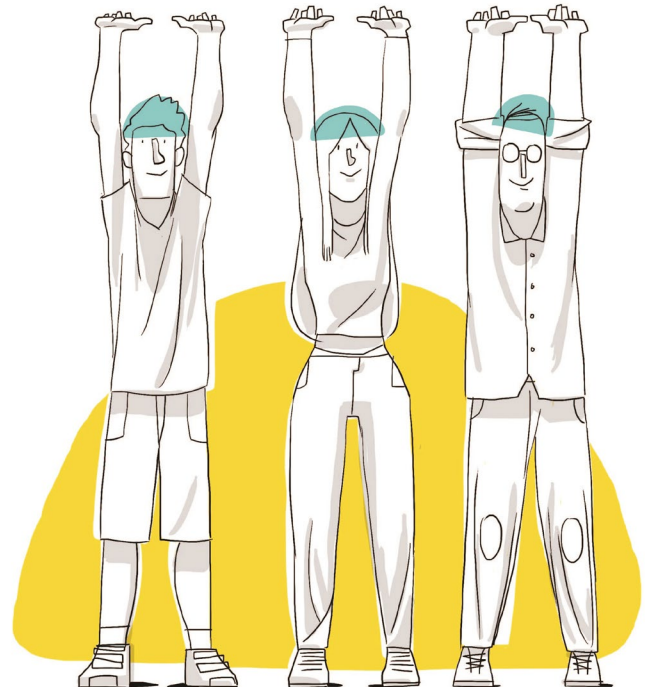
EL SUPERPODER QUE EL DAÑO CEREBRAL NO NOS VA A PODER QUITAR.

El poder de transformar nuestra vida. Con la actitud adecuada el daño cerebral no nos quita este superpoder que tenemos todos los seres humanos. Primero debemos transformar nuestra vida y luego si queremos podemos pasar a transformar la sociedad. Tenemos el poder de ser, de decidir y esto es lo que realmente es la autonomía, aunque sea con apoyos.



La necesidad de cambiar conceptos

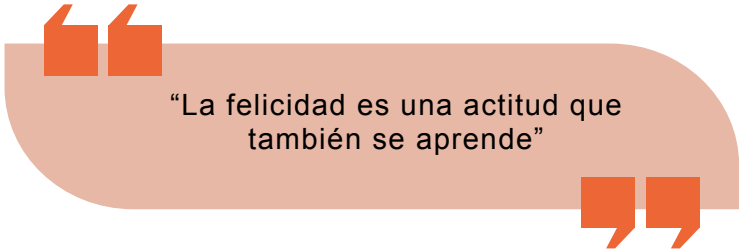
- ▶ Todos somos personas interdependientes, necesitamos las unas de las otras. Una pregunta que siempre eleva nuestra autoestima es: ¿Qué podemos hacer por los demás? Seguro que la respuesta te sorprende.
- ▶ Familia por convivencia: Durante mis años como psicóloga he acompañado a muchas personas que no se sentían aceptados por sus propias familias. Lejos de juzgarlas vamos a plantear posibles alternativas sobre cómo actuar frente a esta situación.
 - No olvidar que nosotros somos los únicos maestros, lícitos para explicar a las personas que nos rodean cómo nos sentimos y cómo queremos que nos traten. Si deseamos hacerlo no tenemos la obligación.
 - Elegir nuestra familia por convivencia, aquellos que nos quieren incondicionalmente independientemente si compartimos o no lazos de sangre. Si hacemos algo mal nos lo dicen, porque la discapacidad no nos exenta de la responsabilidad. La vida no nos va a perdonar por tener una discapacidad.
- ▶ La felicidad. Ser feliz no significa estar feliz siempre. ¡Esto es imposible! Ser feliz significa que, aunque pasemos por momentos tristes, no perdemos la capacidad de sonreír, de valorar lo que tenemos en la vida, de disfrutar. Pasar por momentos difíciles es normal y sentirse triste en esos momentos, no es sólo lógico sino también sano. Pero, la felicidad depende de dónde pongamos el foco y de no compararnos. No debemos compararnos ni con nuestro yo anterior ni con los demás. La felicidad en gran parte dependerá de cómo pensemos sobre los hechos que nos suceden.



DE VÍCTIMAS A PROTAGONISTAS DE NUESTRA VIDA.

La discapacidad no nos impide ser felices siempre que:

- ▶ No nos veamos ni como superhéroes ni pobrecitos. Somos personas como los demás, con nuestras capacidades, nuestras limitaciones y debemos conocernos y poner el foco en lo que sí podemos hacer.
- ▶ Pasar del ¿Por qué me ha pasado esto? al, me ha pasado esto para que yo pueda encontrar nuestro propósito de vida. Ejemplo: Tuve un accidente que me causó un daño cerebral y ahora ayudo a otras personas en circunstancias similares a la mía desde mi asociación.
- ▶ Tomar nuestras propias decisiones.
- ▶ Ser conscientes de que no siempre podemos cambiar los hechos, pero sí elegir nuestra actitud.
- ▶ Participemos activamente en la sociedad.



“La felicidad es una actitud que también se aprende”

NO EXISTEN PERSONAS CON DISCAPACIDAD SINO FAMILIAS CON DISCAPACIDAD.

La discapacidad es una circunstancia que, por lo general afecta no solo a la persona sino a la familia. No existen personas con discapacidad sino familias, en la mayoría de los casos, el cuidado de la persona con discapacidad recae sobre una cuidadora principal, más del 90% de las personas cuidadoras son mujeres, es vital para ellas:

- ▶ Contar con una red de apoyo.
- ▶ Saber delegar.
- ▶ Tomar sus descansos.
- ▶ No sobreproteger, intentar dejar de hacer y solo dar la ayuda cuando ven que la persona con discapacidad no puede. Esto no solo es bueno para ellas sino también para las personas con discapacidad que ganan en autoestima y en autonomía,
- ▶ Las personas con discapacidad tenemos que tener presente que nosotros también podemos ayudar y apoyar a nuestros cuidadores, quizás no físicamente, pero sí emocionalmente. ¡Que energía da que te dediquen una sonrisa o que te den las gracias! ¿verdad?

En este sentido, hay muchos recursos de utilidad para las familias entre la red de entidades de FEDACE. Vosotras sois muy importantes.

Para reflexionar: ¿Quién cuida de quien nos cuida?

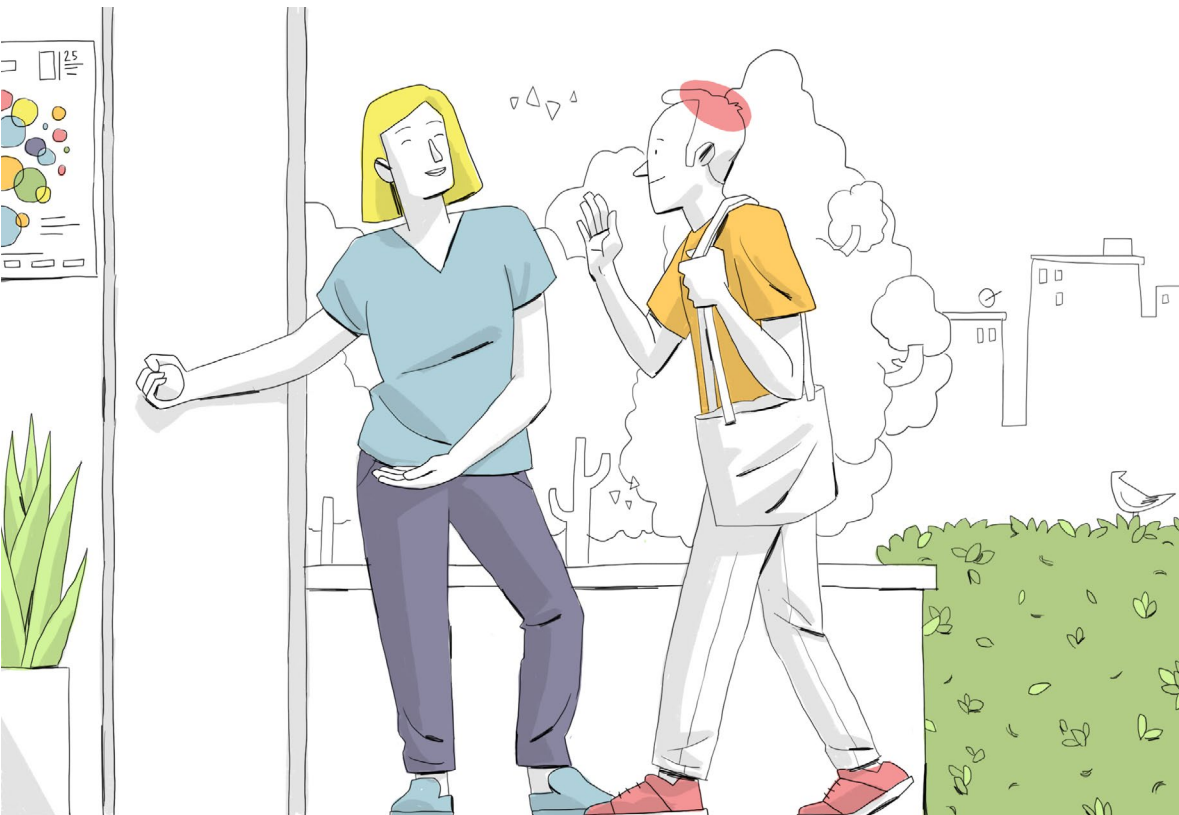
No olvidemos los recursos externos.

Las personas con discapacidad y nuestras familias somos y debemos ser parte activa de la sociedad. Participar y beneficiarnos de los recursos existentes en nuestra comunidad es un derecho que podemos disfrutar. Así, más allá de nuestras asociaciones podemos:

- ▶ Asistir a la biblioteca de nuestro barrio.
- ▶ Formar parte activa de nuestra comunidad de vecinos.
- ▶ Disfrutar de eventos culturales en nuestro municipio.

Y muchos de vosotros me diréis: “sí, pero es muy difícil y tenéis razón”. Las barreras arquitectónicas, la falta de accesibilidad cognitiva, los recursos económicos con los que contamos, que a veces son escasos... La discapacidad es cara y empobrece. No es sencillo, pero con los apoyos adecuados es posible. Además, recordad nuestro poder transformador ante la falta de accesibilidad siempre podemos denunciar ante la autoridad que corresponda. Es nuestro derecho poder participar en igualdad de oportunidades.

“Nadie tiene las mismas condiciones, pero el Estado debe garantizar la igualdad de oportunidades”.





3.

CONCLUSIONES



- ▶ La discapacidad es una condición impuesta por la vida, pero no debe ser la protagonista.
- ▶ Debemos poner foco en lo que sí podemos hacer y celebrar los pequeños avances.
- ▶ No existen personas con discapacidad sino familias.
- ▶ La sobreprotección no es beneficiosa para nadie.
- ▶ Somos personas únicas e irrepetibles.
- ▶ Un gran reto: aprender a aceptarnos y querernos bien para ser feliz.
- ▶ La discapacidad es un filtro para rodearse de buena gente.
- ▶ El daño cerebral no nos quita el poder de transformar nuestra propia vida.

CINCO IDEAS CLAVE

1. El poder individual que tenemos para transformar la vida propia. Ha habido una ruptura, un cambio brusco, la adaptación a ese cambio supone transformación desde lo que tenía antes y de lo valioso que permanece en nosotros, a pesar de las pérdidas.
2. La identidad. La importancia de aceptarse, quererse, valorarse. “Soy Persona”.
3. El apoyo emocional.
4. La importancia del sentido de la pertenecía. Formo parte de una comunidad. “Soy”.
5. Anticipación. La capacidad de anticiparme, buscar y adecuar los recursos para aquello que quiero conseguir. Esto nos ayuda a tener una percepción de control.

El Daño Cerebral Adquirido es complejo, no hay un daño cerebral único. Esta sesión ha querido aportar pistas que nos ayuden a enfocarnos en las fortalezas, en las capacidades personales que, a pesar de las pérdidas, se mantienen y que se pueden potenciar. En todo caso, con los apoyos adecuados todas las personas con DCA, incluidas aquellas con grandes limitaciones, pueden ganar en autonomía personal.

RECURSOS DE UTILIDAD

4.

Asociación Daño Cerebral Invisible. <https://danocerebralinvisible.com/>

Convives con Espasticidad: <https://www.convives.net/>

Escuela Convives: 1ª Escuela Online de Afrontamiento Activo de la Discapacidad
<https://www.convives.net/accesoescuela/>



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



IMPULSA
IGUALDAD



daño cerebral
ESTATAL



ASPACE
PARÁLISIS CEREBRAL
Confederación



Confederación
Autismo España

ENTIDADES PARTICIPANTES:



intersocial
consultoría e investigación



convives
con espasticidad

asociación
daño cerebral



FINANCIA:



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



GOBIERNO
DE ESPAÑA
MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENCIA 2010



Plan de Recuperación
Transformación
y Resiliencia