

ENTREVISTA: MARÍA PARADA, PSICÓLOGA DE SARELA

“O emprego das novas tecnoloxías permítelles ás persoas usuarias de Sarela, e ás súas familias, acadar unha maior calidade de vida ”

Grazas ao apoio das persoas que foron votando a través das Redes Sociais, o proxecto que a psicóloga María Parada presentou á sétima edición do concurso 'Construye un nuevo Mundo' da Fundación Vodafone resultou gañador. A partir deste mes, e durante todo un ano, grazas á Fundación Vodafone, Parada vai desenvolver este proxecto de apoio no uso das novas tecnoloxías a persoas con dano cerebral e ás súas familias, sendo unha profesional máis, contratada por Sarela. Dende a nosa Asociación queremos agradecer o voso apoio a este proxecto e a vosa implicación persoal, así como o da Fundación Vodafone: valores de grande importancia para "construír un novo mundo".



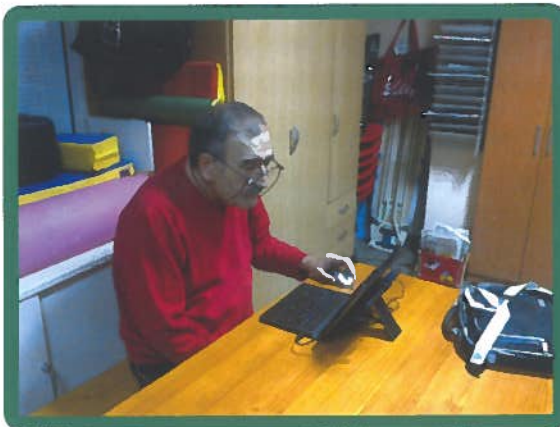
María Parada Iglesias vai realizar, durante un ano en Sarela, un proxecto baseado no emprego das novas tecnoloxías para potenciar as capacidades cognitivas de persoas con dano cerebral adquirido adultos, nenos e adolescentes, que tivesen un determinado deterioro, tanto no seu funcionamento físico, cognitivo e emocional, como na súa contorna familiar e social.

O obxectivo deste proxecto, desenvolvido grazas á Fundación Vodafone, é usar software específico e dispositivos de última xeración, potenciando

tamén o emprego destes aparellos fóra de Sarela, na vida diaria.

Como foi o proceso de selección para o concurso Construye un nuevo Mundo da Fundación Vodafone?

María Parada: Todo comezou por iniciativa dos profesionais de Sarela. Dende a Asociación considerábase importante contar cun novo profesional, en concreto cun psicólogo ou unha psicóloga, e pensaron en min (cousa que sempre lles vou a agradecer). A presentación ao concurso 'Construye un nuevo mundo' da Fundación Vodafone, foi unha moi boa forma de dar a coñecer a Asociación, e de presentar o proxecto que queremos poñer en funcionamento. Os gañadores fomos elixidos a través dun sistema de votación popular. O meu agra-



decemento a todas as persoas que votaron!

Como afrontas o desenvolvemento deste proxecto?

Con moita ilusión e moitas ganas. Acho que é un "reto" que vai chegar

uns resultados moi positivos que van axudar tanto ás persoas usuarias da Asociación como aos seus familiares.

En que consiste o proxecto que vas desenvolver en Sarela?

O obxectivo principal do proxecto é o de introducir as persoas con dano cerebral adquirido no uso das novas tecnoloxías, beneficiándose non só as persoas usuarias, senón tamén os seus familiares. Ademais de intentar potenciar as súas capacidades cognitivas, tamén se pretende que desenvolvan unha maior autonomía.

Na túa opinión, cal é o valor deste proxecto?

Nestes momentos, as novas tecnoloxías son unha ferramenta moi útil para traballar con persoas con dano cerebral adquirido. Moitos dos dispositivos cos que contamos na actualidade (como poden ser os móbiles de última xeración ou as tablets) van permitir, entre outras cousas, conseguir que as persoas usuarias de Sarela teñan unha maior autonomía persoal, e isto é moi importante para que logren unha maior calidade de vida.

O presidente da SD Compostela visita Sarela



O presidente da Sociedade Deportiva Compostela, Antonio Quinteiro, visitou o pasado 13 de xuño a sede da Asociación de Dano Cerebral de Compostela Sarela, situada no barrio compostelán d'As Cancelas.

Quinteiro achegouse ao noso centro para tratar de posibles colaboracións futuras entre a entidade deportiva e a nosa Asociación. Ademais de coñecer as persoas usuarias do Centro de Día e Rehabilitación de Dano Cerebral de Sarela, mentres participaban na actualización do blog, e en actividades de fisioterapia, o presidente da Esedé tamén visitou as instalacións e asinou no Libro de Honra de Sarela.

Posteriormente, nunha xuntanza coa Dirección, Quinteiro ofreceu total colaboración á nosa Asociación, co obxectivo de apoiar os programas que desenvolvemos, e fomentar o comezo de novas actividades relacionadas coa práctica deportiva. Neste sentido, o Compostela comprometeuse a establecer

entrada libre aos partidos para as persoas usuarias de Sarela. Ademais, a Esedé poñerá ao dispor das persoas usuarias do centro o material deportivo do club para que poidan practicar deporte, así como a posibilidade de participar nalgunha sesión de adestramento co equipo branquiazul. A S.D. Compostela tamén realizou unha achega económica á nosa Asociación, para amosar o seu apoio ao labor realizado en Sarela.

actividades

Comeza un novo curso no Grupo de Familias

Dende que Sarela botou a andar, hai xa doce anos, desenvolvemos actividades de apoio ás familias de persoas con dano cerebral adquirido. De entre elas destaca a formación dun grupo de autoaxuda que, durante este tempo, foi evolucionando até converterse nun Grupo de Familias completamente autónomo, onde as nove persoas que o compoñen, todas elas mulleres, foron tomando as decisións do que querían facer xuntas, escollendo as actividades nas que participar, e creando uns vínculos fortes entre elas no día a día. Así, foron conformando un espazo propio, no que relacionarse de xeito directo con outras persoas que están na mesma situación, para informarse xuntas, discutir, formarse... ou mesmo tomar un café, ou pasar unha fin de semana de respiro xuntas.



As persoas que forman o Grupo de Familias acoden a charlas, obradoiros, actividades de formación e xomadas de le-

cer, que elas mesmas escollen. Tamén participan en varias actividades fóra da contorna de Sarela, de entre elas, saídas á contorna comunitaria, ás veces acompañadas das persoas usuarias, para disfrutar dos recursos dos que dispón a cidade. O Grupo de Familias de Sarela converteuse nun grupo moi estable, no que mediaban mesmo lazos de amizade. A súa evolución fainos pensar en que é o momento de as súas compoñentes sigan mantendo as súas relacións tamén fóra da contorna da nosa Asociación, e que novos familiares comencen a facer parte dun novo Grupo propio.

Achégase un novo curso, e queremos seguir mantendo un Grupo de Familias propio, polo que vos animamos a participar desta actividade, que se retomará no mes de setembro.

A todas aquelas persoas socias que posúan un **endereço de correo electrónico**, pregámos-vos nolo enviades, porque deste xeito podemos mellorar a comunicación entre todos e todas, enviavros avisos de actividades, charlas, encontros e toda a información sobre as cousas que imos facendo nesta Asociación. **Grazas!**

o traballo doutras asociacións

ADACECO organiza unha Gala Benéfica

A Asociación de Dano Cerebral da Coruña, ADACECO, organiza unha Gala Benéfica a favor da entidade que se celebrará o 12 de xullo, ás 20:30h na Ágora da cidade. A entrada ten un custe de 5 € por persoa, e na Gala poderase asistir á representación teatral de *7 Escenas. 7 Pecados*, unha peza que interpretarán os actores e actrices da compañía de teatro da Asociación coruñesa. Tamén haberá unha actuación musical de Carla de Figueredo.

A túa vontade sempre primeiro

O rexistro de Instrucións Previas é un documento que han de cumprimentar as persoas que queiran manifestar, de maneira anticipada, a súa vontade de producírense situacións extremas ou de ter unha doenza grave, de difícil curación. O documento pode ser cuberto -a través do Sergas ou directamente ante notario-, por unha persoa maior de idade, capaz e libre, que exprese a súa vontade, con obxecto de que se cumpra, se chega a situacións nas que non sexa capaz de expresala persoalmente, sobre os cuidados e o tratamento da saúde ou, unha vez chegado o falecemento, sobre o destino do seu corpo e órganos. En Galicia existe dende 2008 un Rexistro de Instrucións Previas, que xestiona o Sergas. Porén, en catro anos só se rexistraron 1.278 documentos de últimas instrucións. Dende Sarela consideramos que esta vontade do paciente debe ser respectada, e que a poboación debe ser sensibilizada sobre a importancia das vontades anticipadas.

Nesta liña de traballo, a nosa Asociación organizou unha charla que foi impartida polo psicólogo clínico e presidente do Comité de Ética Asistencial da Área Sanitaria de Santiago de Compostela, Miguel Anxo García Álvarez, o pasado 26 de xuño. A seguir, deixámosvos unha entrevista con Miguel Anxo García, na que fala da importancia da importancia deste rexistro, así como das dúbidas máis frecuentes sobre o chamado testamento vital.

Onde reside a importancia das instrucións previas?

A gran importancia é que nos permite ás persoas, cando estamos en plena capacidade para tomar decisións sobre a nosa vida, anticiparnos á situación na que podemos perder esa capacidade, e poder decidir. O gran valor das instrucións previas é facer valer hoxe a nosa capacidade para manifestar os nosos desexos cara o futuro.

Porque non son coñecidas?

Por diferentes razóns. Primeiro, á xente cústalle falar sobre algo que teme -que a vida poida complicarse-, e unha das formas de non vivir o malestar que causa isto é deixar de falar do tema. Por outro lado, desde as institucións públicas non se cumpriu coa obriga de promover entre as persoas os nosos dereitos. No ámbito sanitario, a materialización do noso dereito a decidir en exclusiva sobre o noso corpo e a nosa saúde é deixar expresadas as instrucións previas. A xente non foi suficientemente informada nin motivada, nin existen campañas públicas en intensidade e diversidade suficiente. Pero non é so a xente,

xa que realmente no eido sanitario tamén existe un descoñecemento moi amplo sobre o enorme valor das instrucións previas e a conveniencia de que as persoas as emitan.

Porque no sistema sanitario non se lle están a dar a importancia que teñen?

Temos que ter en conta que Galicia é a segunda Comunidade Autónoma que menos instrucións previas ten rexistradas neste momento, e este dato reflicte o pouco que se promoven os dereitos das persoas no Sergas. Temos neste momento un método de rexistro, e fixéronse uns puntos de rexistro -as delegacións provinciais da Consellaría de Sanidade, a propia Consellaría e, no caso de ser de Ferrol, no hospital da cidade-, que non facilitan que as persoas dean este paso. Destes lugares, o mellor de todos é, sen dúbida, o hospital de Ferrol, xa que os puntos de rexistro deberan estar naqueles lugares onde as persoas pensamos en que nos gustaría que ocorrese, como nos gustaría que nos tratasen e que nos gustaría que fixesen cando perdemos a capacidade de tomar decisións como consecuencia da enfermidade, como os hospitais.

Que é o que máis lle interesa ás persoas sobre as vontades anticipadas?

Case sempre preguntan sobre que cousas poden decidir. Debemos saber que podemos decidir sobre todas as cousas sobre as que decidiríamos se estivéssemos plenamente conscientes, como que non fagan con nós probas diagnósticas;



rexear os tratamentos que nos propoñen se non nos parecen os máis axeitados... É dicir, temos liberdade de tomar decisións por nós mesmos, e é conveniente que estas decisións sexan aconselladas por persoas de confianza.

Hai unha segunda cuestión, que é en que situacións da enfermidade debéramos ter previsto realizar estas accións. En xeral, debemos pensar que calquera enfermidade que poida levar consigo unha perda de capacidade, con deterioro mental, con deterioro da vontade, con perda de conciencia, son doenzas nas que debéramos estar atentos a establecer o que queremos. Moitas enfermidades de tipo neurolóxico, as doenzas oncolóxicas, e obviamente as menos previsibles, que son derivadas dos grandes accidentes que levan danos cerebrais aparelados, son as prototípicas que necesitarían ter unhas instrucións previas establecidas.

Unha última cousa cuestionada é a quen designar como representante: unha persoa que faga valer a nosa vontade e que comunique os valores que tiñamos e o que nos gustaría que se decidise no momento sanitario no que temos perdida a capacidade. Debería ser unha persoa que nos coñeza ben, na que poidamos confiar e que poida poñerse no noso lugar para tomar decisións. Unha persoa que teña unha vinculación afectiva con nós que non sexa dunha profundidade tal como para que se bloquee afectivamente nunha situación na que ten que tomar decisións que poden chegar a ser moi difíciles.

onde estivo e que fixo Sarela

No pasado mes de xuño, os días 2 e 12, participamos nos Obradoiros de Dano Cerebral organizados pola Escola Galega de Saúde para Cidadáns, coa colaboración da Federación Galega de Dano Cerebral, no Complexo Hospitalario Universitario de Santiago.

Así mesmo, o pasado 26 de xuño asinamos a adhesión ao protocolo de colaboración coa Axencia Galega para a Moder-

nización Tecnolóxica, para a participación no Programa de Voluntariado Dixital.

Os e as profesionais de Sarela teñen participado no Programa Más Social de fortalecemento da xestión no Terceiro Sector da Fundación Barrié; no Taller 'DCA na Familia. Atención a nenos e adolescentes' da Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE); e nunha xornada sobre Dignidade, Enfermidade e Asistencia Sa-

nitaria, impartida por Victoria Camps no CHUS; entre outras actividades. Alén disto, seguimos a participar en xuntanzas encamiñadas a elaborar o Plan Estratégico da Federación Galega de Dano Cerebral, FEGADACE.

Na actualidade hai tres persoas a facer prácticas en Sarela, ademais de 17 persoas voluntarias que colaboran coa nosa Asociación.

avisos importantes

Cota de persoas socias

> Neste mes de xullo vaise pasar a **cota para as persoas socias de Sarela**. Dende a nosa Asociación pregámosvos manteñades actualizados os vosos números de conta, e informedes, de ser posible, se houbo algún cambio nos mesmos, porque deste xeito evitamos custes innecesarios ao pasarnos as cotas. Así mesmo, **tamén vos queremos agradecer que sigades mantendo a cota de persoa socia, e así apoiando, mes a mes, o labor que realizan os profesionais e voluntarios da nosa Asociación na mellora da calidade de vida das persoas con dano cerebral adquirido da comarca de Compostela e as súas familias.**

Primeiro Foro de Familias

> O vindeiro **27 de outubro**, con motivo do Día Nacional do Dano Cerebral Adquirido, vaise celebrar o **Primeiro Foro de Familias**, un encontro para a participación de todas as familias galegas con persoas con

dano cerebral adquirido. Aquelas persoas que estean interesadas en participar neste importante evento, poden poñerse en contacto coa nosa Asociación, para que os manteñamos informadas e poidamos mandarlles puntualmente a información que demanden.

Actividades deportivas en Sarela

> Na pasada Asemblea Xeral de persoas socias aprobouse a futura creación do **Club Deportivo Sarela**. Todas aquelas persoas con dano cerebral adquirido que estean interesadas na práctica dalgún deporte, poden poñerse en contacto con Rocío García, psicóloga da Asociación, para falar sobre este tema. A partir de setembro, tentaremos comezar a planificación da práctica de un ou dous deportes para todas aquelas persoas que así o demanden. Non se terá en conta o grao de discapacidade das persoas participantes, xa que se tratará de **deporte adaptado**. Neste Boletín informámosvos da colaboración coa SD Compostela, que nos fornecerá material deportivo, acceso a instalacións e apoio dos seus adestradores.

OS NOSOS



COLABORADORES



Federación Española de Daño Cerebral



FEGADACE
FEDERACIÓN GALEGA DE DANO CEREBRAL



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE TRABALLO E BENESTAR



FUNDACIÓN
José Otero - Carmela Martínez

