

***Manual** de formación
para **voluntariado**
de **Daño Cerebral Adquirido**

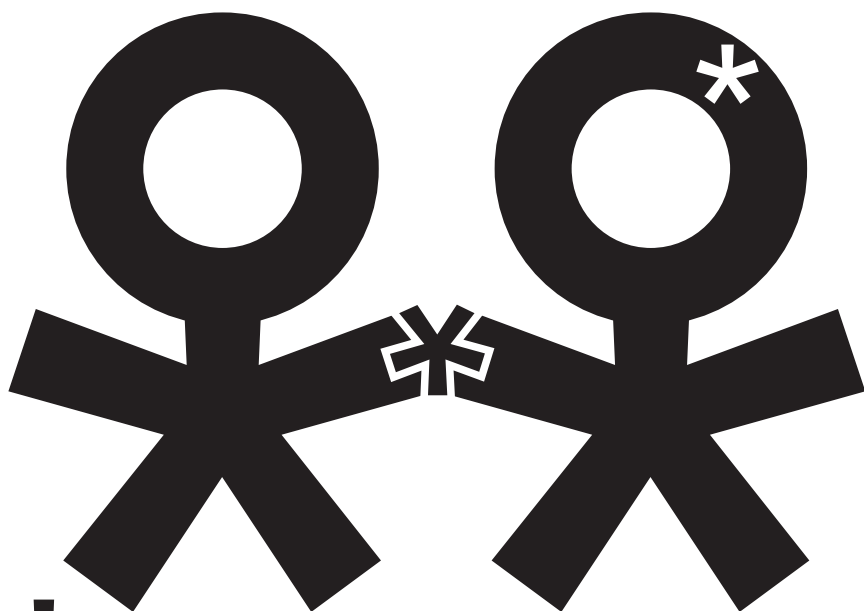


MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

**FE
DA
CE**

Federación
Española de
Daño Cerebral



***Manual** de formación
para **voluntariado**
de **Daño Cerebral Adquirido**

**FE
DA
CE**

Federación
Española de
Daño Cerebral



*** D.C.A.: Voluntario
porque quiero**

* ÍNDICE

* **Introducción.** (Pág. 5)

** **El Daño Cerebral.** (Pág. 11)

* Definición. (Pág. 11)

* Causas. (Pág. 11)

* Consecuencias. (Pág. 12)

* Alteraciones del tipo físico. (Pág. 12)

* Alteraciones de la comunicación. (Pág. 14)

* Alteraciones cognitivas. (Pág. 16)

* Alteraciones emocionales y conductuales. (Pág. 19)

* Incidencia y prevalencia. (Pág. 22)

* La problemática social del Daño Cerebral: las personas afectadas, las familias y el entorno. (Pág. 26)

* La atención al Daño Cerebral: necesidad de un modelo de referencia. (Pág. 28)

*** **Comprender, atender y ayudar a adaptarse a los déficits producidos por una lesión cerebral.** (Pág. 33)

* Recuperando la autonomía personal. (Pág. 33)

* Ayudas para adaptarse a las alteraciones del tipo físico. (Pág. 33)

* Comprensión y apoyo a las dificultades de origen cognitivo. (Pág. 33)

* Entender y manejar los problemas emocionales y de comportamiento. (Pág. 44)

**** **El profesional voluntario en las asociaciones del Daño Cerebral.** (Pág. 51)

* Referentes sociales del voluntariado. (Pág. 51)

* El ciclo del voluntariado. Fases. (Pág. 51)

* Obligaciones de las entidades. (Pág. 52)

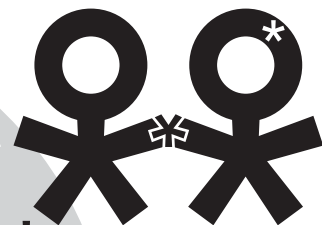
* Derechos y deberes del personal voluntario. (Pág. 54)

* **El personal voluntario en las asociaciones de Daño Cerebral Adquirido.** (Pág. 55)

* Perfil y expectativas del voluntario en las asociaciones de DCA (Pág. 55)

* Buenas prácticas: Experiencias de programas con participación activa del voluntariado. (Pág. 58)

Bibliografía (Pág. 63)



* **Manual** de formación
para **voluntariado**
de **Daño Cerebral Adquirido**



En España hay más de un millón de personas colaborando como voluntarios/as en entidades de acción social.

Esto supone que, alrededor del 12% de la población ha realizado alguna vez actividad voluntaria en diversos ámbitos.

Aunque se trata de una opción personal, el voluntariado tiende a organizarse de manera colectiva a través de las entidades sin ánimo de lucro (ONGs), para las que dicha colaboración es, hoy por hoy, fundamental. Para estas ONGs el voluntariado es una pieza clave para el logro de sus colectivos, y canalizar el compromiso de este movimiento social constituye un capítulo importante en su labor.

Las asociaciones de familiares y personas afectadas por DCA no son ajenas a esta situación, y es por eso que desde FEDACE, como entidad representativa de este movimiento, se considera una prioridad que el voluntariado sienta el reconocimiento, respaldo y apoyo por parte de la institución a la que están aportando su conocimiento de manera altruista.

Para optimizar los resultados de su colaboración, el colectivo de voluntarios y voluntarias necesita formación, acompañamiento, orientación, comunicación, dirección y reconocimiento; así como la participación en la toma de decisiones de la entidad.

El movimiento asociativo del DCA es relativamente joven y está en proceso de crecimiento y consolidación. Por eso consideramos que es el momento oportuno para iniciar un proceso de reflexión que nos permita sistematizar y homogeneizar procedimientos para atender y gestionar de modo eficaz la actividad de las personas voluntarias en nuestra organización.

Así pues, los encuentros de voluntarios forman parte de un programa que permite poner en común experiencias, compartir buenas prácticas, promover la incorporación del personal voluntario y habilitar mecanismos su formación, motivación, orientación, y reconocimiento.

Generalmente, las asociaciones de DCA viven sus Programas de Voluntariado como la respuesta a una necesidad que se desarrolla de manera progresiva. Cuando se detecta la necesidad de un grupo de voluntarios para mejorar el funcionamiento de la asociación, se decide en qué actividades serán necesarias esas personas voluntarias y se inicia la búsqueda del personal voluntario. La persona responsable del Programa de Voluntariado en la asociación será la encargada de entrevistar a la gente interesada para ver si el perfil es el adecuado. Tras esto, las personas voluntarias reciben una formación están listas para empezar a trabajar.

Sin embargo, resulta muy habitual que las asociaciones encuentren dificultades para encontrar personas que quieran ejercer el voluntariado. Esto ocurre por los siguientes motivos:

- * Falta de conocimiento de la labor de nuestras Asociaciones por parte de la sociedad.
- * Desconocimiento del DCA y de sus secuelas. Esto a la vez hace que se minimicen por parte de la sociedad estas secuelas.
- * Falta de interés general de las personas por el voluntariado.
- * La creencia de que el DCA nunca te va a ocurrir a ti.

Para incrementar la participación del personal voluntario en los programas de las asociaciones, en las I Jornadas sobre voluntariado y DCA celebradas en Guadarrama, durante los días 14, 15 y 16 de septiembre del año 2007 en Guadarrama, se propusieron las siguientes soluciones:

- * Dar a conocer más lo que es el DCA a través de los medios de comunicación.
- * Informar sobre las actividades que se realizan en las Asociaciones para dar a conocer la importancia del movimiento asociativo en el campo del DCA.
- * Hacer visibles a las personas afectadas para concienciar de las secuelas del DCA.
- * Aprovechar los programas de las Asociaciones para intentar atraer al mayor número de voluntarios posibles.
- * Cursos de formación; aumentarlos, mejorarlos y hacer que incluyan

convivencias con las personas afectadas que participan en las actividades de las Asociaciones.

- * Que los voluntarios transmitan sus experiencias a otras personas para animarles a participar.

Realmente, la formación es uno de los aspectos más importantes para el grupo de voluntarios que trabajan con personas afectadas por DCA. Es por ello que en estas nuevas Jornadas sobre voluntariado y DCA, desde FEDACE se pretende:

- * Realizar una formación básica, informando de los derechos y deberes del voluntario.
- * Proporcionar formación específica en DCA para conocer las particularidades de las personas con las que se va a trabajar.
- * Fomentar la conciencia de un voluntariado responsable, implicándose en las actividades desarrolladas y dando continuidad al programa.

Estas Jornadas de formación sobre voluntariado y DCA tratan de coger el testigo de las primeras celebradas en Guadarrama, y trabajar por la consecución de tres objetivos, tanto para las Asociaciones como para FEDACE, que ayuden a consolidar el apoyo del voluntariado en el trabajo del movimiento asociativo:

- * Avanzar en la creación de un Plan de Acción de Voluntariado y Daño Cerebral.
- * Creación de una Red Nacional de Voluntariado y DCA.
- * Cursos de Formación de Formadores o Coordinadores de Voluntariado de DCA. Así pues, con este encuentro de voluntarios y voluntarias damos continuidad a un programa que reconoce el esfuerzo de un colectivo que trabaja de forma desinteresada y proporciona formación e intercambio de impresiones entre voluntarios para mejorar la experiencia de cada uno en el trabajo con la persona afectada por DCA.

Nuestro agradecimiento al Ministerio Educación, Política Social y Deporte, pues gracias a su colaboración ha sido posible la celebración de estas jornadas.



El Daño Cerebral



El Daño Cerebral



Definición

A pesar del aumento dramático del número de personas afectadas, esta discapacidad específica sigue siendo una gran desconocida. Se desconoce su magnitud, sus secuelas y la situación en que se encuentran los afectados y sus familias.

Como su nombre indica no es una discapacidad de nacimiento ni degenerativa, aunque pueda compartir perfiles de necesidad y atención. El daño cerebral sobrevenido se define como una lesión súbita en el cerebro que produce diversas secuelas, en la persona que la ha padecido, de carácter físico, psíquico y sensorial, desarrollando anomalías en la percepción sensorial, alteraciones cognitivas, en la memoria o en el propio plano emocional.

Causas

Entre las causas más comunes de éste daño cerebral figuran los Traumatismos Craneoencefálicos (TCE) y los accidentes cerebrovasculares (ACV), además de los tumores cerebrales y otras.

Los traumatismos craneoencefálicos son lesiones producidas por una fuerza externa que suelen producir una pérdida de conciencia. La gravedad, el tipo y la variedad de secuelas dependen de la intensidad del traumatismo, la duración de la pérdida de conciencia y otros factores como la edad, la rapidez en la atención y la rehabilitación. Las alteraciones más frecuentes afectan a la regulación y control de la conducta, a las dificultades de abstracción y resolución de problemas, a los trastornos de aprendizaje y memoria, así como al ámbito de la personalidad y ajuste emocional. Las alteraciones físicas comprenden alteraciones motoras (movilidad o lenguaje) y/o sensoriales (visión, audición, tacto o gusto). Es destacable que un 70% de los TCE proceden de los accidentes de tráfico, por lo que afectan más a los jóvenes.

Los accidentes cerebrovasculares se caracterizan por la muerte súbita de células cerebrales como consecuencia de la disminución o la interrupción

de riego sanguíneo en el cerebro. Aunque suele considerarse una enfermedad asociada a la edad conviene resaltar el hecho de que un tercio de los ictus o accidentes cerebrovasculares, afectan a menores de 65 años. Los ACV originan alteraciones físicas como hemiplejías, anomalías de lenguaje, falta de memoria o problemas en la percepción. Estas alteraciones producen, a su vez, importantes cambios en la conducta social de los afectados. Trastornos emocionales, ansiedad, sintomatología depresiva, incremento en la dependencia o aislamiento social.

Estas son algunas de las limitaciones a las que se ven sometidas las personas y, por extensión, las familias de quienes padecen esta discapacidad.

Consecuencias

Al afectar al cerebro, el órgano que coordina y es responsable de cada acción del cuerpo humano, las consecuencias de un daño cerebral son tan variadas con las capacidades de nuestro cerebro. Estas secuelas se pueden producir alteraciones del tipo **físico, de la comunicación, cognitivas y emocionales y conductuales.**

* Alteraciones de tipo físico.

Daños Motores: Hemiplejía y hemiparesia.

Los daños motores son sobre todo evidentes en los momentos posteriores al accidente, aunque la recuperación es la mayoría de las veces satisfactoria y las dificultades motoras se resuelven poco a poco. Sin embargo, es posible que, en ocasiones, algunas secuelas sean permanentes.

Cuando la parte del cerebro que dirige el movimiento está herida, podemos observar una parálisis más o menos marcada de las extremidades. Si es el lado izquierdo del cerebro el que ha sido dañado, serán las extremidades del lado derecho las afectadas. Será lo contrario si el cerebro está herido en el lado derecho. Esto es lo que conocemos por hemiplejía. La **hemiparesia** es similar a la **hemiplejía**, sólo que más

leve: permite una actividad funcional bastante normal, pero con dificultades motrices como cojeras, por ejemplo.

Disfagia

Se define disfagia como la dificultad para tragar alimentos, ya sean sólidos o líquidos. Esta alteración provoca, evidentemente, algunas dificultades, que se pueden definir también como síntomas, tales como:

- * Molestias al tragar.
- * Dificultad para tragar las secreciones orales (babeo)
- * Incapacidad para deglutir una pequeña cantidad de comida o bebida.
- * Aumento del tiempo necesario de la masticación.
- * Restos de comida en cavidad oral tras tragar.
- * Atragantamientos.
- * Dificultad para finalizar la comida en tiempo razonable.
- * Fiebre, ronquera y complicaciones respiratorias.

Dolores de cabeza

Los dolores de cabeza son frecuentes tras cualquier golpe en el cráneo y se observan independientemente del grado de severidad del traumatismo. La explicación de por qué ocurren esos dolores puede ser compleja y en cada caso diferente, como la propia incidencia física de la herida o del hematoma del cerebro; otras veces, porque se intenta ir más allá de las posibilidades del paciente en cuanto a procesamiento de la información, o a la propia situación de estrés que pueda estar viviendo el afectado.

Epilepsia

La epilepsia postraumática es un caso muy común tras haber sufrido un daño cerebral postraumático. Los pacientes suelen perder la consciencia.

cia y sufrir convulsiones por todo el cuerpo. Este trastorno puede surgir en cualquier momento; tras el accidente, meses después e incluso años; pero las posibilidades son mayores en aquellas personas que con daño cerebral lo suficientemente grave como para que su herida haya supuesto un importante derramamiento de sangre en el cerebro.

Tono postural anormal: Hipotonía espasticidad

El Tono Postural Normal (TPN) es la base, o punto de partida, para el control de la postura y el movimiento funcional. El control de la postura es también dinámico, ya que para que ocurra, diferentes fuerzas musculares deben estar en actividad, y su ajuste es tan pequeño que no es visible. En definitiva: TPN es una constante adaptación y organización de la periferia.

Cuando existe una lesión en el Sistema Nervioso Central hay:

- 1- Tono Postural Anormal
- 2- Desorden del Control Motor, dando lugar a:

Hipotonía: Insuficiente co-contracción, carencia de estabilidad, carencia de resistencia.

Hipertonía: Exceso de co-contracción, resistencia excesiva, carencia de movimiento.

Estos desórdenes provocan la aparición de un control postural anormal. Por tanto, con hipotonía es difícil mantener una postura en el espacio, ya que no existe ni equilibrio ni enderezamiento. En cambio, con hipertonía, el ajuste postural se hace difícil por la rigidez y la falta de movimiento.

*** Alteraciones de la comunicación**

Afasia

La afasia es un trastorno del lenguaje que afecta la producción o comprensión del lenguaje y la habilidad para leer o escribir. La afasia siem-

pre se produce como consecuencia de una lesión cerebral, normalmente por un infarto cerebral, y es más común entre personas mayores.

La afasia tiene distintos grados, el más severo puede hacer la comunicación con el paciente casi imposible. Si es leve, puede dañar una sola función del lenguaje, como la capacidad de nombrar objetos, leer o hacer frases completas. Sin embargo, es más común que varios aspectos del lenguaje se vean afectados.

Los tipos de afasia son los siguientes:

- * Afasia global: El tipo más severo. Los pacientes comprenden poco del lenguaje hablado o escrito. Tampoco pueden producir muchas palabras.
- * Afasia de Broca: La producción de palabras está severamente afectada. Los pacientes tienen capacidad para leer y entender lo que otras personas dicen, pero tienen grandes problemas para expresarse en lenguaje hablado y escrito.
- * Afasia mixta: Pueden expresarse y entender, pero a un nivel muy básico. Cuando se expresan, lo hacen con muchas dificultades.

La afasia también puede afectar a pequeñas áreas del cerebro, por lo que las dificultades se pueden centrar en un área reducida del mismo. Así existen otros tipos de afasia, como la Afasia Anómica, un tipo de afasia en el que la persona no puede encontrar el nombre de las cosas. La Alexia es aquella en la que el paciente no puede leer, y la Agrafia produce una pérdida de la capacidad para escribir, aunque en otras áreas la persona se puede comunicar sin problemas.

Disartria

La disartria es una alteración motora, de origen neurológico, que se caracteriza por parálisis, lentitud de los movimientos y falta de coordinación de los músculos que intervienen en el habla, pudiendo estar también comprometidos aquellos procesos básicos que requieren de un componente motor tales la Respiración, Fonación, Resonancia,

Articulación, Prosodia y la Postura.

Las principales alteraciones del habla disártica se aprecian en la:

- * Velocidad: enlentecimiento o aceleración.
- * Acentuación: reducida o excesiva.
- * Omisión y/ distorsión de los diferentes sonidos.
- * Disminución de la inteligibilidad.

* Alteraciones cognitivas

Infantilismo

Algunas veces las secuelas derivadas de un DCA afectan de forma global a distintas funciones psicológicas, afectando ampliamente al paciente. Eso se puede manifestar en forma de comportamiento infantil: el afectado adulto procede como si fuera un niño de ocho o diez años; su capacidad intelectual queda mermada.

Lo que sucede es que la lesión ha afectado a funciones fundamentales del conocimiento y, por tanto, al haber lesionado esas zonas claves, el comportamiento y el raciocinio se ven afectados.

Cansancio y fatiga

Los pacientes que han sufrido DCA tienden a ser muy sensibles al esfuerzo, ya sea mental o físico. Realmente, casi todas las situaciones diarias requieren algún tipo de esfuerzo, por lo que los efectos de este cansancio se notan pronto, por lo que se hace necesario planificar las actividades de forma en la que el afectado tenga tiempos de descanso.

Pérdidas sensoriales y de percepción.

Un daño cerebral traumático puede afectar a cualquiera de los sentidos:

gusto, olfato, vista, tacto y oído. A veces, los familiares, e incluso el propio paciente, tardan en darse cuenta de que algún sentido se ha visto afectado. Normalmente, los sentidos del gusto y del olfato van unidos, y cuando se pierde uno también se pierde el otro. La recuperación dependerá del tipo de afectación que haya tenido lugar. Si los nervios ligados a esos sentidos han sido dañados, las posibilidades de recuperación son prácticamente nulas.

También se generan problemas de percepción, pero estos más debidos a la transmisión de la información sensorial al cerebro que al funcionamiento de los sentidos. Este tipo de problemas generalmente están asociados a la mitad de la parte posterior del cerebro o de los lóbulos parietales y occipitales: nuestras impresiones están determinadas por nuestros cerebros, que tratan de determinar el sentido de la palabra, en vez de nuestros sentidos. Hay cuatro tipos de dificultades en la percepción:

- 1) Calcular relaciones espaciales, distancia y orientación.
- 2) Negligencia unilateral, el paciente fracasa cuando debe responder al lado opuesto del de la lesión (leer sólo la mitad de una línea de texto, por ejemplo)
- 3) Reconocer un objeto, fracaso al intentar reconocer algo desde un ángulo diferente o inusual.
- 4) Habilidades para la construcción, se fracasa a la hora de construir o componer objetos desde otros, como dibujar o unir bloques.

Problemas de memoria

La memoria es fundamental para la realización de cualquier actividad y es muy frecuente y normal que se trastorne después de un daño cerebral. Las cosas que nos suceden a lo largo del día, los conocimientos que adquirimos, el aprendizaje complejo que realizamos, etc., debe ser almacenado en alguna parte del cerebro para que después seamos capaces de recuperarlo cuando lo necesitemos. Cuando no podemos almacenar información o recuperarla, es que existe un problema de memoria.

Los afectados por DCA suelen tener este problema; muchos de ellos no recuerdan cosas previas al accidente (amnesia retrógrada) o, por el contrario, recuerdan perfectamente su vida anterior al accidente, pero son incapaces de recordar las cosas que le han ido sucediendo después (amnesia anterógrada)

Algunas veces son incapaces de aprender o memorizar nada por mucho que lo estudien (memoria semántica) Otras, los pacientes son incapaces de recordar cómo se realizaba un determinado trabajo (memoria procedimental) etc.

Problemas de atención y concentración

En muchos casos los pacientes tienen muchas dificultades para mantener la atención y la concentración; dado que toda actividad psicológica necesita atención, cuando esta se ve deteriorada, las demás funciones también se ven afectadas.

Hay distintos niveles de atención y, por tanto, distintos tipos de déficits:

- * Problemas para **focalizar** la atención; la persona tiene problemas para centrar la atención en un punto.
- * Problemas de **atención sostenida**; la persona no es capaz de mantener fijado el foco de atención.
- * Problemas de **atención selectiva**; la persona se distrae con facilidad.
- * Problemas de **flexibilidad atencional**; la persona no puede cambiar fácilmente de un foco a otro.

Problemas de razonamiento, formación de conceptos y funciones ejecutivas

Después de un daño cerebral es muy probable que el paciente tenga problemas para razonar y para resolver problemas más o menos complejos. Se trata de que el paciente va a tener problemas para manejar adecuadamente la información que le llega del medio. Va

a tener dificultades para comprender e integrar adecuadamente las exigencias de la vida diaria.

Esta secuela es especialmente visible cuando hay daño en el lóbulo frontal.

Desorientación y confusión

La desorientación y confusión que afecta a un paciente de DCA se denomina cuadro confusional o *delirium*. Suele afectar a los ancianos, por el proceso de envejecimiento cerebral. Los síntomas más característicos son:

- * Alteración del nivel de conciencia, con dificultades para centrar, mantener o dirigir la atención.
- * Trastorno global del pensamiento, llegando a comentar cosas sin sentido y sin comprender lo que le decimos.
- * Alucinaciones, el paciente dice estar viendo cosas que no existen, nada más en su cabeza.
- * Alteraciones del movimiento, se producen cambios de la actividad motora; de forma súbita, está adormilado, lento y apático y de repente se agita mostrándose tremendamente inquieto, emitiendo conductas sin ningún objetivo.
- * Cambios emocionales.

*** Alteraciones emocionales y conductuales**

Problemas de Control de la Conducta

La prevalencia de los trastornos neuroconductuales oscila entre el 40-60% en los TCE graves, llegando al 80% en los TCE muy graves. Esto se debe a la vulnerabilidad del lóbulo frontal, que se encarga de adaptar nuestra conducta a las situaciones sociales e inhibir conductas inapropiadas.

Los cambios comportamentales, o de personalidad, pueden ser múltiples, de intensidad variable y con frecuencia combinados. Dentro de los que predomina un déficit de control conductual o de impulsividad encontramos los siguientes tipos: desinhibido, agresivo, inestable.

El tipo desinhibido se caracteriza por su incapacidad para el control y modulación de emociones e instintos; así como la dificultad de inhibir ciertas conductas y seleccionar aquellas que se adaptan mejor a las demandas del contexto. Los comentarios inapropiados, la impulsividad, la hipersexualidad y cualquier acto disocial son ejemplos de este tipo de trastorno conductual.

El agresivo tiene dos grandes subtipos: La irritabilidad y las crisis de agresividad episódica. La irritabilidad, definida como la presencia de episodios frecuentes de enojo, impaciencia, disgusto e intolerancia es un síntoma muy frecuente de origen reactivo a la frustración que supone la adaptación a los déficits sufridos.

Menos frecuentes son las crisis de agresividad episódicas, que se caracterizan por su súbita aparición, espontáneas, poco estructuradas y "egodistónicas" (muestran arrepentimiento por su incapacidad de controlarse)

En cuanto al tipo inestable, sus síntomas característicos serían los cambios de humor bruscos y las modificaciones en el pensamiento, congruentes con el estado emocional.

Depresión

La depresión en el daño cerebral es común, ya sea por la afectación de las áreas cerebrales responsables de la vida afectiva del individuo, por alteraciones de mediadores químicos responsables de la regulación del humor o afecto, o como reacción del individuo al reconocer la presencia de limitación o pérdida de algunas funciones de la vida diaria.

Los síntomas de la depresión son:

- * Estado de ánimo persistentemente triste, ansioso o “vacío”
- * Sensaciones de desesperanza, de pesimismo.
- * Sensaciones de culpa, inutilidad.
- * Pérdida de interés o placer en pasatiempos y actividades que anteriormente disfrutaba.
- * Insomnio, despertar muy temprano o dormir más de lo necesario.
- * Pérdida de apetito y peso.
- * Disminución de la energía.
- * Pensamiento sobre muerte o suicidio, intentos de suicidio.
- * Dificultad para concentrarse, en recordar, en tomar decisiones.
- * Síntomas físicos que no responden a tratamiento, como dolores de cabeza, desórdenes digestivos y dolores crónicos.

Cambio de personalidad

El trastorno de la personalidad se caracteriza por una alteración significativa de las formas habituales del comportamiento previas a la lesión. Los afectados por DCA pueden verse afectados por estos trastornos, debido a la alteración de estructuras y funciones del pensamiento que produce la lesión.

En función del tipo de lesión, localización anatómica y características previas de la personalidad, el trastorno se manifestará de un modo u otro. Existen una serie de rasgos de trastorno frecuentes que constituyen la mayoría de los casos. Estos se corresponden con la falta de control emocional, verbal, sexual, del genio y la agresividad. Se dan otros casos de falta de iniciativa que pueden parecer signos de apatía o tristeza. En muchos casos, el cambio es más sutil y se traduce en reducción del interés social; no quedar con amigos, perder interés por familiares y falta de empatía.

Psicosis

La psicosis es un síndrome caracterizado por la presencia de alteraciones cualitativas y cuantitativas de los fenómenos psicológicos tales como alucinaciones, delirios, inadecuaciones ideo afectivas, incapacidad para responder a las demandas de la vida, distorsión grave de la capacidad para manejar y reconocer la realidad, falta de juicio crítico, desorganización de la personalidad...

La psicosis es más frecuente en los afectados por DCA que en el resto de la población, a pesar de ello, no es un trastorno muy frecuente, ya que tiene un grado de prevalencia del 2%.

Incidencia y prevalencia

Los datos de incidencia (nuevos casos anuales) y prevalencia (total de personas afectadas) han sido extraídos del Informe del Defensor del Pueblo; *Daño Cerebral Sobvenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*. Este informe se realizó en el año 2.002 con la colaboración de FEDACE. Es importante destacar que, respecto a datos de incidencia de TCEs y ACVs, las aproximaciones presentadas responden al momento agudo del ingreso hospitalario del paciente, por lo que esos datos no pueden ser considerados como parte de las secuelas. Como ya hemos explicado anteriormente, son múltiples factores los que determinan las secuelas en las personas a medio plazo: la edad, la rehabilitación y la propia lesión.

Este informe analizó datos recogidos durante la década comprendida entre 1992 y 2002. De ello se extrajeron las siguientes conclusiones:

En cuanto incidencia anual de enfermedades cerebrovasculares, los ingresos hospitalarios aumentaron en esa década, pasando de 142 por cada 100.000 habitantes a 266. Este ascenso viene acorde con el registrado por las sociedades europeas durante el mismo período, en relación con la tendencia demográfica al envejecimiento, aunque las causas del accidente cerebrovascular se asocian también con estilos de vida y factores de riesgo modificables, como el sedentarismo o la hipertensión, que

requieren una especial atención preventiva.

Respecto a los traumatismos craneoencefálicos, registraron un descenso progresivo entre 1.992 y 2.002, pasando de los 104 casos por 100.000 habitantes a 72 en 2.002. Una parte considerable de los TCEs, y con gran probabilidad de fallecimiento, derivan de los accidentes de tráfico. La mortalidad por este tipo de accidentes ha ido descendiendo a lo largo de los últimos años, aunque en 2.002 se mantiene como la octava causa de muerte para el conjunto de la población. En los menores de 34 años, los accidentes de tráfico constituyen la primera causa de muerte, con una incidencia notablemente superior entre los varones.

La mortalidad de la enfermedad cerebrovascular discurre por otros derroteros, ya que constituye la tercera causa de muerte en España, la primera entre las mujeres. La tasa de mortalidad para ambos sexos en 2.002 asciende a 87 personas por 100.000 habitantes.

De todos estos casos, los que tienen posibilidades de desarrollar secuelas, según datos de 2.002, son, en accidentes cerebrovasculares 143 de cada 100.000 habitantes, y en traumatismos craneoencefálicos, 15 de cada 100.000. En números absolutos, unas 66.000 personas cada año quedan afectadas por Daño Cerebral Adquirido.

	AC/CPS	TCE/CPS	LESIÓN CEREBRAL ANÓXICA	TOTAL
TOTAL	48.787	4.282	1.610	54.680
5 A 64 AÑOS	11.789	3.262	782	15.833
65 Y MÁS AÑOS	36.998	1.021	828	38.847
PORCENTAJES				
5 A 64 AÑOS	24,16	76,18	48,57	28,96
65 Y MÁS AÑOS	75,84	23,84	51,43	71,04

Según datos de referencia de 2.002 (*Conjunto Mínimo de Datos Básicos al Alta Hospitalaria / Instituto Información Sanitaria / Ministerio de Sanidad y Consumo*), en España se produjeron, al menos, 35.000 ingresos hospitalarios por traumatismos craneoencefálicos (TCE): accidentes de tráfico, laborales, deportivos, caídas domésticas, agresiones, etc. Lo que supone una serie de alteraciones funcionales múltiples como físicas, sensoriales, cognitivas o conductuales a unas 4.300 personas. Más del 70% de los traumatismos craneoencefálicos tienen su origen en los accidentes de tráfico con una significativa incidencia en la juventud, con un pico de incidencia en los 18 años.

Los accidentes cerebro vasculares (ACV) son la tercera causa de muerte en la población española y la primera entre mujeres. En el año 2.002 (*Conjunto Mínimo de Datos Básicos al Alta Hospitalaria / Instituto Información Sanitaria / Ministerio de Sanidad y Consumo*), se produjeron 109.692 ingresos hospitalarios por enfermedad cerebro vascular, de los cuales 49.000 tuvieron probabilidad sufrir de secuelas.

La lesión cerebral ha aumentado en los últimos años por su relación con el estilo de vida actual y por el incremento de la esperanza de vida de la población. En la encuesta *Deficiencia, Discapacidad y Estado de Salud* de 1.999 se identifican 210.636 personas con Daño Cerebral Adquirido, aplicando los datos de referencia de 2.002 (54.680 personas con secuelas), podemos cifrar la prevalencia de nuestro colectivo en más de 300.000 personas.

Para acercarnos a los datos a las cifras de prevalencia por Comunidades Autónomas, hemos aplicado las proporciones por mil habitantes del promedio estatal a cada Comunidad con los siguientes resultados que pueden considerarse aproximativos:

Estimación de datos de personas con DCA por Comunidades Autónomas

CC.AA	ACV	TCE	OTROS	TOTAL	Población de 5 años y más
Andalucía	34.624	9.377	9.276	53.277	7.213.282
Aragón	5.646	1.529	1.513	8.688	1.176.230
Asturias	4.881	1.322	1.308	7.511	1.016.866
Baleares	4.319	1.170	1.157	6.645	899.736
Canarias	8.632	2.338	2.313	13.282	1.798.288
Cantabria	2.513	681	673	3.867	523.589
Castilla y León	11.268	3.052	3.019	17.339	2.347.497
Castilla-La Mancha	8.417	2.280	2.255	12.951	1.753.478
Cataluña	30.670	8.307	8.217	47.194	6.389.627
C.Valenciana	20.481	5.547	5.487	31.515	4.266.879
Extremadura	4.852	1.314	1.300	7.466	1.010.770
Galicia	12.463	3.375	3.339	19.117	2.596.396
Madrid	26.248	7.109	7.032	40.389	5.468.320
Murcia	5.831	1.579	1.562	8.972	1.214.733
Navarra	2.606	706	698	4.011	543.014
País Vasco	9.572	2.592	2.564	14.728	1.994.067
Rioja	1.335	361	358	2.054	278.043
Ceuta	316	86	85	487	65.897
Melilla	291	79	78	447	60.521
TOTAL	194.963	52.802	52.235	300.000	40.617.233

DISCAPACIDADES ASOCIADAS AL DCA:

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> * Desplazarse fuera del hogar: 84% * Tareas del hogar: 71% * Utilizar brazos y manos: 50% * Desplazarse: 50% * Relacionarse: 42% * Cuidar de si mismas: entre el 40% y el 50% | <ul style="list-style-type: none"> * Dificultades para aprender, adquirir conocimientos y desarrollar tareas: 40% de los casos * Ver: 27% * Oír: 22% |
|--|---|

Así pues, el 68% de las personas con DCA presenta discapacidad para alguna actividad básica de la vida diaria y un 45% tiene esta discapacidad en grado severo o total.

La problemática social del daño cerebral: las personas afectadas, las familias y el entorno.

Un Daño Cerebral afecta por completo a todas las facetas de la vida, sobre todo de la persona afectada, pero también de su familia y de la relación de ambos con su entorno social. En primer lugar, la familia debe de adaptarse a la nueva situación para afrontar un largo proceso de recuperación y rehabilitación. La familia debe ser la primera en recuperarse, adaptándose a los problemas cognitivos, conductuales, a la falta de información y de servicios, a la inseguridad acerca del futuro, a las posibles dificultades financieras y a los posibles cambios de roles. Es un proceso muy duro que suele ocurrir a través de cinco etapas emocionales: la primera de miedo y negación, la segunda de pequeña alegría tras una pequeña recuperación del paciente y negación de realidades futuras, una tercera de esperanza durante la rehabilitación, la cuarta de comprensión al darse cuenta de las dificultades que tendrá siempre el paciente y, finalmente, la aceptación real de la situación y las limitaciones de la persona afectada.

En definitiva, la vida familiar concebida hasta el momento de la hospitalización cambia totalmente. De hecho, existe un gran desconocimiento de cómo afrontar la situación en casa, lo que genera sensaciones de miedo y estrés. Por eso, la familia debe de informarse lo mejor posible de los recursos que existen para mejorar la atención y la rehabilitación del paciente, así de cómo tratarlo en casa.

El DCA es algo impredecible, por eso las familias nunca están preparadas para afrontarlo. La desorganización de la vida familiar durante ese tiempo es absoluta. Se alteran todas las pautas habituales de comportamiento. Hay que pasar mucho tiempo en el hospital con el paciente, o en la sala de espera a la expectativa de la evolución del mismo. Hay miedo a lo que pueda ocurrir y cuesta trabajo aceptarlo.

Todo este proceso de fuerte impacto, donde el bloqueo familiar es absoluto, suele durar alrededor de dos meses. Aunque sea un momento difícil, cuanto antes se acepte y se afronte será mejor para el paciente y su rehabilitación, y es que la familia, en caso de tenerla, es casi lo único que le quedará al paciente.

Por otro lado, la vida social del paciente es muy importante, ya que todo lo que tiene que ver con el ocio y las relaciones personales es sinónimo de bienestar y realización personal. Así, la rehabilitación no va encaminada sólo a recuperar una vida, si no a recuperar una calidad de vida, una vida que no sea sólo salvada, que además sea vivida.

Sin embargo, las relaciones sociales se complican con un Daño Cerebral. Normalmente, las amistades anteriores al accidente se pierden, y sólo queda la familia como elemento de apoyo. Por eso es importante que el paciente participe en programas de adiestramiento social y de habilidades sociales, con ayuda de la familia y de centros de rehabilitación que ofrezcan programas de integración social, ocio, vacaciones, deportes... El objetivo es que el afectado tenga su propia red social, no que vuelva a tener los mismos amigos, algo que se hará en caso de que sea posible y deseable.

No todos los afectados van a tener las mismas posibilidades de tener una vida social y salir a la calle. El paciente tiene que tener unas habilidades mínimas para poder relacionarse, si no es así, deberá someterse a un programa de rehabilitación neuropsicológica que le permita ir consiguiendo el nivel adecuado para intentar restaurar la vida social: el afectado tiene que tener unos hábitos de control físico (mantener postura, mirada, tener estabilidad...), debe de tener alguna capacidad de comunicación a algún nivel y debe de ser capaz de controlar su conducta.

Al final, la rehabilitación debe de ir encaminada a conseguir el mayor grado de independencia, algo que se logrará según la magnitud del daño, el programa de rehabilitación social y el tiempo de aplicación del mismo. Todo esto es importante hacerlo, pero hacerlo poco a poco y con objetivos reales, lo contrario podría ser frustrante y contraproducente, en caso de trabajo. Es importante porque las relaciones con los demás forman parte de nuestra propia vida, y en parte también somos lo que somos gracias a nuestros amigos y nuestra propia vida social. Son éstos

quienes moldean nuestro carácter, nuestros sentimientos, y dan sentido a lo que hacemos. Por ello, todo lo que sea facilitar las relaciones sociales, la amistad y la alegría contribuirá notablemente al progreso personal del paciente y de su entorno.

La atención al Daño Cerebral: Necesidad de un modelo de referencia

Ya hemos comentado la falta de preparación del entorno familiar para afrontar el cuidado de un afectado por DCA. En el momento de mayor confusión, cuando la hospitalización es reciente (en un 5% se prolonga el estado de hospitalización, en función de la gravedad de la lesión) el paciente recibe el alta hospitalaria al domicilio familiar, o es derivado a otro centro que puede ser más o menos adecuado.

Esta situación es habitual en el entorno sanitario, y está caracterizada por la total falta de información: la desorientación es total y sólo el 30% de los hospitales cuenta con programas de apoyo y asesoramiento informativo para los familiares.

Todo esto provoca que el alta hospitalaria se un desencadenante de problemas para los miembros de la familia. Es cuando surge el significativo "¿y ahora qué?"

La información que ofrece los médicos no suele ir más allá del diagnóstico clínico, y falta información sobre las secuelas, por lo que el familiar se encuentra en estado de desamparo al no entender ni saber manejar las secuelas físicas, cognitivas y conductuales que originan situaciones que desbordan sus capacidades de atención y cuidado.

Las asociaciones y los familiares reclaman, desde hace tiempo, la creación en los hospitales de servicios de Atención Especializada (**unidades de neurorehabilitación**) que incluyan servicios de apoyo, información y formación para familiares de pacientes don DCA, con el fin de prestar apoyo psicológico, informar y formar en la atención y los cuidados específicos de un DCA.

El sistema de salud salva la vida al paciente, y lo entrega “curado” sin que haya una red de cobertura sociosanitaria que posibilite la oportuna rehabilitación interdisciplinar ni los servicios sociales adecuados para promover la autonomía y atender la dependencia producida por las múltiples secuelas.

La escasez de estos servicios en la red pública o concertada hace que sólo puedan acceder a la rehabilitación idónea las personas cubiertas por mutualidades. Y con muchas dificultades, ya que las secuelas de un DCA no están suficientemente precisadas en los baremos actuales para obtener el grado de minusvalía, y los equipos de valoración carecen de información y formación precisas para contemplar las secuelas que marcan la discapacidad cognitiva y conductual tan común en Daño Cerebral.

Esta situación se trata de revertir con la puesta en marcha de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. Sin embargo, es de lenta implantación y aún no se pueden analizar sus efectos, aunque FEDACE participó en la comisión de valoración del grado de minusvalía en la Ley de Dependencia y logró que se incluyeran secuelas del Daño Cerebral como síntomas de Dependencia y, por lo tanto, incluidas dentro de la ley.

El recorrido de esta ley es largo y, mientras tanto, las necesidades del colectivo de afectados por DCA siguen siendo las mismas. Además, al aumentar el número de afectados cada año, encontramos que cada vez hay una necesidad mayor de recursos sociosanitarios que, si bien llegan, llegan muy lentamente o no lo hacen. Ante esta situación, el movimiento asociativo de personas afectadas y familias asume un compromiso ante los familiares y ante el colectivo de DCA:

Desde finales de los años 80 se empiezan a constituir las primeras asociaciones en el sector, que comienzan su andadura sobre la base de su propia experiencia y el asesoramiento de profesionales especializados. Los primeros pasos los dieron hacia la reivindicación de recursos socio-sanitarios para atender al daño cerebral; además de la denuncia social y el apoyo mutuo entre familias.

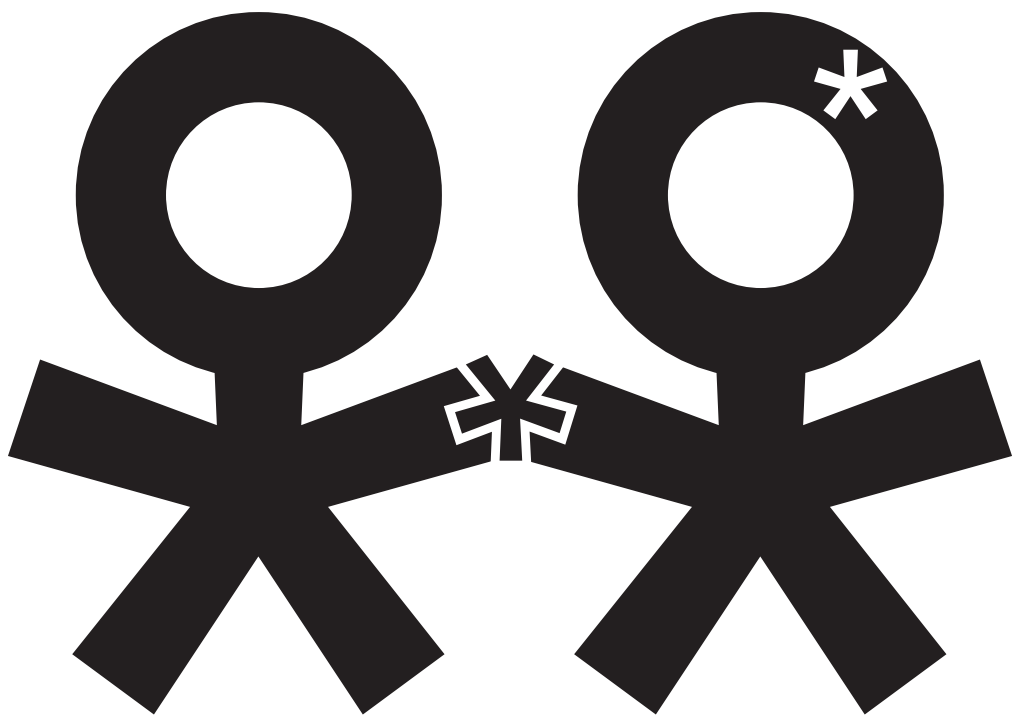
A medida que las asociaciones han ido creciendo y el movimiento se ha

consolidado, se han generado programas y servicios generalmente orientados al mantenimiento y promoción de la autonomía e inserción social de los afectados. Esta forma de actuar responde a una necesidad objetiva: la inexistencia de planes de atención y recursos sociosanitarios para nuestro colectivo. La administración pública, responsable de ofrecer esa cobertura, no da respuesta a estas necesidades y, ante la presión de la demanda por parte de los afectados, las asociaciones toman la iniciativa, y empiezan a crear centros o espacios de atención y rehabilitación de carácter sociosanitario (servicios de rehabilitación) y servicios orientados a la promoción del ocio y las actividades de carácter ocupacional.

Sin embargo, como hemos dicho, es el estado el que debe de proporcionar estos servicios, y ahora que se empieza a recorrer el camino en esa dirección observamos las siguientes carencias que, solucionadas, responderían a un modelo de atención al daño cerebral:

- * La lesión es bien atendida por los servicios sanitarios de urgencia, pero en esta etapa no hay suficiente información, ni tampoco apoyo, para la familia. Es necesario ofrecer información sobre la situación y un seguimiento al paciente.
- * Los servicios locales para la rehabilitación del paciente son escasos. En cada zona debería de haber un equipo de rehabilitación formado por profesionales interesados y con formación en lesiones cerebrales. Este grupo daría más énfasis a los déficits cognitivos, emocionales y conductuales en lugar de centrarse únicamente en los aspectos físicos y médicos de la rehabilitación.
- * Ahora mismo, las posibilidades de reinserción social y laboral del paciente son escasas. Se hace necesaria una rehabilitación vocacional, acceso a oportunidades de trabajo, empleo protegido y una atención digna para los que no puedan trabajar. También facilitar a los cuidadores oportunidades de descanso para aliviar sus niveles de estrés.

Estas características responderían, de manera básica, a las necesidades de un modelo de atención al daño cerebral adquirido.



**COMPRENDER,
ATENDER
Y AYUDAR A ADAPTARSE
A LOS DÉFICITS
PRODUCIDOS POR
UNA LESIÓN CEREBRAL**



COMPRENDER, ATENDER Y AYUDAR A ADAPTARSE A LOS DÉFICITS PRODUCIDOS POR UNA LESIÓN CEREBRAL.

Recuperando la autonomía personal

* Ayudas para adaptarse a las alteraciones de tipo físico

Movimiento, coordinación y equilibrio.

En los primeros días después de una lesión cerebral, mientras el paciente permanece en cama, las piernas y los brazos pueden estar rígidos y rectos. Es importante mover estos miembros regularmente, para que no se formen contracturas, que son acortamientos anormales del tejido muscular, que afectan al músculo a la extensión. Si el músculo no se ejerce, se acortará y perderá su capacidad para estirarse, contraerse o relajarse. El fisioterapeuta actuará en esta primera etapa proponiendo un programa de ejercicios.

Para que la persona logre el movimiento normal, deberá volver a aprender las etapas de desarrollo básica. Al igual que un bebé no puede andar hasta que no es capaz de mantener el equilibrio, el paciente debe pasar por las etapas esenciales en el orden correcto. Si llega a una etapa equivocadamente, las siguientes serán erróneas. La tarea en este es obtener al principio los bloques de construcción del movimiento, para iniciar y construir a partir de ellos, y evitar que las posturas y movimientos anormales se conviertan en un hábito.

Los problemas de movilidad afectan principalmente a actividades de la vida diaria, y según aumentan su gravedad, la carga del cuidador es más elevada. Es importante facilitar la movilidad del afectado, aunque sea de manera reducida (cambios de postura) o favoreciendo la deambulación, estructurando el entorno para ello si es necesario. Ante una

caída hay que calmar al paciente si se ha puesto nervioso, comprobar si hay dolor o herida, trasladarlo a una cama o sillón y avisar a los servicios de asistencia médica.

A la hora de ayudar a un afectado a vestirse, se deben llevar a cabo las siguientes pautas:

- * Reservar un tiempo adecuado para vestirse si lo hace con lentitud, y no presionarlo para que lo haga más rápido.
- * Procurar que esté cómodo, si no está seguro de pie, que se pueda sentar.
- * Colocar en el armario sólo la ropa de la estación correspondiente.
- * Utilizar calzado con suelas antideslizantes.
- * Si lee y comprende, colocar letreros en puertas y cajones que indiquen qué ropa se guarda en el interior.
- * Sustituir botones y cremalleras por velcro.
- * Utilizar blusas o jersey de cuello abierto.
- * Dejar fijo el nudo de la corbata.
- * No entregar toda la ropa a la vez, si no en el orden correcto para que asimile la secuencia que debe seguir al vestirse.
- * Ayudarle a iniciar el gesto si al principio se queda bloqueado.

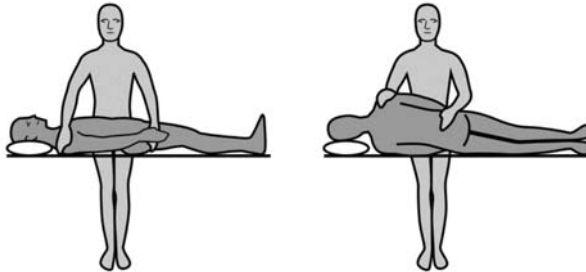
Otro aspecto muy importante del cuidado de personas afectadas por DCA son las transferencias y su correcta realización. Las transferencias representan el acto de pasar de un sitio a otro al afectado y, a la hora de realizarlas, hay que tener en cuenta:

- * Se deben igualar las alturas para evitar que caiga al suelo.
- * Hay que bloquear los frenos de la silla de ruedas para evitar que esta se desplace hacia atrás.
- * Los pies se deben colocar de forma que se facilite la posición de sentarse y levantarse, y hay que aumentar la base de sustentación en el suelo.

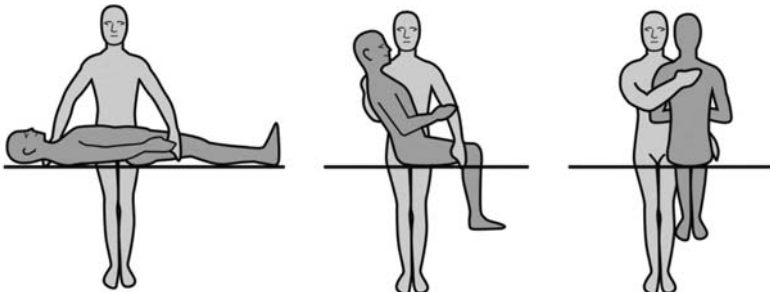
- * El movimiento de transferencia tiene que ser realizado de forma lenta e identificando los riesgos para hacerlos mínimos.

Existen tres tipos de transferencias:

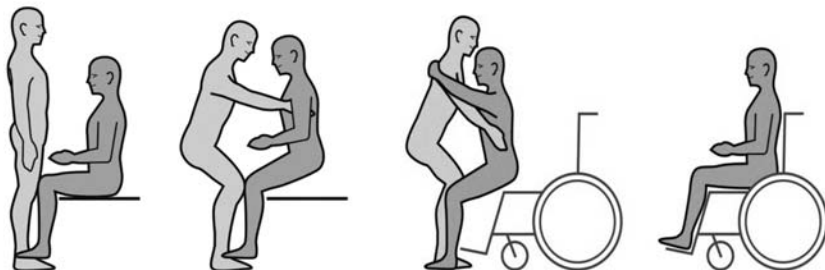
- * **Pasarlo de boca arriba a de lado** (de cúbito supino a lateral): Encontramos al afectado boca arriba, extendemos el brazo del lado hacia el cual queremos girar y el cuidador se coloca en ese mismo lado. Doblamos también el miembro inferior que quedará arriba. El cuidador tomará contacto con los hombros y la cadera del afectado y giramos colocándolo de lado.



- * **Incorporarlo de boca arriba a sentado** (de supino a sedestación): Si el afectado no tiene suficiente fuerza como para incorporarle y alinearle bien las piernas, debemos de pasar nuestro brazo por debajo de sus hombros y que el paciente se agarre. Con la otra mano cruzamos la mano del afectado del lado contrario sobre la otra y colocamos nuestra mano sobre su cadera. La maniobra consiste en, a la vez que lo incorporamos, lo giramos desde la cadera para sentarlo.



- * **Levantarlo una vez que está sentado (de sedestación a bidepedestación):** El afectado está sentado y nosotros nos colocamos delante de él con nuestros pies y rodillas fijando las suyas, nuestras manos pasan bajo sus axilas y lo levantamos.



El cuidador ha de vigilar su espalda, que ha de permanecer derecha y nunca ha de ser forzada.

Disfagia

En los casos de disfagia es tan importante asegurar una alimentación por vía oral segura como mantener un buen estado nutricional y de hidratación. Para ello, según los déficits de la persona y las indicaciones de los profesionales pertinentes, se puede intervenir de distintas maneras:

- * **Modificaciones posturales:** la posición del cuerpo y la cabeza a la hora de tragar pueden facilitar la acción. Son modificaciones que se realizan de forma temporal, aunque algunos afectados necesitan su uso de forma permanente.

Se intentará mantener la posición de sentado con el tronco recto, las caderas y rodillas formando un ángulo recto de 90 grados y los pies en el suelo.

Los cambios de posición de cabeza más utilizados para facilitar la deglución son: flexión de cabeza (mentón hacia abajo), extensión de

la cabeza hacia atrás (mentón hacia arriba), cabeza inclinada hacia el lado menos afectado.

- * Técnicas de incremento sensorial: proporcionan un estímulo sensorial previo al acto de deglución. Por ejemplo:
 - Realizar presión con la cuchara sobre la lengua cuando se introduce la comida en la boca.
 - Utilizar sabores ácidos.
 - Usar alimentos fríos.
 - Presentar un alimento que requiera masticación.
 - Dar cantidades de comida en volúmenes grandes.
 - Permitir la autoalimentación para que el movimiento mano-boca proporcione un estímulo sensorial adicional.
 - Realizar estimulación táctil o térmica.

- * Modificación de las características de la dieta: Hay determinadas consistencias o texturas que pueden resultar muy perjudiciales para las personas con disfagia, como las muy líquidas, muy secas o las poco homogéneas. Por tanto:
 - Se adecuará el volumen en función de las personas.
 - Se evitará mezclar consistencias en un solo bocado.
 - Se emplearán, preferiblemente, comidas con más sabor.
 - Se utilizarán preferentemente comidas algo más frías o más calientes que la temperatura ambiente.

- * Control del entorno: Hay que evitar cualquier tipo de distracción durante la comida; televisión, grupos de personas alrededor... Que la persona afectada no hable mientras coma.

En general, hay que tener en cuenta el estado mental de la persona, así como su nivel de conciencia y alerta. Para facilitarle la comida hay

que cortar los alimentos con el tamaño adecuado de un bocado y aumentar el tiempo para llevar a cabo el acto de comer. Por último, siempre hay que supervisar la actividad y, en caso necesario, actuar: cambiar los cubiertos, asegurarse de que las prótesis dentales están bien ajustadas y limpiar de forma rutinaria la boca para mantenerla limpia e hidratada.

Dolores de cabeza

Para evitar y disminuir los dolores de cabeza es aconsejable, además de seguir las indicaciones del personal médico, facilitar situaciones de tranquilidad para el afectado. Se le puede entrenar en técnicas de relajación y métodos para aliviar la tensión emocional.

Epilepsia

Los ataques de epilepsia son imprevisibles y generan mucha tensión entre las personas que no saben cómo afrontarlos. Así, lo primero que hay que hacer ante un ataque de epilepsia es proteger a la persona afectada para que no se haga daño y prevenir una ansiedad innecesaria en los demás:

- * Hay que permanecer tranquilo, hablar con la persona amablemente y con calma.
- * Asegurarse de que la persona pueda respirar libremente: es útil desabrochar la ropa y los botones de alrededor del cuello.
- * No hay que poner nada en el interior de la ropa, ya que es probable que sea más perjudicial que beneficioso.
- * Hay que colocar al afectado de lado, con algo blando detrás de su cabeza y sólo se le trasladará si se encuentra en una situación peligrosa.
- * Durante la recuperación puede haber un período temporal de confusión o de dolor de cabeza; la persona deberá sentarse o tumbarse tranquilamente hasta que mejore y podrá dormir, si lo desea.

* Comprensión y apoyo a las dificultades de origen cognitivo

Afasia

Las capacidades que se requieren para mantener una conversación son muy complicadas. Tenemos que (a) comprender lo que la otra persona dice; (b) pensar lo que nosotros queremos decir; (c) elegir las palabras correctas con las que vamos a responder y colocar estas palabras en el orden adecuado; (d) ser capaces de hablar o emitir sonidos; (e) hablar con el volumen y la velocidad correcta; (f) modular nuestro tono y expresión. Si ciertas partes del cerebro están dañadas cualquiera de estas etapas puede estar deteriorada.

Esto significa que:

- * Si alguien no puede hablar, no significa que no pueda comprender, ya que las dos capacidades están bastante separadas y están localizadas en distintas partes del cerebro. **Habla a la persona con afasia como hablarías a una persona adulta, no como a un niño.**
- * Por la misma razón, si alguien no puede hablar, no significa que sea menos inteligente. **Hay que ser paciente y dar tiempo a la persona con afasia para hablar y responder.**
- * En consecuencia, nunca hay que hablar de una persona con lesión cerebral como si fuera tonta o como si no estuviera allí.
- * Antes de intentar comunicarse con la persona con afasia **hay que evitar cualquier ruido de fondo** (radio, televisión...) y asegurarse de que esta le presta la atención.
- * Hay que aceptar y **apoyar todos los esfuerzos de comunicación del paciente**; hablados, escritos, por dibujos o gestos. No se debe exigir al paciente que se comunique a través del habla necesariamente. Evitar señalar todos los errores y tampoco corregir constantemente.
- * **La comunicación ha de ser sencilla**, pero no infantil.
- * **El volumen de voz tiene que ser normal**, la persona con afasia no está sorda.
- * Hay que **animar al paciente a tener iniciativa de conversación** inde-

pendiente en las distintas situaciones del día a día.

- * Nunca ser excesivamente protector, ni hablar con la persona con afasia a menos que ésta se lo pida.

Pérdidas sensoriales y de percepción.

Para mejorar las habilidades perceptivas hay que realizar un entrenamiento, que implica reconocer el problema e idear una estrategia compensatoria o evitar el área dañada del cerebro y usar otra capacidad.

Una estrategia importante es animar a visualizar con distintos ejercicios como calcular los puntos que hay a lo largo de un página, buscar un objeto escondido en un dibujo complejo o dibujar una línea de color en una parte de una página y leer a lo largo de esa línea.

También se puede practicar copiando formas complejas como un cubo, una cruz, una estrella... Las capacidades de construcción se practican bien haciendo puzzles y rompecabezas.

Para la actividad diaria, las indicaciones e instrucciones visuales son de mucha ayuda. Por ejemplo, si vestirse es un problema, se puede preparar una lista de instrucciones y colgarla en la pared de la habitación. Las indicaciones visuales y verbales se pueden reducir cuando la persona empiece a automatizar el proceso.

Problemas de memoria

La memoria es la capacidad que tenemos para registrar información, retenerla y recuperarla cuando la necesitamos. Nuestra capacidad de memoria depende de complejos circuitos cerebrales y del aprendizaje. Por lo tanto, cuando existe un daño cerebral y la capacidad de memoria disminuye o se pierde, debemos re-aprenderla o re-entrenarla, apelando a la capacidad de recuperación con la que cuenta nuestro cerebro.

La recuperación de la memoria dependerá de distintos factores, como la magnitud del daño, la edad del paciente (cuanto más joven hay más

posibilidades, dado a la plasticidad del cerebro), el nivel cultural e intelectual del paciente y su entorno y, por último, el momento en el que se inician las tareas de recuperación: cuanto antes mejor, aunque nunca es tarde para empezar.

La rehabilitación de la memoria debe partir con unos objetivos claros, que no pueden ser otros que los de mejorar el estado de ánimo del paciente, aunque se vaya a avanzar poco a poco. También hay que tomar conciencia de otras capacidades, como la atención, que nos ayudarán a registrar, retener y evocar mejor las cosas.

Los siguientes aspectos colaborarán en el avance hacia la recuperación:

- * En la medida de lo posible, darle un carácter lúdico a ciertos aspectos de la recuperación ayudará a hacer llevadera la rehabilitación.
- * Acompañar con imágenes visuales la información verbal puede ser de ayuda.
- * Utilizar listas o agendas.
- * Repasar las cosas que el afectado ha hecho durante el día.
- * Jugar a las cartas; estos juegos pueden mejorar la concentración y la memoria.
- * Describir objetos o escenas.
- * Cuando juguemos con el paciente a juegos relacionados con la memoria y lo hagamos de forma individual, hay que tener presente que para nosotros no es una competición, es una forma de rehabilitación del afectado.
- * Hay que saber adecuar el grado de dificultad a las posibilidades del paciente.
- * Tenemos que estimular hábitos de vida saludables.

Problemas de atención y concentración

La capacidad para prestar atención y concentrarse consta de un número de etapas de la capacidad mental. Nosotros debemos seleccionar algo para concentrarnos; luego tenemos que ignorar o filtrar todas las otras distracciones; debemos mantener este estado de alerta o de concentración y entonces ser capaces de cambiar nuestra concentración cuando sea conveniente.

Las investigaciones han mostrado que las personas con lesión cerebral tienen mucha dificultad para hacer dos o más cosas simultáneamente. Esta problemática de no poder hacer dos cosas a la vez se une a que los problemas de atención empeoran cuando la persona está cansada: cuanto más cansada, más fácilmente se distrae. Esto genera preocupación y estrés, que también afectan negativamente a la atención, entrando en un círculo vicioso de baja atención – estrés – peor atención – mayor estrés.

Para ayudar al paciente a adaptarse a estas dificultades y reducir el estrés, se pueden realizar las siguientes actividades:

- * Asignar tareas y objetivos incrementando progresivamente su dificultad.
- * Organizar un entorno para eliminar las distracciones.
- * Colocar un mensaje en algún lugar obvio que recuerde que debe prestar atención.
- * Trabajar conociendo sus limitaciones.
- * Animar al paciente a desarrollar estrategias para afrontar la sobrecarga emocional o de estímulos, como pedir que le hablen más despacio.

Problemas de razonamiento, formación de conceptos y funciones ejecutivas

El término “función ejecutiva” describe un conjunto de capacidades que tipifican una buena administración ejecutiva. El ejecutivo es la persona que necesita hacer planes y plantear objetivos a largo plazo, organi-

zar los pasos para conseguir estos planes, iniciar, controlar y adaptar sutilmente estos planes cuando sea necesario y tener un buen criterio. Esto requiere un tipo particular de mentalidad flexible, que sea capaz de pensar de manera creativa (divergente) y también de enfocar los detalles (convergente) Estos tipos de mentalidad están localizados en los lóbulos frontales del cerebro, por ello, un daño en estas áreas produce esos déficits sutiles llamados “síndrome del ejecutivo”.

Las personas con este problema no pueden trabajar en tareas sin estructurar, que requieran planificación, organización e iniciativa. Además, estas personas no suelen ser conscientes de este problema, y tampoco valoran sus propias fuerzas y debilidades. No pueden cambiar de conducta ni autocorregirse, lo que les lleva al fracaso en la vida laboral o en cualquier tarea a larga plazo.

Para que la persona mejore en este sentido, primero tiene que ser consciente de su déficit. Hay que ayudarlo a aumentar la conciencia de sí mismos observando sus comportamientos y comentándolos para poder mejorarlos.

La persona puede intentar crear estructuras en situaciones sin estructuras. Asignarse pequeños objetivos y desglosarlos en tareas específicas usando listas facilita la tarea y mejora la organización de las próximas.

Una vez más, lo más importante es entrenar. No hay que dejar de lado los ejercicios de entrenamiento, que se pueden realizar a través de juegos que ayuden a desarrollar una mentalidad flexible.

Desorientación y confusión

La desorientación genera mucha ansiedad e irritabilidad en la persona afectada y puede estar preguntando continuamente cosas evidentes para los demás. Hay que tener paciencia y mantener la calma ya que la persona afectada no pretende molestar y se halla en una situación de ansiedad ante la confusión que provoca el estar desorientado. Responder a sus preguntas con paciencia, aunque tenga que hacerlo una y otra vez, lo calmará.

Si es posible, con un calendario a la vista vuélvase a enseñar a leer el reloj. Esto sirve para establecer un ejercicio sencillo como que el afectado compruebe por sí mismo la fecha y la hora en el que se encuentra.

En caso de se pierda por la casa, poner etiquetas con el nombre de las habitaciones en las puertas le ayudará a orientarse. Es importante también revisar álbumes de fotos con familiares y amigos para ayudarle a recordar la cara de sus familiares y amigos.

* Entender y manejar los problemas emocionales y de comportamiento

Problemas de Control de la Conducta

Adaptarse a la vida después de una lesión cerebral es muy estresante. Y cuando vivimos una situación de estrés, es mucho más probable que lleguemos a enojarnos e irritarnos; más si en esa situación estamos descubriendo que no somos capaces de hacer las mismas cosas que hacíamos antes. Esto desemboca en facilidad de irritación, ansiedad y depresión: es este estrés de adaptación, combinado con los efectos de la lesión cerebral, el que hace que los problemas de control de la conducta se incrementen.

La **inestabilidad emocional** es mucho más acentuada en la primera fase de la lesión. Es un estado de inquietud resultado directo del daño neurológico, y termina siendo una etapa más que sufre el paciente y no un cambio de conducta permanente. El paciente está confuso porque ha sufrido un cambio, y su inestabilidad manifiesta esta situación y es una forma de adaptarse.

En casos de inestabilidad emocional:

- * Hay que recordar que es sólo una etapa, por lo que se requiere paciencia.
- * El paciente necesita la seguridad de alguien que le conozca, hay que estar cerca de él.

- * Si al paciente le apetece conversar, hay que dejarle, porque le puede ayudar a superar la confusión.
- * Hay que estructurar y organizar el tiempo de la persona para que no tenga períodos largos de soledad en los que confundirse más con sus propios pensamientos.
- * Volver a organizar el entorno servirá para eliminar las distracciones excesivas y los factores irritantes, como ruidos.
- * Introducir a la persona afectada en otras actividades de manera gradual le distraerá de la causa de la agitación.
- * Hay que mostrarse tranquilo ante la persona afectada.

La **agresividad** viene dada por la labilidad emocional que provoca la lesión cerebral, lo que significa que las emociones varían de forma más brusca entre los extremos. Este déficit depende de la cantidad de estrés y frustración que la persona con lesión cerebral debe soportar al comprobar el alcance de sus pérdidas.

Por eso, suelen ser las pequeñas irritaciones, antes que las grandes crisis, las que provocan las mayores explosiones de cólera (perder las llaves, un comentario desafortunado, una larga espera...) No poder solucionar estos pequeños problemas cuando antes sí que podía evidenciar una falta de habilidad, lo que incrementa el estrés de la persona afectada.

Comprendiendo esto, hay que:

- * Reconocer, y si es posible, cambiar las cosas que le causan estrés.
- * Planificar y estructurar el día a día a lo largo de una semana, ya que es más fácil enfrentarse a la vida cuando lo que va a suceder está previsto, además, facilita la estabilidad del paciente.
- * Distraer a la persona afectada hacia algo más positivo.
- * Intentar no mantener rencor, el cuidador tiene que hablar con alguien de sus frustraciones. Tampoco hay que tomarse la agresividad de la persona afectada como algo personal.

La **desinhibición** y la impulsividad son la falta de capacidad para controlar las acciones o el lenguaje. La persona actuará impulsivamente, dirá lo primero que le pase por la cabeza y expresará sentimientos, pensamientos y opiniones sin considerar las consecuencias. La persona responde a cualquier cosa de la misma forma, sin discernir cuáles son las acciones más apropiadas para cada momento.

Estas características no sólo frustran, sino que también desconciertan mucho a la familia. La impulsividad puede conducir a un comportamiento “excesivamente exigente”, que provoca cansancio e irritación. El problema empeora si este comportamiento va unido a una falta de consciencia, ya que la persona afectada manifiesta de forma impulsiva su primer pensamiento sin tener en cuenta la persona que está enfrente.

Por todo esto, es importante:

- * Darse cuenta de que el problema de la persona se debe a la lesión cerebral, hay que comprenderla.
- * Señalarle a la persona afectada cuándo se está comportando de manera inapropiada y de forma firme.
- * Idear un sistema para controlar el comportamiento. Suponiendo que todas las acciones tienen una consecuencia positiva o negativa, los comportamientos adecuados pueden ser recompensados. Hay que dirigir al paciente hacia un comportamiento adecuado.
- * Ser estricto desde el principio y no permitir que el comportamiento impulsivo sea recompensado, ya que puede generar hábito.

Depresión

Como ya hemos señalado, la depresión es muy común. Por lo general, surge cuando la persona vuelve a casa y comienza a ser consciente de sus pérdidas, de que no podrá volver a muchas actividades que antes hacía con normalidad, e incluso de que nunca volverá a realizar actividades que eran sinónimo de ocio o placer.

No obstante, a menudo la depresión puede ser buena señal, porque sig-

nifica una mejoría al ser la persona más consciente de su situación, lo que le permitirá una adaptación y aceptación real. Eso sí, es importante distinguir entre el tipo de depresión normal y saludable, en el que el afectado se está adaptando a su nueva situación, y entre el estado de depresión, donde la persona está bloqueada emocionalmente y necesita ayuda de un profesional.

Si un afectado por daño cerebral manifiesta ideas suicidas, es un síntoma inequívoco de depresión. Estas manifestaciones hay que tomarlas en serio y acudir a un profesional. Para alejar los pensamientos depresivos de su mente, es importante tratar de distraer a la persona con diversas tácticas que lo enfoquen hacia a otros caminos. No obstante, no hay que recordar a la persona con daño cerebral su progreso comparándolo como estaba antes, ya que eso puede agravar la situación.

Cambio de personalidad

En el aspecto de los cambios de personalidad la parte más complicada le toca a la familia, ya que se encuentran a una persona totalmente distinta a la que conocían y esto es incomprensible. Es importante darse cuenta de las razones del cambio, y reconocerlo como una secuela más de la lesión, para vivirlos de la manera más llevadera posible.

El familiar tiene que ser tolerante y paciente y colaborar con el equipo de rehabilitación explicando cómo era antes y de qué forma evoluciona en el proceso de rehabilitación. Lo más importante es intentar preservar el entorno familiar, ya que la recuperación de los cambios de personalidad tiene mal pronóstico, por lo que lo único que se puede hacer es intentar reeducar los hábitos incorrectos criticando constructivamente las acciones del paciente.

Psicosis

Normalmente, el individuo que presenta una psicosis no busca ayuda por la falta de juicio crítico de su enfermedad, de ahí la importancia que los familiares sepan reconocer en qué momento está presente la

psicosis y buscar ayuda inmediatamente en el médico para la atención del paciente y la instauración lo más pronto posible del tratamiento adecuado para revertir el cuadro rápidamente.

Hay que supervisar la toma de medicación porque la falta de juicio y los problemas de memoria asociados pueden provocar que el paciente deje de tomarla.





**El profesional voluntario
en las asociaciones
de daño cerebral**



El profesional voluntario en las asociaciones de daño cerebral

Referentes sociales del voluntariado

* El ciclo del voluntariado. Fases.

La relación del personal voluntario con su organización consta de cuatro etapas:

1. Acercamiento a la entidad.
2. Momento de incorporación.
3. Periodo de colaboración.
4. Desvinculación y relación posterior

Cuando se plantea la incorporación de personal voluntario la organización debe tener en cuenta los siguientes elementos:

- 1- Fase de preparación: Aspectos generales para contextualizar el voluntariado en el esquema operativo de la entidad.
- 2- Definición: Del papel que va a jugar el/la voluntario/a cuando se incorpore.
- 3- Incorporación: Momento en que el voluntario pasa a formar parte de la organización.
- 4- Desarrollo: Acciones de la entidad orientadas al desarrollo de la colaboración con el/la voluntario/a.
- 5- Reconocimiento: Acciones específicas destinadas a reconocer y valorar la aportación del voluntario.
- 6- Desvinculación: acciones destinadas a aprovechar la experiencia y generar satisfacción en el voluntariado respecto al proceso vivido.

7- Identificación con la visión, misión y valores de la entidad.

8- Relación del voluntariado con el personal remunerado.

*** Obligaciones de las entidades.**

- * Cumplir los compromisos adquiridos con el voluntariado.
- * Acreditar la suscripción de una póliza de seguro adecuada a las características de la actividad, que cubra los riesgos de accidente y enfermedad derivados del ejercicio de la actividad voluntaria.
- * Cubrir los gastos derivados de la prestación del servicio y dotar al personal voluntario de los medios adecuados para cumplir su cometido.
- * Establecer sistemas de información y orientación adecuados.
- * Proporcionar la formación necesaria.
- * Garantizar al voluntariado la realización de sus actividades en las debidas condiciones de seguridad e higiene.
- * Facilitar acreditación que le habilite para el desarrollo de su actividad.
- * Expedir a el personal voluntario un certificado que acredite los servicios prestados.
- * Llevar un registro de altas y bajas del personal voluntario.

A continuación se presentan una tabla en la que se puede observar el número total de socios por Asociaciones (provincias), y el número de personas afectadas.

NÚMERO DE SOCIOS TOTALES / AFECTADOS

ASOCIACIÓN	Socios Totales	Socios Afectados
ADACCA	66	12
ADACE CLM	726	343
ADACEA Alicante	153	54
ADACEA Jaén	125	46
ADACECO	276	147
ADACEN	803	297
AGREDACE	160	75
ALEN	80	48
ALENTO	256	11
ASDACE	43	35
ATECE-ARABA	546	182
ATECE BISKAIA	286	143
ATECE GIPUZKOA	423	140
ATECEA	385	180
ATENEO	198	85
CAMINO	85	46
CEBRANO	241	222
DACE	268	145
NUEVA OPCION	207	91
REHACER	176	121
RENACER	135	46
SARELA	205	144
TRACE	357	189
VIVIR	120	43

* **Derechos y deberes del personal voluntario.**

Las personas voluntarias tienen unos derechos y deberes recogidos en la legislación estatal vigente sobre voluntariado (ley 6/96 del 15 de enero)

Derechos

- * Recibir información, orientación, apoyo y, en su caso, medios materiales necesarios para el ejercicio de las funciones asignadas.
- * Ser tratados sin discriminación; respetando su libertad, intimidad, dignidad y creencias.
- * Participar activamente en la organización en la que se inserten colaborando en la elaboración, diseño, ejecución y evaluación de programas de acuerdo a sus estatutos o normas de aplicación.
- * Ser asegurados contra riesgos de accidentes y enfermedades derivados directamente del ejercicio de la actividad voluntaria.
- * Ser reembolsados por los gastos realizados en el desempeño de sus actividades.
- * Disponer de una acreditación identificativa de su condición de voluntario.
- * Realizar su actividad en las debidas condiciones de seguridad e higiene.
- * Obtener respeto y reconocimiento por el valor social de su contribución.

Deberes

- * Cumplir los compromisos adquiridos con las organizaciones en que colaboran respetando sus fines y su normativa.
- * Guardar confidencialidad de la información recibida y conocida en el desarrollo de su actividad.

- * Rechazar cualquier contraprestación material del beneficiario u otras personas relacionadas con su acción.
- * Respetar los derechos de los beneficiarios de su actividad.
- * Actuar de forma diligente y solidaria.
- * Participar en las tareas formativas previstas.
- * Seguir las instrucciones adecuadas a los fines para las actividades encomendadas.
- * Utilizar debidamente la acreditación y los distintivos de la organización.
- * Respetar y cuidar los recursos materiales a su disposición.

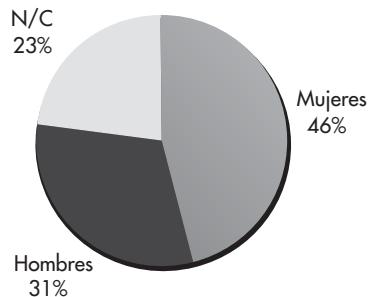
El personal voluntario en las asociaciones de DCA

* Perfil y expectativas del voluntario en las asociaciones de DCA

En los de febrero y marzo de 2007, FEDACE remitió un cuestionario a todas las asociaciones con el fin de obtener información sobre los programas de voluntariado que estaban desarrollando y las características del personal voluntario que presta servicios en ellas.

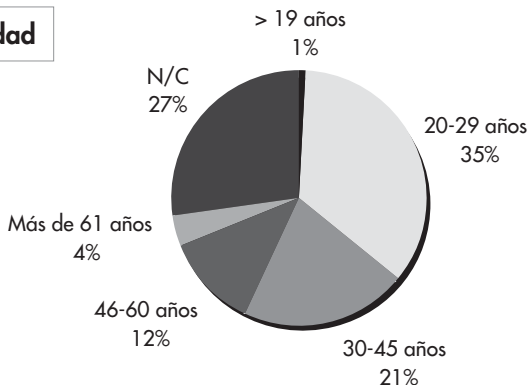
Los resultados fueron los siguientes:

Distribución por sexo



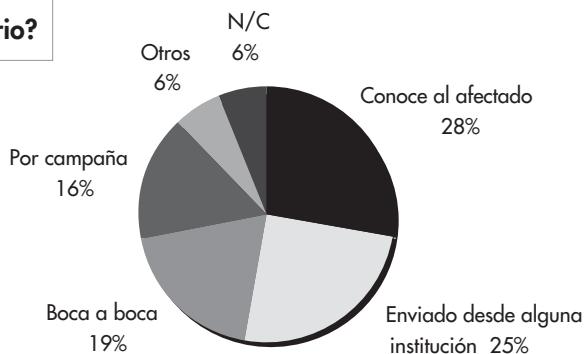
La mayor parte del equipo de voluntarios está formado por mujeres, al menos un 46% del voluntariado de las asociaciones de DCA lo son, frente al 23 % de los hombres que participan del voluntariado activo.

Edad



La franja de edad de entre los 19 y los 45 años representa al 57% del voluntariado. Esto significa que ser voluntario es una opción mayoritariamente joven y que se puede desarrollar y prolongar con el tiempo. Además, se hace evidente que la edad no es un problema a la hora de colaborar desinteresadamente, ya que al menos un 16% del voluntariado supera los 46 años.

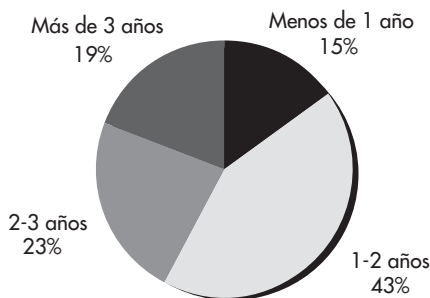
¿Cómo acceden al trabajo voluntario?



Normalmente los voluntarios de DCA conocen al afectado o a un familiar (28% de los casos) si a esto le sumamos los voluntarios que acceden al trabajo inducidos por alguna campaña de comunicación (16%) y por el "boca a boca" (19%) se entiende que en un 63% de los casos ha influido, de algún modo u otro, un importante componente de con-

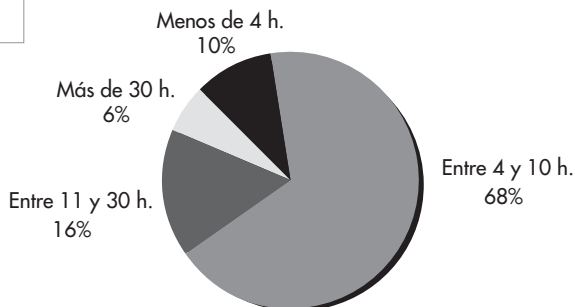
cienciación. Este factor otorga aún más importancia a la masa del voluntariado como referentes en cuanto a concienciación social y prueba la necesidad de recursos sociosanitarios para los afectados por DCA. El voluntariado, por sus características (joven y concienciado) colabora a la hora de captar a más voluntarios y expresar la situación de las asociaciones de DCA en España.

Tiempo de colaboración

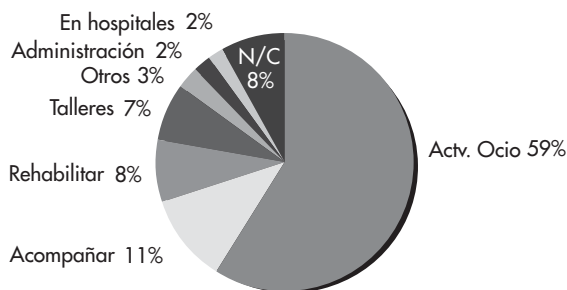


Este gráfico refleja la importancia de la formación continua para voluntarios, ya que es un colectivo en constante renovación porque la mayoría de ellos colabora con la asociación por un período de entre 1 y 2 años. Sin embargo, existe una amplia base de voluntariado que permanece por tiempos mayores de dos años (42%) que pueden ser un referente para los demás a la hora de compartir experiencias que refuerzan la capacidad formativa de las asociaciones y la federación.

Horas mensuales de voluntariado



Ocupación profesional



La gran mayoría del personal voluntario dedica entre 4 y 10 horas al mes a esta práctica. Además, la práctica más habitual del equipo voluntario es la de las actividades relacionadas con el ocio.

Respecto a la propia visión del voluntario de su situación, durante las jornadas de voluntariado de 2007 se realizó un cuestionario a los asistentes. El grado de satisfacción respecto a la acogida en la asociación y la labor que se realiza en las asociaciones es positivo. Se considera que se puede mejorar la aportación del voluntariado al trabajo de las asociaciones, sobre todo con más formación y con mayor disponibilidad de tiempo para colaborar.

*** Buenas prácticas: Experiencias de programas con participación activa del personal voluntario.**

PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS EN EL ENTORNO HOSPITALARIO (APANEF)

El programa de apoyo a familias en el entorno hospitalario de APANEF consiste en dar asistencia a las familias en los hospitales, lugares donde se requiere la información sobre el DCA en el momento, pero donde no existe esa información.

Con la colaboración de voluntarios familiares de afectados por DCA,

el trabajador social acude al hospital con los objetivos de:

- * Orientar sobre las posibilidades de recibir rehabilitación al alta hospitalaria.
- * Orientar sobre la existencia de recursos para personas con discapacidad.

El voluntario, al ser familiar de afectado, comentaba con el familiar cuál había sido su experiencia y la evolución de sus afectados, si procedía, y permitía que la persona se desahogara.

En cada hospital existía un enlace diferente para seguir realizando el trabajo. En unos era una trabajadora social, en otros un enfermero y, el 90% de las veces que la familia hospitalizada contaba con APANEF, dependía de haber hecho otra visita al mismo hospital.

El voluntario juega un papel muy importante en este proyecto_ la familia hospitalizada requiere a menudo hablar con personas que hayan pasado por la misma experiencia y que las entiendan. Tanto que, en estos momentos, el voluntario acude sólo al hospital, y el trabajador social lo hace sólo si la familia lo requiere.

PROGRAMA DE VACACIONES (ADACEN)

El programa de vacaciones tiene como objetivo central ayudar a los participantes a acceder y recuperar actividades de ocio que les ayuden a mejorar su calidad de vida y su autoestima, potenciando su bienestar.

En él se promueven fórmulas dinámicas y participativas, evitando planteamientos asistenciales en los que los participantes sean meros receptores de cuidados. Consiste en la búsqueda de actividades adaptadas a sus demandas, que sean enriquecedoras para su vida y les permita descubrir nuevos intereses en los que ocupar su tiempo libre. Se trabaja la ampliación y el fomento de las relaciones sociales fuera del medio familiar, ofreciendo espacios que permitan ampliar los círculos de relación y en los que se facilite que los usuarios se abran y cuenten sus experiencias personales. Llegar a la desvinculación transitoria del medio familiar con el fin de reducir la dependencia.

El personal voluntario es uno de los pilares del programa de vacaciones. Para las asociaciones es fundamental poder contar con un grupo de voluntarios estable, que colabore a lo largo de los años. Así, se consigue que los participantes disfruten más y estén mejor atendidos; al contar con colaboradores que les tratan con respeto, les conocen y con los que desarrollan un alto grado de confianza.

Todos los voluntarios cuentan con una formación previa que facilita la propia asociación, formación que se amplía a través de la propia experiencia.

El primer contacto que tiene el voluntario en la asociación es la trabajadora social, que le explica detalladamente los diferentes programas donde puede ofrecer sus servicios y explica qué es el DCA y cómo está organizada la asociación. Si el voluntario decide por el programa de vacaciones, se pone en contacto con los monitores de tiempo libre.

Antes de marchar de vacaciones, cada grupo de monitores se reúne en dos ocasiones. Una primera vez para comenzar a trabajar la conciencia de grupo, establecer valores básicos de trabajo y tener la posibilidad de conocer a los compañeros durante esos días. Se les transmite la información general sobre las vacaciones: destino, programación, asignación de responsabilidades, material, dinámica...

En una segunda reunión se habla específicamente de cada usuario que va a participar en las vacaciones: se comentan casos a nivel general, dificultades físicas y de comunicación, alteraciones cognitivas, rasgos del carácter, costumbres y consejos de manejo...

En ambas reuniones, a pesar de ser intensas por la gran información que se transmite, siempre se tiene presente el tener un ambiente distendido y favorecedor de un clima de confianza y de sentido del humor. En todo momento se procura transmitir al voluntario que las vacaciones son para los usuarios y que, aunque el equipo de voluntariado también va a disfrutar de la experiencia, su papel es de gran responsabilidad y conlleva una adquisición de compromiso y ganas de trabajar duro.

Además de estas reuniones, el monitor responsable de personal se reúne individualmente con los nuevos voluntarios y con aquellos vetera-

nos que lo crean oportuno por tener asignado un usuario que nunca antes le había tocado llevar.

Finalmente, esta serie de reuniones puede cerrarse con un encuentro individual entre voluntarios y familiares, con la finalidad de que se conozcan y puedan transmitirse información.

Con todas estas actuaciones, se consigue que los voluntarios adquieran conciencia de la importancia de su papel dentro de las vacaciones, de la responsabilidad que asumen, de la dedicación que van a necesitar los usuarios y de que el ritmo de trabajo puede resultar duro en algunos momentos.

La realidad es que, aunque pueda parecer lo contrario, la mayoría de los participantes repiten como voluntarios. Genera una satisfacción personal que les lleva a repetir y a contagiar a amigos y conocidos las ganas de acudir a vivir este tipo de experiencias. El método "boca a boca" es uno de los más efectivos para que nuestro equipo de voluntarios siga creciendo.

El secreto para mantener este equipo de voluntarios es cuidarlos y mimarlos desde la asociación. Para que continúen interesados en este programa, va a influir su satisfacción personal con los usuarios y el buen ambiente del grupo. En estos días se crean lazos afectivos muy importantes por las experiencias que se comparten, tanto entre voluntarios como entre usuarios.

BIBLIOGRAFÍA

Informes, estudios y documentos. Daño Cerebral Sobvenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario. Defensor del Pueblo – Madrid, 2.006.

Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral Adquirido (número especial). El voluntariado en las asociaciones de familiares y personas afectadas por Daño Cerebral Adquirido. FEDACE. Madrid, 2007.

Guía de Familias. FEDACE. Madrid, 2.006.

Colección Manuales y Guías – Serie cuadernos prácticos: Daño Cerebral – Guía de familias. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid, 2.000.

POWELL, Trevor. *Lesión Cerebral. Una guía práctica.* Febrer, Matilde (trad.) Barcelona: Fundació Institut Guttmann, 1.994

LEÓN-CARRIÓN, José. *Daño Cerebral: Guía para familiares y cuidadores.* Madrid: Siglo veintiuno editores, sa, 1.994.

Mini guía práctica de Atención al Afectado por Daño Cerebral Adquirido. Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Jaén.

FE
DA
CE

Federación
Española de
Daño Cerebral



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL