



## LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES Y AFECTADOS POR DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO



**Los traumatismos craneoencefálicos, causa principal del daño cerebral adquirido, afectan aproximadamente a unas 100.000 personas anualmente en España. Alrededor del 1% de éstas sufrirán como consecuencia graves secuelas físicas, cognitivas y conductuales, que dificultarán, o impedirán en la mayoría de los casos, su posterior reincorporación a la sociedad como miembros activos de la misma.**

¿Qué ocurre cuándo una persona sufre un traumatismo craneoencefálico? ¿Qué recursos va a necesitar? ¿Qué atención recibe el entorno del afectado, especialmente los familiares directos?

La atención hospitalaria inicial permite salvar la vida de estas personas, que tras un tiempo más

o menos largo en coma, dependiendo de la gravedad de las lesiones, necesitarán una rehabilitación integral para recuperar, estimular y compensar aquellos aspectos que hayan quedado afectados y potenciar las capacidades preservadas. El equilibrio, la movilidad, el lenguaje, la memoria, la atención, las emociones, la conducta social, cualquier área de la persona depende en última instancia del cerebro, por tanto puede verse afectada tras un traumatismo craneoencefálico u otro daño cerebral adquirido. Pasarán muchos meses, e incluso, años, hasta que la persona pueda volver a iniciar una vida social, y en muchos casos se presentarán numerosos problemas.

Si tenemos en cuenta que la mayoría de personas que sufren un traumatismo son jóvenes entre 16 y 35 años, no resulta difícil imaginar que su vida

académica y laboral y su vida social, se ven truncadas en el momento de máxima demanda o bien, al inicio de las mismas. Esta realidad se traduce en un grupo de personas jóvenes que no pueden estudiar o trabajar, que han perdido su círculo de amigos y la posibilidad de establecer una relación y formar una familia.

Después de muchas horas invertidas en la rehabilitación es necesario ofrecer a estas personas alternativas para que puedan continuar participando de la vida social.

Esta es, precisamente, la filosofía de actuación de las asociaciones de afectados por daño cerebral adquirido y sus familiares, que tienen como uno de sus objetivos principales conseguir la inserción laboral, educativa y social de los afectados directos.

En España existen diversas asociaciones de familiares y afectados por daño cerebral sobrevenido, que en el año 1995 se integraron en FEDACE (Federación Española de Daño Cerebral), que en la actualidad agrupa a más de 2.500 familias repartidas entre las 15 asociaciones que son hoy miembros de la Federación.

En Cataluña, la Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral - TRACE - desarrolla distintas actividades con el fin de potenciar la reinserción social de estas personas.

Recuperar el contacto social, volver a participar en un grupo, proponer y organizar distintos proyectos, tales como una publicación, grupos de apoyo, salidas, etc., son algunas de las actividades que se llevan a cabo en el *Grup dels Dijous*, un grupo formado por personas afectadas por daño cerebral adquirido que se reúnen todos los jueves por la tarde desde hace unos diez años y que tiene la particularidad de no contar con la participación de profesionales ni familiares. Los afectados por propia

decisión han optado por trabajar ellos mismos su autonomía.

Buscar recursos adecuados para nuestros socios como cursos, vacaciones, etc., así como ofrecer un apoyo psicológico individualizado, son las acciones que TRACE realiza a través de los profesionales y que tienen, de nuevo, el objetivo de favorecer la participación social de las personas afectadas.

**«Es necesario ofrecer a estas personas alternativas para que puedan continuar participando de la vida social»...**

Desde el mes de noviembre del pasado año, la asociación ha podido ampliar sus actividades, gracias a un cambio de sede que nos ha permitido poner en marcha l'Espai TRACE de Integración Social. L'Espai está pensado como complemento a los diversos centros de rehabilitación física y cognitiva, fomentando la reinserción social, educativa y ocupacional de los afectados, potenciando su autonomía. Se trata del proyecto final del proceso de rehabilitación de un afectado por daño cerebral, del puente hacia la vida "normalizada".



Las actividades, que se dividen en cuatro áreas: educativa, social, ocupacional y de comunicación, están programadas para ser trabajadas en grupo. Se organizan a partir de un objetivo terapéutico y una clara intención de proporcionar el máximo de herramientas para fomentar la autonomía del afectado. En el cuadro-resumen se presentan las distintas actividades según su área temática:

	<b>ACTIVIDADES</b>	<b>OBJETIVOS</b>
<b>Área Educativa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Taller de Lectoescritura. Entrenamiento de las Actividades de la Vida Diaria</li> <li>• Espacio Musical</li> <li>• Taller de Arte</li> </ul>	Trabajar la capacidad de abstracción, los aspectos psicomotrices, la creatividad, la iniciativa, la autonomía personal, y los aspectos de comprensión y expresión, a la vez que se fomentan las relaciones interpersonales
<b>Área Social</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrenamiento en Habilidades Sociales y Resolución de Problemas</li> <li>• Espai de Debate y Charlas</li> <li>• Dinámicas grupales: juegos, reuniones de acogida</li> <li>• Risoterapia</li> </ul>	Aprender a controlar las atribuciones personales, aumentar la autoeficacia, mejorar la comunicación verbal y no verbal, fomentar el diálogo y el interés mutuo
<b>Área Ocupacional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Taller de Autoconocimiento</li> <li>• Taller de Habilidades Ocupacionales</li> <li>• Taller de Preparación para la Búsqueda de Trabajo</li> </ul>	Mediante la dinamización de grupos se trabajan los elementos básicos del área ocupacional como: hacer un currículum, definir perfiles y las habilidades esperadas
<b>Área Comunicación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Logopedia</li> <li>• Espai de Nuevas Tecnologías</li> </ul>	Optimizar problemas de habla, lenguaje y articulación, y ofrecer la posibilidad de trabajar la comunicación y otros aspectos de trabajo terapéutico mediante las nuevas tecnologías

La atención a los afectados no está completa si la familia no recibe, a su vez, una atención especializada. Desde las asociaciones se considera que el traumatismo craneoencefálico no lo sufre únicamente el afectado directo sino que todo su entorno se ve igualmente implicado. Así pues,

el otro gran objetivo de las asociaciones es la mejora de la calidad de vida de los familiares.

Durante la etapa hospitalaria la familia debe afrontar la incertidumbre de la supervivencia de su familiar, el estado de shock que esto supone

se ve agravado en ocasiones por la falta de información y comprensión de lo que está ocurriendo. Cuando el afectado inicia la rehabilitación, la familia empieza a tomar conciencia de los cambios que su familiar experimenta como consecuencia de la lesión cerebral. Son, especialmente, los cambios cognitivos y los conductuales los que más preocupan, esta preocupación aumentará cuando la persona afectada sea dada de alta y regrese a casa.

Las asociaciones desarrollan programas de atención integral a las familias desde el primer momento, lo que permite a los familiares desarrollar estrategias y disponer de recursos para afrontar todo el proceso. Son pocos los centros hospitalarios que ofrecen este tipo de ayuda a las familias. En la mayoría de los casos, las familias sólo reciben apoyo en el momento del accidente si se trata de una catástrofe, mientras que muchas situaciones individuales quedan sin atender. Las asociaciones de familiares cubren estas necesidades, ya sea en sus propios espacios o desplazándose a los centros sanitarios.

Una atención inicial y continuada a la familia redundará en el beneficio de la persona

afectada, los familiares informados y que reciben apoyo favorecen una mejor rehabilitación y posterior integración de la persona con daño cerebral.

Por otro lado, creemos importante que cuando la familia esté preparada, y siempre que esté dispuesta a hacerlo, participe activamente en las actividades de la asociación, aportando su experiencia a otras personas y ofreciendo su apoyo a los que están iniciando el proceso, especialmente a través de los Grupos de Terapia Familiar, o bien acudiendo a los distintos centros a dar charlas.

Las asociaciones de familiares y afectados por daño cerebral adquirido trabajan para que todos los afectados, directos e indirectos, reciban una atención y un apoyo más allá del enfoque sanitario, para que tras la rehabilitación la vida no se acabe en el sofá y la televisión y para que todos participen activamente de la vida en sociedad.<sup>SR</sup>

TRACE

ASSOCIACIÓ CATALANA  
DE TRAUMÀTICS  
CRANIOENCEFÀLICS  
I DANY CEREBRAL

**M MOSSA  
MOVILIDAD, S.L.**

Edifici Montperdut  
c/ Hospitalet, n°17 Bajos  
08980 Sant Feliu de Llobregat (Barcelona)  
Tels. 93 685 19 97 / 93 685 33 69  
Fax 93 666 87 13  
e-mail: SMA@mossamovilidad.com  
www.mossamovilidad.com

Distribuidores exclusivos de:



**Sillas de ruedas de alta calidad**



Chairman 2K Vertical



ENTRA MPS

Formación de  
técnicos y  
profesionales de  
ortopedias  
para el servicio  
post-venta