

ENTREVISTA: ASUNCIÓN IGLESIAS, DO GRUPO DE FAMILIAS

“É moi importante que exista unha coordinación entre as familias e o Centro, porque así podemos aprender dos demais e de nós mesmos ”

O Grupo de Familias de Sarela é un colectivo formado por familiares de persoas con dano cerebral adquirido, que forma parte das actividades de intervención directa da Asociación. Nel participan unhas dez persoas, familiares das persoas usuarias do Centro de Día de Sarela, así como das persoas que están en lista de espera. Trátase dun espazo propio, no que relacionarse de xeito directo con outros familiares, informarse, discutir, formarse... As reunións son mensuais, e as actividades que se desenvolven, unha vez á semana, son demandadas polas persoas participantes do grupo, e van mudando de ano en ano: desde charlas sobre Incapacitación Xudicial ou Patrimonio Protexido, até cursos de informática ou xornadas de lecer.



M Asunción Iglesias forma parte, dende hai dous anos, da Xunta Directiva de Sarela, e tamén do Grupo da Familias da Asociación. Ademais, é a dona de Santiago González, unha das persoas usuarias do Centro de Día de Sarela, da que é socio case dende que comezou a súa actividade, no ano 2000. Falamos con ela para coñecer como funciona este colectivo, formado na súa maior parte por mulleres e nais de persoas usuarias de Sarela.

Que é para ti o Grupo de Familias de Sarela?

Asunción Iglesias:

Para min facer parte deste colectivo significa aprender moito, as unhas das outras -somos todas mulleres-, xa que de cousiñas moi pequenas, sacas ideas moi positivas. Saber dos problemas doutra xente, e de como os

foron solucionando ou por onde foron camiñando, enriquecete á hora de solucionar os problemas cos que te podes atopar no día a día.

Que se podería mellorar do traballo do Grupo?

Estase a facer un traballo moi positivo. Mais eu diríalles aos familiares que se involucrasen un pouco máis, que se interesasen por todas as problemáticas que se dan no día a día, porque é sumamente importante que exista unha coordinación entre familiares e Centro. Porque se acontece

algo na casa destacable, debe ser comentado cos profesionais do Centro, e viceversa. Sen ánimo de xulgar a ninguén, moitas veces tendemos a xustificar algunhas actitudes negativas do noso familiar con

dano cerebral adquirido, cousa que non deberíamos facer. Penso que moitas veces hai que ser un pouco máis “rectos”, ter as cousas claras e sentirnos seguros e seguras do que facemos. Deste xeito, falarmos os uns cos outros, contar certas situacións que vivimos e explicar como reaccionamos, é clave para aprender dos demais, e de ti mesmo.

Daquela, animarías ás familias a participar...

No Grupo, e nas actividades que se organizan tamén. Agora temos, unha vez á semana, clases de informática, e non sabes o positivo que é isto! Ademais de porque aprendes a manexar o computador e a darlle uso práctico, porque tamén che axuda a desconectar. Pasas unhas horas sen ter as mesmas cousas na cabeza.

Hai que ter presente que as persoas usuarias teñen os seus dereitos, como persoas donas de si mesmas; mais os familiares tamén temos os nosos dereitos, e é moi importante que tamén fagamos as nosas vidas.



Sen medo a falar claro

Todo está na linguaxe: con ela construímos o noso pensamento, e contribuímos a crear o pensamento doutras persoas. Con ela clasificamos a realidade e vámolos creando, segundo a nomeamos, por exemplo, cando dicimos que unha persoa é alta ou baixa, gorda ou fraca, loura ou morena. Tamén cando empregamos termos como "parvo", "deficiente" ou "minusválido", no canto de "persoas con discapacidade", estamos definindo o mundo e os seus habitantes ao noso xeito.

• • • • •
**"A normalización
 require da participación
 de todos,
 das persoas con
 discapacidade até as
 súas familias.
 Todos somos
 axentes
 activos deste
 proceso"**
 • • • • •

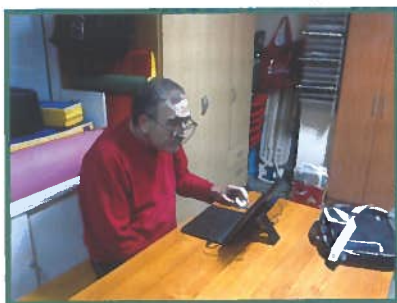
Até hai poucos anos, ter unha discapacidade equivalía a ser persoa de segunda categoría: para as familias era unha desgraza ou unha vergoña -até había quen agochaba os familiares que presentaban algunha discapacidade-; para os veciños, alguén a quen compadecer, ou alguén obxecto das súas burlas... E na concepción social máis xeneralizada, unha carga, algo non desexado. Mais, afortunadamente, o xeito de ver o mundo e de nos expresar foi mudando. Hoxe en día, aínda que cada vez se emprega unha linguaxe máis positiva e inclusiva (vanse mudando termos como "discapacitado", "xordo" ou "cego" por "persoas con": persoas con discapacidade, persoas con dano cerebral, persoas xordas, persoas cegas, persoas con síndrome de down...), seguimos a tratar ás persoas adultas que manifestan unha discapacidade, sexa física ou psíquica, como nenas e nenos, dándolles un trato infantil, e empregando termos e actitudes sobreproteccionistas ou paternalistas. Estas actitudes e palabras de ton compasivo e con certo matiz de caridade, denotan que as persoas con discapacidade seguen a ser percibidas como xente incapaz de valerse por si mesma ou de levar unha vida autónoma e normalizada. E isto, en moitos casos, é un estereotipo, como

que as mulleres son débiles, os homes fortes ou que os galegos non saben se soben ou baixan. Para terminar con estes estereotipos, debemos empregar unha linguaxe e un trato positivo en situacións cotiás, como ir ao supermercado, tomar un café, coller o autobús...

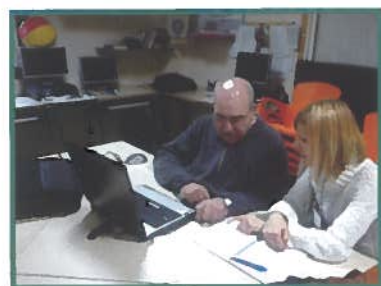
Aínda que non é doado, a normalización require da participación de todas as persoas, dende as persoas con discapacidade até as súas familias. Todos somos axentes activos deste proceso. Tamén Sarela o é, porque unha das razóns de ser desta Asociación é comunicar a realidade das persoas con dano cerebral, das súas familias e dos seus cuidadores ou cuidadoras principais. Nesta liña, o pasado 28 de marzo, realizouse na sede desta Asociación un 'Obradoiro de Linguaxe Positiva' no que participaron as persoas que compoñen o Grupo de Familias. O obxectivo do taller era dar unhas ideas básicas sobre como empregar, de xeito positivo e inclusivo, a linguaxe no día a día, non só no noso Centro, senón tamén na rúa, no parque ou na piscina, para demostrar que non temos medo a falar claro.

actividades

Sarela presenta o seu blog



<http://blogsarela.blogspot.com.es/>



As persoas usuarias do Centro de Día de Sarela acaban de presentar o blog que realizan: un pequeno espazo na Rede onde escriben, cada semana, sobre as actividades que lles interesan.

Hai entradas sobre a cocíña, os deportes (máis ben, o fútbol), a moda e a xardinería. Todas elas acompañadas de imaxes que eles e elas mesmas procuran na Internet, e que ilustran os posts que van subindo.

A creación dunha bitácora propia xurdiu na actividade de Informática, que se leva a cabo no Centro dúas veces á semana. Moitas das persoas usuarias tiñan portátiles propios na casa, ademais dos que dispón o Centro de Día, así que a actividade artellouse para darlle unha utilidade aos mesmos, co obxectivo da favorecer a inclusión e a participación de usuarios e usuarias de Sarela nas novas tecnoloxías.



Neste boletín que tes nas mans introducimos algunhas novidades, baseándonos na enquisa que vos enviamos aos vosos fogares a finais do ano pasado. Temos novo nome e novas seccións, que agardamos sexan do voso agrado. Con esta notíña, **queremos agradecer** a vosa participación nesta enquisa. Así mesmo, **queremos pedirvos** os vosos correos electrónicos ás persoas socias que aínda non nosos facilitastes, para poder mellorar a comunicación entre todos e todas.



opinión experta

A familia e a nosa xente mentres estamos no hospital

Miguel Anxo García Alvarez

Cando se ingresa nun hospital por unha lesión cerebral, se a hospitalización é breve algunhas das cuestións que se expoñen a continuación pode que non acontezan. Mais se se prolonga, débense ter en conta.

Estar coa persoa afectada no Hospital fai que alguén da familia, en maior ou menor grao, abandone outras actividades moi importantes na súa vida. As acompañantes (xeralmente son esposas, irmás, nais, fillas, tías) abandonan traballos, collen vacacións anticipadas, piden permisos sen soldo, para estar cuidando no hospital!... E cargan coa dobre actividade das tarefas do fogar e do hospital.

Poucas veces se ten en conta que polo seu estado físico (esgotamento) e emocional (estado ansioso-depresivo), deben ser obxecto de atención médica/psicolóxica, recoñecendo a súa incapacidade transitoria para o desempeño dunha actividade laboral produtiva. Xa que logo, débeseles indicar, por medio do seu médico de cabeceira, baixa laboral durante o período de adaptación necesario. Pode que para isto faga falta o informe dalgún dos médicos ou psicólogos especialistas do Hospital. De feito, o seu estado é diagnosticable clinicamente como "trastorno adaptativo".



A familia vaise ver afectada. Ao principio absorberá o golpe, pero aos poucos irase mostrando irritable, conflitiva, con dificultades para soste a súa orde de funcionamento. Parecerá que os problemas medran. Xusto agora que fai falta levarnos ben, parece que todo vaia a peor. E é certo que hai problemas novos: enfados sen motivo, incumprimentos no colexio, descoidos, chamadas de atención, protestas, acusacións de egoísmo, cansazo... Acontecerá o que pasa en todas as familias ante o DCA: malestar porque doe o que está ocorrendo, esgotamento, e dificultade para adaptarse á nova situación. Se a familia estaba ben antes do accidente cerebral, saberá atopar a forma de volver estar ben, se se lles presta o apoio necesario para, co seu propio ritmo, recuperar o equilibrio, e se se lles dá o tempo necesario a todos os seus integrantes.

É importante agardar e non complicarse.

Miguel Anxo García Alvarez

É facultativo especialista en Psicoloxía Clínica do Hospital Clínico Universitario de Santiago, e membro do Comité Técnico de FEDACE

o traballo doutras asociacións

Castilla-La Mancha: Crean uns talleres para desenvolver a autonomía persoal no fogar e na vida diaria

Adace CLM presenta "Creando un hogar", un proxecto anovador para fomentar a autonomía das persoas con dano cerebral adquirido



"Creando un hogar" é un taller para potenciar a independencia de persoas con dano cerebral adquirido, encamiñado a que se poidan desenvolver por si mesmas en situacións relacionadas coa alimentación, a saúde, o manexo do diñeiro, etc., como parte necesaria da integración social na súa contorna. Nos talleres, que xa comezaron en xaneiro e que teñen periodicidade semanal, as persoas usuarias collen experiencia na súa participación en actividades instrumentais da vida diaria, mesmo na cociña. De feito, nos obradoiros, que se están estanse a desenvolver nas instalacións da Facultade de Terapia Ocupacional, Logopedia e Enfermería da Universidade de Castilla-La Mancha, mesmo foi colocada unha cociña, que é empregada acotío.

onde estivo e que fixo Sarela

O pasado 23 de febreiro, a Asociación de Dano Cerebral de Compostela Sarela, realizou a súa Asemblea Xeral Extraordinaria de persoas socias.

O obxectivo era tratar a modificación dos Estatutos da Asociación para que estes permitisen a creación dun club deportivo propio, unha idea que hai tempo barallamos en Sarela.

Así mesmo, tamén se procuraba adaptar este documento ao emprego dunha linguaxe inclusiva, cun enfoque de xénero e respectuoso coas persoas con discapacidade.

Antes xusto da Asemblea, realizouse unha charla sobre a actividade física adaptada, que correu a cargo de Xabier Casal, responsable da Actividade Física Saludable (AFS) da Fundación María José Jove.

Dende Sarela queremos agradecer a todas as persoas socias que acudiron a súa participación nun evento tan importante para a nosa Asociación.



Así mesmo, a traballadora social de Sarela, Eugenia Veloso, asistiu ao Encontro de Boas Prácticas para o Programa de Formación e Apoio a Familias que organizou a FEDACE (Federación Española de Daño Cerebral), o 23 de marzo en Madrid.

A través da FEGADACE (Federación Galega de Dano Cerebral) da que Sarela fai parte, seguimos a participar en xuntanzas cos representantes de distintos departamentos da Xunta de Galicia, como a Consellaría de Sanidade ou a Dirección Xeral de Xuventude e Voluntariado.

FEGADACE, polo seu lado, está inmersa na elaboración do seu Plan Estratéxico, un documento do que se servirá a Federación para guiar os seus pasos nos vindeiros anos.



> Sarela superou positivamente dúas Auditorías Internas, realizadas os días 17 de febreiro e 22 de marzo. As auditorías pasáronse sen non conformidades, e coa valoración positiva da implicación dos e das profesionais.

> Na actualidade, hai dúas persoas a realizar prácticas na Asociación: unha estudante de Pedagogía da Facultade de Ciencias da Educación da USC; e unha estudante do ciclo formativo de grao medio correspondente ao título de Técnico en Atención Sociosanitaria do C.I.F.P. Compostela.

avisos

Próximas charlas e obradoiros:

> Para o día 24 de maio está organizada unha charla sobre **Entidades Tutelares**, que será impartida por Ángeles Rodríguez, traballadora social de ASPRONAGA (Asociación Pro Persoas con Discapacidade Intelectual de Galicia). Realizarase na Casa das Asociacións de Benestar Social (CABES), ás 18h00.

> Os días 5 e 12 de xuño desenvolverase un **Obradoiro sobre Dano Cerebral Adquirido**, coordinado por Begoña García Cepeda (Xefa de Servizo de Atención ao Cidadán do SERGAS), e impartido por profesionais de Sarela, outras asociacións de persoas con dano cerebral de Galicia e profesionais do SERGAS. Será en horario de 16h00 a 20h00 no

CHUS (Edificio D, primeiro piso, aula 3). **O obradoiro ten límite de 30 prazas, por orde de inscrición**, que debe ser feita online, na seguinte ligazón: <http://feweb-fegas.sergas.es/FEWEB/ListadoActividades-Cidadans.aspx?IdPaxina=70515>. **Tamén podedes atopar a referencia do curso na nosa web.** No caso de que esteades interesados/as en inscribiros e non teñades acceso ao ficheiro, ou haxa problemas coas incricións, **podedes poñervos en contacto con Eugenia, no teléfono 981 577 037.**

> O día 26 de xuño está programada unha charla sobre a **Declaración de Vontades Anticipadas (Testamento Vital)**, que impartirá Miguel Anxo García Álvarez, psicólogo e presidente do Comité de Ética Asistencial do CHUS. Será ás 18h00, na Casa das Asociacións de Benestar Social (CABES).

OS NOSOS



COLABORADORES



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE TRABALLO
E BENESTAR



FUNDACIÓN
José Otero - Carmela Martínez